

Pause med konsekvenser



“Beslutningen om behandlingspause er den direkte årsag til, at min knogleskørhed har givet utallige følgesygdomme og gener.” Det mener Jørgen Lyngbye, tidligere professor, dr. med. og overlæge i klinisk biokemi og nuklearmedicin.

- Interview med tidl. professor, dr. med, Jørgen Lyngbye

Bisfosfonater bindes til knoglevævet og har derfor efter længere tids behandling en effekt, der varer ved i en kortere eller længere periode efter behandlingsophør. Dette er vist i videnskabelige undersøgelser for Alendronat og Zoledronsyre, og det danske samt en række øvrige nationale knoglemedicinske selskaber anbefaler derfor overvejelse af medicinpause efter fem års behandling med disse lægemidler,

- hvis patienten ikke har haft lavenergifraktur inden for de sidste 3-5 år,

- hvis patienten ikke har haft brud på rygsøjle eller hofte på noget tidspunkt,
- samt hvis patientens T-score efter de 5 års behandling er over -2,5.

Vælger man at holde pause med behandlingen, skal patienten fortsat observeres med regelmæssig DXA-skanning, første gang efter 1-2 år.

Sådan – i store træk – lyder de retningslinjer, som lægerne følger herhjemme. Spørgsmålet er imidlertid, om de er tilstrækkelige.

Fatalt brud

“Det mener jeg bestemt ikke, at de er. Der er for mange usikkerhedsfaktorer, og i mit tilfælde er jeg i hvert fald overbevist om, at der må være sket en fejl”, siger Jørgen Lyngbye, hvis behandling med Alendronat efter 6 år blev sat på pause i 2011. Jørgen Lyngbye fortæller, at denne holdning støttes af fx Mayoklinikken i USA, der over for ham har påpeget vigtigheden af at oplyse patienten om alle risici ved pause/stop af Alendronatbehandling, især om risikoen for knoglebrud. Dette skete ikke på det danske hospital.

For Jørgen Lyngbye, der er tidligere professor, dr. med. med speciale i klinisk biokemi og nuklearmedicin og har en lang international forskningskarriere bag sig, har Alendronatpausen haft alvorlige konsekvenser.

“Tre måneder efter jeg holdt op med at tage Alendronat, fik jeg et brud på en lændehvirvel, som skadede min rygmarg og centralnervesystemet. Det blev startskuddet til de mange gener, jeg lever med i dag”, forklarer Jørgen Lyngbye og nævner blandt andet:

“Jeg har fået problemer med balancen, problemer med vandladning og afføring, nedsat nyrefunktion, dobbeltsidigt brok, og en voldsom kløe på krop og ben efter bruddet. Derudover er bruddet den direkte årsag til, at jeg går meget dårligt. Tidligere gik jeg lange ture rundt om voldene på Christianshavn, hvor jeg bor. I dag kan jeg dårligt gå 100 meter hen ad vejen.”

Umiddelbart efter bruddet kunne Jørgen Lyngbye ikke gå uden gangstok. Han blev indlagt på Hvidovre Hospital, hvor han blev røntgenfotograferet, og da knoglen var helet, blev han efter 10-12 dages sengeleje sat i genoptræning. Den fulde førlighed er dog aldrig kommet tilbage.

“De fatale konsekvenser betød selvfølgelig, at man godt kunne se, at det nok ikke var nogen god idé at fortsætte med behandlingspausen, så relativt hurtigt blev jeg sat i behandling med Prolia, der på daværende tidspunkt (*primo 2012; red.*) var nyt på markedet. Men skaden var jo sket”, siger Jørgen Lyngbye.

Delte meninger

Spørgsmålet om det hensigtsmæssige i at sætte behandling mod knogleskørhed på pause deler vandene. Siden bruddet har Jørgen Lyngbye, som antydet ovenfor været i kontakt med

en del speciallæger fra førende amerikanske medicinske centre for at diskutere beslutningen, og fra amerikansk side er der ifølge Jørgen Lyngbye enighed om, at det er forkert at undlade at gøre en patient opmærksom på risikoen for, at en behandlingspause kan føre til brud.

“Det sagde den overlæge, som behandlede mig, ikke en lyd om. Jeg har siden – adskillige gange - forsøgt at få kontakt med hende for at få en dialog om beslutningen, men hun ønsker åbenbart ikke at tale med mig. Det undrer mig selvfølgelig. Og det bekræfter min fornemmelse af, at det er som om, man tilhører en lavere kaste, når man er patient, uanset hvad man i øvrigt har af viden og indsigt.”

For mange ubekendte

Jørgen Lyngbye har igennem de senere år sat sig grundigt ind i, hvilke kriterier man lægger til grund for beslutning om behandlingsforløb forskellige steder i verden, og han mener, at man her i landet stoler for endimensionelt på resultatet af DXA-skanningen.

“Jeg mener, at der findes forskellige undertyper af den senil osteoporose, som jeg har, og for at finde frem til den bedste behandling, er det derfor nødvendigt at vurdere ud fra mere nuancerede kriterier end DXA-skanningen alene. I Norge og Sverige sammenholder man fx skanningsresultaterne med udvalgte biokemiske markører, før man tillader behandlingspause. Det gør man ikke i Danmark. Som jeg ser det, tyder det på, at der er noget galt med retningslinjerne herhjemme, og det er ulykkeligt, for det betyder jo, at andre patienter kan komme i samme situation som jeg.”

“Det er derfor, jeg gerne vil fortælle min historie. Jeg håber, at jeg på den måde i sidste ende kan bidrage til, at lægerne bliver

mere tilbageholdende med at anbefale behandlingspause, hvis beslutningsgrundlaget er mangelfuldt”, slutter Jørgen Lyngbye.

Speciallægens kommentar:

“Uden at kende den konkrete sag er det vigtigt at pointere, at der kan opstå knoglebrud i behandlingspausen, lige såvel som der kan opstå knoglebrud under en behandling for osteoporose. Får man brud, er det imidlertid vigtigt at kontakte sin læge, der vil vurdere, om man skal have en anden medicin (hvis man er i behandling) eller om behandlingen skal genoptages (hvis man har haft behandlingspause). Under en eventuel behandlingspause er det vigtigt at fortsætte med et tilskud af D-vitamin og kalk.”



Overlæge, ph.d. Pia Eiken

Se i øvrigt artiklen i Knogleskør nr. 4/2014: Fokus på bisfosfonater Hvor lang behandlingstid – og hvad er målet?

