

Möte med

Sveriges första disputerade arbetsterapeut

Ulla Nordenskiöld är den första arbetsterapeuten i Sverige som doktorerade på reumatiska sjukdomar. Hon är en prisbelönad föreläsare och forskare och internationellt uppmärksammas för sina vetenskapliga arbeten. Hennes samarbete med reumatiker och formgivare har betytt mycket för framväxten av både funktionella och estetiska hjälpmedel.

ULLA NORDENSKIÖLD BESKRIVER sig som "sanslöst förtjust i sitt arbete". Även om hon idag är pensionär sedan tre år, ägnar hon många timmar i veckan åt handledning av studenter och eget forskningsarbete. Hon reser också några gånger om året till olika vetenskapliga konferenser runt om i världen.



När vi träffas är hon just hemkommen från London och ett möte med organisationen European League Against Rheumatology, EULAR. Den leds från Schweiz och var från början öppen endast för läkare.

– Så småningom bjöd man in patientföreningar och från 1991 omfattas organisationen även av health professionals, det vill säga sjukgymnaster, sjuksköterskor och arbetsterapeuter, säger Ulla Nordenskiöld.

Hon är Sveriges representant i kommittén som träffas en gång per år för att planera och diskutera olika samarbetsprojekt samt den årligen återkommande kongressen där delar av det vetenskapliga programmet riktar sig till "health professionals".

– Vårt syfte är att få med alla europeiska länder i kommittén, och att sprida kunskap och forskning om reumatiska sjukdomar. Vi har bland annat haft utbildningskurser och varit i Tjeckien, Ungern och Litauen för att sprida kunskap om olika behandlings- och mätmetoder och om patientundervisning.

Ulla är redaktör för ett nyhetsbrev som ges ut av EULAR sektionen för "health professionals". Det skickas ut två gånger per år och berättar bland annat om forskningsrön inom reumatologin, men också om arbetet med att förbättra statusen och utbildningen för "health professionals" i Europa.

– Det är fortfarande väldigt ovanligt med disputerade arbetsterapeuter och sjukgymnaster i många europeiska länder. Det råder också i många länder en gammal och konservativ syn på patienten. Den vill vi försöka att förändra.

FÖR EN TID sedan var Ulla handledare för två ryska läkare som bodde hemma hos henne och maken Erland. I nio veckor praktiserade de på Sahlgrenska universitetssjukhuset inom rehabiliteringsmedicin, ortopedi och reumatologi. De två läkarna omfattades av ett tvåårigt utbildningsprogram som initierats av Förbundet Svenska Arbetsterapeuter. Syftet med utbildningen är bland annat att sprida kunskap om arbetsterapi och rehabilitering. I många europeiska länder saknas fortfarande en holistisk grundsyn och ett rehabiliteringstänkande som vilar på modern forskning.

Arbetsterapi bygger på grundsynen att människan, frisk eller sjuk, är en aktiv individ med egna fysiska, psykiska, sociala och intellektuella resurser. I exempelvis Ryssland har man inte denna syn på patienten och man uppmuntrar inte till aktivitet och egen utveckling. Hon bjuder



Ulla Nordenskiöld fanns med i organisationskommittén för de nordiska reumatikerförbundens tvärvetenskapliga konferens Reuma 2003 på Lidingö. Läs mer om den i Reumatikertidningens nummer 2 år 2004.

på te och marmelad med skorpor som hon köpt i London. Utanför krattar Erland löv i den skarpa höstsolen.

ULLA NORDENSKIÖLD HAR i hela sitt liv varit på språng och har alltid uppslukats av det hon satt sig in i. Under de mest yrkesaktiva åren fick hon ofta höra att hon arbetade för mycket.

I över 30 år har hon delat sin tid mellan patientbehandling, undervisning, forskning och utvecklingsarbete vid arbetsterapiavdelningen på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Hon har tillsammans med två tekniker utvecklat den elektroniska handkraftmätaren Grippit, som mäter både maximal handkraft och kraft i newton under en viss period.

Medan en frisk kvinna med normal handstyrka kan prestera cirka 270 newton, har studier visat att kvinnor med reumatoid artrit snabbt förlorar i handstyrka.

– Efter två års sjukdom är den kvarstående handkraften hälften av friska kvinnors. Efter sju respektive 14 år är den endast 32 respektive 21 procent av friska kvinnors handkraft. Med den kunskapen är det ganska lätt att föreställa sig hur svårt det är att klara de mest vardagliga uppgifter.

I en prisbelönad vetenskaplig artikel visar hon vilka hinder kvinnor med reumatoid artrit möter i sitt vardagliga liv, hinder som en frisk människa knappast tänker på: Hur svårt det kan vara att med deformerade och svaga händer utföra till synes enkla saker som exempelvis att öppna en konservburk, skala potatis, vrida på spisknappen, dra på sig ett par strumpbyxor, skära bröd och dammsuga.

Artikeln belönades 1995 med ett prestigefyllt internationellt pris för bästa vetenskapliga artikel i en hälsoekonomisk tidskrift. Plötsligt stod Ulla Nordenskiöld med ett fax i handen som berättade att hon kammat hem första priset på 10 000 dollar. Andra priset delades av två japanska läkare.

Hon har också blivit belönad med Reumatikerförbundets jubileumsstipendium för sitt vetenskapliga arbete.

HON HAR SJÄLV artrosförändringar i sina händer, fingrarnas leder är förstörade. Det började för cirka 20 år sedan i samband med klimakteriet.

– Mina fastrar hade också sådana förändringar, det finns i släkten. Även om jag inte försöker tänka så mycket på det, så har jag ibland riktigt ont, särskilt när jag ska öppna burkar, dammsuga eller bära tunga väskor.

I många år har Ulla Nordenskiöld i samarbete med reumatiker och formgivare utvecklat nya strategier och hjälpmedel för att underlätta praktiska göromål i vardagslivet. Det handlar om både snygga och funktionella redskap som exempelvis specialköksknivar och greppförstorare.

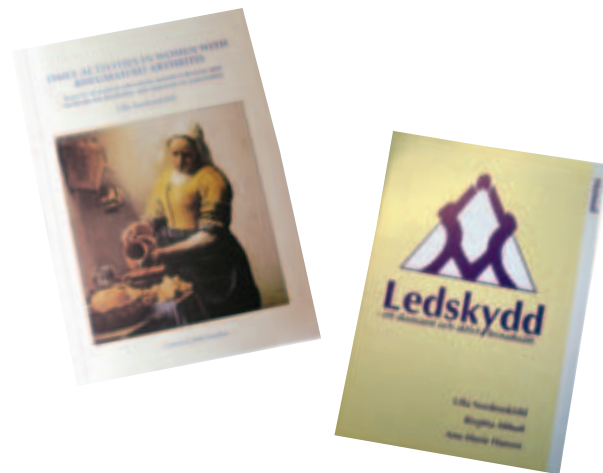
– Det finns fortfarande väldigt mycket att göra, ta till exempel många läkemedelsförpackningar och vanliga burkar som är helt hopplösa för personer med svaga händer. Jag är också förvånad att det inte gjorts mer vad gäller städredskap.

Hon saknade länge ett bra instrument som kunde mäta de små detaljerna i vardagen som människor har svårt med. Hon ville också ge patienterna själva en möjlighet att beskriva sin problematik och vilka strategier de använder för att anpassa sig till sin sjukdom. Till sist tog hon själv itu med uppgiften och utvecklade mätinstrumentet Evaluation Daily Activity Questionnaire, EDAQ. Det består av frågeformulär som omfattar 100 dagliga aktiviteter inklusive en checklista för hjälpmedel.

ETT AV HENNES många viktiga bidrag är utvecklingen av patientundervisning, ett pedagogiskt studiematerial för reumatiker, runt ledskydd – ett aktivt levnadssätt.

Studiematerialet som gavs ut för första gången 1977 tog hon fram tillsammans med sjukgymnasten Birgitta Althoff och sjuksköterskan AnnMari Hansen. Materialet som genom åren har arbetats om, distribueras av Reumatikerförbundet och används på sjukhus och vårdhögskolor i Sverige, men också internationellt.

ULLA NORDENSKIÖLD VAR 61 år då hon disputerade vid medicinska fakulteten i Göteborg. Hon hade inte en tanke på att skriva en avhandling, men blev inspirerad av den amerikanska forskaren Kate Lorig som var gästforskare vid



Den fjärde reviderade upplagan av Ledskydd är en manual för ledskyddsundervisning i grupp. Syftet med häftet är att minska konsekvenserna av reumatoid artrit genom förståelse för och kunskap om ledskyddande principer.

Arbetsterapi

rehabiliteringsmedicin på Sahlgrenska universitetssjukhuset i slutet på 1980-talet.

– Hon var intresserad av en vetenskaplig studie jag skrivit om den stora nytta handledsortoser gör, framför allt i smärthanseende, och uppmuntrade mig att publicera resultaten i en amerikansk vetenskaplig tidskrift. Sedan var jag motiverad att fortsätta till en avhandling, säger Ulla Nordenskiöld.

AVHANDLINGEN "DAILY ACTIVITIES IN WOMEN WITH RHEUMATOID ARTHRITIS" blev klar 1996. Den synliggör reumatiska kvinnors hinder och möjligheter och tar även hänsyn till kostnadsekonomiska aspekter.

– Jag vet att avhandlingen har använts som ett argument mot att ta bort eller minska tillgängligheten av hjälpmedel. Den försvarar också arbetsterapi som ett professionellt och viktigt yrke för att motivera människor att på bästa sätt kunna utveckla och ta tillvara sina egna resurser.

Valet av yrke har hon aldrig ångrat. Mot bakgrund av sina erfarenheter, skulle hon göra samma val idag. Det finns enorma möjligheter i arbetsterapeutyrket, menar hon. Ett kort tag funderade hon på att bli textillärare, men en kortare praktiktid på en psykiatrisk arbetsterapiavdelning fick henne att ändra sig.

– Jag såg vilka enorma kreativa möjligheter det fanns i vården, och hur spännande arbetsterapi är. Utbildningen omfattar medicinska ämnen, men även sociologi, psykologi, pedagogik och vetenskapsteori och det gör yrket så fascinerande. Man har ett helhetstänkande där man betonar samspelet mellan kropp och själ.

Genom undervisning med dialogpedagogik kan patienten bli mer delaktig i rehabiliteringen för att tydliggöra patientperspektivet.

– Det är viktigt att våra behandlingar känns betydelsefulla både för oss och för patienten. Detta helhetstänkande kan underlättas genom att vi använder oss av Världshälsoorganisationens klassificering ICF som också betonar omgivningsfaktorernas betydelse. Vi måste också forska mer så att våra metoder blir mer evidensbaserade så att vi vet att vi använder rätt metoder och att det kan försvaras även hälsoekonomiskt. Samtidigt är det viktigt att visa att forskning behövs inom arbetsterapi.

ULLA NORDENSKIÖLD BESKRIVS av sina kollegor som entusiastisk, målmedveten och envis. Passionen för människor och att lyfta fram deras egna inneboende förmågor, är en av hennes starka drivkrafter.

Nu när hon pensionerats från sin tjänst på Sahlgrenska universitetssjukhuset, vill hon ägna mer tid åt sina två söner som bor i Stockholm, och barnbarnet som snart är två år. Hon vill också passa på att gå mer på teater och museer. Dessutom handleder hon fortfarande tre arbetsterapeuter, en rysk läkare som arbetar med barn med reumatisk sjukdom, och en estnisk kvinna som utbildar sig till arbetsterapeut.

– Jag får möjlighet att resa till dessa länder och möta fantastiska människor som trots knappa resurser och tuffa liv, utstrålar sådan glädje och värme, avslutar Ulla Nordenskiöld.

EVA NORDIN



NAMN: Ulla Nordenskiöld

ÅLDER: 68 år

YRKESKARRIÄR: Disputerad arbetsterapeut och en pionjär när det gäller att beskriva reumatikers vardagsliv
Familj: Gift med Erland Nordenskiöld, två vuxna söner
BOR: I parhus i Göteborg

FRITIDSINTRESSEN: Resor. Museer, oftast konstmuseer "konsten har en stor betydelse i alla människors liv". Både hon och maken är engagerade i det nya Världskulturmuseet som invigs i december 2004 i Göteborg. Teater, "såg nyligen Richard Wolffs föreställning om Edith Piaf som var väldigt gripande". Böcker, gärna biografier "läste senast om konstnären Vermeers liv, mycket spännande". Favoritordspråk, "A thing of beauty is a joy forever". "Färg och form betyder väldigt mycket för mig".

Sex disputerade

Nu finns det sex arbetsterapeuter som disputerat inom reumatologi. Ytterligare en doktorand från Linköping kommer att lägga fram sin avhandling under de närmsta åren.