



SÖDERTÖRNS HÖGSKOLA | STOCKHOLM

Sexualitet och intimitet vid Alzheimers sjukdom

Hinder och möjligheter för hemmaboende par

Linn Sandberg, docent,
Institutionen för kultur och lärande
Södertörns högskola.

-
- Christina: På nåt sätt tycker jag inte vi har ett äktenskap längre, som vi alltid haft. [...] Jag tar ju allt ansvar. Allt ansvar.
 - Anna: En av de saker jag föll fullständigt för, det var hans hjärna, hans intellekt. Och plötsligt har jag en annan person framför mig som inte möter mig intellektuellt på samma vis:
 - Anders: Hon gör för mycket för mig. Sånt jag klarar själv. Det blir jag lite trött på.

Hur påverkas
den sexuella
och intima
relationen av
Alzheimers
sjukdom?

Hur upplever personer med Alzheimers
sjukdom och deras partner den intima och
sexuella relationen efter en demens-diagnos?



- *Sexualitet*

- som en del av vår hälsa, välbefinnande och identitet genom livet
- mer än bara samlag.

- *Demenssjukdomar och sexualitet*

- Sexuell aktivitet minskar och minskad tillfredsställelse
- Ofta fokus på problematiska aspekter av sexualitet- hypersexualitet osv.
- Sexualitet som en del av identiteten även när man lever med en demenssjukdom. Skillnader – för vissa viktigt för andra inte.




Studien

- 19 deltagare, i heterosexuella parrelationer, mellan 55-86 år gamla. Giftna (i genomsnitt 40-50 år), Majoriteten sammanboende i gemensam bostad.
- Individuella intervjuer – båda i paret får komma till tals.
- Sju deltagare med Alzheimers sjukdom (fem män, två kvinnor) och tolv partners
- Mild till medelsvår AD vid intervjutillfälle. Diagnos mellan två månader till sju år vid tillfället för första intervjun.
- Deltagarna rekryterades till studie via minnesmottagningar, - stödgrupper för anhöriga och personer med demens samt en dagverksamhet
- Projektet genomfördes i samarbete med Prof Jan Marcusson, Linköpings universitet. Finansierades av Forte.

Skillnader i
erfarenheter

**Ålder - Skillnader mellan
yngre och äldre paren**


**Genus- Skillnader mellan
män och kvinnor**

A large orange shape on the left side of the slide, consisting of a vertical rectangle on the left and a quarter-circle on the right.

Äldre paren (70- och 80- årsåldern)

Upplevda förändringar i den sexuella och intima relationen till följd av åldrande, inte kopplat till demens specifikt.

Partnerns inställning till personen med Alzheimers sjukdom: "Han är för mig samma person" "Han glömmer saker och upprepar, men han är inte virrig".

A decorative yellow dashed line in the bottom right corner, consisting of several short, curved segments.

Frida: I mina ögon måste jag säga att vi har haft ett väldigt fint samliv
Idag klarar vi inte av det [samlag].
Men då är det ju närheten till varandra, att man kan krypa ihop och kan vara både glad och ledsen liksom.





Henning:
Det är ju väldigt viktigt
med den där intima
närheten. Det blir nån
slags bekräftelse.

Yngre paren (50- 60-årsåldern)

Upplevda förändringar i den sexuella och intima relationen till följd av Alzheimers sjukdom.
– problem i den intima relationen

Partnerns förhållningsätt till personen med Alzheimers sjukdom: “Han känns inte som min man längre” ”Det är oklart för mig *vem* han är idag, *var* han befinner sig”.

Att inte kännas sig förstådd – sjukdomen påverkar självkänslan

Carl: Jag tyckte att Christina inte förstod att jag har en sjukdom som gör si och så. Jag blev riktigt ordentligt arg och Christina blev riktigt arg på mig, det var den här aggressionen givetvis som knäckte sexlusten då.
[...] Nä hon förstår inte vilka svårigheter jag har och vad det innebär för mig.

Ökat ansvar och brist på lust

Anna:, När får man utrymme att känna sig som en kvinna? Återigen som när man är bebismamma, man hinner inte känna att man är tjej överhuvudtaget. Man är mamma hela tiden, som ammar eller håller på hela tiden. Kan det var nån parallell, man är ständigt, ständigt, ständigt och plockar i spåren utav allting, för att hålla dagen flytande...

Brist på ömsesidighet

Ellinor: Det här är inte en intellektuell person. Det är inte en person på samma nivå som jag. Jag har en obehagskänsla. Jag har gjort den här jämförelsen med småbarn. För man intar den här beskyddande eller beskyddarrollen eller föräldrarollen. Och i och med det så inträder en barriär. Du har inte sex med din treåring. Du vill inte att han ska klafsa på dig. Det låter grovt men jag kan inte förmedla tankegången, känslorna på bättre sätt.

Bo: Nej det mest tydliga är ju det att eftersom vi har varit ihop så pass länge så, när vi hade samlag, vi kom ju nästan alltid samtidigt [...]. Men den där sam[spelet], det är som att dansa. Plötsligt så dansar vi i otakt va. Det som tidigare har varit självklart. Och det behöver inte vara avancerade saker, utan det kan ju vara det enklast, hur vi tar på varandra va...

Personen med demens som en annan – ökat avstånd

Christina :För han är ju sig ganska lik alla andra människor och så. Men för mig är han inte det. Det saknas den där biten som gör att han är min man.[...]Han känns inte som min man, mer som ett barn. Men inte riktigt det heller.

Knut: Nej. Nej hon närmar sig aldrig mig på det viset. Nu är hon bara så långt borta.

Bo: Man känner att man har inte kontakten, man har inte närheten alltså. Det blir en distraktion eller ett det finns ett avstånd mellan oss.

Upplevelser av sexualitet knutna till genus

- Ellinor: Det är ju det här med den personliga, sociala relationen när man blir mamma till sin egen man. Det är fruktansvärt svårt. Alltså en kapabel människa som jag alltid haft respekt för därför han varit så stark och så klok och så handlingskraftig. Ehm, att se den människan degraderas, han är fortfarande väldigt smart på att svara.
- Samtidigt som jag hela tiden än i dag försöker hålla oppe honom på något konstigt vis. Jag vill inte inse det här att han inte finns mer. [...] Jag vill att han ska vara respekterad. Jo men det är ju hans identitet. Jag har ju kvar någonting av hans personlighet, och jag vill att dom [vårdpersonalen] ska förstå att han har varit en klok människa. En rolig sällskapsmänniska, social. Plus att han alltid har kunnat ta för sig.



Sammanfattningsvis

- **Sexualitet och närhet som något positivt.** Källa till välbefinnande, tröst, bekräftande av relationen och det egna jaget.
- **Sexualitet och närhet som problematiskt:**För partnern: ansvar, brist på ömsesidighet – att inte bli bekräftad som förr- påverkar lust. Upplevelse av partnern som annorlunda (barn/främling).
- **För person med demens: missnöje med livssituation,** konflikter, att inte bli bekräftad, brist på självständighet och självförtroende.
- Var man befinner sig i **livsloppet** betydelsefullt-förväntningar på fortsatt sexuell relation bland yngre äldre. Äldre förhandlar med förväntningar på både sexualitet, minnesförmåga och hälsa överlag.
- **Skillnader män och kvinnor,** kvinnors sexuella lust mer kopplad till ansvarsbörda. Brist på ömsesidighet - att inte uppfatta mannen som jämbördig påverkar lust. Manliga partners - bristande sexuell samspel- brist på uttryck för samtycke.

Saker att reflektera kring

- När och var lyfts frågor om den sexuella och intima relationen?
- Hur stödja par i att bibehålla den närhet och sexuell lust- när olika perspektiv/upplevelser?
- Att inte ha ett heteronormativt perspektiv- ett professionellt förhållningsätt öppenhet för sexuell mångfald.
- Sexuella rättigheter- inte samma sak som rätt till sex, men rätt till integritet, forma relationer, frihet från våld och möjlighet att uttrycka den egna sexualiteten.
- Screening för våld – inklusive sexuellt våld?



Vill du bli intervjuad till ett forskningsprojekt?

Just nu pågår ett forskningsprojekt om homosexuella, bisexuella, transpersoner och queera personer med demenssjukdomar. Vi söker dig som arbetar med personer med demenssjukdom (kognitiv sjukdom) inom demensomsorgen, till exempel i hemtjänst, särskilt boende eller på daglig verksamhet. Vi söker intervjupersoner inom alla yrkeskategorier inom demensomsorgen, till exempel vårdbiträde, undersköterska, sjuksköterska, läkare, fysioterapeut eller arbetsterapeut. Vi söker även dig som arbetar som enhetschef eller verksamhetschef inom demensomsorgen. Du behöver inte ha erfarenhet av att ge omsorg till HBTQ-personer med demens för att kunna delta i studien. Alla som deltar är anonyma.

Vi som genomför studien heter Linn Sandberg och Anna Siverskog och är forskare vid Södertörns högskola. Kontakta oss du vill medverka eller om du vill få mer information om projektet.

**Linn Sandberg, Institutionen för kultur och lärande, Södertörns högskola,
141 89 Huddinge. E-post: Linn.sandberg@sh.se Telefonnummer: 08-6085306**