

Människan bakom diagnosen

– 20 röster om hepatit C

Redaktör och textförfattare: Louise Sjöbäck

©Lokalföreningen Hepatit C i Västra Götaland, 2021
Männsikan bakom diagnosen - 20 röster om hepatit C

Redaktör och textförfattare: Louise Sjöbäck

Omslagbild: Roshbin Emanuelsson
Grafisk form: inlaga och omslag: Rita Riestola

Tryck: B4PRESS Göteborg 2021
Första upplagan

ISBN: 978-91-519-8951-8

Boken kan beställas från Lokalföreningen hepatit C i
Västra Götaland
e-post: info@hepatit-c.org

Innehåll

Förord	7
Projekt Antologi	9
Tack från projektledaren	10
Tio snabbfakta om hepatit C	12
Lisa	15
Anne	23
Charlott	29
Birgitta Andersson Backlund	33
Bosse	39
Samantha	45
Diana	53
Eva	59
Maria S.	65
Karin	73
Gunilla	79
John	87
Lasse	93
Lena	101
Maria E.	109
Mariann	119
Olof	127
Thomas och Eva	137
Birgitta	147
Ordförklaringar	153
Info om lokalföreningen i V-Götaland	155

Förord

I antologin bidrar människor från hela Sverige med berättelser om sitt liv med hepatit C, ett virus som när det upptäcktes var obotligt och kunde leda till levercancer följt av en för tidig död. Diagnosen var inte enbart allvarlig utan även skambelagd, eftersom den var förknippad med drogmissbruk. Forskare kunde 1989 identifiera viruset, och de belönades 2020 med Nobelpriset i medicin. Deras arbete ledde fram till en botande behandling utan biverkningar, varpå hepatit C-smittade kunde friskförklaras.

Projekt Antologi är ett treårigt projekt som Lokalföreningen hepatit C i Västra Götaland drivit under åren 2018-2021. Vi vill rikta ett stort tack till Arvsfonden, som gett oss möjlighet att förmedla våra upplevelser i tryck.

Projektledaren Louise Sjöbäck har under de tre åren arbetat med intervjuer och redigerat materialet. Med varsamhet har hon hanterat minnesbilder som väckts till liv. Det kan handla om svåra upplevelser som kräver lyhördhet och respekt, likväl som goda solskenshistorier.

Lena Olsson
Lokalföreningen hepatit C

Projekt Antologi

Att få diagnosen hepatit C stressar kropp och själ. Det tar kraft att bemästra rädslan för att bli svårt sjuk, oron för att smitta andra, liksom känslan av att känna sig smutsig och oren. Syftet med projektet var att framställa en antologi baserad på självbiografiska texter skrivna av personer med hepatit C, men även deras anhöriga. Istället för att läsa om sig själv i journalanteckningar var tanken att ett självbiografiskt skrivande skulle lyfta fram den smittades egna upplevelser i ljuset; att få skriva om sig själv såg vi som förlösande, ett terapeutiskt verktyg för ökad livskvalité.

Det finns forskning som visar att när människor berättar eller skriver ner sin historia får det mätbar konsekvens i form av bättre hälsa! Att få göra sin röst hörd minskar känslan av utanförskap som många med hepatit C kan uppleva. Projektet vill även ge inblick i hur olika människor kan uppleva ett smittsamt virus.

Styrelsen
Lokalföreningen hepatit C

Tack från projektledaren

Jag har haft förmånen att vara projektledare för projekt Antologi. Det har varit tre roliga och lärorika år med såväl skratt som allvar och sorg. Alla har en historia att berätta. En del deltagare har skrivit sin berättelse själv, andra har blivit intervjuade. Jag vill därför tacka alla som medverkat och gjort antologin möjlig. Alla ni som delat med er av erfarenheter, som har vridit och vänt på era liv, plockat fram både svåra liksom soliga minnen ur gömslena, blottlagt ert inre och som skrattat gott eller gråtit stilla när minnesbilderna trängt sig på. Ni ska ha ett särskilt stort tack för att ni ställde upp och gjorde den här boken möjlig!

Jag vill också rikta ett stort tack till Pia Svanqvist, Göteborgsregionens sociala ekonomi, som haft rollen som bollplank och handledare. Tack också till Gunnel Andersson för eminent och noggrann skötsel av projektets bokföring och ekonomi. Tack även Anders Karlsson som med sin omsorgsfulla penna korrekturläst texterna. Dessutom vill jag tacka fotografen Roshbin Emanuelsson för fina foton.

Därtill vill jag tacka alla andra som gjort det möjligt att ro projektet i hamn: Ann Westermark för ett par fantastiskt roliga skrivkurser, Birgitta Backlund som bjöd på sig själv och med säker hand lärde oss skriva synopsis, Nikos Fetsis på Öppna Kanalen som gjort ett par reklamfilmer samt Annika Engström för en rolig målerikurs.

När Covid-19 slog till och stängde ner delar av samhället reviderade vi vår planering. Istället för att samlas i stora grupper startade vi en podcast och hann med att göra tre intervjuer innan den möjligheten avstannade. Vi vill därför också tacka Martin Lindeskog som väglett i poddmakandet, Jim Jonsson för en jingel samt Mediabyrån daglig verksamhet för studio och redigering.

Jag vill också rikta ett särskilt tack till er som på olika sätt bidragit till projektet, men som inte längre finns bland oss.

Louise Sjöbäck
Projektledare och redaktör för antologin

Tio snabbfakta om hepatit C

- Hepatit C orsakas av ett virus som sprids via blod. Smittämnet överförs när smittsamt blod kommer in i en annan persons blodbanan. Numer sker det nästan uteslutande via orena injektionssprutor. Förr var blodtransfusion och blodprodukter en smittkälla, men efter 1992, testas allt blod från blodgivare för hepatit C.
- Hepatit C viruset fick sitt namn efter att det amerikanska biotech-företaget Chiron isolerat viruset i en schimpans 1988.
- Hepatit C sägs initialt inte ge några symptom. Men många känner sig stundtals trötta, har en tyngdkänsla över levern och kan ha förhöjda leverenzymvärden.
- Hepatit C ger en kronisk infektion med risk för att i framtiden utveckla levercirrhos.
- Hepatit C läker ut av sig självt, vilket sker hos ungefär 30 procent.

- Hepatit C ska inte blandas ihop med hepatit A, som smittar via förorenat avloppsvatten, ger akut gulsot, men livslångt skydd mot återsmitta.
- Hepatit C ska inte blandas ihop med hepatit B, som smittar genom både blod och slemhinnor, och som ger akut gulsot och livslångt skydd mot återsmitta.
- Hepatit C ger som utläkt inte skydd mot återsmitta.
- Hepatit C kan ge förhöjt ALAT och ASAT.
- Hepatit C behandlades fram till 2014-15 med interferon och ribavirin. Numer finns andra läkemedel som gör att behandlingen är kort och så gott som biverkningsfri.

Lisa

Älska dig själv har fått en helt annan innebörd

Jag är nöjd över att jag inte är i aktivt missbruk. Tidigare levde jag ett destruktivt liv, men sedan 2009 är jag fast anställd som städerska, tränar på gym och går ofta till Anonyma narkomaner. Det är väldigt skönt att vara i en kontext med likasinnade där jag inte blir dömd för att jag knarkat utan bekräftad för den jag är.

Under flera år levde jag ett dubbelliv. Jag tänkte en sak, men gjorde något helt annat. Det tog oerhört mycket av min energi i anspråk. Jag hade svårt att sluta röka hasch och jag helgpundade.

Jag började sniffa tinner och röka hasch på högstadiet och under flera år hängde jag med kompisar i Femman. Jag letade efter ett sammanhang, och eftersom jag inte kände tillhörighet med friska ungdomar sökte jag mig till de som tog droger.

Jag kommer egentligen från ett tryggt och ombonat hem. Min pappa var arbetsnarkoman och nästan aldrig hemma. När vi sågs



*- Mina bekymmer blir mindre när
jag tittar ut över ett stormigt hav.*

bråkade vi jättemycket om regler. Med min mamma kom jag bättre överens. Idag förstår jag att de ville mig och min bror väl, men att de inte förmådde bättre.

När jag var 22 år fick jag en lägenhet. Eftersom jag hade ett jobb var jag med i facket och då fick man ta ett LO-lån på 20 000 kr för att köpa möbler och bohag. Men jag och mina kompisar köpte tjack istället. Vi åkte hem till en kille som satte den första sprutan på mig. Jag fastnade i lägenheten i sex dygn. Till slut fick jag svåra hallucinationer. Jag sov en natt och stack sedan till andra kompisar där jag fortsatte några dygn till.

Jag fick diagnosen hepatit C i början på 1990-talet. Efter två år på ett behandlingshem skulle jag under utslussningen praktisera på ett sjukhus som vårdbiträde. Ett blodprov visade att jag hade hepatit C. Jag visste att det var en blodsmitta som jag fått genom missbruk. Men jag blev ändå förvånad eftersom jag varit väldigt försiktig med verktygen och på sin höjd delat sprutor med andra tre gånger. Dessutom hade jag om jag varit osäker kokat kanylen. Efter diagnosen förträngde jag att jag var smittad och fortsatte att punda, men inte i lika stor utsträckning som tidigare.

När jag tittar igenom mina gamla journaler från Östra sjukhuset ser jag att de först enbart tog antikroppstest på mig, men inte HCV-RNA. Mina ALAT-värden var höga och därför beslutade de att göra en biopsi. Den visade enligt journalanteckningen att jag hade ”kronisk persisterande hepatit.”, vilket jag antar betyder leverinflammation. Däremot hade jag ingen cirrhos. Läkaren ville ändå att jag skulle genomgå behandlingen, men det blev aldrig aktuell eftersom jag fortsatte att knarka.

I september 1992 är mitt ALAT på 3,3, vilket var väldigt högt. Enligt journalen har jag fortfarande antikroppar mot hepatit C, vilket får dem att misstänka att viruset är orsaken, eventuellt också drogmissbruk. Så småningom går leverenzymvärdet ner och blir inom ett år helt normalt. När jag på hösten 1994 gick till infektionskliniken igen tog de både ett antikroppstest och ett som doktorn kallade för ”det lite dyrare testet” – ett HCV/RNA.

Provsvaret visade att jag fortfarande hade antikroppar mot hepatit C, medan virusnivån var på noll. Det innebar att jag inte längre hade hepatit C utan hade läkt ut viruset på egen hand. Jag blev självklart glad, men frågade mig också hur länge jag gått omkring och varit virusfri? Det här var första gången de tog ett virusprov sedan jag blev inskriven tre år tidigare.

Jag har bakom mig två livshändelser som starkt präglat mig. År 1993 var jag tillsammans med en kille som blev misshandlad till döds av tre berusade tonårskillar på moppe. Han dog inte direkt utan lyckades ta sig hem och lägga sig i sängen. Jag var inlagd på behandlingshem och försökte ringa honom i flera dagar. När jag väl fick permis åkte jag direkt hem till honom. Lägenheten var alldeles tyst och innanför dörren låg driver med post. Han låg i sängen och såg ut att sova. När jag försökte kyssa honom var han helt kall. Han hade dött fyra dagar tidigare i sömnen av en spräckt mjälte.

Drygt tio år senare lade jag av att knarka. Jag var tillsammans med en engelsman som inte riktigt ville släppa taget om drogerna. Vi gjorde slut och han flyttade tillbaka till London. Vi fortsatte att ha kontakt och jag var över och hälsade på några gånger. Men han fortsatte med drogerna och levde där som hemlös. Eftersom han

angett mig som närmast anhörig kom polisen hem till mig en dag och berättade att han begått självmord alternativt en överdos. Det tog mig hårt.

Jag hade ett återfall 1997. Eftersom infektionskliniken ”släppte mig” när jag blev virusfri gick jag till en vårdcentral för att kolla mina levervärden. Mina levervärden var normala, vilket läkaren tolkade som att jag inte hade tecken på hepatit C. Året därpå gjorde infektionskliniken samma bedömning, ett normalt leverenzymprov var detsamma som en utläkt hepatit C.

Jag mådde aldrig dåligt av hepatiten, inte ens när jag hade förhöjda levervärden. Det tråkiga var att jag såsom friskförklarad inte fick gå på odontologen längre. Folktandvården hade skickat mig dit eftersom tandläkaren varit rädd för att bli smittad. På odontologen behövde jag enbart betala vanlig patientavgift, dessutom fanns där en tandläkare som var bra mot tandläkarskräck.

Ensamheten är en stor bov. Efter att jag slutat ta amfetamin år 2000 hade jag inga rena vänner. Jag hade tråkigt och visste inte vad jag ville göra med mitt liv. Jag pluggade, men hade svårt att koncentrera mig. Jag hade besvärligt att finna mig tillrätta i den andra världen.

En dag för sju år sedan tog jag mig ett återfall och pundade i tre veckor ihop med en kille jag hade lärt känna på krogen. Jag vet att man inte ska dricka när man tillfrisknar, därför satt jag bara med vid bordet med en läsk i handen. När de andra började prata om amfetamin väcktes suget till liv. Men återfallet var inte alls roligt, och efteråt fick jag bara ångest.

På grund av reumatism äter jag immundämpande läkemedel som påverkar levern, därför kollar jag mina levervärden regelbundet på vårdcentralen. År 2014 skulle jag göra en operation. Då var ändå rödlistningen i mina journaler kvar, trots att jag var utläkt. Läkaren ville för säkerhets skull ta ett nytt HCV/RNA eftersom, som han sa: ”de var inte så bra på att diagnosticera hepatit C förr”. Men som tur var visade blodprovet att hepatiten fortfarande var utläkt.

Jag är tacksam för 12-stepsprogrammet. Älska dig själv kan ses som floskler, men orden får en helt annan innebörd när man går i NA. Den kärlek och totala tillit som man känner när man går i programmet är så himla skön. Ingen dömer en oavsett vad man än gjort tidigare i livet.

Anne

Jag självläkte

Jag är väldigt stolt över att jag har varit drogfri i tretton år, mycket tack vare att jag är aktiv i ett 12-stepsprogram. Innan covid-19 åkte jag varannan vecka till anstalten Sagsjön för att inspirera andra till ett drogfritt liv. Dessutom är jag sponsor, det vill säga mentor, åt sex sponsier.

Det står i mina journaler från 1996 att jag hade hepatit C. Men själv fick jag inte provsvaret förrän långt senare. Kanske 2002 eller 2004. Att det blev struligt och att jag inte minns exakt årtal beror på att jag var aktiv drogmissbrukare och hade noll koll på livet.

När jag var 12-13 år började jag åka raggarrundan på Avenyn och dricka mellanöl. En kväll när jag var 16 år träffade jag en spännande kille som bodde på ett pojkhem. Han bjöd mig på ett glas vatten spetsat med amfetamin. Till att börja med kräktes jag, sedan tog drogen överhanden och jag kunde inte sluta prata. Jag tjatade sönder de andra och fick till slut åka till akuten eftersom jag inte hade

någon saliv kvar. Sedan den dagen var det jag och amfetaminet. Jag blev fast direkt och tänkte att den här drogen är avsedd för mig. Först trettio år senare slutade jag definitivt och gick 12-stepsprogrammet.

Jag gjorde flera uppehåll. Efter att jag 19 år gammal fick mitt första barn höll jag upp i tio år. När jag hade lagt på mig några extra kilo gick jag med i viktväktarna. Men där fick vi ställa oss upp inför de andra deltagarna och få beröm ifall vi gått ner i vikt eller tvärtom skämmas om vi misslyckats. Efter att jag en helg ätit mycket pizza och gått upp två kilo bestämde jag mig för att fuska och köpte en kapsel amfetamin. Jag skulle bara ta lite grann för att gå ner de där två kilona, men det ena ledde till det andra och nio månader senare började jag injicera amfetamin igen.

När jag 1989 kom jag tillbaka till missbrukslivet hade allt blivit annorlunda. Polisen plockade in en för minsta grej eftersom eget bruk hade kriminaliserats. De använde plasthandskar av rädsla för HIV och hepatit C. Man blev behandlad som avskräde. De kunde fråga när de kontrollerade mina kläder om jag hade något vasst att sticka sig på. Jag brukade få dem att skratta när jag svarade: "Bara min vassa tunga".

År 1976 hade jag legat inlagd på infektionskliniken för hepatit B. Då var jag riktigt illa däran, med gula ögon och magont. När jag fick hepatit C märkte jag däremot ingenting. Diagnosen fick jag 1996 i samband med att jag sökte akut för blodförgiftning. Innan de gav mig penicillindropp tog de ett hepatit C-prov på mig, men eftersom jag avvek därifrån innan provsvaret kom fick jag inte beskedet förrän flera år senare då jag återigen fick blodförgiftning.



*- Jag har tillsammans med tre andra
kvinnor startat
en förening som heter
Kvinnokraft i Göteborg.*

I kvartarna förekom mycket myter om hepatit C. Till exempel påstods att man måste koka kanylerna länge för att få bort viruset. Men när jag provade, fick hettan plasten från fattningen att smälta ner till en svart klump, och kvar i kastrullen fanns bara nålen. Eftersom det florerade så många olika bud ringde jag smittskyddet och frågade rent ut hur hepatit C smittar. De svarade att viruset smittar genom blod. Då blev jag mycket försiktig med sprutor och jag avstod hellre ifall jag inte hade några egna kanyler. Ibland åkte jag till Norge och köpte kartonger med sprutor och kanyler på apoteket som jag sålde eller gav jag bort. På så sätt smittade jag i alla fall ingen annan, hoppas jag.

År 2002 eller 2004 berättade en entusiastisk läkare på infektionskliniken att jag hade läkt ut hepatit C. Glad i hågen gick jag ut från kliniken för att direkt gå och spruta i mig amfetamin. Glädje hade ingen effekt på mitt liv. Först när jag tre år senare lade ner drogerna blev jag orolig att jag blivit återsmittad.

Ännu nervösare blev jag efter att jag träffade en kille som hade hepatit C. Jag ringde återigen Smittskyddet och de sa att det var jättesvårt att bli smittad genom sex. Men jag kände mig ändå osäker. Han behandlade mig dessutom illa och när jag gjorde slut tänkte jag att det vore höjden av otur om han hade infekterat mig med hepatit C.

En dag stötte jag ihop med en gammal kompis och hon frågade om jag ville hänga med på ett 12-stepsprogram. Först gapskrattade jag eftersom jag trodde att programmet enbart var till för de som inte kunde skaffa pengar till knark. Men hon tjatade på mig och till slut hängde jag med henne dit. Det har jag aldrig ångrat. Även

om jag först kände ett stort motstånd och tyckte att de använde ett konstigt språk blev jag kvar. Jag gjorde alla möjliga fel i början som att avbryta när någon talade. När jag fick en sponsor tog hon bildligt talat mig i handen och ledde mig genom de tolv stegen. Hon ställde också krav på mig när jag blev spelberoende. Jag flydde in i spelandet för att bli trött och slippa tänka.

Ett minne jag får dras med är att mina armar är fulla med ärr efter kanyler. För mig försvann helt klart tjusningen med drogerna när jag aldrig kunde få ”svar”, därför att mina armar var sönderstuckna. Numer när jag ska lämna blodprov på sjukhuset krävs specialistsköterskor med gott handlag för att få ut blod från mig.

I maj 2016 gick jag till vårdcentralen för att kolla om jag hade fått tillbaka hepatit C-viruset. Många i min omgivning hade tjatat på mig att ta den nya behandlingen, den som inte hade några biverkningar. Av doktorn fick jag veta att viruset fortfarande var utläkt. Den här gången blev jag betydligt gladare.

För varje år som går blir det allt viktigare hur jag tar hand om mig. Vila, sömn och riktig kost är mina motto. Jag äter åt LCHF-hållet, men inte så mycket fett. Om väderleken tillåter, cyklar jag. Jag har tillsammans med tre andra kvinnor startat en förening som heter Kvinnokraft i Göteborg med omnejd. Målgruppen är kvinnor som behöver gemenskap och stöd för att förändra sin livsstil och vår vision är att starta ett motivationsboende.

Charlott

Det har tagit tid att hitta mig själv.

År 1979 var jag som 18-åring med om en svår trafikolycka och låg i respirator i tre veckor. Första tiden efter olyckan genomgick jag flera operationer och fick sannolikt hepatit C när de gav mig blod. Jag ådrog mig även skador som till slut ledde till att jag fick bestående men. Jag drabbades tvåfaldigt av sjukhusvistelsen, men då visste jag ännu inte att jag också hade fått hepatit C.

År 2007 – nästan trettio år senare – hängde jag med en orolig väninna till en könsmottagning. Eftersom jag följde med som sällskap tänkte jag att de lika gärna kunde testa mig också. Tre veckor senare fick jag ett brev hem i brevlådan där det stod att jag hade hepatit C. Jag visste ingenting om viruset annat än att det var en sjukdom som knarkare brukade få – och jag hade aldrig tagit droger.



*- Jag lever ett stillsamt liv och gör
endast saker som jag mår bra av.*

Jag har sparat ett brev från min läkare på ortopedien. Jag skrev till honom och berättade att jag hade fått hepatit C och att jag miss-tänkte att jag blev smittad efter bilolyckan. Han skrev ett snällt brev tillbaka där han förklarade att jag hade rätt till ersättning via försäkringsbolaget.

Efter trafikolyckan blev jag destruktiv. Jag mådde dåligt utan att visa utåt hur jag egentligen kände. Jag festade mycket och försökte med alkoholens hjälp döva en stark ångest. När jag fick diagnosen hepatit C vällde alla minnen från trafikolyckan och sjukhusvistelsen upp igen. Jag blev chockad och ledsen och ville ha någon att prata med. Vid ett besök på infektionskliniken berättade jag för en sköterska att jag mådde dåligt, men hon avfärdade mig bara med att säga: ”Tänkt på dem som har HIV. Hepatit C är väl ingenting.”

Så småningom fick jag göra den nya behandlingen mot hepatit C och idag är jag virusfri. Jag hade levercirros i det tredje stadiet förut, men efter behandlingen har mina värden blivit mycket bättre. Nu går till sjukhuset två gånger per år för att kontrollera min lever, mjälte och galla.

Jag lever ett stillsamt liv och gör endast saker som jag mår bra av. Jag festar inte, går på kurser i positivt tänkande och jobbar mycket med mig själv. Jag omger mig bara med människor som får mig att må bra. Jag strävar efter kvalitet snarare än kvantitet. Sommartid vistas jag i min kolonistuga som ligger nära en sjö. Jag tränar för att bevara min rörlighet och under sommaren simmar jag 200 meter, tre gånger om dagen i sjön.

Birgitta Andersson Backlund

Skrivandet gjorde mig hel

Jag fick min diagnos rätt sent i livet, och då kom den som en chock. I tonåren hade jag haft kanylsot, hepatit B, däremot fanns inte hepatit C på min tid som narkoman.

Bakom mig hade jag en rörig tillvaro med droger, kriminalitet och prostitution. På 1950-talet drack jag alkohol och på 60-talet började jag knapra preludin och ritalina. En kväll stack en äldre tjej en heroinspruta i min arm och sa: du är född till narkoman. Hon hade fel, även om det tog många år innan jag kom på andra tankar. Sammanfattningsvis satt jag 16 år på kåken för bland annat narkotikabrott och bedrägeri och jag födde två av mina tre barn innanför murarna.

Vilken resa jag har gjort. Jag har gått från botten till toppen ett par gånger, tack vare att jag träffat rätt människor vid rätt tillfälle.

Med hjälp av en snäll plit på Kronobergshäktet slutade jag att knar-ka i mitten på 70-talet. Hon kom in i min cell efter ett av mina självmordsförsök och sa: ”Hörru Blondie, jag ska hjälpa dig om du vill”. När jag sedan muckade upplät hon sin studentlya till mig och framöver fick jag bo hos hennes föräldrar i Norrland. De blev som min familj. Jag fick lära mig att prata rent och släppa kåkjargongen med alla svordomar. De lärde mig att äta ordentligt och att inte slafsa i mig maten. En kväll slängde de alla mina horkläder i soptunnan. Sedan ordnade en snäll pastor in mig på journalistutbildningen på Kalix folkhögskola. Jag verkade ha lätt för att lära mig saker och gick till min förvåning ut som kursetta.

När jag var 34 år fick jag fast jobb som informationsredaktör på en statlig myndighet. Ingen på min nya arbetsplats kände till min kriminella bakgrund eller ens misstänkte att jag suttit i fängelse. Jag talade ett vårdat språk och hade ett respektabelt bordsskick. Vid den här tiden träffade jag min nuvarande man, som då var chef för ett stort företag med flera hundra anställda, och tillsammans fick vi en dotter.

Jag fick min diagnos i början på 1990-talet efter ett vanligt läkarbesök. Då var jag mitt uppe i karriären och hade en tjänst som avdelningsdirektör på ett statligt verk. Jag levde ett välordnat svenssonliv och vi bodde i ett av Stockholms finare områden. När diagnosen damp ner i mitt knä förstod jag att mitt förflutna höll på att komma i kapp mig.

Det märkliga var att min doktor berättade för min man, men inte för mig, att jag hade hepatit C. Doktorn bad honom att gå hem och leverera den tråkiga nyheten på ett skonsamt sätt. Det var konstigt



att en läkare kunde bryta sekretessen, men han var nära bekant med min man och kände väl att det var bättre att det var en närstående än han själv som levererade dödsdomen.

En dödsdom, det var så media beskrev hepatit C på den tiden. Jag googlade förstås runt på nätet och blev ännu mer illa till mods. Min man blev också väldigt skärrad, eftersom han var övertygad om att han snart skulle bli änkeman, men jag kunde bara kallt konstatera att jag förmodligen i den stunden måste ha haft hepatit C i minst 20 år och utan att känna mig ett dugg sjuk. Det verkade inte heller vara en lättsmittad sjukdom eftersom inte min man hade fått viruset.

Jag levde dubbelliv i många år, samtidigt mårde jag dåligt av att inte kunna berätta för jobbkompisarna om mitt gamla liv. Vissa nätter hade jag mardrömmar om att jag snart skulle bli avslöjad. Det var som att gå omkring med en tidsinställd bomb, på grund av att jag fick diagnosen hepatit C höll min nya välordnade fasad på att krackelera.

Omständigheterna tvingade mig att berätta för doktorn om mitt svunna liv. Min man kände givetvis till mitt förflutna, men det gjorde inte min läkare. När vi sågs nästa gång chockade jag honom rejält med att berätta om mina år med droger, kriminalitet och prostitution.

Jag ljög länge. Men det var först när jag hade skrivit min första bok, den självbiografiska *Blondie*, som jag blev hel som människa. Min gamla mamma hade sagt till mig att jag borde skriva ner mina minnen och få dem ur mig. Ingen behövde heller läsa det jag skrev. Jag tog orden till mig och började skriva. Sedan visade jag upp mina texter för min vän Birgitta Stenberg, som jag lärt känna på 60-talet

när vi båda knarkade. Hon gillade det jag skrev och lämnade över min text till sitt förlag för bedömning. De nappade och ville ge ut min bok.

Boken slog ner som en bomb 2010. Jag hade gett ut den under mitt flicknamn eftersom jag ville vara anonym, men det gick åt skogen direkt. När boken blev omskriven i tidningar med bild och allt och jag blev inbjuden till olika TV-soffor, så blev det uppenbart vem som hade skrivit *Blondie*. Och då var jag tvungen att avslöja sanningen för mina gamla arbetskamrater.

Jämsides med författarskapet jobbade jag som konsult med eget företag. Parallellt med att jag var småbarnsmamma jobbade jag för mycket och ställde höga krav på mig själv att allt skulle vara perfekt. Till slut gick jag in i väggen. Jag blev uppköpt av en reklambyrå där jag jobbade i tre år innan jag sålde min del.

Så småningom köpte jag en tobaksaffär, fastnade i totospel och blev charmad av en storspelare som lyckades lura mig på flera miljoner. Jag fick sälja allt jag ägde och hade och återgå till journalistiken. Ett tag hade jag en städfirma, jag var även personlig assistent, när jag fyllde 69 år gick jag i pension.

På 1990-talet tog min doktor upp frågan om behandling. Men då sa jag nej till interferon eftersom jag inte ville utsätta mig för biverkningarna. Sedan förträngde jag under många år att jag hade hepatit C. Först närmare trettio år senare när den nya medicinen kom, blev det aktuellt för min del. År 2018 genomgick jag en kur på tre månader utan att känna en enda biverkning. Då var min lever något ansträngd, men efter behandlingen återgick mina levervärden till det normala. Jag går numer regelbundet på hälsokontroller och

mina leverenzymvärden är alltid bra, så jag känner mig lugn på den punkten.

Jag är inte stolt över mitt gamla liv, men jag är förhoppningsvis en god förebild; såväl som att ta sig ur missbruk, som att skriva sin livshistoria och att våga vara ärlig. Det är väldigt roligt att min första bok fortfarande säljer, fast den är över tio år gammal. Jag fortsatte på författarbanan och har idag skrivit tre böcker till. Förra året kom min senaste bok *Fängslande kärlek*, en fiktiv berättelse baserat på mina erfarenheter från Hinseberg. Jag har också medverkat i 16 antologier.

Skrivandet är min terapi, mitt livselixir.

Bosse

Jag mår bra av att hjälpa andra

Jag har en beroendesjukdom som talar om för mig att jag är värdelös. Den hanterar jag genom att regelbundet gå på NA-möten, då blir jag helad för stunden. Annars är jag en uttråkad fattigpensionär som saknar ett jobb. Tyvärr kan jag inte arbeta för då minskar bostadstillägget.

Min mamma fick en hjärntumör och dog när jag var 12 år. Det gick fort, ena stunden hade hon migrän, i nästa var hon död. Jag förstår nu att det var då allt började. Hon var en driven kvinna och skulle ha sett till att jag åtminstone hade avslutat gymnasiet. Året efter att hon dog flyttade jag med farsan till det nybyggda Länsmansgården. Där fick han ihop det med en 22-årig sekreterare från sitt jobb, som hade varit slöjdansös i Turkiet och som visade sig vara narkoman. Själv dödade jag sorgen med att börja sniffa, röka hasch och slutligen ta amfetamin.



Här är jag 13 år och har precis tagit konfirmationen.

År 1969 fick jag kanylshot första gången. Jag var 17 år gammal och hade redan knarkat i några år när jag hängde med några kompisar till en narkotikapoliklinik för att ta prover. Jag hade höga levervärden, men var inte gul i huden.

Ett tag låg jag och mina kompisar inlagda på epidemisjukhuset tillsammans. Efteråt gick vi direkt ut och köpte tjack. Som ung var jag störst, bäst och vackrast. Jag förstod inte att jag skapade min egen undergång.

Jag knarkade i 40 år och gjorde sammanlagt 18 vändor på kåken. När jag på 1980-talet satt på Härlandafängelset fick jag diagnosen hepatit C. Jag visste inte vad det var för något, och brydde mig

knappt inte heller. I alla fall inte förrän jag tröttnade på att knarka 2004. Jag ledsnade inte egentligen, men knarket hade blivit en sådan vana att jag knappt kände av det. Till slut kunde jag inte ens gå ner till ICA för att handla mat utan att ta en sil.

Jag var bostadslös i 25 år. Allt jag ägde och hade bar jag omkring på i en väska. Jag slet ut många väskor genom åren. Ibland sov jag i en bil, vilket gick an på sommaren. Men vintertid när det är 15 grader kallt är det ingen höjdare att hålla värmen med ett stearinljus.

När jag slutade knarka fick jag en lägenhet genom Altbo. Först fick jag en tvåa, sedan flyttade de mig till en etta. Då blev jag lite sur på dem eftersom det kändes som ett nerköp. Men jag är glad att ha en dörr att stänga om mig. Och numera bor jag granne med en polis som jagade mig i 25 år. Idag är vi så goda kompisar att jag kan ringa honom när som helst på dygnet.

Jag har gått i Anonyma Narkomaner och gjort 12-stepsprogrammet sedan 2005. Att vara ärlig är det svåraste med drogfriheten. Öärligheten är som skoskav. Har man levt i fantasivärldar så länge som jag gjort är det svårt att komma ut i verkligheten, men man blir inte ärlig över en natt utan det tar tid att vänja sig.

När jag slutade knarka fick jag jobb hos en frivilligorganisation och upptäckte att jag gillade att arbeta. Men då var det så dags, eftersom jag snart gick i pension. Jag fick smak på att jobba ett drygt halvår innan jag blev pensionär.

Jag var 23 år när jag fick en dotter. Förr brukade jag ringa henne varje gång jag satt på kåken. Men hon växte upp med en styvfar som blev som hennes riktiga far. Jag kan ärligt säga att jag saknar kontakten med henne och mina tre barnbarn.

Det bästa jag gjort i hela mitt liv var att gå en 40-veckors kurs och utbilda mig till alkohol- och drogterapeut, även om jag aldrig

har jobbat som terapeut lärde jag mig mycket om mig själv. Det var en kurs i självkännedom. Jag insåg att ju bättre jag känner mig själv, desto mer kan jag hjälpa andra.

Jag har alltid haft bra levervärden, trots allt knarkande. Men någon interferonbehandling blev jag inte erbjuden. En läkare på infektion sa till mig att den var värre än den värsta avtändningen. Han kunde inte ha uttryckt sig klarare.

För några år sedan gjorde jag istället den nya behandlingen. På en vecka minskade mina virus-nivåer från 400 miljoner till noll. Det var som en vacker vårdinterdag: ju mindre virus, desto klarare blev himlen.

Anonyma Narkomaner har hjälpt mig och många andra att få en positiv livssyn, och fått mig att inse att jag mår bra av att hjälpa andra. Innan Coronan organiserade jag för deras räkning varje år skidresor till fjällen. Jag gör mitt bästa för att hålla igång fysiken och spelar badminton minst en gång i veckan med några gamla kompisar.

Jag saknar egentligen ingenting. Det enda jag längtar efter är att kunna dricka en öl då och då. Men, jag vet jag åt vilket håll det bär och att det inte skulle dröja länge innan jag började missbruka igen och därför avstår jag hellre. Den här beroendesjukdomen som jag har går nämligen aldrig över.

Nu jobbar jag ideellt med att sprida information om Fondakuten – som Vägen Ut har startat. De erbjuder hjälp till att söka fondmedel för sådant som socialen inte bidrar till. När man har varit nedgången och länge i ett missbruk, inte har någon utbildning att falla tillbaka på och ska börja leva ett nyktert liv finns många hål att fylla.



*- Jag insåg att ju bättre jag känner mig själv,
desto mer kan jag hjälpa andra.*

Samantha

Jag lever i nuet och tänker inte på framtiden

Jag har svårt att prata om hepatit C eller berätta om min levercirros. Blir tungsint av bara tanken på att jag inte är fullt frisk.

Jag blev akut sjuk i maj 1990 och hamnade på infektionskliniken. Avföringen var vit, ögonen gula och jag hade klåda över hela kroppen. Mina ALAT och ASAT var skyhöga och låg på 39 respektive 21. Jag låg inlagd i en vecka för utredning. Lustigt nog tog de hepatitprov som kom tillbaka negativt. De trodde ändå till slut att jag hade hepatit non A non B. Någon närmare förklaring vad det innebar fick jag inte.

Sedan tänkte jag inte så mycket på saken förrän 1997 när min ex-man fick diagnosen hepatit C. Mina barns far hade i tonåren missbrukat droger, men det var långt innan vi blev ett par. Under våra år tillsammans var han, så vitt jag vet, drogfri. I efterhand vet jag inte om han smittade mig eller om det var tvärtom.

Samma år blev jag kallad till infektionskliniken för en ny provtagning, men medan min exman påbörjade den plågsamma behandlingen med interferon avstod jag. Jag nöjde mig med att gå på regelbundna kontroller.

År 2001 började jag få ärrbildning i levern. Infektionsläkaren ville återigen att jag också skulle påbörja interferonbehandlingen. Men nej, tack, eftersom jag hade sett hur min exman led i ett helt år innan han var färdigbehandlad ville jag absolut inte utsätta mig för samma plåga. Det var dessutom oklart hur många som klarade behandlingen och blev virusfria. För att slippa höra läkarens tjat slutade jag gå till infektion. Jag höll mig undan och vågade inte gå dit igen på ett bra tag.

När jag 2009 hade träffat en ny man minns jag så väl hur vi satt och åt makaroner med smör till kvällsmat. Dagen därpå kände jag mig helkass och misstänkte att jag höll på att bli förkyld. Efter att ha gått en hastig promenad i skogen runt huset satte jag mig på trappen och såg ner på mina fötter som hade blivit ovanligt svullna. Jag förstod att något var fel, men visste inte vad.

Min dotter körde in mig till akuten. Jag lades in för ascites, vätska i buken. De förde in en slang i magen och tappade mig på fyra liter gulaktig vätska som såg ut som urin. Jag hade också fått varicer, åderbräck i matstrupen som blödde. De gjorde en gastroskopi och stoppade blödningen genom att sätta gummiband runt varicerna. När jag efteråt låg i halvvala kom två läkare in och ställde sig bredvid sängen. Jag hörde hur de pratade om att jag hade levercirros och att de funderade på en eventuell levertransplantation. Det kom som en chock för mig.

Jag blev kvar på sjukhuset i tre dygn. När jag kände mig piggare och behövde avkoppling från mina rumsgrannar gick jag ut i dagrummet och tittade på TV. Jag låg i soffan med en filt över mig när ett par sköterskor kom in i rummet och ryggade till och sa: Här får du inte ligga”. Det var underförstått därför att jag hade en smittsam sjukdom. Jag kände mig fruktansvärt ledsen när jag lommade tillbaka till min säng.

Samma år hittade jag Lokalföreningen hepatit C i Göteborg. Föreningen var som en skänk från ovan. Det kändes jättebra att få prata med andra som hade hepatit C. För mig var samtalen lika mycket en befrielse som välsignelse. När jag kunde vara mig själv bland likasinnade blev det som att jag levde upp igen, utanför föreningen smög jag hellre än sa som det var.

I vardagen kändes det skamligt att prata om viruset. Det kunde missförstås och väcka rädsla. Min förra man sa till mig att man inte behövde prata vitt och brett om viruset. Jag löd hans råd till punkt och pricka. Men att smyga var oerhört energikrävande, ibland blev jag så trött att jag fick gå hem och lägga mig mitt på dagen.

I december 2010 skulle jag fira jul med min nya man. Jag vaknade två dagar före julafton med svåra smärtor i nedre delen av ryggen, ovanför njurarna. Smärtorna påminde om kraftiga förlossningsvärkar och jag stod på alla fyra i sängen och skrek när det krampade som värst. Vi åkte först till primärvårdsakuten, men där blev sköterskan hysterisk när hon fick veta att jag hade hepatit C. På Sahlgrenska akut blev jag bättre bemött. De lade in mig och gav mig morfin, när smärtan försvann förklarade en läkare att jag haft ett skov av levercirrosen.



*- Jag lever i nuet och
tänker inte på
framtiden.*

Jag vet inte varför det hände. Eller vad jag ska göra för att det inte ska inträffa igen. När jag året därpå vaknade mitt i natten med samma kraftiga värkar över njurarna tog jag en varm dusch istället för att åka till akuten, efter ett par dagar med intensiva värkar gick smärtan över.

Jag har haft svårt att jobba. Hälsan har fått gå före. Samtidigt har det varit psykiskt ansträngande att inte kunna prata om hepatiten med omgivningen. Mina barn vet om det, men inte mina väninnor.

I februari 2015 hände något överraskande. Tanken var att jag skulle påbörja den nya behandlingen mot hepatit C, men när de tog ett hepatit C-prov på mig var viruset borta. Hur länge eller varför jag självläkt visste varken jag eller min läkare. Jag hade levt lika hälsosamt som tidigare. Inte heller hade jag tagit några läkemedel, utan använt homeopatiska preparat om jag känt mig sjuk.

Lika plötsligt som viruset försvann, lika oväntat kom det tillbaka. Åtta månader senare hade jag återigen hepatit C, vilket kändes jätteträkigt. Min läkare stod precis som förra gången lika frågande som jag till det inträffade, när jag fortsättningsvis hade kvar viruset blev det åter tal om en behandling.

I samråd med infektionsläkarna bestämdes att jag skulle behandlas både för levercirros och hepatit C. Det lät först väldigt bra, men visade sig bli en katastrof. Biverkningarna av de två läkemedlen, en blå och en rosa tablett, blev alldeles för starka. Jag blev fruktansvärt illamående och kunde inte ens dricka vatten.

På den fjärde dagen avbröt jag behandlingen. Istället fick jag så småningom ett annat läkemedel, den här gången ett som enbart var verksamt mot hepatit C, medan cirrosen fick vänta.

I januari 2017, efter tre månaders behandling, hade jag inte längre hepatit C. Levercirrosen finns kvar, men jag har inte haft några varicer på länge.

Varför just jag fick cirrosen vet jag inte. Jag hade genotyp 2, om det kunde spelat in. Tack vare föreningen vet jag att det är långt ifrån alla som får ärrvävnad i levern av hepatit C..

På grund av cirrosen går jag två gånger per år på ultraljud. Min leverfunktion är för det mesta normal, när jag var på läkarkontroll sist lugnade min läkare mig. Hon sa:

- Du vet, om du får en liten tumör i levern går man bara ner med en slang genom halsen och sprutar in cellgifter lokalt i cancern, då skrupnar den ihop och försvinner bort.

Jag lever i nuet och tänker inte på framtiden. Här och nu mår jag bra. Jag försöker leva ett hälsosamt liv, röker inte och dricker måttfullt med alkohol. Varje dag gör jag yoga och går en promenad. Mitt liv är lugnt och behagligt.

Diana

Från mörker till ljus

Jag är sjukskriven för utbrändhet sedan min äldsta dotter dog av sitt missbruk. Längre satt jag instängd i ett mörkt hål, men idag har jag tagit plats i ljuset – och jag känner mig pånyttfödd.

Ibland tänker jag på min barndom och varför allt gick snett. Mina föräldrar kom från olika socialgrupper. Jag är uppvuxen på söder i Stockholm med en arbetarklasspappa som var svetsare och blev alkis, och med en mamma som var bankchef och kom från socialgrupp 1. Båda arbetade jämt, pappa låg borta i veckorna på jobb, medan mamma nästan aldrig heller var hemma. När jag och min syster var små tog barnflickor hand om oss, men vi fick också klara oss rätt mycket själva.

Jag var en naiv och blåögd 12-åring som började knarka 1969. Först var det hasch och öl, senare amfetamin och någon gång heroin.

Dumt nog trodde jag att det gick att sluta med drogerna när som helst. Jag inbillade mig att det var jag som bestämde över missbruket och inte tvärtom.

Jag knarkade när jag födde en son 1976. Tre år senare fick jag hepatit B och höll nästan på att dö. Jag såg ut som en 90-årig gumma med gult ansikte och torr hud, då var jag så svag att jag knappt orkade bära ett par ostfrallor i en påse. När jag blev inlagd på infektionskliniken fick min son ligga bredvid mig i en egen spjäsäng. De gav honom gammaglobin för att jag inte skulle smitta honom.

När jag ett par veckor senare blev utskriven dröjde det inte länge innan barnavårdsnämnden kom och tog honom ifrån mig. Hans pappa, som själv knarkade, hade ringt och gjort en orosanmälan. Det värsta var att de hade med sig två civilklädda poliser som bojade mig, medan min son skrek hjärtskärande. Idag har jag större förståelse för deras agerande, men det tog många år innan jag förlät dem.

Efter sju år på barnhem och fosterhem fick jag tillbaka honom. Under de här åren tillät de mig att då och då hälsa på honom, alltid under uppsikt av personal, eftersom de var rädda att jag skulle rymma med honom. Jag klädde mig alltid snyggt och propert för att hålla skenet uppe och inte visa att jag var påtänd. Idag ser jag mitt agerande som patetiskt och att det måste ha syntts att jag hade ett påklästrat leende. Sanningen var att jag i själva verket missbrukade droger tills jag fyllde 42 år. I nästan trettio år – från 1969 tills 1997 – höll jag på med droger.

Diagnosen hepatit C fick jag på 1980-talet när jag härjade som mest. Jag har stora minnesluckor och minns inte ett mer exakt årtal.

Det jag ändå kommer ihåg är att en läkare tittade i mina handflator för att se om de var rödflammiga på grund av leverproblem.

Det var ett helvete att ta sig ur missbruket. Två gånger var jag på behandlingshem, båda gångerna återföll jag i missbruk efteråt. Första behandlingshemmet var verkligen flummigt och påminde mer om en sekt. Vi hade lektioner där vi läste ur Deepak Chopras böcker eller hade bullfight där vi i timtal satt och stirrade in i varandras ögon. Bröt man mot regler kunde man få skala potatis i ett dygn som straff. Trots att många hade hepatit C och leverproblem serverades vi en stor tallrik full med vitamintabletter varje morgon till frukost.

Det andra behandlingshemmet var till för oss som var särskilt djävliga och jobbiga, men där förbereddes jag bättre på den väntande verkligheten. Vi fick lära oss att inte dricka alkohol när vi kom ut utan nöja oss med Coca cola. Jag klarade ändå inte av livet därute när jag blev utskriven.

Med ålderns rätt drog jag så småningom ändå ner på takten och de sista åren innan jag helt lade av drack jag alkohol och missbrukade droger enbart på helgerna. Men till slut fattade även jag galoppen och att jag inte kunde lura mig själv längre, särskilt som varje återfall gav mig en enorm ångest efteråt.

När jag blev gravid med min andra dotter 1997 bestämde jag mig för att nu fick det vara nog, hädanefter ville jag leva drogfritt – inget mer knark skulle in i mitt hem. För att vårt blivande barn skulle slippa växa upp med missbrukande föräldrar lade både jag och min man helt av med drogerna.

När jag slutade med knark blev jag plötsligt rädd för att barnet skulle smittas av hepatit C, men läkarna på infektion lugnade mig på den punkten. Risken var liten för mor-barn-smitta. Och det visade sig att jag inte hade behövt oroa mig, flickan föddes välskapt och utan virus.

Jag kände aldrig av viruset, men en gång blev jag felbehandlad av en läkare på ett sjukhus som inte förstod att en person med hepatit C inte ska äta leverskadliga läkemedel. Jag hade sökt akut för magvärk och läkaren, som utan att göra en närmare undersökning trodde att jag hade magsår, skrev ut ett läkemedel som fick mina levervärdet att stiga skyhögt. På en månad gick jag ner 14 kilo i vikt och fick börja äta flytande näringstillskott. Hans vårdslöshet ledde till att min gallblåsa höll på att spricka. Jag kunde ha dött, men kom undan med en bortopererad gallblåsa.

Tidigare hade läkaren på infektionskliniken avrått mig från att ta interferonbehandlingen, när det kom nya mediciner tackade jag dock ja till behandlingen och påbörjade den i februari 2019 – då hade jag troligen haft hepatit C i 40-50 år. Min lever var i rätt bra skick, medan min bukspottkörtel hade blivit skadad av allt missbruk.

Under behandlingen mårde jag inte bra, det kändes som att hjärnan blev dimmig när medicinerna drev ut hepatiten ur kroppen. Men jag är tacksam för att jag är fri från viruset och idag känner mig både piggare och klarare i huvudet.



- Från mörker till ljus.

Eva

En stor portion envishet har hjälpt mig genom hela livet

– Du har inte AIDS, men du har hepatit C.

Jag fick mitt livs chock när jag 30 år gammal låg inlagd på sjukhus för njurbäckeninflammation. Efter att en sköterska tagit en lång rad blodprover på mig kom infektionsläkaren in i sjuksalen och levererade vad jag först antog var en dödsdom. Då visste jag ingenting om hepatit C, utan trodde att jag snart skulle dö.

Sedan tänkte jag: Jaha, hepatit C också.

Jag är född med ryggmärgsbräck och har en missbildning på ryggmärgen som gör mig delvis rullstolsburen. Redan två dagar gammal gjorde jag min första operation. Sedan dess har jag genomgått väldigt många operationer. När min infektionsläkare och jag gick i genom min sjukvårdsjournal visade det sig att jag fått blod vid en operation 1972 vid en urostomi. Eftersom jag smittats via sjukvården fick jag ett skadestånd på 50 000 kronor.



- Man kan säga att min uppväxt och en stor portion envishet har hjälpt mig genom hela livet.

När jag flyttade till Öland fick jag en ny infektionsläkare. Han var minst lika kunnig och noggrann som den jag haft tidigare. Han tyckte inte att jag skulle göra interferonbehandling mot hepatit C utan vänta tills det kom bättre mediciner. Jag hade den mer svårbehandlade genotypen, därför var det bäst att vänta. Ett annat skäl till varför jag skulle avvakta med behandlingen var att kvinnor mer sällan än män fick följsjukdomar av hepatit C.

Jag har många gånger blivit trött på media som ofta snedvrider bilden av hepatit C. De flesta har säkert läst att hepatit C är en dödlig sjukdom. Ibland kan man läsa att kändisen den och den har hepatit C – åtföljt av ”en dödlig sjukdom”. Visst, tänker jag varje gång, men jag har aldrig känt av viruset eller haft typiska symptom. Och då ska man veta att hepatit C legat latent i min kropp i 46 år.

Jag arbetade under flera år som kontorist och därefter som konsulent för Studieförbundet Vuxenskolan och dess ungdomsorganisation Vi Unga. Mina arbetsuppgifter blev alltmer avancerade och till sist blev jag en slags spindel i nätet, som min chef brukade säga. År 2003 började jag plugga på folkhögskola och utbildade mig till journalist. Två år senare gjorde jag praktik på en tidning som senare anställde mig. Jag blev kvar i elva år. Tyvärr kunde jag inte jobba så mycket som jag ville de tre sista åren på grund av att jag fick bukbräck och tarmvred och fick opereras flera gånger.

Man kan säga att min uppväxt och en stor portion envishet har hjälpt mig genom hela livet. Min mamma uppfostrade mig i en anda av att allt går och inget är omöjligt. Min funktionsvariation

skulle inte hindra mig från att göra det jag ville. Envisheten har jag använt för att hantera ryggmärgsbråcket.

Hepatit C har aldrig gett mig några problem annat än små förändringar på levern. Enkelt uttryckt har jag haft värre saker att oroa mig för, såsom bukbråcken och tarmvreden. Jag har aldrig tänkt särskilt mycket på viruset. Det har inte förutom en gång ställt till problem för mig. Jag låg inlagd på sjukhus för bakterien Clostridium, en magåkomma värre än maginfluensa. Vissa sjuksköterskor behandlade mig som om jag var spetälsk. Det märktes att de inte visste mycket om vare sig hepatit C eller om Clostridium och hur den bakterien sprids.

Annars är det väl mest jag själv som ställt till problem. Som till exempel vid operationer när hela operationsrummet måste saneras efteråt.

Jag har alltid varit öppen med att jag haft hepatit C. Hela släkten har känt till det, likaså mina arbetskamrater. Någon gång har det hänt att ytligt bekanta har tagit för givet att man måste ha varit drogmissbrukare för att ha drabbats av hepatit C.

I mars 2018 påbörjade jag den nya behandlingen mot hepatit C. Den gick bra ända tills jag efter två månader insjuknade i blodförgiftning och höll på att dö. En njursten hade fastnat i höger njure. Jag åkte in med ambulans till sjukhuset och hamnade på intensivvården. Först blev jag rädd att behandlingen skulle gå i stöpet, men som tur

var fick jag med mig tabletterna och kunde fortsätta med medicineringen, trots allt. Det var väldigt viktigt att man tog en tablett vid samma tidpunkt varje dag, och trots att jag varken fick äta eller dricka första tiden på sjukhuset, gjorde man ett undantag för behandlingen mot hepatit C.

Men jag hade inte behövt vara orolig, det visade sig att jag svarade bra på behandlingen och att virusnivån sjönk rejält. I juli blev jag friskförklarad och fick papper på att jag inte längre bar på hepatit C. Det var lite av en antiklimax för mig, att jag blev fri från något som jag aldrig känt av, knappt ens tänkt på.

Maria

Som att vinna en miljard på lotto

Det är onsdag och jag är i skolan och ska precis gå in på en föreläsning när läkaren från vårdcentralen ringer. Han säger ”du har en aktiv hepatit C infektion”, jag förstod ingenting.

Jag har jämt varit väldigt utåtriktad, spelat tennis och utövat olika idrotter. Jag har alltid sett mig som en väldigt frisk person utan fysiska problem. Några år tidigare hade jag efter en tuff separation flyttat till en liten småstad i södra Sverige. Jag ville fokusera på mig själv och mitt mående och göra saker som gjorde mig gott. Samma år fann jag min stora kärlek och vi flyttade ihop. Tillsammans levde vi i en kärleksfull och sund relation och livet fungerade bra med studier, arbete, träning och familj.

Min fru hade sedan tidigare två barn och vi hade pratat om att eventuellt skaffa ett gemensamt barn som jag skulle bära. Vi är alltså två

kvinnor som lever tillsammans, vilket innebär att vi har förmånen att välja vem av oss som ska bära barnet. Jag tvekade först, eftersom jag var rädd för förlossningen, men när önskan om ett biologiskt barn tog överhanden bestämde vi oss för att starta en inseminationsprocess.

Allt gick väldigt smidigt med provtagningar, samtal och kontakt med landstinget och till slut hamnade vi i en kö. Samtidigt var jag stressad över min ålder. Jag var 35 år när processen startade och för var dag som gick blev jag knappast yngre. Min biologiska klocka tickade snabbt och högt.

När äntligen alla papper och undersökningar var avklarade skulle vi för att få starta inseminationen enbart skicka in ett sista papper på blodgrupp och lite andra provsvar. Det är då lyckan vänder och allt vänds upp och ner.

Under telefonsamtalet den där onsdagen snurrade tankarna. Hur kunde jag ha missat att jag hade hepatit C? Och framför allt hur kunde sjukvården ha missat det? Paniken stegrades och jag började storgråta i telefonen. Jag pratade osammanhängande om planerna på insemination och ställde en massa frågor, men han svarade bara lugnt: ”kontakta infektionsmottagningen, där får du hjälp.”

Efter samtalet stod jag bara och grät. Jag var jättearg på vården som inte tagit dessa prover sex månader tidigare, arg på mig själv som inte förstått att jag hade en sjukdom och arg för att hepatit C ens existerade. Till slut återstod frågan hur hade jag blivit smittad?

Jag ringde först min fru, sedan min mamma och slutligen min bästa vän. Alla tre tog det väldigt bra, de tröstade mig och lyssnade på mitt outtröttliga tjatade om ”hur kunde vården missat detta, varför just jag, och varför just nu?”

Det var en väldigt stressande tid. Efter kontakt med infektionskliniken fick jag snabb en tid hos en läkare och sjuksköterska. Båda två utstrålade lugn och trygghet från första stund. Eftersom jag stod i kö till insemination gick allt snabbt med att göra en fibroscan och att utreda vilken genotyp jag hade. De försökte även ta reda på hur jag blivit smittad. Fem år tidigare hade jag varit på en hälsoundersökning och tagit ett hepatit C prov som varit negativt. Det innebar att jag någon gång mellan 2011 till 2016 hade blivit smittad. Tyvärr har jag aldrig hittat något svar på var smittan kom ifrån.

Jag var ganska frisk i min infektion, därför var jag ännu inte aktuell för behandlingen. För att få tillgång till de nya medicinerna krävdes en svår leversjukdom, vilket jag alltså inte hade. Jag var helt enkelt inte tillräckligt sjuk för att få göra behandlingen.

Med min läkare hade jag flera telefonsamtal och brevväxlingar. Han menade att jag ändå skulle få göra inseminationen eftersom hepatiten inte påverkade graviditeten negativt. Men tyvärr fick jag inte stå kvar i kön längre, just på grund av viruset. Detta kändes så vemodigt och ledsamt att både jag och min fru blev deppiga.

Nästa gång vi träffar min läkaren säger han att vi borde se över andra alternativ att skaffa barn, eftersom det kunde ta tid innan det blev



*- Det blev ett barn till, men
det fick min fru bära.*

min tur att få göra behandling, bli friskförklarad och slutligen kunna påbörja inseminationsprocessen. Jag och min fru hade bestämt oss för att inte ge upp utan se på de möjligheter som fanns. Vi fick kontakt med en man som var donator inom landstinget och han var villig att ställa upp för oss privat, trots min sjukdomsbild.

Sagt och gjort. Jag blev med barn med donatorn och nio månader senare föds vår son, en frisk och kry kille på 3300 gram. Det var den lyckligaste dagen i mitt liv.

Julen 2016 är jag, min fru och vår son på infektionskliniken. Först får vi det underbara beskedet att han inte var smittad av hepatit C. Sedan pratar vi lite om behandlingen. Min läkare hade länge sagt att alla snart oavsett genotyp skulle få tillgång till behandlingen i Sverige, men att det inte var riktigt klart än vilken av medicinerna som skulle ges och vilka grupper som skulle bli erbjudna behandlingen.

Det fanns tydligen två kriterier för att få behandlingen, antingen på grund av fysisk ohälsa eller psykologiska skäl. Jag frågade om han trodde jag kunde få behandling på grund av medicinska skäl, men han skakade bara på huvudet, ”nej, du är alldeles för frisk.”

Sedan frågade han om vi hade tänkt skaffa fler barn. Jag svarade att det fick vänta ett tag eftersom vår son bara var sex-sju månader och att jag fortfarande kände av mina extra graviditetskilon. Min kropp var ännu inte sitt vanliga jag.

Doktorn förklarar för oss att om vi ville skaffa fler barn och åldern på mamman, det vill säga jag, gjorde att det brådskade, kunde han

besluta om en behandling av psykologiska skäl. Jag och min fru tittade snabbt på varandra och svarade i kör, ”vi har helt klart tänkt skaffa ett barn till och att jag ska bära även detta barn.

Det blir knäpptyst i två till tre sekunder, mitt hjärta slår fort och tiden stannade liksom upp i det lilla rummet. Sedan säger läkaren med bestämd och ganska hög röst att ”eftersom planen är att du ska bli gravid igen så sätter jag upp dig på väntelistan!”

Det kändes som jag vann en miljard på lotto. Den kvällen firade vi med riktigt god mat hemma!

Jag startar min behandling våren 2017 och den flyter på smärtfritt i tre månader. Runt julen 2018 är jag friskförklarad och har inte längre någon hepatit C kvar i kroppen. Det blev ett barn till, men det fick min fru bära.

Karin

Jag vill inte göra behandlingen mot hepatit C. Jag är väldigt rädd om min hälsa och vågar inte äta läkemedel på grund av eventuella biverkningar. Ända sedan jag fick veta att jag hade hepatit C har jag gjort mitt yttersta för att leva ett friskt och hälsosamt liv.

Jag blev troligen smittad på 1970-talet, exakt dag och tid vet jag däremot inte. Jag och mina kompisar började knarka när vi blev arbetslösa. På dagarna drack vi öl eller söp oss fulla på 96-procentig sprit. Sedan kom hasch in i bilden och slutligen också amfetamin. Vi kom allihop från trygga hem, men hade tråkigt och svårt att få dagarna att gå med något meningsfullt. För mig var det en social grej att ta droger, eftersom jag inte ville vara ensam gjorde jag som mina kompisar.

Från början svalde jag ner det äckliga pulvret med vatten, efter att några kompisar började injicera gjorde jag också det. Till slut missbrukade jag allt jag kom över, fick jag inte tag i amfetamin blev det morfin eller heroin.

Jag var inte arbetslös länge, men satt däremot fast i missbruket.



*- Jag brydde mig inte om att söka vård mer,
istället har jag skött min hälsa själv.*

Efter att jag fick jobb som städerska på sjukhusets infektionsmottagning tog jag med mig rena sprutor och kanyler hem. Jag blev extra försiktig efter att ha sett en patient, en ung tjej i min ålder, bli inlagd för hepatit B efter att hon hade delat på en dricka med en smittad kille.

Jag slarvade en enda gång och delade kanyl med en kille som jag inte kände särskilt väl. När jag några veckor senare fick samma symptom som tjejen förstod jag att jag också fått hepatit B, men jag åkte aldrig in till infektionsmottagningen utan behandlade mig själv hemma.

År 1983 lade jag av att knarka. Jag blev rädd för att fortsätta efter att jag fick en fängelsestraff på en månad för att jag tagit med mig amfetamin in till en kille som satt på anstalt. Jag hade gjort det en gång tidigare och då hade det gått bra, men den här gången torskade jag och blev dömd till en månad på Hinseberg. Jag överklagade och fick en månad på Båtshagens öppna anstalt istället.

Jag höll missbruket hemligt för mina föräldrar. När jag dömdes till fängelse erkände jag allt för min mamma. Tillsammans bestämde vi oss för att pappa inte skulle få veta något om varken missbruk eller fängelsestraff. Mamma var rädd att han skulle döma mig alldeles för hårt. Morfar hade varit alkoholist och mormor hade härdat ut. Mamma var tillknäppt om sin barndom och förmedlade samma sak till mig.

Jag avtjänade mitt straff och tog samtidigt farväl av missbrukslivet. Det var skrämmande att hamna i fängelse och jag bestämde mig för att hädanefter fick det vara nog. På ett sätt var jag nöjd med att samhället hade satt en gräns: hit men inte längre!

Jag utbildade mig till undersköterska, sedan jobbade jag 30 år inom psykiatri och hemsjukvården.

När jag blev med barn 1992 och mödravårdscentralen tog hepatit C-prov visade det sig att jag var smittad. Jag fick en chock, trots min bakgrund i missbrukarkretsar och 30 år inom vården hade jag aldrig hört talas om detta virus förut.

Från min mamma hade jag ärvt skuld och skam. Nu tillkom ett ytterligare skäl till att vara olycklig: hepatit C. Jag vet inte om jag blev smittad genom blodtransfusion eller missbruk, som 15-åring hade jag fått ulcerös kolit och hade genom åren fått otaliga blodtransfusioner.

Jag blev livrädd för att barnet skulle bli smittat och dö. Mycket riktigt fick min son först hepatit C. Det märkliga var att så länge jag ammade hade han antikroppar mot viruset, men sedan försvann antikropparna. Det måste ha berott på att han hans lilla kropp förmodade att självläka viruset.

Efter ett tag ringde en läkare från infektionskliniken och påstod att jag måste göra behandlingen. Han ville först göra en biopsi på min lever, sedan skulle jag börja ta interferon. Jag frågade hur jag förväntades må och fick till svar att det kunde kännas som en vanlig influensa. Men eftersom behandlingen skulle vara i ett år tackade jag nej. Han blev sur och hänvisade mig till vårdcentralen i fortsättningen.

Jag brydde mig inte om att söka vård mer, istället har jag skött min hälsa själv. Jag dricker väldigt sällan alkohol och äter allt utom kött. Det känns som om själen mår bra av den vegetariska maten.

Jag håller igång fysiskt och förutom mitt vanliga jobb är jag både gympa och yogalärare inom friskvården. Dessutom är jag utbildad

craniosacral terapeut och tar emot patienter för behandling.

Jag vet inte ens om jag har kvar hepatiten. Några gånger har jag därför beställt tid till infektionskliniken, men sedan har jag ångrat mig och avbokat. Jag inbillar mig att min lever mår bra ändå. Oavsett hepatiten trivs jag med livet som det är. Vi bor på landet och jag har två hästar i ett stall nära vårt hus. Jag brukar säga att jag numer går på horses, men inte horse (heroin) eller amfetamin.

Gunilla

Identitet frisk

Min identitet är frisk. Jag har aldrig varit hypokondriskt lagd eller känt efter om jag är sjuk utan alltid mått prima och knappt ens varit förkyld. Jag har sprungit flera maratonlopp runt om i världen och inte ens diagnosen hepatit C har ändrat min fasta övertygelse om att jag mår bra.

Förmodligen blev jag smittad 1983 i Frankrike. Jag var gravid i vecka 24 när jag åkte iväg och tågluffade med en väninna. Ombord på färjan från de brittiska kanalöarna till Frankrike gick vattnet. När vi kom iland i Bretagne lyckades min väninna ordna bilskjuts till närmaste sjukhus som låg i den lilla semesterorten Saint-Malou. Vi kom fram till sjukhuset på kvällen, men där fanns ingen läkare förrän dagen därpå. Ingen kunde heller prata engelska och därför tog det tid att förklara att jag höll på att få missfall. Efter mycket gestikulerande och många halvfranska ord lades jag in på en observationsavdelning och i väntan på att läkaren skulle kliva på sitt pass

nästa morgon gav de mig smärtstillande mot värkarna.

Jag förstod redan på båten att det gått illa. Jag kände mig som en dålig kvinna som inte kunde få barn. I huvudet malde tankarna om att min blivande man borde välja en annan kvinna, en som kunde få barn. När läkaren kom var mycket riktigt fostret dött. Han gjorde ett vaginalt kejsarsnitt på mig, vilket var ett vanligt ingrepp i Frankrike på den tiden eftersom fransyskorna inte ville ha operationsärr på magen. I samband med kejsarsnittet fick jag blodtransfusion. Det är enda gången jag fått blod och sannolikt var det nedsmittat med hepatit C.

Alla på sjukhuset var väldigt snälla och omtänksamma. Min kompis hade inte lyckats hitta någonstans att bo utan fick sova hos läkaren, som var gift med en svenska. Sjukhuset skrev till och med in mig som madam, trots att jag inte skulle gifta mig förrän ett halvår senare. I Sverige hade det inte spelat någon roll, men i det katolska Frankrike uppfattades det som en synd att vara gravid utan att vara gift. Första dagen kom det även in en fransktalande präst i mitt rum, som nickade snällt och vänligt och gjorde korstecken.

Jag låg inlagd i fem eller sex dagar innan jag kunde flyga hem med hjälp av SOS Copenhagen. Den första tråkiga efterräkningen var att delar av fostret satt kvar. Trots att jag hade gjort ultraljud tre gånger i Frankrike missade läkaren att få ut hela fostret. Jag fick feber och tvingades åka till sjukhuset i Sverige för skrapning och därefter en antibiotikakur. Men jag var ung och återhämtade mig snabbt.

Jag gifte mig till hösten och några år senare var vi föräldrar till två barn. När en kompis till mig fick en flicka som behövde blod 1987 funderade jag på att bli blodgivare, precis som min man, men blodgivningscentralen upptäckte att jag hade dåliga blodvärden och bad

mig återkomma en annan gång. Idag inser jag att det var en väldig tur att de avvisade mig där och då, eftersom sjukvården inte letade efter hepatit C-virus i blodet förrän efter 1991-92.

I början på 2000-talet gjorde jag ett nytt försök att bli blodgivare. Inte heller den här gången blev resultatet det förväntade, istället för ett godkännande fick jag ett brev där blodgivningscentralen uppmanade mig att ringa till en läkare. Jag ringde upp och fick veta att jag hade hepatit C. Vi pratade i telefon två gånger. Efter första samtalet slängde jag mig på datorn och googlade på hepatit C, en sjukdom som jag bara hade vaga kunskaper om från mitt jobb inom vården. Efter nästa samtal med läkaren förstod jag att jag måste ha blivit smittad i Frankrike tjugo år tidigare. På internet hade jag läst att det kunde ta just tjugo år att utveckla skrumplever, men läkaren lugnade mig med att det bara var spekulationer – allt som rörde hepatit C var väldigt nytt. Läkaren nämnde även att jag kunde söka skadestånd i Frankrike, men det verkade alldeles för jobbigt rent byråkratiskt och det blev därför aldrig aktuellt för min del.

Hepatit C-diagnosen chockade mig. Utan att överdriva var det den största överraskningen jag någonsin upplevt. Jag var inte alls förberedd på detta virus. Här kommer man och ska vara duktig, tänkte jag, och så får man veta att man är sjuk.

Det tog tid att landa i diagnosen. Jag var kärnfrisk, men hade ändå en dödlig sjukdom som i en obestämd framtid kunde ge skrumplever och möjligen också levercancer. Även om jag mådde bra var det nervpåfrestande att inte veta säkert ifall min lever skulle skrupna eller inte. Och trots att min första känsla var att viruset måste bort från min kropp avrådde läkaren mig från att göra behandlingen eftersom det skulle komma bättre mediciner längre fram.



*- Livet som plötsligt hade
vänt tio år tidigare kom på
rätt köl igen.*

Mina barn hade tack och lov inte blivit smittade, inte heller min man som däremot fick upphöra med blodgivningen. Jag själv fick byta tandläkare. I många år hade jag haft samma tandläkare, men när jag berättade att jag hade hepatit C blev hon så rädd att hon inte ville ha mig kvar som patient. Jag tvingades ringa runt till olika tandläkare och hittade snart en annan som inte var främmande för patienter med hepatit C.

En dag när jag satt på spårvagnen och läste Metro fick jag syn på en annons om en patientförening för hepatit C i Stockholm. Jag ringde dit, men när kvinnan försökte övertyga mig om att jag måste göra behandlingen, blev jag jättestressad eftersom det kändes nästan som hon jobbade för ett läkemedelföretag. Då lyssnade jag hellre på min läkare som tyckte att jag kunde vänta med behandlingen.

Desto roligare var det att prata med föreningen i Göteborg dit jag ringde samma dag. Efter ett långt och filosofiskt samtal med ordföranden kände jag mig lugn inombords. Jag beslöt mig för att gå med i föreningen samma år. Och det har jag aldrig ångrat eftersom där fanns en friare inställning till läkemedel. Vi diskuterade hur man kunde må bra utan läkemedel, vilket stämde mer överens med min livsfilosofi. Här fanns heller ingen sjukdomsfixering utan målsättningen var att må så bra som möjligt. Vi hittade på många roliga saker tillsammans som berikade mitt liv. Och inte minst skrattade vi väldigt mycket tillsammans.

Jag kände aldrig av hepatiten, däremot påverkades jag psykiskt av vetskapen om att viruset fanns i min kropp. Trots att mina levervärden alltid var bra släppte aldrig den där gnagande oros känslan att skrumplever eller levercancer väntade runt hörnet. Jag påbörjade

därför behandlingen med interferon och ribavirin 2010. Varje dag tog jag ett piller och en gång i veckan en spruta. Efter varje spruta fick jag en lättare feber, klåda och anemi och jag kunde inte fortsätta springa maraton.

Jag arbetade nästan alla veckor som behandlingen varade, var bara sjukskriven den sista veckan, trots att jag hade genotyp 1 och därmed borde vara svårbehandlad behövde jag inte gå 48 veckor som annars var brukligt för min genotyp.

Behandlingen lyckades och jag blev frisk från hepatit C. Livet som plötsligt hade vänt tio år tidigare kom på rätt köl igen. Men åren med hepatit C hade inte varit förgäves. Jag hade fått möjligheten att möta människor som jag annars aldrig skulle ha träffat. Och inte minst fick jag insyn i läkemedelsindustrins cyniska roll i kontakten med patientföreningar.

John

Jag har alltid levt hälsosamt

Jag jobbade som lärare i Tanzania i två omgångar. När jag kom hem till Sverige andra gången fick jag göra en så kallad tropikundersökning, vilken innebar att de testade mig för en lång rad sjukdomar, inklusive olika virussjukdomar. Jag blev överraskad när det visade sig att jag hade hepatit C.

Jag har aldrig knarkat. Däremot räknade jag ut att jag måste ha blivit smittad någon gång mellan 1990 och 1995. Efter mitt första jobb i Tanzania 1988-90 togs prover och då tycks jag inte haft hepatit C, utan jag blev troligen smittad under den andra jobbmängden. Dock ingick eventuellt inte Hepatit C i provtagningen 1990.

Jag har två teorier kring min smitta. Antingen kom den ifrån en tidigare sambo, som i sin ungdom hade missbrukat amfetamin och

ådragit sig hepatit C. Ett annat alternativ är att jag smittades när jag fick gammaglobulin mot hepatit A. Den andra sprutan fick jag i Sverige och de andra i Tanzania.

Jag är född i USA av föräldrar med svenska anor. Min mamma föddes i USA, medan mina morföräldrar utvandrade från Sverige i början på 1900-talet. Min pappa var född i Sverige och efter en genomgången ingenjörsutbildning i Borås tog han 1927 båten från Göteborg till New York. Kanske träffades mina föräldrar på någon av de två svensk-amerikanska klubbarna som då fanns i vårt område – Vikingarna eller Swedish-American association?

När jag var 18 år flyttade jag till Sverige. Efter att jag och min familj varit på besök två år tidigare och träffat släkt och vänner beslöt jag mig för att prova mina vingar. Jag hade fått ett trevligt intryck av landet, plus att jag hade blivit kär i en svensk flicka. Jag längtade efter att få se ”vem jag själv var” och ordnade i hemlighet en enkelbiljett till Göteborg. Mycket i USA var inte bra på den tiden, till exempel Vietnamkriget. Men jag studerade på college och fick automatiskt uppskov från kriget, och behövde därför inte oroa mig för att bli inkallad till militärtjänst.

Jag slog mig ner i Göteborg och studerade fysik och matematik samt tog även lärarexamen. Efter att ha rest runt i Sverige hamnade jag i Hälsingland, där träffade jag en eldig tjej som trodde att vårt förhållande skulle förbättras om vi gifte oss. Det blev inte bättre och därför skilde vi oss efter ett år. Då träffade jag en ny kvinna och vi köpte

några hektar mark uppe i Norrland och började odla biodynamiska grönsaker i stor omfattning. Det var roliga, men jobbiga tio år. Sedan inträffade Tjernobyli och vi bestämde oss för att flytta åtminstone tillfälligt från Sverige. Vi ordnade varsitt lärarjobb i norra Tanzania på gränsen till Uganda. Innan vi återvände för en andra jobbomgång gled jag och min fru ifrån varandra. Jag träffade min tredje fru i Tanzania.

Efter att jag fick diagnosen hepatit C 1995 blev jag kallad till infektionskliniken. Jag hade inga symptom, men var ändå, enligt läkaren, tydligt smittad, även om det enda kliniska måttet var en aningen förhöjt ALAT-värde. Även om jag inte kände mig sjuk, upplevde jag mig som smutsig eftersom det var en sjukdom som mest drabbade sprutnarkomaner. Efter ett ultraljud fick jag beskedet att min lever var väldigt fin.

Läkaren föreslog interferonbehandling, men jag hade läst på om biverkningarna, och avböjde. Förutom lätt förhöjda levervärden hade jag inga andra symptom, och tog därför lätt på sjukdomen. Det var heller inget större tryck från läkarnas sida, utan de lät mig vara ifred. Åren gick och jag bara fortsatte att leva mitt liv.

I min journal fanns varningsmarkering om att jag hade en smittsam sjukdom. Det kändes jobbigt att behöva berätta att jag hade hepatit C varje gång jag träffade en ny läkare eller tandläkare, även om jag inte smittades genom missbruk vet jag hur folk tänker.

- Vi ordnade varsitt lärarjobb i norra Tanzania på gränsen till Uganda.



År 2018 fick jag höra talas om den nya behandlingen, som inte hade lika allvarliga biverkningar som den gamla med interferon och ribavirin. Jag bokade tid på infektion och bad dem ta ett virusprov. Tidigare hade jag enbart gjort ett antikroppstest, nu ville jag undersöka om jag fortfarande bar på viruset genom att ta ett HCV/RNA. Tyvärr hade inte viruset läkt ut av sig självt utan provet visade att jag fortfarande var smittad. När jag blev erbjuden den nya behandlingen tackade jag efter en stunds tvekan ja.

Hösten 2019 kom jag igång. I vanliga fall tar jag inga mediciner. Nu tog jag en tablett varje dag i tolv veckor. Redan efter fyra veckor hade antalet virus gått ner från 190 000 till noll utan att jag hade fått några biverkningar. Även efter tolv veckor var viruset ”opåvisbart” och jag räknades som botad.

Jag har alltid levt hälsosamt och helst ätit biodynamiskt eller KRAV-odlad mat. Under en stor del av mitt liv har jag varit vegetarian, men numera är jag helt vegan. Innan Coronan gjorde mig till en riskgrupp på grund av min ålder gick jag både på danskurs i bugg och deltog i sjöräddningen, i år blev det mest trädgårdsodling.

Lasse

Jag har varit drogfri i fyra år

Efter att jag var bostadslös i många år bor jag numer i egen lägenhet. Runt mig finns många nära och kära och tillsammans med min särbo har jag sex barn och 17 barnbarn.

Jag fick min diagnos 1978 när jag satt på kåken för narkotika-innehav. Då hette viruset hepatit non A non B. Men det verkade inte vara någon större fara med mig och de enda förmaningar jag fick av sjuksköterskan var att ta det lugn med alkoholen och inte dela sprutor med andra interner.

Min barndom var kärleksfull, men med mörka inslag. Jag gillade mina föräldrar, särskilt min pappa, men han hade traumatiska minnen från Polen under andra världskriget, som satt som djupa sår i hans inre. Han var 20 år gammal när han kom hit efter krigsslutet. Två gånger berättade han för mig om sin ungdom, bägge gångerna var han helt borta i sinnet medan tårarna rann nerför kinderna.

Jag kände mig inte direkt annorlunda när jag var liten, men jag hade definitivt en annan bakgrund än mina lekkamrater. Till på köpet blev mina föräldrar periodare, ibland var deras fyllor mest roliga men för det mesta grälade de med varandra. Jag låg många nätter i sängen och grät mig till sömns.

Som barn hatade jag brännvin och ogillade starkt när någon blev full. Självt började jag röka hasch när jag var 14 år. På helgerna i början på 1970-talet satt jag och mina kompisar och spelade kort och rökte hasch. Vi var hippies, hade långt hår och lyssnade på Deep Purple och Led Zeppelin. Några gånger åkte vi på Roskildefestivalen och längst vägen besökte vi Christiania.

Jag kom i kontakt med amfetamin genom min brorsas kompis som varit i San Francisco. År 1972 tog jag jungfrusilen och blev fast direkt. Nästan omgående fick jag kanylsot, alltså hepatit B. Däremot ville jag inte göra som mina kompisar och lägga in mig på infektionskliniken. Istället behandlade jag mig själv genom att ta dubbla dosen amfetamin. Det gula i ögonen försvann i alla fall efter tio dagar.

När jag satt på kåken svarvade jag mina egna kanyler i verkstan. Jag gjorde dem antingen i mässing eller i stål. De blev rätt snygga om jag får skryta. Kanylerna sålde jag till de andra internerna för 100 kronor styck, på så sätt lydde vi sjuksköterskans råd att inte smitta varandra.

Totalt blev det 17 år i fängelse. Straffen var inte bara av ondo. De gav mig tillfälle att vila från det hektiska pundarlivet utanför murarna. När jag var ute sysslade jag mest med egendomsbrott för att få ihop pengar till droger. Villor var min specialitet, men jag var alltid

ensam när jag var kriminell – tyckte alltid det var jobbigt att ha med mig andra när jag gjorde inbrott.

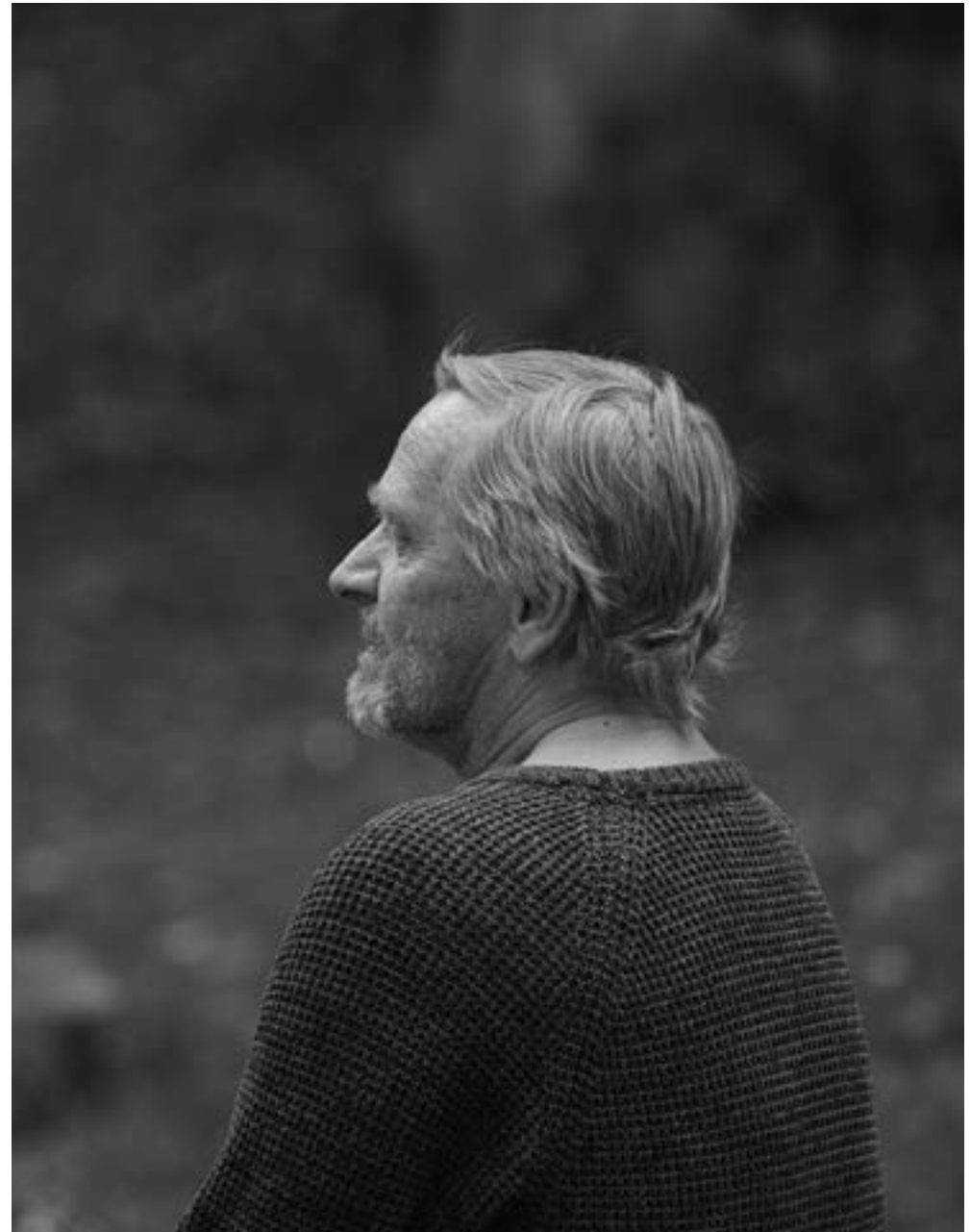
Jag gjorde flera allvarliga försök att komma bort från drogerna. Mellan 1979 och 1986 var jag både gift och drogfri. Jag rökte visserligen hasch, men jag tog inget amfetamin. Vi fick två söner tillsammans, men efter sex år hade vi växt vi ifrån varandra och vi gick skilda vägar. Hon blev kvar med barnen, jag återvände till droglivet.

Jag är egentligen far till ett tredje barn också, en dotter som är född i Chile 1973 och som jag aldrig träffat. Jag stack till sjöss när jag var 17 år och hamnade på styckegodsartyg som låg en vecka i varje hamn för lastning och lossning. På en bar i hamnkvarten i Valparaiso träffade jag en ung kvinna som jag var ihop med under de tre månaderna vi lastade och lossade i olika chilenska hamnar. Hon var dövstum och jag kunde ingen spanska, men vi fick en bra kontakt ändå. Sista gången vi träffades sa hon att vi aldrig mer skulle ses, men att hon bar på ett barn i sin mage.

Efter separationen från pojkarnas mamma var jag hemlös i tio år. Jag sov i källarskrubbar, outhyrda kontor eller vindsskrubbar. Alltid bara där det fanns värme och rinnande vatten. Jag kände mig fri på något sätt. Samtidigt var livet rätt inrutat; varje dag måste jag skaffa pengar till droger och en sovplats för kvällen. Jag har alltid haft stor tillit till mig själv, men jag lade mig både hungrig och knarksugen många kvällar.

När jag satt inne 1992 fick jag veta att min hepatit C var utläkt. Jag blev jätteförvånad. Jag blev också lite stolt eftersom jag inte kände någon annan som hade läkt ut sitt virus. När jag ett år senare muckade lyckades jag strula till det och bli återsmittad, vilket upptäcktes 1994 när jag återigen satt i fängelse.

- Bit för bit upptäcker jag glädjen i vardagliga saker.



Jag märkte aldrig att jag hade hepatit C. Så länge jag pundade oroade jag mig aldrig för hur min lever mådde. När jag träffade min nuvarande särbo 2001 hade hon också hepatit C, men ingen av oss tänkte på smittriskan eftersom hon pundade också.

Mellan 2010-2016 drack jag handsprit plus att jag tog amfetamin. Innan dess hade jag varit noga med att sköta min kropp, åt alltid gröttfrukost och drack mycket vatten för vätskebalansens skull, men under de här sex åren blev jag blandmissbrukare.

Till slut tröttnade min tjej och stack. Samma år dog min hund, medan en nära vän var döende i cancer. Till råga på allt slängde kronofogden ut mig och mina grejer på gatan, allt kändes så hopplöst att jag vara nära att ta livet av mig.

Bostadslös och pank ville jag inget hellre än komma loss ur ekorrhjulet jag satt fast i på grund av mitt drogberoende, men dagens samhälle ger ingen hjälp annat än till kriminella. Det enda jag kunde komma på var att bli tagen av polisen. Jag bröt mig därför in i ett par villor och såg till att torska.

På häktet låg jag i fosterställning och grät. Jag hade förlorat allt. Jag var 61 år gammal och hade ingenting kvar i livet – allt var borta. Det enda som låg framför mig var ett fängelsestraff.

Tanken på barnen gav mig kraft, att vi hade en fin kontakt trots allt var det enda som gjorde att jag inte hängde mig. När gråtattackerna upphörde såg jag mig själv i spegeln och sa: Du ska aldrig mer ta droger! Jag bad därför frivården om hjälp mot mitt beroende.

Jag dömdes till ett års fängelse och 16 månaders kontraktsvård. Vården innebar att jag gick ett 12-stepsprogram. Först var det skrämmande att vända ut och in på sig själv, och dessutom i grupp.

Men jag hade bestämt mig, nu skulle jag lära mig att vara ärlig.

När jag började peta på de mest ömma punkterna kom snart belöningen. Min tjej kom tillbaka till mig. Mina barn tog emot mig med öppna armar. Jobbiga relationer läkte. Jag fick skuldsanering och lyckades betala av alla mina knarkskulder.

Jag lyckades komma ur mitt amfetaminmissbruk mycket tack vare 12-stepsprogrammet. Idag vågar jag se ”filmen om mitt liv” lite längre. Skulle jag få återfall tror jag att ångesten skulle ta död på mig.

Eftersom jag hade hepatit C föreslog en av behandlingsassistenterna att jag borde kolla med infektionskliniken om jag fick göra den nya behandlingen. På sjukhuset gjorde jag en fibroscan som visade att jag hade en rätt långt gången levercirros. Jag fick en kombinationsbehandling med Epclusa och ribavirin, som både tog bort viruset och hejdade ärrvävnaden i levern.

Bit för bit upptäcker jag glädjen i vardagliga enkla saker som att betala räkningar varje månad och sätta in kvitton i en pärm. Hemma njuter jag av ensamheten. Jag har lärt mig att tycka om när tillvaron bromsas ner. Jag tycker att jag tar vara på livet även om jag ligger hemma i soffan och läser en bok en hel dag.

Lena



Min sambo Roland

Med kronisk hepatit C som följeslagare

Det var i mars 1996 du kom hem och sa att du hade något att berätta. Jag hörde på din röst att det var något speciellt. Vi slog oss ner vid köksbordet. Du sa: jag har hepatit C.

Dina förhöjda levervärden, som upptäcktes vid en rutinundersökning på vårdcentralen, berodde på hepatit C, ett virus som infekterar levern. Infektionen är kronisk, enligt läkaren, och än finns inget botemedel, men forskningen på området var omfattande. Eventuellt kunde du ha smittat mig.

Denna marsdag var inledningen till en resa med hopp om vetenskapliga framsteg. Vi fördjupade oss i informationen du hade fått från kliniken. Det var naturligt att både du och jag behövde landa i det besked du fått.

En fråga som envist pockade på svar var hur du hade blivit smittad?

LUGN var maningen som dominerade både dina och mina tankar. Tillsammans skulle vi klara detta. Det viktiga var nu att ta reda på fakta om sjukdomen och lära sig så mycket som möjligt om den. Vilken betydelse skulle smittan få för vår vardag? Hur skulle vi på bästa sätt förhålla oss? Vilka skulle informeras. Din arbetsplats och arbetsgivare blev det självklara svaret, även några vänner samt närmsta släkten. Du valde att vara öppen.

Du var noga med att informera din arbetsplats och såg till att ha en toalett reserverad för dig. Hepatit C-viruset blev en vardag, men ibland kunde tankarna på virusets allvarligaste följder slå till. Ditt självklara sätt att hantera och leva med viruset var en trygghet för mig. Du tyckte inte att du kände dig särskilt dålig, men kunde bli lite trött ibland. Jag testades negativt för det dystra viruset. Det var ändå en tröst att en av oss drabbats, inte båda.

Tyvärr har inte alla i din situation känt sig redo att informera om sin Hepatit C. Viruset var skam- och skuldbelagt eftersom det förknippades med missbruk. Men du hade troligen blivit smittad vid en blodtransfusion som genomförts innan hepatit C -tester blev obligatoriska för blodgivare 1992.

Du fick ditt besked ett halvår efter att du hade hämtat dig från en livshotande infektion där utgången inte varit självklar – tack vare skickliga infektionsläkare och hjärtkirurger räddades ditt liv.

Nu hade du fått vetskap om en ny infektion som du skulle få lära dig att leva med. Vi tänkte att det måste finnas fler drabbade. I Malmö fanns en hepatit C- förening som du gick med i. Den lades dock tyvärr ned efter några års verksamhet. Vårt liv rullade på som vanligt.

Vid kontroller på infektionskliniken höll sig dina levervärden på ungefär samma nivå som vid första provtillfället, ingen dramatisk ökning av ALAT och ASAT. Ett ultraljud ger också lugnande besked. Levern visar inga större tecken på skador eller antydan till levercirros.

Vi läste att en minoritet med kronisk hepatit C får allvarliga komplikationer som levercirros och levercancer, medan flertalet klarar sig med lindrig påverkan på levern. Vi vågade hoppas på att du tillhörde flertalet.

Vi fick veta att viruset hade flera undergrupper med varierande förlopp. Du hade genotyp 1, som utvecklas sakta. Här finns förklaringen till att dina levervärden var ganska konstanta ända sedan första provtillfället, då du blev tillfrågad om dina alkoholvanor.

År 1996 kunde den som blivit smittad med Hepatit C genom vården ansöka om skadestånd hos Patientskadenämnden. Du anhåller, men ditt fall anses preskriberat. Patientskadenämnden anser att du smittats redan 1980, när du fick blodtransfusion vid operation av en aortabristning. Du besvärar dig hos Patientskadenämnden med en välformulerad inlägga. Med all rätt ifrågasatte du deras beslut om smittifallet 1980. Intyg från två läkare ansåg det möjligt att du smittats vid operationer antingen 1980 eller 1988, ingen kan i efterhand bevisa när du smittats. Patientskadenämnden valde 1980 som debut för din smitta. Fallet blev preskriberat, varpå du inte fick något skadestånd.

Jag citerar ur din besvärsskrivelse: ”Som sammanfattning vad beträffar preskriptionen hävdar jag i enlighet med de läkarutlåtanden

som bifogas, att det ej finns en klar bild som styrker att virusmit-tan skall ha inträffat i samband med blodtransfusion vid operation 1980, utan att den likaväl kan ha inträffat vid operation 1988 i sam-band med blodtransfusion. Således hävdar jag att ärendet ej är pre-skriberat. Man kan även ha allmänna reflektioner över ett ärendes preskriptionstid när patienten inte haft möjlighet att föra sin talan tidigare. Smittan blev ju efter provtagning och analys verifierad först i mars månad 1996”.

Efter några år fick du en ersättning på 50 000 kronor genom ett så kallat ex gratia beslut (ex gratia = av nåd) där ersättning betalas ut även utan att lagen kräver det. Summan till smittade som hade måttlig påverkan på levern var 50 000 kronor, till dem som fått levercirros 100 000.

På 2000-talet tar forskningen ett kliv framåt. En behandling, som kan bota i vissa fall, men inte alla, har kommit till Sverige. Infek-tionskliniken anser dig lämplig för behandling och du bestämmer dig för en 48 veckors kur med interferon och ribavarin som i bästa fall kan häva din infektion. Du svarar bra på sprutorna och provtag-ning av virusmängden påvisar en tydlig nedgång – allt ser hoppfullt ut! Biverkningarna som du varnats för i form av trötthet, yrsel, in-fluensaliknande symtom och blodbrist trotsar du och fortsätter att arbeta. Jag märker att du är trött, men som alltid är du orubblig. Du låter ditt arbete gå före din hälsa, eller var arbetet din hälsa? Kanske är svaret, eftersom du tog dig igenom behandlingen med varierande inslag av biverkningar, torr hud, klåda och ibland feber, för din blodbrist fick du järntabletter. Vi fick ett glädjebesked! Efter avslutad behandling var virusmängden noll. Hepatit C-virus elimi-nerat! Borta!

Infektionsläkaren var tydlig med att först efter efterkontrollen var det möjligt att friskförklara dig. Snart kom dagen då vi var tillbaka till utgångsläget. Hepatit C viruset hade tillfälligt bekämpats, men hade förmågan att gömma sig i körtlar och komma tillbaka. Så var det för dig, grusade förhoppningar, men en liten tröst var att be-handlingen hade haft en positiv inverkan på din lever. Levern hade fått vila från den kroniska infektionen nästan ett år. Till min glädje märker jag att du blev piggare, får tillbaka matlusten och trots att din behandling inte nådde sitt mål hyser du ändå en smittande till-försikt. Du låter dig inte nedslås. Du har en förmåga att ta en dag i sänder och den förmågan hos dig blir också en styrka för mig. Livet går vidare och tankarna på din kroniska infektion gör sig allt mindre påmind.

Tiden går och blir till år. Den dystra bild vi fått av virusets ska-deverkningar verkade inte gälla dig. Uppgifter om att hepatit C för-kortade livslängden med 15 år för män (och med 18 år för kvinnor) fanns i nätdjungelns informationsflöde. När du kom hem från dina regelbundna kontroller på infektionskliniken var du alltid fylld av tillförsikt. Personalens stöttning och uppmuntran var en stor till-gång tillsammans med bekräftelsen om oförändrade levervärden.

En tidig söndagsmorgon blöder du kraftigt näsblod och åker in till akuten. Redan vid sju-tiden ringer du hem. Du vill hem. För första gången har du fått känna på ett dåligt bemötande i vården. Kraftigt blödande har du lagt dig på en brits och personal har bryskt sagt till dig att flytta dig eftersom du har blodsmitta. Du hade blött några timmar och förlorat blod, ett bryskt bemötande blev för mycket. Jag insåg att jag måste hindra dig från lämna sjukhuset

genom att finnas hos dig. Så småningom fick du hjälp. Du fick stanna några dagar på sjukhuset eftersom du förlorat ordentligt med blod. På avdelningen tog du upp hur du bemötts på akuten. Du, som uthärdade det mesta, förvånade mig. Den utsatthet du känt ansåg du inte skulle tolereras i vården. Din upplevelse ledde till en uppföljning av det mottagande du fått och du var nöjd. Du fick uppleva det du hört andra berätta, att det fanns en rädsla i vården för hepatit C-smittade. Här är det på sin plats att betona att detta var en engångsföreteelse i din täta kontakt med vården.

Vi fortsatte leva ett gott och aktivt liv. Du blev inte sjukdomen. År 2002 är vi med och grundar Lokalföreningen hepatit C i Göteborg. Första mötet blir något ödesmättat när vi får beskriva våra upplevelser med det dystra viruset. Några går igenom samma behandling som du fått. En del har blivit av med viruset och blivit friskförklarade, andra åter vågar sig inte på en behandling på grund alla biverkningar. Redan från början bestämmer vi att föreningen ska vara fristående från läkemedelsföretagen som envist kontaktar oss och inte ta emot bidrag från dem. Vi valde en annan linje än Riksföreningen hepatit C som fick ekonomiskt stöd av bolag som saluförde behandlingen. Valet att stå fri gäller fortfarande för vår verksamhet.

Föreningen blev ett mycket gott stöd. Målinriktad verksamhet med hälsa och livskvalitet var grundbulten. Goda krafter i styrelsen och aktiva medlemmar ordnade intressanta föreläsningar och kurstillfällen med allt från avslappningsövningar, matlagning med lämplig kost för levern, och gemensamma utflykter och resor.

Infektionsläkare från Skövde och Göteborg uppdaterade oss om forskning och behandling. Återkommande föreläsningar och fråge-

stunder med infektionssköterskor från Sahlgrenska blev populära och motiverande inslag i vår verksamhet.

Vi gav varandra hopp och stöd. Värdet av att dela upplevelser och även ge tröst svetsade oss samman. Vi hade till och med roligt tillsammans, trots det allvarliga viruset. I varierande grad påverkade hepatit C våra liv.

År 2014 sker ett under. Det kommer ett läkemedel som botar, dessutom utan biverkningar. Men det kostar pengar! Det var en triumf för vetenskapen och en möjlighet till ett bättre liv för alla med hepatit C, men kostnaden på 600 000 kronor för en behandling var en orimligt hög summa att försvara i ett solidariskt sjukvårdssystem. Trots att statliga medel tillförs sjukvårdsregionerna måste man prioritera hårt bland de smittade. Den som är svårast sjuk ska gå före de lindrigare fallen. Logiskt när resurserna är begränsade.

I din väntan på behandling var infektionskliniken i Skövde ett mycket gott stöd, här mötte du ett personligt engagemang hos läkare och sjuksköterskor som betydde mycket för oss.

Det dök upp nya möjligheter till behandling i länder som Indien och Egypten. Vi lärde oss ordet medicinturism som en nyckel till bot för hepatiten. Indien lockade med låga priser, Egypten med högkvalitativ behandling, inklusive transport och hotellvistelse med all inclusive. Till och med fotbollsspelaren Messi var dragplåster för ett egyptiskt reseföretag.

Det blev frestande att bli botad till en överkomlig utgift. Några medlemmar kom hem med positiva erfarenheter och blev också efter avslutad medicinering virusfria och friskförklarade. Det lät lockande med ett spännande resmål i kombination med egenimport av licenstillverkade tabletter för kanske 50 000 kronor, men vi behöver

mer tid för att kunna bestämma oss.

År 2018 är det äntligen din tur att få den efterlängtade behandlingen. Regionens förhandlingar med läkemedelsföretagen har gett resultat varpå kostnaden för läkemedlen minskat. Nu fick även patienter med lindriga symtom av hepatit C-virus tillgång till behandling. Din resa med hepatit C-viruset tog slut det året. Du blev friskförklarad och struken ur smittskyddsregistret. Vetenskapen hade triumferat över det hotfulla viruset. Vår tacksamhet var djup mot sjukvården och forskningen. Din tid var utmätt. Du levde virusfri i tre månader.

Maria

Försäkringskassan gjorde allt värre

Jag kurade ihop mig i sängen och tårarna ville aldrig ta slut. Den här dagen kommer jag inte att glömma så länge jag lever. I min hand fanns ett brev där det stod att jag hade hepatit C! Jag sa hepatit C tyst för mig själv. Nu hade alltså jag fått denna hemska ”sjukdom”, som jag läst om i tidningen och på vårdcentralens anslagstavla.

Jag hade testat mig eftersom alla som fått blodtransfusion före 1992 kunde ha hepatit C. Provet togs den första februari och när jag fick brevet var det den tionde mars. Det hade gått över en månad utan att jag hade fått veta att jag bar på en smittosam sjukdom. Jag insåg att det hade gått arton år sedan min dotter föddes, hur många hade jag själv smittat utan att veta om det?

Men hur sjuk var jag egentligen? Var jag jättesjuk, hade jag skrumplever eller levercancer? Borde jag må dåligt? Jag visste inte ens var levern satt. När jag kände på min mage hittade jag ingenstans en

ömhet, knöl, smärta eller något annat som gjorde ont. Allt kändes som vanligt! En sak var i alla fall säker, jag ville inte DÖ än, jag var ju bara 46 år!

Jag låg och stirrade upp i taket och tänkte att nu är det kört! Det kändes inte rättvist att jag skulle dö för att någon annan hade gett mig smittat blod, men vem var det, en kvinna eller man? Visste personen själv om sin smitta? Men till slut orkade jag inte ligga kvar i sängen längre och vara ledsn eftersom det framkallade en hemsk ångest. Ett tag tänkte jag faktiskt ringa efter en ambulans, men när jag lugnat ner mig och tänkt efter förstod jag att på akuten kunde de ändå inte göra något för mig. Jag samlade ihop mig och ringde min mamma, efter henne pratade jag med min man och mina barn.

Sedan ringde jag till jobbet och sa att jag stannar hemma hela veckan. När jag kom tillbaka dit skulle jag berätta sanningen. Det var inte mitt fel att någon annan hade smittat mig, men hur de skulle reagera hade jag ingen aning om.

Jag fick ett väldigt bra bemötande på mitt arbete. Jag berättade också öppet om mitt tillstånd för alla i släkten och mina vänner. Jag fick inga negativa reaktioner från något håll och jag kände aldrig någon skuld eller skam för det som hade drabbat mig. Det var också en stor lättnad när min man och mina barn hade testat sig och det visade sig att jag inte hade smittat dem, men min sambo som var blodgivare fick inte lämna blod längre.

Den första veckan hemma med min nya diagnos var inte rolig; jag pendlade mellan hopp och förtvivlan. Vissa dagar kändes det rätt okej medan andra var fyllda med tårar och ångest. Det kändes som all min livsenergi hade runnit ur mig.

När jag letade på nätet efter information om hepatit C hittade jag en förening i Göteborg. Medan jag väntade på att vårdcentralens remiss skulle nå fram till infektionskliniken gick jag dit på ett möte; att träffa likasinnade kändes jättebra, och där fick jag både information, hjälp och stöttning. Jag är jättetacksam för att de fanns där och då. Jag har därefter varit på många trevliga träffar, utflykter och känt en stor gemenskap och trygghet med dem.

En gråkall oktoberdag sitter jag i väntrummet på infektionskliniken. Jag känner mig inte särskilt orolig eftersom jag har min mamma med mig som stöd. Det hade hänt så mycket sen jag fick mitt besked i våras och nu var det redan oktober. Jag hade varit här ett par gånger för provtagning och jag har också bestämt mig för att göra behandlingen med interferon och ribavirin – jag ville få det gjort så fort som möjligt.

Träffen med läkaren gick också bra. Det visade sig att mina levervärden var normala så jag behövde varken göra ett ultraljud eller en biopsi. Jag hade dessutom genotyp 2 som var lättbehandlad och skulle ta 24 veckor.

Tidigare hade jag kontaktat PSR (personskaderegleringen) för att göra en skadeanmälan, skickat med en del intyg och gett fullmakt för en titt i mina journaler: trots alla ansträngningar fick jag till slut enbart 6 000 kronor i ersättning för sveda och värk.

Efter att sköterskan ropade upp mitt namn fick jag besvara ett MADRS-S, en test med nio frågor som är en självskattningsskala mellan 0-6 poäng. Testet ska visa hur jag mår idag och under hela behandlingen. Frågorna handlade om sinnesstämning, oros känslor, sömn, matlust, koncentrationsförmåga, initiativförmåga, känslomässigt engagemang, pessimism och livslust. Vid varje besök på

*- Glädjen började sakta återkomma
och jag kände mig lycklig som hade
tagit mig igenom detta.*



infektionskliniken under behandlingen skulle jag, för att de skulle kunna följa upp hur jag mårde psykiskt, fylla i ett formulär – blev det riktigt illa fanns det möjlighet att få prata med en psykolog.

Sedan fick jag två tabletter ribavirin som jag ska ta morgon och kväll. Jag fick också två panodil för att förebygga värken och febern som kunde dyka upp. Därefter kom sprutan med interferon fram och den vill sköterskan att jag ska ta själv. Jag tar sprutan i höger hand och nyper tag i huden på magen med vänster hand och trycker in nålen och räknar till fem. Jag drar ut nålen och det är klart!

På kvällen kommer biverkningarna smygande i form av feber, frossa och värk i kroppen. Nu visste jag vad jag som väntade mig i ett halvår framåt. På morgonen kom illamåendet som höll i sig under hela behandlingen. Det värsta var att må illa och inte kunna äta som vanligt, samt en obehaglig metallsmak i munnen. Det slutade med att kilona rasade av mig!

Andra biverkningar var att huden blev torr, mitt vackra självfall försvann och håret blev rakt och livlöst. Till och med mina ögon och läppar blev torra. Jag fick värk i magen eller var det i levern det gjorde ont? Tarmarna fungerade inte heller riktigt bra.

Jag kände mig ledsen, nedstämd och olustig, vilket visade sig tydligt varje gång jag fyllde i ett nytt MADRS-S test på sjukhuset. Jag kunde också få humörsvängningar och bli arg. Det här var inte jag och det kändes inte roligt. Mitt blodtryck var lågt, jag blev yr och fick huvudvärk. Jag kände mig jättetrött och hade en blytung känsla i kroppen. Jag sov nästan bort de tre dagarna efter att jag hade tagit min första spruta. Det var bara att gilla läget, ta ett djupt andetag och börja räkna ner dagarna och veckorna och se framåt!

Jag hade ett krävande jobb på en förskola med 19 barn i åldersgruppen ett till fem år och behövde därför vara sjukskriven. De fyra första veckorna var jag sjukskriven på heltid. På något sätt tog jag mig igenom de tuffa och kämpiga veckorna. När sjukskrivningen närmade sig sitt slut bad jag om att få den förlängd eftersom mina biverkningar var både många och besvärliga, men då ifrågasatte försäkringskassan min sjukskrivning.

Jag fattade inte först vad den medicinske rådgivaren på Försäkringskassan menade när han påstod att mina besvär inte satte ner min arbetsförmåga. Hur kunde denne rådgivare, som aldrig hade träffat mig personligen och som hade läst utlåtandet från min behandlande läkare, bestämma något helt annat?

Mitt i allt det jobbiga måste jag vara frisk och stark nog att orkar ifrågasätta och överklaga beslutet, men jag kämpade på för min rätt att få vara hemma och vara ”sjuk”, det gällde bara en begränsad tid innan jag skulle vara tillbaka på jobbet igen. Mitt jobb krävde att jag var alert hela tiden och jag kunde inte gå undan och vila om det skulle behövas.

Efter många diskussioner och påtryckningar via telefonsamtal och brev lyckades jag att få igenom en kompromiss där jag fick vara sjukskriven till 75 procent. Det innebar att jag jobbade hela måndagar och tisdagar då jag var som piggast. På tisdag kväll tog jag sprutan och var i princip utslagen fram till helgen då jag kunde samla nya krafter inför måndagens jobb igen. Det gick, trots att det var kämpigt.

Men jag missade först att 25 procent innebar fem timmar inte två hela arbetsdagar. Detta upptäcktes först efter ett tag och då gick jag

ner till rätt antal timmar. Men jag var så förvirrad att jag helt missat detta eftersom jag verkligen kämpade för att gå till jobbet trots att jag nästan inte orkade det!

När jag tänker tillbaka på behandlingstiden minns jag mest av allt att jag aldrig fick vila de tre sjukdagarna. Istället fick jag använda min lediga tid och kraft till att bråka med Försäkringskassan om än det ena och än det andra. En av motgångarna var att jag fick avslag på min sjukpenning, jag var tydligen inte berättigad till den. Jag tvingades komma in med en överklagan och medföljande medicinska underlag från min läkare.

Nästa problem var när min handläggare plötsligt insåg att jag hade fyllt i fel blankett! Istället för blanketten om sjukpenning, skulle jag ha fyllt i blanketten läkarutlåtande – medicinsk behandling. Det var tydligen enbart mitt ansvar att se till att jag fyllde i rätt blankett. Allt strul fördröjde utbetalningen av min ersättning rejält.

Under ett av samtalen med försäkringskassan var jag var både ledsen och förtvivlad över att det strulade med min sjukskrivning och den uteblivna ersättningen. Min handläggare säger: ”Det löser sig nog, du får se ljuset i tunneln”! Men livet kändes så mörkt på grund av henne, eftersom jag inte visste hur jag ska kunna betala mina räkningar?

Mitt i allt kaos så kom det ett positivt besked från min läkare. Proverna visade sig vara bra och jag behövde enbart genomgå behandlingen i 12 veckor i stället för 24, som det var sagt från början. Det var ändå en stor tröst mitt i alla motgångar! Jag började trots allt se en liten ljusning i tunneln och den blev faktiskt ännu ljusare när jag fick beskedet från försäkringskassan att jag äntligen var berättigad till sjukpenning.

Tyvärr fick jag ännu ett bakslag från Försäkringskassan där de skrev att de övervägde att inte betala ut någon sjukpenning och att mitt ärende återigen skulle utredas. Jag fattade ingenting, vad är det som händer? Jag fick fylla i nya blanketter, skicka in mitt arbetsschema och lönebesked. Man ringde även till mitt arbete och pratade med min chef. Det var ingen ordning med någonting och jag kände mig nästan som en brottsling som de skulle kolla upp. Jag visste inte om jag skulle skratta eller gråta, trodde de att jag fejkade min sjukskrivning och gick till jobbet ändå?

Till slut lyckade jag ta mig ändå fram till målet. Mitt sista besök på infektionskliniken var i juli och i augusti kom det efterlängtade brevet om att behandlingen hade varit framgångsrik och virus var eradikerat, det vill sig utrotat. Glädjen började sakta återkomma och jag kände mig lycklig som hade tagit mig igenom detta. Trots alla motgångar så kunde jag nu faktiskt se ljuset i tunneln och jag började långsamt återgå till mitt gamla liv igen!

Mariann

Livet förändrades till det bättre

Numer är jag långt ifrån den person jag en gång var. Förut hade jag en kriminell livsstil. Alla jag kände sålde knark, stal eller åkte in och ut från fängelser. Sedan jag slutade med droger har jag inte ens knyckt en coca cola. Idag är jag en hårt arbetande kvinna som gärna jobbar extra för brödfödans skull. På grund av coronan har jag fått gå ner i tid, men jag har tack och lov mitt arbete kvar.

Jag fick diagnosen hepatit C när satt på Lindomeanstalten i början på 1990-talet. Jag hade anmält mig till kökstjänst för att jag ville lära mig laga mat och fick innan jag började i köket lämna ett blodprov. När sjuksystemen kallade in mig på sitt rum och stängde dörren om oss trodde jag att jag skulle få en dödsdom. Efter beskedet fick jag inte jobba i anstaltens kök mer. Lika stränga regler stötte jag inte på någon annanstans.

- Livet förändrades till det bättre.



Jag är född i Östersund, men flyttade med mina föräldrar till Göteborg i början på 1960-talet. Pappa hade fått jobb som fastighetsskötare på Chalmers och en lägenhet i närheten. Mina föräldrar var skötsamma, men inte särskilt kärleksfulla. Mamma var nervig och hysterisk, pappa tystlåten och karg. Min lillasyster och jag fick klara oss bäst själva.

I skolan gick det ganska bra, i alla fall fram tills högstadiet. I tonåren började jag röka hasch med mina kompisar. När jag efter gymnasiet träffade en kille som gick på amfetamin blev jag nyfiken och provade jag också. Jag blev fast direkt och hela livet förändrades. Jag bytte kamrater, sa upp mig från jobbet på en bingohall och flyttade till ett gammalt hus i Gårda. Eftersom jag är en driftig person som alltid försörjt mig själv, började jag sälja amfetamin för att underhålla mitt missbruk.

Min självkänsla har alltid varit låg och när jag sålde knark blev jag plötsligt någon. Men efter två år åkte jag fast och hamnade på Hinseberg. Jag var livrädd när jag kom dit eftersom jag visste att där fanns tuffa tjejer. Men jag råkade inte illa ut och har aldrig drabbats av mobbing. I ett år satt jag på en drogfri avdelning där vi fick lämna urinprov regelbundet. Egentligen hade jag ingen riktig önskan om att sluta med amfetamin, utan jag satt där mest för att få straffet halverat. När man sitter inne kan man lätt förlora verklighetsuppfattningen. En sådan sak var att bli glad över småsaker som att kunna gå till kiosken och handla smågodis eller att få ett brev.

Jag har under årens lopp suttit mycket i fängelse. Sammanlagt blev det tio-tolv fängelsestraff för bedrägerier, stölder och för grovt narkotikabrott. Tre gånger hamnade jag på Hinseberg, ett par gång-

er satt jag på mindre anstalter. Under de här åren hade jag ingen lust att sluta knarka utan började om igen så fort jag kom ut. Så där höll jag på år ut och år in i 25 år. Jag blev nästan institutionsskadad. Fängelset blev mitt liv och det var där jag kände mig trygg.

Jag visste inte så mycket om hepatitis C, inte mer än att det var en dödlig sjukdom och att i princip alla jag kände i missbrukarsvängen också var smittade. Så fort jag muckade från ett straff glömde jag bort viruset.

När jag var ute blev det alltid mycket snurr omkring mig. Därför flyttade jag runt rätt mycket och bodde på olika platser i Bohuslän. Dels bytte jag bostad för miljöombyttets skull, men främst för allt spring som blev av att jag sålde droger. Jag hade under de här åren väldigt svårt att behålla en lägenhet en längre tid och det brukade alltid sluta med att polisen gjort razzia.

Samma år jag fyllde 50 tröttnade jag på droglivet. Jag tog chansen efter att jag blev släppt från häktet av misstag och visste att det var en tidsfråga innan de tog mig igen. Då fattade jag ett avgörande beslut: när jag grips igen ska jag sluta med droger. Två månader senare var jag tillbaka på häktet och dömdes sedan till fyra år och tio månader för grovt narkotikabrott.

Egentligen ångrar jag bara en sak i livet och det är att jag inte slutade med droger tidigare. På grund av missbruket är jag helt sönderstucken över hela kroppen. Jag kan därför inte få andra smärtstillande medel än de man tar genom munnen. När jag härom året gjorde en gastroskopi kunde läkarna inte ge mig smärtstillande utan jag tvingades göra undersökningen utan bedövning.

När jag kom ut en sista gång var jag 54 år och kände med ålderns

rätt att jag inte orkade knarka längre. Jag hade suttit på Hinseberg på deras behandlingsavdelning i 18 månader och gjort 12-stegsprogrammet. Sedan hamnade jag på en mindre anstalt i nio månader och därefter blev det arbetsträning och bostad hos ett kooperativ. Senare fick jag ett fast jobb. Tack vare bra uppbackning från socialen fick jag efter två år en referenslägenhet av fastighetskontoret. Nu bor jag i egen lägenhet sedan fem år tillbaka.

Efter att jag slutade med droger har livet förändrats till det bättre. Jag trivs väldigt bra på mitt jobb och hoppas kunna vara kvar till pensioneringen. Jag har genomgått skuldsanering och min skuld på 800 000 tog fem år att betala av, men nu är jag färdig med den biten också.

Under mitt sista straff fick jag kontakt med min syster igen. Vi hade förlorat kontakten när jag började med amfetamin. Våra föräldrar är döda sedan länge och det är bara jag och hon kvar. Hon har i likhet med mig inga barn. Före covid-19 brukade vi gå på gym tillsammans och varje sommar åkte vi till Thailand på semester. Nu blir det mest promenader i närheten av där jag bor.

I åtta år gick jag regelbundet i tolvstegsprogrammet. Men eftersom jag ibland dricker alkohol går jag inte dit längre. Följer man programmet måste man vara helt fri från droger och alkohol, och dit ska man inte gå och ljuga om en sådan sak. Jag saknar dock terapin och gemenskapen.

Livet kan kännas ensamt när man slutar med droger. Jag är med i en kamratförening som betytt mycket för mig. Vi har ungefär samma erfarenhet allihop. Innan coronan käkade vi mat tillsammans, ibland gick vi på bio, teater eller åkte på olika rundturer. Nu hörs vi

i styrelsen på telefon då och då, men vi träffas inte fysiskt.

Jag är tacksam för att jag är frisk och har hälsan. Hepatit C har jag däremot så vitt jag vet aldrig känt av eller oroat mig för. Jag vet inte ens hur det skulle kännas att ha leverproblem, därför brydde jag mig ärligt talat aldrig om viruset så länge jag knarkade. Det var först efter att jag blev drogfri som jag kontaktade vårdcentralen, eftersom jag tänkte att det var dags att göra interferonbehandlingen, men då fick jag ett brev hem att viruset var utläkt. Det var helt klart en lättnad, men jag vet inte när det hände. När jag var på återbesök på infektionskliniken för ett år sedan var det fortfarande borta och numer har jag ett papper på att viruset är utläkt. Det var förstås en befrielse att slippa göra behandlingen.

Olof

Tur och retur Mumbai

Jag fick min diagnos 2010. Två år tidigare hade jag fått diabetes och mått illa av medicineringen. Efter att min läkare tagit olika blodprover på mig, bland annat hepatit C, kom det positiva beskedet som en chock. Jag hade en allvarlig sjukdom som löd under smittskyddslagen.

Jag har aldrig injicerat droger. Det enda rimliga teorin till smittan är en operation som jag gjorde i armhålan. När såret sprack åkte jag till akuten där en stressad läkare sprang mellan mig och en patient som blödde kraftigt. Annars har jag helt enkelt ingen aning.

Först blev jag rädd för att smitta andra. En av fasorna var att jag skulle börja blöda på jobbet och då tvingas berätta att jag hade hepatit C. Jag arbetade som konsult i en liten tät bransch där alla kände alla. Risken fanns att om det kom ut att jag hade en smittsam virussjukdom skulle informationen sprida sig och jag kunde förlora jobb och inkomst.



*- I Indien kostade samma behandling
inte mer än 12 000 kr.*

På infektionskliniken fick jag höra att det fanns en behandling och den ville jag göra omgående. Sagt och gjort, i februari 2011 påbörjade jag en interferonbehandling. Jag var beredd på biverkningar, men inte i den omfattning som jag drabbades av. Jag tog interferonsprutan på tisdagar, spydde på onsdagar och kunde hjälpligt jobba på torsdagar. Efter ett halvår fick jag avbryta behandlingen eftersom den inte hade sänkt virusnivån tillräckligt mycket. Virusnivån var påvisbar, men inte mätbar, enligt doktorn. Det kändes surt, särskilt eftersom jag hade fått bestående ögonproblem av behandlingen.

På nätet hittade jag lokalföreningen hepatit C i Göteborg. Men där var det mycket prat om diet och LCHF. Jag var i en annan fas i livet och mitt fokus låg på att hitta en behandling mot hepatit C. Idag äter jag på grund av min diabetes mer åt LCHF-hållet, men då kändes det inte relevant för min del.

Jag släppte tanken på en behandling ända fram till 2014 när jag läste i tidningen om nya mediciner med färre biverkningar och kort behandlingstid. Det var en underbar nyhet. Jag ringde direkt till infektionskliniken och bad om ett recept. Men eftersom jag inte hade några leverskador fick jag nobben. Då tog jag kontakt med en privat klinik och bad dem om ett recept. Först sa läkaren ja, sedan efter att ha konsulterat allehanda kollegor, blev det nej. Läkemedlet kunde bara skrivas ut av specialistläkare på infektionskliniken, och där hade jag redan fått avslag.

Det är då min långa vandring för att bli fri från hepatiten startar. Jag räknade ut att en kur på tre månader kostade i Sverige 420 000 kr, i Frankrike 350 000 kr. Jag var så desperat att jag var beredd att betala den summan. Ett tag tänkte jag åka till Tjeckien där läkemed-

let var ännu billigare, men ångrade mig när jag fick höra att i Indien kostade samma behandling inte mer än 12 000 kr.

Jag började med att försöka beställa medicinen över nätet via ett nätapotek. Först fick jag ja, sedan nej när det visade sig att de inte fick skicka medicinen till Sverige. Senare fick jag höra att man kunde ha beställt burkarna till en fiskaffär i Essex, som var något av ett hemligt utlämningsställe för alla som beställde sin hepatit C-medicin via nätapotek.

Jag flög till Indien i februari 2016. Jag kom från ett blåsigt och kallt Sverige och landade i ett stekhett Mumbai med över 33 grader på dagarna. Mitt val föll på Mumbai av två skäl: dels för att nätapoteket hade utlämningsställe där och dels för att staden låg vid havet. Men det blev aldrig tid att besöka stranden mer än ett par korta promenader.

Mitt hotell låg mitt emot en hudklinik som jag bokat tid hos hemma vid datorn, med åtanke att läkaren kunde skriva ut ett recept alternativt hänvisa mig till någon annan läkare. Det var min första missbedömning. När jag kom dit fanns ingen läkare, utan enbart en sköterska som knappt inte kunde engelska och som trodde att jag hade beställt en insmörjning med välgörande oljor.

Tillbaka på hotellet hittade jag via google map en vårdklinik tre kvarter bort. Jag ringde dit och fick en tid till dagen därpå, men jag hittade knappt fram till kliniken. Folk jag frågade längst vägen var väldigt vänliga och sa att kliniken låg alldeles i närheten. Men gatorna var så trafikerade att det kunde ta tio minuter bara av att gå från ena trottoarkanten till den andra. En taxichaufför ville inte ens köra mig till kliniken. När jag efter mycket letade äntligen kom fram var den stängd och på en skylt stod att den hade flyttat till en annan

adress, då gav jag upp och gick tillbaka till hotellet.

I receptionen fick jag hjälp att boka en tid hos en läkare samma dag klockan 18. Jag tog en taxi dit och bad chauffören stanna utanför. Läkaren gav mig ett recept, men ställde sig frågande till varför jag behövde åka ända från Sverige. Fanns det inte sjukvård i mitt land?

Med receptet i hand hoppade jag in i taxin och bad chauffören att köra mig till närmaste apotek, men där skakade de bara på huvudet. Detta läkemedel hade de aldrig hört talas om. Jag fick helt enkelt tänka i mer kreativa banor för att hitta medicinen.

Klockan 11 dagen därpå hämtade chauffören mig vid hotellet och jag bad honom köra mig till ett sjukhusapotek. I mitt inre hade jag tänkt mig ett modernt ställe, kanske mer avskilt och definitivt med air condition. Apoteket vi kom till var stort som ett hål i väggen och låg vid trottoarkanten. Genom en lucka stor som ett campingbord frågade jag efter Hepcinat LP, som var det indiska namnet på Harvoni. Någon avskildhet rådde inte utan bakom min rygg strömmade det hela tiden mycket folk. Mannen i luckan svarade att de kunde beställa medicinen, men enbart om de fick en handpenning på 20 000 rupies, ungefär 2 000 kr. Jag tog fram mitt VISA-kort, men nej, något sådan apparat fanns inte, utan här gällde kontant betalning.

Jag bad taxichauffören att köra mig till närmaste bank. Men där var maxuttaget per dag 10 000 rupies, jag råkade ha två olika bankkort med mig och lyckades ta ut 10 000 till. Med 20 000 rupies på fickan åker vi tillbaka till apoteket och jag lämnar in handpenningen genom luckan. Nu återstod bara ett problem, hur skulle jag få ut resterande belopp på 55 000 rupies?



Vi åkte tillbaka till mitt hotell där det fanns en bankomat utan maxgräns. Jag tog ut en massa rupies i 500- och 100-sedlar. Sedelbunten blev enormt tjock. Med den buktade axelremsväskan över axeln åkte jag tillbaka till apoteket och lämnade in pengarna genom luckan. Biträdet skickade iväg en ung kille på cykel som efter 40 svettiga minuter var tillbaka med min medicin. Jag såg att burkarna liknande de som jag hade sett på nätet och förstod att jag inte hade blivit lurad.

Tillbaka på hotellet vågade jag knappt lämna rummet och min medicin. Ett tag funderade jag på om jag skulle låsa in tableterna i ett värdeskåp.

Jag kom helskinnat hem igen efter fyra dagar i Indien. Väl hemma påbörjade jag min behandling själv utan sjukvårdens inblandning. Eftersom jag inte fått ett recept i Sverige fanns ingen läkare som kunde ta ett virusprov på mig, vilket man skulle göra efter fyra veckor. Jag ringde infektion, men fick återigen nobben – de ville inte stödja mig alls.

Jag mejlade till Rikshospitalet i Köpenhamn, som lovade att hjälpa mig. Men till slut blev det ändå till England jag åkte. Där fick jag betala 475 pund för ett virusprov. En vecka senare fick jag ett mejl om att virusnivån låg på noll.

Jag fortsatte att äta mina tableter och efter att burkarna var uppäten ringde jag till infektionskliniken. Den här gången kunde de däremot hjälpa mig. De tog två virusprov som båda visade att hepatiten var borta.

Idag är jag fri från hepatiten och behöver inte längre känna mig stressad för att smitta andra. Det enda bestående problemet är ögonbesvären som jag fick av interferonbehandlingen. Annars mår jag bra och ser fram emot pensionen och att kunna tillbringa mer tid i min sommarstuga.

NOBLE MEDICALS Cash Memo No. 27002766
 P. No. 2049 8882 / 2649 4746 / 2648 2582 / 2648 2087 / 2600 1570
 Tel. 2649 8882 / 2649 4746 / 2648 2582 / 2648 2087 / 2600 1570
 Name & Add. A/11/17/2008
 Doctor. M. S. R. [Name] Date 11/17/2008
 QTY. DESCRIPTION MFG. BATCH EXP. RATE AMOUNT
 1 x 20 TAB. [Description] MFG. BATCH 11/17/2008 1500.00
 Net Amount: 75,000.00
 www.noblemedicals.com
 DAY & NIGHT OPEN ALL DAYS
 Tel: 2649 8882, 2649 4746, 2648 2582, 2648 2087, 2600 1570, 7506883999
 Chandu Tours & Travels
 All Kind Of Rental Car Hire
 Sandanand Sharma Chawl, Off Bombay Garage.

Thomas (och Eva)

Vi trodde länge att nästa sommar var den sista

Jag blev vuxen tack vare Anonyma narkomaner och 12-stepsprogrammet. Först gick jag ett program som leddes av en terapeut som fick mig att förstå något som jag aldrig insett tidigare: jag har en beroendepersonlighet. Idag inser jag att jag är maktlös inför drogerna och att man måste ta ansvar för sitt liv. Man kan inte bara följa sina impulser.

Jag fick diagnosen hepatit C efter att jag hade slutat med tyngre droger i början på 2000-talet. Bakom mig hade jag många års missbruk av både droger och alkohol. När jag i slutet på 1960-talet fick kanylshot (hepatit B) blev jag alldeles gul och mådde dåligt, att jag senare fick hepatit C kom däremot som en total överraskning, eftersom jag aldrig kände när jag blev smittad.

Jag är född i Göteborg, men efter mina föräldrars skilsmässa flyttade jag med morsan till Stockholm i slutet på 1950-talet. I 15-årsåldern hamnade jag i ett moppegång i Hammarbyhöjden och vi bröt



- En "fördel" med att Thomas hade hepatit C var att vi inte sköt upp saker som vi ville göra.

oss in i kiosker och snodde bilar. Till slut åkte vi fast och mina kompisar hamnade på ungdomshem, men min mamma lyckades skicka mig till internatskolan Solbacka i Sörmland, en skola där även Jan Guillou gick. Det var en bra men sträng skola och tack vare övervakad läxläsning lyckades jag våren 1964 ta realexamen med goda betyg.

När jag ser tillbaka på mitt liv går alla mina planer i stöpet. Jag skäms inte för något, men jag fattar inte varför jag gör idiotgrejer. Det började med att jag stötte på mina gamla kompisar från Hammarbyhöjden igen. De hade kommit ut från ungdomshemmet, stadgat sig och utbildat sig till bilmekaniker. Nu när de blivit raggare åkte vi runt i deras amerikanare och söp. En gång när jag var full körde de hem mig till morsan som blev skogstokig för att jag umgicks med mina gamla kompisar. Jag tyckte hon var orädd och snodde som hämnd hennes bil och stack till farsan i Göteborg.

När jag var 20 år skickade morsan mig till en alkoholpoliklinik på Karolinska sjukhuset. Det var en lite finare klinik full med skådespelare och andra kändisar. På den tiden låg man först inne för avgiftning innan man hamnade på torken på landet i ett halvår. Man fick full sjukpenning – minus lite avdrag för vården – och kunde kvittera ut bortåt 10 000 kronor när man kom ut. Sedan kunde man börja om igen. Men det var ingen egentlig vård, bara mat för att man skulle äta upp sig, en spruta insulin för att öka hungern och 10 gram valium till kvällen.

Det var här jag indirekt kom i kontakt med droger. Jag och min rumskamrat skulle träffa ett par sjuksköterskor en kväll och eftersom vi hade fått permis åt vi antabus och kunde därför inte dricka

sprit för att lugna nerverna. Men jag hade läst en artikel i Expressen om att det fanns något som hette knark att köpa på Mariatorget. Vi tog taxi dit och började gå runt och fråga folk efter knark. Till slut fick vi tag i 20 preludin för en krona stycket och kunde ta en taxi tillbaka till Karolinska.

Jag gillade att bli alert och när jag tog preludin behövde jag inte längre alkohol. På helgerna när jag fick permis från alkoholpolikliniken köpte jag ett gäng tabletter på Mariatorget och gick krogrundor på Kungsgatan. Jag blev ett uppskattat inslag bland tjejerna som tyckte det var så trevligt med en nykter karl för omväxlings skull.

Man kan säga att jag hittade meningen med livet i amfetamin. Efter preludin kom pulver i kristallform, men eftersom langarna först inte visste hur de skulle hantera knarket såldes det som en ren lösning. Efter ett tag kom kapslar med pulver som löste sig blixtnabbt i kallt vatten. Jag började injicera i slutet på 1960-talet. Det blev också en del fängelsevistelser, ett tag hann jag knappt mucka förrän jag var tillbaka på en anstalt igen. Jag tror att jag tack vare fångvårdens resebyråttjänst sett hela Sverige från norr till söder.

Jag har egentligen aldrig haft några planer utan livet är det som plötsligt sker. På 1970-talet hamnade jag på en kristen sommarskola och gick en utbildning till plåtslagare. Jag träffade en kvinna och fick mitt andra barn, en flicka. Jag blev till och med frälst och åkte runt ett tag med andra före detta narkomaner på väckelsemöten och vittnade. I två år var jag nykter narkoman innan ångesten tog överhanden och tvingade mig att lämna allt och åka tillbaka till Stockholm för ett återfall.

Först 1983, efter nästan tjugo år som tung narkoman, tröttnade jag på tjack-livet och flyttade hem till morsan, då var jag 36 år,

bostadslös och pank. På en semesterresa till Tunisien året därpå träffade jag Eva. Vi gifte oss, flyttade till Varberg och fick två barn. Jag jobbade som fiskodlare och senare som plåtslagare. Men i smyg söp jag och rökte hasch. För att få ett slut på missbruket började jag i 12-stepsprogrammet. Det var först då när jag blev nykter som jag förstod att Eva höll på att lämna mig.

När jag fick veta att jag hade hepatit C och genotyp 1 ville jag göra behandlingen direkt, men innan dess skulle jag operera en höftled som jag hade problem med. År 2001, två månader efter höftoperationen, inledde jag min behandling mot hepatit C. Innan starten mådde jag ganska bra och tyckte att framtiden såg ljus ut. Jag var drogfri och hade klarat av höftoperationen. Tyvärr mådde jag direkt dåligt redan från början av interferonet och det blev inte bättre med tiden. Värst av allt var att ett par av mina gamla symptom började komma tillbaka. Först började ett revben som jag skadat för länge sedan att värka igen. Sedan fick jag ont i en fot som jag stukat 25 år tidigare. I ärret efter den gamla fotskadan uppstod en bakterieinfektion som inte ville läka. Trots skadorna härdade jag ut, eftersom jag ville bli av med viruset.

Efter tre månader på behandlingen blev jag inlagd akut på sjukhuset och fick penicillin intravenöst mot bakteriehärden i foten. Efter en vecka på sjukhuset tvingades jag avbryta behandlingen mot hepatit C – den hade ändå inte haft effekt. Åtta veckor senare konstaterade läkarna att jag hade en stafylokockinfektion där bakterien bokstavigt talat hade ätit upp en bit av benet inne i foten, innan infektionen avklingade fanns risk för att jag skulle få amputera den.

Idag mår jag bra. Fast fötterna har jag ingen känsel i, ett flerårigt problem som jag slutat söka vård för eftersom läkarna ändå aldrig

hittar något fel. Jag har även en levercirros som jag oroar mig för. När jag gjorde en leverbiopsi inför behandlingen upptäckte läkarna bindväv i min lever. Ändå hade mitt ALAT-värde alltid legat på 1,8. Nivån har varit konstant de senaste 30 åren, oavsett om jag har missbrukat droger och alkohol eller varit helt nykter.

Även om jag aldrig känt av viruset trodde jag länge att jag skulle dö av hepatiten. Det var efter ett möte hos hepatit C-föreningen runt 2008 som en infektionsläkare från Östra sjukhuset ritade en kurva på whiteboardtavlan och sa att efter fyllda 65 år är hepatit C en dödlig sjukdom. Det där tog skruv hos mig och min familj, eftersom jag nyss fyllt 62 år, och någon mer behandling med interferon vågade jag mig inte på. Jag började tänka på att jag snart skulle dö.

Nu i efterhand vet jag att infektionsläkaren hade fel, men vi ställde in oss hela familjen på att jag var döende. Längre trodde vi att sommaren som kom kunde vara min sista. För att hinna göra det vi drömt om köpte vi en 34-fots segelbåt och började segla hela familjen så mycket som vädret tillät. Vi köpte resor och flög till Indien, Thailand, Kina och USA, men jag dog inte varken den sommaren eller de som följde.

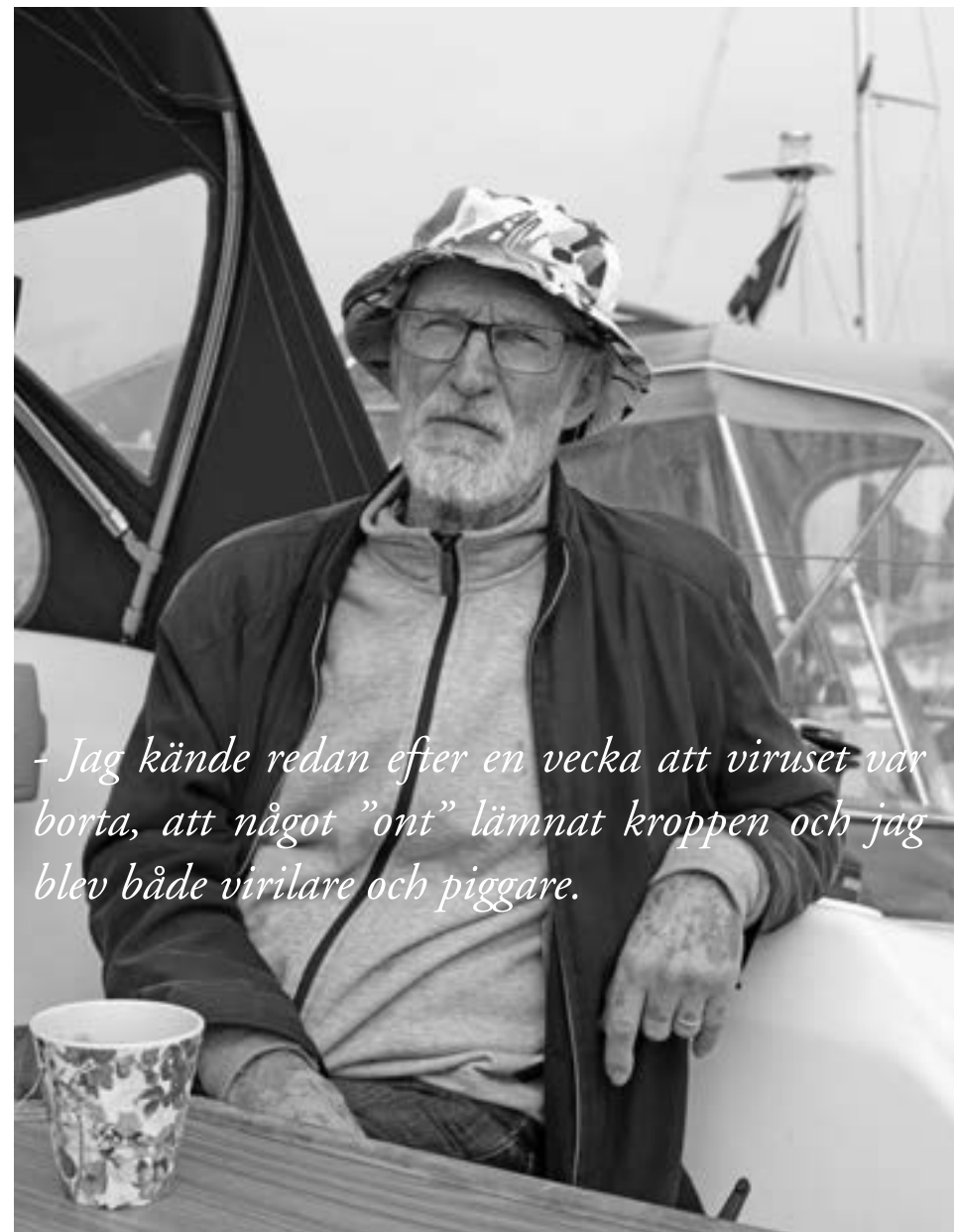
När jag härom året fyllde 70 år blev jag erbjuden den nya behandlingen. Jag kände redan efter en vecka att viruset var borta, att något ”ont” lämnat kroppen och jag blev både virilare och piggare. Tre månader senare var jag friskförklarad. Idag är jag relativt frisk, bortsett ifrån högt blodtryck och en ärrvävnad på levern. Jag motionerar regelbundet och har ett eget träningsprogram som jag gör varje dag. Jag tror att jag mår bra därför att jag alltid, även under mina missbruksperioder, ätit en allsidig kost. Jag älskar fläsk i alla dess former och har alltid ätit smör, gräddor och fet mjölk.



Eva:

Thomas och jag hade varit ihop i 15 år när han fick veta att han hade hepatit C. Jag tog direkt blodprover som visade att jag inte var smittad. Det mest negativa jag har upplevt med smittan var när Thomas gjorde sin första behandling. Det var dålig tajming, helt enkelt. Vi hade tonårsuppror i familjen och gick på psykologsamtal och familjerådgivning. Under behandlingen blev han mitt i allt otrevlig och det kändes som om jag var den enda föräldern i huset. När vi egentligen hade behövt hålla ihop blev det bara gräl. Sedan hamnade han på sjukhuset och nästan dog.

En "fördel" med att Thomas hade hepatit C var att vi inte sköt upp saker som vi ville göra. Efter läkarens föredrag i Göteborg kände vi att det var mer bråttom, men det året vi köpte segelbåten gick det kanske för fort. Vi trodde att det kunde vara sista sommaren för Thomas eftersom hans värden hade försämrats. Det var inte en bra affär - säljaren lurade oss på flera sätt. Fast nu trivs vi bra med båten och vi har haft härliga somrar ihop så vi ångrar inte det heller.



- Jag kände redan efter en vecka att viruset var borta, att något "ont" lämnat kroppen och jag blev både virilare och piggare.

Birgitta

Under åren med hepatit C hade jag inga hälsoproblem

År 1986 upptäckte vårdcentralen att jag hade höga levervärden. De fick för sig att jag hade alkoholproblem, något som jag bestämt förnekade eftersom jag knappt drack över huvud taget. Efter ytterligare prover hittade de non A non B hepatit, som hepatit C först kallades. Jag skickades vidare till infektionskliniken som konstaterade att viruset måste ha smugit sig på mig någon gång mellan 1972 och 1978 utan att jag märkt något alls. På infektion visste de inte särskilt mycket om detta virus och det enda råd jag fick med mig därifrån var att dricka måttfullt med alkohol.

Jag växte upp som en känslomässig solitär. När min lillasyster som var 12 år dog i cancer slets min familj itu. Vi blev en dysfunktionell familj som inte kunde prata med varandra. Pappa rasade ihop, tappade livslusten och tog till flaskan. Mamma blev tyst och sluten som en robot. Jag fick aldrig lära mig sätta ord på det svåra



- Jag har levt ett hälsosamt liv sedan den dag jag slutade med droger.

som hade hänt oss. Man sa bara att: nu när din syster gått bort, ska vi inte prata mer ”om det här”. Familjen blev en krutdurk som jag behövde spränga mig fri ifrån.

När jag var 18 år började jag självmedicinera med amfetamin. Med drogens hjälp slappnade jag av och öppnade upp. Till en början var det helt oskyldigt. När mina föräldrar åkte till sommarstugan kom mina kompisar hem till mig. Först injicerade vi inte utan drack det upplöst i vatten. Jag visste inte ens att det kunde vara farligt eller att det var beroendeframkallande. Det bästa var att man blev klar i huvudet och kunde formulera djupsinniga tankar. Vi kunde sitta hela nätterna och diskutera till exempel Karin Boijes dikter. Sedan blev jag ihop med en kille som injicerade amfetamin. Och inte långt därefter tog jag min första spruta.

1972 fick jag hepatit B och blev inlagd på infektionskliniken. Där låg redan fyra andra kompisar. Det här var i början på min missbruksbana och därför stack jag därifrån när jag började känna mig bättre. Sedan fortsatte jag att knarka fram tills 1978 när jag blev med barn och födde en dotter. Två år senare sparkade jag ut hennes far eftersom han fortfarande tog droger. Sedan dess har han och jag enbart haft sporadisk kontakt med varandra.

1989 hände plötsligt något oväntat. Infektionskliniken kontakta- de mig och berättade att non A non B hepatit hade bytt namn till hepatit C. Nu var plötsligt viruset extra farligt och de gav mig nya förhållningsregler. Nu var smittan en samhällsfarlig sjukdom och jag måste hädanefter alltid meddela sjukvårdspersonal och tandläkaren att jag var smittad med viruset.

På 1990-talet rådde en hotfull stämning kring hepatit C. Tidningarna skrev om att viruset kunde leda till både cancer och döden.

Jag blev oerhört stressad och orolig, något som jag inte varit tidigare. Nu vet jag att media överdrev, att okunniga journalister bedrev skräckpropaganda.

Jag frågade läkarna på infektionskliniken hur jag kunde skydda min lever från skador och förbättra min leverhälsa, men de hade ingen aning. De visste ingenting om hur kosten, socker och kemikalier påverkade levern. Allt de tjatade om var alkohol, men eftersom jag inte drack något alls var deras råd inte till mycket hjälp. När jag googlade runt på nätet hittade jag enbart förfärliga historier om allt hemskt som skulle hända mig.

Jag har levt ett hälsosamt liv sedan den dag jag slutade med droger. Min hälsostrategi blev att äta 100 procent ekologisk mat, motionera på gym och dansa salsa. Jag förstod också att mat ska lagas från grunden med riktiga råvaror. Pizza har jag kanske ätit tre gånger i hela mitt liv.

Jag hade under åren med hepatit C inga hälsoproblem. Däremot glömde jag då och då bort hepatiten, men blev smärtsamt påmind om den varje gång jag skulle dejta en man. Eftersom det är ett smittsamt virus måste man informera en eventuell partner om riskerna innan man har sex. Det ögonblicket vill man helst skjuta på in i det längsta. Man vet ju att de kommer att reagera, bara inte hur.

Genom åren har jag haft måttligt förhöjda levervärden. På infektionskliniken blev jag flera gånger erbjuden interferonbehandlingen, men varje gång tackade jag nej. Jag hade genotyp 1, den variant som knappt inte interferonet var verksamt mot. Men nyligen blev jag erbjuden den nya behandlingen, den som inte har några biverkningar. Först tog jag ett läkemedel i tre månader, men det fungerade

inte mot viruset. Jag fick därför ta ett annat medel i ytterligare tre månader för att bli frisk. Idag är jag alltså frisk och har inte längre hepatit C.

Det tråkiga är att när man blir utskriven från infektion är det ingen som längre kontrollerar levervärdena. Härom veckan tog jag på eget bevåg leverprov hos en privat läkare och då var mina levervärden helt normala.

Ordförklaringar

Acites – vätska i buken

ALAT och **ASAT** – två leverenzymvärden som blir förhöjda vid leverpåverkan.

Anti-HCV är ett blodprov som mäter antikroppar mot hepatit C, men det skiljer inte en akut från en kronisk infektion. Man kan alltså ha antikroppar mot hepatit C, men ändå ha läkt ut viruset.

Den gamla behandlingen – Behandlingen mot hepatit C innehöll fram till 2014 interferon och ribavirin. Behandlingen var lång och påfrestande och i de flesta fall hjälpte den inte mot viruset.

Den nya behandlingen – Numer behandlas hepatit C med mer verksamma läkemedel som har en kort behandlingstid och är utan biverkningar.

Hepatit non A non B – äldre benämning från 1970-talet på hepatit C.

HCV/RNA mäter virus i blodet.

NA – Anonyma Narkomaner

Varicer – åderbräck

Virusmängd – hos en person med hepatit C kan virusmängden uppgå till flera miljoner.

Återsmitta – ett problem som kan uppstå när en person som blivit friskförklarad utsätts för ny blodsmitta.



Lokalföreningen Hepatit C i Västra Götaland är en ideell och fristående patientförening som funnits sedan 2001. Vi finns i Göteborg, men är öppna för medlemmar från hela Sverige. Vi är politiskt och religiöst obundna samt står fria från läkemedelsintressen.

Vår verksamhet fokuserar på information och stöd till drabbade samt anhöriga.

Kontaktuppgifter

Lokalföreningen Hepatit C i Västra Götaland

Mellangatan 1

413 01 Göteborg

Mobil: 0705-12 02 09

E-post: info@hepatit-c.org

Hemsida: <https://hepatit-c.org/>

