



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete för magisterexamen i arbetsterapi - inriktning demensvård, 15 hp

Sexualitet: hur ska vi agera och har vi rätt att reagera?

Undersköterskors resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende

- En kvalitativ fokusgruppsintervjustudie

Författare: Kimmo Viljamaa, kimmoviljamaa1@gmail.com

Handledare: Anna Brorsson, Biträdande lektor,
Sektionen för Arbetsterapi, Institutionen för
Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle,
Karolinska Institutet, anna.brorsson@ki.se

Examinerande lärare: Linda Nordstrand, Adjunkt, Institutionen för
Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle
Karolinska institutet

Abstrakt

Bakgrund

Sexualitet är hälsofrämjande och ett grundläggande behov hos människan. Samlag, kärlek, intimitet, närhet och beröring hör alla till sexualitet. Äldre personers sexualitet bemöts ofta av okunskap, förnekelse och stigmatisering och upplevelsen av sexualitet försvåras mer vid en kognitiv nedsättning. Sexualitet är en aktivitet i det dagliga livet och personer med kognitiv sjukdom har fortfarande personliga och sociala behov av att uttrycka sin sexualitet. Individens sexuella hälsa måste uppmärksammas mer inom vården och bör behandlas som en del av en holistisk arbetsterapipraktik.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva undersköterskors resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende med fokus på problematiska situationer och hur dessa situationer hanteras av undersköterskor.

Metod

Metoden som tillämpats är fokusgruppsintervju med kvalitativ innehållsanalys. 15 informanter deltog i studien uppdelade i tre intervjutillfällen.

Resultat

Innehållsanalysen resulterade i fyra teman ”Sexualitet, trygghet och vänskap”, ”För vems skull stoppar vi relationer?”, ”Hantera med stor respekt och förståelse” samt ”Tillsammans kan vi bli bättre”.

Sammanfattning

Sexualitet betraktas som en naturlig del i människans liv, samtidigt som ämnet väcker olika åsikter, värderingar men också avståndstagande. Tydliga riktlinjer behövs för att hantera utmanande situationer som relationer utanför äktenskap och förebyggandet av övergrepp. Trots komplicerade vårdutmaningar och obesvarade etiska dilemman behöver sexualitet bli en integrerad del av vårdverksamheten.

Nyckelord

Arbetsterapi, Kognitiv sjukdom, Relationer, Samtycke, Sexualitet

Abstract

Background

Sexuality is health-promoting and a fundamental human need. Sexual intercourse, love, intimacy, closeness, and touch is all part of sexuality. The sexuality of older individuals is often met with ignorance, denial, and stigmatization, and the experience of sexuality becomes more complex with cognitive impairment. Sexuality is an activity in daily life, and individuals with cognitive disabilities still have personal and social needs to express their sexuality. Individual sexual health should receive more attention in healthcare and should be addressed as part of a holistic occupational therapy practice.

Aim

The aim of this study is to describe the reasoning of licensed practical nurses regarding sexuality in people with major neurocognitive disorder, living in dementia special-care units, with focus on problematic situations and how these situations are handled by licensed practical nurses.

Method

The applied method is a qualitative content analysis through focus group interview study. 15 informants participated in the study, divided into three interview sessions.

Results

The content analysis resulted in four themes: " Sexuality, comfort, and friendship", "For whose sake do we end relationships? ", "Managing with great respect and understanding" and "Together we can improve."

Conclusion

Sexuality is considered a natural aspect of human life, simultaneously eliciting different opinions, values, and distancing. Clear guidelines are required to address challenging situations such as relationships outside of marriage and preventing abuse. Despite complex care challenges and unanswered ethical dilemmas, sexuality needs to become an integrated part of healthcare.

Keywords

Consent, Major neurocognitive disorder, Occupational Therapy, Relationship, Sexuality

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning	2
Conclusion	3
Inledning	1
1. Bakgrund.....	1
1.1 Sexualitet	2
1.2 Kognitiva sjukdomar	2
1.2.1 Kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp	3
1.2.2 Kognitiv sjukdom av vaskulär typ.....	4
1.2.3 Kognitiv sjukdom av blandtyp	4
1.2.4 Kognitiv sjukdom av Lewykroppstyp.....	4
1.2.5 Kognitiv sjukdom av Parkinsonstyp	4
1.2.6 Frontotemporal lobär degeneration	5
1.3 Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens	5
1.3.1 Olika begrepp för onormalt sexuellt beteende	6
1.4 Sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom.....	6
1.5 Arbetsterapi och arbetsterapeutisk modell.....	7
1.5.1 Arbetsterapeuter	7
1.5.2 Arbetsterapi och sexualitet	7
1.5.4 Occupational Perspective of Sexuality.....	8
1.6 Särskilt boende	8
1.7 Problemformulering	9
2 Syfte och frågeställningar	10
3. Metod.....	10
3.1 Design.....	10
3.1 Urval	10
3.1 Datainsamling	11
3.2 Analysmetod	12
3.4 Etiska aspekter.....	14
4 Resultat.....	15
4.1 Sexualitet, trygghet och vänskap.....	16
4.1.1 Känslor, hudhunger och trygghet.....	16
4.1.2 Vänskap ger gemenskap.....	16
4.1.3 Kvinnor och män uttrycker sexualitet på olika sätt	17
4.1.4 Ingen hypersexualitet eller annan sexuell läggning	17
4.2 För vems skull stoppar vi relationer?	18
4.2.1 Delade åsikter om relationer utanför äktenskap.....	18
4.2.2 Bryta sekretess eller inte	18
4.2.3 Relationer främjar välmående	19
4.2.4 Öppenhet och förståelse måste ske redan från dag ett	19
4.2.5 En riktlinje behövs för relationer utanför äktenskap	20
4.3 Hantera med stor respekt och förståelse	21
4.3.1 Omvårdnadspersonal är oroliga för övergrepp	21
4.3.2 Fantasi och duschsituation kan trigga sexuellt beteende	21
4.3.3 Omvårdnadspersonals agerande kan skapa större situationer	22
4.3.4 Språkbarriär kan påverka arbetet	22
4.3.5 Att få personen att tänka på andra saker.....	23
4.3.6 Vid sexuellt utåtagerande beteende krävs en viss bestämdhet	24
4.3.7 Omvårdnadspersonal behöver arbeta lika	25
4.3.8 Möjliggöra sexuellt uttryck och bevara integritet	25
4.4 Tillsammans kan vi bli bättre	26
4.4.1 Sexualitetsfrågor är som den obekväma stenen i skon.....	26
4.4.2 Alla yrkeskategorier kopplas inte in	26
4.4.3 Utbildning, hospitera och dela erfarenhet med andra	27
5 Diskussion.....	29
5.1 Resultatdiskussion	29

5.1.1 Det arbetsterapeutiska perspektivet	33
5.2 Metodologiska överväganden.....	36
5.2.2 Urvalsprocess	37
5.2.3 Datainsamlingsprocess	37
5.2.2 Analysens trovärdighet och verifierbarhet.....	38
5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer).....	39
5.4 Implikationer för fortsatta studier	39
6 Slutsats	40
Referenser	41
8 Bilagor.....	50
8.1 Bilaga 1, Informationsbrev till enhetschef	50
8.2 Bilaga 2, Informationsbrev till informanter.....	53
8.3 Bilaga 3, Intervjuguide.....	56

Inledning

Författaren till studien använder begreppet kognitiv sjukdom (demenssjukdom) dagligen och det faller naturligt att använda begreppet mer frekvent i ett examensarbete på magisternivå.

Författaren har arbetat som arbetsterapeut i sex år och det finns ett ämne som fortfarande skapar ovisshet men samtidigt väcker nyfikenhet och en önskan om att skaffa mer kunskap om det. Sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom är ett ämne som framkallar reflektion och är i många aspekter utmanande samt stigmatiserande.

Denna studie utgår från ett arbetsterapeutiskt perspektiv och författaren hoppas kunna bli en arbetsterapeut som kan ge stöd, utbildning och handledning till andra arbetsterapeuter. Genom studien vill författaren öka medvetenheten om sexualitetsfrågor och bidra till att uppfylla människans alla grundläggande behov. Kunskapen kan även komma till användning av andra yrkeskategorier samt anhöriga som möter personer med kognitiv sjukdom.

1. Bakgrund

Bamford (2012) menar att äldre personers sexualitet bemöts ofta av okunskap, förnekelse och stigmatisering och upplevelsen av sexualitet försvåras mer vid en kognitiv nedsättning. På äldreboenden är det acceptabelt att personer med kognitiv sjukdom håller hand, smeker eller kysser men när sexualitet uttrycks mer besvarar omgivningen ofta med bekymmer, chock eller förargelse.

Sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom försvinner inte, den genomgår bara förändringar i sin form (Dourado et al., 2010; Sachdev, 2017).

1.1 Sexualitet

Sexualitet är en central del i människans liv som omfattar samlag, reproduktion, njutning, erotik och intimitet. Sexualitet är människans upplevelse av kön, identiteter, roller samt sexuell läggning (WHO, 2006).

Sexuell och reproduktiv hälsa är en grundläggande del av människans hälsa och välbefinnande. Den upplevs under hela livet i aspekter som fysiskt, psykiskt och socialt. Sexuella och reproduktiva rättigheter bör utgöra en grund för att uppnå en god och jämlik hälsa, utan diskriminering, sexuella trakasserier, våld och förtryck. Rättigheterna ska bygga på en positiv och ansvarsfull syn med samtycke, ömsesidighet, egenmakt och respekt (Folkhälsomyndigheten, 2020).

Persson och Hjulström (2017) menar att sexualitet kan inkludera sexuella handlingar som en individ utför på egen hand eller tillsammans med andra. Det kan också innebära kärlek, beröring, intimitet, fantasi och upplevelsen av sin sexuella identitet. Sexualitet påverkar människans fysiska och psykiska funktioner positivt som kan resultera i sinnesro och bättre sömn.

Oavsett ålder har människan behov av kärlek, intimitet, närhet och sexualitet är hälsofrämjande och ett grundläggande behov (Bamford, 2012). Sexualitet kan anses vara en privat angelägenhet men ofta finns bestämmelser över en persons sexualitet genom uppfostran och socialt bemötande. Det finns även tydligare bestämmelser genom lagar, riktlinjer och förordningar. Med dessa regler finns det ett samband mellan makt och sexualitet som ett fenomen. Olika normer och lagar kan bero på historiska, kulturella och samhälleliga perspektiv för grupper beroende på kön, ålder och etnicitet (Löfgren-Mårtenson, 2013).

Bromseth och Siverskog (2013) förklarar att lhbtq står för lesbiska, homosexuella, bisexuella, transpersoner och queera. Äldre lhbtq-personer har unika erfarenheter med olika prövningar som exempelvis att homosexualitet var kriminaliserat i Sverige. Deras liv har påverkats av samhällets förväntningar kring kön, sexualitet och ålder, vilket i sin tur har påverkat deras hälsa och levnadsvillkor.

1.2 Kognitiva sjukdomar

Kognitiv sjukdom är ett syndrom och ett samlingsbegrepp för olika sjukdomar som påverkar hjärnans kognitiva funktioner och resulterar i en försämring av förmågan att utföra dagliga aktiviteter (WHO, 2023). Personer med mild kognitiv sjukdom kan till exempel ha svårigheter att initiera aktiviteter som städning och matlagning (Giebel et al., 2017). Det finns ca. 100 olika kognitiva sjukdomar (Dementia Australia, 2023).

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) är en diagnosmanual för kategorisering och diagnostisering av olika psykiatriska sjukdomar och tillstånd. I den nyaste och femte upplagan kommer ordet demens ersättas med kognitiv sjukdom. Sex kognitiva domäner som är uppmärksamhet, exekutiv förmåga, minne, språk, visuospatial förmåga och social förmåga kommer tillsammans utgöra diagnoskriterier som kan påverkas vid en kognitiv sjukdom (Blazer, 2013; Sachs-Ericsson & Blazer, 2015).

Kognitiv sjukdom anses inte vara en del av det normala åldrandet (Pacifico et al., 2022) och uppskattningsvis har 55 miljoner människor en kognitiv sjukdom världen över (WHO, 2023). En undersökning utförd av Dementia Forecasting Collaborators (2022) uppskattades att 150 000 personer i Sverige år 2019 hade en kognitiv sjukdom och år 2050 förespås antalet öka till ca. 250 000 personer. De sammanlagda kostnaderna för vården av kognitiv sjukdom i Sverige år 2019 uppgick till 81,6 miljarder kronor per år (Karolinska institutet, 2023).

Den största riskfaktorn för kognitiv sjukdom är hög ålder (WHO, 2023; van der Flier & Scheltens, 2005) men det finns även tidigt debuterande kognitiva sjukdomar som är förknippade med genetiska risker. Andra riskfaktorer inkluderar låg utbildning, högt blodtryck (över 130 mm Hg), rökning, diabetes, fetma, hörselnedsättning, depression, fysisk- och social inaktivitet. Det har även konstaterats tre nya riskfaktorer som är överkonsumtion av alkohol, traumatisk hjärnskada samt luftföroreningar (Livingston et al., 2020).

Det finns inget botemedel mot kognitiv sjukdom (Baumgart, 2015; Perng, 2018) men däremot finns symtomlindrande läkemedel för kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp (Alzheimer's disease facts and figures, 2023).

Nedanför kommer kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp samt frontotemporal lobär degeneration förklaras mer ingående för att den förstnämnda är den vanligaste kognitiva sjukdomen (Alzheimer's disease facts and figures, 2023) och den sistnämnda har hämningslöshet som kliniskt symtom vid diagnosticering av sjukdomen (Rascovsky, 2011).

1.2.1 Kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp

Kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp är en neurodegenerativ sjukdom som orsakar förtvinning och celledöd i hjärnan och står för ca. 60–80% av samtliga fall. Sjukdomsförloppet försämras över tid men tidsperioden varierar från person till person. Vanligtvis drabbas personer från 65 år och äldre och kallas då för sen debut (Alzheimer's disease facts and figures, 2023). Tidig debut drabbar personer som är under 65 år men är desto ovanligare (Rossor et al., 2010).

Det som kännetecknar sjukdomen är att ansamlingar av proteinet beta-amyloid klumpar ihop sig till något som kallas beta-amyloida plack mellan nervcellerna. Den andra processen är att en onormal form av proteinet tau ansamlas till neurofibrillära trådar inuti nervcellskroppen och blockerar transporten av näringsämnen som är livsavgörande för nervcellernas normala funktion. När dessa två hjärnförändringar uppstår leder det till inflammation, hjärncellsdöd och minskad hjärnvolym. Dessa förändringar startar i områden som styr minnet, språket och praktiskt tänkande. Svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter kan uppstå och olika symtom kan variera över tid. Sjukdomen brukar delas in i tre faser (Alzheimer's disease facts and figures, 2023).

I den milda fasen brukar personen vara självständig i många av sina dagliga aktiviteter men kan behöva stöd för att vara självständig. Något som kan vara utmanande är att hantera ekonomin och ofta behöver personen mer tid vid utförandet av invanda aktiviteter.

I den medelsvåra fasen kan minnet, språket och orienteringsförmågan bli mer påverkat. Personen kan få svårare att utföra praktiska saker som kräver fler moment som exempelvis duscha och av- och påklädning. Dessutom kan personlighets- och beteendeförändringar uppstå.

I den svåra fasen är kommunikationsförmågan mycket påverkad och personen behöver oftast vård dygnet runt. Rörelseförmågan påverkas och personen blir ofta sängliggande, som i sin tur bidrar till andra fysiska komplikationer. Sväljsvårigheter är vanligt och kan leda till att mat och dryck hamnar i lungorna och orsakar lunginfektion som är en bidragande orsak till dödsfall (Alzheimer's disease facts and figures, 2023).

1.2.2 Kognitiv sjukdom av vaskulär typ

Kognitiv sjukdom av vaskulär typ är den näst vanligaste orsaken till kognitiv sjukdom (Bir et al., 2021; Korczyn, et al., 2012; O'Brien & Thomas, 2015) och uppstår när blodtillförseln till hjärnan påverkas (Nazarko, 2019). Orsaken brukar vara hjärninfarkt eller hjärnblödning (Korczyn et al., 2012). Andra orsaker kan vara tilltagande förträngningar av små blodkärl djupt inne i hjärnan eller övergående transitorisk ischemisk attack (Nazarko, 2019). Symtomen som uppvisas beror på vart skadan sker i hjärnan (O'Brien & Thomas, 2015). Symtom som kan förekomma är nedsatt minne och initiativförmåga. Långsammare bearbetning av information och personlighetsförändringar samt svårare att utföra praktiska saker och nedsatt gångförmåga (Nazarko, 2019).

1.2.3 Kognitiv sjukdom av blandtyp

Jellinger och Attems (2007) förklarar att det är möjligt att drabbas av kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp och vaskulär typ och kallas då för kognitiv sjukdom av blandtyp. I Schneider et al. (2007) studie med 141 personer som samtyckt till hjärndonation påvisades att de med kliniskt diagnostiserad kognitiv sjukdom ofta hade både kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp och hjärninfarkter.

1.2.4 Kognitiv sjukdom av Lewykroppstyp

Kognitiv sjukdom av Lewykroppstyp är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen (Ferman & Boeve, 2007; Sezgin et al., 2019) och drabbar vanligtvis personer mellan 50 och 80 års ålder (Geser et al, 2005). McKeith et al. (2017) beskriver att de kognitiva nedsättningarna uppstår samtidigt med parkinsonism eller upp till ett år. Symtom som kan förekomma är parkinsonism, nedsatt visuospatial förmåga, visuella hallucinationer, fluktuerande kognition samt beteendestörningar i REM-sömn. Londos (2018) framför att minnessvårigheter är relativt skonsamt men missuppfattas ofta av omgivningen.

1.2.5 Kognitiv sjukdom av Parkinsonstyp

Kognitiv sjukdom av Parkinsonstyp kännetecknar med kognitiv sjukdom av Lewykroppstyp i kliniska och neuropatologiska egenskaper (Sezgin et al., 2019). Det som skiljer sig är att parkinsonism ska ha funnits i mer än ett år innan de kognitiva nedsättningarna uppstår (McKeith et al., 2017).

1.2.6 Frontotemporal lobär degeneration

Vanligtvis debuterar sjukdomen mellan 45 och 65 års ålder (Snowden et al., 2002). Kurz et al. (2014) förklarar att vid en frontotemporal lobär degeneration sker ansamling av proteiner som bidrar till degeneration i frontalloberna och temporalloberna. Sjukdomen brukar delas in i två kategorier som är beteendevariant av frontotemporal lobär degeneration (bvFTD) och primär progressiv afasi (PPA) som påverkar språket.

Vid bvFTD är förändrad personlighet och sociala färdigheter vanligt förekommande med nedsatt sjukdomsinsikt och plötsliga vredesbrott (Kurz et al., 2014). Hämningslöshet kan förekomma och yttras på olika sätt som anses vara avvikande i sociala sammanhang. Impulskontroll kan vara nedsatt och det kan uppstå ökat sexuellt intresse med opassande beteende. Personen kan även uppvisa hyperoralt beteende som ökad konsumtion av mat men även oätliga föremål. Vissa personer kan även öka sitt användande av alkohol och tobak eller börja använda för första gången (Finger, 2016).

Vid en diagnostisering av frontotemporal lobär degeneration ska kliniska symtomet hämningslöshet finnas med i bilden. Hämningslöshet kan definieras som socialt olämpligt beteende genom oanständigt närmande, offentlig nakenhet, olämpliga sexuella handlingar samt sexuella kommentarer (Rascovsky, 2011).

1.3 Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens

Cerejeira et al. (2012) beskriver att beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) är neuropsykiatriska symtom som påverkar livskvaliteten hos personer med kognitiv sjukdom. Symtomen kan vara påfrestande för anhöriga och orsakar stora kostnader för hälso- och sjukvården.

Algase et al. (1996) förklarar att BPSD kan ses som ett uttryck från personen att olika behov inte är tillfredsställda. Det kan vara fysiologiska som hungerkänsla eller psykologiska som otrygghet. Personer med kognitiv sjukdom kan ha svårt att förmedla sitt missnöje över otillfredsställda behov och därför uttrycks missnöjet i olika former av beteenden. Cerejeira et al. (2012) menar att 90 % av alla personer som har en kognitiv sjukdom uppvisar BPSD någon gång under sjukdomsförloppet. Symtom som kan uppstå inkluderar vanföreställningar, hallucinationer, agitation, depression, ångest, eufori, apati, hämningslöshet, lättretlighet, motorisk rastlöshet samt sömn- och ätstörningar.

För att lindra BPSD kan icke-farmakologiska strategier tillsammans med lämpligt läkemedel kombineras, dock behövs det mer tillämpning av icke-farmakologiska interventioner för att undvika biverkningar som kan uppstå vid användning av läkemedel (Cerejeira et al., 2012; Kales et al., 2015). Enligt BPSD-registret (2023) kan multiprofessionella vårdåtgärder samt bemötande- och kommunikationsplan utformas utifrån individuella behov. BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister som har syfte att minska BPSD och öka livskvaliteten samt kvalitetssäkra vården av personer med kognitiv sjukdom.

1.3.1 Olika begrepp för onormalt sexuellt beteende

Sexuell hämningslöshet, olämpligt sexuellt beteende, opassande sexuellt beteende eller hypersexualitet är vanliga begrepp för att definiera onormalt sexuellt beteende. Dock kan dessa beteenden tolkas olika eftersom vad som är olämpligt för en person kanske inte är det för en annan (Bamford, 2012).

Hypersexualitet är svår att definiera och befinner sig i en gråzon mellan olika begrepp som olämpligt sexuellt beteende, sexuell hämningslöshet och hypersexualitet. Orsakerna är komplexa men beror på biokemiska och fysiologiska hjärnförändringar vid kognitiv sjukdom samt psykologiska faktorer. I hjärnans temporala och frontala lober finns områden som reglerar sexual driften (libido). Personer som drabbas av skador i dessa områden kan uppvisa personlighetsförändringar som olämpligt sexuellt beteende (Kuhn et al., 1998).

Enligt Kuhn et al. (1998) definieras hypersexualitet som en ihållande, ohämmat sexuellt beteende riktat mot en själv eller andra och utvecklas gradvis till ett långvarigt problem. Vanligtvis sker beteendet mot flera personer och det finns en stor önskan att ha sexuella kontakter som uttrycks genom oanständigt språk, smekningar, flirtande, avklädning på sig själv eller andra och tvångsmässig onani i offentliga och privata platser. Mendez och Shapira (2013) konstaterade i sin studie att hypersexuella beteenden var mer vanligt hos patienter med bvFTD jämfört med patienter med kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp.

1.4 Sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom

Vid en kognitiv sjukdom kan förmågan att uttrycka och uppleva sexualitet försvåras vid nedsatt minne och exekutiva förmågor (Roelofs et al., 2015).

Genom fysisk kontakt kan en person med kognitiv sjukdom förbättra sin förmåga att kommunicera och samtidigt känna en ökad känsla av trygghet (Persson & Hjulström, 2017). Personer med kognitiv sjukdom har fortfarande personliga och sociala behov kring sexualitet som inte försvinner vid en kognitiv nedsättning. (Bamford, 2012). En studie gjord av Dröes et al. (2006) berättade personer med kognitiv sjukdom att uppleva kärlek, intimitet och ha relationer och vänskap är viktiga aspekter i livet som ger känsla av välbefinnande.

Harris (2009) intervjuade 16 gifta par där ena partnern hade drabbats av kognitiv sjukdom. Deltagarna upplevde att icke sexuella former av fysisk och känslomässig intimitet fortsatte vara viktigt och majoriteten ansåg att kyssas eller gosa värdesattes mer i relationen.

I Sandbergs studie (2020) berättade par där ena partnern diagnosticerats med kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp att de inte hade samlag i samma utsträckning som tidigare. En anledning berodde kroppsligt föråldrande. Paren upplevde att beröring, smekningar och närhet var fortsatt viktigt för relationen. Yngre par i studien angav att orsaken till förändringar i deras sexuella relationer hade sin grund i uppkomsten av sjukdomen.

1.5 Arbetsterapi och arbetsterapeutisk modell

1.5.1 Arbetsterapeuter

Arbetsterapeut är ett legitimationsyrke som innebär vissa skyldigheter att arbeta utifrån kunskap och beprövad erfarenhet (Sveriges Arbetsterapeuter, 2023). Arbetsterapeuter försöker möjliggöra att människor kan göra, vara, bli och tillhöra. Målet med arbetsterapeutiska interventioner är att främja människors välbefinnande i vardagen genom klientcentrerat resonemang och aktivt försöka förstå patientens behov och problem (Hitch & Pepin, 2021).

För att generera olika lösningar krävs det att arbetsterapeuten är kreativ genom att anpassa miljön, förskriva olika fysiska och kognitiva hjälpmedel samt stödja till motivation hos individen. Arbetsterapeuten kan samarbeta med fysioterapeuter, sjuksköterskor och läkare i miljöer som sjukhus, skolor och äldreomsorg (Sveriges Arbetsterapeuter, 2023).

1.5.2 Arbetsterapi och sexualitet

Sexualitet är en aktivitet i det dagliga livet och människan ses som en sexuell varelse under hela livet. Individens sexuella hälsa bör behandlas som en del av en holistisk arbetsterapipraktik som utgör en betydelsefull dimension inom ramen för både fritid, produktivitet och personligt välbefinnande (Young et al., 2020). Kielhofner (2012) menar att vid arbetsterapeutiska bedömningar måste ett holistiskt synsätt användas där vanor, roller, intressen, viljekraft, vanbildning, utförandekapacitet och miljöfaktorer beaktas för att förstå individens behov och svårigheter. Vid bedömning måste även den dynamiska delen involveras där individens görande, tänkande och kännande måste vara i centrum.

En väsentlig del av arbetsterapeuters yrkesutövning är att bedöma och analysera aktivitetsförmåga (Sveriges Arbetsterapeuter, 2018). Arbetsterapeuter i Sverige kan använda ett standardiserat bedömningsinstrument som heter ADL-taxonomin för att bedöma aktivitetsförmåga och beskriva aktivitetsutförande. I bedömningsinstrumentet omnämns dock ingenting om sexualitet och bedömning av aktiviteter inom sexuella aspekter (Törnquist & Sonn, 2022).

I den amerikanska standardiserade bedömningsinstrumentet för bedömning av aktivitetsförmåga och aktivitetsutförande finns sexuell aktivitet som en domän. Aktiviteten beskrivs som ett brett spektrum av sexuella uttryck och upplevelser med sig själv eller andra. Aktiviteter som omfattas är kramar, kyssar, förspel, onani, oralsex och samlag (OTPF-4, 2020).

McGrath och Lynch (2014) genomförde fokusgruppsintervjuer som beskrev arbetsterapeuters perspektiv på hur sexualitet nämndes i samband med rehabilitering för äldre människor. Resultatet tydde på att allt för ofta misslyckas arbetsterapeuter ta upp frågan om sexualitet i sin arbetsterapipraktik trots kunskapen om att sexualitet är en viktig aktivitet hos människan.

Young et al. (2020) undersökte hur kanadensiska arbetsterapeuter upplevde deras kunskap och kliniska arbete inom sexuell hälsa hos sina patienter. Resultatet tydde på att arbetsterapeuter ansåg att sexualitet bör innefatta i deras kliniska arbete men majoritet inkluderade inte sexualitet i sina bedömningar,

behandlingar samt utbildningar. Hinder som rapporterades var bristande kunskap, kompetens, självförtroende men också att ämnet upplevdes obekvämt.

1.5.4 Occupational Perspective of Sexuality

Lynch och Fortune (2019) intervjuade sexton australienska arbetsterapeuter angående deras arbete med patienter för vilka sexuella uttryck blivit problematiskt. Resultatet bidrog till uppkomsten av modellen Occupational Perspective of Sexuality (OPS) som belyser sexualitet ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv. Studien identifierade fyra kategorier som kan uppmuntra och underlätta arbetet med sexualitet och sexuell hälsa med ett mer professionellt förhållningssätt. Dessa kategorier är:

Att göra sexuella handlingar beskrevs som främst att underlätta och utbilda olika tekniker för att underlätta utförandet av sexuella handlingar. Teknikerna kunde handla om positionering, energibesparing och användning av adaptiv utrustning för att underlätta sexuella handlingar.

Att vara en sexuell varelse innebar att det finns behov av roller, lojalitet, intimitet och identitet. Studien betonade vikten av att låta individen själv definiera sin sexualitet och inte enbart begränsa ens identitet till sexuella handlingar.

Att bli en sexuell person låter personen upptäcka sig själv genom personlig utveckling och självkänsla. Denna process är ständigt utvecklande med en känsla av framtid, förhoppningar och ambitioner att bli en sexuell varelse.

Att tillhöra sin sexualitet kan med hjälp av förhoppningar och ambitioner leda en person till en känsla av tillhörighet. Att känna tillhörighet i olika kulturella sammanhang kan bidra till människors välbefinnande.

Hälso- och sjukvårdspersonal och utbildare kan använda denna helhetsförståelse för att behandla och förstå en persons sexualitet genom att integrera aspekterna att göra, att vara, att bli och att tillhöra. Det handlar om att ta hänsyn till de biologiska, psykologiska och sociala aspekterna av sexualitet som en integrerad del av en persons liv, snarare än isolerade delar (Lynch & Fortune, 2019).

1.6 Särskilt boende

Luppa et al. (2008) menar att BPSD kan vara en bidragande orsak till att en person med kognitiv sjukdom flyttar till ett boende. Socialstyrelsen (2017) rekommenderar särskilda boenden med omfattande tillsyn och omvårdnad dygnet runt för personer med kognitiv sjukdom som inte längre kan bo kvar hemma trots stödinsatser. Kommuner bör ha ett multiprofessionellt teambaserat arbete som innebär att omvårdnadspersonal, hälso- och sjukvårdspersonal samt socialtjänsten skapar meningsfulla dagliga aktiviteter för individen.

Furåker och Nilsson (2009) gjorde en studie med syfte att beskriva undersköterskors kompetensområde i att vårda personer med kognitiv sjukdom på särskilt boende i Sverige. Studien visade att undersköterskor måste hantera en bred uppsättning kompetenser som hantering av medicinrelaterade uppgifter, olika beteenden, hälsovård, social omsorg, administration samt dokumentation.

Undersköterskorna betraktade städning samt tvättning som tidskrävande arbetssysslor som tog för mycket tid från den sociala vården. Social kompetens, tålamod och lugn var aspekter som var av stor vikt för att arbeta med personer med kognitiv sjukdom, dock behövde undersköterskor mer kompetens inom bemötande och kommunikation men deras allmänna intresse att utvecklas inom området var lågt. Undersköterskor hade mindre kunskap om orsakerna till de boendes olika beteenden och deras kompetens grundades på personlig erfarenhet och rutinmässigt arbete.

Bristande kunskap om sexualitet bland omvårdnadspersonal och anhöriga resulterar ofta i negativa attityder gentemot sexuella uttryck från de boende. Sexuella beteenden uppfattas ofta av omvårdnadspersonal på äldreboenden som problem snarare än som uttryck för ett behov av kärlek och intimitet (Hajjar & Kamel, 2003). I Roelofs (2015) systematiska översikt visade resultatet att sexualitet ofta upplevdes svårhanterligt för omvårdnadspersonal men det ansågs generellt positivt att personer med kognitiv sjukdom kunde behålla sin sexualitet. Dock fanns det en oro för fysiska och psykiska övergrepp som ofta bidrog till att vården verkade skyddande och påverkade möjligheten att uttrycka sin sexualitet.

1.7 Problemformulering

Personer med kognitiv sjukdom är sexuella varelser som vilken person som helst och sexualitet är en viktig aspekt för att uppnå god hälsa och välbefinnande (Benbow & Beeston, 2012). Enligt Grigorovich et al. (2022) finns erkända fördelar med sexuellt uttryck och att sexualitet är betydelsefullt för personer med kognitiv sjukdom, trots denna kunskap finns hinder för uttryck av sexualitet inom vården där tvång, diskriminering och hot förekommer (Roach, 2004).

Sexualitet har historiskt sett blivit förbisedd inom arbetsterapi. För att upprätthålla en klientcentrerad vård är det viktigt att arbetsterapeuter är beredda och kapabla att adressera de sexuella behov som kan framkomma från deras patienter (Sakellariou & Pollard, 2008).

De multiprofessionella teamen behöver tillsammans bidra till en öppnare syn på sexualitetsfrågor och våga lyssna in vilka behov som inte är tillfredsställda hos personer med kognitiv sjukdom. Författaren till denna studie arbetar i ett kognitionsteam (demensteam) och upplever att det multiprofessionella teamet står ofta handfallna vid sexualitetsfrågor i särskilt boende och de etiska dilemman som uppstår är många gånger svårhanterliga. I studien av Cook et al. (2017) ansågs ett etiskt dilemma uppstå när vården behöver överväga individens förmåga att samtycka till en relation samtidigt som personen ska få bevara rätten att själv välja intima relationer. Denna komplexa avvägning krävde en kontinuerlig bedömning av huruvida relationen främjade välbefinnandet eller om det var nödvändigt att skydda personen. Mendez och Shapira (2013) konstaterade att BPSD såsom agitation, bristande hämning och impulsivitet när de är kopplade till olämpligt sexuellt beteende utgör en av de mest plågsammaste och pinsammaste situationer för anhöriga och hälso- och sjukvårdspersonal finner det väldigt komplicerat att hantera.

Genom att öka förståelsen för hur undersköterskor hanterar frågor om sexualitet strävar studien efter att främja ökad kunskap och öppenhet inom vården för

personer med kognitiv sjukdom. Genom att uppmuntra möjliggörande och självbestämmande samtidigt minska förekomsten av stigmatisering, kan personer med kognitiv sjukdom behålla sin sexualitet och välbefinnande.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att beskriva undersköterskors resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende med fokus på problematiska situationer och hur dessa situationer hanteras av undersköterskor.

3. Metod

3.1 Design

För att få en inblick i undersköterskors resonemang inom ämnet användes metoden fokusgruppsintervjuer med kvalitativ innehållsanalys på latent nivå. Metoden ger möjlighet att upptäcka och identifiera egenskaper på ett djupare plan (Graneheim & Lundman, 2004).

3.1 Urval

I denna studie användes urvalsmetoden strategiskurval (DePoy & Gitlin, 2020; Wibeck, 2010). Totalt söktes 18 informanter för att bli uppdelade i tre fokusgruppsintervjuer. Informanterna som söktes var omvårdnadspersonal med yrkeserfarenhet på demensboende i minst 2 år.

Informationsbrev via e-mail skickades till samtliga åtta enhetschefer för att få tillåtelse att kontakta informanter i olika demensboende runtom i en kommun belägen i Svealand (Bilaga 1). Totalt sju enhetschefer intresserades av informationsbrevet. En muntlig presentation om studien genomfördes enskilt med varje intresserad enhetschef och samtycke inhämtades.

Med samtycke från berörda enhetschefer gavs muntlig information om studien under arbetsplatsträffar på olika demensboenden. Dessutom skickades informationsbrev ut till samtliga specialistundersköterskor inom demensvård som arbetade på särskilda boenden och som inte hade deltagit i den muntliga informationen. Totalt delades cirka 150 informationsbrev ut personligen. Alla undersköterskor som tackade ja till att delta i studien fick skriva på ett samtycke som samlades in av författaren (se Bilaga 2).

Totalt deltog femton undersköterskor i studien uppdelade i tre intervjutillfällen. Informanterna hade mellan två och trettiosex års yrkeserfarenhet på demensboenden. Fem informanter var kvinnliga specialistundersköterskor inom demensvård, sex kvinnliga undersköterskor och resterande var fyra manliga undersköterskor (Tabell 1).

Informanterna arbetade på särskilt boende för personer med kognitiv sjukdom med varierande storlekar från sex till tolv lägenheter. Alla särskilda boenden vara kommundrivna i en stad med cirka 21 000 invånare.

Tabell 1. Fokusgruppsintervjuer

Intervjutillfälle 1. Demografisk data (=5)			
Informant	Kön	Yrkestitel	Yrkeseferenhet på demensboende, antal år
1	M	Undersköterska	3
2	K	Spec. undersköterska	10
3	K	Spec. undersköterska	15
4	K	Undersköterska	5
Intervjutillfälle 2. Demografisk data (=6)			
Informant	Kön	Yrkestitel	Yrkeseferenhet på demensboende, antal år
1	K	Spec. undersköterska	8
2	K	Undersköterska	36
3	K	Undersköterska	21
4	K	Spec. undersköterska	5
5	M	Undersköterska	11
6	K	Undersköterska	3
Intervjutillfälle 3. Demografisk data (=5)			
Informant	Kön	Yrkestitel	Yrkeseferenhet på demensboende, antal år
1	K	Undersköterska	2
2	M	Undersköterska	5
3	K	Spec. undersköterska	35
4	K	Undersköterska	9
5	M	Undersköterska	20

3.1 Datainsamling

Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer genomfördes självständigt av studiens författare med stöd av en intervjuguide. Intervjuguiden formades utifrån studiens syfte, klinisk erfarenhet samt stöd från handledaren (Bilaga 3).

Grupperna formades utifrån hur det ser ut på en arbetsdag på ett särskilt boende med uppdelning av kön, etnicitet och erfarenhet, dessutom undveks placering av informanter som arbetade tillsammans. De tre fokusgruppsintervjuer framfördes under en tre veckors period och intervjuerna varade mellan 80 och 93 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades verbatim. Röstinspelningarna möjliggjorde en exakt återgivning av det som sades, vilket i sin tur underlättade för en mer noggrann och detaljerad analys av data (DePoy & Gitlin, 2020).

Den inledande intervjutillfället som bestod av 4 informanter (Tabell 1) agerade som pilotintervju med syfte att möjliggöra justeringar av intervjuguiden. Då inga förändringar gjordes och intervjun blev rik på data beslutades att den första intervjun inkluderas i analysen.

Intervjuerna började med en öppningsfråga (Bilaga 3) för att informanterna skulle känna sig trygga och hitta en gemenskap inom gruppen. Därefter ställdes övergångsfrågor, nyckelfrågor samt avslutande frågor (Wibeck, 2010). Andra

intervjun bestod av sex informanter och tredje intervjun bestod av fem informanter (Tabell 1).

Samtliga intervjuer genomfördes fysiskt på plats i en diskret och enskild utbildningssal. För att försäkra en trygg miljö placerades en skylt utanför dörren med orden ”stör ej” samt att vatten och frukt fanns tillhands. Eftersom deltagarna diskuterade personliga åsikter och erfarenheter var det viktigt att betona konfidentialitet som att inga namn eller identifierande detaljer skulle avslöjas i studien (Wibeck, 2010).

3.2 Analysmetod

Analysprocess med kvalitativ innehållsanalys utfördes av författaren med hjälp av Graneheim och Lundman (2004). Analysen av studiens resultat använde en latent innehållsanalys för tolkning och förståelse av det uttalade samt dess underliggande betydelse (Graneheim & Lundman, 2004). Analysprocessen bestod av meningsbärande enheter, koder, underkategorier och kategorier (Tabell 2) som resulterade i fyra teman (Tabell 3).

Mellan intervjutillfällena pågick analysprocessen för att lära känna data men efter sista fokusgruppsintervjun uppkom nya fynd trots att flera områden inom ämnet hade uppnått en viss mättnad. Handledaren var tillgänglig för reflektion och gav respons för hur analysen skulle fortgå.

Efter transkriberingen blev klar påbörjades identifieringen av meningsbärande enheter och koder. Den transkriberade texten extraherades till dataprogrammet OpenCode 4.0 (2011) för att på ett överskådligt sätt tilldela koder på händelser eller andra företeelser som var relevanta till syftet. De meningsbärande enheterna var textnära i kodning av data för att hitta mönster och insikter inom ämnet (Graneheim & Lundman, 2004).

Analysprocessen resulterade i ca. 1000 koder och för att få ett större begrepp av data skrevs koderna ut på papper. Koderna klipptes ut och placerades ut på ett bord för att sedan läsas i flera omgångar för att säkerställa rätt placering i tillhörande underkategorier. Analysen och data blev mer hanterlig för att kunna hitta gemensamma nämnare för skapandet av kategorier. Enligt Graneheim och Lundman (2004) har varje kategori liknande innehåll (internt homogena) men samtidigt som de skiljer sig från varandra och representerar olika aspekter (externt heterogena). Det här synsättet hjälper till att skapa förståelse för det analyserade materialet på ett organiserat sätt. Författaren läste kategoriernas innehåll i flera omgångar för att få en inblick av kategoriernas verkliga innebörd. För att lättare fastställa kategorier ställdes frågan ”vad” som ger en förståelse vad kategorierna handlade om (Graneheim & Lundman, 2004). Med en god översikt och flera genomgångar av underkategorierna kunde vissa kategorier sällas bort eller slås ihop som resulterade i 20 kategorier (Tabell 3).

Därefter analyserades kategorier som hade gemensamma, återkommande och underliggande betydelser med varandra och genom att ställa frågan ”hur” kunde teman skapas med ett latent innehåll (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 2. Utdrag från innehållsanalysen

Meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
<i>att det ligger i deras natur, alltså man ser det mer så, än alltså det är väl en vanesak</i>	Vanligare hos män	Män uttrycker sexuellt mer konkret	Kvinnor och män uttrycker sexualitet på olika sätt
<i>ja, vi har ju någon som har kommit med, vad ska jag säga, stånd, kommit ut i korridoren</i>	Stånd i korridoren		
<i>det är mer, jag tycker det mer, det är ju mer män, alltså, tycker jag, har jag upplevt, jag har inte varit med så mycket kvinnor som</i>	Män är mer sexuella		
<i>att man kommer in och så ska man byta, så har dem dragit ner och så ligger dem, liksom och, sällan män, män tafsar mer</i>	Män tafsar mer		
<i>han bara kramar, han gör ingenting, han tycker om att bara röra kroppen, han tycker om alla kvinnor</i>	Tycker om att röra kvinnokropp		
<i>tycker kvinnor, över lag söker mer den hära, närhet. Så har vi en, amen hon tycker mycket om att kramas, alltså pussas på kinden</i>	Kvinnor vill ha närhet	Kvinnor uttrycker sin sexualitet med närhet	
<i>klappar lite på ryggen när man sköter, alltså, att det blir mer, jag tror inte, jag har jobbat i 27 år i alla fall och kan inte minnas, att jag har haft någon, kvinna, alltså där det har varit</i>	Aldrig kvinna med extrem sexualitet		
<i>jag har faktiskt inte upplevt så mycket från, från kvinnliga, utan det är män</i>	Inte lika vanligt från kvinnor		
<i>Alltså det beror på, ibland tar på mitt ben, aah här har du muskler</i>	Kvinna tog för att känna muskler		
<i>kvinnorna, enligt vad jag upplever, dem säger ju mer</i>	Kvinnor mer verbalt		

3.4 Etiska aspekter

Personuppgifterna som användes i studien var inte av en sådan känslig karaktär att det krävdes etisk granskning enligt Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Enligt Karolinska Institutet (2022) krävs ansökan om etisk granskning endast under specifika villkor som omfattar forskning som avser människor. Denna studie definierar inte lagen då examensarbeten för avancerad nivå inte bedriver forskning.

Information, deltagarnas identitet, transkribering och ljudinspelning förvarades på en säker plats. Etiska överväganden för att skydda deltagarna i denna studie byggde på tre principer som var information, sekretess och frivillighet (DePoy & Gitlin, 2020; Wibeck, 2010).

Författaren delgav all information till informanterna och belyste att deltagandet var frivilligt och deltagandet kunde avbryta när som helst under studiens gång, utan att ange orsak. Alla namn, situationer och platser som nämndes i intervjuerna oidentifierades som DePoy och Gitlin (2020) förespråkar. Alla deltagare lämnade in ett samtyckesbrev (Bilaga 2) och fick information att de får ta del av studien i efterhand.

Ämnet som sådant kunde väcka obehag och författaren tillsammans med informanterna var medvetna om potentiella känslor som kunde uppstå. Wibeck (2010) förklarar att även om intervjuaren kan garantera konfidentiell är det omöjligt att styra vad informanterna sprider efter studien. Informanterna i denna studie hade vetskap att intervjuerna skedde på arbetstid och sekretess rådde.

4 Resultat

Innehållsanalysen av de tre fokusgruppsintervjuerna resulterade i fyra teman; *Sexualitet, trygghet och vänskap*, *För vems skull stoppar vi relationer?*, *Hantera med stor respekt och förståelse* samt *Tillsammans kan vi bli bättre*. Resultatet kommer beskriva undersköterskors resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende med fokus på problematiska situationer och hur dessa situationer hanteras av undersköterskor.

Tabell 3. Resultat presenterat i kategorier och teman

Tema	Kategori
Sexualitet, trygghet och vänskap	Känslor, hudhunger och trygghet
	Vänskap ger gemenskap
	Kvinnor och män uttrycker sexualitet på olika sätt
	Ingen hypersexualitet eller annan sexuell läggning
För vems skull stoppar vi relationer?	Delade åsikter om relationer utanför äktenskap
	Bryta sekretess eller inte
	Relationer främjar välmående
	Öppenhet och förståelse måste ske redan från dag ett
	En riktlinje behövs för relationer utanför äktenskap
Hantera med stor respekt och förståelse	Omvårdnadspersonal är oroliga för övergrepp
	Fantasi och duschsituation kan trigga sexuellt beteende
	Omvårdnadspersonals agerande kan skapa större situationer
	Språkbarriär kan påverka arbetet
	Att få personen att tänka på andra saker
	Vid sexuellt utåtagerande beteende krävs en viss bestämdhet
	Omvårdnadspersonal behöver arbeta lika
	Möjliggöra sexuellt uttryck och bevara integritet
Tillsammans kan vi bli bättre	Sexualitetsfrågor är som den obekväma stenen i skon
	Alla yrkeskategorier koppla inte in
	Utbildning, hospitera och dela erfarenhet med andra

4.1 Sexualitet, trygghet och vänskap

Under temat nedanför kommer undersköterskors resonemang beskrivas kring vilka sexuella uttryck som förekom. Ett framträdande resultat var att personer med kognitiv sjukdom visade sin sexualitet på olika sätt. Informanterna reflekterade på ordet sexualitet och begrepp som närhet, behov och en drivkraft var något som grupperna ofta relaterade till. Personer med kognitiv sjukdom drabbas av flera nedsatta funktioner men sexualitet ansågs alltid finnas kvar i någon form. Sexualitet sågs som en del av människan genom hela livet och en föränderlig drivkraft. Sexualitet ger en existens för människan och en sexuell varelse är en levande varelse. Informanternas syn på sexualitet kunde sammanfattas med ett citat;

”mänskligt behov, en drivkraft i oss, som gör att vi liksom, rent genetiskt kan fortsätta att finnas och existera, det är liksom en grundpelare för vår existens, det är ju det som driver oss att göra, ja men både relationer och liksom umgänge”.

Dock menade informanterna att många omvårdnadspersonal ansåg att sexualitet var något tabubelagt. Det fanns ingen förståelse att i äldre dagar kunde en person vara sexuell och många ansåg att sexualitet är för unga och friska.

4.1.1 Känslor, hudhunger och trygghet

Informanterna var överens om att boenden visade mycket känslor i olika sammanhang och fick inte ignoreras av omvårdnadspersonal, dock skedde det på daglig basis. När en person fattade tycke om någon annan var känslorna precis som alla andras och ska inte förnekas av omgivningen.

Något som observerades dagligen på boendena var närhetssökande och beröring som hålla hand, klappa och kramas. Vissa boenden ville ha närhet på natten, vissa ville ha morgonkram och andra var omhändertagande mot andra boenden. Omvårdnadspersonal spelade en avgörande roll i att skapa trygghet genom beröring och bekräftelse när anhöriga inte var nära till hands på grund av boendesituationen. Ofta kunde ensamhet öka motorisk rastlöshet och tristess kunde vara en bidragande orsak till sexuellt beteende.

4.1.2 Vänskap ger gemenskap

Det framkom att vänskap och ha någon att bry sig om var viktigt för de boende. Relationerna kunde stärkas om personerna hade något gemensamt ihop som exempelvis att komma från samma stad. Sällskap med varandra sågs som naturligt och ett sätt att hitta gemenskap. Vänskap var viktigt vid flytt till boende och informanterna beskrev att boenden upplevde i början en stor tomhet. Personer som flyttade in hade ofta levt ett helt liv med sin partner och omvårdnadspersonalens roll blev viktig för skapandet av en trygg och inkluderande omgivning genom att vara lyhörda och bjuda in alla till gemenskap.

4.1.3 Kvinnor och män uttrycker sexualitet på olika sätt

Kvinnliga boenden uttryckte sin sexualitet mestadels genom närhet och beröring. De kunde ibland uttrycka sexuella kommentarer eller försöka röra vid benen på manliga undersköterskor, dock betraktades dessa handlingar som harmlösa av manliga informanter. Det framkom att vissa extrema situationer hade uppstått, såsom när en kvinna onanerade var som helst. En annan hade tryckt ett föremål i underlivet och en kvinna ville alltid visa sig naken inför andra. En situation som upplevdes som mer känslig var när kvinnlig boende ville bli tvättad hårdare i underlivet av manlig undersköterska. Genom dialog med enhetschefen kunde den manliga undersköterskan i mån av resurs vårda andra boenden för att undvika situationen. Något som upplevdes bland informanterna var att när kvinnliga boenden uttryckte opassande sexuellt beteende ansågs det vara mer tabubelagt. En möjlig orsak kunde vara att äldre kvinnor inte förväntas vara sexuellt utåtriktade utan i stället hålla sina sexuella känslor inom sig

Män uttryckte sin sexualitet mer konkret genom kroppslig beröring och sexuella kommentarer. Ibland kunde en manlig boende komma ut med erektion från sin lägenhet, dock ansågs företeelsen som en ovetande handling. Flertal gånger observerades att män onanerade men det skedde i deras lägenheter. Det fanns enstaka manliga boenden som tittade på film med pornografiskt innehåll i sina lägenheter. I början ansåg omvårdnadspersonal att det var pinsamt och grovt men under tidens gång blev de mer bekväma och uppförde rutiner som att sätta i gång filmerna för att underlätta aktiviteten.

Det kunde uppstå att manliga boenden ville ha hjälp med tvätt av nedre hygien för att sedan kommentera med sexuellt opassande anspelningar och vanligast var att yngre omvårdnadspersonal blev utsatta. Trots att manliga boenden uttryckte sig mer sexuellt reflekterade en kvinnlig informant motsägelsefullt att det arbetade mer kvinnlig omvårdnadspersonal inom vården och sannolikheten var större att kvinnor blev mer utsatta.

4.1.4 Ingen hypersexualitet eller annan sexuell läggning

Trots att det fanns vissa situationer som ansågs vara extrema förekom sällan hypersexualitet. Omvårdnadspersonal som hade mer arbetserfarenhet kunde lättare förstå vilket beteenden det handlade om och i efterhand kunde en situation tolkas som sexuella beteenden. Det visade sig att ingen hade sett ett pågående samlag utan det kunde handla om att sängen rörde sig eller att en boende hade stått på knäna framför en annan boende som hade byxorna neddragna.

Andra sexuella läggningar förekom inte på boendena men informanterna betonade att oavsett sexuell läggning är behoven den samma och det kommer bli vanligare med nya generationer. Ett exempel som visade att boenden hade blivit mer accepterande var att barnbarn var mer öppna och kunde ha en positiv inverkan. Trots framtida generationer fanns det en osäkerhet om alla skulle acceptera andra sexuella läggningar. Informanterna påtalade att omgivningen behöver skydda individer med andra sexuella läggningar, trots ett land som Sverige då okunskap och olika åsikter bidrar till stigmatisering.

4.2 För vems skull stoppar vi relationer?

Under detta tema kommer undersköterskors resonemang kring relationer och vilka som upplevdes vara acceptabla beskrivas. Även om många relationer byggde på vänskap hade sexuella relationer uppstått. Dessa kärleksrelationer uppstod oftast i matsalen eller samlingsrummet där första kontakten ofta skedde. Beröring kunde ske under bordet och flirtandet fortsatte efter måltiden. Enligt informanterna ansåg omvårdnadspersonal att flirtandet var gulligt och tillät romansen till en viss gräns som pussar och kramar. Det fanns olika åsikter om vad som ansågs vara otrohet och det var tydligt att ämnet var känsligt och hade en signifikant påverkan på boenden, anhöriga och omvårdnadspersonal.

4.2.1 Delade åsikter om relationer utanför äktenskap

Åsikter som framkom bland några informanter var att otrohet är en frisk människas val och personen skulle aldrig vara otrogen om denne var frisk. En person med kognitiv sjukdom har inte en förståelse att den är otrogen. Personen får vara otrogen dock ska omgivningen vara medveten om att personen inte är vid sina sinnes fulla bruk. Motsägelsefulla meningar som framkom vara att anse någon inte vara vid sina sinnes fulla bruk var värderingar från omgivningen. Om en person är otrogen har ingen rätt att yttra sig om det. Relationer bygger på minnen och historia och om dessa glöms bort faller det naturligt att träffa en annan utan att otrohet ska nämnas.

Enligt informanterna ville vissa omvårdnadspersonal sära på par för anhörigas skull medan andra ansåg att ingen får bestämma över någon annans liv. Omvårdnadspersonal kunde tycka synd om anhöriga men några ansåg att tyckande inte var professionellt och ska inte styra över kunskap.

Det upplevdes stressande i arbetsgrupperna att anhöriga skulle få vetskap om relationen på plats och därför var det lugnare om anhöriga visste om relationen. Anhöriga kunde reagera på olika sätt men ofta med ilska och besvikelse. En möjlig anledning som diskuterades var att tidigare händelser i livet såsom förekomst av otrohet kunde påverka utgången för olika reaktioner hos anhöriga. För att undvika situationer användes golvlarm för att kunna avleda eller separera paret om sexuella aktiviteter förekom. Den här strategin ansågs kunna bespara den största chocken för anhöriga.

”för jag menar där stod de med inkontinensskydd nere på två och han stod bakom henne, flera gånger så men, så tror jag inte frun vill se dem, händer och pussar och så här, det tror jag, det klarar man av, men där kände vi att, det där behöver vi bespara henne”.

4.2.2 Bryta sekretess eller inte

Sekretess var inte given när det gällde relationer utanför äktenskap. Vid flera tillfällen hade omvårdnadspersonal berättat till anhöriga om relationen och bryta mot sekretess ansågs vara en självklarhet. Dels undgick arbetsgruppen problem och den största chocken behövde inte uppstå.

Den andra uppfattningen var att sekretess inte får brytas oavsett vad. Även om alla var överens om att inte berätta något kunde små städer snabbt sprida rykten

och en personlig koppling kunde sträcka sig till flera individer. Ett citat från diskussionen om sekretess var;

”men samtidigt så får vi ju inte berätta av sekretess, det är jättesvårt, liksom etiskt, vad är det vi ska göra, vad är det som gäller”?

Grupperna var enade om att situationen var svår och åsikterna gick isär. Det grupperna övervägde mest var att anhöriga ska enbart få reda på relationen efter samtycke från individen eller om anhöriga ens behöver veta om relationen. Grupperna spekulerade och ett förslag på det svåra etiska problemet var att när en relation utanför äktenskap uppstod skulle anhöriga enbart få information om personens mående och fånga upp anhörigas funderingar vid behov. Om anhöriga skulle få reda på relationen fanns det en vilja att kunna kliva åt sidan med den anhörige och berätta sakligt men lugnt vad som gällde men den tiden fanns knappast. En informant sade helt enkelt;

”jag tänker ju att man kan ju alltid fråga då, dem som har en relation, dem kanske säger ja”.

4.2.3 Relationer främjar välmående

Vissa omvårdnadspersonal accepterade relationer oavsett civilstånd, så länge det fanns samtycke och båda mådde bra. Andra omvårdnadspersonal accepterade enbart när båda var ensamstående och det betraktades som gulligt. Det tredje var att vissa anhöriga kunde acceptera att deras närstående hade hittat en ny men enbart om deras närstående var ensamstående. Relationen sågs då som positivt och en lättnad att personen hade hittat någon annan.

Par som separerats hade fått sämre aptit och upplevdes ha mindre livsglädje och välbefinnande. En anhörig ville stoppa en relation trots den närstående var ensamstående och välmående. Personen blev ledsen och saknaden var stor efter den nya partnern. Informanterna kunde inte förstå att anhörig ville förbjuda den nyfunna relationen trots glädjen att få uppleva kärlek igen;

”men tänk att de får, alltså uppleva, att de ska få uppleva kärleken”.

4.2.4 Öppenhet och förståelse måste ske redan från dag ett

Relationen mellan omvårdnadspersonal och anhöriga kunde vara bristfällig och en anledning var att parterna inte förstod varandras situationer. Coronapandemin bidrog också till att kommunikationen hade försämrats. Informanterna berättade att vissa anhöriga inte hade kunskap om kognitiva sjukdomar och befann sig ofta i en förnekelsefas. Däremot fanns det anhöriga som hade kunskap och var välinformerade. En anhörig hade full förståelse och var lättad att någon brydde sig om hennes man trots att de var gifta.

Många anhöriga ansåg att när deras närstående flyttade till ett boende skulle omvårdnadspersonal tvinga personen att exempelvis duscha eller bestämma vilka kläder personen skulle bära. Det här gällde även relationer även om personen var singel kunde barn till personen anse att relationen var opassande. När personen flyttade in fanns det en känsla av att anhöriga betraktade personen som

oförmögen att fatta egna beslut. Det här var något som motarbetade den personcentrerade vården enligt informanterna. Det fanns en frustration att kravet från anhöriga bidrog till en kamp mellan att behaga anhörigas begäran eller låta personen bestämma över sitt liv.

Grupperna diskuterade att anhöriga måste involveras mer då de ofta utelämnas vid viktiga beslut. Informanterna önskade mer möten med anhöriga för att kunna fånga upp olika frågor och funderingar för att undvika missförstånd. Om kunskapen skulle tillhandahållas i ett tidigare skede skulle det potentiellt leda till en mer accepterande inställning gentemot olika situationer. För att förmedla information och kunskap i ett tidigt skede var välkomstsamtal något som informanterna ansåg var ett ypperligt tillfälle att använda sig av. Dock framhävde informanterna att välkomstsamtal vara mer inriktat att ta upp praktiska saker och behövdes utvecklas.

Grupperna framhöll att potentiella etiska dilemman och innebörden av självbestämmande aldrig nämndes vid välkomstsamtal. Det poängterades också att välkomstsamtalen bör inkludera information om att boenden kunde utveckla romantiska relationer samt vilken roll arbetsgruppen har i sådana situationer. Informanterna ansåg dock att frågor kring sexualitet kunde vara känsliga, men att det var bättre att ta upp ämnet med anhöriga redan första dagen för att undvika missförstånd senare.

Levnadsberättelse var något som var viktigt att informera om i välkomstsamtalet. I den kan tidigare händelser vara av vikt och kan underlätta eventuella etiska dilemman. Omvårdnadspersonal hade ofta ingen kännedom om hur personens liv och relationer hade sett ut. Dock var informanterna medvetna om att tidigare händelser kunde vara svåra att skriva om och privata angelägenheter stannade ofta inom familjen.

4.2.5 En riktlinje behövs för relationer utanför äktenskap

I muntliga samtal kunde arbetsgruppen komma överens om att kärlekspar ska få vara tillsammans trots vad alla andra ansåg om relationen. När det sedan kom till praktiken bröts den muntliga överenskommelsen. En bidragande orsak kunde vara att omvårdnadspersonal saknade kunskap om vilka regler och lagar som gällde och bidrog till växlande strategier. Det fanns mycket tyckande men vems tyckande var det som gällde var en fundering. Det kom olika direktiv hela tiden och beroende på vilken sjuksköterska som arbetade kunde olika strategier förekomma samt vilka värderingar enhetschefen hade.

Informanterna konstaterade att det saknades en riktlinje för relationer utanför äktenskap. Det ska inte vara tyckandet som bestämmer utan en riktlinje ska främja personens välbefinnande och arbetsgruppen kan få vägledning hur situationen kan hanteras. Dock hade informanterna inga konkreta förslag vad riktlinjen skulle innehålla men konstaterade att många situationer kunde leda till missförstånd. Informanterna betonade att en riktlinje kan förklara hur arbetsgruppen ska agera och hur de ska reagera.

4.3 Hantera med stor respekt och förståelse

Under temat nedanför kommer informanternas resonemang beskrivas kring hur bemötande kunde ske i olika situationer. I dessa situationer var det viktigt att visa respekt och ha förståelse hur personen ser och uppfattar världen omkring sig.

4.3.1 Omvårdnadspersonal är oroliga för övergrepp

Något som väckte stor avsky i grupperna var traumatiska händelser kopplat till sexuellt våld och tvång. Känslan som framträdde från intervjuerna indikerade att omvårdnadspersonal ville skydda de boende och var väldigt uppmärksamma på potentiella risker. Vid en händelse hade en anhörig isolerat sig med sin partner inne på rummet och omvårdnadspersonal visste inte vad som försiggick därinne. Efter att den anhöriga hade lämnat boendet behövde omvårdnadspersonal ta hand om den boende som var i chock och kunde inte kommunicera verbalt om händelsen. Senare konfronterade omvårdnadspersonal den anhörige men hävdade sin rätt att umgås med sin partner.

Andra händelser var att en kvinnlig boende inte ville sova i sängen för att det hade hänt hemska saker i en säng. En man hade tvingat sin fru att klä av sig varje kväll framför honom. Det här ledde till att kvinnan alltid var rädd och orolig när omvårdnadspersonal skulle hjälpa henne att ta av kläderna inför natten. En annan kvinna slogs för sitt liv när omvårdnadspersonal skulle hjälpa med avklädning. Informanterna som arbetade på natten reflekterade att det var svårare att hjälpa personen i vårdsituationer som byta kläder eller inkontinensskydd under deras arbetspass. Något som bekräftades av informanterna som arbetade på dagen. Informanterna antog att rädslan hos boenden vid intima vårdsituationer berodde på att något traumatiskt hade hänt tidigare i livet.

En kvinnlig boende tillbringade tid med en manlig boende inne i ett rum. Efter ett tag kom kvinnan ut ilsken och frustrerad. Omvårdnadspersonal frågade vad som hade hänt varpå kvinnan svarade att mannen ville något som hon inte ville medverka i. Något som diskuterades i grupperna var att dessa situationer kunde vara svåra för omvårdnadspersonal att avgöra om det handlade om övergrepp eller om personerna hade tagit miste för dennes fru eller man. Det var utmanande att med fullständig säkerhet veta om det fanns samtycke från båda hållen. Den här situationen upplevdes som ett etiskt dilemma, dels ville omvårdnadspersonal främja relationer men dels försäkra om att det inte skedde övergrepp. Oron över övergrepp och tvång skulle ske var stort i grupperna och strategier som användes var att knacka på och erbjuda fika eller använda golvlarm för att veta när personerna gick in på rummet. Strategierna kunde variera men det handlade om att vara uppmärksam och störa paret på ett finurligt sätt utan att väcka irritation.

4.3.2 Fantasi och duschsituation kan trigga sexuellt beteende

Informanterna diskuterade varför olika beteende kunde uppstå och det visade sig att duschsituation och tvätt av nedre hygien var något som triggade i gång ett sexuellt beteende mest. Det framkom också att några skyndsamt tvättade nedre hygien eller dusch för att slippa potentiella sexuella beteenden vilket ledde till felaktig arbetsställning.

Det framkom att när omvårdnadspersonal hjälpte boende med avklädning kunde beteenden uppstå i form av sexuella anspelningar där boende ville att andra klädesplagg skulle tas av. En reflektion som framhövdes var att om en boende hade en fantasi eller tanke om sexualitet precis när omvårdnadspersonal skulle tvätta nedre hygien var det inte konstigt att sexuella beteenden uppstod:

” dem kan ju lik väl suttit och tänkt på det hela dan och sen kommer man in och ska hjälpa dem med vi säger nedre hygien, eller nåt, asså om jag har legat och tänkt på det hela dan då är det ju inte konstigt att man skulle ta det som”.

4.3.3 Omvårdnadspersonals agerande kan skapa större situationer

Fel arbetsställning exempelvis att huka sig framåt så att bröstet framhövdes kunde också vara bidragande orsak till sexuellt beteende. Informanterna var medvetna om att inte stå framför samt undvika en viss höjd vid hjälp med dusch och strumppådragning.

När en kollega blev utsatt för sexuella beteenden betonade informanterna att kollegorna runt omkring måste söka ögonkontakt med kollegan som blir utsatt samt vara uppmärksamma på kroppsspråket för att eventuellt kunna hjälpa till. Trots den utsatta situationen ansåg de flesta att de skulle avvakta då situationen kunde eskalera om fler personer blev iblandade. Alla betonade vikten av att observera situationen för att undvika att kollegan skulle bli inträngd. En motsägende mening var att ibland behövde en kollega gå in för att bryta situationen annars kunde en mer prekär situation uppstå. Även om kollegan inte visade tecken på obehag behöver alla någon sorts avlastning ibland.

Något som framkom också var att omvårdnadspersonal kunde misstolka en beröring och situationen kunde upplevas som chockartad och personligt. Vissa kunde till och med säga att det var äckligt och motbjudande när äldre människor uttryckte sin sexualitet. Andra kunde håna och skratta;

”men sen är det ju, amen vi har ju personal som skrattar åt sånt här och hånar, det är ju inte okej, jag menar då pratar vi ju inte om 20-åring, utan då pratar vi om de som är 60”.

Den här attityden var inte acceptabel enligt informanterna då det ökade stigmatisering och andra kollegor kunde påverkas av förhållningssättet. En informant behövde förklara för sin kollega att denne inte skulle ta det personligt eller visa negativa reaktioner med sitt kroppsspråk, eftersom det kunde leda till skam och skuld känslor hos personen med kognitiv sjukdom. Att en person tar tag i rumpan kan förklaras att personen enbart når till rumpan. Personen kan vara rädd vid en förflyttning och det blir naturligt att ta tag i det som finns inom räckhåll. En informant berättade att en boende klappade väldigt ofta på rumpan men personen visade sin uppskattning genom beröring.

4.3.4 Språkbarriär kan påverka arbetet

Inom vården har omvårdnadspersonal olika nationaliteter, religioner, kulturer och bakgrunder, vilket har en inverkan på personliga värderingar. Det framkom också i diskussionerna att ingen diskuterade multinationalitet och vilka fördelar

och nackdelar den kunde medföra. Om omvårdnadspersonal hade svårigheter med det svenska språket kunde en språkbarriär uppstå mellan dem och personer med kognitiv nedsättning, vilket kunde leda till missförstånd och feltolkningar från båda håll.

Det hände att en kollega behövde hjälpa till på en annan avdelning eftersom en annan kollega hade särskilda religiösa restriktioner som innebar att de inte kunde tvätta en manlig boendes intima delar. Grupperna diskuterade ämnet med en försiktighet för att inte verka fientliga och försökte komma på lösningar på problemet. Några skulle ställa upp och hjälpa till men det skulle inte vara hållbart, för att nästa kollega kanske inte skulle acceptera situationen. Det framkom också att sexuell läggning är förbjudna i vissa länder och det kan skapa problem om det kommer boenden med annan sexuell läggning.

En motsägande mening som betonades var att majoriteten som har en annan religion utför sina arbetsuppgifter och att arbetsgruppen måste hjälpas åt om det är någon som vill ha hjälp. Andra åsikter som framfördes var att det spelar ingen roll vilken religion omvårdnadspersonal har för det ingår i arbetsbeskrivningen att tvätta nedre hygien.

4.3.5 Att få personen att tänka på andra saker

Frågor kring hur informanterna avledde olika situationer visade att det fanns många sätt att avleda på men det gällde att hitta knepen och ha fingertoppskänsla. Avledningen skulle vara avdramatiserande och situationen fick inte förstoras. Huvudsakligen skulle den utföras med mjukt tonläge och en diskret attityd. Om situationen var återkommande var det enklare att avleda men ibland fungerade inte avledningen. När avledningen inte fungerade behövde omvårdnadspersonalen backa och återkomma senare.

Avledningar som fungerade ofta var att erbjuda ett bättre alternativ som exempelvis att gå en promenad, fika eller exempelvis att erbjuda att sova i sin säng i stället för hos grannen för att slippa smärtor i ryggen. Informanterna framhävde vikten av att inte kränka en person som gick naken i korridoren. Omvårdnadspersonal kunde möta personen genom att säga att det var kallt och det var bäst att sätta på sig kläder.

Om en boende onanerade i de allmänna utrymmena skulle omvårdnadspersonal hjälpa personen tillbaka till sin lägenhet. Om det inte fungerade kunde en filt läggas över personens privata delar för att inte skapa en skamkänsla;

”och sen ut i allmänna, alltså, är den ensam där eller om det sitter flera eller, då kan man ju inte, alltså, det gäller väl just och inte göra en stor grej. Är det ingen som reagerar på det då får man väl kanske lägga dit en filt eller”.

En manlig boende ville alltid beröra omvårdnadspersonals bröst och en fungerande avledning var att ge godis för att få personen att fokusera på annat. Effektiv avledning när det skedde olämplig beröring var att byta miljö eller börja prata om personens intressen eller titta på fotoalbum. Vid hjälp med omvårdnad eller förflyttning kunde boenden ta på intima delar. I sådana situationer kunde omvårdnadspersonal be personen att hålla i exempelvis sänggrinden.

En strategi som användes när en manlig boende tog omvårdnadspersonal på ett opassande sätt under duschen var att vända duschstolen så att mannen tittade mot väggen. Omvårdnadspersonalen blev mindre utsatta och mannen triggades inte av situationen. Dessutom fick mannen möjlighet att tvätta sig själv där han kunde, vilket ökade hans självständighet och bidrog till en bättre självkänsla.

En manlig boende larmade upprepade gånger på natten eftersom han ville att en kvinnlig undersköterska skulle tvätta hans underliv. Strategi som användes var att en manlig undersköterska förklarade att i natt arbetade han på avdelningen. Den manliga undersköterskan skulle arbeta på en annan avdelning men det räckte att visa sig vid dörren och larmandet blev inte lika frekvent. Det var en effektiv strategi att byta omvårdnadspersonal vid svårare situationer. Att byta från kvinnlig omvårdnadspersonal till manlig omvårdnadspersonal när en manlig boende uppvisade sexuellt utåtagerande beteende var effektivt och som användes ofta inom arbetsgruppen.

4.3.6 Vid sexuellt utåtagerande beteende krävs en viss bestämdhet

När det gällde sexuellt utåtagerande beteende förklarade informanterna att det var viktigt att vara kort i tonen och att inte svara på några signaler. I extrema situationer var bestämt tonläge det enda sättet att få stopp på beteendet. Om en omvårdnadspersonal blev tagen på rumpan behövde personen på ett respektfullt sätt påtala att beteendet inte uppskattades och undvika argumentation. Det här kunde vara känsligt och krävdes en balansgång mellan att inte åstadkomma skuld känslor hos den boende men samtidigt behålla sin kroppsintegritet. En manlig boende hade aggressivt tagit på omvårdnadspersonals bröst och det enda sättet att avleda situationen var att uttala mannens namn med ordentligt tonläge och därefter säga att beteendet inte uppskattades. Mannen hade släppt taget direkt och bett om ursäkt.

När det förekom sexuellt utåtagerande beteende kunde det vara svårt i början att bedöma situationen om omvårdnadspersonalen inte kände personen tillräckligt väl. Situationen kunde upplevas obehaglig och en osäkerhet fanns när situationen inte var känd sedan tidigare. Vissa situationer kunde vara utmanande att uppfatta som sexuellt utåtagerande beteende. Anledning var att omvårdnadspersonal inte kände personen tillräckligt väl eller att det fanns avtrubning med i bilden. Avtrubning var något som återkom under intervjuerna och som kunde underlätta vissa situationer men också bidra till slentrian arbetssätt.

Det ansågs obekvämt att bli inträngd i ett hörn eller när sexuella utåtagerande beteende var riktat personligt. Informanterna kunde ofta läsa av kroppsspråket om det var menat på riktigt. Trots att vissa situationer kunde vara obekväma och psykiskt påfrestande framkom det att arbetet måste utföras oavsett vad.

Trots olika sätt att hantera sexuellt opassande beteende fanns det några situationer där omvårdnadspersonal behövde vara särskilt bestämda beroende på vem personen var. En motsäggande mening var att det spelade ingen roll vilken bestämdhet som användes vid avledning. Enligt några informanter berodde det troligtvis på personlighet och att vissa manliga boende inte hade någon respekt för kvinnliga omvårdnadspersonal.

4.3.7 Omvårdnadspersonal behöver arbeta lika

Vid tidsbrist kunde omvårdnadspersonal acceptera sexuella beteenden för att hinna med andra arbetsuppgifter och det ledde till förvirring och otydliga signaler till boende. Det framkom att det var främst omvårdnadspersonal med erfarenhet som accepterade ett sexuellt opassande beteende. Troligtvis upplevde den mer erfarna att situationen var harmlös men säkerligen fanns en avtrubning med i bilden.

En informant berättade att hon var tvungen att vara kort och koncist när hon var ny på jobbet för att inte bli utsatt för sexuella beteenden. På arbetsplatsen upplevdes erfarna undersköterskor mer nonchalanta när det kom till sexuella beteenden, vilket resulterade i ökad utsatthet för övriga kollegor. Informanterna ansåg att ge dubbla budskap till de boende kunde leda till mer komplicerade situationer för kommande omvårdnadspersonal, som i sin tur kunde reagera kraftigare och bidrog till skam och skuld känslor hos personer med kognitiv sjukdom. Grupperna belyste vikten av att alla måste arbeta lika och dra samma gränser, dock var det utmanande då omvårdnadspersonal hade olika värderingar men också olika jargonger gentemot de boende.

4.3.8 Möjliggöra sexuellt uttryck och bevara integritet

Frågan hur vården ska möjliggöra sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom blev svaret att självbestämmande måste existera. Genom att låta personen vara ostörd inne hos sig kan möjliggöra grundläggande behov. Omvårdnadspersonal kan uppmärksamma omgivningen att inte störa genom att använda skylt på dörren som förklarade att knacka och invänta svar. Andra åtgärder var att sängar kunde föras ihop för att par kunde sova närmare varandra.

Grupperna konstaterade att omvårdnadspersonal väntade inte tillräckligt länge vid dörren efter knackning och genanta situationer hade uppstått. I vissa fall hade boenden blivit upprörda när omvårdnadspersonal hade klivit in utan förvarning och dessa situationer bekräftades under intervjuerna som vanligt förekommande. Om omvårdnadspersonal hamnade i en sådan situation skulle de backa ut från rummet utan reaktion. Det handlade om att ge respekt och bevara integritet, dessutom kunde oralsex ske på rummet och var mer känsligt.

En annan situation som kunde upplevas kränkande var när omvårdnadspersonal hjälpte boenden vid tvätt av nedre hygien eller dusch. Personen som blir duschad ska inte behöva vara naken inför andra och en trygg miljö måste formos. Vattnet ska vara varmt, handdukar för att skylla för kroppsdelar och dörren till badrummet ska vara stängd. Alla saker som används ska vara inom räckhåll för omvårdnadspersonal. Ingen ska komma inrusande i rummet eller i badrummet. Att kliva in hos någon som duschar är oerhört respektlöst och kan skapa otrygghet, skam och en kränkning mot integritet.

4.4 Tillsammans kan vi bli bättre

Under temat nedanför kommer undersköterskors resonemang beskrivas kring hur sexualitetsfrågor kan belysas mer genom utbyte av kompetens och erfarenheter samt ett gemensamt ansvar från alla yrkeskategorier.

4.4.1 Sexualitetsfrågor är som den obekväma stenen i skon

Det framkom att sexualitetsfrågor är inget som pratas om på arbetet, frågan existerar helt enkelt inte. En informant berättade att det var första gången någon hade pratat om sexualitet tack vare intervjun. Något som upplevdes frustrerande av informanterna var att det pratades högt om andra ämnen men inte om sexualitet. En del omvårdnadspersonal framhävde att de hade kunskap inom området men när det verkligen gällde fanns det en rädsla att ta olika beslut. I teorin påstås det finnas kunskap men i verkligheten finns det ingen kompetens;

”allt är solklart, det är inga konstigheter och sen när situationen är, så liksom när den, framkommer så är det liksom, då finns det ingen kompetens alls”.

Det som sker just nu enligt informanterna är att extrema situationer sällan uppstår, vilket delvis bidrar till att diskussioner kring sexualitet inte upplevs som nödvändiga. Enda gången ämnet diskuterades var när problem uppkom och ofta diskuterades frågorna på arbetsplatsträffen. Trots att det inte förekom någon diskussion kring sexualitetsfrågor trodde informanterna att dessa frågor kommer att bli allt vanligare och måste utgöra en kontinuerlig del av arbetet. Den yngre generationen har en annan syn på sexualitet och det förväntas bli mer acceptabelt och naturligt att samtala om det. Människor har olika åsikter men vården kan inte avfärda att människor börjar gilla varandra. En reflektion från en informant visade tydligt varför sexualitetsfrågor är viktiga att belysa;

”därför att man, träffar på det här ändå med jämna mellanrum, ehh, genom hela arbetslivet, men det pratas sällan om det, vad som är, hur ska jag ställa mig till det, hur ska jag reagera, har jag rätt att reagera, aldrig hört att detta har diskuterats förut”.

4.4.2 Alla yrkeskategorier kopplas inte in

Grupperna framförde att sjuksköterskor var väldigt kompetenta men hade andra erfarenheter än sexualitetsfrågor. Trots olika kompetens hos sjuksköterskor var det alltid den yrkeskategorin som kopplades in först vid sexuella beteenden. En anledning var att sjuksköterskor arbetade närmast omvårdnadspersonalen. Trots första kontakten med sjuksköterskor var det svårt att få kontinuerligt samarbete på grund av stor rulljans.

Fysioterapeuter och arbetsterapeuter var inte de första yrkeskategorierna som kontaktades vid sexualitetsfrågor och sexuella beteenden. Det framkom att rehabiliteringspersonal kontaktades enbart vid frågor om exempelvis rullstolar eller träning. Orsaken till att rehabiliteringspersonal inte kontaktades vid sexualitetsfrågor kunde inte informanterna svara på, dock ansågs de vara kompetenta på andra områden.

En motsägande mening vara att rehabiliteringspersonal inte hade tillräcklig kännedom om personerna som bodde på avdelningarna och behövde förlita sig på omvårdnadspersonalens omdöme. Rehabiliteringspersonal var inte alltid närvarande och dialogen var sporadisk. Ett påstående var att arbetsterapeuter aldrig hade blivit kontaktade angående sexualitetsfrågor. Däremot hade arbetsterapeuter fått förvarning om att en person kunde uppvisa sexuellt beteende om exempelvis en åtgärd skulle utföras inne i personens lägenhet.

Grupperna påpekade att det inte fanns någon samhörighet mellan olika yrkeskategorier för kontinuerlig diskussion om sexualitet. Utan samarbete inom de multiprofessionella teamen kunde problem inte identifieras tillräckligt snabbt och effektivt.

Vid extrema situationer kopplades kognitionsteamet in för att få kunskap och råd. Kognitionsteamet kunde exempelvis bidra med spetskompetens och att hela arbetsgruppen arbetade lika.

Diskussioner kring enhetschefens roll var delad i olika åsikter men det var tydligt att det behövdes ett ökat engagemang och stöd från deras sida. Vissa enhetschefer saknade kunskap om sexualitetsfrågor och tycktes lägga allt ansvar på omvårdnadspersonal att lösa problemet. Ett betydande missnöje bland informanterna var att resursneddragningar gav intrycket att det inte satsades inom vården och människors välmående. I några fall hade enhetschefer till och med valt att tysta ner situationer, vilket ytterligare förstärkte känslan av att problemen inte togs på allvar. Det är enhetschefens uppgift att kontinuerligt höja kompetensen och inte ignorera problemet. Däremot fanns det också enhetschefer som engagerat provade olika åtgärder med arbetsgruppen och situationer kunde diskuteras öppet.

4.4.3 Utbildning, hospitera och dela erfarenhet med andra

Informanterna betonade att det fanns ingen utbildning som var kontinuerlig trots vetskap om att sexualitetsfrågor uppkom dagligen. Dessutom ansågs det att utbildningar gav inte ringar på vattnet om det inte integrerades med arbetet på avdelningarna. När en utbildning ägde rum om sexualitet ansåg många att det var genant och synliggjorde det genom skratt eller humoristiska svar. En del ansåg att sexualitet inte var viktigt att prata om och ifrågasatte utbildningar för det tillhörde inte undersköterskornas ansvar. Vid utbildningar och diskussioner var öppensinnade gällande sexualitetsfrågor avgörande för att uppnå en konsensus.

Informanterna menade att det krävs något annorlunda för att utveckla kunskapen och förslaget var mer utbildning med case från riktiga situationer. Genom case kan diskussioner uppstå i gruppen och som kan förbereda för verkliga händelser. Informanterna nämnde också att det behövs hospitering för att kunna utbyta erfarenheter och kunskap med andra avdelningar.

Erfarna omvårdnadspersonal behöver tydligt vägleda mindre erfarna för att hantera och bemöta olika situationer. Mer erfarna får inte nonchalera bort situationen och missa föra vidare kunskapen, tyst kunskap var något som behövde framföras till alla. Något som kunde påverka informationsöverföring var avtrubning men det ansågs inte som en medveten försummelse av kunskap.

Det framkom att nyanställda och yngre omvårdnadspersonal blev överraskade och ansåg att vissa sexuella beteenden var konstiga. Vissa hade till och med ifrågasatt om dessa beteenden var lämpliga. Det betonades att nyanställda behöver information om sexualitet och vilka situationer som kan uppstå. Till exempel kan information om att vissa boende kan ta hand om sin egen nedre hygien själva bidra till att skydda nyanställda från svåra och utsatta situationer. Informanterna ansåg också att förberedelse av nyanställda kan öka sannolikheten att de stannar längre på arbetsplatsen.

Eftersom nyanställda inte har samma erfarenhet och inte kan använda strategier i samma utsträckning, ska mer erfarna ta hand om svårare fall för att undvika utsatta situationer. Några fler exempel på vad nyanställda behöver bekanta sig med direkt är genomförandeplanen samt bemötande- och kommunikationsplanen i BPSD-registret.

Det framkom att skolan som utbildar undersköterskor behöver förbereda eleverna bättre. Sexualitet tas inte upp i diskussion utan det fattas ett kapitel i skolboken. Skolan behöver ge redskap och informera att sexuella beteenden kan förekomma. Personer med andra kulturer och religioner behöver få information att det kan uppstå situationer när de är ensamma och behöver tvätta intima delar.

Informanterna som hade specialistutbildning inom demensvård menade att deras utbildning hade gett ny kunskap och de hade börjat reflektera mer efter en situation. Ett förslag var att specialistundersköterskor bör samarbeta mer och träffas regelbundet för att utbyta idéer och erfarenheter. Specialistutbildning kan lyfta arbetsgruppens kompetens och förståelse kring olika etiska dilemman.

Informanterna avslutade sina diskussioner med insikten att ingen någonsin kan anses vara fullt lärd och att kunskap kontinuerligt utvecklas. Med erfarenhet kommer en acceptans och tolerans för att vi alla är sexuella varelser.

5 Diskussion

5.1 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva undersköterskors resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende med fokus på problematiska situationer och hur dessa hanterades av undersköterskor.

Studiens resultat visade tydligt att relationer utanför äktenskapet och förebyggande av övergrepp var de mest utmanande situationerna att hantera, eftersom det saknades tydliga riktlinjer att följa. Det var också vid dessa situationer som arbetsgrupperna hade olika värderingar och åsikter om vad som var rätt och fel.

Dessutom framkom det att många omvårdnadspersonal ansåg att sexualitet inte var viktigt att prata om och de ifrågasatte utbildningar samt att bilden av äldre som sexuella var ofta försummad. Bauer och Geront (1999) menar att om omvårdnadsvårdspersonal inte känner sig trygga med sin egen sexualitet, kan det påverka deras förmåga att hantera boendes sexuella behov. Omvårdnadspersonal behöver granska grunden för sina egna attityder och övertygelser samt hur dessa kan påverka andras sexualitet.

Kuhn (2002) förklarar att individuella, kulturella och religiösa uppfattningar samt fördomar hos omvårdnadspersonal, påverkar hur de reagerar på olika former av sexuellt uttryck från boende. Utmaningen med sexuell intimitet mellan personer med kognitiv sjukdom av Alzheimerstyp kan delvis bero på att det strider mot två samhälleliga tabun, att sex betraktas som något för unga och för de som är kognitivt intakta. Om omvårdnadspersonal inte förstår och respekterar äldre vuxnas sexualitet, blir det svårare för omvårdnadspersonal att betrakta boenden som individer med egna sexuella behov och önskningsar.

För att arbeta med bättre förhållningssätt mot sexualitetsfrågor behöver en transparens uppstå mellan alla parter redan i ett välkomstsamtal. Något som diskuterades i en studie av Shuttleworth et al. (2010) var att chefer som stödjer till sexuella uttryck hos boenden upplevde att det pratas för lite om ämnet och att det saknades tydliga riktlinjer.

Informanterna framhävde att under det första samtalet när personen flyttar till boendet tas enbart praktiska saker upp. Författaren till denna studie har i sitt kliniska arbete deltagit i flera välkomstsamtal och observerat att ämnen som sexualitet och möjligheten till olika relationer oftast förbises och sällan tas upp. Det vore betydelsefullt att ha en rutin för diskussioner om sexualitet, hantering av olika etiska dilemman samt information om vilka lagar vården måste följa. Många anhöriga saknar kunskap om innebörden av sekretess och en konkret förklaring av lagstiftningen skulle förbättra förståelsen för olika situationer.

Om enhetschefer är villiga att förklara olika etiska dilemman som kan uppstå, skulle omvårdnadspersonalen inte vara lika utsatt för krav från anhöriga. Det fanns en frustration bland informanterna över att försöka tillmötesgå anhörigas begäran samtidigt som man bevarar personens självbestämmande. Det här var något som Bauer et al. (2014) redovisade i sin studie att omvårdnadspersonal upplevde moraliskt tryck från familjer som förväntade sig att hållas informerade.

Personalen behövde överväga att berätta till anhöriga eller skydda boendes integritet och välbefinnande. Personalen ansåg att det var bäst att informera anhöriga för att undvika ilska och konflikter. Anhöriga som blev intervjuade trodde definitivt att personalen hade ett ansvar att hålla familjen informerad och ansåg inte att det kränkte närståendes privatliv.

Resultatet i denna studie tyder på att personer med kognitiv sjukdom ofta sökte närhet och trygghet, vilket var framträdande i början av flytten. Robinson (2003) menar att avsaknaden av beröring och närhet är förknippat inom vård av äldre och kan ha en bidragande orsak till hypersexualitet. Vid en kognitiv sjukdom kan känslor som ensamhet, rädsla och ångest vara påtagligt och det kan vara svårare för personen att förstå hur behoven av närhet och intimitet ska tillgodoses. Om personen inte får fysisk närhet kan det resultera i fysisk aggression. Kuhn (2002) framförde att värme, humor, beröring och trygghet är viktiga aspekter på ett boende för personer med kognitiv sjukdom. Genom positiv social samvaro kan BPSD minska och öka livskvalitén. Om en person som uppvisar sexuellt opassande beteenden hamnar utanför boendets gemenskap kan det snarare resultera i att personen blir mer utåtagerande.

Det framkom att sexualitet uttrycktes på olika sätt och i olika kontexter, vilket även påvisas i studien av Ehrenfeld et al. (1999). Även om informanterna i denna studie betonade att det fanns situationer som ansågs vara extrema, förekom hypersexualitet sällan. Det är liknande resultat som rapporterades i en studie av Alagiakrishnan et al. (2005), där endast 1,8% uppvisade olämpligt sexuellt beteende. Andra studier rapporterade olämpligt sexuellt beteende vid 15% och 18,6% av fallen (Tsai et al., 1999; Chapman et al., 2019). Även om hypersexualitet sällan förekom enligt informanterna kan det finnas mörkertal av incidenter, det här är något som beskrevs av Higgins et al. (2004) och Sarangi et al. (2021) att omvårdnadspersonal inte rapporterade händelser till andra yrkesprofessioner för att det kändes obekvämt och skamligt att tala om.

Informanterna kunde uppleva svårigheter att avgöra om en situation handlade om sexuellt beteende eller inte. Det kunde resultera i avståndstagande från omvårdnadspersonal och mer skamkänslor hos individen. Ehrenfeld et al. (1999) förklarar att när en person lagt sig i en annan boendes säng kan beteendet handla om behovet av att vara nära en annan människa, snarare än sexuellt närmande.

Det är av stor vikt att ha en förståelse för vad som egentligen uttrycks av individen. Det multiprofessionella teamet måste observera bakomliggande faktorer och inte reagera alltför snabbt på en situation. Om en person uppvisar sexuellt opassande beteende måste omvårdnadspersonalen vara lyhörda, erkänna personens känslor som sanna och bekräfta de känslor som uttrycks. Neal och Barton Wright (2003) förklarade att validationsterapi är en särskild form av kommunikation med personer som har en kognitiv sjukdom. Validation är en metod och ett förhållningssätt som involverar att acceptera en annan persons upplevelse som verklig och personlig sanning. Denna metod utgör en grundpelare för personcentrerad vården inom kognitiv sjukdom.

För att möjliggöra sexuella uttryck som exempel onani betonade informanterna att det var viktigt att låta personen vara ifred i sitt rum och inte rusa in utan förvarning, dock visade resultatet det motsatta och det tycktes vara är en osagd

kultur att inte knacka. Något som författaren själv har observerat i det kliniska arbetet och som sker allt för ofta. Ibland kan omvårdnadspersonal öppna dörren utan att knacka men sen inse misstaget och knacka för sakens skull. I en studie gjord av Scott et al. (2003) redovisades att det var dubbelt så många medarbetare som angav att de knackade på dörren innan de inträdde rummet, jämfört med vad de boende angav.

Rheaume och Mitty (2008) förklarade att onani är normalt bland män och kvinnor för att uppnå sexuell njutning i frånvaro av sin partner. Om andra sexuella beteenden uppstår offentligt som avklädning, olämpliga sexuella kommentarer eller beröring av andras intima delar, kan inte omgivningen ignorera beteendet. Det krävs noggrann bedömning vad som kan vara bidragande orsak till beteendet. Om exempelvis boende vidrör ofta sitt genitalaområde kan det handla om symtom i urinvägar eller vaginalt. Tristess, ensamhet och behovet av bekräftelse kan alla leda till sexuella beteenden.

Ett mycket komplext ämne som diskuterades var när en person med kognitiv sjukdom påbörjade en relation utanför äktenskapet. Det här etiska dilemmat upplevde informanterna som väldigt utmanande med olika åsikter och värderingar. Wiskerke och Manthorpe (2019) påstår att det finns ett begränsat antal forskningsstudier som har utforskat frågan om vem som har rätten att avgöra om en person med kognitiv sjukdom, som är gift kan inledda sexuella relationer med en annan person. Frågeställningen är komplex att hantera inom vården och väcker känslomässigt besvär eller obehag bland familjemedlemmar.

Som informanterna berättade i denna studie kunde anhöriga bli upprörda och besvikna om de fick reda på att deras partner hade en relation med en annan boende. Det är i samma linje som framfördes i studien av Bauer et al. (2014) som undersökte familjemedlemmars attityder till sexuella uttryck hos personer med kognitiv sjukdom boendes på äldreboenden i Australien. Familjemedlemmarna uttryckte positiv inställning till kyssar, beröring, handhållning och kramar. Däremot ansågs samlag och möjligtvis andra typer av sexuella aktiviteter svårare att acceptera.

Det skulle vara konstigt om varken anhöriga eller omvårdnadspersonal reagerade när en relation utvecklas utanför äktenskapet. Det är självklart att det finnas olika åsikter om vad som är rätt och fel i sådana situationer. Om omvårdnadspersonal tycker synd om anhöriga för att en relation utanför äktenskap sker är det enbart naturligt att reagera på det viset. I Roelofs et al. (2021) studie visade makar att de skyddade varandra på olika sätt, både genom det de sa och hur de agerade. Denna omsorg var en del av deras långa relation och kärlek till varandra. Wiskerke och Manthorpe (2019) förklarade att boende, anhöriga och omvårdnadspersonal har med sig sina egna bakgrund och värderingar till en plats där både människor bor och arbetar.

Trots olika värderingar om relationer måste vården vara professionell men samtidigt visa empati för situationen. Om en relation utanför äktenskap uppstår, finns det en lag om sekretess som kan underlätta det etiska dilemmat och låta lagen komma före personliga värderingar;

”Inom hälso- och sjukvården gäller sekretess för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men (25 kap. 1 § OSL)” (Socialstyrelsen, 2012, s. 12).

Den här lagen innebär att ingen information ska röjas om informationen gör skada för personen eller närstående (Socialstyrelsen, 2012). Trots lagen framkom det att omvårdnadspersonal hade berättat till anhöriga att det skedde relationer på boendet. Frågan som måste ställas är varför vården bryter mot sekretess? En orsak kan vara helt enkelt att arbetsgruppen inte vill åstadkomma en stor chock för anhöriga men också för att relationer utanför äktenskap är förenligt med svek och anses vara tabubelagt. Något som Mahieu et al. (2017) diskuterade om är att människor och händelser aldrig helt sammanfaller med den sanna versionen och det finns alltid något som kan misstolkas. Informanterna i den här studien hade aldrig sett ett pågående samlag och om omvårdnadspersonal berättade för en anhörig att deras make/maka hade en relation med en annan boende, kunde det resultera i misstolkningar och en onödig oro hos den anhörige.

I en undersökning av Villar et al. (2014) gav personalen uttryck för att de kände sig ansvariga för att skydda boende från övergrepp men det saknades tydliga riktlinjer för att avgöra om boende kunde ge samtycke till sexuella aktiviteter. I denna studie uttryckte informanterna också sin oro för eventuella övergrepp och poängterade svårigheten att avgöra om sexuella aktiviteter skedde med samtycke. Samma oro beskrevs i en studie av Vandrevale et al. (2017).

Lichtenberg (2014) har med hjälp av sin kollega Deborah Strzepek skapat en riktlinje för att stödja hälso- och sjukvårdspersonal i bedömningen av om en person med kognitiv sjukdom som bor på ett boende har förmågan att samtycka till sexuella aktiviteter.

1. Personens medvetenhet om relationen

- a) Vet personen vem hen initierar en sexuell kontakt med?
- b) Tror personen att den som initierar den sexuella kontakten är en make/maka och samtycker därmed på grund av en felaktig föreställning?
- c) Kan personen ange vilken sorts sexuell intimitet de skulle vara bekväma med?

2. Personens förmåga att undvika utnyttjande

- a) Överensstämmer beteendet med personens tidigare övertygelser/värderingar?
- b) Har personen förmåga att kommunicera öviljan att inte ha någon oönskad sexuell kontakt och kunna säga nej?

3. Personens medvetenhet om potentiella risker

- a) Förstår personen att relationen kan vara tidsbegränsad?
- b) Kan personen förstå vilka reaktioner som kan uppstå om eller när relationen tar slut?

Lichtenberg (2014) menar att det är ytterst viktigt att skapa riktlinjer för hur hälso- och sjukvårdspersonal ska hantera sexualitetsfrågor. Riktlinjer ska inte enbart dokumenteras utan det ska också finnas kontinuerliga utbildningar och en uppmuntran att diskutera olika händelser utifrån case.

Informanterna betonade också att det behövdes riktlinjer för relationer utanför äktenskap. Även om den ovannämnda riktlinjen är för att förebygga övergrepp (Lichtenberg, 2014) kan riktlinjen utgöra en grund för att hantera relationer utanför äktenskap. Om en riktlinje skulle utarbetas där hela multiprofessionella teamet är involverad kan det vara till stor hjälp för att acceptera relationen, dels för att riktlinjen förebygger övergrepp, men dels kan riktlinjen säkerställa att båda mår bra av relationen.

Informanterna upplevde att det utbildas och diskuteras om andra saker men inte om sexualitet. Higgins et al. (2004) förklarade att det ofta utformas utbildningsprogram för att hantera fysisk aggression men sexuellt olämpligt beteende behandlas sällan inom utbildning. I Horne et al. (2021) rapporterades att få utbildningsåtgärder och träningsresurser fokuserade på närhet och behovet av relationer. Dock finns utbildning för att ge ökad kunskap och medvetenhet hos omvårdnadspersonal när det gäller äldres sex och intimitetsbehov.

Det krävs konkreta strategier och interventioner för att möta de svåra situationerna som uppstår på särskilt boende för personer med kognitiv sjukdom. Omvårdnadspersonal behöver träna kontinuerligt på olika situationer genom case arbete och reflektera enskilt och i grupp vad som blev rätt och vad som kan förbättras. Ett case kan se ut som Bronner et al. (2015) tar upp i sin studie, är det påkallat att förbjuda all form av intim kontakt mellan två personer med kognitiv sjukdom som har sexuell aktivitet med varandra? Alternativt, är det mer ändamålsenligt att utföra en utvärdering, där omvårdnadspersonal överväger om detta utgör en positiv och ömsesidig interaktion, där frånvaron av motstånd kan tolkas som ett tecken på ömsesidigt samtycke och tillfredsställelse?

Resultatet visade att det inte förekom några andra sexuella läggningar på boendena. Dock trodde informanterna att fler personer med annan sexuell läggning kommer flytta till boenden och acceptansen kommer spegla hur det ser ut i samhället. En intressant tanke är varför informanterna inte observerade andra sexuella läggningar, vilket kan återspeglas i Leyerzapf et al. (2018) studie. Resultatet visade att lhbt-personer i stor utsträckning dolde sin sexualitet eller könsidentitet på grund av rädsla för sämre bemötande och stigmatisering av heterosexuella medboenden och omvårdnadspersonal. Trots boende med lhbt-kompetens var personerna rädda för att bli socialt exkluderade på grund av att inte följa normer som förväntades av samhället.

5.1.1 Det arbetsterapeutiska perspektivet

Roelofs et al. (2021) påstår att äldreomsorgsboende inte tenderar att vara miljöer som främjar eller stödjer friheten till sexuellt uttryck. Law et al. (1997) menar att omgivningen påverkar människans sysselsättning och därmed påverkar i sin tur beteendet hos individer som agerar enskilt eller gemensamt. Miljön där människor befinner sig i är dynamisk och kan ha en främjande eller begränsande effekt på utförandet av aktiviteter.

Informanterna rapporterade att de vände på duschstolen för att inte utlösa sexuella beteenden vid duschsituation. En strategi som arbetsterapeuterna bör ta i beaktande som en viktig del i arbetsterapeutens dagliga arbete. Lichtenberg (2014) menar att arbetsterapeuter ofta observerar aktiviteter i det dagliga livet

och är i närheten av personer som befinner sig i intima vårdssituationer som exempelvis toalettbesök, duschning och av- och påklädning. Här finns en möjlighet att kunna observera och sedan ställa frågan vilka mål och önsningar personen har gällande sexualitet. Arbetsterapeuters utbildning innehåller holistiska och personcentrerade metoder och som ger arbetsterapeuter en gynnsam roll när det kommer till att ställa frågor om sexualitet hos äldre personer i ett äldreboende.

Lichtenberg (2014) hävdar att arbetsterapeuter bör aktivt fråga om patienten har en relation, antingen med en partner som bor inom eller utanför boendet. Det här anser författaren till denna studie att arbetsterapeuter måste förbättra sin förmåga och våga ta itu med problemet genom att inleda dialog med de berörda individerna, vilket även innefattar en dialog med omvårdnadspersonal. I det nuvarande kliniska arbetet tar få arbetsterapeuter upp frågor om sexualitet och sexuell hälsa, även när en god relation har etablerats. Att aktivt integrera dessa ämnen i samtalen kan vara avgörande för att förbättra arbetet med sexualitetsfrågor. Trots att det finns flera interventioner som en arbetsterapeut kan använda sig av, är det nödvändigt att arbetsterapeuten börjar med att ställa frågor till patienten om sexualitet. Även om vissa arbetsterapeutiska interventioner anses vara uteslutna när det handlar om sexualitet och personer med kognitiv sjukdom, kan arbetsterapeuten börja med en fråga.

McGrath och Sakellariou (2016) framhäver att inom arbetsterapi är det svårt att prata om sexualitet och även om arbetsterapeuter vet att människor med funktionsnedsättningar har rätt till kärlek och sex undviker de ofta att prata om det. Arbetsterapeuter bör ta upp frågan om sexuell hälsa för att säkerställa att personer med funktionsnedsättningar har samma rättigheter som alla andra. Samhällets syn på sexualitet kan göra det svårare för mer utsatta grupper att få sin röst hörd. Enligt Lynch och Fortune (2019) kan arbetsterapeuter använda en kombination av utbildning, stöd, terapi och praktiska interventioner för att hjälpa patienter att hantera och förbättra sin sexualitet och sexuella hälsa, samtidigt som de tar hänsyn till de fyra centrala aspekterna (göra, vara, bli och tillhöra) som OPS-modellen beskriver. Dessa åtgärder kan anpassas efter varje individs specifika behov och önskemål. Som den här studiens resultat visade blev arbetsterapeuter aldrig kontaktade vid ett problem. Arbetsterapeuten skulle kunna arbeta mer utifrån ett stödjande förhållningssätt och uppmärksamma ämnet genom dialog med omvårdnadspersonalen. Detta skulle i sin tur leda till att omvårdnadspersonalen får kännedom att sexualitetsfrågor är en del av arbetsterapeutens yrkesområde, vilket i sin tur skulle kunna främja ett naturligt samarbete kring sexualitetsfrågor.

McGrath och Sakellariou (2016) menar att interventioner måste anpassas efter individens önskemål och behov, och att sexuell hälsa och sexualitet bör ges samma prioritet som andra aktivitetsområden. Arbetsterapeuter måste aktivt stödja och försvara att alla människors behov och rättigheter tillgodoses samt verka för att detta erkänns av beslutsfattare. I resultaten framkom det att enhetschefer hade varierande kompetens och intresse när det gällde sexualitetsfrågor. Engagerade enhetschefer inom området kan samarbeta med arbetsterapeuter för att exempelvis implementera interventioner och olika riktlinjer, med målet att säkerställa omvårdnadspersonals kompetens och patienters välbefinnande. Genom detta samarbete kan andra enhetschefer

inspireras och engagera sig i insatserna. Något som författaren har insett genom denna studie och det egna erfarna kliniska arbetet är att det kan uppfattas som irrelevant för arbetsterapeuter att underlätta upplevelsen av sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom. Även om det anses vara ett känsligt ämne måste en diskussion och en medvetenhet uppstå gällande att arbetsterapeuter har kompetens och kapacitet inom området. Något som också kan hindra arbetsterapeuter att ta sig an olika interventioner tar Hyland och McGrath (2013) upp i sin studie, där de undersökte arbetsterapeuters attityder angående hanteringen av patienters sexualitet och sexuella behov i vardagspraktiken. Arbetsterapeuterna framförde att det var pinsamt att ta upp ämnen relaterat till sexualitet och var oroliga att interventioner kunde tolkas som en inbjudan till sexuell aktivitet med patienterna. Arbetsterapeuterna rapporterade också att de troligen inte skulle ta upp frågor om sexuell dysfunktion, då de saknade kunskap om potentiella metoder och därför inte kunde erbjuda adekvata åtgärder.

Kielhofner (2012) beskriver att i en arbetsterapeutisk bedömning måste arbetsterapeuten förstå att individen har olika roller i sitt dagliga liv. Exempelvis när informanterna nämnde att relationer bygger på minnen och historia kan det också vara upplevelsen av roller. Arbetsterapeuter bör tänka på vilken roll personen har haft i sitt tidigare liv, vilken roll personen anses ha nu och var i livet personen befinner sig nu. Dessa frågor måste arbetsterapeuter ställa för att kunna förstå vilken roll, viljestyrka och utförandekapacitet personen har. Kielhofner (2012) menar också att under livets gång utvecklar människan en personlig historia av handlingar, upplevelser och reflektioner som formar människans viljekraft, känslor och tankar.

I resultaten framkom det att opassande sexuellt beteende kunde uppstå när omvårdnadspersonal intog fel arbetsställning, under duschsituationer eller när omvårdnadspersonal närmade sig en individ som möjligen hade en sexuell fantasi. Kuhn (2002) understryker i sin studie att använda ett problemlösande förhållningssätt i grunden innebär att stanna upp, observera och lyssna. Förhållningssättet inleds med att beskriva händelsen enbart baserat på observationer. För att vara så objektiv som möjligt måste händelsen beskrivas och dokumenteras i termer som förstås av hela arbetsgruppen. Efter att de initiala orsakerna har samlats in bör frågan ställas: Är situationen problematisk, och i så fall för vem? Om det fastställs att ett problem existerar för en boende, personal eller familjemedlem krävs ytterligare utvärdering för att identifiera "triggers" som orsakar problemet. Författaren till denna studie anser att arbetsterapeuter har en ledande roll i att arbeta med problemlösande fall tillsammans med det multiprofessionella teamet, eftersom arbetsterapeuter är vana vid att observera och bedöma individens aktivitetsförmåga (Sveriges Arbetsterapeuter, 2018).

Det första och bästa sättet att hantera olämpligt sexuellt beteende är med icke-farmakologiska interventioner (Alagiakrishnan et al., 2005; Higgins et al., 2004). Olika avledningar användes enligt informanterna och det mest effektiva var när ett annat alternativ erbjöds som promenad eller fika. Det här stöds av Robinson (2003) som förklarade att omdirigera beteende med mat, dryck eller konversation kan vara effektivt. Avledning genom att ersätta med andra aktiviteter som promenad eller fysisk träning visade sig också vara effektivt. Författaren till denna studie ser att arbetsterapeuters erfarenhet och kompetens spelar en central roll för att kunna identifiera sexuellt olämpligt beteende och kan utifrån sin

yrkesprofession se olika lösningar för ett problem. Genom att stanna upp, observera och sedan implementera de mest lämpliga åtgärderna i samarbete med det multiprofessionella teamet kan arbetsterapeuter bidra till att beteendet minskas. Olika åtgärder kan också tillämpas vid skattning i BPSD-registret (2023), där det multiprofessionella teamet kan dra nytta av arbetsterapeuternas specifika kompetens för utformning av effektiva vårdåtgärder. Tune och Rosenberg (2008) beskrev att en manlig boende utförde sexuellt opassande beteende genom att vidröra intima kroppsdelar hos kvinnliga boenden och omvårdnadspersonal. Mannen fick en Rosa panter-gosedjur för att distrahera honom. Trots att han hanterade leksaken på ett olämpligt sätt, minskade hans beteende gentemot andra. Den här sortens strategi anser denna studies författare borde implementeras oftare av arbetsterapeuter för att personen ska rikta fokuset mot något annat. Ett sätt att rikta fokus på något annat är att använda en "fidget"-leksak", som aktiverar händer och fingrar och kan motverka tristess och oro.

Åtgärder kan var oändliga, men som exempel kan arbetsterapeuten använda sig av spegling när en person ska ta av sig sina kläder. Arbetsterapeuten kan instruera omvårdnadspersonal att stå eller sitta framför personen och illustrera hur kläderna ska tas av. På detta sätt kan personen efterlikna rörelserna i stället för att känna att någon tar av kläderna, vilket kan undvika traumatiska minnen och stärka självkänslan. I duschsituationer som informanterna menade att sexuellt beteende kunde öka, kan arbetsterapeuten överväga implementera duschdraperi då det ofta saknas på boenden. Ett duschdraperi kan skapa trygghet och låta personen behålla sin integritet, samtidigt som det kan minska risken för oönskade reaktioner.

För att förebygga övergrepp nämnde informanterna att rörelselarm användes för att veta när personerna gick in i rummet. Arbetsterapeuter kan även överväga att implementera dörrlarm. Det är dock inte bara en fråga om att förskriva hjälpmedlet, arbetsterapeuten bör förstå varför det förskrivs och i vilket syfte. Denna förståelse är dels för att kunna inhämta samtycke innan åtgärden implementeras, dels för att kunna vara behjälplig med andra frågor som omvårdnadspersonal kan ha. Olika aktiviteter kan implementeras för att möta olika problem, men det är genom kreativitet och att ligga ett steg före som beteenden kan förebyggas.

5.2 Metodologiska överväganden

Fokusgruppsintervjuer beslutades användas för att få del av en djupare resonemang kring ämnet. DePoy och Gitlin (2020) förklarar att fokusgruppsintervjuer är en användbar metod som kan främja en mer meningsfull förståelse genom interaktion och gruppdiskussioner, i jämförelse med enskilda intervjuer. Wibeck (2010) förklarar att användning av fokusgrupper gör det möjligt att studera ett specifikt ämne och få en djupare förståelse för hur människor interagerar och uttrycker sina åsikter. Graneheim och Lundman (2004) menar att valet av metoden fokusgruppsintervjuer och möjligheten att välja informanter med olika erfarenheter kan öka trovärdigheten.

5.2.2 Urvalsprocess

En styrka i denna studie var att rekryteringen av informanter skedde ansikte mot ansikte. Författaren kunde på ett pedagogiskt och engagerat sätt förklara studiens syfte. Cirka 150 informationsbrev delades ut och tjugotvå potentiella informanter samtyckte till deltagandet i studien. Dock hade författaren planerat att använda sig av 18 informanter.

Gruppstorlek enligt Wibeck (2010) är som optimalast vid fyra till sex personer. En stor grupp ställer högre krav på intervjuaren för att varje individ ska få möjlighet att uttrycka sig men har potential att bli mer inriktad på ämnet än med tre eller färre informanter. Enligt Wong (2008) och DePoy och Gitlin (2020) är 6 till 12 deltagare optimalast.

Informanterna som fortlöpande tackade ja till studien delades in i de olika fokusgrupperna och resterande hamnade på reservlista. Författaren försökte dela in informanterna efter olika egenskaper som ålder, yrkeserfarenhet, genus och etnicitet. Det var oundvikligt att två informanter som arbetade på samma avdelning hamnade i samma fokusgrupp på grund av bortfall som resulterade i förändring inom gruppernas dynamik. Denna situation ledde till fyra informanter vid den första intervjutillfällningen, vilket i efterhand visade sig vara rikt på data. Samtliga informanter deltog aktivt i diskussionerna. Senare uppstod två ytterligare bortfall. För att säkerställa att minst fyra informanter deltog vid de återstående två tillfällena kontaktades två andra informanter från reservlistan. Tack vare reservlistan och kommunikationen med potentiella informanter kunde samtliga tre intervjuer genomföras och ses som en styrka enligt Wibeck (2010).

Det är ett rimligt antagande att informanterna som tackade ja till studien hade ett intresse av ämnet som sådan och kan ge minskad överförbarhet (DePoy & Gitlin, 2020; Graneheim & Lundman, 2004).

5.2.3 Datainsamlingsprocess

En svaghet var att intervjuguiden inte hade genomgått en pilottest. Wong (2008) menar att genomgång av intervjuguiden är fördelaktigt då problem kan uppstå under diskussionen och en flexibilitet krävs ofta. Det författaren gjorde var att gå igenom intervjuguiden med handledaren och efter första intervjutillfället ansågs intervjuguiden svara mot studiens syfte. Wong (2008) förespråkar att frågorna ska vara öppna, enkla, opartiska och icke-hotande och ska inte styra gruppdiskussionen. För att få ut mer data från diskussionerna användes fraser som kan ses i (Bilaga 3). Något som författaren var medveten om under intervjuerna var att inte försöka ta över samtalen.

Informanterna var uppdelade i tre olika intervjutillfällena och representerade 12 olika avdelningar utav 16 möjliga i kommunen, dock arbetade majoriteten av informanterna på andra avdelningar som resurs och samarbetade sinsemellan. Variationen av olika informanters yrkeserfarenheter, kompetens, etnicitet och genus bidrog till stärkt validitet (DePoy & Gitlin, 2020). De olika bakgrunderna som informanterna hade representerade hur det kan se ut under ett dygn på ett särskilt boende för personer med kognitiv sjukdom. Dessutom speglade informanternas resonemang många avdelningar i kommunen. Enligt DePoy och Gitlin (2020) genomförs ofta fokusgrupper med homogena grupper för att uppnå

ömsesidig förståelse om ett studieområde. Valet av en homogen fokusgrupp betyder inte att alla informanter behöver uttrycka och tolka upplevelsen på samma sätt. Forskaren upptäcker vanligtvis stor variation av uttryck och tolkning trots att gruppen ursprungligen valts ut på grund av likheter.

En svaghet under intervjuerna var att några informanter arbetade tillsammans på samma avdelning på grund av sen bortfall och det kunde påverka framförandet av åsikter. Wibeck (2010) menar att det kan vara en fara för trovärdighet om informanterna inte säger vad det tycker på grund av gruppträck eller upplevelsen av att vissa åsikter inte är acceptabla i sociala sammanhang. Författaren i denna studie upplevde aldrig obekväma situationer under intervjutillfällena och alla informanter var engagerade och upplevdes genuint intresserade. Wibeck (2010) menar att en trygg och bekant omgivning kan skapa en högre trovärdighet. Författaren strävade att alla skulle känna sig inkluderade och innan intervjuerna började fick alla presentera sig. Författaren förklarade att sessionen kommer spelas in men att allt förblir konfidentiellt och anonymt. Om någon skulle känna obehag fick studien lämnas utan att ange orsak.

5.2.2 Analysens trovärdighet och verifierbarhet

För att öka verifierbarhet hade handledaren en aktiv roll i att bekräfta transkribering, kodning och tolkning av data (DePoy & Gitlin, 2020; Graneheim & Lundman, 2004).

Genom ljudinspelningarna blev det möjligt att återuppleva intervjuerna och fördjupa förståelsen kring kritiska diskussioner och därmed minimera risken för missuppfattningar. DePoy och Gitlin (2020) ökar det trovärdighet i analysen.

För att öka trovärdigheten valdes de mest lämpliga meningsbärande enheterna som varken var för snäva eller för breda. Analysen av meningsbärande enheter var textnära och gjorde att koder kunde skapas utan att utesluta eller inkludera irrelevanta data (Graneheim & Lundman, 2004).

För att öka trovärdigheten och styrkan i studien placerades alla koder på ett bord för att få en bättre och hanterbar överblick. Det här var troligen ett vägledande beslut för studiens fortgång då data genererade ca. 1000 koder och möjliggjorde en noggrann analysprocess. Graneheim och Lundman (2004) menar att när data är omfattande och insamlingsperioden sträcker sig över en längre tid finns det en risk för bristande konsekvens under analysprocessen.

Något som författaren kommer att dra lärdom av är att använda sig av en bisittare som kan hjälpa till att se andra perspektiv under intervjuerna. Författaren till denna studie hade en förförståelse vilket potentiellt kunde påverka resultatet, dels för att författaren ville se från sitt perspektiv för att få en detaljrik data, men dels att författaren har erfarenheter från olika ärenden med sexualitet och sexuellt opassande beteende. Denna erfarenhet och intresse för ämnet kunde också ge upphov till alternativa infallsvinklar under intressanta diskussioner och som ökar förståelsen hur informanterna resonerade som kanske annars inte hade varit möjligt utan en förförståelse inom ämnet. Trots att resultatet kunde påverkas av förförståelse var kodningen av data textnära vilket ökade trovärdigheten.

5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)

Som arbetsterapeut i ett kognitionsteam har författaren till denna studie privilegiet att utbilda, stötta och handleda alla som kommer i kontakt med personer med en kognitiv sjukdom. Studiens resultat kan ge mer kunskap och kompetens till fortsatt utbildning för all personal som arbetar med personer med kognitiv sjukdom samt till anhöriga. Som blivande Silviaarbetsterapeut hoppas författaren kunna uppmärksamma sexualitetfrågor i olika forum och hjälpa andra arbetsterapeuter för ett mer holistiskt perspektiv och utveckling av vården av kognitiv sjukdom.

Arbetsterapeuter behöver vara närvarande på avdelningarna och interagera med boende och andra yrkesprofessioner på plats, för att kunna förstå och påverka sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom. Ett tillvägagångssätt för att arbetsterapeuter ska bli bättre i frågor kring sexuell hälsa är att våga fråga och lyssna med utgångspunkt från modellen OPS (Lynch och Fortune, 2019).

En kunskapslucka har fyllts samtidigt som studien har gett indikationer på att sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom är mångfacetterad och olika aspekter måste beaktas vid beslutsfattande och implementering. Det krävs utformning av riktlinjer för att hantera etiska dilemman som relationer utanför äktenskapet och förebyggande av övergrepp. Som stöd för utformning av riktlinjer kan Lichtenbergs (2014) frågeställningar användas i bedömningen av om en individ har förmågan att samtycka till sexuella aktiviteter.

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Sammantaget belyser studiens resultat på behovet av att både respektera individens grundläggande behov och aktivt utforska och förstå de etiska dilemman som uppstår kring relationer utanför äktenskap samt övergrepp. Framtida forskning bör sträva efter att belysa mer dessa komplexa aspekter genom fokusgruppsintervjuer tillsammans med vårdpersonal och anhöriga för att få olika perspektiv och en djupare inblick.

Fokusgruppsintervjuer kan även genomföras med multiprofessionella team för att bättre förstå hur olika yrkeskategorier resonerar kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom baserat på deras yrkesmässiga erfarenheter, kompetens och samarbete. Dessutom skulle observationsstudier kunna kombineras för att få djupare inblick i ämnet och se vilka konkreta strategier som används vid komplicerade situationer. Annat ämnesområde som inte togs upp och som vore en fördel att forska mer om är när en person med kognitiv sjukdom utför sexuellt opassande beteende mot sina egna anhöriga och hur anhöriga skulle hantera situationen.

Något som författaren till denna studie upplevde var att olika begrepp för sexuellt opassande beteende förekom bland informanterna men också i de vetenskapliga artiklarna. Thom et al. (2017) menar att begrepp som förklarar olika nivåer av sexuellt beteende behöver beskrivas och definieras bättre för att kunna förstå och analysera fenomenet bättre. Det behövs utvecklas effektiva kliniska utvärderingar, riskbedömningar och riktlinjer.

6 Slutsats

Vården av personer med kognitiv sjukdom behöver hantera etiska dilemman dagligen och det finns aldrig ett rätt facit att utgå ifrån. Trots att personer med kognitiv sjukdom inte anses uppvisa opassande sexuellt beteende, förblir relationer utanför äktenskap något opassande och som ofta fördöms av omgivningen. Det behövs tydliga riktlinjer för att hantera situationer som relationer utanför äktenskap samt förebyggande av övergrepp.

Sexualitet anses vara en naturlig del i människans liv men trots det väcker ämnet olika åsikter, reflektion men även avståndstagande. Fenomenet sexualitet är ett komplext ämne med både positiva och negativa sidor. Vården av kognitiv sjukdom må vara kritiserad i många aspekter men i många anseenden finns det potentiell för utveckling. Det multiprofessionella teamet behöver arbeta tillsammans och använda olika kompetenser för att nå personcentrerad vård där sexualitetsfrågor är en del av ett holistiskt synsätt.

”Där man inte kan uttrycka sin sexualitet kan man heller inte leva”.

- Kimmo

Referenser

Alagiakrishnan, K., Lim, D., Brahim, A., Wong, A., Wood, A., Senthilselvan, A., Chimich, W. T., & Kagan, L. (2005). Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. *Postgraduate medical journal*, 81(957), 463–466. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2004.028043>

Algase DL, Beck C, Kolanowski A, Whall A, Berent S, Richards K, & Beattie E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: an alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(6), 10–19

Alzheimer's disease facts and figures. (2023). *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 19(4), 1598–1695. <https://doi.org/10.1002/alz.13016>

Bamford, S.-M. (2012). Sexuality and intimacy in people with dementia. *Practice Nursing*, 23(9), 436–442. <https://doi.org/10.12968/pnur.2012.23.9.436>

Bauer M, & Geront M. (1999). The use of humor in addressing the sexuality of elderly nursing home residents. *Sexuality & Disability*, 17(2), 147–155. <https://doi.org/10.1023/a:1021424401601>

Bauer, M., Nay, R., Tarzia, L., Fetherstonhaugh, D., Wellman, D., & Beattie, E. (2014). 'We need to know what's going on': views of family members toward the sexual expression of people with dementia in residential aged care. *Dementia (London, England)*, 13(5), 571–585. <https://doi.org/10.1177/1471301213479785>

Baumgart, M., Snyder, H. M., Carrillo, M. C., Fazio, S., Kim, H., & Johns, H. (2015). Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 11(6), 718–726. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.05.016>

Benbow, S. M., & Beeston, D. (2012). Sexuality, aging, and dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(7), 1026–1033. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000257>

Bir, S. C., Khan, M. W., Javalkar, V., Toledo, E. G., & Kelley, R. E. (2021). Emerging Concepts in Vascular Dementia: A Review. *Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases*, 30(8), N.PAG. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2021.105864>

Blazer, D. (2013). Neurocognitive disorders in DSM-5. *American Journal of Psychiatry*, 170(6), 585–587. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.13020179>

BPSD – registret. Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens. (28 juli 2023). Om BPSD-registret. <https://bpsd.se/om-bpsd-registret/>

Bromseth, J & Siverskog, A. (2013). Inledning. I Bromseth, J & Siverskog, A. (Red). LHBQTQ-personer och åldrande: nordiska perspektiv (1. uppl.). (s. 17–30) Studentlitteratur.

Bronner, G., Aharon-Peretz, J., & Hassin-Baer, S. (2015). Sexuality in patients with Parkinson's disease, Alzheimer's disease, and other dementias. *Handbook of clinical neurology*, 130, 297–323. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63247-0.00017-1>

Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, 3, 73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>

Chapman, K. R., Tremont, G., Malloy, P., & Spitznagel, M. B. (2019). Identification of Sexual Disinhibition in Dementia by Family Caregivers. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 33(2), 154–159. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000302>

Cook, C., Schouten, V., Henrickson, M., & McDonald, S. (2017). Ethics, intimacy and sexuality in aged care. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 73(12), 3017–3027. <https://doi.org/10.1111/jan.13361>

Dementia Australia. (2023). Types of dementia. <https://www.dementia.org.au/information/about-dementia/types-of-dementia>

Dementia Forecasting Collaborators (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Public health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

DePoy, & Gitlin, L. N. (2020). Introduction to research: understanding and applying multiple strategies (Sixth edition). Elsevier.

Dourado M, Finamore C, Barroso M, Santos R, & Laks J. (2010). Sexual satisfaction in dementia: perspectives of patients and spouses. *Sexuality & Disability*, 28(3), 195–203. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9165-5>

Dröes R, Boelens-Van Der Knoop ECC, Bos J, Meihuizen L, Ettema TP, Gerritsen DL, Hoogeveen F, De Lange J, & Schölzel-Dorenbos CJM. (2006). Quality of life in dementia in perspective: an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia* (14713012), 5(4), 533–558. <https://doi.org/10.1177/1471301206069929>

Ehrenfeld, M., Bronner, G., Tabak, N., Alpert, R., & Bergman, R. (1999). Sexuality among institutionalized elderly patients with dementia. *Nursing ethics*, 6(2), 144–149. <https://doi.org/10.1177/096973309900600207>

Ferman, T. J., & Boeve, B. F. (2007). Dementia with Lewy bodies. *Neurologic clinics*, 25(3), 741–vii. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2007.03.001>

- Finger E. C. (2016). Frontotemporal Dementias. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, 22(2 Dementia), 464–489.
<https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000300>
- Folkhälsomyndigheten. (2020). Nationell strategi för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR). (Artikelnummer 20159).
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/0d489b0821164e949c03e6e2a3a7e6cc/nationell-strategi-sexuell-reproduktiv-halsa-rattigheter.pdf>
- Furåker, C., & Nilsson, A. (2009). The competence of certified nurse assistants caring for persons with dementia diseases in residential facilities. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing (Wiley-Blackwell)*, 16(2), 146–152.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2008.01347.x>
- Giebel, C. M., Challis, D., & Montaldi, D. (2017). The newly revised interview for deteriorations in daily living activities in dementia (R-IDDD2): distinguishing initiative from performance at assessment. *International psychogeriatrics*, 29(3), 497–507. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002003>
- Geser, F., Wenning, G. K., Poewe, W., & McKeith, I. (2005). How to diagnose dementia with Lewy bodies: state of the art. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 20 Suppl 12, S11–S20.
<https://doi.org/10.1002/mds.20535>
- Graneheim UH, & Lundman B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–1112
- Grigorovich, A., Kontos, P., Heesters, A., Martin, L. S., Gray, J., & Tamblyn Watts, L. (2022). Dementia and sexuality in long-term care: Incompatible bedfellows? *Dementia* (14713012), 21(4), 1077–1097.
<https://doi.org/10.1177/14713012211056253>
- Hajjar RR, & Kamel HK. (2003). Sexuality in the nursing home, part 1: attitudes and barriers to sexual expression. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(3), 152–156. [https://doi.org/10.1016/s1525-8610\(04\)70325-4](https://doi.org/10.1016/s1525-8610(04)70325-4)
- Harris PB. (2009). Intimacy, sexuality, and early-stage dementia: the changing marital relationship. *Alzheimer's Care Today*, 10(2), 63–80.
- Higgins A, Barker P, & Begley CM. (2004). Hypersexuality and dementia: dealing with inappropriate sexual expression. *British Journal of Nursing*, 13(22), 1330–1334. <https://doi.org/10.12968/bjon.2004.13.22.17271>
- Hitch, D., & Pepin, G. (2021). Doing, being, becoming and belonging at the heart of occupational therapy: An analysis of theoretical ways of knowing. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(1), 13–25.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1726454>
- Horne, M., Youell, J., Brown, L. J. E., Simpson, P., Dickinson, T., & Brown-Wilson, C. (2021). A scoping review of education and training resources

supporting care home staff in facilitating residents' sexuality, intimacy and relational needs. *Age & Ageing*, 50(3), 758–771.

<https://doi.org/10.1093/ageing/afab022>

Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland - a case of ambivalence? *Disability & Rehabilitation*, 35(1), 73–80.

<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.688920>

Jellinger, K. A., & Attems, J. (2007). Neuropathological evaluation of mixed dementia. *Journal of the neurological sciences*, 257(1-2), 80–87.

<https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.01.045>

Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ: British Medical Journal (Clinical Research Edition)*, 350, h369.

<https://doi.org/10.1136/bmj.h369>

Karolinska Institutet (22 juni 2022). *Etikprovning av examensarbeten*.

<https://medarbetare.ki.se/etikprovning-av-examensarbeten>

Karolinska institutet. (2023). Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019.

https://www.demenscentrum.se/sites/default/files//dokument/FORSKNING/demenssjukd_samhallskostn_2019.pdf

Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation*. (1. uppl.). Studentlitteratur, Lund

Korczyn, A. D., Vakhapova, V., & Grinberg, L. T. (2012). Vascular dementia. *Journal of the neurological sciences*, 322(1-2), 2–10.

<https://doi.org/10.1016/j.jns.2012.03.027>

Kuhn D. (2002). Intimacy, sexuality, and residents with dementia. *Alzheimer's Care Q*, 2002; 3:165 - 76.

Kuhn, D. R., Greiner, D., & Arseneau, L. (1998). Addressing hypersexuality in Alzheimer's disease. *Journal of gerontological nursing*, 24(4), 44–50.

<https://doi.org/10.3928/0098-9134-19980401-11>

Kurz, A., Kurz, C., Ellis, K., & Lautenschlager, N. T. (2014). What is frontotemporal dementia? *Maturitas*, 79(2), 216–219.

<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2014.07.001>

Lag om etikprovning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Riksdagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

- Law, M, Polatajko, H, Baptiste, S, Townsend, E. (1997). Core concepts of occupational therapy. I Townsend, E (Red). Enabling occupation: an occupational therapy perspective (s. 29-56). Canadian Association of Occupational Therapists.
- Leyerzapf, H., Visse, H., DeBeer, A. & Abma, T (2018). Gay-friendly elderly care: Creating space for sexual diversity in residential care by challenging the hetero norm. *Ageing & Society*, 38(2), 352-377.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X16001045>
- Lichtenberg, P. A. (2014). Sexuality and Physical Intimacy in Long-Term Care. *Occupational Therapy in Health Care*, 28(1), 42–50.
<https://doi.org/10.3109/07380577.2013.865858>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., & Orgeta, V. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*, 396(10248), 413–446.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Londos E. (2018). Practical Treatment of Lewy Body Disease in the Clinic: Patient and Physician Perspectives. *Neurology and therapy*, 7(1), 13–22.
<https://doi.org/10.1007/s40120-017-0090-8>
- Luppa M, Luck T, Brähler E, König H, & Riedel-Heller SG. (2008). Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 26(1), 65–78. <https://doi.org/10.1159/000144027>
- Lynch, C., & Fortune, T. (2019). Applying an Occupational Lens to Thinking About and Addressing Sexuality. *Sexuality & Disability*, 37(2), 145–159.
<https://doi.org/10.1007/s11195-019-09566-7>
- Löfgren-Mårtenson. (2013). Sexualitet (första upplagan). Liber.
- Mahieu, L., Anckaert, L., & Gastmans, C. (2017). Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-Ethical Considerations. *Health Care Analysis*, 25(1), 52–71. <https://doi.org/10.1007/s10728-014-0287-2>
- McGrath, M., & Lynch, E. (2014). Occupational therapists' perspectives on addressing sexual concerns of older adults in the context of rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 36(8), 651–657.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2013.805823>
- McGrath, M., & Sakellariou, D. (2016). Why Has So Little Progress Been Made in the Practice of Occupational Therapy in Relation to Sexuality? *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 1–5.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017707>
- McKeith, I. G., Boeve, B. F., Dickson, D. W., Halliday, G., Taylor, J. P., Weintraub, D., Aarsland, D., Galvin, J., Attems, J., Ballard, C. G., Bayston, A.,

Beach, T. G., Blanc, F., Bohnen, N., Bonanni, L., Bras, J., Brundin, P., Burn, D., Chen-Plotkin, A., Duda, J. E., Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, 89(1), 88–100.

<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004058>

Mendez, M. F., & Shapira, J. S. (2013). Hypersexual behavior in frontotemporal dementia: a comparison with early-onset Alzheimer's disease. *Archives of sexual behavior*, 42(3), 501–509. <https://doi.org/10.1007/s10508-012-0042-4>

Nazarko, L. (2019). Dementia 3. Vascular dementia: diagnosis, treatment and medical management. *British Journal of Healthcare Assistants*, 13(8), 382–387. <https://doi.org/10.12968/bjha.2019.13.8.382>

Neal M, & Barton Wright P. (2003). Validation therapy for dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews, N.PAG.

O'Brien, J. T., & Thomas, A. (2015). Vascular dementia. *Lancet (London, England)*, 386(10004), 1698–1706. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00463-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00463-8)

Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition. (2020). *American Journal of Occupational Therapy*, 74, 1–87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>

OpenCode 4.0. (2011). ICT Services and System Development and Division of Epidemiology and Global Health (2011). Department of Public Health and Clinical Medicine, Umeå University, Sweden. Viewed 2023-03-30. <https://www.umu.se/institutionen-for-epidemiologi-och-global-halsa/forskning/open-code/>

Pacifico, D., Fiordelli, M., Fadda, M., Serena, S., Piumatti, G., Carlevaro, F., Magno, F., Franscella, G., & Albanese, E. (2022). Dementia is (not) a natural part of ageing: a cross-sectional study on dementia knowledge and misconceptions in Swiss and Italian young adults, adults, and older adults. *BMC Public Health*, 22(1), 2176. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14578-8>

Perng, C.-H., Chang, Y.-C., & Tzang, R.-F. (2018). The treatment of cognitive dysfunction in dementia: a multiple treatments meta-analysis. *Psychopharmacology*, 235(5), 1571–1580. <https://doi.org/10.1007/s00213-018-4867-y>

Persson, P.A. & Hjulström, S. (2017). *Sexualitet och demenssjukdom: en skrift för dig som arbetar med personer som har demenssjukdom*. Stockholm: Svenskt demenscentrum. https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat_pdf/sdc_pdf/sexualitet_och_demenssjukdom.pdf

Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, Mendez MF, Kramer JH, Neuhaus J, van Swieten JC, Seelaar H, Dopper EG, Onyike CU, Hillis AE, Josephs KA, Boeve BF, Kertesz A, Seeley WW, Rankin KP, Johnson JK, Gorno-Tempini ML,

- Rosen H, & Prioleau-Latham CE. (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain: A Journal of Neurology*, 134(9), 2456–2477. <https://doi.org/10.1093/brain/awr179>
- Rheume, C., & Mitty, E. (2008). Sexuality and intimacy in older adults. *Geriatric nursing* (New York, N.Y.), 29(5), 342–349. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2008.08.004>
- Roach S. M. (2004). Sexual behaviour of nursing home residents: staff perceptions and responses. *Journal of advanced nursing*, 48(4), 371–379. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03206.x>
- Robinson K. M. (2003). Understanding hypersexuality: a behavioral disorder of dementia. *Home healthcare nurse*, 21(1), 43–47. <https://doi.org/10.1097/00004045-200301000-00010>
- Roelofs, T. S., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 27(3), 367–384. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002373>
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M. (2021). Love, Intimacy and Sexuality in Residential Dementia Care: A Client Perspective. *Clinical gerontologist*, 44(3), 288–298. <https://doi.org/10.1080/07317115.2019.1667468>
- Rossor, M. N., Fox, N. C., Mummery, C. J., Schott, J. M., & Warren, J. D. (2010). The diagnosis of young-onset dementia. *The Lancet. Neurology*, 9(8), 793–806. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70159-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70159-9)
- Sachdev P. S. (2017). Inappropriate Sexual Behaviors in Dementia. *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 25(4), 372–373. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.01.012>
- Sachs-Ericsson, N., & Blazer, D. G. (2015). The new DSM-5 diagnosis of mild neurocognitive disorder and its relation to research in mild cognitive impairment. *Aging & mental health*, 19(1), 2–12. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.920303>
- Sakellariou, D., & Pollard, N. (2008). Three sites of conflict and cooperation: Class, gender, and sexuality. I: N. Pollard, D. Sakellariou, & F. Kronenberg (Eds.), *A political practice of occupational therapy* (s. 69–91). Edinburgh, Scotland: Churchill Livingstone Elsevier.
- Sandberg, L. J. (2023). Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer’s disease diagnosis. *Sexual & Relationship Therapy*, 38(1), 118–139. <https://doi.org/10.1080/14681994.2020.1750587>
- Sarangi, A., Jones, H., Bangash, F., & Gude, J. (2021). Treatment and Management of Sexual Disinhibition in Elderly Patients With Neurocognitive Disorders. *Cureus*, 13(10), e18463. <https://doi.org/10.7759/cureus.18463>

- Schneider JA, Arvanitakis Z, Bang W, & Bennett DA. (2007). Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons. *Neurology*, 69(24), 2197–2204.
<https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000271090.28148.24>
- Scott, P. A., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., & Arndt, M. (2003). Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 12(3), 158–168.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2003.12.3.158>
- Sezgin, M., Bilgic, B., Tinaz, S., & Emre, M. (2019). Parkinson's Disease Dementia and Lewy Body Disease. *Seminars in neurology*, 39(2), 274–282.
<https://doi.org/10.1055/s-0039-1678579>
- Shuttleworth R, Russell C, Weerakoon P, & Dune T. (2010). Sexuality in residential aged care: a survey of perceptions and policies in Australian nursing homes. *Sexuality & Disability*, 28(3), 187–194. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9164-6>
- Snowden, J. S., Neary, D., & Mann, D. M. (2002). Frontotemporal dementia. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 180, 140–143. <https://doi.org/10.1192/bjp.180.2.140>
- Socialstyrelsen (2012). Sekretess- och tystnadspliktsgränser. I socialtjänsten och i hälso- och sjukvården (Artikelnummer 2012-2-28).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-2-28.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (Artikelnummer 2017-12-2).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>
- Sveriges Arbetsterapeuter. (2018). Etisk kod för arbetsterapeuter. [Broschyr].
https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1461/etisk_kod_2018_webbversion.pdf
- Sveriges Arbetsterapeuter. (2023). Från det lilla till det livsviktiga. Arbetsterapi – allt du behöver veta [Broschyr].
https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1826/arbetsterapi-broschyr_a4_webb.pdf
- Thom, R., Grudzinskas, A., Saleh, F., Thom, R. P., Grudzinskas, A. J., Jr, & Saleh, F. M. (2017). Sexual Behavior Among Persons With Cognitive Impairments. *Current Psychiatry Reports*, 19(5), 1–7.
<https://doi.org/10.1007/s11920-017-0777-7>
- Tsai, S. J., Hwang, J. P., Yang, C. H., Liu, K. M., & Lirng, J. F. (1999). Inappropriate sexual behaviors in dementia: a preliminary report. *Alzheimer disease and associated disorders*, 13(1), 60–62.
<https://doi.org/10.1097/00002093-199903000-00009>

- Tune, L. E., & Rosenberg, J. (2008). Nonpharmacological treatment of inappropriate sexual behavior in dementia: the case of the pink panther. *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 16(7), 612–613.
<https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31816ff348>
- Törnquist, K. & Sonn, U. (2022). ADL-Taxonomi - en bedömning av aktivitetsförmåga (5 uppl.). Nacka: Sveriges Arbetsterapeuter.
- Young, K., Dodington, A., Smith, C., & Heck, C. S. (2020). Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(1), 52–62.
<https://doi.org/10.1177/0008417419855237>
- van der Flier, W. M., & Scheltens, P. (2005). Epidemiology and risk factors of dementia. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 76 Suppl 5(Suppl 5), v2–v7. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.082867>
- Vandrevala, T., Chrysanthaki, T., & Ogunjipe, E. (2017). “Behind Closed Doors with open minds?”: A qualitative study exploring nursing home staff's narratives towards their roles and duties within the context of sexuality in dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 74, 112–119.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.06.006>
- Villar, F., Celdrán, M., Fabà, J., & Serrat, R. (2014). Staff attitudes towards sexual relationships among institutionalized people with dementia: does an extreme cautionary stance predominate? *International Psychogeriatrics*, 26(3), 403–412. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002342>
- Wibeck. (2010). Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod (2., uppdaterade och utök. uppl.). Studentlitteratur.
- Wiskerke, E., & Manthorpe, J. (2019). Intimacy between care home residents with dementia: Findings from a review of the literature. *Dementia* (14713012), 18(1), 94–107. <https://doi.org/10.1177/1471301216659771>
- Wong L. P. (2008). Focus group discussion: a tool for health and medical research. *Singapore medical journal*, 49(3), 256–261.
- World Health Organization. Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health. (2006). Geneva: WHO; 28–31 January 2002.
<https://www.cesas.lu/perch/resources/whodefiningsexualhealth.pdf>
- World Health Organization. (15 Mars 2023). Dementia.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

8 Bilagor

8.1 Bilaga 1, Informationsbrev till enhetschef



Information till enhetschef

Jag heter Kimmo Viljamaa och är legitimerad arbetsterapeut, anställd i Köpings kommun, kognitionsteamet. Jag studerar för tillfället en Magisterutbildningen i demensvård för arbetsterapeuter och fysioterapeuter vid Karolinska Institutet, i samarbete med Stiftelsen Silviahemmet. I slutfasen av min Magisterutbildning ska jag skriva mitt examensarbete på magisternivå.

Jag önska kontakt med undersköterskor/omvårdnadspersonal som arbetar på särskilt boende för personer med kognitiv sjukdom för deltagande i fokusgruppsintervju. Fokusgruppsintervjun kommer vara ca. 90 minuter och beröra undersköterskors/omvårdnadspersonals resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom med fokus på problematiska situationer och hur dessa situationer hanteras av undersköterskor/omvårdnadspersonal. För att delta i studien behöver informanten varit yrkesaktiv på demensboende i minst 2 år. Med ert tillstånd vill jag rekrytera undersköterskor/omvårdnadspersonal som kan delta i fokusgruppsintervjun under arbetstid.

Vad är det för ett projekt och varför vill jag att informanter ska delta?

Syftet med studien är att beskriva undersköterskors/omvårdnadspersonals resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende med fokus på problematiska situationer och hur dessa situationer hanteras av undersköterskor/omvårdnadspersonal.

Sexualitet är hälsofrämjande och ett grundläggande behov hos människor. Oavsett ålder har människan behov av kärlek, intimitet och närhet. Äldre personers sexualitet bemöts ofta av ignorans, förnekelse och stigmatisering och upplevelsen av sin sexualitet försvåras ännu mer vid en kognitiv nedsättning.

Trots att vården vet att sexualitet är ett grundläggande behov förhindras uttryck av sexualitet för att undvika etiska dilemman. Vården behöver inse att önskingarna hos människor som bor på särskilt boende kanske inte skiljer sig från våra egna. Om arbetsterapi ska vara klientcentrerad bör arbetsterapeuter vara villiga och kunna svara på behov som uttrycks av deras patienter.

Allt för ofta misslyckas arbetsterapeuter att ta upp frågan om sexualitet i sin arbetsterapipraktik. Bristande kunskap, kompetens och att ämnet är obekvämt är några hinder för att arbeta mot en bättre sexuell hälsa hos personer med kognitiv sjukdom. Därför anser jag att det är av stor vikt att diskutera kring ämnet och förhoppningsvis få mer kunskap och förståelse.

Hur går projektet till?

Metoden som kommer användas i studien är fokusgruppsintervju. Jag kommer utföra 3 fokusgruppsintervjuer med 6 informanter vid varje session, i ca. 90 minuter för att diskutera kring ämnet. Jag har planer på att rekrytera totalt 18 informanter från olika boenden för att säkerställa en större variation. Jag kommer ställa öppna frågor med fokus på att alla informanter blir inkluderade. Fokusgruppsintervjuerna kommer att spelas in med informanternas tillstånd.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Sexualitet kan vara ett känsligt ämne att diskutera kring men jag kommer försöka skapa en så trygg stämning som möjligt i gruppen.

Vad händer med informanternas uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om informanterna. Informationen och ljudinspelningen från fokusgruppsintervjun kommer att förvaras och hanteras på ett sådant sätt att endast jag och handledare har tillgång till det.

Den rättsliga grunden för insamlande och behandling av personuppgifter är samtycke och personuppgiftshandlingen sker för att utbilda studenter. Karolinska Institutet (KI) är personuppgiftsansvarig för behandlingen av informantens personuppgifter. KI är en statlig myndighet och har en skyldighet att bland annat följa reglerna för allmänna handlingar, myndigheters arkiv och offentlig statistik. KI kommer därför även att behandla personuppgifterna på de sätt som krävs för att kunna följa gällande lagstiftning. Informanternas personuppgifter och övriga uppgifter som samlas in inom behandlingen skyddas av bestämmelser om sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen.

Kontaktpersoner för denna behandling är: Kimmo Viljamaa, kimmo.viljamaa@stud.ki.se och handledare Anna Brorsson, anna.brorsson@ki.se, 070 - 231 84 50. Kontaktuppgifter till KI:s Dataskyddsombud: dataskyddsombud@ki.se.

Informanterna har rätt att återkalla sitt samtycke och att begära tillgång till och, när så är möjligt, få rättelse eller radering av deras personuppgifter fram till examensarbetet godkänts, därefter raderas alla personuppgifter och samtyckeshandlingar.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultatet av projektet kommer presenteras i form av ett examensarbete vid Arbetsterapeutprogrammet på Karolinska Institutet.

Försäkring och ersättning

Informanter omfattas av Karolinska Institutets samlingsförsäkring inom SPS (särskilt personskadeskydd) vid Kammarkollegiet. Ingen ersättning utgår för deltagande i projektet.

Deltagandet är frivilligt

Deltagande i projektet är frivilligt och informanterna kan när som helst, utan särskild förklaring, välja att avbryta.

Ansvariga för projektet

Student, Kimmo Viljamaa	Handledare, Anna Brorsson, Biträdande lektor
0221 - 250 67	Alfred Nobels Allé 23 141 83 Huddinge
kimmo.viljamaa@stud.ki.se	070 - 231 84 50
	anna.brorsson@ki.se



**Karolinska
Institutet**

Samtycke till att deltagare rekryteras från arbetsplatsen

Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om projektet och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att deltagare rekryteras från arbetsplatsen.

Plats: _____ Datum: _____

Underskrift: _____

8.2 Bilaga 2, Informationsbrev till informanter



Information till informant

Jag heter Kimmo Viljamaa och är legitimerad arbetsterapeut, anställd i Köpings kommun, kognitionsteamet. Jag studerar för tillfället en Magisterutbildningen i demensvård för arbetsterapeuter och fysioterapeuter vid Karolinska Institutet, i samarbete med Stiftelsen Silviahemmet. I slutfasen av min Magisterutbildning ska jag skriva mitt examensarbete på magisternivå.

Jag vänder mig till dig som är undersköterska/omvårdnadspersonal som arbetar på särskilt boende för personer med kognitiv sjukdom för deltagande i fokusgruppsintervju. Fokusgruppsintervjun kommer vara ca. 90 minuter och beröra undersköterskors/omvårdnadspersonals resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom med fokus på problematiska situationer och hur dessa situationer hanteras av undersköterskor/omvårdnadspersonal. För att delta i studien behöver du varit yrkesaktiv på demensboende i minst 2 år.

Vad är det för ett projekt och varför vill jag att du ska delta?

Syftet med studien är att beskriva undersköterskors/omvårdnadspersonals resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende med fokus på problematiska situationer och hur dessa situationer hanteras av undersköterskor/omvårdnadspersonal.

Sexualitet är hälsofrämjande och ett grundläggande behov hos människor. Oavsett ålder har människan behov av kärlek, intimitet och närhet. Äldre personers sexualitet bemöts ofta av ignorans, förnekelse och stigmatisering och upplevelsen av sin sexualitet försvåras ännu mer vid en kognitiv nedsättning.

Trots att vården vet att sexualitet är ett grundläggande behov förhindras uttryck av sexualitet för att undvika etiska dilemman. Vården behöver inse att önskningarna hos människor som bor på särskilt boende kanske inte skiljer sig från våra egna. Om arbetsterapi ska vara klientcentrerad bör arbetsterapeuter vara villiga och kunna svara på behov som uttrycks av deras patienter.

Allt för ofta misslyckas arbetsterapeuter att ta upp frågan om sexualitet i sin arbetsterapipraktik. Bristande kunskap, kompetens och att ämnet är obekvämt är några hinder för att arbeta mot en bättre sexuell hälsa hos personer med kognitiv sjukdom. Därför anser jag att det är av stor vikt att diskutera kring ämnet och förhoppningsvis få mer kunskap och förståelse.

Hur går projektet till?

Metoden som kommer användas i studien är fokusgruppsintervju. Du som informant kommer att träffa mig och 5 andra informanter vid ett tillfälle, i ca. 90 minuter för att diskutera kring ämnet. Jag kommer ställa öppna frågor med fokus på att alla informanter blir inkluderade. Fokusgruppsintervjuerna kommer att spelas in med ditt tillstånd.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Sexualitet kan vara ett känsligt ämne att diskutera kring men jag kommer försöka skapa en så trygg stämning som möjligt i gruppen.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Informationen och ljudinspelningen från fokusgruppsintervjun kommer att förvaras och hanteras på ett sådant sätt att endast jag och handledare har tillgång till det.

Den rättsliga grunden för insamlande och behandling av personuppgifter är samtycke och personuppgiftshandlingen sker för att utbilda studenter. Karolinska Institutet (KI) är personuppgiftsansvarig för behandlingen av dina personuppgifter. KI är en statlig myndighet och har en skyldighet att bland annat följa reglerna för allmänna handlingar, myndigheters arkiv och offentlig statistik. KI kommer därför även att behandla personuppgifterna på de sätt som krävs för att kunna följa gällande lagstiftning. Dina personuppgifter och övriga uppgifter om dig som samlas in inom behandlingen skyddas av bestämmelser om sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen.

Dina kontaktpersoner för denna behandling är: Kimmo Viljamaa, kimmo.viljamaa@stud.ki.se och handledare Anna Brorsson, anna.brorsson@ki.se, 070 - 231 84 50. Kontaktuppgifter till KI:s Dataskyddsombud: dataskyddsombud@ki.se.

Du har rätt att återkalla ditt samtycke och att begära tillgång till och, när så är möjligt, få rättelse eller radering av dina personuppgifter fram till examensarbetet godkänts, därefter raderas alla personuppgifter och samtyckeshandlingar.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultatet av projektet kommer presenteras i form av ett examensarbete vid Arbetsterapeutprogrammet på Karolinska Institutet.

Försäkring och ersättning

Informanter omfattas av Karolinska Institutets samlingsförsäkring inom SPS (särskilt personskadeskydd) vid Kammarkollegiet. Ingen ersättning utgår för deltagande i projektet.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande i projektet är frivilligt och du kan när som helst, utan särskild förklaring, välja att avbryta.

Ansvariga för projektet

Student, Kimmo Viljamaa	Handledare, Anna Brorsson, Biträdande lektor
0221 - 250 67	Alfred Nobels Allé 23 141 83 Huddinge
kimmo.viljamaa@stud.ki.se	070 - 231 84 50
	anna.brorsson@ki.se



**Karolinska
Institutet**

Samtycke till att delta i projektet

Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om projektet och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att delta i projektet.

Plats: _____ Datum: _____

Underskrift: _____

8.3 Bilaga 3, Intervjuguide

Den här studien handlar om sexualitet och personer med kognitiv sjukdom och ni har tackat ja till denna studie. Vad är det som gör att ni tycker att detta är ett viktigt ämne att diskutera kring?

- 1) Vad anser ni sexualitet innebär?
- 2) Hur jobbar ni med sexualitetsfrågor på era arbetsplatser?
- 3) Vilka sexuella beteenden ser ni/har ni sett hos de boende?
 - a) Hur ofta sker det?
 - b) I vilka situationer uppstår beteendena (ex. dusch)?
 - c) När det sker sexuella beteenden vad tänker ni då, vilka känslor kan de väcka hos er?
- 4) Hur bemöter ni sexuella beteenden?
 - a) Beskriv skillnader mellan män och kvinnors sexuella beteenden?
 - b) Vilket kön är svårast att bemöta vid sexuellt beteende och varför?
 - c) Det är idag vanligare med annan sexuell läggning, även på boenden, hur resonerar ni kring detta?
- 5) Tänk er in i en vårdsituation där du hjälper en boende och personen visar sexuellt beteende mot er. Vad gör ni då?
 - a) ...vad gör ni om det sker mot en kollega?
 - b) Vad gör ni om en person visar sexuellt beteende mot en annan boende?
 - c) Vad gör ni om en boende utför en sexuell handling på sig själv i det allmänna utrymmet/i sin lägenhet?
 - d) Vilka situationer upplevs obekväma?
 - e) Vilka situationer upplevs hotande?
 - f) Vilka situationer upplevs acceptabla?
- 6) Beskriv vilka relationer som uppstår på boende?
 - a) Vart sker relationen oftast (rummet, allmänna utrymmen?)
 - b) Hur reagerar ni och era kollegor om två boenden inleder en relation och hur hanterar ni det?
 - c) Hur reagerar andra boende på relationen?
- 7) Tänk er in i den här situationen, Ingvar är änklings och Agda är gift och de bor på samma boende. De har under en längre tid dragits till varandra. De kan sitta i samma

soffa och hålla varandra i handen. På senaste tiden har de blivit mer intima med kyssar och vill sova över hos varandra. Vad tänker ni och vad gör ni?

8) Vad händer och vad gör ni om Agdas man kommer till boendet och ser Agda och Ingvar vara intima?

9) Kan ni beskriva från era erfarenheter vad anhöriga anser om deras närstående har inlett en kärleksrelation på boendet, både när den boende är gift eller ensamstående?

10) Vad gör att man som personal kan hantera sexuella beteenden och situationer?

11) Vad tror ni kommer hända i framtiden med sexualitetsfrågor inom vården?

12) Har ni andra erfarenheter eller tankar som ni vill dela med er kring ämnet?

Författaren använde fraser som *"Kan du utveckla ytterligare vad du har sagt?"* *"Kan du berätta mer?"* eller *"Skulle du ge mig ett exempel?"* för att få ytterligare information. Författaren sammanfattade varje ämne innan nästa ämne skulle tas upp med exempelvis *"Låt mig se innan vi går vidare till nästa ämne om jag har förstått din synpunkt rätt"*.