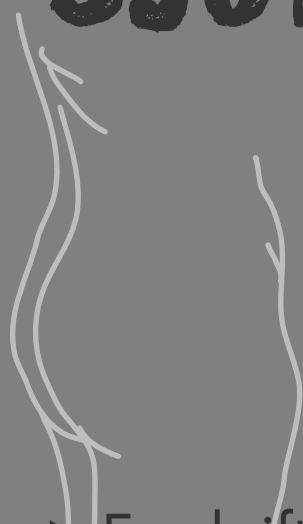
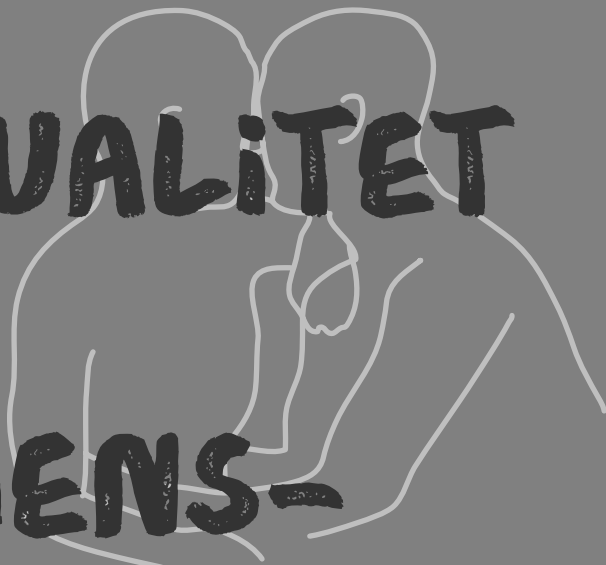


SEXUALITET OCH DEMENS- SJUKDOM



► En skrift för dig som arbetar med personer som har demenssjukdom

**KÄRLEK OCH INTIMITET HOS PERSONER MED DEMENSSJUKDOM PÅVERKAR
HÄLSA OCH VÄLBEFINNANDE.**

SEXUALITET ÄR MER ÄN SAMLAG.

**TÄNK PÅ ATT INTE ALLA PERSONER MED DEMENSSJUKDOM ÄR
HETEROSEXUELLA.**

ALLA DEFINIERAR SIG INTE UTIFRÅN SITT VID FÖDSELN TILLDELADE KÖN.

SEXUELL HÄLSA ÄR EN RÄTTIGHET.

SEXUELL HÄLSA ÄR INTE ENBART FRÅNVARO AV SEXUELL OHÄLSA.

**ATT BLI BEKVÄM MED ATT PRATA OM SEXUELL HÄLSA ÄR MÖJLIGT GENOM
ATT TRÄNA PÅ DET.**

**MEDVERKA TILL ATT GÖRA TEMAT ÄLDRE OCH SEXUALITET PRATBART PÅ
DIN ARBETSPLATS.**

Beställning:
Svenskt Demenscentrum
Gävlegatan 16
113 30 Stockholm
Tel: 08-690 58 00
www.demenscentrum.se
epost: info@demenscentrum.se

Sexualitet och demenssjukdom
– En skrift för dig som arbetar med personer som har demenssjukdom
© 2017 Svenskt Demenscentrum
Text: Per Andreas Persson och Sara Hjulström
Illustrationer och grafisk form: Johanna Klefbeck
ISBN: 978-91-983139-2-5
Tryck: Åtta.45 Tryckeri AB, Stockholm 2017

SEXUALITET OCH DEMENS SJUKDOM

– En skrift för dig som arbetar med
personer som har demenssjukdom

FÖRORD

Sexualitet är ett grundläggande mänskligt behov. Ändå är det fortfarande på många sätt ett tabubelagt ämne, inte minst när vi talar om personer med demenssjukdom. Lust och längtan efter intimitet varierar från person till person och påverkas inte automatiskt av att man får en demensdiagnos. Däremot kan sjukdomen försvåra möjligheterna att uttrycka sin sexualitet. Även frågor som rör samtycke och etiska gränsdragningar kan kompliceras av demenssjukdom.

Sexuell hälsa är en självklar del av den allmänna hälsan och sexuella rättigheter är en del av de mänskliga rättigheterna. Ändå har sexologiska frågeställningar i vård- och omsorgsutbildningarna – på alla nivåer – en undanskymd plats.

Sexualitet och demenssjukdom är tänkt som ett kunskapsstöd för dig som i ditt arbete möter personer med demenssjukdom. Vi som är avsändare av skriften är Närhälsan Kunskapscentrum för sexuell hälsa och Svenskt Demenscentrum. Projektledare från respektive center är Per Andreas Persson och Sara Hjulström. I skriften tas olika aspekter av sexualitet upp liksom exempel från vård- och omsorgsverkligheten. Få av dessa fall har några enkla svar och kan därför med fördel diskuteras i arbetsgruppen.

Ett stort tack riktas till alla som deltagit i arbetet med exempel och råd och som förtydligat behovet av en skrift inom området. Ett särskilt tack riktas till Silviasyster Lotta Roupe från Silviahemmet som bidragit med kloka reflektioner och många exempel från vård och omsorg.

Vår förhoppning är att skriften bidrar till ökad medvetenhet om sexualitetens roll liksom en större öppenhet gällande frågor som rör sexualitet och demens inom vård och omsorg.



Wilhelmina Hoffman,
Verkställande direktör
Svenskt Demenscentrum



Stefan Laack,
Enhetschef
Närhälsan Kunskapscentrum för sexuell hälsa
Västra Götalandsregionen

INNEHÅLL

Inledning	9
Vad är sexualitet?	11
Normer, kön och sexualitet	15
Att underlätta sexualiteten	19
När det uppstår frågor	25
Övergrepp	33
Pratbart	37
Historier	43
Fördjupning på arbetsplatsen	51
Policy	53

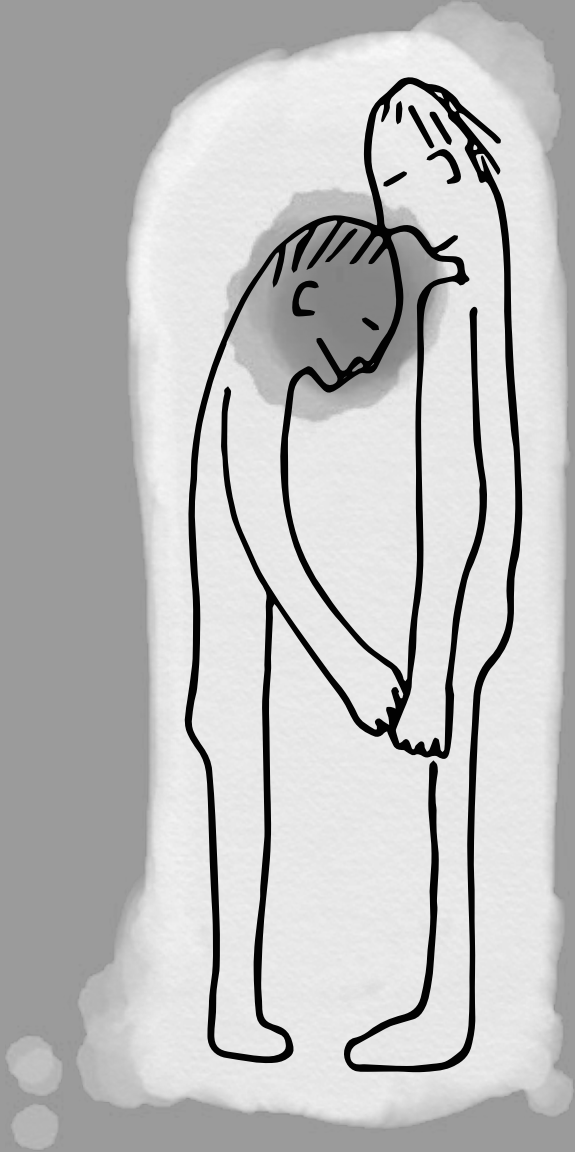
INLEDNING

I Sverige insjuknar varje år ungefär 25 000 personer i en demenssjukdom. Idag räknar man med att 160 000 personer lever med sjukdomen. Det är inte bara äldre personer som får demenssjukdom, även yngre drabbas och man räknar med att ungefär 10 000 personer under 65 år lever med demens. Antalet personer med demenssjukdom kommer att öka med tiden i och med att vi lever längre.

Den här skriften handlar om sexualitet och demenssjukdom. Vår förhoppning är att den ska spegla bredden av frågeställningar man kan möta inom vården och omsorgen. Syftet med skriften är att göra temat pratbart. Att göra den sexuella hälsan pratbar innebär inte att man måste vara expert inom området, utan snarare att kunna och vilja möjliggöra samtal kring sexualitet.

Skriften kan läsas från pärm till pärm alternativt i valda delar. Den kan också användas som underlag för gruppdiskussioner på arbetsplatser eller i studiesammanhang på vård- och omsorgsutbildningar. Det finns exempel från vård- och omsorgsverkligheten som med fördel kan användas som diskussionsunderlag.

Vi är medvetna om att det ser olika ut vad gäller hur man benämner de man ger vård och omsorg. En del pratar om patienter, andra om kunder, klienter, brukare eller boende. Vi har i den här skriften valt att allmänt kalla dessa personer för vård- och omsorgstagare. Vi har också valt att allmänt benämna maka, make, sambo och särbo som partner.



VAD ÄR SEXUALITET?

När vi pratar om sexualitet så tänker många kanske först och främst på samlag, men sexualitet är så mycket mer. Sex som en handling är något som man har med andra men även med sig själv. Sexualiteten kan också innefatta kärlek, intimitet, närhet och fantasi. Det är också upplevelsen av vårt kön, det vill säga att vara kvinna, man, transperson, icke-binär person eller att slippa definiera sitt kön. Vi pratar också om sexuella identiteter, som exempelvis bi-, homo- och heterosexualitet. Det kan även handla om en önskan om att slippa definiera sig, eller att inte kunna definiera sig. Att helt eller delvis välja bort sexualiteten (att vara asexuell) kan också definieras som en sexuell identitet. Läs mer om definitioner av kön och sexualitet på www.srhr.se.

SEXUALITET SOM HÄLSA OCH RÄTTIGHET

SRHR är en förkortning som står för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter. Det innebär bland annat att den sexuella hälsan är en mänsklig rättighet som inbegriper tillgång till vård, service och kunskap. Sexualiteten spänner över hela livet och vi blir inte för gamla eller för sjuka för att vara sexuella.

Sexualiteten är hälsofrämjande och ett grundläggande behov. Den är också en del av den generella hälsan. Den påverkar både fysiska och psykiska funktioner positivt. Det kan innebära att vi sover bättre och känner oss lugnare. För en demenssjuk person kan det också handla om att fysisk kontakt främjar kommunikation och ger trygghet.

En definition i samma anda är WHO:s definition av sexuell hälsa:

“... ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, mentalt och socialt välbefinnande i förhållande till sexualiteten; det är inte bara avsaknad av sjukdom och skada. Sexuell hälsa kräver en positiv och respektfylld inställning till sexualiteten och sexuella förhållanden, såväl som möjligheten att ha njutbara och säkra sexuella upplevelser, som är fria från tvång, diskriminering och våld.”

(WHO 2006, översättning från Socialstyrelsens
Folkhälsorapport 2009)

Många beskriver att sexualiteten på äldre dagar är viktig, men kanske inte i första hand samlag, utan snarare behovet att vara nära en annan person. Det kan vara att få hålla handen, ligga tätt intill någon eller känna sig älskad. Ordet ”hudhunger” används ibland för att beskriva detta. Sexualiteten kan också vara ett sätt att uttrycka sig, till exempel när det är svårt att kommunicera på andra sätt.

DEMENS OCH SEXUALITET

Demens påverkar minne, tanke- och funktionsförmåga. Beroende på vilken del av hjärnan som drabbas påverkas sexualiteten på olika sätt. En annan faktor är vilken typ av demenssjukdom det rör sig om. Ytterligare en faktor är hur långt framskriden sjukdomen är (läs mer om demenssjukdomar på www.demenscentrum.se). Andra sjukdomar som kan påverka sexualiteten är till exempel diabetes, artros, stroke eller depression. Sjukdomar som inte sällan en person med demenssjukdom också lider av.

Det vanligaste är att en person med demenssjukdom blir mindre intresserad av sex (eller inte intresserad alls). Det omvända kan också inträffa. Hur fysisk beröring känns kan också förändras på grund av sjukdomen. Det som tidigare kan ha uppfattats som en mjuk beröring kan istället kännas obehagligt och smärtsamt. En persons hämningar kan också påverkas vilket kan göra att hen säger eller gör saker som hen inte skulle ha gjort som frisk. Det är därför viktigt att det finns öppenhet i relation till partner liksom att vård- och omsorgspersonal kan ta upp temat.





VAL AV PERSPEKTIV

Sexuell hälsa är inte detsamma som enbart frånvaro av sexuell ohälsa. Som vård- och omsorgsgivare känns det kanske ovant eller obekvämt att prata om sexuella frågor, kanske väljer man då att se hela frågan som ett problem. Beroende på vilka "glasögon" man tar på sig kommer man att se olika perspektiv. Att se sexualiteten som något positivt som främjar hälsan är därför alltid en bra och konstruktiv utgångspunkt i mötet med vård- och omsorgstagare och deras anhöriga. Helt enkelt ett sexualpositivt förhållningssätt.

EXEMPEL 1:

Aziz har börjat jobba som sjuksköterska på ett boende för personer med demenssjukdom under 65 år. Det finns många saker att ta tag i. En viktig fråga är bemötandet kopplat till de boendes anhöriga. På boendet finns det möjlighet för familjer och partners att sova över. Det sker dock nästan aldrig. När Aziz frågar sina nya medarbetare varför det är så får han svaret att det aldrig är någon som frågar. I samråd med chef och medarbetare påbörjar Aziz ett utvecklingsarbete så att alla anhöriga får information om att de kan sova över och att det finns extra sängplats på alla rum. Informationen ges vid ankomstsamtal och skrivs in i boendets välkomstbroschyr och på hemsidan.

FUNDERA ÖVER:

-  Vad är det som gör att möjligheten att sova över inte erbjuds?
-  Vad händer när vi ser familj och partners som en tillgång?
-  Vilka hälsovinster finns det i det här fallet?
-  Vad kan sexuell hälsa vara för en person med demenssjukdom?
Tänker vi annorlunda kring sexuell hälsa hos personer med demenssjukdom jämfört med personer som inte har det?

NORMER, KÖN OCH SEXUALITET

NORMMEDVETENHET

Normer handlar till stor del om det vi tar för givet. De är regler för hur personer inom en grupp eller ett samhälle förväntas vara, tänka och agera. Vissa företeelser ses som självklara, de ges utrymme och är synliga. Men det handlar lika mycket om det som, både medvetet och omedvetet, marginaliseras och osynliggörs. Den som följer normer har privilegier. Ofta blir det som är norm inte tydligt förrän någon eller något bryter mot den. Att vara normmedveten handlar om att reflektera över vad som tas för givet och att aktivt ställa sig frågan om vad som syns och ges utrymme på bekostnad av annat. Det kan vara att vi förväntas ha vissa egenskaper eller intressen utifrån en sexuell identitet eller könsidentitet vilket begränsar individens handlingsutrymme. Personalen på ett boende uppmärksammar kanske att det firas påsk, midsommar, Eid al-Fitr alternativt mors eller fars dag, men uppmärksammar verksamheten att Pride firas i staden?

För en vård- eller omsorgsverksamhet kan det normmedvetna arbetet handla om att se över den fysiska miljön; vad ges utrymme i väntrum, på väggar eller i informationsbroschyrer? Men det handlar lika mycket om att arbeta aktivt med verksamhetens förhållningssätt; vilket språkbruk som används om eller till vård- och omsorgstagaren och hans familj. Om alla vård- och omsorgstagares livssituation ges samma utrymme och bemötandet så minskar risken för särbehandling. Det kan till exempel handla om att personalen inte förutsätter att en person vill ha på sig en viss sorts kläder eller se ut på ett visst sätt utifrån det kön personen tilldelats vid födseln. Ett normmedvetet språkbruk och förhållningssätt bygger inte på antaganden om den

andra personen. Målet med ett normmedvetet förhållningssätt är att verksamheten är en trygg och inkluderande plats för alla att vara på.

HBTQ-PERSONER OCH DEMENS

Ibland resonerar kanske någon i personalgruppen att: ”Det finns ingen hbtq-person hos oss”. Orsaken till resonemanget kan variera. Kanske är det så att ingen vård- och omsorgstagare kunnat eller velat komma ut alternativt att personalen inte har frågat eller ens reflekterat över saken.

Hbtq är ett paraplybegrepp där **h** (homosexuella) och **b** (bisexuella) står för sexuella identiteter (sexuell läggning), **t** (transpersoner) står för könsidentiteter eller könsuttryck, och **q** (queerpersoner) används av personer som inte önskar definiera sig enligt rådande kategorier som till exempel homosexuell, heterosexuell, kvinna, man. Queer kan också vara ett uttryck för ett kritiskt förhållningssätt till rådande normer.

DEFINIERAD AV VEM?

Begreppet hbtq brukar ibland orsaka huvudbry. Vad betyder förkortningen? Vi skiljer mellan sexuell identitet respektive könsidentitet. En sexuell identitet är något som bara personen själv kan definiera. Omgivningen ser kanske två män som håller varandra i handen och tänker att männen troligen är homosexuella, men det är kanske inte ett ord som de använder om sig själva. Som personal ska du vara varsam att sätta etiketter på en person som hen själv inte känner igen sig i. Samma sak är det med könsidentitet eller könsuttryck. Vi ser kanske en person och tänker att individen är en kvinna, men det är inte säkert att personen själv definierar sig som det. Här ges individens egen upplevelse av kön företräde. Som vård- eller omsorgsgivare ska man vara medveten om att en persons pronomen kan skilja sig från det kön som tilldelades vid födseln. Det är även så att en del personer inte alls vill eller kan definiera sitt kön.

En huvudregel är alltid att använda det pronomen som personen själv önskar. Tänk på att språket ska vara bekräftande men också begripligt. Är man osäker på vad personen menar – fråga på ett respektfullt vis. Vilka ord som finns tillgängliga och hur de används är ständigt i förändring. Hur orden används är också individuellt.

EN EGEN HISTORIA

Äldre hbtq-personer har vuxit upp och varit yrkesverksamma i en tid med omfattande diskriminering. Det har exempelvis tidigare varit olagligt med samkönade relationer. Detta gjorde att många inte kunde vara öppna med sin sexuella identitet eller könsidentitet. Det här kan ha påverkat hbtq-personer på olika sätt. Det är inget mål i sig att alla ska vara öppna, man kan inte heller tvinga någon till öppenhet. Oavsett öppenhet eller ej så ska personen känna sig trygg och bemötandet vara respektfullt.

SPRÅK

Demens påverkar minnet. Språket och vilka ord som en person med demenssjukdom har för att uttrycka något brukar påverkas. Den historia som personen har haft blir med tiden allt mer diffus. Det kan då vara fint att bli påmind om det som varit och att ha någon att dela minnen med. Som personal är det viktigt att vilja och kunna ta del av historier som kanske är olika den man själv bär med sig.

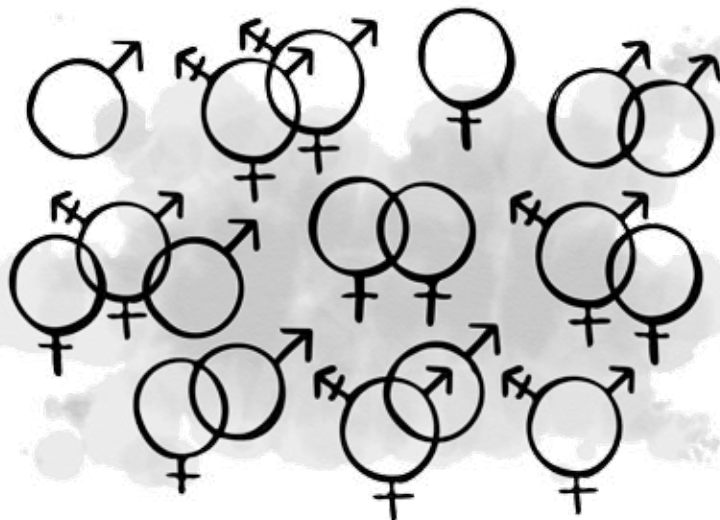
Ibland uttrycker personal oro för att prata om sexualiteten och hur saker ska benämnas. När det gäller äldre hbtq-personer så är det inte säkert att individen känner sig hemma med ord som till exempel böj eller flata. När en partner omtalas så används kanske ord som vän eller kamrat. En tumregel är att använda ett språk som vård- och omsorgstagaren kan känna igen sig i. Det kan gälla hur personen omtalar sig själv eller sin kropp. Är man osäker som personal – prata om möjligt med personen det gäller, närmast anhöriga och kontaktpersonen. Personens levnadsberättelse kan också vara till hjälp.

EXEMPEL 2:

Mads går ett par gånger i veckan till en dagverksamhet för personer med demenssjukdom. Han är oftast på bra humör och berättar gärna små historier från sitt tidigare arbetsliv. Mads har inga egna barn och har aldrig varit gift. Personalen tror att han kanske är homosexuell, men det är bara gissningar för ingen har frågat. De tycker att det tillhör Mads privatliv och det är inget som personalen har med att göra. Dessutom, resonerar man, vad spelar det för roll vem man älskar?

FUNDERA ÖVER:

- Är det viktigt på en dagverksamhet att veta något om personens tidigare liv och relationer?
- Kan inställningen som kommer till uttryck ovan vara ett sätt att slippa prata om det?
- Hade personalen haft samma tanke om Mads privatliv om han haft fru och barn?
- Bemöter vi människor olika på grund av deras sexuella identitet?
- Hur kan personalen på dagverksamheten skapa en miljö som är inkluderande för alla?
- Hur hade du gjort?



ATT UNDERLÄTTA SEXUALITETEN

”DET LILLA SEXET”

Som vi nämnt tidigare är sexuell hälsa och sexualitet så mycket mer än samlag. Många gånger är den fysiska närheten och kontakten med sin partner minst lika viktigt, ibland viktigare. En del saker i den fysiska miljön kan föra med sig hinder. Särskilda boenden som erbjuder övernattningsmöjlighet för partner glömmar ibland att sängarna måste anpassas så att båda ligger i samma höjd. Bor den som är sjuk hemma och har fått rätt till bostadsanpassning i form av förhöjd säng så höjs bara dennes säng, inte partners. Andra exempel kan vara vikten av ostördhet, det gäller oavsett om den som är sjuk bor hemma och har hjälp via hemtjänsten, eller om personen bor på ett särskilt boende. Som vård- och omsorgspersonal är det fint att underlätta för den man hjälper och dennes partner så att de får möjlighet att hålla handen, kramas eller ligga sked, vi kan kalla detta ”det lilla sexet”.

SJUKDOM OCH LÄKEMEDEL

Demenssjukdom påverkar sexualiteten på olika sätt. Sjukdomar som påverkar blodtryck, nervsystem, muskler eller hormoner kan också inverka på sexualiteten, som till exempel artrit, diabetes, hjärt-kärlsjukdom, urininkontinens och depression. Har personen flera sjukdomar samtidigt kan det påverka ytterligare. En del hjälpmedel som förekommer inom hälso- och sjukvården, som exempelvis kateter, kan också försvåra eller omöjliggöra sexualiteten. Här bör alltid personalen fundera på om det finns alternativa lösningar om personen i fråga har en önskan om att vara sexuell, med sig själv och/eller med andra.

Det normala åldrandet kan också påverka sexualiteten, exempelvis arbetar inte hjärta och lungor som tidigare i livet. Någon övre ålder för att känna sexuell lust finns dock inte.

Det är inte ovanligt att olika läkemedel ger biverkningar som påverkar sexualiteten. Här är några exempel:

LÄKEMEDEL MOT DEPRESSION

Vissa antidepressiva läkemedel kan minska sexlusten, ge fördröjd orgasm, påverka erektionsförmågan och ge besvär med utlösning.

KOLESTEROLSÄNKANDE LÄKEMEDEL

Kan ge besvär med erektion.

SMÄRTSTILLANDE

Opioider kan ge minskad sexlust.

ANTIPTYKOTISKA LÄKEMEDEL (NEUROLEPTIKA)

Vissa läkemedel i den här gruppen kan ge minskad sexlust, problem med utlösning och erektionsbesvär.

Beror svårigheterna med sexualiteten på biverkning av läkemedel kan problemet åtgärdas genom att dosen justeras alternativt att man byter till ett annat preparat. Förändringar i medicinering ska alltid göras i samråd med ordinerande läkare.

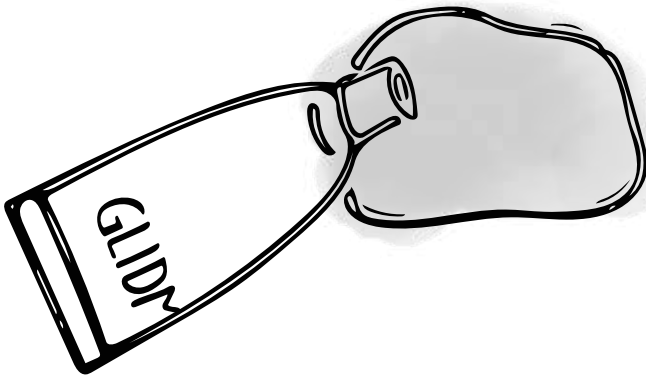
Det är inte rapporterat några sexuella biverkningar med acetylko-linesterashämmare, vilket är läkemedel som används för kognitiva symptom vid Alzheimers sjukdom. Däremot kan andra biverkningar indirekt ha betydelse (som till exempel trötthet, huvudvärk och illamående), vilket påverkar lusten. Memantin, ett annat demensläkemedel, kan dock öka lusten.

Hur någon reagerar på ett läkemedel är individuellt, alla får inte biverkningar.

HJÄLPMEDEL

Stela leder, torra slemhinnor eller högt blodtryck? Ibland behöver sexualiteten lite hjälp på traven för att fungera. Detta kan framför allt vara aktuellt i den tidiga fasen av sjukdomen. Olika hjälpmedel eller sexleksaker kan stödja kroppens naturliga funktioner. Som vård- och omsorgspersonal är det bra att känna till vilka hjälpmedel som finns för att kunna ge information.

Som personal kan du hjälpa till att byta batterier i hjälpmedel, lägga tillrätta och ta fram saker, samt hjälpa till att läsa och förklara bruksanvisningar. Det är alltid bra att ge information både muntligt och skriftligt. Tänk på att bilder kan underlätta förståelsen. Det är också bra att avsätta tid till detta och att sitta avskilt i lugn och ro. En annan viktig del är språkförståelsen, dels för att den kan förändras under sjukdomsförloppet och dels för att alla kanske inte har svenska som första språk. Som vård- och omsorgspersonal får du inte hjälpa till med konkreta sexuella handlingar.



Här följer några vanliga exempel på hjälpmedel, de flesta går att hitta på apotek alternativt via internet:

VAKUUMPUMP

Hjälper till att blodfylla penis så att personen får erektion.

PENISRING

Kan användas tillsammans med pump men också utan. Ringen eller snodden gör att blodet i den erigerade penis inte flyter tillbaka igen. En erektion uppstår genom att penis blodfylls. Ringen ska tas av efter utlösning så att inte blodflödet påverkas under en längre tid (max 20 minuter). En snodd har fördelen att den enkelt kan justeras och den är därmed mer lättanvänd. De har annars samma funktion.

VIBRATOR

För stimulering av klitoris och slida. Vissa vibratorer är utformade för att ge stimulans endast på och runt omkring klitoris, andra kan användas både på klitoris och inne i underlivet. En vibrator kan också användas på penis för ett extra stimulering.

GLIDMEDEL








Det finns vatten, silikon och oljebaserade glidmedel. Vattenbaserade glidmedel kan användas till kondomer och hjälpmedel. Oljebaserat glidmedel används ej till kondom eller hjälpmedel eftersom materialet kan påverkas negativt. Oljebaserat glidmedel kan vara svårare att tvätta bort. Silikonbaserat är mer drygt än vattenbaserat glidmedel. Det upplevs ofta som lenare mot huden. Silikon kan i de flesta fall användas till alla typer av kondomer och de flesta hjälpmedel. Läs alltid på förpackningarna och tänkt på att både kondomer och hjälpmedel kan ge allergiska reaktioner.

EXEMPEL 3:

Vidar arbetar på ett gruppboende för personer med demenssjukdom. Han och en boende som heter Eva har en god relation och Vidar är oftast den enda i personalen som får hjälpa henne. Eva blir mer och mer förtjust i Vidar. Hon vill gärna klappa och smeka honom, både här och där. Eva vill gärna smeka honom över skrevet. Vidar tycker att där går gränsen. Istället för att tillrättavisa Eva så placerar han en stor kudde över underlivet, sen får hon klappa ...

Åsikterna i personalgruppen går isär om detta verkligen är ett bra sätt att lösa situationen. Några undrar om Eva inte borde kunna få någon form av dämpande läkemedel istället. Vidar själv tycker att det är bättre att använda kudden så att Eva slipper känna sig bortgjord, men kanske också att hon får känna sig tillfreds.

FUNDERA ÖVER:

-  Hur tycker du att Vidar löser situationen?
-  Vad händer när Vidar är ledig? Är det okej att endast en person hjälper Eva?
-  Skulle situationen varit annorlunda om omsorgstagaren varit en man?
-  Vart går dina egna gränser? Måste alla yrkesutövare ha samma gränser?
-  Har du varit med om någon liknande situation? Hur löstes den?
-  Hur resonerar ni på er arbetsplats när ni pratar om förebyggande åtgärder?
-  Hur tror du att Eva upplever situationen?

NÄR DET UPPSTÅR FRÅGOR

Ibland händer det att det uppstår frågor kring sexualiteten eller det som uppfattas som sexuella uttryck inom vård och omsorg.

JURIDIK I GRÅZON

Många som arbetat med personer med demenssjukdom har varit med om knepiga situationer. Det kan till exempel vara två omsorgstagare på ett demensboende som fattar tycke för varandra där den ena har en frisk partner. Det kan även vara direkta handlingar, som att en person tar av sig kläderna och börjar onanera. Ibland blir det diskussioner om hur olika situationer ska lösas. Som personal funderar man kanske på om det fortfarande är bra för den som är sjuk att ha sex eller om handlingen kan anses vara frivillig. Det är inga konstiga frågor – tvärtom, det är ofta av omtanke de väcks, men det är viktigt att de hanteras på ett bra sätt. Juridiskt befinner sig frågorna ofta i en gråzon.

Är du som personal osäker på om relationen är skadlig? En viktig fråga blir om den som har en demenssjukdom kan uttrycka sitt samtycke. Det innebär till exempel att personen ska kunna göra egna val och inse att det är en sexuell kontakt det handlar om. Hen ska också klara av att undvika att bli utnyttjad, samt vara medveten om möjliga risker. Personen ska kunna säga ja eller nej. Det blir en samlad bedömning som ansvariga gör. För att fatta bra beslut är det därför viktigt att personalen ges möjlighet att diskutera situationen med varandra, gärna under handledning av en erfaren person. I bemötandet med personer som har en demenssjukdom är det viktigt med ett gemensamt förhållningssätt så det inte blir upp till var och en att själv hantera situationer utifrån egen moral och privata åsikter.

ETISK DISKUSSION

Som personal vill man göra rätt. Men när det gäller temat demens och sexualitet så finns det ofta inget facit. Istället får personalen resonera sig fram till lösningar som verkar rimliga. En levande etisk diskussion är därför viktig i verksamheter där personer med demenssjukdom vistas. Huvudregeln är att personen med demens själv bestämmer vem hen vill vara med. Har en person med demenssjukdom inlett en ny kärleksrelation på ett särskilt boende kan man som personal bara kontakta hens partner om det finns samtycke till detta. Finns inte detta så får man enligt sekretesslagstiftningen inte göra det. Det är därför viktigt att det finns en bra dialog med anhöriga för att undvika att det uppstår onödiga konflikter. Många missuppfattningar undviks enklast genom bra dialog som inbegriper alla – i personalgruppen, mellan personal och den som är sjuk samt mellan personal och anhöriga.

KNEPIGA SITUATIONER

Hur tar man sig an knepiga situationer när en person med demenssjukdom gör eller säger saker med sexuellt innehåll? Det vård- eller omsorgsgivaren kan göra i en sådan situation är att med omtanke och kanske lite humor avleda personen. Information och insatser i den fysiska miljön är andra åtgärder, till exempel att se över om det finns utrymme för avskildhet. Dämpande mediciner är aldrig en förstahandsåtgärd. Det är även bra att ha en handlingsplan så att alla vet vad som gäller om en situation uppstår som är knepig att bemöta. Handlingsplanen bör vara kopplad till patientjournal eller genomförandeplan. Handlingsplanen är ett komplement till arbetsplatsens policy (läs mer om policy längre bak i skriften).

Nedan hittar du punkter att tänka på/reflektera över när ni arbetar fram en handlingsplan. Det kan till exempel röra sig om om hur personens privatliv kan säkerställas. Det kan också handla om en situation där det sexuella beteendet kan skada eller störa den som är sjuk eller andra (exempelvis anhöriga, personal, andra vård- och omsorgstagare).

Finns det förutsättningar att vara ostörd för personen med demenssjukdom, både själv och med eventuell partner?

Stör beteendet eller skadar det någon?

Balansen mellan vad som är bra för personen med demenssjukdom, personalen och eventuella anhöriga är viktig att tänka på. I första hand ska fokus ligga på vad som är bra för personen med demenssjukdom. Om kontakten inte är ömsesidig eller om det har en negativ påverkan på annan person – agera direkt, avled snarare än att banna.

Det är viktigt att gränser är tydliga och att alla arbetar efter samma förhållningssätt. Var går gränsen, vad accepterar jag som personal? Vad "får man räkna med" och vad ingår i arbetsuppgifterna? Hur sätts gränser på ett bra sätt?

Hela teamet reflekterar och ansvarar för att handlingsplanen är aktuell och uppdaterad. Chefen måste vara aktivt involverad. Viktigt att det finns en gemensam plattform att stå på så medarbetarna kan backa upp varandra.

Prata om tidigare händelser eller situationer, personens historia och livsmönster. Finns det någon särskild situation som verkar trigga ett destruktivt eller opassande beteende och hur undviks denna?

I de fall det uppstår knepiga situationer är det viktigt att tänka på att avleda och inte att skuldbelägga.

FRÅN DEN DEMENSSJUKES PERSPEKTIV

Upplevelser av frustration, förlust och skam är inte ovanligt hos den som är sjuk. Många är exempelvis rädda för att tappa ansiktet, att göra bort sig, säga något opassande eller att göra fel. Känslan av att ha gjort bort sig kan sitta kvar länge och hämma personen. Det är viktigt att komma ihåg att även det omvända gäller. Har personen varit med om något roligt stannar den positiva känslan kvar. Självbilden påverkas ofta negativt av sjukdomen. Personligheten kan komma att förstärkas hos personer med demenssjukdom. Det innebär till exempel att en tidigare misstänksam person kan bli mer misstänksam. Situationer kan lätt feltolkas. Det kan också kännas förvirrande att bli fysiskt berörd av någon som personen inte känner igen. Hygientsituationer kan bland annat uppfattas som en sexuell invit. Det är därför viktigt att vara tydlig genom att förklara och visa vad man ska göra.

Tänk också på att den som är sjuk ofta hamnar i en beroendesituation. Det kan göra att personen inte vågar eller kan säga nej. Det uppstår även ofta kommunikationssvårigheter till följd av sjukdomen.

FRÅN DEN DEMENSSJUKES PARTNERS PERSPEKTIV

Lever personen med demenssjukdom i en relation så kommer partnern att uppleva påfrestningar av olika slag. Kontakten med den som är sjuk är inte som den var före sjukdomen. Som partner har man kanske även fått rollen som ”vårdare”. Det påverkar vardagen och lusten till att vara sexuell kan minska.

I en relation utvecklas mönster hur personer är sexuella med varandra. Som vi nämnt tidigare är detta mer än bara samlag, det innefattar också intimitet och närhet. Dessa mönster kan komma att påverkas. Den som har en demenssjukdom kan till exempel be om handlingar som hen tidigare inte gjort då spärrar kan ha försvunnit på grund av sjukdomen. Vissa saker som personen tidigare kanske bara fantiserat om kan komma till uttryck. En viktig sak att tänka på är även att en person med demenssjukdom ibland kan uttrycka sig på ett sätt som uppfattas som grovt när personen egentligen vill säga något helt annat. Personer med demenssjukdom kan också komma att visa mindre hänsyn till den friske partners behov och känslor. Det kan hända att den friska partnern ibland känner sig tvingad att ställa upp på

handlingar som hen egentligen inte vill. Orsaken kan vara att undvika konflikter i en redan svår situation.

Det är viktigt att vård- och omsorgspersonal aktivt även intresserar sig för partnerns upplevelser och behov. Se partnern som en resurs och stötta denne för att underlätta samvaron med den som är sjuk. Tipsa även om var partnern kan vända sig för ytterligare stöd och hjälp.

FRÅN ANDRA ANHÖRIGAS PERSPEKTIV

Vid demenssjukdom kan den som är sjuk vandra tillbaka i tiden och känner kanske inte igen sin dotter eller son som vuxna. Kanske dottern är lik mamman som ung och kan misstas av den demenssjuke mannen som hustrun. Det kan bli många svåra situationer att hantera för barn, syskon och vänner till personer med demenssjukdom. Det är inte lätt när ens nära vän, mamma, pappa eller mormor plötsligt uttrycker sig eller agerar sexuellt. Det kan upplevas pinsamt och skamfullt och kanske vill man inte besöka den demenssjuke igen. Som vård- och omsorgspersonal är det av största vikt att förklara att det är sjukdomen som talar. Det är också väsentligt att som personal vara trygg i situationen och inte fördöma beteendet utan stödja de närstående. Ge om möjligt förslag på tider och tillfällen när man vet att beteendet är mer sällan förekommande. Råd och tips avdramatiserar och ger bättre förutsättning för närstående att förhålla sig till situationen.

TABUBELAGDA FRÅGOR

Det finns många myter och föreställningar om äldre och sexualitet. Har personen dessutom en demenssjukdom så förstärks ofta dessa föreställningar. Det är inte ovanligt att vård- och omsorgsgivare hanterar frågor kring sexualitet genom att skoja om det, ofta på grund av osäkerhet kring ämnet. Det är viktigt att alla som i sitt arbete möter personer med demenssjukdom funderar över sina egna attityder. Vad du säger och gör får stor betydelse, liksom vad du inte pratar om. Tystnaden kring sexualiteten är till exempel ett effektivt sätt att markera att temat inte ses som viktigt eller att det upplevs som alltför känsligt att ta upp.

EXEMPEL 4:

Lova jobbar inom hemtjänsten och hjälper ofta Stefan kvällstid. Hon tycker att det är jobbigt då det ofta uppstår en knepig situation när det är dags för Stefan att lägga sig. Han försöker ibland smeka henne på armen och baken. Hon tar upp det hela med sin gruppchef Bo under ett medarbetarsamtal. Bo frågar då Lova vad som brukar hända under kvällsrutinen. Lova berättar att de hjälps åt att borsta tänderna, vädra lite i sovrummet och vika ner täcket. Sedan talar hon om att hon brukar säga: ”Ska vi gå och lägga oss nu Stefan?”. Bo säger då att det är bra att vara varsam med hur Lova uttrycker sig till Stefan. När hon frågar om de ska gå och lägga sig så tar Stefan det kanske som en invit. Vid nästa kvällspass med Stefan säger Lova istället: ”Nu är det dags för dig att borsta tänderna och gå och lägga dig”, det fungerar mycket bättre.

FUNDERA ÖVER:

- Har du tänkt på hur du uttrycker dig och hur det kan tolkas?
- Har du andra exempel från din vardag där du har upplevt liknande situationer? Hur löste du dem?
- Delar du med dig till dina kollegor av bra exempel på bemötande? Har ni skrivit in dem i genomförandeplanen?

EXEMPEL 5:

Sven bor på ett demensboende. Han är ofta orolig, vandrar fram och tillbaka och är många gånger närgången mot övriga boende och personal. Vid samtal med anhöriga berättar de att Sven tidigare ofta tittat på erotisk film. Personalen beslutar efter flera samtal och i samråd med teamet, anhöriga och chef att prova att visa filmer, i hopp om att oron ska minska och att Sven ska få känna tillfredsställelse. Personalen hjälper Sven till avskildhet, sätter på en erotisk film och lämnar honom ifred. Detta tycks fungera då hans oro minskar och han blir mindre närgången.

FUNDERA ÖVER:

- ✈ Vad tänker du om personalens lösning? Vilka andra lösningar skulle kunna vara aktuella?
- ✈ Varför är det viktigt att skapa en samsyn i personalgruppen i fall som detta?
- ✈ Är det godtagbart för personal att säga nej till vissa arbetsuppgifter? Alla tycker kanske inte erotik/porr är okej. Det kan också finnas olika åsikter kring vad som är erotik och vad som är porr.
- ✈ Hur tror du Sven upplever situationen?



- Tack så mycket för komplimangen, det är inte var dag någon frågar om det, men tyvärr så går det inte. Det gör jag bara med min man.

ÖVERGREPP

Vi vill kanske inte tänka på det, men det sker sexuella övergrepp och utnyttjande inom vård och omsorg. Det kan ske mellan omsorgstagare på boenden, mellan anhörig och den som är sjuk, samt mellan personal och vård- och omsorgstagare. Exakt hur vanligt det är vet ingen men alla som arbetar inom området bör vara medvetna om att övergrepp förekommer. Har den man hjälper blåmärken eller andra skador på kroppen eller reagerar med rädsla vid beröring så ska du som personal agera. För en demenssjuk person blir detta extra viktigt eftersom hen kanske inte kan berätta vad som hänt. För dig som personal är detta ofta svåra situationer.

Om du som personal uppfattar att en vård- och omsorgstagare kan ha varit utsatt för ett sexuellt övergrepp (eller risk att hen kan komma att bli utsatt) ska du informera din arbetsledare som vidtar eventuella åtgärder. Du ska aldrig som personal behöva känna dig dum eller okunnig för att du påtalar detta. Blir du inte tagen på allvar ska du kontakta ditt skyddsombud.

ANMÄLAN

Om en vård- och omsorgstagare blivit utsatt för ett övergrepp ska du efter bästa förmåga hjälpa denne. Se i första hand till att personens säkerhet är tryggad och att inte situationen förvärras. Svårigheter vid demenssjukdom är ofta kopplade till kommunikation, förståelse av språk och begrepp. Om personen är kommunicerbar kan du fråga om hen vill ha hjälp med kuratorkontakt. Du kan också erbjuda hjälp med polisanmälan och kontakt med brottsofferjouren. Du kan även erbjuda dig att tala med personens familj. För att göra allt detta krävs dock personens medgivande. Om personen inte vill alternativt inte kan ge sitt medgivande kan man som personal i vissa fall bryta sekretessen.

Som personal inom socialtjänstverksamhet arbetar man under sekretesslagstiftning. Om det rör sig om ett brott så får personalen i vissa fall ändå göra en polisanmälan, man har dock ingen skyldighet att göra det. Till socialtjänstverksamhet räknas bland annat hemtjänst, dagverksamhet och särskilt boende.

Arbetar man inom hälso- och sjukvården är sekretessen snarlik den som reglerar socialtjänstens verksamheter. Man kan i vissa fall även här göra en polisanmälan utan samtycke.

Man kan alltid ringa anonymt och rådgöra med polis eller åklagare. Får man då besked om att det som inträffat kan ha ett straffvärde på minst ett år kan en polisanmälan göras. Det gäller även om det rör sig om ett försök till brott men då måste straffvärdet vara minst två år.

Oavsett om det blir en polisanmälan eller inte ska man som personal tala med sin närmaste chef. Chefen avgör eventuell rapportering enligt lex Sarah alternativt lex Maria. Om händelsen är allvarlig ska anmälan göras. Detta görs till Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO) och anmälan görs på särskild blankett som finns på IVO:s hemsida.

Läs mer om vad som ska rapporteras enligt lex Sarah i ”Lex Sarah – Handbok för tillämpningen av bestämmelserna om lex Sarah”. Den finns att ladda ner via Socialstyrelsens hemsida. På hemsidan finns även ”Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälnings-skyldighet enligt Lex Maria” (SOSFS 2005:28).

Om du har frågor av juridisk karaktär ska du i första hand vända dig till din kommun, ditt företags, ditt landstings eller din regions jurister. Det går även bra att vända sig till Upplysningstjänsten på Socialstyrelsen alternativt till IVO.

OM DU SJÄLV DRABBAS

Har du som personal själv blivit utsatt för övergrepp eller oönskad sexuell händelse (till exempel en klapp på rumpan, att någon säger något sexuellt kränkande eller liknande) ska du alltid informera din arbetsledare. Det gäller oavsett om det är en vård- och omsorgstagare eller en medarbetare som utsatt dig för detta. För frågor av den här typen bör arbetsplatsen ha en policy som förklarar vad som då ska göras.

Ibland finns det på en del arbetsplatser en jargong om att man som personal får tåla en del. Detta kan föra med sig att man upplever skam, skuld, känner sig obekvämt eller utsatt. Det är därför viktigt med ett tydligt ledarskap och en levande diskussion på arbetsplatsen kring frågor av den här karaktären. Om du som personal känner att du inte blir tagen på allvar kan du kontakta ditt skyddsombud, din fackliga företrädare eller ditt fackförbund för att få stöd.




EXEMPEL 6:

Amina arbetar som undersköterska i hemtjänsten. Hon besöker Fredrik flera gånger i veckan, en omsorgstagare med diagnosen Alzheimers sjukdom. Vid varje besök så frågar Fredrik på ett ganska grovt sätt om de ska hångla. Amina tycker detta känns obekvämt och genant. Hon beslutar sig för att prova olika strategier. Det som fungerar bäst är när hon svarar:

– Tack så mycket för komplimangen, det är inte var dag någon frågar om det, men tyvärr så går det inte. Det gör jag bara med min man.

Amina berättar för en kollega om sin strategi men kollegan tycker att Amina har varit lite väl privat. Aminas tanke är att hon vill bevara mannens självkänsla och att Fredrik inte ska känna sig bortgjord, som han kanske gjort om hon gett honom bannor. Hon tar upp det hela med sin gruppchef och de beslutar att strategin ska skrivas in i bemötandeplanen.

FUNDERA ÖVER:

-  Vad tänker du om Aminas svar? Har du andra sätt att lösa situationen på?
-  Vad kan vara problemet med att prata om sitt privatliv med vård- eller omsorgstagare? Vart går gränsen tycker du? Har vi samma gränser? Är det ett problem om vi inte har det?
-  Finns det liknande exempel i era bemötandeplaner?

Några berättar att det här läkemedlet ger biverkningar som gör att det kan vara svårt att bibehålla erektionen, har du märkt av det på något sätt?

PRATBART

HUR TA UPP FRÅGAN OM SEXUALITET?

Det är vanligt att vård- och omsorgspersonal tänker att sexualitet och intimitet inte är ett aktuellt ämne om inte vård- och omsorgstagaren och hans partner själv tar upp frågan. Det är dessvärre en bidragande faktor till den tystnadskultur som finns. Som vård- och omsorgstagare är man i en beroendesituation och det kan vara svårt att ta upp frågor som rör den sexuella hälsan. Det är därför viktigt att du som personal aktivt ställer frågor.

För att något ska bli pratbart på arbetsplatsen är det angeläget att det finns ett intresse från ledningen. Lyfts ämnet därifrån underlättar det för alla medarbetare att känna sig trygga inom området sexuell hälsa. Inskrivnings- alternativt ankomstsamtalet brukar vara en bra möjlighet att lyfta frågan med vård- och omsorgstagare. Ämnet kan också lyftas under anhörigträffar, anhörigsamtal alternativt vid besök på vårdcentralen.

YRKESETISKA PRINCIPER

Du är inte facit, dina egna erfarenheter av sexualitet kan inte vara vägledande för hur andra bör ha det. Det är därför viktigt att bygga rådgivning på fakta oavsett vad du informerar om i din yrkesroll. En huvudregel är: var gärna personlig men inte privat. Vård- och omsorgstagare ska aldrig behöva ta ansvar för hur du som personal mår. Sexuellt umgänge mellan professionella och deras vård- och omsorgstagare får aldrig förekomma, det är olagligt. Allt detta är vård- eller omsorgsgivarens fulla ansvar.

VAD ÄR SYFTET MED ATT STÄLLA FRÅGOR?

- 🗨️ Kunna hjälpa; att vård- och omsorgspersonal är behjälpliga för vård- och omsorgstagare utifrån ett helhetsperspektiv.
- 🗨️ Öka livskvalitet; att förebygga ohälsa och möjliggöra att livskvaliteten bibehålls eller ökar samt att visa på möjligheter.
- 🗨️ Normalisera; att normalisera sexualiteten oavsett ålder, kön, sexuell identitet, funktion med mera.
- 🗨️ Förbättra relationen mellan personal och vård- och omsorgstagare samt inkludera eventuell partner.
- 🗨️ Välja rätt medicin till vård- och omsorgstagaren.
- 🗨️ Att förbereda personen på eventuella biverkningar av behandling.

Att utgå från ovanstående punkter är en del av att arbeta personcentrerat. Att arbeta personcentrerat innebär att sätta personen och inte demenssjukdomen i fokus och att utgå från den upplevelse den som är sjuk har av sin verklighet.

INKLUDERA DEN SEXUELLA HÄLSAN

Ofta är det personalen som får ta upp frågan om sexualitet och samliv. För många vård- och omsorgstagare kan ämnet ha en tröskel. Det kan alltså vara svårt för både personal och den som får hjälp. Om det finns en gemensam policy på arbetsplatsen så underlättar det att lyfta ämnet. Det är alltid bra att inkludera den sexuella hälsan i sjukdomshistorien eller levnadsberättelsen.

En strategi kan vara att all personal ställer liknande frågor vid inskrivnings- eller ankomstsamtal. Tala då även om för vård- och omsorgstagaren att dessa frågor alltid ställs som rutin. Då behöver ingen känna sig utpekad, varken personal eller vård- och omsorgstagare. Det blir en del av sjukdomshistorien eller levnadsberättelsen och något som alltid görs.

Det är viktigt att vård- och omsorgstagare förstår varför ämnet sexuell hälsa tas upp. Som personal märker man ofta snabbt om personen inte vill prata om något. Sätt ord på det som händer i mötet ("Nu märker jag att du ...", "Det verkar som om du ..."). Fråga på ett empatiskt och icke-dömande sätt. Ge personen utrymme att prata. Tänk på att andra uttryck som smek, hålla handen och närhet också är en del av sexualiteten, det vi kallar för "det lilla sexet". Senare i livet är detta ofta en viktig källa till intimitet.

ATT TA INITIATIV TILL ETT SAMTAL OM SEXUALITET

Det är viktigt att visa att du är bekväm med att prata om sexuell hälsa. Hitta formuleringar som känns bra och som bär vidare in i samtalet. Glöm inte att också träna på det som känns obekvämt att prata om. Att skapa en trygg atmosfär och bryta genans är viktigt. Du kan visa trygghet genom att avdramatisera ämnet. Det är ofta en träningssak. Tänk på att alla nya arbetsmoment känns ovana i början.

Det finns olika strategier för att bli bra på att samtala, det gäller alla områden. Man kan exempelvis öva med en kollega, spela in eller filma sig själv med sin mobil eller öva framför en spegel. Välj det alternativ som känns mest bekvämt. Reflektera över vilka ord som används och hur de sägs, glöm inte att även ditt kroppsspråk berättar väldigt mycket.

När du sedan sitter ner med en person är ett bra sätt att närma sig temat att först ge information om något allmänt för att sedan följa upp med frågor. Informerar till exempel sjuksköterskan eller läkaren om ett visst läkemedel och eventuella biverkningar så kan det samtidigt vara bra att fortsätta med en fråga som:

"Några berättar att det här läkemedlet ger biverkningar som gör att det kan vara svårt att bibehålla erektionen, har du märkt av det på något sätt?"

Här är några ämnen som vi grupperat kring tre områden. Välj de frågor som passar i situationen och omformulera dem efter behov. Frågorna ska ha ett syfte, ställ inte frågor om det är oklart varför. Det är bra att börja med ganska generella och öppna frågor för att sedan smalna av.

OSTÖRDHET

"Många som får hjälp av oss från hemtjänsten vill gärna veta när vi kommer. Är det någon särskild tid då vi inte ska störa dig?"

"Många som bor här vill vara ostörda ibland, om man till exempel har besök av sin partner. Vad kan vi göra så att du inte blir störd när du har besök?"

Om verksamheten har möjlighet att låta en partner sova över, tänk på att informera om detta.

KROPPSINTEGRITET

"Alla människor gillar inte beröring, hur är det med dig?"

"Är det något särskilt vi bör veta om dig, till exempel när vi hjälper till med dusch och kläder?"

VANOR

"Vi har alla olika vanor, är det något särskilt vi behöver veta om dig?"

Till en partner kan frågan bli:
"Nu när (namn) fått en demenssjukdom så påverkar det kanske er relation på olika sätt? Hur har det varit för dig?"

Var beredd på att personen kanske ger oväntade svar. Det kan till exempel vara så att hen aldrig har haft sex. Personen kan ha varit utsatt för övergrepp eller själv varit förövare. Det blir då viktigt att inte ge uttryck för egna privata åsikter utan att fortsätta samtalet utan att döma. Tänk på att du som personal kan begära handledning vid behov.

En bra teknik är att repetera vad personen har sagt. Då kan du få bekräftat att du har förstått: "Förstår jag dig rätt om jag uppfattat det som att du har ont i underlivet vid samlag?"

Bekräfta det du hör och ser, lyssna och låt samtalet ta tid.

Avrunda samtalet med att säga: "Är det något du skulle vilja fråga om eller som du undrar över?"

Har det fattats några beslut kring behandling eller liknande under samtalet är det bra att repetera det som bestämts innan samtalet avslutats. Detta för att minska risken för missförstånd kring vad som sagts.

TÄNK PÅ DET HÄR

När man samtalar med en person med demenssjukdom finns det några delar som är extra viktiga att ta hänsyn till. Hur långt kommen personen är i sin demenssjukdom är avgörande för hur man informerar eller visar vad man vill säga. Det är alltid bra att ge informationen både muntligt och skriftligt. Ges informationen också skriftligt är det bra att tala om detta i början av samtalet. Det kan göra att personen slappnar av och känner sig mer bekväm. Bor personen i ordinärt boende kan hen ta med sig den skriftliga delen som stöd. Dels för att själv veta vad som sagts, dels för att kunna berätta för sin partner eller familj.

När man vill informera eller prata om sexuell hälsa är det A och O att ha gott om tid. Personens dagsform har också betydelse. Sitt i lugn och ro och se till att ingen stör er under samtalet. Ge inte för mycket information på en gång. Anpassa ditt språk efter situationen och använd inte svåra meningar. Visa intresse för personen och bekräfta känslor. Var beredd på att andra ämnen än det samtalet skulle handla om kan dyka upp. Tala om att frågor eller funderingar från samtalet kan tas upp vid ett senare tillfälle om hen så önskar.

Hon berättar på ett möte att det enda sättet att få sin make lugn är att "ge efter" för hans krav om sex.

HISTORIER

JOHAN OCH LENE

Johan är 70 år och bor på ett demensboende. Tidigare bodde han tillsammans med sin fru Lene men fick flytta till boendet då situationen hemma blev ohållbar. Johan brukar vara med på olika aktiviteter men kommer ofta med frågor om var Lene är och om han kan åka hem. Han brukar bli irriterad och ledsen när han inte hittar henne. En gång när Lene kommer på besök fram emot kvällen så tar han henne hårt i handen och drar in henne på sitt rum. Efter femton minuter så kommer hon ut igen och verkar ganska skärrad. Personalen på avdelningen märker att detta händer flera gånger de kommande veckorna. Ingen vill dock prata med frun om vad som händer. De tycker det känns genant och olustigt. Händelserna tas upp med avdelningens föreståndare och han får i uppgift att kontakta Lene vilket han också gör. Hon berättar på ett möte att det enda sättet att få sin make lugn är att ”ge efter” för hans krav om sex. Det här är vad personalen misstänkt men inte vågat fråga om. Det råder delade meningar i personalgruppen om vad som bör göras. Några tycker det känns otryggt att arbeta. Andra tycker att han kanske borde flyttas till ett annat boende.

REFLEKTIONER OCH MÖJLIGA STRATEGIER:

De ansvariga på avdelningen måste försöka få en bild över hur det började och om samma mönster fanns redan innan Johan flyttade in på avdelningen.

Utgå inte från att Lene är välinformerad om vad en demenssjukdom innebär.

Vill Lene fortsätta att träffa Johan under samma premisser? Om ja, visa förståelse för hennes val och medverka till att deras privatliv kan säkerställas på avdelningen. Om nej, fokusera istället på vilken typ av hjälp och stöd hon behöver för att lösa situationen.

Kan det vara så att Lene inte bör vara på sin makes rum utan hellre uppehålla sig i avdelningens allmänna områden? Hur skulle Johan reagera på det?

Kan personalen vara mer närvarande när Lene besöker sin man? Kan någon annan familjemedlem följa med? Det kan fungera som en avledare och hon slipper vara ensam med honom.

Kan det vara bättre för Lene att komma tidigare på dagen och delta i boendets aktiviteter tillsammans med Johan?

Hur fungerar ett bestämt nej och att frun avlägsnar sig från situationen? Vilket stöd har hon utanför avdelningen?

Kan erotiskt material (som dvd, tidningar) fungera som avledare för Johan?

Oavsett beslut måste Lene känna att hon har avdelningens stöd och att de respekterar hennes val.

Personalen behöver också få prata om det som hänt.

Att flytta på en person med demenssjukdom kan spä på symptomen ytterligare.

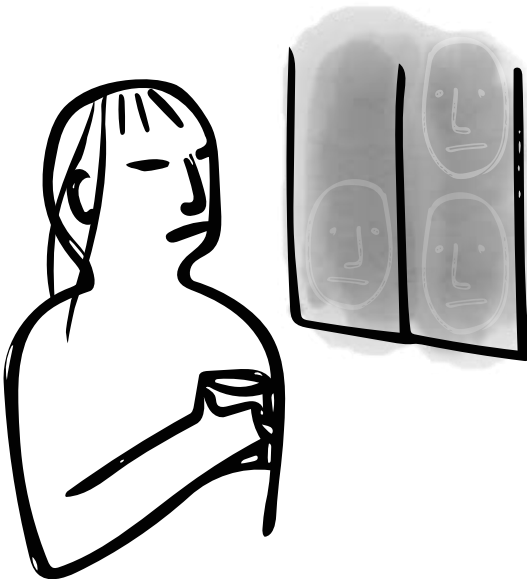
Behövs informationsinsatser om temat sexualitet och demenssjukdom?

Finns en policy att luta sig mot? Om inte, utarbeta gärna en sådan. En policy kan underlätta att hantera liknande situationer i framtiden.

VIVIANNE

Vivianne har utretts på en minnesmottagning och nyligen fått diagnosen frontallobsdemens. Eftersom Vivianne även har en insulinbehandlad diabetes så får hon hjälp av hemsjukvården med att ta sina injektioner två gånger om dagen. Vid olika tillfällen har personalen från hemsjukvården märkt att Vivianne har besök av olika män.

Vivianne kallar dem för sina vänner, men personalen är orolig för att hon utnyttjas på olika sätt. De är osäkra på vad de ska göra – hon har ju rätt till sitt privatliv. Vid ett tillfälle när Vivianne har haft besök av vännen Jan är hon mycket uppriven men vill inte berätta varför. Hon vill aldrig se honom igen. Veckan därpå är Jan tillbaka i lägenheten och allt verkar vara frid och fröjd. Personalen är säkra på att den ”friska” Vivianne aldrig skulle velat ha det så här och tar upp det med sin chef. Intresset för manliga vänner verkar ha tilltagit i takt med att sjukdomen utvecklats och de är ganska säkra på att Jan inte har ärliga avsikter. Chefen anser dock att det är Viviannes privatliv och att de är där för att hjälpa henne med sina insulininjektioner. Några i personalgruppen håller med, andra inte.



REFLEKTIONER OCH MÖJLIGA STRATEGIER:

Hur mycket känner personalen till om Vivianne och hur mycket är antaganden eller gissningar? Vet man varför hon mår dåligt, är man säker på att det är på grund av Jan?

Att Vivianne har rätt till ett privatliv innebär inte att personalen inte får intressera sig för hur hon har det och ställa öppna frågor. Att skapa förtroende och tillit gör man till exempel genom att arbeta personcentrerat.

I det här fallet är det bra att försöka ta reda på om Vivianne ofta är upprörd efter just Jans besök. Personalen kan fråga "Jag ser att du är upprörd, är det något som har hänt? Kan jag hjälpa dig?". Vivannees svar måste respekteras. Genom att upprepa frågan senare visar man att det finns någon där som bryr sig om henne.

Vari ligger egentligen personalens oro? Hade personalen reagerat på samma sätt om Vivianne hade varit en man?

Vilka resurser har kommunen att stödja Vivianne? Det går givetvis bra att generellt fråga sig fram för att ta reda på vilket stöd som finns via kommunen. Skulle personalen vilja lyfta Vivannees fall specifikt krävs dock hennes medgivande.

Hur ser teamarbetet ut i liknande frågor?

Hur ska ett bra ledarskap fungera i en liknande situation som Vivannees?

Om det finns en misstanke om att Vivannees besökare utnyttjar henne, bör personalen tala med sin närmaste chef för att vida eventuella åtgärder.

ABDEL OCH MARIA

Abdel och Maria har varit ett par i drygt tjugo år. Då Maria drabbats av Alzheimers sjukdom bor hon sedan ett halvår tillbaka på ett demensboende. Abdel besöker henne så gott som varje dag. Vid ett av besöken finner han Maria i samma säng som en annan manlig boende. De är halvt avklädda och Abdel uppfattar det som att de är på väg att ha sex. Han blir mycket upprörd och tar upp händelsen med personalen som säger att Maria och den andre mannen haft en relation under en längre tid, men att de inte velat bekymra Abdel med detta. Maria får göra som hon önskar så länge det är frivilligt. Personalen har dessutom sekretessen att tänka på. Han är inte nöjd med den förklaringen och tar upp frågan med föreståndaren nästa dag. Abdel kräver att Maria och den andre mannen hålls åtskilda annars tänker han anmäla avdelningen. Han tycker att allt är personalens fel för att de inte haft bättre kontroll. Flera i personalgruppen mår dåligt av det som hänt. Några tycker inte att händelsen har hanterats rätt och det uppstår därför spänningar i gruppen.

REFLEKTIONER OCH MÖJLIGA STRATEGIER:

Abdel måste ges möjlighet att ventilerat sina känslor.

Gå inte i försvar, lyssna och visa respekt för hans åsikter. Utgå inte från att Abdel är välinformerad om vad en demenssjukdom innebär. Informera om rutiner.

Abdel kan uppleva det som ett nederlag och känna ilska mot sin partner.

Behöver föreståndaren sätta sig ner tillsammans med Abdel och låta honom berätta om hur hans och Marias relation sett ut tidigare?

Låt det ta tid. Visa Abdel förståelse. Han behöver få veta att Marias beteende inte betyder att hon inte älskar honom. Det är hennes demenssjukdom som orsakar kontaktsökandet med den andre mannen och detta är inget ovanligt.

Kan det vara så att Maria behöver mer uppmärksamhet från Abdel i form av kramar, massage och närhet?

Avdelningen har ingen rätt att hindra Maria från att ha kontakt med den andre mannen så länge hon, och han, inte far illa av det.

Hur upplever den andre mannen situationen?

Personalen behöver också få prata om det som hänt. Behövs informationsinsatser om temat sexualitet och demenssjukdom?

Det är bra att bjuda in den anhörige till ett eget samtal ett par veckor efter ankomstsamtalet. Frågor om rutiner och förhållningssätt kan lyftas på ett tidigt stadium.

På vilket sätt skulle personalen här ha nytta av en policy eller handlingsplan?

MAGNUS OCH TORE

Magnus och Tore är gifta och har levt länge tillsammans. För sju år sedan fick Tore diagnosen Alzheimers sjukdom. De första åren bodde de tillsammans och hjälptes åt för att få vardagen att fungera. Tore gick på dagverksamhet och Magnus fick stöd i en anhöriggrupp. Tore är nu så pass sjuk att han har fått flytta till ett demensboende. Där verkar han vara tillfreds men Tore blir sämre och känner inte igen Magnus när han hälsar på. Magnus har fått mycket stöd och hjälp av vännen Lars Erik under den här perioden. Han träffar även anhörigkonsulentsen Miranda då och då. Under en av träffarna med Miranda berättar Magnus att han har blivit förälskad i Lars Erik och att känslorna är besvarade. Han känner sig kluven och har dåligt samvete gentemot Tore.

REFLEKTIONER OCH MÖJLIGA STRATEGIER:

Miranda behöver fundera över:

Vad behöver Magnus i den här situationen? Hur kan Miranda stötta Magnus?

Hur kan Magnus och Tore (kanske med hjälp av Miranda), fortsätta ha en bra relation oavsett hur Magnus väljer att göra med Lars Erik?

Magnus behöver få prata om sin situation. Miranda måste lyssna utan att döma eller komma med välmående förslag eller råd.

Visa förståelse för Magnus val.

Utgå inte från att Magnus är välinformerad om vad demenssjukdom innebär.

Behöver Magnus någon annan hjälp?

Vad innebär det här för min/vår yrkesutövning?

Innebär det här att vi bör arbeta på något annat sätt?

Behöver vi förbättra våra rutiner?

Behöver vi ytterligare kunskap?

FÖRDJUPNING PÅ ARBETSPLATSEN

För er som vill fördjupa er i temat sexualitet och demenssjukdom så kan skriften användas på olika sätt. Det här är *ett* förslag på hur ni kan lägga upp diskussionsträffar på arbetsplatsen.

ATT LÄGGA UPP DISKUSSIONSTRÄFFAR

Fundera över hur många ni ska vara som ses. Tänk på att det är bra att inte vara för många. Fem till åtta personer kan vara lagom så att alla får en chans att komma till tals. Stäm av med er chef eller arbetsledare så att ni får tid avsatt för tre träffar. Det kan vara lagom med 1 - 1,5 timme per träff. Är det många på arbetsplatsen som är intresserade kan ni dela upp er i fler grupper. Det är bra om chef eller arbetsledare också är med.

Bestäm innan ni ska ses första gången vem som ska leda träffarna. Denna person behöver inte ha fördjupade kunskaper inom området. Det viktigaste är att hen kan leda samtalet och se till att alla får tid och plats att uttrycka sig. Bestäm även vem av er som för stödanteckningar, ett underlag för eventuella förslag till förändringar eller nya idéer. Förslagen tas sedan upp på exempelvis en arbetsplatsträff. Det här är en bra utgångspunkt för att starta upp arbetet med att ta fram en policy.

På nästa sida finns ett exempel på hur diskussionsträffarna kan läggas upp.

FÖRSLAG PÅ INNEHÅLL OCH FRÅGOR VID DISKUSSIONSTRÄFFAR

FUNDERA ÖVER FÖLJANDE FRÅGOR:

- Vad innebär det här för min/vår yrkesutövning?
- Innebär det här att vi bör arbeta på något annat sätt?
- Behöver vi förbättra våra rutiner?
- Behöver vi ytterligare kunskap?

TRÄFF 1:

Alla har läst nedanstående delar innan träffen:

- Vad är sexualitet?
- Normer, kön och sexualitet
- Att underlätta sexualiteten

TRÄFF 2:

Alla har läst nedanstående delar innan träffen:

- När det uppstår frågor
- Övergrepp

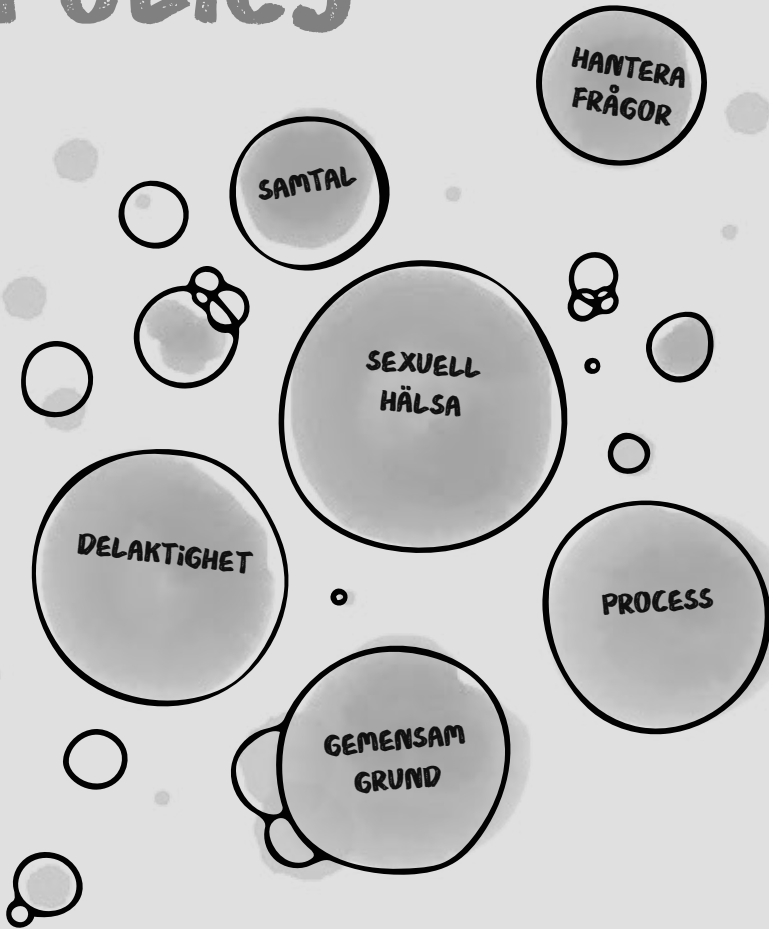
TRÄFF 3:

Alla har läst nedanstående delar innan träffen:

- Pratbart
- Historier

Om ni har varit uppdelade i fler grupper är det bra att sammanstråla och dela med er av era reflektioner. Detta kan göras när alla grupper hunnit träffas vid sina tre tillfällen. Ta med anteckningarna från respektive grupp som diskussionsunderlag.

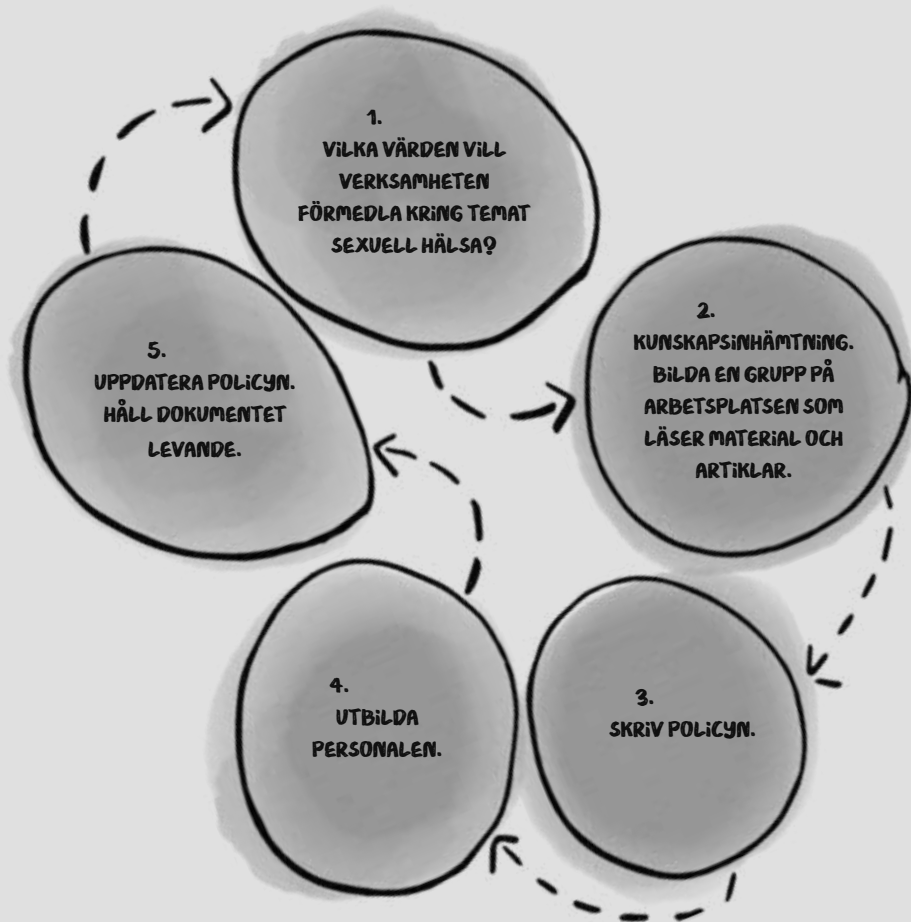
POLICY



En policy är en avsiktsförklaring för hur en verksamhet önskar arbeta med en viss fråga, som till exempel den om sexuell hälsa.

SÅ HÄR GÖR MAN – EN SNABBGUIDE

I följande avsnitt hittar du information kring hur din verksamhet kan gå tillväga för att ta fram en egen policy. Illustrationen nedan ger en uppfattning om processens huvudpunkter. Vi har här valt sexuell hälsa som tema men det går givetvis bra att använda processen för andra områden.



VAD ÄR EN POLICY?

En policy innehåller riktlinjer för att uppnå önskade mål. En verksamhet kan till exempel ha en arbetsmiljöpolicy, kvalitetspolicy eller krishanteringspolicy. I det här fallet ger vi exempel på en struktur för en policy om sexuell hälsa. Policydokumentet är tänkt att användas för att styra verksamhetens arbete och göra att alla arbetar på samma sätt. Det är ett bra redskap när man behöver skapa en gemensam grundsyn i en viss fråga.

Att ta fram en policy är en process som tar tid. Det är viktigt att alla i verksamheten är med i diskussionen och att chef och arbetsledare aktivt deltar i processen. Det ska tydligt framgå i den färdiga policyn att chefen godkänt dokumentet.

I en policy får inget skrivas som är direkt kopplat till en specifik person. Det är också viktigt att policyn inte innehåller något som bryter mot lagar och förordningar.

När policyn är klar gör man en gemensam genomgång av innehållet med alla som arbetar i verksamheten. Är det en stor verksamhet kan detta genomföras under exempelvis en planeringsdag.

Det är bra om någon eller några har ansvar för eventuella uppdateringar och att policyn finns lätt tillgängligt för alla i verksamheten. Exempelvis i en gemensam mapp på intranätet och/eller i en gemensam pärm. Glöm inte att kontinuerligt informera vikarier och nyanställda om att det finns en policy.

Det är också viktigt att ha med policyn som en fast programpunkt på verksamhetens återkommande möten (till exempel APT). Om något ska ändras i policyn så ska det fattas ett nytt beslut av chef och personalgrupp tillsammans. Kom ihåg att alltid uppdatera policyn med aktuellt datum när ändringar gjorts.

KORT SAMMANFATTAT

När man skriver en policy om sexuell hälsa ska den alltså:

- Säga något om hur verksamheten ser på ämnet sexuell hälsa.
- Hur verksamheten vill arbeta med och hantera frågor kopplat till sexuell hälsa.

Före arbetet med policyn ...

HUR BÖRJAR MAN?

Det är bra att diskutera en del frågor kring sexuell hälsa i personalgruppen innan arbetet med policyn påbörjas. Det bidrar till att alla känner sig delaktiga. Nedan följer några exempel att starta ett samtal utifrån, naturligtvis kan man använda andra frågor.

- Pratar vi idag med en person med demenssjukdom om temat sexuella hälsa?
- Vad skiljer sexuell hälsa från sexuell ohälsa? Försök definiera vad det är.
- Tar vi för givet att personer med demenssjukdom vill ha närhet?
- Tänker vi personcentrerat eller händer det ofta att vi utgår ifrån vår egen syn på sexualitet och våra egna värderingar? Vad blir konsekvenserna i så fall?
- Var går gränsen för mig, vad accepterar jag som personal? Vad förväntas av mig som yrkesperson?
- Hur sätter man gränser utan att kränka vård- och omsorgstagaren?
- Skuldbelägger vi varandra i personalgruppen vad gäller triggars (till exempel klädsel eller bemötande)?
- Diskuterar personalen vid inflyttning hur den boende önskar eventuella intima stunder (om det rör sig om ett särskilt boende)? Finns det plats för ostördhet? Vad innebär ostördhet?

Ytterligare några generella frågor att fundera över.

- Familjen/personens företrädare – hur får personalen information från dem och vem ska få veta vad (sekretesslagstiftningen)?
- Ska familjen tillfrågas eller informeras med personens samtycke, går det att få ett samtycke?
- Vilken information ska läggas till i personens dokumentation, genomförandeplan alternativt livsberättelse?
- Hur handlar vi om vi kliver in eller stör i en situation i någons hem?
- Hur gör vi vid avvikelser? Vem får veta vad och vem ansvarar för att avvikelsen rapporteras? Var ska den rapporteras?

Börja skriva policyn

SÅ HÄR SKRIVS EN POLICY

Här följer några övergripande råd.

- Formulera texten så konkret som möjligt. Undvik att skriva allt för detaljerat och omfångsrikt.
- Använd en positiv ton och undvik ett normgivande språk. Skriv exempelvis partner istället för make/maka.
- En välskriven policy går att sammanfatta med några punkter, innehållet ska vara klart och tydligt för alla.

En policy kan se lite olika ut. På sidorna som följer finns ett exempel på hur en policy kan struktureras.

POLICYDOKUMENTETS RUBRIKER

1. Syfte
2. Definitioner
3. Policy
4. Procedur
5. Mer information
6. Uppföljning
7. Referenser

Nedan följer förslag på vad som kan ingå under respektive rubrik.

1. Syfte

Här formulerar verksamheten kort sina övergripande tankar om hur man ser på sexuell hälsa. Hitta en gemensam plattform ("så här tänker vi") som visar på verksamhetens viljeriktning och vad man strävar mot.

För att komma igång, fundera på: Vad är verksamhetens syfte med dokumentet? Vilka attityder och förhållningssätt ska förmedlas till verksamhetens medarbetare och till vård- och omsorgstagare?

2. Definitioner

Policyn kommer att använda sig av olika begrepp och uttryck. För att alla i verksamheten ska förstå innehållet så krävs det att man definierar vissa begrepp som till exempel sexuell hälsa och sexuella rättigheter. Definitionerna ska vara underbyggda av forskning och litteratur. Varifrån exemplen eller informationen är hämtad skrivs sist i dokumentet under rubrik 7. *Referenser*.

Använd ett SRHR-perspektiv (Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter). Fundera över vad som är sexuell hälsa för verksamhetens vård- och omsorgstagare samt vilka rättigheter det medför. WHO:s definition av sexuell hälsa är också en bra utgångspunkt.

För att komma igång med den här punkten, gör så här: Tillsätt en mindre arbetsgrupp som letar artiklar och böcker. Hela personalgruppen läser sedan igenom och diskuterar materialet. Använd informationssökandet och läsandet till att diskutera vad policyn ska innehålla. Vilka värden och synsätt vill verksamheten stå bakom? Förankra tankesätt inom verksamheten. Låt den här delen av processen ta tid.

3. Policy

En policy säger alltså något om vilken syn verksamheten har i en viss fråga, i det här fallet sexuell hälsa. Under den här rubriken formuleras verksamhetens perspektiv. Policyn ska tydliggöra verksamhetens målsättning. Hur detta görs i praktiken framgår under rubrik 4. *Procedur*. Policyn ska ge en förståelse som vägleder handlingar. Policyn bygger alltså vidare på definitionerna enligt rubrik 2. *Definitioner*, och kan formuleras relativt kort. Vanligen behövs flera punkter under rubriken policy.

Exempel: På vår enhet önskar vi underlätta samvaron mellan den boende och hens eventuella partner.

4. Procedur

Procedurer följer det som står under rubrik 3. *Policy*. De ska vägleda verksamhetens medarbetare och ska på ett konkret sätt berätta vad som ska göras. Proceduren ska aldrig handla om någon viss vård- och omsorgstagare.

Proceduren (eller procedurerna) kan vara olika omfattande. Vissa policyer kan behöva en procedur, andra flera. Skriv gärna steg-för-steg vad som ska göras i en viss situation, var konkret. Tänk på att antalet procedurer kan komma att utökas när policyn senare uppdateras.

I exemplet på föregående sida står det i policyn att enheten önskar underlätta samvaron mellan den boende och hens eventuella partner. Vad ska enheten göra får att uppnå detta mål? Exempelvis kan det under den här rubriken stå:

På vår enhet har de boende rätt att låta sin partner övernatta. Vid ankomstsamtal ska den boende och hens partner informeras muntligt om denna möjlighet. Informationen finns också i vår välkomstbroschyr och på hemsidan. På varje rum finns en extrasäng som kan användas. Enheten erbjuder sängkläder men gästen tar själv med sig hygienprodukter.

Var konkret. Få policy och procedur att hänga ihop. Det behövs vanligen flera punkter även under rubriken procedur. Dessa är kopplade till respektive punkt under rubrik 3. *Policy*.

5. Mer information

Här formuleras vem i verksamheten som har ansvar för att ta emot eventuella frågor. Namn, telefon och mejl.

6. Uppföljning

Här formuleras när samt hur ofta policydokumentet ska uppdateras.

7. Referenser

Information om var verksamheten har hämtat bakgrundsmaterial till policyn. Exempelvis böcker, artiklar och webbsajter.

HÅLL POLICYN LEVANDE

Den viktigaste – och kanske svåraste biten – är att hålla policydokumentet vid liv. Här är några exempel som kan underlätta det arbetet. Någon (eller några) i verksamheten har ansvar för att hålla frågorna i dokumentet aktuella. Precis som det kanske finns någon på arbetsplatsen som har ett ansvar kring rutiner gällande sårvård eller hygien så finns någon som har lite extra ansvar för frågan om sexuell hälsa.

Det är bra om personal erbjuds vidareutbildning i temat sexuell hälsa. Till exempel via extern föreläsare eller fortbildningsdagar. Engagemang är viktigt! Ytterst är det ett ledaransvar att få arbetet med policyn att fungera.



VAD HÄNDER MED SEXUALITETEN VID DEMENSSJUKDOM OCH HUR KAN YRKESVERKSAMMA SOM MÖTER PERSONER MED DEMENSSJUKDOM OCH ANHÖRIGA TA UPP TEMAT?

**SKRIFTEN SEXUALITET OCH DEMENSSJUKDOM BELYSER ÄMNET UR OLIKA PERSPEKTIV MED EXEMPEL FRÅN VÅRD- OCH OMSORGS-
VERKLIGHETEN. DEN FÖREAR TEORI MED PRAKTIK OCH
KAN LÄSAS AV DEN ENSKILDE YRKESPERSONEN ELLER FUNGERA SOM
ETT UTBILDNINGSMATERIAL I PERSONALGRUPPER SOM ÖNSKAR
FÖRDJUPA SIG I ÄMNET.**

**SKRIFTEN KAN LÄSAS AV ALLA MEN RIKTAR SIG I FÖRSTA HAND
TILL VÅRD- OCH OMSORGSPERSONAL, STUDENTER, CHEFER INOM
ÄLDREOMRÅDET OCH ANDRA BESLUTSFATTARE.**

**SKRIFTEN ÄR RESULTATET AV ETT SAMARBETE MELLAN NÄRHÄLSAN
KUNSKAPSCENTRUM FÖR SEXUELL HÄLSA OCH SVENSKT
DEMENSCENTRUM.**

Närhälsan



Svenskt Demenscentrum