

Carin Eggers, 23-årig bloggare i Skåne: "Mitt liv med kronisk myeloisk leukemi"

"Jag är inte arg. Inte på något sätt. Kanske det kommer med tiden, men just nu känner jag bara sorg." Så inleds det första inlägget i bloggen *Mitt liv med kronisk myeloisk leukemi*. Bakom bloggen står Carin Eggert, en fram till nyligen helt vanlig 23-årig tjej från Skåne.

Under ett par månaders tid hade anfallen kommit med några dagars mellanrum. Plötsligt kunde Carin få hjärtklappning och börja kallsvettas, hon kände sig svimfärdig och blev alldeles svag i kroppen. Ibland fick hon feber också och det hela slutade alltid med att hon kräktes. Sedan, efter en stund, var symtomen som bortblåsta och allt var som vanligt igen.

Helt klart var att något inte stod rätt till. Carin som alltid hade varit frisk som en nötkärna, aldrig legat på sjukhus – knappt ens varit på en vårdcentral – fick ett ovanligt kraftigt anfall när hon var och handlade med sin mamma.

– Efter många om och men satt mamma och jag i bilen på väg till akuten i Lund, berättar Carin Eggert och tänker tillbaka på den där dagen då allt förändrades. Det var i september 2011.

Carin Eggert var egentligen bara tillfälligt hemma i Sverige. Hon skulle tillbaka till Gran Canaria. Till jobbet som trubadur på de stora hotellen. Till pojkvännen.

– Jag skulle bara hem och ta körkort, säger hon med en självironi som är överraskande med tanke på att det bara har gått ett par månader sedan hon fick sin diagnos.

På akuten trodde läkarna först att det var någon sorts infektion – "hon har ju bott utomlands...". De skickade Carin till infektionskliniken. De klämde, kände och ställde frågor men inget av Carins svar gjorde dem klokare. Läkarna tog

några prover och i väntan på svar gick Carin och hennes mamma ner till Pressbyrån för att köpa något att äta. Tillbaka i undersökningsrummet säger läkaren det ingen vill höra: "Det här ser tyvärr inte bra ut. Du har fått blodcancer".

"CANCER? JAG ÄR JU FÖR FAN BARA 23!"

På sin blogg beskriver Carin Eggert sin reaktion: "Cancer? Jag är ju för fan bara 23!"

Efter en natt av ovisshet och sömlös ångest, bland infektionsläkare som inte kunde säga så mycket mer än just att hon hade blodcancer, blev hon överflyttad till hematologen som så småningom kunde konstatera att det var kronisk myeloisk leukemi, KML. När den värsta chocken lagt sig var det en fråga som snurrade i Carins huvud, berättar hon.

– Vad ska jag göra nu? tänkte jag. Nu var det ju helt nya förutsättningar som gällde och mina planer måste göras om drastiskt.

Bo utomlands, lära sig språk och försörja sig på sitt musicerande kändes inte som någon realistisk plan längre. Nu handlade det i första hand om att överleva. Resten fick ordna sig sedan – för ett "sedan" skulle det trots allt bli, vad det verkade.

Carin fick träffa en specialistläkare som inledde deras första möte med att säga "Vet du varför du är här? Du förstår att du har fått blodcancer, va?"

– Härlig öppningsreplik! säger Ca-

rin som idag är glad att det var just Anna Lübking på hematologen i Lund som är hennes läkare.

– Anna är ärlig och rakt på sak. Dessutom är hon ung och förstår hur jag tänker, säger Carin Eggert. Läkaren var, efter omständigheterna, ganska positiv redan från start, minns Carin.

– Hon berättade om KML och förklarade vad som hade hänt i min kropp. Hon berättade att det hade kommit en ny medicin just för KML och att många kan leva ett normalt liv med livslång medicinering i tablettform. För mig var det tillräckligt för att få tillbaka lite livsglädje. Jag hade aldrig hört talas om att man kunde leva med cancer. Så snart den inledande cellgiftsbehandlingen hade fått ner Carins skyhöga nivåer av vita blodkroppar skulle hon få behandling med Tasigna. Fyra tabletter om dagen. Varje dag, för överskådlig framtid. Drygt två månader har passerat sedan världen vändes upp och ner och idag mår Carin Eggert ganska bra. Anfallen har upphört och livsandarna har återvänt, men bekymmersfritt är det ingalunda.

– På dagarna är det rätt OK, men på nätterna hålls jag vaken av enorma, krampliknande smärtor i lungorna, säger hon. Först trodde de att de var en propp, men nu är de mer inne på virus. Jag ska iväg på röntgen idag, så då hoppas jag att de kan ta reda på vad det är.

Den 22 november skriver Carin på bloggen: "Idag blev det blodprover



och sen rakt hem i sängen för att sova igen. Natten var sådär eftersom jag hela tiden vaknar av smärtorna, suck! Men tacka gudarna för smärtstillande”.

Förutom alla blodprover, undersökningar och kontroller är behandlingen ganska friktionsfri, tycker Carin. Den enda biverkning hon märkt av tableterna är att hon kan få lite ont i musklerna ibland.

TACKSAM ATT JAG LEVER I SVERIGE

– Det var en fredag för ett tag sedan som jag räknade mina tabletter och insåg att de inte skulle räcka över helgen, berättar Carin Eggert. Hittills hade hon alltid fått tabletter på sjukhuset, men nu sade läkarna att medicinen skulle finnas på apoteket. Det vara bara att gå dit med receptet.

– Men de hade inte min medicin i lager. Tidigast på tisdag kunde de få fram min medicin, sade de.

Apoteken är skyldiga att tillhandahålla alla läkemedel inom 24 timmar efter att det efterfrågats. Men inget av de sju största apoteksföretagen klarar 24-timmarsregeln vid alla tillfällen, enligt en rundringning som tidningen Dagens Apotek har gjort.

Carin skyndade sig till sjukhuset, men på hematologen hade vårdpersonalen släckt ned och gjort helg. Paniken växte, men till sist fick hon tag i sin läkare som kunde ge henne tabletter så hon klarade sig över helgen. När Carin lättad gick tillbaka till apoteket för att beställa nästa laddning fick hon något av en chock. Där fick hon höra vad hennes tabletter kostade – nästan 25 000 kronor i månaden. Man

kan också jämföra Carins medicin med annan livsuppehållande behandling – dialys kostar ungefär 80 000 kronor i månaden för patienter med njursvikt.

– Tänk om jag hade bott i ett land där man måste betala allt själv... Då blir man tacksam över det svenska samhället, över högkostnadsskydd och all hjälp man får av sjukvården.

“DEN BÄSTA NITLOTEN”

Carin hade aldrig bloggat tidigare, men när det här hände kände hon ett starkt behov av att få ur sig alla tankar.

– Jag måste tänka på min familj också, säger hon. När jag har dåliga dagar kan jag inte begära att min pappa ska lyssna på mina mörkaste tankar. Då är det skönt att bara skriva.

Dessutom har bloggen gett upphov till många nya kontakter. Det är många som själva lever med cancer som, precis som Carin, tycker att det kan vara skönt att prata med någon som är i en liknande situation.

– Det är jätteroligt faktiskt, säger hon. Jag kunde aldrig tänka mig att någon ville läsa sådant här.

Blodcancerföreningen i Västsverige och några andra patientorganisationer, däribland föreningen Ung Cancer, arrangerade ett möte i Göteborg i våras för unga personer med cancer. Genom att engagera sig i Ung Cancer har Carin lärt känna flera andra i 20-årsåldern som lever med cancer. Nu ska hon även gå med i Blodcancerförbundet.

Det har som sagt bara gått ett par månader sedan Carin fick veta att hon är sjuk, men hon är övertygad om att det ska gå vägen.

– Jag har dragit en nitlott, men det är den bästa nitlotten, säger hon. Jag trodde inte att man kunde säga så, men jag är glad att det ”bara” är KML. Det är en sjukdom som man faktiskt kan leva med. Det här bara måste gå bra – jag har inte tid med något annat.

Carin Eggerts blogg
www.carin.eggert.se