

HBTQ i svensk demensomsorg

Perspektiv från personer med demens, anhöriga samt medarbetare i
äldreomsorgen

Linn Sandberg och Anna Siverskog
Södertörns högskola



Jag är ingenting. Det här är ett äldreboende. (Bob, homosexuell man, 77 år, bor på särskilt boende.)

Jag har ingen lust att komma ut inför varje ny person som kommer in i mitt hem. I mitt hem, märk väl. (Agneta, lesbisk kvinna,partner till kvinna med vaskulär demens)

Föreläsningens upplägg

- Tidigare forskning
- Studiens syfte och upplägg
- Hur ser erfarenheterna ut bland hbtq-personer med demens och anhöriga/närstående?
- Vilka erfarenheter, kunskap och förståelser finns bland medarbetare inom demensomsorgen?
- Slutsatser, reflektioner och rekommendationer

Vad vet vi om hbtq-personer med demenssjukdomar från tidigare forskning?

- Hbtq-personer löper större risk att drabbas av kognitiva sjukdomar, pga riskfaktorer som depression, minoritetstress, rökning och kardiovaskulära sjukdomar.
- Hbtq-personer oftare utan familj och partner – större behov av omsorg från samhället.
- Rädsla för att få omsorg – rädsla att få en demenssjukdom.
- Hbtq-personer med demens – oro att förlora sitt sociala nätverk rädsla för diskriminering, att bli “outad”, att möta heteronormativ omsorg.



Studiens syfte och frågeställningar

Att undersöka erfarenheter bland och villkor för hbtq-personer med demenssjukdom i Sverige, med speciellt fokus på vård och omsorg.

- **Policy:** Hur representeras hbtq-personer, könsidentitet och sexualitet i styrdokument/policies och riktlinjer som rör vård och omsorg av personer med demenssjukdom?
- **Levd erfarenhet:** Hur upplever hbtq-personer med demenssjukdom samt deras anhöriga sin livssituation och vilka tankar och erfarenheter har man av vård och omsorg?
- **Perspektiv från omsorgen:** Vilka erfarenheter, kunskap och tankar har personer som arbetar inom demensvård och omsorg av att möta hbtq-personer och hur reflekterar man kring sexualitet och könsidentitet?

Metod och material

Enskilda intervjuer med nio hbtq-personer med demensdiagnos, under utredning eller som upplever betydande svårigheter med minne/kognition osv, samt fem anhöriga (partners och i ett fall en syster). Erfarenheter av särskilt boende, hemtjänst och dagverksamhet.

Fem fokusgruppsintervjuer med 31 personer som arbetade inom demensomsorgen. Olika delar av Sverige. Särskilt boende, hemtjänst, demensteam och minnesmottagning. 19 undersköterskor, 8 sjuksköterskor, två läkare och två arbetsterapeuter. 31-65 år, 3-44 år i äldreomsorg (genomsnitt 20 år).

Levda erfarenheter av demens hos hbtq-personer och anhöriga

- Stigma, döljande och öppenhet kring demenssjukdom.
- Vikten av och svårigheterna att kunna tala för sig/hävd sina rättigheter.
- Tillit, förväntan och erfarenheter av ett gott bemötande i omsorgen.
- Men också heteronormativt bemötande – osynlighet och tystnad.

Att kunna/behöva hävda sina rättigheter

Jag har jobbat nästan 40 år inom socialtjänst, jag vet ju hur systemet fungerar någonstans. Och jag känner en trygghet i att jag kan systemet, och jag vet också hur jag navigerar mig fram.[...] Det är jag och Magnus, det här är vår situation, vi lever ihop, hantera det. Har ni problem med det, så är det ert problem och inte vårt. Jag tror att det ... det är min ingång i det, och stöter jag på ett dåligt bemötande eller att det faktum att vi är homosexuella påverkar vården eller omsorgen negativt på något sätt, så kommer väl det bli ett bråk. (Hans, partner till man med Alzheimers sjukdom, ingen omsorg)

Hur ska det här framgent gå? Måste jag hela tiden hävda att jag faktiskt är kvinna? Jag har kvinnligt personnummer, jag har kvinnligt juridiskt namn, som alla instanser och myndigheter har varit med och godkänt för mig. Och det är de där tankarna som stör mig lite grann. För den dagen man inte klarar av att hävda sig själv, hur ska jag då landa i det här resonemanget? (...) Det där är en ängslan som finns i mig. (...) Så länge min hjärna är något så när intakt så kommer jag klara dem, att besvara frågor eller med annat resonemang avleda dem ifrån frågan och ta in dem på ett annat ämnesområde. (Märta, transkvinna, 78 år, gjort utredning och har minnessvårigheter).

Erkännande och att tvingas upplysa/fortbilda

Det är inte många som frågar, de flesta bryr sig inte skulle jag säga, men de som frågar så frågar de "är det din ... är du ... är det här din syster"[...] Så där finns det. Och då brukar jag anse ... och det är lite dåligt utav mig kan jag tycka, men jag brukar anse att det är inte min sak att upplysa dem om hbtq-frågor, så jag säger "nej, men jag bor här. Jag är inte syster men jag bor här." Och det brukar passera för då blir de lite förbryllade och låter det vara. Det är verkligen inte alla som frågar. (Agneta, partner till kvinna med vaskulär demens med hemtjänstinsatser).

Men jag kan känna lite grann att jag undrar hur mycket de här kvinnorna som, ganska unga tjejer som är undersköterskor eller biträden, de kanske inte riktigt ... det har jag inte riktigt ... Så ibland, jag har tänkt mycket på det, att man kanske skulle någon gång samla ihop de där och prata med dem lite egentligen. Jag känner att jag orkar inte vara fortbildare längre, jag har varit det i hela mitt liv. (Ulla, partner till kvinna med frontallobsdemens på särskilt boende).

Demensomsorgen som avpersonifierad och avsexualiserad plats.

Okej, jag får hjälp. Alltså det är statistiskt hjälp jag får och det är jag tacksam för. Men sen är det så opersonligt. Så in i helvete operson... Alla går omkring här och gör sitt jobb. Kommer in och ställer in och ... Men det finns ingen känsla bakom någonting. (Erik, 86 år, boende på särskilt boende)

Intervjuare: Och hur ser det ut. Identifierar du dig som homosexuell?

Bob: Nej, inte nu. Inte som någonting egentligen. Jag är ingenting. (...) Jag har inget sexualliv i alla fall. Så att det är inte ... Nej. Förut kanske man gjorde det lite mer än vad ... Men inte nu i dag. . Det är äldreboende. Jag är inte så intresserad längre av det sexuella som sagt. (Bob, 73 år, bor på demensboende).

Osynlighet, tystnad och kravet på att “komma ut”

Så länge han orkade och kunde är jag säker på att han flaggade med det. För det har varit en stolthet.

Verkligen stolt (Tina, syster till Nils som har demenssjukdom och bor på särskilt boende)

Det är ingen som har frågat. Så jag kan inte säga att jag är öppen va, men det är ingen som frågar. De som frågar ... ja, kan vara lite diskret kan man säga då. (Bob)

Jag tror jag har behållit mycket för mig själv. Att inte jag har sprungit runt och sladdrat på byn, eller vad man säger. Nej, men jag har försökt att inte belasta eller velat avslöja någon människa, som kanske har gett mig ett förtroende eller någonting. Så man har lite så där, att man vill vara inkognito med vissa (Margareta, 79 år bor på särskiltboende).



Personalens perspektiv

- Osynlighet, tystnad – en äldre generation som antas ha levt dolt
“födda i fel tid” “gamla värderingar”

Jag tror att det handlat om att många som vi har vårdat på boenden faktiskt inte varit – öppna (USK FG 3)

- Förväntningar på kommande generationer- av omsorgstagare och personal

När min generation bli äldre tror jag det kommer bli lättare att våga säga det. Det kommer bli mer naturligt att det följer med i den här levnadsberättelsen för vi får ju gifta oss med samkönade partners och det är inte lika skam och skuld i det hela. (SSK, FG1)

Demenssjukdomen som något som tar fram ens ”sanna jag”

Men jag tror att allt det här försvinner vartefter man blir sämre i sin demenssjukdom. Då försvinner alla de här skaln vi har på så att säga (USK, FG4)

Eller personer med demens som inte pålitliga

Hon kanske fabulerade i sin demenssjukdom, det kanske aldrig har inträffat. Det här är också vardagsmat för oss. (SSK, FG3).

Vad anses vara god omsorg?

- “Att behandla alla lika”- som del av person och individcentrerad omsorg

Man behandlar ju alla lika. Så man tänker ju inte på om nån är homosexuell eller queer... Det är i så fall nånting som kommer fram efter ett tag när man lär känna dem men det är inte så att man sätter en stämpel på folk och försöker kategorisera dem. (USK FG4)

- Att skapa välbefinnande för personer med demens

Och det blev bara spontant, jag tyckte “ja, vi ska göra dig fin i dag” och vi kammade håret. “Vad vill du ha på dig? Vill du ha den rosa klänningen eller den röda klänningen?” Det var sånt där, försöka reflektera snabbt att bara för att han ska må bättre, han ska må bra. Jag tänkte “jag ska inte tvinga honom, på ett sätt, att han ska få manskläder” även om det fanns i garderoben. Men vi såg att det var mer kvinnokläder, kjolar, tröjor, kofter, smycken som var överallt i rummet. Och då, det ... så han skulle ... för att han ska må bättre, då vi låter honom göra som han vill. (USK FG5)

De är väldigt känsliga. Och det kan eskalera väldigt mycket. (USK, FG4)

Slutsatser

- Hbtq-personer med demens och anhöriga/närstående måste navigera både heteronormativitet och negativa attityder/stigman och belastning relaterat till demenssjukdom.
- Upplevelser av omsorgen som avpersonifierad och avsexualiserad plats
- Heteronormativitet inom vård och omsorg av personer med demens
- Antagande om “känsligt ämne” och ovilja att “stämpla”- leder till osynlighet.
- Samkönade begär och relationer samt könsöverskridande uttryck osv. riskerar att tolkas del av sjukdomen, som förvirring, inte pålitliga osv.



Reflektioner

- Sexualitet och könsidentitet som del av person-centrerad vård och omsorg. Sexualitet och könsidentitet som viktiga delar av jaget, ens livserfarenheter och bakgrund, och del av välbefinnande och lustfyllda erfarenheter.
- “Vi behandla alla lika” riskerar att osynliggöra hbtq-personers specifika livsomständigheter – heteronormativitet kvarstår.
- Personer med demens ska inte behöva “komma ut” i omsorgen för att kunna upprätthålla sin identitet och sina relationer.

Rekommendationer

- Ha ett normkritiskt/normmedvetet förhållningssätt (vilka normer, antaganden och föreställningar bär jag med mig?)
- Ställ könsneutrala frågor, använd rätt pronomen. Möjliggör berättande om könsuttryck, könsidentitet och sexualitet i levnadsberättelser.
- Möjliggör mångfald av uttryck av kön och sexualitet för personer med demens, via t.ex. kläder, hår, möbler, konst eller andra fysiska objekt .
- Öppna upp för samtal om sexualitet och könsidentitet, skapa miljöer som reflekterar queera liv. Kräver kunskap om t.ex. mötesplatser, klubbar, kulturella referenser, hbtq-historia.
- Bidra till att upprätthålla queera relationer och nätverk, t.ex. via lokala hbtq-föreningar och grupper.
- Göra egna policies på lokal nivå.
- Prioritera demensomsorgen – ge tid och resurser för att bygga relationer och tillit.

Tack!

Lästips att ladda ner:

- Siverskog, A. (2022) [Queer äldreomsorg](#).
- Sandberg & Larsdotter (2023) [Äldres sexualitet: hälsa, rättigheter, och njutning](#).
- Gove, D. et al. (2022) [Alzheimer Europe Report 2021 Sex, gender and sexuality in the context of dementia: a discussion paper](#).

[Sexualitet och demenssjukdom](#), Svenskt demenscentrum.

Håll utkik efter vår skrift om HBTQ och demenssjukdomar som kommer runt årsskiftet 2024/2025!

Kontakta oss gärna!

Linn.Sandberg@sh.se

Anna.Siverskog@sh.se

