

RfCFs tidiga år

Hans Kollberg



Cystisk fibros har betytt oerhört mycket för mig. Att ha fått leva och verka nära CF-are och deras familjer är något jag är verkligen tacksam för. Jag har många personliga minnen från kontakter med CF-barn och deras familjer. Ja, jag säger CF-barn – för nästan alla har jag känt sedan de var mycket unga. Jag är glad att så många av dem nu är vuxna och att jag fortfarande har kontakt med många av dem och känner dem som personliga vänner. När jag blev ombedd att berätta om RfCFs första tid, tänkte jag först berätta anekdoter om alla de innerliga och levnadsvisa – både glada och sorgsna – stunder som jag upplevt som kamrat och rådgivare till alla de CF-vänner jag fått. Det finns så mycket att ösa ur – men minnena är ofta för intima och personliga. Så jag beslöt mig för att ge en mer formell beskrivning av RfCFs första år – berättad ur min egen subjektiva synvinkel.

Bakgrund

En liten späd flicka, Malena, blev intagen på Västerås lasarett 1966. Hon hade ett mycket segt sekret och en svår, besvärlig hosta - och stora bedjande ögon. Det var min första kontakt med cystisk fibros. Jag kan fortfarande se henne framför mig. På den tiden var CF så gott som helt okänd. Diagnosen lyckades vi ställa genom att låna en svettstapparat från Uppsala och läsa arbetsbeskrivningen. Det var den första svetttest som gjorts i Västerås. Behandlingsmässigt fanns det nästan inget att göra: mot hosta gavs hostdämpande medicin och barnen befriades från skolgymnastik för att inte överanstänga sig. Den tidens pankreasenzymmer var nästan helt verkningslösa, varför barnen ordinerades fettfattig kost, så avföringarna inte skulle bli feta och dra med sig fettlösliga vitaminer. Samhället gav inte något socialt stöd för sjukdomen. Sedan dess har oerhört mycket hänt. Bildandet av Riksföreningen för Cystisk Fibros (numera Riksförbundet Cystisk Fibros, RfCF) 1969 var en av de viktigaste händelserna. Tack vare RfCF spreds information om CF till politiker och allmänhet och påtryckningar kunde göras för att skapa bättre förhållanden för CF-familjer. CF-are kunde träffas, utbyta tankar och få kunskap om sjukdomen och dess skötsel. En annan viktig händelse var när CF-centrer startades och vården därmed kunde förbättras. Stockholms CF-center började byggas upp av Birgitta Strandvik i mitten av 70-talet och blev snabbt Sveriges största CF-center. Idag finns fyra CF-centrer i Sverige: Uppsala, Hudinge, Göteborg och Lund. Genom RfCF och CF-centrerna utvecklades goda kontakter inom och utom landet och de senaste åren kunde snabbt tillgodogöras i den svenska vården.

Studier i USA

Att jag kom in på cystisk fibros berodde på att jag träffade de rätta människorna på de rätta tiderna. År 1966 sökte jag en underläkartjänst vid Good Samaritan Hospital i Phoenix, Arizona.

Chefen för barnkliniken vid Good Sam, dr Herman Lipow, var en stor sverigevän. Han hälsade mig välkommen med orden: ”Jag är glad att en svensk har sökt tjänst här. Sverige har världens bästa sjukvård, men en sjukdom kan Ni inte sköta: Cystisk fibros. Därför får Du tillbringa större delen av Din tid här på vårt CF-center, så Du kan CF-vården när Du återvänder till Sverige.” Herman Lipow var utbildad hos Harry Shwachman - en av CFs giganter. Harry är den som - tack vare en god klinisk blick - successivt har beskrivit nästan alla de skilda symtom som vi idag anser som självklara vid CF. Cystic Fibrosis Foundation (CFF) i USA hade just kommit ut med sin första ”Vägledning till diagnos och vård av CF”, författad av CFFs vårdkommitté med Harry som ordförande. De huvudsakliga riktlinjerna står sig än idag, men detaljerna har radikalt förändrats.

Vid min hemkomst till Uppsala uppdrog professor Bo Vahlquist mig att sköta regionens CF-patienter, forska på sjukdomen och starta en patientförening, Den som känner Bo Vahlquist vet att det bara är att lyda - eller se sig om efter ett annat jobb. Han räknade upp en rad fonder och stiftelser, där jag skulle söka forskningspengar. Det är onödigt att säga att alla ansökningarna föll ut positivt - Bo Vahlquist satt med och bestämde i dem alla!

Cystic Fibrosis Center, Sweden

Under åren 1967 - 68 samlade jag in uppgifter om alla då kända 116 CF-patienter i Sverige. Jag tog direkt eller indirekt kontakt med samtliga för att bedöma deras medicinska och sociala tillstånd. Ett stort jobb gjordes av kurator Gunnel Pehrsson, som kontaktade alla patienterna och gav dem välbehövligt stöd och råd. Många CF-familjer fick förbättrade medicinska, sociala och ekonomiska villkor tack vare henne. 1968 var den förväntade överlevnadstiden för CF-patienter i Sverige ca 7 år. Endast fyra patienter var över 18 år. Idag är mer än hälften av Sveriges 600 CF-patienter i vuxen ålder. På den tiden skickades alla demografiska uppgifter till USA för fastställande av förväntad livslängd. Vården i Uppsala uppfyllde därmed CFFs krav för ett CF-center och år 1968 erkändes ”Cystic Fibrosis Center, Sweden”, som första center utanför Nordamerika. Livslängdsberäkningarna fortsatte till 1978 och under den tiden ökade den förväntade livslängden i Sverige med ca 1 år per år. Den är nu över 40 år och fortsätter att stiga!

Riksföreningen för Cystisk Fibros – numera Riksförbundet Cystisk Fibros

Genom mitt avhandlingsarbete hade jag fått god kontakt med alla CF-patienter och deras familjer. De svåra förhållanden som familjerna levde under med långa arbetsdagar för behandlingen, ringa ekonomiskt stöd och ständig oro för sjukdomens förlopp

gjorde att en föräldraförening behövdes. Familjerna längtade efter en möjlighet att få kontakt med varandra och få utbyta tankegångar kring alla de svårigheter som mötte dem. Därtill kom det stora behovet av information kring sjukdomen såväl till sjukvården som till patienter och deras familjer samt till allmänheten. Inte minst behövdes en påtryckningsgrupp gentemot politiker, försäkringskassa och socialförvaltning. Vid bildandet av Riksföreningen för Cystisk Fibros (RfCF) i Uppsala den 23 augusti 1969 var 80 av landets 116 kända CF-are representerade på det konstituerande mötet. Bengt Hagberg, då klinikchef vid barnkliniken på Akademiska i Uppsala, senare professor i Göteborg, satt ordförande. I de stadgar som antogs vid detta möte sammanfattas föreningens syften: (se ruta längst ner på sidan). Inom RfCF gick samarbetet fint och det rådde en mycket god anda. RfCFs förste ordförande Alvar Brodin, och dess första kassör Cecilia Falkman gjorde ett oerhört stort arbete för föreningen. Alvar genom sina fina kontakter – bl a. med Lions, som i starten gav oss mycket stöd; Cecilia genom allt det arbete hon lade ned för föreningen samtidigt som hon arbetade på sin avhandling om de psykologiska följderna av att ha ett barn med CF i familjen. I avhandlingen och vid föredrag för RfCFs medlemmar gav hon handfasta råd till hur dessa problem skulle bemästras. De på den tiden två äldsta CF-patienterna var mycket aktiva i RfCF - Klas Hammarström blev RfCFs tredje ordförande och Lena Jönsson deltog i organiserandet av det första Europeiska CF-mötet i Stockholm.

Föreningens första konsulent, Christina Westring, hade stor arbetskapacitet och initiativkraft. Hon höll fin kontakt med föreningens alla medlemmar. Under hennes tid startades CF-bladet och en stor mängd aktiviteter, av vilka de flesta fortsätter ännu idag. Efter det Christina slutat som konsulent var det många år av korta anställningar av konsulenter. År 1976 började en ung duktig framåtsträvande flicka – Birgitta Carlsson – som sekreterare vid kansliet. Birgitta blev den som fick stå för kontinuiteten och var i princip den som skötte RfCFs arbete. Styrelsen såg hennes stora kapacitet och gjorde om hennes anställning till konsulent. Det var ett lyckodrag. Birgitta gav stadga åt föreningen och var vid sin pensionering dess längst anställda personal. Hon är numera gift och känd av oss alla som Birgitta Hellquist.

EWGCF (European Working Group for Cystic Fibrosis)

EWGCF bildades 1969 på initiativ av professor Ettore Rossi. Han bad mig att ordna dess första konstituerande möte i Stockholm 1970. Tack vare god hjälp från många RfCF-medlemmar (se bild på sidan 8) – Cecilia Falkman, Lena Jönsson, Laila Slottsborg m.fl. – kunde vi hålla ett mycket uppskattat möte med ca 100 deltagare av Europas och USAs främsta forskare och läkare inom CF. EWGCF lever fortfarande och håller stora intressanta årliga möten – numera omdöpt till European Cystic Fibrosis Society.

Information

En grundsten för föreningens arbete har alltid varit att föra fram god information om sjukdomen, dess behandling och de villkor

som CF-are lever under. I samarbete med Astra gav RfCF redan 1970 ut två små skrifter. "Cystisk Fibros" skickades till alla Sveriges läkare och som bilaga lades den första svenska boken om fysikalisk behandling vid CF. Norges store CF-läkare Dag Skyberg och jag hade diskuterat flitigt om det inte vore bäst för CF-patienter att träna sig till god fysik i stället för att ordinerar vila och passivitet. Broschyren torde vara den första i världen som rekommenderade fysisk aktivitet för CF-patienter. Dåtidens främsta behandlingsmetod var lägedränagebehandling med klappning och vibrationer. Den behandlingen kom att dominera boken om fysikalisk behandling genom alla bilder av olika dränagelägen. Därför kallade många CF-patienter den för "min bankbok".

Alltsedan år 1970 har ett medlemsblad utgivits med minst 4 nr per år. Från 1972 var det ett nordiskt medlemsblad för Sverige, Danmark, Norge, Finland och Island. Från 1985 produceras tidningen enbart av Sverige och Norge, och numera är det en medlemstidning endast för Sverige.

Utbildningsbehov

Utbildningsbehovet hos framförallt föräldrar, men också vårdpersonal har varit stort. Det första mötet för RfCF var ett informationsmöte om CF och dess behandling med bidrag för resekostnader från Sven Jerrings fond – med en viktig extra punkt på programmet: bildandet av en föräldraförening! I början av 1970-talet infördes stöd till handikappföreningar för resor och uppehåll åt medlemmar till möten, som hade schemalagd information och utbildning om sin sjukdom på programmet. Det gav möjlighet att få föreningens årsmöten mer talrikt besökta och år 1972 höll Riksföreningen sin första föräldrakurs i form av två symposiedagar i samband med föreningens årsmöte. Sådana utbildningsdagar har anordnats i samband med årsmötet så gott som varje år sedan dess. Ett regelbundet inslag har varit information om senaste nytt på forskningsfronten.

Medieuppmärksamhet

Cystisk fibros har också varit väl synliggjort i många tidningar och i TV. Slemlösande mediciner och inhalationsapparater var inte särskilt effektiva när föreningen bildades, och den bästa hjälpen för att lösa slemmet var då att ligga i dimtält. Den första TV-informationen om CF blev därför "Tältet som räddar". Den hade stor genomslagskraft - än idag träffar jag folk som minns TV-filmen och fortfarande har uppfattningen att alla CF-patienter ligger i dimtält. Nästa stora TV-drive kom med Radiohjälpen 1976. Syftet var dels att sprida kännedom om sjukdomen och behovet av ökande resurser, dels att samla in pengar till forskning om cystisk fibros och till vård och rekreation för dem som drabbats.

Boken "Helens seger" översattes från engelska. Den gav en gripande skildring om hur CF-barnen hade det då. Men genom den snabbt förbättrade vården, blev den snart inaktuell. Några enstaka exemplar finns fortfarande kvar.

RfCFs SYFTEN

- att ge patienter med sjukdomen stöd i behandlingen och hjälp till anpassning i samhället.
- att sprida kunskap om sjukdomen och dess behandling och därmed öka förståelsen för de sjukas problem.
- att verka för stöd åt vetenskaplig forskning om sjukdomen.
- att befrämja kontakter med liknande organisationer i andra länder.

RfCFs första styrelse

Ordförande Alvar Brodin
Vice ordförande Bertil Lindqvist
Kassör Cecilia Falkman
Sekreterare Hans Kollberg
Övriga ledamöter
Hans-Jörgen Andersen
Laila Slottsborg

Aktiviteter

Åren 1971–1974 ordnades koloni på Galtarö på västkusten under två gånger fyra veckor för CF-barn från Sverige, Danmark och Norge. Chritina Westring arrangerade, jag var med som läkare, två CF-föräldrar som också var sjuksköterskor –

Margareta Larsson och Lena Gustavsson – omväxlade som sköterskor samtidigt som deras män var behjälpliga med allehanda sysslor, tre sjukgymnaster slet hårt med den fysikaliska terapin. Som ledare av lek och andra aktiviteter fungerade sex till sju glada, ansvarsfulla och trevliga ungdomar – varav en var en CF-are, Margareta Brodin. Oron för smittspridning mellan CF-patienter hade då ännu inte spritt sig, men infektionsövervakningen på kolonin var god. Alla barnen måste ha en sputumodling före vistelsen, och barn med "pyocyaneus" (dåtidens benämning för pseudomonas aeruginosa) fick inte ligga i samma rum som de som inte hade denna bakterie. Burkholderia cepacia fanns överhuvudtaget inte då. All fysikalisk behandling försiggick utomhus. En ny odling efter kolonivistelsen visade att under alla dessa fyra år hade endast ett fåtal barn fått en nytillkommen "pyocyaneusinfektion" under kolonivistelsen, dvs. en lägre incidens av nytillkomna infektioner än i den allmänna CF-populationen under samma tidsrymd.

Sedan aktiviteten i brist på pengar lagts ned på Galtarö deltog fem till sex CF-barn under några år i koloniverksamhet på Fiskeboda sommargård utanför Katrineholm.

Den första familjeveckan förlades till Årevidden 1973. Året därpå blev det en familjevecka i slutet av februari på Cypern. Vi bodde i Famagusta och lämnade utrustning för dimtält, inhalationer och bankbänkar kvar efter avslutad vecka för att ha vid nästa års vistelse. Men senare samma år blev det statskupp med efterföljande inbördeskrig. Man såg därefter inte skynten av den kvarlämnade utrustningen. Åren 1975–1981 hade RfCF familje- och ungdomsveckor på Greens Hotell i Tällberg.

Ungdomsutbyte med USA

Genom fint samarbete med Warren Wawick kunde vi ordna ett ungdomsutbyte med CF-center i Minneapolis, USA, under åren 1974 – 1980. CF-ungdomar från USA kom och bodde i familj med CF-kunnande i Sverige och svenska CF-ungdomar bodde hos familjer i USA. Utbytet var mycket uppskattat och många CF-familjer på bägge sidor Atlanten skaffade sig vänner för livet. Själv minns jag den levnadsglade och eftertänksamme amerikanske grabb, Lynn Reid, som bodde hos mig, och de träningsrundor som vi gjorde dagligen. På rundans högsta topp med utsikt över havet satte vi oss alltid en stund och filosoferade – Lynn hade så många kloka åsikter om allt, inte minst om hur det var att leva med CF.

Min disputation om CF i Sverige och om möjligheter kring screeningundersökning för sjukdomen vid födelsen blev klar 1974. Fram till dess hade jag en halvtidsanställning på Akademiska sjukhuset i Uppsala och därmed kunnat ägna mycket tid åt forskning och samtidigt arbeta med RfCF – kontakter med familjer, skriva informationsskrifter, ordna och delta i kolonier, familjeveckor, utlandskontakter, årsmöten, representera föreningen nationellt och in-

ternationellt. Nu måste det dagliga arbetet som läkare ta över – först i Uppsala och därefter flytt till Umeå - och min roll inom RfCF successivt minska. Men mitt hjärta finns för alltid kvar hos alla CF-are och deras familjer. Jag beundrar CF-ares ständiga kamp för att klara av sin situation och samtidigt vara så glada, goda och väfnasta kamrater.



Detta minitåg var väldigt uppskattat på kolonin 1970.



Febril planering inför EWGCFs första konstituerande möte i Stockholm 1970.



Fysisk aktivitet var en stor del av det dagliga livet på kolonin.