

i kerstins anda

Ett livsverk för familjen, barnen, astma och allergi





Publicerad av: Familjen Hejdenberg för Kerstin Hejdenbergs Minnesfond

Författare: Malin Wahlstedt

Bilder: Mikael Lindström, Martin Naclér, Barbro Loftmyr och Roger Dodds

Layout & Repro: Patrik Amidani

Tryck: Davidsons Tryckeri

ISBN 91-631-3512-4

förord

Alla människor är unika, var och en har ett spännande liv. Att täcka in en aktiv människas hela livsgärning i en minnesskrift är en omöjlighet. Flera av mammas (Kerstin Hejdenberg) arbetskamrater, vänner och vi i familjen har tagit initiativet till denna skrift. Bakgrunden är att mamma var en så speciell människa och utträttade så mycket bra som inte får glömmas bort. Vi känner oss privilegierade att ha fått vara hennes närmaste, hon som har betytt så mycket för så många. Att få allergiska barn eller att någon nära anhörig får svår allergi innebär en tuff utmaning. Samtidigt kan det betyda startskottet på ett engagemang utöver det vanliga, som hos vår mamma. Hon gjorde stora insatser för alla som har astma, allergi och annan överkänslighet, men familjen var alltid viktigast för henne. Hennes omtanke, kärlek och glädjefyllda sätt lyste upp vår vardag.

”Allting är möjligt tills motsatsen är bevisad” var mammas outtalade paroll. Hon gav allt av sig själv för att skapa bättre förutsättningar för de svaga, och inte minst för alla astmatiker och allergiker. Barn och ungdomar var den grupp som låg henne varmast om hjärtat. Hon var full av visdom. Hon kunde säga till oss söner: “när ni träffar människor skall ni se vilka bra sidor de har, och ta dem till er”. Annat hon kunde säga var: “beröm människor varje dag för det du anser de gjort bra eller om de har något snyggt på sig. Du blir bemött på samma sätt som du betar dig”.

När man läser denna skrift kanske man tycker att ’hjälp vilken övermänniska som gjort allt detta’. Ingenting kan vara mera fel, mamma var bara en ovanligt engagerad och positiv människa. Förvisso fick hon mycket utträttat, men det kan alla som har rätt inställning, letar efter möjligheterna och tar itu med problemen.

Vi hoppas att ni som läser skriften skall inspireras av mamma som person, och förstå att allas insatser har stor betydelse för dem som har astma, allergi och annan överkänslighet. När ni läst skriften är vår förhoppning att ni har en känsla av att ’kunde Kerstin så kan jag’.

Kullavik januari 2003

Kerstins make Kjell G Hejdenberg och sönerna Robert, Jakob och Markus



hur det hela började...

”Du måste tala med din pappa om att han inte får pussa Robert på det viset” sa Kjell till Kerstin. De hade varit hos hennes föräldrar och som alltid hade Robert blivit väldigt dålig efteråt. Roberts kärleksfulle morfar pussade ständigt sin lille sonson, men fick nu lova att låta bli.

Robert fortsatte att bli dålig efter besöken hos mormor och morfar även utan pussar, och snart stod det klart att han var allergisk mot katten, den älskade Tusse. Pojken reagerade med svår astma mot katter, och var dessutom överkänslig mot flera födoämnen.

Efter sju år kom lillebror Jakob, och fyra år senare minste pojken Markus. Även de yngre bröderna hade allergi, om än inte så allvarliga som Roberts. Flera gånger räddade Kerstin Roberts liv, när han drabbats av akuta astmaanfall.

Det var här Kerstins engagemang började. Som många andra föräldrar skulle gjort, engagerade hon sig i den lokala astma- och allergiföreningen för att få råd och stöd, och för att träffa andra i samma situation. Men Kerstin gick ett steg längre. Hon uppfattade fel och brister överallt, och dessa ville hon göra något åt.

”Vi blev invalda i styrelsen efter hand, Kerstin och jag” berättar Barbro Loftmyr, som lärde känna Kerstin i Göteborgs Allergiförening när de båda hade allergiska barn i samma ålder i början av sjuttioalet. Kerstin började ordna aktiviteter för barn och deras familjer i Kungsbackaföreningen, eftersom det inte tidigare funnits sådana.

Hon ordnade poängpromenader, pysseldagar och blomsterpartyn där deltagare som inte kunde ha vanliga blommor hemma fick lära sig arrangera sidenblommor. Det var föreläsningar med läkare, dietister eller någon från försäkringskassan som berättade om vårdbidrag – allt som kan vara relevant för familjer med astma eller allergi.

Det var också tillsammans med Barbro som Kerstin startade sommarläger för barn. Fem ungdomar anmälde sig till det första seglarlägret i Lerkil utanför Kungsbacka, som hölls samtidigt med ett konfirmationsläger. Kerstin och Barbro kunde låna både ledare och båtar därifrån, och det hela föll väldigt väl ut. Nästa sommar

Bakre raden: Markus med Roberts son Max, Robert, Jakob och Kjell.
Främre raden: Angeliqa, Jenny, Ebba, Christina och Kerstin

anmälde sig tio ungdomar, och en allergisköterska kom med. Sommaren efter fyllde tjugo – tjugofem barn hela gården, med egen läkare och sjuksköterska.

”Kerstin hade en förmåga att alltid ta fram det goda och positiva hos alla” säger Barbro Loftmyr. ”Det var fascinerande att se hur hon fick människor i sin närhet att växa. Det gällde ledare, ungdomar, barn på läger såväl som anhöriga, vänner och arbetskamrater. Jag kände mig privilegierad att ha Kerstin som min bästa vän.”

sommarlägren på galtarö

Idén med sommarläger var något Kerstin tog med sig till Majblommans Riksförbund där hon var kanslichef mellan 1989 och 1996. Pengarna organisationen får in genom försäljning av majblommor går till barn som har det svårt. Varje sommar hålls läger på Galtarö i Bohuslän; ett familjeläger för allergiska barn och deras föräldrar, och ett läger för tonåringar. Svårt allergiska ungdomar får här chansen att kanske för första gången göra något på egen hand utan sina föräldrar, som varit tvungna att vaka över dem under hela uppväxten.

”När vi talade om sommarlägren fick Kerstin något särskilt i blicken” säger Gunnar Hejde, ordförande i Majblomman. ”Hon älskade att vara med i verksamheten. För oss som arbetar för Majblomman var Kerstin den idérika, strukturerade och varmhjärtade förkämper för barn i behov av stöd i olika former.”

Lägerveckorna var fulla av bus och upptåg. ”Det var mycket föräldrarna inte fick reda på” berättar Magnus Wickman, barnläkare på Karolinska sjukhuset och lägerläkare på Galtarö en sommar. ”Den sommaren är ett starkt minne. Det var fascinerande att se Kerstins engagemang för tonåringarna, för att få dem att ta kommando över sin egen sjukdom.” Utan pekpinningar gäller det att öka ungdomarnas självförtroende och få dem att ta ansvar. Genom att kunna mer kan man också må bättre. Lägren blev samtidigt en rekryteringsplats för organisationen Unga Allergiker, där många gick med.

Till familjelägren får familjer med svårt allergiska barn komma.



Fem-sex familjer tillbringar fem dagar på läger. På förmiddagarna får föräldrarna undervisning med föreläsningar av en sjukgymnast, läkare, allergikonsult eller psykolog. Under tiden tar barnskötare hand om barnen så att föräldrarna kan koppla av. På eftermiddagarna diskuteras vad som tagits upp under förmiddagen och hur man löser olika problem på hemmaplan. Alla bor tillsammans – familjer, ledare och sjuksköterska.

”Vår pojke var lite drygt två år sommaren -97 när vi var på familjelägret på Galtarö” berättar Marianne Dahlberg, vars son Niklas har väldigt svår födoämnesallergi, eksem och astma. ”Att prata och diskutera med likasinnade som förstår och som varit i liknande situationer var som balsam för själen. Barnen pratar fortfarande om lägret.”

”På kvällen när de lagt sina ungar satt alla och pratade och kom varandra väldigt nära” berättar Barbro Loftmyr, som under alla år arbetade tillsammans med Kerstin på sommarlägren. ”Våra egna ungar var alltid med på lägren. Hennes barn var nästan som mina och vice versa.”

familjen i centrum

Familjen var alltid med Kerstin i arbetet, på ett eller annat sätt. Inte bara på lägren, utan också på konferenser och resor över världen. När Kerstin pendlade till Stockholm under veckorna eller reste utomlands under längre tid gav det en möjlighet att slippa

Roberts dotter Ebba var Kerstins ögonsten. De gick alldeles upp i varandra, och Kerstin hade en bok där hon antecknade allt Ebba sa och gjorde. Några år senare kom lillebror Max.

vara åtskild från familjen under alltför lång tid. Yngste sonen Markus berättar hur han brukade gå till sin mamma på Majblommans kansli efter skolan och sova på soffan.

Kjell, sönerna och sedermera de bägge barnbarnen var mycket viktiga för Kerstin, och de var hennes stora drivkraft och inspirationskälla. I "Boken om Ebba" skrev Kerstin ner dagboksanteckningar om sin nära relation till lilla barnbarnet Ebba, och när hon fick en lillebror skrev farmor Kerstin "Sängen till Max". Familjen kom alltid i första rummet, och alla familjemedlemmar överöstes med kärlek och omsorger.

Just den typen av lägerverksamhet som startades i Majblommans regi, har de lokala Astma och Allergiföreningarna senare använt sig av. Allergiläkaren Magnus Wickman: "Astmaskola för ungdomar har blivit väldigt populärt, men det är ännu roligare med astmacamp i annan miljö, där ungdomarna får träffa andra och göra sådant de aldrig fått göra förut."

Ågrenska på Lilla Amundön, strax söder om Göteborg bedriver verksamhet för barn och ungdomar med ovanliga funktionshinder, deras familjer och andra i deras omgivning. Ågrenska samarbetade tidigare med Majblomman och det var på det viset Kerstin kom i kontakt med verksamheten. Hon blev invald i styrelsen 1993, och under sina sista två år var hon ordförande. Från arbetet med barn som drabbats av astma och allergi var det lätt för Kerstin att föra över sitt engagemang på barn med andra funktionshinder.

"Kerstin var en skicklig ordförande, men hade samtidigt klart för sig var hjärtat var" säger Anders Olauson, VD för Ågrenska. "Hon hade en förmåga att möta människor med funktionshinder och såg människan bakom. Hon lyckades kombinera de här paradoxerna hård – mjuk, svag – stark, alla de här delarna som är så viktiga i arbetet med människor med funktionshinder. Och hon var väldigt övertygande om det hon trodde på."

"1 barn av 8 har allergi"

När Robert var liten var kunskaperna om astma och allergier dåliga. På sjukhuset blev han sämre, och Kerstin var den som fick



se till att fjäderkuddarna försvann och rummet sanerades. Hans astma ansågs så svår att läkarna tyckte att Robert skulle sluta gå till skolan och istället ha hemundervisning.

”Hon upptäckte att det fanns fel och brister överallt” berättar mellansonen Jakob. ”Där saker behövde göras men ingenting hände, där kände mamma att hon kunde fylla en funktion. Hon gjorde det med hjärtat och just därför blev det bra.”

Kerstin blev ordförande i Astma och Allergiförbundets barn- och familjeråd, där Ingalill Bjöörn träffade henne: ”Det slog mig på en gång att hon var otroligt duktig, hade kunskaper och kompetens, en kraft och styrka hos sig som få jag träffat har haft.”

1981 utsågs Kerstin till sekreterare i den statliga barnallergiutredningen, med uppdraget att kartlägga samhällets dåvarande och planerade insatser för barn med allergiska anlag och besvär. Utredningen skulle redovisa åtgärder som med oförändrade resurser skulle förbättra samhällets omsorg om de allergiska barnen.

Riksförbundet mot Astma-Allergi som det hette då (nuvarande Astma och Allergiförbundet) fick anslag från utredningens arbetsgrupp för informationsinsatser rörande allergier hos barn. ”Barnallergiutredningen blev märkligt nog inte så uppmärksamman som man skulle kunna tro” säger Ingalill Bjöörn, nuvarande ordförande för Astma och Allergiförbundet. ”Men den lade nog ändå grunden till att man sedan gjorde en stor statlig allergiutredning och att hela allergiområdet lyftes upp.”

En av de viktigaste slutsatserna i barnallergiutredningen var viken av tidigt insatta förebyggande åtgärder. Allergivården hade redan förbättrats väsentligt, med allt mer av utredning och behandling i öppen istället för slutenvård, och decentralisering från de stora sjukhusen till primärvården. Nya läkemedel gjorde att vårdresurserna behövde utnyttjas i betydligt mindre omfattning, och de särskilda institutionerna för svårt astmasjuka barn hade försvunnit.

Ur utredningens slutsatser: ”För att uppnå en god livsmiljö för de allergiska barnen ställs i första hand inte krav på ekonomiska resurser utan på hänsyn. Ett bättre samhälle för de allergiska barnen är således framför allt en fråga om förändrade attityder och ökad kunskap.”

allergiutredningen – ”allergi var faktiskt ett problem”

Hösten 1986 startade arbetet med den statliga allergiutredningen, med före detta LO-basen Gunnar Nilsson som ordförande och Inger Sävenstrand Rådö som huvudsekreterare. Till sekretariatet knöts experter från olika myndigheter och organisationer, och Kerstin Hejdenberg utsågs av Astma och Allergiförbundet som expert. ”Men när det behövdes fler utredare insåg jag att Kerstin skulle vara den bästa, så vi blev båda sekreterare” berättar Inger Sävenstrand Rådö.

Dels var Kerstin mycket kunnig i allergifrågor, dels hade hon kontakterna in i hela Astma- och Allergiförbundet, och det var viktigt för utredningen att ha det stora medlemsförbundet med sig. Kerstins professionalitet och det sätt på vilket hon gjorde sin framställning levande lyfte utredningen. ”Första gången hon skulle presentera hur hon såg på allergi kände jag att ’vilken duktig kvinna, som kan få fram sakerna så att folk blir intresserade!’.” Hon hade ett målade språk och talade med bilder så att människor förstod.”

Under utredningens gång tog Kerstin och Inger Sävenstrand Rådö fram flera debattskrifter, som ’Sjuk av skolan’ och ’Sjuk av huset’. Det var faktiskt genom Allergiutredningen begreppet ’sjuka hus’ etablerades i Sverige. Inger Sävenstrand Rådö berättar: ”Debatten tog fart och de sjuka husen blev ett faktum efter att ha varit bara ’kärringgnäll’. Man kan säga att med allergiutredningen lyftes allergi upp på eländeslistan, vi fick fram att allergi faktiskt var ett problem.”

Inom statliga utredningar är man van vid att det är lite torrt och lite trist. De flesta experter som inkallas skriver sina inlagor men anstränger sig inte mer än nödvändigt. Men allergiutredningen jobbade på ett ganska okonventionellt sätt och beredde vägen för allergifrågorna. Allergiutredningens experter var verkligen helhjärtade, och lade ner sina själar i arbetet. Och det var inte minst Kerstins förtjänst.

”Man jobbade med glädje, många gav mer än hundra procent. Man ville göra så mycket man kunde och lite till, det var den stämningen” berättar Ulla Edberg på Livsmedelsverket.



Kongress 1996. Från vänster: Ingalill Björn, Roland Efraimsson, Kerstin, Jerry Jiddelef och Brita Landgren.

Det skapades en sammanhållning bland alla dem som medverkade, där alla gjorde sitt bästa, ingen anmälde avvikande åsikter mot slutet och ingen hade reservationer mot slutsatserna. Utan Kerstin hade allergiutredningen inte fått den enighet och genomslag som den fick. "En sån trevlig utredning har vi aldrig varit med om innan" har flera av medarbetarna sagt.

"Både Inger och Kerstin gjorde att man kände sig väldigt väl emottagen, det var lätt att komma in i gänget" berättar Ulla Edberg. "De tillsammans var ett så bra team. De var duktiga och glada och skapade en så trevlig atmosfär att arbeta i."

Det nätverk och det goda samarbete som byggdes upp under arbetet med Allergiutredningen var viktigt för Livsmedelsverkets fortsatta arbete mot livsmedelsallergier, liksom för många andra av de myndigheter och instanser som var representerade i utredningen.

från social klubb till kunskapsorganisation

Efter Allergiutredningen var Kerstin ordförande i Astma och Allergiförbundet mellan 1990 och 1996. Innan dess var hon första vice ordförande i många år. "När jag började var förbundet väldigt upptaget av att följa upp resultaten av allergiutredningen, och Kerstin själv var oerhört engagerad i arbetet" berättar Ulf Brändström, numera kanslichef på Astma och Allergiförbundet men då studie- och organisationsombudsman. Arbetet gick ut på att bereda vägen för allergifrågorna i samhället och hos beslutsfattarna, och hitta modeller för arbetet.

"Det var några saker hon särskilt brann för inom vår organisations arbete" berättar Ulf Brändström. "Dels barns allergier, dels den del av förbundets verksamhet som består i att stödja forskning på olika sätt. Innan jag träffade henne hade hon arbetat väldigt intensivt med barnallergier. Hon var noga med att vi skulle satsa på barns och familjers allergier och hitta lösningar på det."

Allergiutredningen hade föreslagit att det skulle skapas ett nationellt allergicentrum. På kommunal nivå skulle allergikommittéer inrättas. En tjänsteman med ansvar och intresse för allergier skulle inte behöva sitta för sig själv utan istället samarbeta med

andra tjänstemän över förvaltningsgränserna. Under den här perioden bildades också, tack vare Kerstins och förbundets insatser, ett allergiprogram vid den nybildade myndigheten Folkhälsoinstitutet.

Från att främst ha spelat en social roll blev Astma och Allergiförbundet under andra hälften av åttiotalet alltmer av en kunskapsorganisation som satte värde på att alla aktiva skulle skaffa sig så mycket kunskap som möjligt. Kursutbudet ökade liksom kontakterna med forskare och den värld där man hade kunskapen om allergi, astma och annan överkänslighet. Förbundet anställde ombudsmän som var särskilt duktiga på områden som mat, inomhusmiljö och konsumentfrågor.

Kerstin var en noggrann person som inte släppte iväg saker från organisationen som inte hade bra kvalitet. ”Hon var noga med att vi hade ordentligt på fötterna och att vi hade kontrollerat alla fakta” säger Ulf Brändström. ”Det blev en trygghet i att utnyttja de uttalanden och program som förbundet tog fram. Förbundet blev på det sättet väldigt respekterat i arbetet tillsammans med andra organisationer.”

Omställningen skedde inte utan konflikter, och det fanns motståndare till Kerstin och hennes vision. Men hon visste att det var den rätta vägen att gå, och var inte beredd att vika sig. Flera gånger var hon nära att hoppa av och ställde sin styrelseplats till förfogande. Men de andra bad henne att stanna kvar.

allergiområdet blev respekterat

”Vi hade väldigt mycket stöd av patientföreningen och försökte jobba ihop med dem eftersom vi har samma intressen” säger SGO Johansson, professor i klinisk immunologi vid Karolinska Institutet och överläkare vid Karolinska Sjukhuset, som lärde känna Kerstin på 80-talet i sitt arbete inom svenska föreningen för allergologi. ”Där var Kerstin otroligt bra för hon förstod och hon var öppen, medan andra medlemmar var alldeles för upptagna av sina egna problem och inte såg helheten. Kerstin hjälpte till att göra ämnesområdet respekterat.”

Samtidigt ledde den nyvunna respekten till att andra patientgrupper också ville komma in i Astma och Allergiförbundet.



Under Allergiåret 1995 arbetade Astma och Allergiförbundet tillsammans med Apoteksbolaget, Livsmedelsverket och Läkarsällskapet för att lyfta fram allergifrågorna i samhället och öka intresset och kunskaperna hos allmänheten om hur man kan förebygga allergi. Åke Hallman, Kerstin, Arne Kardell och Claes - Göran Westrin.



*Röda Fjäderskampanjen 1989 inbringade de 64 miljoner som lade grunden till Astma och Allergiförbundets forskningsfond.
Kerstin drev arbetet tillsammans med Heinz Ondrejka från Lions.
Från vänster: Jan Birgersson, Per Sellén, Heinz Ondrejka, Kerstin och Gunnar Nilsson.*

Som exempel nämner han elöverkänslighet. "Där hade vi problem tillsammans, Kerstin och jag" säger SGO Johansson. I och med att allergiområdet blev respekterat försökte många tränga sig in via patientorganisationen och hävda att deras problem var allergi som inte alls var det." Han nämner elöverkänslighet, som länge kallades elallergi bland de elöverkänsliga själva och i media.

Förbundet var genom Kerstin tillsammans med Folkhälsoinstitutet initiativtagare till Allergiåret 1995, ett aktivitetsår för astma och hudallergier i samarbete med Apoteksbolaget, Livsmedelsverket och Läkarsällskapet. Syftet var att lyfta fram allergifrågorna i samhället och öka intresset och kunskaperna hos allmänheten om hur man kan förebygga allergi. Ett permanent resultat av allergiåret är de 1600 allergiombud som Astma och Allergiförbundet rekryterade på skolor runtom i landet för att uppmärksamma barns allergier i skolan och barnomsorgen.

Efter en omorganisation av Folkhälsoinstitutet i juli 2001 finns allergiprogrammet inte längre. "Vi jobbar för att förverkliga allergicentret som Kerstin med flera föreslog," säger Ulf Brändström. "Vi vill skapa en permanent organisation med nationell samordning och statligt ansvar för allergifrågorna. Allergiker är inte någon minoritet man kan sätta på undantag utan man måste bygga in hänsynstagandet i samhället."

"Kerstin såg ett mål framför sig dit hon ville att förbundet skulle komma. Hon trodde på det och fick oss att se det" säger Ingalill Björn som efterträdde Kerstin som ordförande i Astma och Allergiförbundet, efter en kort period på fyra månader med Sigvard Marjasin som ordförande. Idag har Astma och Allergiförbundet blivit en professionell påtryckarorganisation, utan att för den skull glömma bort föreningslivet. Många medlemmar behöver det sociala stödet vilket Kerstin var väl medveten om, och förbundet värderar kontakten med sina medlemmar. Ingalill Björn igen: "Kerstin Hejdenberg har gjort en insats man inte kan värdera nog högt."

röda fjädern och forskningsfonden

Det var många som konkurrerade om att få Lions Röda Fjäderskampanj 1989, men Kerstin övertygade Heinz Ondrejka, dåvarande ledare för Lions Röda Fjädersaktivitet, om att just astma och allergi var rätt ändamål: "Vi skrev ett brev till Astma och Allergiförbundet

och frågade om de var intresserade och om det fanns intresse av att bedriva forskning. Kerstin var då vice ordförande och svarade på brevet. Det visade sig att Astma och Allergiförbundet hade liknande planer.”

1,9 miljoner lotter för närmare trettio miljoner kronor såldes i det lotteri som insamlingen kretsade kring. Den som köpte en lott fick en röd fjäder att fästa på rockslaget. Denna röda fjäder blev ironiskt nog själv ett allergiproblem. ”Fjädern i sig visade sig vara allergiframkallande hos vissa personer”, berättar Heinz Ondrejka. ”Vi fick plocka fram syntetiska fjädrar från Taiwan, men det var långa leveranstider och det var fel på nålarna – vi hade enorma problem med det där.”

Kulmen var en stor samlingsgala i TV mot slutet av –89 med Kjell Lönnå och Birgitta Sandstedt som programledare. Folk kunde ringa in och skänka pengar via Radiohjälpen. När kampanjen summerades kunde Astma och Allergiförbundet och Lions räkna till 64 insamlade miljoner kronor – det högsta belopp man någonsin fått in på en sådan aktivitet.

”Samarbetet mellan Lions och Astma och Allergiförbundet blev två kulturer som möttes, och det skötte hon elegant” berättar Heinz Ondrejka. ”Kerstin var en fantastisk person i många avseenden. Både mjuk i sitt sätt att vara men visste också vad hon ville. Hon hade en positiv läggning, och litade på andra människor tills de överbevisat att de inte var att lita på.”

De 64 miljonerna sattes in i Astma och Allergiförbundets forskningsfond. Så mycket pengar att fonden fick ombildas till stiftelse med självständig styrelse och förvaltning. Kerstin fick Sten Wikander, en av Sveriges bästa förvaltare med rötter i pensionsfonderna, att sitta några år i fondstyrelsen.

”Kerstin var oerhört starkt engagerad i att få Röda Fjäderkampanjens resultat att landa på ett bra sätt” berättar Ulf Brändström. ”Det resulterade ju till slut i att det blev en stiftelse, men det krävdes mycket insatser för att få fram det resultat som vi har idag.”

Kerstin var ordförande i forskningsnämnden, som utser vilka som ska få forskningsanslag ur fonden. ”Hon hade en väldigt god förmåga att driva de här sammanträdena så att det blev rättvisa

bedömningar av projekten” berättar Göran Wennergren, en av forskningsnämndens ledamöter. ”De forskningsanslag som Astma och allergifonden delade ut betydde och betyder mycket. Man satsar på kliniskt inriktad forskning som ofta annars har svårt att hävda sig mot experimentell forskning.”

Professor SGO Johansson var ledamot av forskningsnämnden: ”Kerstin ville ha mig med och jag satt med under de första åren. Från vår sida uppfattade vi patientföreningen som Kerstin. Likadant med fonden, för det var hon som förstod och som hade erfarenhet.”

Med Astma och Allergiförbundets forskningsfond har Sverige fått en bredd inom astma- och allergiforskningen. Kerstin ville se patientanknuten forskning där resultaten kommer patienterna till del inom överskådlig framtid. Hon tyckte att forskningsnämnden skulle titta extra på tvärvetenskapliga forskningsprojekt som tog in psykologiska aspekter.

behandlingar utvärderas

Ett tjugotal läkare, forskare från olika discipliner samt en lekman-narepresentant arbetade mellan 1996 och 2000 med SBU-rapporten ”Behandling av astma och KOL”. En SBU-rapport (SBU = Statens Beredning för medicinsk Utvärdering) är en genomgång av kunskapsläget för en viss sjukdom eller grupp av diagnoser. De görs kring ett för samhället viktigt område, där det finns kontroverser kring nyttan av vissa behandlingar. Sjukdomen ska ha samhällsekonomisk betydelse. Rapporter har givits ut om bland annat ont i ryggen, högt blodtryck och metoder för rökavvänjning.

Gunnar Boman, professor och överläkare på lung- och allergikliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, var ordförande för SBU-rapporten och hade ansvaret att plocka ihop en arbetsgrupp. Deltagarna utses i kraft av sin kompetens och inte som representanter för någon organisation eller part. Bland de drygt tjugo personerna fanns förutom läkare en psykolog, en hälsoekonom och en sjuksköterska. För att tillgodose brukarperspektivet låg det nära till hands att anlita Kerstin Hejdenberg, berättar Gunnar Boman:



Barcelona 1998, World Asthma Day. Från vänster: Alvar Agusti, Daniel och Kerstin.

”Hon betydde mycket för gruppen, dels genom sin allmänna klokskap och dels för att hon lyfte fram sådant som astma- och allergipatienter tycker är väsentligt, inte minst alternativa behandlingar. Kerstin var en varm lobbyist i positiv bemärkelse, hon visste hur man skulle få saker gjorda. Kerstin var noga med att påpeka att det viktiga inte är att utvärdera hur mycket man klarar att blåsa i apparaten utan hur man mår som patient.”

från sverige till europa och världen

I juni 2001 tioårsjubilerade EFA, European Federation of Asthma and Allergy Associations, med sin sjätte konferens som hölls till Kerstins minne. Kerstin Hejdenberg var en av EFA:s initiativtagare, och blev också ordförande 1995. Vid det första mötet i november 1991 deltog Finland, Tyskland, Island, Holland, Norge, Polen, Sverige och England – åtta länder som alla tyckte att något måste göras i Europa för att öka hälsan och livskvaliteten hos personer med astma och allergier.

”EFA var mycket beroende av Kerstin, hon var en av dem som började utveckla EFA och jag tror att Kerstin hade mycket stor del i att arbetet började fungera” berättar Elisabeth Bell, vice ordförande för EFA. ”Idag jobbar EFA inom EU och har en mycket bra position i Europa”.

En patientorganisation ska vara en stark grupp för att få gehör för sina åsikter. EFA representerar nu över 80 miljoner astmatiker och allergiker över hela Europa. 34 patientorganisationer från 17 länder är medlemmar. Finland, Sverige och Norge har en patientorganisation var, men de flesta länder har flera, som alla är med i EFA. Den viktigaste uppgiften är att bygga broar mellan patienter, läkare och den vetenskapliga världen, samt att arbeta med lobbyverksamhet inom EU. Det handlar inte bara om medicin utan alltmer om pengar och politik.

Organisationen håller konferenser med 120 – 130 deltagare som under tre – fyra dagar diskuterar allergi och astma och hur man kan arbeta med dessa sjukdomar. EFA var med och drev igenom den första viktiga studien om astma i Europa och gav ut en bok i ämnet. EU-kommissionen deltog i en stor EFA-konferens i

Italien och fick lära sig att astma också beror på miljön och vår moderna livsstil.

I norra Europa är man väl medveten om inomhusmiljöns betydelse för astma och allergier, men i söder är det inte lika känt. Kerstin hade stor förståelse för skillnaderna, berättar Mariadelaide Franchi, hedersledamot av EFA:s styrelse: ”Hon skapade ett nätverk av vänskap mellan olika människor från olika platser och gjorde så att människor var glada att arbeta för organisationen.”

”Hon var den mest fantastiska kvinna jag någonsin träffat” berättar Elisabeth Bell. ”Jag träffade henne och Erka vid en brainstorming för fem år sedan och jag hade ingen aning om vad EFA hade hunnit uträtta, men jag blev helt överväldigad av Kerstins och Erkas vision av vad som kan uppnås.”

från norr till söder

EFA:s nuvarande ordförande Erka Valovirta träffade Kerstin för första gången vid EFA:s andra konferens 1997 i italienska Castellammare di Stabia. ”Det var lätt att arbeta med henne, och vi hade samma åsikter om hur man ska styra EFA i framtiden.” Han berättar hur Kerstin kombinerade ett professionellt förhållningssätt med sin egen erfarenhet, som gjorde att hon också kunde använda känslor när hon pratade med människor.

”Jag lärde mig mycket av Kerstin om hur ska man behandla patienter med kroniska sjukdomar som astma och allergier. Det var lätt för henne att förstå hur det är att leva med astma och allergi i vardagslivet. För många som jobbar i hälsovården är det inte så lätt att förstå.”

SGO Johansson blev engagerad i den europeiska allergologföreningen samtidigt som Kerstin var med och drog igång EFA. Tillsammans hade de en idé om att olika vetenskapliga och medicinska organisationer skulle kunna samarbeta med EFA om vissa saker för att få ner kostnaderna och att man kunde ha en sektion där patientfrågorna kunde komma till tals. Båda hade de svårt att få gehör för idén, men nu samarbetar ändå EFA med EAACI, Europeiska organisationen för astma och immunologi, och ERS, den europeiska lungläkareföreningen. EFA har också öppnat ett

kontor i Bryssel med uppgift att påverka EU.

Astma är väldigt ofta en allergisk sjukdom, men allergi är väldigt mycket annat också. Det är därför fel att knyta sig till en organisation av läkare som specialiserat sig på ett visst organ, eftersom så många organ är representerade. Det är bättre att koppla sig till allergi.

”I många länder är fortfarande allergi något psykiskt och mystiskt, till skillnad från astma” säger SGO Johansson. ”Ju längre söderut ju mer tydligt är det. Man blandar ihop allergiska symtom med känslighet och man kan ju vara överkänslig mot elektromagnetiska vågor och annat som inte går att studera och påvisa.”

Kerstin arbetade mycket hårt med att bygga upp EFA. I samband med att hon slutade på Majblomman 1996 flyttade hon hem sitt kontor till villan, men hon saknade arbetskamrater och fikapauser. Pappershögarna växte. ”Hon hade ingen avlastning, och stod ensam på barriaderna” berättar Kjell Hejdenberg.

Under Kerstins tid lyckades EFA få igenom strängare tobakslagstiftning med förbud för tobaksreklam inom EU. En del valörer av Euromynten är nickelfria genom EFA:s försorg. EFA började engagera sig i frågan i sista stund, och Kerstin satt i telefon många dagar och nätter för att försöka få igenom ett nickelförbud.

En idé som Kerstin aldrig hann förverkliga var att bilda en världsomspännande patientorganisation för astma- och allergiföreningar. ”Kerstin och jag pratade mycket om att vi skulle försöka gå vidare” berättar SGO Johansson, som var ordförande i IAACI-World Allergy Organisation (WAO), världsallegologsamtundet fram till kongressen i Sydney år 2000 där Kerstin höll sitt sista framträdande som representant för patientorganisationerna. ”När man tittar globalt blir det ännu tydligare att i vissa länder finns inget alls medan i andra finns det väldigt många organisationer som jobbar ihop, som till exempel i Europa.”

kerstins livsverk

När Kerstin övergav tjänsten som ansvarig för barnomsorgen i Kungsbacka för att ägna sig på heltid åt astma och allergifrågor delades hennes tjänst upp i tre heltidstjänster. Det säger en del om



Kerstins arbetssätt. Stundtals arbetade hon nog för hårt och åtog sig för många uppdrag. Men det var engagemanget som drev henne, och hon arbetade med glädje. "Hon var oerhört inspirerad, det var ju hennes livsgärning" säger Kerstins make Kjell.

Kerstin tog aldrig ledigt. På semestern, när ett par vakter stod och rökte mitt under en "rökning förbjuden"-skylt på Alicantes flygplats tog Kerstin omedelbart kontakt med flygplatschefen. Titeln på hennes visitkort ingav respekt, och chefen lovade att genast vidta åtgärder. När rökridåerna låg täta på Teneriffas flygplats, skrev Kerstin ett brev till flygplatsledningen. Vid nästa besök hade rökning blivit förbjuden, och tilläts nu bara i särskilda rökrum.

Sönerna skrattar vid minnet av hur deras mamma ofta körde för långt, när hon missade avfarter för att hon satt försjunken i egna tankar eller pratade engagerat. Hon hade många järn i elden och det gjorde henne disträ.

Några nyckelord återkommer när de som känt och arbetat med Kerstin Hejdenberg ska beskriva hennes gärning. Hon var länken mellan läkarna och patienterna och kunde tala med och förstå dem båda. Hon var professionell samtidigt som hon var känslomässigt engagerad. Hon var varm, glad och omtänksam. Hon hade en sällsynt förmåga att kombinera egenskaper och världar som sällan möts.

jobba åt samma håll

Kerstin var bekymrad över att läkarna tog för stor plats i relationen mellan läkare och patient. Men hon hade deras öra och hon var sakkunnig. Patientföreningarna har betytt mycket för den allergiska sjukdomen, och det finns ingen motsatsställning utan läkare och patienter jobbar åt samma håll för att få de resurser som är rimliga.

"Patientföreningarna har goda kontakter med beslutsfattare, kanske bättre än vi läkare har" säger professor Göran Wennergren vid Drottning Silvias Barnsjukhus i Göteborg. "Kerstin hade ju en märkvärdig förmåga att få mycket att hända på de områden som hon brann för."

"In i det sista stod hon på barrikaderna för samarbete med ömsesidig respekt" säger SGO Johansson. "Jag har hört från andra att hon var lite bestämd men det tycker jag är bra, det behövs. Dels var hon väldigt stark, och dels förstod hon problemet. Det är inte säkert att de personer i patientorganisationerna som är driftiga samtidigt är de personer som förstår verkligheten." Kerstin hade siktet ställt långt fram, hon jobbade på långsiktiga relationer istället för att vinna snabba segrar, och det hade hon igen senare i sitt arbete.

Kerstin Hejdenberg var otroligt kunnig och hade en mycket speciell förmåga att se allas behov. Hon blev hon en fantastisk brygga mellan medlemmarna i föreningen och läkarna. "Innan hon kom in var det oftast motsättningar mellan organisationen och professionen som det så ofta blir" berättar Magnus Wickman, barnläkare på Karolinska sjukhuset. "Hon var prestigelös men gav sig samtidigt inte. Hon sålde inte ut patientföreningen gentemot professionen men hennes vänliga och sakliga sätt fick ändå folk att lyssna, utan några stora ord."

"Jag vet folk som fått starkt stöd i sina egna allergiproblem" berättar Ulf Brändström, kanslichef på Astma och Allergiförbundet. "Kerstin höll sig inte bara på den övergripande nivån, utan det var ofta unga mammor med barn som haft svåra allergiska problem hon brann mest för. Den grupp människor som haft det väldigt svårt har haft väldigt starkt stöd av Kerstin, som präglades mycket av barnperspektivet."

Inger Sävenstrand Rådö vill peka på Kerstins kvinnliga sätt: "Hon var mjuk och behaglig i sitt sätt och genuint intresserad av människor som hon mötte. Samtidigt var hon mycket kunnig och engagerad i det hon arbetade med. En av hennes starka sidor var att skapa goda relationer och knyta många kontakter."

"Jag har lärt mig otroligt mycket för min fortsatta bana av Kerstin" säger Ingalill Björn, ordförande i Astma och Allergiförbundet. "Det är ont om kvinnliga förebilder men Kerstin var verkligen en sådan bra förebild."

"Ända från början var hennes styrka att hon jobbade på alla plan" säger Kerstins son Jakob. "Hon drog sig varken för att gå in till överläkaren på sjukhuset eller för att prata med den som städade. Hon ansåg att alla människor var lika mycket värda."

"Hon var makalös på att träffa människor och ta kontakter, och det finns ingen annan inom patientföreningarna som har de kontakterna" berättar Kerstins man Kjell. "Inte förrän Kerstin gick bort förstod jag hur stor hon har varit."

minnesfonden

I april -99 fick Kerstin Hejdenberg besked om att hon drabbats av bröstcancer. Den visade sig vara oerhört aggressiv. Kerstin opererades bara en vecka efter beskedet, men trots att cancern fortsatte sprida sig accepterade hon inte att sjukdomen skulle få ta över. Ett och ett halvt år senare var Kerstin i Sydney och höll den 16 oktober ett föredrag inför hundratals personer från hela världen.

Hon berättade om EFA:s arbete för ungdomar och om behoven hos i synnerhet unga allergiker och astmatiker. Ur hennes tal: "Den mänskliga rättigheten att ta del av samhällets aktiviteter är något som

människor med såväl mild som svår allergi skulle vilja ta del av". Kerstin var vid det här laget var så dålig att hon fick gå med rullator och med hjälp av sin make.

De kom hem en lördag. På måndagen gick hon på sin spanskakurs men på tisdagen blev hon sämre och hade så ont att hon trots morfin-tabletter inte var vid sans. Ambulansen tog henne till sjukhuset, familjen hann samlas och Jakob komma hem från Stockholm, och kvällen därpå, den 25 oktober 2000, avled hon.

Vi i familjen Hejdenberg beslutade oss i samband med Kerstins bortgång att öppna ett konto där man kunde sätta in pengar i hennes minne. Summan uppgår till drygt 400.000 SEK. Vi gick samtidigt ut och deklarerade att pengarna skulle gå till ett ändamål som låg henne varmt om hjärtat ledorden var barn och forskning. Vid samtal med Professor Göran Wennergren så utarbetade vi ett ändamål vad pengarna skulle användas till. "Pengarna skall gå till barnallergologisk forskning. Vidare skall medlen användas till att uppmuntrade psykologiska och sociala dimensionerna i den allergiska sjukdomen, samt prioritera forskning som kan leda till förbättrad kommunikation mellan läkare och patient, och stöder gärna tvärvetenskaplig forskning".

Om en separat stiftelse skulle upprättas med egen förvaltning skulle hela den årliga avkastningen ätas upp av administrativa kostnader. Vi vill istället att pengarna skall användas till det tänkta ändamålet. Eftersom Astma och Allergiförbundet har en forskningsfond med ändamålet "att främja vetenskaplig forskning rörande astma, allergi och annan överkänslighet", såg vi att det finns samordningsfördelar att införliva insamlade medel i Kerstins namn i Astma- och Allergiförbundets forskningsfond. Eftersom ändamålet med minnesgåvorna skulle kunna inrymmas under Astma och Allergiförbundets forskningsfond ser vi detta som en bra och konstruktiv lösning för att medlen skall nå ut.

Vi föreslår Astma- och Allergiförbundets forskningsfond besluta:

- Att ta över förvaltning och utdelning av de medel som insamlats i Kerstins minne samt att använda medlen till det ändamål som är nedtecknat ovan.
- Att när medlen utdelas omnämna att de utdelas i Kerstin Hejdenbergs namn.

Med de bästa hälsningar

Kjell G, Robert, Jakob och Markus Hejdenberg



Om Du vill stödja Astma och
Allergiförbundets forskningsfond med ett bidrag.

PG 900374-0