

Af sjónarhóli smitsjúkdómalæknis

1981-1984:

Tímabil fáfræði og fordóma

Þegar fyrstu tilfellunum af áður sjaldgæfri tegund lungnabólgu hjá samkynhneigðum körlum með mikla ónæmisbælingu af óþekktri orsök skutu upp kollinum, gerðu fáir sér grein fyrir hvílík stórtíðindi voru á ferðinni. Fljótlega varð þó öllum ljóst að hér var upphafið að miklu heilbrigðisvandamáli því tilfellum fór hratt fjölgandi.

Orsök ónæmisbælingarinnar var óþekkt en hún var talin tengjast kynlífshegðun homma, hugsanlega efnum eða lyfjum sem tengjast kynlífsiðkun. Í kjölfarið á umræðunni jók enn á fordóma og útskúfun í garð homma og hafði þetta veruleg áhrif á réttindabaráttu þeirra í vestrænum löndum og hefur ef til vill enn. Þótt eftir á að hyggja hefði átt að vera ljóst frá upphafi að hér væri smitsjúkdómur á ferðinni var það ekki fyrr en dreyrasjúkir, sem fengið höfðu storkupætti unna úr blóðplasma, svo og eiturlyfjaneytendur sem skipst höfðu á notuðum nálum og sprautum fóru að veikjast af sjúkdómnum, sem engilsaxar nefndu nú aids, að augljóst var að sýkingin gat borist með blóði og blóðhlutum auk kynmaka bæði samkynhneigðra og gagnkynhneigðra einstaklinga. Vísindasamfélagið brást við kröftuglega í ákafri leit að sýkingarvaldinum og 1984 fannst svo veiran sem nú er nefnd hiv og tengsl hennar við alnæmi skýrðist. Efast nú engir nema einstaka falsspámenn og misvitrir stjórnámálmenn um orsakasamband alnæmisveirunnar við sjúkdóminn. Í kjölfar þessarar uppgötvunar var síðan hægt að þróa mótefnapróf til greiningar og skimunar.

1985-1990:

Tímabil vísindalegra uppgötvana og væntinga. Forvarnir og faraldsfræði

Hin hraða útbreiðsla alnæmis í

Bandaríkjunum, en þó sérstaklega í sunnanverðri Afríku, olli miklum óróa og hræðslu meðal almennings en var jafnframt ögrandi viðfangsefni fyrir vísindamenn á mörgum sviðum. Sennilega hefur aldrei verið brugðist jafn hratt og myndarlega við aðsteðjandi vá, þótt deila megi um árangurinn. Heilbrigðisyfirvöld, háskólar og aðrar vísindastofnanir opnuðu sjóði sína til að styðja rannsóknarverkefni á sviði veirufræði, frumulíffræði, faraldsfræði og til ýmissa forvarna. Lyfjafyrirtæki lögðu ofurkapp á þróun nýrra lyfja. Merkar rannsóknarniðurstöður voru birtar nánast í viku hverri og hefur sú þróun haldið áfram allt til dagsins í dag og ótrúlegt magn þekkingar hefur skapast um hiv-veiruna: hvernig hún sýkir frumur og hvernig veiran hegðar sér í líkamanum, hvar hennar gríðastaðir eru, hvernig smitun á sér stað, hvernig hún myndar ónæmi gegn lyfjunum og jafnframt var útbreiðsla sýkingarinnar kortlögð um víða veröld.

Tilraunir með lyfjameðferð gáfu strax vonir um að hefta mætti fjölgun veirunnar með lyfjum en fyrsta lyfið zídóvúdín betur þekkt sem AZT hafði greinileg áhrif til skamms tíma í að minnka veirumagn í líkamanum og bæta líðan og horfur. En það leið ekki á löngu þar til tók að bera á lyfjaónæmi gegn AZT og meðferðin missti marks. Þá þegar var orðið ljóst að veiran hafði mikla hæfileika til að stökkbreytast og mynda ónæmi gegn lyfjum og mótefni sem líkaminn myndaði gegn henni virtust ekki breyta neinu.

Eftir því sem lyfjum fjölgaði var farið að beita fjöllyfjameðferð sem dregur úr hættunni á myndun ónæmis og eru nú allir sem á annað borð eru á meðferð á að minnsta kosti tveimur en þó oftast þremur eða fleiri lyfjum samtímis. Lyfjafyrirtækin þróuðu á þessum tíma þó nokkur lyf sem öll voru svonefndir bakritahemlar. Þótt lyfjafyrirtækin hafi setið undir mikilli gagnrýni fyrir hátt lyfjaverð þá verður að segjast eins og er að gríðarlega mikið starf var unnið á þessu sviði og ótrúlega hröð þróun í

veirulyfjaframleiðslu var staðreynd. Vissulega voru lyfin aðeins aðgengileg örliðlu broti hiv-sýktra og enn fá alnæmissjúklingar í þriðja heiminum nánast engan aðgang að alnæmislyfjum þrátt fyrir nokkrar málamyndaráðstafanir sem eru nánast sýndarmennskan ein.

Þessi ár eru einnig tími öflugss forvarnarstarfs. Allt blóð og blóðhlutar voru skimuð, smokkurinn var hafinn til vegs og virðingar, reynt að hamla gegn notkun óhreinna nála og sprauta og öllum sem stundað höfðu áhættusamt kynlíf eða fjöllyndi var ráðlagt að fara í mótefnapróf. Það er ekki auðvelt að gera sér grein fyrir gagnsemi þessa forvarnarstarfs þó með einni undantekningu því allar rannsóknir sýndu að kynhegðun homma breyttist verulega á þessum árum og mikið dró úr áhættukynlífi þeirra á meðal. Þetta skilaði sér í lækkun á sýkingartíðni, sem var reyndar víða orðin mjög há. Líklega eiga samtök samkynhneigðra og alnæmissamtök bróðurpartinn af þessum árangri. Gagnkynhneigðir virtust víða líta svo á að alnæmi væri lítið vandamál í sínum hópi og á þessum árum breyttist kynhegðun þeirra lítið og smokkanotkun þeirra jókst óverulega. Undir lok tímabilsins höfðu tæplega 30 einstaklingar fengið alnæmi á Íslandi og 10 höfðu látist en 54 höfðu sýkst. Vel var fylgst með þróun lyfjameðferðar og vel gekk að fá aðgang að lyfjum jafnharðan og þau komu fram. Allt frá upphafi lyfjameðferðar hefur hún verið ókeypis fyrir sjúklingana og hafa heilbrigðisyfirvöld aldrei lagt stein í götu meðferðarinnar og eru það nú lögbundin réttindi hiv-sýktra að njóta ókeypis læknis meðferðar, rannsókna og lyfjameðferðar.

1991-1996:

Tímabil vona og vonbrigða

Þær vonir sem höfðu verið bundnar við lyfjameðferð gegn alnæmisveirunni brugðust að verulegu leyti því virkni þeirra reyndist ekki mjög mikil þótt meðferðin hægði á sjúkdómsþróuninni og þrátt fyrir forvarnarstarf hélt faraldurinn áfram með ógnarhraða, einkum þó í Afríku þar sem víða í stórborgum var sem ein kynslóð ungs fullorðins fólks hefði þurrkast út og eftir stóðu gamalmenni og munaðarlaus börn sem oft voru sjálf sýkt.

Þá breiddist faraldurinn á þessum árum til Suðaustur-Asíu og Austur-Evrópu. Kröftugt vísindastarf hélt áfram, unnið var að þróun lyfja með öðrum verkunarmáta en fyrri lyfja

og bentu frumrannsóknir til mikillar virkni. Talsvert upplýsingastarf átti sér stað héraendis, umfangsmikil könnun sem framkvæmd var árið 1992 á þekkingu um alnæmi virtist sýna að almenningur væri vel upplýstur hvað alnæmi varðaði og smitleiðir þess. Þrátt fyrir það ríktu talsverðir fordómar gegn sjúkdómnun í þjóðfélaginu. Í árslok 1996 höfðu greinst líðlega 100 einstaklingar með hiv-smit og 42 höfðu fengið alnæmi. Var greinilegt að smitun við kynmök gagnkynhneigðra hafði aukist.

1997-2000:

Tímabil bjartsýni og falskrar öryggiskenndar

Nú eru komin til sögunnar ný alnæmislyf svonefndir proteasahemlar sem virtust gjörbreyta horfum alnæmissjúklinga. Dánartíðni hefur snarlækkað og jafnvel sjúklingar sem voru við dauðans dyr hjörnuðu við og eru sumir þeirra enn við góða heilsu fjórum árum síðar. Nú eru fimm lyf af þessum lyfjaflokki aðgengileg héraendis og alnæmislyfin hafa fyllt annan tuginn. Líklega var það óhjákvæmilegt að þessi þróun breytti hugmyndum fólks um alnæmi. Hætt var að líta á alnæmi sem dauðadóm heldur sem hvern annan langvinnan sjúkdóm, að sönnu alvarlegan, en sjúkdóm sem hægt væri að halda í skefjum með lyfjum. Ekki dró úr bjartsýninni þegar David Ho kynnti reiknilíkan sitt af því hversu lengi þyrfti að bæla veiruskiptingar þar til allar sýktar frumur væru horfnar úr líkamanum og hiv-sýkingin þar með læknuð. Niðurstaða Hos var að þessi tími væri fimm ár. Það leið þó ekki á löngu að fjara tók undan þessari kenningu og nú er alveg ljóst að veiran getur lifað talsvert lengur en þetta á ýmsum gríðastöðum í líkamanum.

Annálsritari heyrði David Ho nýlega viðurkenna að útreikningar hans hefðu ekki reynt réttir en hann sagðist jafnframt trúa enn á mögulega útrýmingu veirunnar en til þess þyrftu ný og öflugri lyf að koma til sögunnar.

Alnæmisumræðan á Vesturlöndum dofnaði í réttu hlutfalli við bjartsýni fólks á að hyllti undir lausn. Fjölmiðlar fjölluðu einungis um alnæmispláguna í þriðja heiminum og var engu líkara en vandamálið væri úr sögunni hér. Ekkert bólaði á opinberu forvarnarstarfi, engar herferðir um smokkanotkun, engin hvatning til fólks að fara í mótefnapróf. Ekkert fræðsluefni um ný viðhorf varðandi alnæmi hefur lítið dagsins ljós undanfarin ár. Í vinnuhópi flestra Evrópuríkja og

nokkurra ríkja utan Evrópu um forvarnarstarf gegn alnæmi, sem tók saman skýrslu árið 1999, höfðu flest ef ekki öll Vestur-Evrópuríkin svipaða sögu að segja. Hvað sem veldur er það uggvænleg staðreynd að við aldamótin var orðið vart greinilegrar aukningar á nýsmíti, einkum meðal gagnkynhneigðra en einnig meðal ungra samkynhneigðra karla. Mörg lönd hafa séð aukna tíðni sárásóttar og lekanda sem er óbyggjandi vísbending um að „öruggt“ kynlíf sé ekki í hávegum haft nú um stundir.

2001 ->

Blikur á lofti

Það er dapurlegt í upphafi nýrrar aldar að þurfa að viðurkenna, að þótt margt hafi áunnist í baráttunni við alnæmi séu ýmsar blikur á lofti. Lyfjaónæmi er sívaxandi vandamál og þótt ekki hafi verið mikið gert af því að gera næmispróf á veirustofnum frá íslenskum sjúklingum er ljóst að lyfjaónæmi er talsvert útbreitt hjá hiv-sjúklingum hérlendis sem hafa verið lengi á meðferð með mörgum lyfjum. Virðist allt benda til að ekki sé langt í að nauðsynlegt reynist að byggja lyfjaval á niðurstöðum næmisprófanna. Hin flókna samsetta meðferð, sem nánast allir alnæmissjúklingar gangast undir, krefst þolgæði og samviskusemi af sjúklingum og aukaverkanir gera mörgum lífið leitt. Vill brenna við að meðferðarheldni sé ekki sem skyldi, en óregluleg lyfjataka getur stóraukið hættuna á að veiran stökkbreytist og myndi ónæmi gegn lyfjunum.

Þær aukaverkanir sem mest ógn stafar af nú eru breytingar á fitu- og kolvetnaefnaskiptum sem tengjast mörgum alnæmislyfjum, þó einkum proteasahemlum. Er þar átt við svokallað fitufár (lipodystrophia) þar sem breytingar verða á fitudreifingu, fita sest í kviðarhol og aftan á hnakka en húðfita rýrnar í andliti og á útlimum. Samfara þessu verða breytingar á blóðfitum þar sem kólesteról og þríglýseríðar hækka, sykurþol skerðist og viðnám við insúlíni eykst, sem getur leitt til sykursýki. Margt bendir til að samfara þessu aukist hætta á snemmbærum kransæðasjúkdómi. Enn er skilningur manna takmarkaður á hvernig þessar breytingar verða og því fátt um meðferðarúrræði. Miklar rannsóknir eru í gangi á fyrirbærinu og vonandi rofar til hvað þetta varðar fyrr en seinna. Lengi hafa menn vonast eftir nothæfu bóluefni gegn hiv og eru nokkrar rannsóknir

komnar í gang. En útlitið er ekki bjart og munu örugglega líða mörg ár þar til virkt bóluefni verður þróað.

Nú um stundir greinist nýsmíti hjá einum til tveimur á mánuði, sem er aukning frá undanförunum árum. Hljóta þetta að vera skýr skilaboð til sóttvarnaryfirvalda um að herða opinbert forvarnarstarf og vekja alnæmisumræðuna af þeim dvala sem hún hefur legið í undanfarin ár. Alnæmissamtökunum er þakkað gott starf á umliðnum árum og megi alnæmisdagurinn 1. desember vekja rækilega athygli þjóðarinnar á hinum íslenska alnæmisvanda.

Sigurður B. Þorsteinsson
sérfræðingur í smitsjúkdómum