

TYST DÖD

Den som betraktar den här familjen en helt vanlig dag, till exempel en måndagseftermiddag i början av augusti 2007, en dag när värmen äntligen kommit efter en regnig sommar, ser ingenting ovanligt. De ser en pappa, en mamma, en dotter. Möjligtvis tänker man på att de är ovanligt brunbrända. Kanske man tänker på att han ser ut att lyssna så eftertänksamt på det hon, hans hustru, har att säga. Just den här dagen har de stämt träff på biblioteket. Hon har först cyklat hit med dottern, han kommit efter när han var klar med sitt. Nu sitter dottern i svalkan här inne i dessa ljusa luftiga lokaler, med hörlurarna på, och spelar ett av dessa dataspel som får tiden att flyga iväg. Pappa och mamma står bredvid, talar lågmält med varandra och med några ur personalen.

I morgon kväll ska de gå på teater.

På torsdag blir det antagligen Liseberg.

Förra veckan tillbringade de i Turkiet, på en badort.

Antagligen har de det något bättre ställt än de flesta.

Han har ett chefsjobb på en av industrierna i stan, hon en anställning i kommunen.

De bor i en trivsamt inredd villa inte långt från Halmstads centrum, fem minuter från Slottet. De har tagit fram det ursprungliga trägolvet i vardagsrummet, klätt väggarna med böcker och tavlor. Det är hon som läser mest, han som köper tavlor. De träffades på Hultsfredsfestivalen. Senaste grälet hade de om platteven, en svart fyrtiotummare, som nu upptar en del av ena kortväggen. Han köpte den utan att varsko henne, visste att hon skulle vara emot. Dottern står på pappas sida.

Han tog bilen till biblioteket fast det bara tar tio minuter att promenera hit, och han gillar promenader. (Han och hans hustru reser till Stockholm så ofta de hinner, för de älskar huvudstaden, och den guidebok han varmt rekommenderar heter

Barnvagnspromenader i Stockholm.)

När han för ett par timmar sedan hade låst dörren efter dem, och tagit trappan upp till övervåningen, andades han tungt.

Han orkar ingenting nu för tiden.

Han bär på en smitta.

Men innan vi går vidare i den här historien måste han få ett namn. För även om han gärna berättar om det som hänt honom för *Dagens Nyheters* läsare, vill han inte framträda under sitt riktiga namn. Han har fått så konstiga reaktioner. Så vi kallar honom Carl Magnusson.

Carl Magnusson har hepatit C.

Hepatit C är en virusinfektion som angriper levern. I det värsta scenariot leder inflammationen till skrumplever eller levercancer. Fast många blir inte sjuka alls, trots att de bär på viruset; andra känner sig trötta och orkeslösa men vet inte vad det är för fel på dem. "Jag orkade ingenting, sjönk bara ihop en dag", som en smittad kvinna säger. "Man känner sig gammal i förtid", säger en annan om de svåra åren innan sjukdomen upptäcktes. Många bär på viruset utan att märka någonting, och så plötsligt, efter kanske ett par decennier, bryter sjukdomen ut. Hos de flesta – om den inte behandlas – blir leverinflammationen kronisk, och kan leda till döden. På så sätt är den en dold sjukdom. En lömsk sjukdom. Den smyger sig på.

Vaccin finns inte. Behandlingen har kommit en bra bit på vägen sedan forskarna identifierade viruset 1989 och gav sjukdomen det namn den nu bär. 1973 hade det upptäckts, men då begrep man inte riktigt vad det var för slags virus, mer än att det angrep levern, så under många år kallades sjukdomen hepatit non-A, non-B. Det var alltså inte hepatit A, den som turister drabbas av, och inte hepatit B, som är den typiska "knarkargulsoten" – och som båda går att vaccinera sig mot – utan någonting annat. Det var vad Carl Magnusson fick höra, när man på sjukhuset upptäckt att han hade förhöjda levervärden, för flera år sedan.

– Jag minns att dom pratade om non-A, non-B, men jag visste inte vad det var, säger han.

Fortfarande är det mycket man inte vet.

Vad man vet är att hepatit C sprids från blod till blod. Man vet att den framför allt drabbar narkotikamissbrukare, genom orena sprutor. Man vet att smittan också förts vidare genom infekterat blod vid blodtransfusioner, men eftersom allt blod i Sverige numera testas mot hepatit C ska den smittvägen vara stängd. Sexuell spridning förekommer. Smittade kvinnor har i enstaka fall fört smittan vidare till sitt barn vid

förlossningen. Det vet man också. Vad man inte vet: hur tiotusen människor som diagnostiserats som bärare av hepatit C-viruset en gång har fått smittan.

Det är en fjärdel av alla kända fall i Sverige. Det är ett gigantiskt mörkertal som kanske inte förundrar alla inblandade – den smittade skäms och vill inte berätta eller så vet hon faktiskt inte eftersom det gått så många år sedan hon smittades – men det inbjuder till spekulationer.

Carl Magnusson hör inte till den gruppen. Han vet. På sommarlovet innan han skulle börja nian upptäcktes att han hade leukemi och under året som följde fick han cellgifter mot sjukdomen; han tillfrisknade men återföll, lades in på Lunds universitetssjukhus och sedan, efter en ny cellgiftsbehandling, då han tappade allt håret, kom han till Huddinge sjukhus. Det var i januari 1981.

– Vad minns du?

– Allt.

Carl Magnusson genomgick en benmärgstransplantation. Han var den trettonde personen i landet som gjorde det. Hans kropp hade slutat att själv producera blod så han fick, som han säger, mycket blod i Huddinge.

– Jag överlevde tack vare blodtransfusionerna.

För bara några år sedan sa han åt sin hustru att han ville köra förbi Huddinge sjukhus innan de stack söderut igen. Hon satt kvar i bilen. Han promenerade genom de korridorer han så ofta promenerat genom många år tidigare – ensam, sexton år – och känt en sådan lycka välla fram som han aldrig tidigare känt och som han senare bara känt en gång: när han och hans hustru fick dottern.

Sjukvården gav Carl Magnusson livet tillbaka.

När han fick veta att han hade hepatit C, smittad av orent blod, kände han sig inte sjuk. Det var 1992. Det fanns behandling, men behandlingen var besvärlig, utgången oviss. Bättre att se tiden an. Nu när viruset identifierats skulle forskningen snabbt gå framåt. Hans hustru testades och visade sig vara frisk. Han berättade för de läkare, sjuksköterskor och sjukvårdsbiträden han kom i kontakt med, han berättade för sin tandläkare, han berättade för sin chef. Han berättade för sina föräldrar, för den innersta vänkretsen. Han blev försiktig i jobbet, noga med att inte skära sig. Ibland, säger han, har han känt sig lite handikappad.

- Det är aldrig roligt att säga till någon att ta på sig skyddshandskar.

Två gånger har läkare frågat honom hur länge han knarkat.

En av hans vänner tog, antagligen oreflekterat, ett steg tillbaka när han berättade för henne att han hade hepatit C. Hon sa ingenting, och inte han heller.

De flesta vet ingenting om hepatit C.

På många sätt är därför hepatit C "den tysta sjukdom" Socialstyrelsen skriver om i ett dokument som kom för tre månader sedan, i maj. Där föreslår man att vissa av dem som fått blodtransfusion före 1992 ska spåras, testas och vid behov erbjudas behandling - det vill säga personer som kan ha fått smittat blod utan att veta om det.

Man betecknar hepatit C som "ett folkhälsoproblem", poängterar att det är "en anmälningspliktig smittsam sjukdom". Den som smittats måste få veta, och få hjälp.

Den som smittats kan också ha spridit smittan vidare. Drygt 40 000 kända smittbärare finns i Sverige, man räknar med 12 miljoner smittade i Europa, kanske 300 miljoner i världen. (Det kan jämföras med ungefär 4 000 hiv-smittade i Sverige, 3 miljoner i Europa, 40 miljoner i världen.) De grupper som man ska försöka hitta är sådana som hjärtopererats eller behandlats för cancer som barn och sådana som genomgått blodbyte som nyfödda. Det är allt som allt ungefär 23 000 personer.

Det är vad Socialstyrelsen hoppas och vill att landstingen ska sätta igång med.

Remissomgång pågår.

Det har varit en besynnerligt lång väg hit.

Vid mitten av 90-talet diskuterades det här för första gången, men då avvisades tanken på smittspårning eftersom det ansågs för bökigt att hitta alla som fått blod och dessutom oförsvarligt att skrämman upp så många eftersom ingen bra behandling fanns att få.

Några år senare, 1999, återkom myndigheterna i saken. Nu hade en grupp tillsatts, bestående av representanter för Socialstyrelsen, Smittskyddsinstitutet samt Smittskyddsläkarföreningen, och dessa specialister tyckte, efter att ordentligt ha utrett saken, i ett trettioåttasidigt *Strategidokument*, att nu fanns så pass bra behandling att smittspårning borde övervägas. Alla som fått blod som kunde vara smittat av hepatit C borde spåras upp. Dessutom borde allmänheten upplysas om smittoriskerna.

Man måste därvid väga den oro som genereras mot den eventuella nytta som behandling kan innebära för vissa individer. Med förbättrat utfall av kombinationsbehandling interferon/ribavirin, vilket är dokumenterat, ökar anledningen att spåra smittade för ett erbjuda behandling.

Ingenting hände.

Ingen verkar veta varför.

Johan Carlson, som satt ordförande i gruppen som tog fram strategidokumentet, numera tillsynschef på Socialstyrelsen, säger att de skickade förslaget till Socialstyrelsen men att vad som sedan hände där undandrar sig hans bedömning. Han jobbade inte där då.

- Man övervägde väl vårt förslag och sa nej. Man vilade väl på hanen.

Anders Tegnell, som ansvarat för att årets förslag tagits fram, smittskyddschef på Socialstyrelsen, säger sig ha försökt ta reda på vad som hände med 1999 års förslag, men förgäves.

- Negativa beslut dokumenteras ju inte efteråt, bara beslut när man gör något. Sådan är myndighetsstrukturen.

Fyra år senare, i september 2003, avled tjugotvååriga Maria Andersson i Skövde. På våren hade hon fått ont i magen, i juli konstaterades att hon smittats av hepatit C. Hon hade smittats av infekterat blod efter flera lyckade hjärtoperationer i barn- och ungdomen. De svåra och komplicerade operationerna hade varit så lyckade att hennes fall blev till en förebild inom forskningen. Hon var äntligen frisk, beskrevs av föräldrarna som en glad och pigg tjej fram till i maj 2003.

I uppståndelsen efter Maria Anderssons död tog diskussionen om smittspårning ny fart. Smittskyddsläkarna påstods rannsaka sina metoder, dåvarande smittskyddschefen på Socialstyrelsen Peet Tüll förklarade att myndigheten på nytt skulle överväga att kalla de stora riskgrupperna till testning för hepatit C.

- Det blir dyrt och svårt, men frågan är väckt på grund av det som hände Maria Andersson, sa han.

Eva Haglind, chefsläkare vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, ansåg att riskgrupperna borde sökas upp och testas, så snabbt som möjligt, eftersom det fanns

vård att erbjuda och eftersom detta med smittspårning inte är så enkelt som att trycka på en knapp föreslog hon och hennes kollegor Socialstyrelsen ett pilotprojekt vid Sahlgrenska, en försöksballong: man skulle söka upp femhundra personer som fått blod före 1992, testa dem och studera resultatet. Eva Haglind berättar i dag att de inte ens fick ett svar från Socialstyrelsen.

- Flera gånger skrev jag.

- Förstår du varför?

- Jag vill inte spekulera i det.

Också dessa brev, denna försöksballong, försvann någonstans i korridorerna på Socialstyrelsen.

Man vilade på hanen.

För tre veckor sedan tog Carl Magnusson sin sista tablett, sista sprutan hade han tagit sex dagar tidigare. Under sex månader har han genomgått en behandling mot hepatit C. När han ska försöka beskriva sina reaktioner på behandlingen nämner han först "en oerhörd trötthet". Han har varit sjukskriven från arbetet, har låtit gräsklipparen stå, har inte ens orkat tvätta bilen. Han berättar också att han, som brukar vara så lugn, fått vredesutbrott för sådana småsaker som att dottern sparkat honom i magen. Han har lärt sig att gå undan när han känt vreden komma. Över hälften av dem som behandlas mot hepatit C tillfrisknar. Carl Magnusson får sitt svar i januari.

Anders Sundelin

Dagens Nyheter 12/8 2007