



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

**Upplevelser och behov av hjälp vid
aktiviteter relaterade till sexualitet och
relationer
Ur ett funktionsnedsättningsperspektiv**

Författare: Terne Mejnå

Handledare: Elisabeth Persson

Januari 2009

Kandidatuppsats

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2009-01-15

Upplevelser och behov av hjälp vid aktiviteter relaterade till sexualitet och relationer

Ur ett funktionsnedsättningsperspektiv

Terne Mejnå

Abstrakt

Denna kvalitativa studie hade som syfte att beskriva några neurologiskt funktionsnedsattas aktiviteter som rör relationer/sexualitet och deras upplevelse av hjälp i relationsaktiviteter. Semistrukturerade intervjuer, genom e-postintervjuer, gjordes med 8 personer på internetsidan www.funktionshinder.se genom sidans egen e-postfunktion. Analysen gjordes med manifest innehållsanalys. Studien belyste dels de aktiviteter som var viktiga för dessa personer och dels att ett fåtal hade fått hjälp av arbetsterapeut med frågor och aktiviteter relaterade till sexualitet och relationer. Majoriteten av intervjupersonerna hade velat få hjälp oavsett vilken yrkesgrupp som gav hjälpen, kunskap var viktigare än yrke. Studien visade även på att det största behovet var information om var och av vem man kunde få hjälp med relationsaktiviteter.

Nyckelord: Sexualitet, arbetsterapi, Neurologiska funktionshinder, vardagliga aktiviteter

Kandidatuppsats

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|----|
| 1. Bakgrund | 1 |
| 1.1 Sexuella problem vid neurologiska funktionsnedsättningar | 1 |
| 1.2 Aktivitet | 1 |
| 1.3 Teoretisk utgångspunkt | 3 |
| 2. Syfte | 5 |
| 3. Metod | 5 |
| 3.1 Urval | 5 |
| 3.2 Metod | 6 |
| 3.3 Procedur | 8 |
| 3.4 Databearbetning | 8 |
| 3.5 Etiska överväganden | 9 |
| 4. Resultat | 10 |
| 4.1 Relationsrelaterade aktiviteter | 11 |
| 4.2 Att få hjälp | 13 |
| 5. Diskussion | 16 |
| 5.1 Metoddiskussion | 16 |
| 5.2 Resultatdiskussion | 18 |
| 6. Referenser | 21 |
| Bilagor | |
| bilaga 1 Informationsbrev webbansvarig | |
| bilaga 2 Informationsbrev intervjupersoner | |
| bilaga 3 Intervjuguiden | |

1 Bakgrund

1.1 Sexuella problem vid olika neurologiska funktionsnedsättningar

Olika neurologiska funktionsnedsättningar påverkar vardagen på olika sätt. Några vanliga konsekvenser kan vara trötthet, minskad/förändrad känsel eller rörlighet, spasticitet, inkontinens och/eller balanssvårigheter (Fagius, 2006). Det är inte bara fysiska hinder som påverkar vid neurologiska funktionsnedsättningar, utan även personernas egna tvivel om sin attraktionsförmågan, svårigheter att hitta en partner och beroendet av hjälp från andra (Siösteen, 1992). Det finns tre teman som ofta återkommer när det gäller neurologiskt funktionsnedsattas sexualitet enligt Hulter (2004). Dessa teman är: Duger jag? Hur kan jag fungera sexuellt trots funktionsnedsättningen? Hur ser omgivningen på mig? Dessa teman som handlar om personens identitet och gäller både för dem som har en funktionsnedsättning sedan tidig ålder och för dem som får en funktionsnedsättning senare i livet. Ett tydligt exempel på detta är personer som blir rullstolsburna. De ställer sig kanske frågan: Kommer jag att duga som man eller kvinna? Hulter (2004) menar att identiteten inte bara handlar om det som är direkt kopplat till sexuella funktioner utan även om personernas egna roller och den omgivande miljön, den sociala omgivningens eller de egna förväntningarnas påverkan.

Flera studier har visat att människor med funktionsnedsättningar skattar sexuell tillfredsställelse som ett högt prioriterat område i sin rehabilitering (Tepper 1999; Northcott & Chard, 2000; Couldrick 2005). Burton (1996) beskriver att de som kände sig otillräckliga som sexuella, sensuella och älskade människor även kände sig omotiverade att prestera i andra delar av livet och tvärtom.

Det framgår tydligt att sexualitet är något som påverkar människors liv. Inom habiliteringsverksamheter, samt inom verksamheter som behandlar personer med neurologiska, psykiatriska och reumatologiska sjukdomar möter personalen grupper som ofta har problem med aktiviteter relaterade till sexualitet och sensualitet (Neistadt, 1986).

1.2 Aktivitet

Arbetsterapeuters yrkesområde handlar om att främja eller bibehålla aktivitetsförmågan hos personer med aktivitetsproblem samt att främja dessa personers förmåga till delaktighet inom personlig vård, i aktiviteter i hemmet, i arbetsrelaterade aktiviteter, i studier, lek-, och/eller

fritidsaktiviteter. Yrket handlar även om arbeta för att tillvarata och utveckla människors resurser utifrån individers behov och önskemål, att motivera och stödja individer att uppnå balans i livsföringen t.ex. genom att hjälpa individen att bli medveten om sitt aktivitetsmönster. För att hjälpa personer med aktivitetsproblem att hantera och anpassa sig till sin livssituation, arbetar arbetsterapeuter också med att hjälpa dessa personer att bli medvetna om sina vanor och roller och att påverka aktivitetsproblemen (Socialstyrelsen, 2001).

Aktivitet kan enligt Townsend (2002) beskrivas som en samling av dagliga uppgifter och mänskliga handlingar. För att aktiviteter ska vara meningsfulla bör de ha ett värde och en mening för enskilda individer eller för en kultur. Aktivitet beskrivs som det en person gör för att vara sysselsatt. Detta inkluderar att ta hand om sig själv (egenvård), att njuta av livet (fritid) och att bidra till den ekonomiska och sociala strukturen i samhället (produktivitet). Aktivitet kan innebära att man får en tidsplanering, att man uppfyller förutbestämda mål, att man får en personlig utveckling, att man kan uttrycka sin spiritualitet. Aktivitet kan också hjälpa till att hantera förändringar, utveckla sina förmågor, att förbättra sina prestationer och att uppnå aktivitetsbalans (Townsend, 2002).

Pollard & Sakellariou (2007) menar att uttryckande av sexualitet handlar om roller och engagemang i aktivitet, som exempelvis dating, att sminka sig, på- och avklädning eller sexuellt engagemang som kräver fysisk kontakt. Det vill säga aktiviteter man gör för att vara attraktiv i en annan människas ögon och aktiviteter man gör för att hålla förhållanden vid liv. Couldrick (1998a) menar att sexuella uttryck har starkare koppling till kulturella, sociala och känslomässiga värden än vad andra aktiviteter har. De sexuella uttrycken är en privat aspekt av aktivitetslivet men de påverkas av så många sjukdomar, funktionsnedsättningar och medicinska behandlingar att det blir mycket relevant att beröra inom den arbetsterapeutiska behandlingen.

Sexualitet har inte bara med sexuellt umgänge att göra utan berör stora delar av ett parförhållande genom behovet av ett intimt förhållande två människor emellan (Pollard & Sakellariou, 2007). Aktiviteterna som man behöver utföra i samband med det sexuella umgänget, innefattas i aktivitetskategorin personlig vård. Det är viktigt att studera hur

människor med funktionsnedsättningar upplever den hjälp de fått eller velat ha med frågor som berör sexualitet och relationer i vardagen (Jones, Weerakoon & Pynor, 2005). Det finns väldigt få artiklar i ämnet. Det mesta som har skrivits är från 1980 och 90-talen och de artiklar som finns har poängterat ett stort behov att arbeta vidare med frågan. Studierna som finns, berör främst arbetsterapeuters attityder till ämnet och deras arbetssätt i praktiken (Novak & Mitchell, 1988, Kingsley & Molineux, 2000, Couldrick, 1998b & 1999, Sakellariou & Algado, 2006). Ämnet kan också anses ha arbetsterapeutisk anknytning eftersom den amerikanska arbetsterapeutorganisationen, The American Occupational Therapy Association (2002), klassificerat sexuell aktivitet under domänen aktiviteter i dagliga livet (ADL).

Behoven inom området aktiviteter som berör relationer och sexualitet hos neurologiskt funktionsnedsatta handlar t.ex. om att kunna ta sig till sängen, klä av sig, tvätta sig eller att behöva hjälp med dessa moment från assistenter eller från sin partner (Aigner, 1991). I ett partnerskap kan den funktionshindrade känna sig som en börda, ”patient” eller ”ett barn” till sin partner, all sensualitet till partnern kan då försvinna och den funktionsnedsatta kan därför känna sig avsexualiserad (Aigner, 1991).

1.3 Teoretisk utgångspunkt

Den teoretiska utgångspunkten har baserats på aktivitetsvetenskap (Townsend & Polatajko, 2008; Zemke & Clark, 1996) och på den arbetsterapeutiska praxismodellen Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) som Townsend (2002) beskrivit.

Aktivitetsvetenskap som började utvecklas i slutet på 1980-talet handlar om förhållandet mellan människans hälsa och aktivitet (Bang, 2003; Zemke & Clark, 1996).

Aktivitetsvetenskap fokuserar på hela individen i interaktion med omgivningen och förklarar samband mellan aktivitet och hälsa. Inom aktivitetsvetenskapen används också ett antal andra teorier som berör människans aktiviteter, bland annat utvecklings- och socialpsykologi, antropologi och sociologi (Zemke & Clark, 1996; Bang, 2003). Aktivitetsvetenskap är ingen praxismodell, men ett sätt att se på den aktivitetsorienterade människan (Townsend & Polatajko, 2008).

Aktivitetmässigt välbefinnande (Occupational Wellbeing), är ett viktigt begrepp inom aktivitetsvetenskapen och handlar om när människans unika aktivitetsvardag matchar de egna universella behoven och förmågor. Exempel på aktivitetmässigt välbefinnande är att uppnå en känsla av hanterbarhet, bidra till andras och/eller samhällets välbefinnande, att uppleva en känsla av samhörighet och förbund med andra, att uppleva glädje och att kunna slappna av och att återfå energin (Townsend & Polatajko, 2008). Detta handlar om de subjektiva upplevelserna som leder till en aktivitetsidentitet. Viktiga begrepp är aktivitetsbalans, vilket innebär en balans mellan olika aktiviteter, aktivitetsdelaktighet som är att kunna klara av de aktiviteter man sätter sig för att utföra och aktivitetsutanförskap innebär att man pga. yttre omständigheter inte kan delta i de aktiviteter man skulle vilja.

CMOP är en kanadensisk praxismodell inom arbetsterapi och den beskriver fyra områden som är viktiga för människors aktivitetsutförande. Dessa områden är; person, aktivitet, omgivning och spiritualitet.

Personkomponenten inkluderar kognitiva, fysiska och emotionella förmågor hos människan. Aktivitetskomponenten består av: -Personlig omsorg, vilket inkluderar det man gör för att ta hand om sig själv såsom exempelvis att klä sig, sköta sin hygien, att äta, göra förflyttningar och att hålla koll på tid och rum. -Arbete, vilket inkluderar både avlönat och oavlönat arbete, hemarbete, barnuppfostran och utbildning. -Fritid vilket inkluderar det man gör för nöjes skull. Fritid delas in i områdena stillsamma fritidsaktiviteter, aktiva fritidsaktiviteter och social samvaro. Omgivningskomponenten beskriver den fysiska, institutionella, kulturella och sociala omgivningens betydelse för aktivitetsutförandet.

Det man i modellen beskriver som spiritualitet handlar inte enbart om religion. Det kan beskrivas som det som gör människor till de individer de är genom deras värderingar, det ”inre självet”, deras motivation och drivkraft, den förmåga individen har för att uttrycka sina val, kvaliteten av att vara en unik människa och deras vilja (Townsend, 2002). Det handlar helt enkelt om vad det innebär att vara människa i den omgivning man lever i.

En annan viktig del av både modellerna och grunden i arbetsterapeutisk teori är det klientcentrerade arbetssättet vilket innebär att man som arbetsterapeut utgår från vad patienten

eller klienten vill ha hjälp med och önskar. Ett klientcentrerat arbetssätt innebär ett samarbete mellan klient och terapeut, som är ämnat att möjliggöra aktivitet för klienten.

Arbetsterapeuten visar respekt för klienten och involverar henne/honom i beslut som fattas och ser till att försöka tillgodose klientens behov om han/hon inte kan ta ställning på egen hand, detta innebär att klientens vilja är det primära av behandlingen (Kielhofner, 2007; Townsend, 2002).

2 Syfte

Syftet med studien var att beskriva några neurologiskt funktionsnedsattas aktiviteter som rör relationer/sexualitet och deras upplevelse av hjälp i relationsaktiviteter.

3 Metod

3.1 Urval

Som urvalsmetod valdes ett stratifierat slumpmässigt urval (Depoy & Gitlin, 1999) vilket innebär ett slumpmässigt urval av individer ur ett förutbestämt befolkningskikt som korrelerar med undersökningsvariabeln. Urvalskriterierna för undersökningsgruppen var att personerna skulle ha en neurologisk funktionsnedsättning, antingen medfödd eller förvärvad, vara i arbetsför ålder och ha träffat en arbetsterapeut under habilitering eller rehabilitering.

Ett lämpligt antal intervjupersoner till undersökningen beräknades vara 10 personer. För att få tillgång till intervjupersonerna utformades en annons som publicerades på webbsidan www.funktionshinder.se's förstasida. Denna annons bestod av ett informationsbrev (bilaga 1), ett förtydligande om att det enbart skulle vara de första 10 anmälda som skulle delta i studien och att kontakt skulle ske genom ovanstående webbsidas egen e-postfunktion. Annonsen lades ut och togs bort då 10 personer anmält sig, vilket var 1,5 vecka efter att den publicerats.

Internetsidan är en nationell sida för människor med funktionsnedsättning, av deras familjer och personal. Internetsidan har över 2700 medlemmar, varav 948 matchade urvalskriterierna, något som kunde ses på en sökfunktion på internetsidan. Om alla träffat en arbetsterapeut gick ej att söka på i ovannämnda sökfunktion. Därför ställdes en fråga till dem som deltog om de hade träffat en arbetsterapeut. Utav dessa visade 10 intresse för att delta i studien.

Utav de 10 som deltog fullföljde åtta intervjuerna. Det interna bortfallet blev två personer, en person svarade ej på frågorna inom tidsramen och ville ha ytterligare tid på sig att svara på frågorna medan den andra inte svarade metodenligt dvs. ej hanterade e-post.

Åldern på intervjupersonerna var mellan 18 och 39 år, sex av personerna var mellan 30 och 39 år, fyra var kvinnor och var fyra män (se tabell 1). Fyra var ensamstående, varav en hade tillfälliga partners och fyra hade fasta partners, varav två hade partner med egen funktionsnedsättning. Varken könsfördelning, åldersspridning eller den jämna fördelningen mellan singlar och partners var planerad på något sätt. Alla var helt eller delvis rullstolsburna och majoriteten hade kontakt med vuxenhabiliteringen.

| Personerna | Ålder | Kön | Civilstånd | Hjälp av andra |
|------------|-------|--------|------------------------------|--------------------------------|
| 1 | 32 | Kvinna | Sambo | Ja, personlig assistans |
| 2 | 29 | Kvinna | Partner | Ja, närstående |
| 3 | 36 | Man | Ensamstående | Ja, personlig assistans |
| 4 | 39 | Man | Partner | Ja, personlig assistans |
| 5 | 36 | Man | Ensamstående | Nej, Boende med särskilt stöd |
| 6 | 18 | Kvinna | Singel, tillfälliga partners | Ja, närstående & skolassistent |
| 7 | 35 | Kvinna | Partner | Ja, personlig assistans |
| 8 | 31 | Man | Ensamstående | Ja, personlig assistans |

Tabell 1. Demografisk beskrivning av undersökningsgruppen.

3.2 Metod

Metoden som valdes hade en kvalitativ ansats. E-postintervjuer innebär att intervjufrågorna från t.ex. en intervjuguide ställs en eller ett par åt gången via e-post. Detta sätt att intervjua kan jämföras med en vanlig intervju med den skillnaden att man ställer frågorna genom e-post istället för att träffas fysiskt. Intervjustudier med intervjuer gjorda via e-post är en relativt ny

metod, vilket innebär att det inte finns så mycket information om hur man kan utforma intervjuerna och hur man ställer följdfrågor etc. Anledningen till att denna metod valdes var möjligheten att få intervjupersoner från olika delar av landet, att öka deltagarnas möjlighet till integritet eftersom de kan vara helt anonyma och att deltagarna antogs ha lättare att svara om de fick tänka efter och läsa igenom det de vill säga innan intervjuaren fick ta del av svaren. Undersökningen berör frågor av delvis intim och personlig karaktär och då kan denna intervjumetod vara lämplig (Murray & Sixsmith, 1998). Dessa författare påpekar också att e-postintervjuer kan ge ärligare information jämfört med face to face intervjuer vid undersökningar av känsligare karaktär. Ytterligare en orsak till valet av intervjuteknik var att transkriptionen ej behövdes och då innebar att fler intervjuer kunde genomföras jämfört med om transkription hade behövt göras med hänsyn till tidsramen för studiens genomförande.

En kvalitativ metod ansågs användbar för att beskriva och förstå intervjupersonernas vardagsupplevelser (Depoy & Gitlin 1999) i fråga om relationer, sexuella upplevelser i deras vardag och behov av hjälp i sådana aktiviteter. Semistrukturerade e-postintervjuer med hjälp av en egenutformad intervjuguide (bilaga 3) användes. Då syftet med studien var att beskriva några neurologiskt funktionsnedsattas aktiviteter som rör relationer/sexualitet och deras behov av hjälp i relationsaktiviteter utformades mallen för intervjuguiden utifrån syftet.

Innan intervjuerna utfördes gjordes en provintervju med en person med en neurologisk funktionsnedsättning för att undersöka om frågorna täckte syftet med studien. Områden frågorna berörde var följande: På vilket sätt personerna påverkades av sina funktionsnedsättningar i aktiviteter som berörde sexualitet och eventuellt partnerskap; vilken arbetsterapeutisk hjälp personerna fått med aktiviteter som berör sexualitet och sensualitet i en relation; om dessa personer fått svar på sina frågor vid kontakt med arbetsterapeuter; samt om frågorna/aktiviteterna ingått som en del i habiliteringen/rehabiliteringen oavsett personalens yrkesgrupp? Frågan om vad intervjupersonerna gjorde en vanlig dag var en demografisk fråga för att få fram om personerna arbetade eller ej, vilket kan ha betydelse eftersom många med neurologiska funktionsnedsättningar står utanför arbetsmarknaden av olika skäl (Riksrevisionen, 2007). Detta faktum kan antas påverka möjligheten till relationer med andra människor i viss grad.

3.3 Procedur

Information om studien lades ut på Internetsidan www.funktionshinder.se efter att den webbansvariga gett sitt godkännande. Intervjupersonerna kontaktade författaren genom internetsidans egen e-post. Intervjuerna gick till så att en eller ett par frågor i taget mailades till intervjupersonerna (Murray & Sixsmith 1998) och därefter ställdes följdfrågor när svaren var otydliga eller otillräckliga. Följdfrågorna var främst förtydliganden såsom: på vilket sätt? Och skulle du kunna utveckla det?

Intervjuerna gjordes parallellt med varandra vilket innebar att intervjuguidens formuleringar kunde ändras om det framkom något i någon intervju som kunde vara relevant även i de andra intervjuerna. Intervjuerna tog olika lång tid eftersom deltagarna använde olika skrivsätt, t.ex. dikteringsprogram och assistenters hjälp, och för att hänsyn behövde tas till exempelvis trötthet och att personerna behövde betänketid innan de svarade. Intervjuerna tog mellan 30 min (för en som svarade på alla frågor vid ett tillfälle) och 6 dagar (för en som enbart kunde svara när en specifik assistent arbetade). Fem av intervjuerna drog över den planerade tiden, vilket orsakade en veckas extra tidsfrist för intervjupersonerna. Ytterligare tid förutom den extra veckan fanns det ej möjlighet till inom studiens ram. Intervjupersonerna fick tre veckor på sig att ta kontakt och svara på frågorna från dagen annonsen lades ut tills alla svar skulle vara inne.

3.4 Databearbetning

Analys av intervjuerna gjordes med kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2003). Först lästes intervjuerna igenom flera gånger och en sammanfattande beskrivning av ett första intryck av helhet skrevs ner. Intervjuerna skrevs ut i tabellform med tre kolumner; meningsbärande enheter, kondenserad mening och koder. Meningskoncentrering eller meningsbärande enheter innebär att intervjupersonernas svar formuleras mer koncist och att långa meningar förkortas för enklare läsförståelse relaterat till syftet (Kvale 1997; Graneheim & Lundman, 2003). Detta gjorde författaren och handledaren var för sig och sedan diskuterades detta tillsammans och feedback gavs på texten utifrån koderna och helheten. Tolkningar och reflektioner gjordes med omsorg. Eftersom detta gjordes av två personer ökades trovärdigheten och tillförlitligheten i studien (Depoy & Gitlin, 1999). Koderna skrevs in i tabellen som jämfördes avseende skillnader och likheter, texten lästes igen och ändringar

gjordes efter diskussionen och efter ny genömläsning. Koderna sorterades i kategorier och subkategorier (manifest innehåll). Kategorier (manifest innehåll) beskriver den underliggande meningen i texten och svarar på frågan VAD utifrån syftet med undersökningen. I resultatdelen finns citat från alla intervjupersonerna som beskriver de respektive kategorierna som framkom i analysen.

3.5 Etiska överväganden

Författaren valde att lägga ut enkäten på en internetsida, en sida som tidigare använts för att få deltagare till kandidatuppsatser i olika ämnen genom en ”annons”. Denna annons inkluderade ett informationsbrev med den information som annars inkluderas i samtyckesblanketten dvs. frivilligheten i deltagandet och att man kunde avbryta deltagandet när som helst utan att behöva ange skäl för detta. Informationen från samtyckesblanketten ingick i det första mailet där författaren bad om ett godkännande av deltagandet i studien.

Annonsen gjorde att det var intervjupersonerna som tog steget att kontakta författaren per e-post genom internetsidans egen e-postfunktion, vilket garanterade dem konfidentialitet då de inte använde sitt eget namn på sidan. Om samtyckesblanketten hade använts hade möjligheten till anonymitet minskat.

Då ämnet sexualitet och relationer för många människor kan vara av känslig natur togs det hänsyn till detta genom att det tydligt poängterades i både annonsen och informationsbrevet att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas när som helst utan att personen behövde ange skäl för detta. Då alla på eget initiativ tog kontakt och forumet innehöll en diskussionstråd med daglig aktiv kommunikation om sexualitet och funktionshinder, påverkade den eventuella problematik kring ämnets känsliga natur inte intervjuerna på samma sätt som om författaren tagit kontakten med personerna eller fått deltagare via en mellanhand. Möjligheten att hoppa över frågor man inte önskade svara på fanns också.

Förvaringen av materialet vid insamlingen och under studien sparades ner från e-postservern till hela intervjuer i wordformat på författarens dator och skrevs enbart ut för analys och inför handledning. Allt material utom själva uppsatsen destrueras direkt efter studien.

Resultat

Resultatet redovisas under de kategorier som framkom vid analysen (se figur 1). Vid genomläsning av intervjuerna framkom att de flesta deltagarna hade olika aktiviteter i sin vardag som de ansåg var problematiska för dem och som de relaterade till sina relationer eller till sin sexualitet. Vanliga påverkningar i vardagsaktiviteter var beroendet av rullstol och oro för vad andra skulle tycka och tänka om deras aktivitetsförmåga. Alla utom en berättade att de hade fått hjälp med frågor eller aktiviteter kring sexualitet, men att det inte enbart var positiva upplevelser.

Resultaten nedan beskriver det som framkom i intervjuerna kring relationsrelaterade aktiviteter/sexualitet och till upplevelser av att få hjälp inom detta område. Vid innehållsanalysen framkom olika kategorier och subkategorier som var för sig svarar på syftet.

Figur 1. Beskrivning av kategorierna och subkategorierna under de två frågeställningarna; relationsrelaterade aktiviteter och att få hjälp.

| Frågeställningar | Kategorier | Subkategorier |
|---------------------------------|----------------------------------|---|
| Relationsrelaterade aktiviteter | Aktiviteterna | Vad man gör Vad man skulle vilja kunna göra Andra människors betydelse |
| | Vad som hindrar en i aktiviteter | Fysiska och miljöproblem Känslomässiga problem |
| Att få hjälp | Vem man fått hjälp av | Ej värderade och/eller positiva erfarenheter Negativa erfarenheter |
| | Uppfattning av hjälpen | Vad man gjort själv Positiva erfarenheter Negativa erfarenheter Vad man saknat |
| | Vad man önskar i framtiden | Vem man vill ha hjälp av Vad man vill ha hjälp med och hur Övrigt |

4.1 Relationsrelaterade aktiviteter

Aktivitetserna

Vad man gör

Intervjupersonerna var aktiva på olika sätt i vardagen. Fyra av dem arbetade deltid varav två arbetade hemifrån och två utanför hemmet, en person gick på gymnasiet. Hushållsaktiviteter såsom att tvätta, städa och laga mat var det tre som berättade om att de gjorde, dessa tre tillhörde dem som arbetade. Vilket även de två som tog hand om sina barn gjorde. Aktiviteter som ingick i att ta hand om barnen var bl.a. att laga matpaket till dem, stoppa deras bråk och hjälpa med läxläsning.

Att titta på film var det två som nämnde att de ofta gjorde, tre personer var aktiva vid datorn, höll på med internet, skapade hemsidor, kollade aktiekurser, arbetade och skrev. Det var även två som berättade om att de motionerade. En man berättade att han mest kollade på ishockey, både på ishockeyarenan, på TV och på puben på dagarna. Andra saker som nämndes av enstaka personer var att få taktill massage, onanera, ha telefonsex och hänga på fik. En person berättade om att mycket tid gick åt att försöka bli vän med sin elrullstol och en annan om att besöka museer och konserter. En person beskrev sin vardag så här ”*Sitter väldigt mycket framför datorn där jag bl.a. läser tidningar, bevakar aktiekurser, har kontakt med kompisar och läser på olika forum jag är medlem i*”.

Vad man skulle vilja göra

En person hade velat kunna göra mycket mer fysiska och intima aktiviteter än vad som var möjligt, att prestera bättre i sängen var ett exempel.

Två personer, en kvinna och en man beskrev mycket tydligt hur deras vardagsaktiviteter med partnern påverkades. Kvinnan skulle vilja kunna gå på bio, men har svårt att sitta still längre stunder och önskade att hon kunde avtala att göra aktiviteter i förväg utan att behöva tänka på det fysiska och kunna göra saker med sin man exempelvis gå på restaurang, museum, konserter och kunna ha sex på kvällen. Mannen berättade om allt han skulle vilja göra för sin sambo som också hade en funktionsnedsättning. Han ville kunna hämta saker hans sambo behövde nattetid, krama henne, eller att kvickt kunna hoppa upp och bära henne vid behov. Han gillade att vara romantisk och hade velat kunna köpa blommor och ge henne frukost på

sängen. Att genomföra samlag såg han också som problematiskt. Knappar och blytlås var problematiskt för dem båda, den ena hade svårt att fixa det för sin egen del medan den andra hade svårt att hjälpa sin flickvän med detta.

Andra människors betydelse

Gällande andra människors betydelse berättade två av intervjupersonerna att de hade partners med funktionsnedsättning, vilket påverkade dem i relationsaktiviteter. Alla intervjupersonerna beskrev ett hjälpbehov i olika aktiviteter, fem hade personlig assistans medan resten fick hjälp av anhöriga, skolassistent och boendestöd. En person valde partner utifrån sin funktionsnedsättning, han menade att man måste förstå och acceptera varandra i en relation och att han inte var intresserad av korta snabba relationer.

En kvinna berättade att den erotiska leken blev styrd av om maken orkade lyfta och vara den aktiva och att hon kunde få vara den mottagande/passiva parten. En annan kvinna med kognitiv funktionsnedsättning nämnde att missförstånd påverkade mycket, att hennes sambo inte ville kännas vid hennes svårigheter, samtidigt som hon sa att de kompletterade varandra.

Vad som var hindrar i aktivitet

Fysiska och miljöproblem

Fysiska och miljöproblem som hindrade i relationsaktiviteter för dessa personer var främst rullstolen, som påverkade sex personers aktivitetsförmåga negativt. Två personer kände sig hindrade av sin inkontinens, två beskrev balanssvårigheter och smärta varav den ena personen även beskrev att bristande ork, trötthet och fumlighet påverkade. En person nämnde stelhet och skelande ögon som något som påverkade vardagen och en person kände sig hindrad av sina hjälpmedel i allmänhet.

Känslomässiga problem

En person ville bli sedd som person i stället för sitt funktionshinder, något hon menade att hon aldrig fick. En annan kvinna upplevde att hennes man kunde tycka att sexlivet blev enformigt och skämdes över att be mannen om hjälp. En av männen skämdes över att kissa på sig inför sin flickvän och tyckte att det blev mindre privat när assistenter såg/skrev hans kärleksbrev. Mannen hade ej heller vågat kolla om han kunde ta körkort pga. sina kognitiva problem, av

rädsla för ytterligare nederlag. En man berättade om sin frustration över att hans flickvän var otrogen då han ej kunde tillfredsställa hennes önskningar, men samtidigt vågade han inte avsluta förhållandet. Den yngsta kvinna nämnde att hon undvek att gå till skolan då hon kallats otrevliga saker av andra elever. Slutligen uttryckte sig en person som så, *”det värsta är när barnen bråkar och assistenten hamnar mitt i då hon hjälper mig, då önskar jag bort både funktionshindret och assistenterna, det skulle bli så mycket smidigare”*.

4.2 Att få hjälp

Vem man har fått hjälp av

Ej värderade eller positiva erfarenheter

Intervjupersonerna hade olika erfarenheter av den hjälp de hade fått. Några uttalade sig positivt kring hjälpen och några angav bara vem de fått hjälp av utan att värdera om hjälpen upplevts bra eller ej. Personer som de hade fått hjälp av var: psykoterapeut, neuropsykolog, psykolog och läkare på vuxenhabiliteringen eller någon annan läkare som de upplevt positivt. Någon hade fått hjälp av arbetsterapeut eller annan personal på barnhabiliteringen eller på rehabiliteringsklinik. Utanför den traditionella vården hade personer fått hjälp av BOSSE Råd, stöd och kunskapscenter. (Namnet BOSSE är en förkortning av verksamhetens gamla namn nämligen Bostads- och serviceenheten, det är en privat verksamhet dit den som har en funktionsnedsättning kan komma och få hjälp med att finna lösningar på besvärliga situationer som uppstår i samband med funktionsnedsättningen (BOSSE's hemsida, 2008)). Sedan hade två intervjupersoner fått hjälp av Rekryteringsgruppen och ett par andra berättade att de fått hjälp av andra personer med funktionsnedsättningar och av ”bra” vänner.

Negativa erfarenheter

Negativa erfarenheter fanns gällande hjälp man fått av personal på vårdcentral, ungdomsmottagning, barn- och vuxenhabiliteringen, inom specialistvård och på rehabiliteringsklinik. De specifika yrkesgrupper som enligt intervjupersonerna inte hade gett tillräckligt bra hjälp var; arbetsterapeut på vuxenhabiliteringen, sjuksköterska inom rehabiliteringen och sexolog på SESAM-klinik. Två av personerna hade inte fått någon hjälp alls. *”Jag känner mig inte välkommen på vårdcentralen eller inom specialistvården utan blir ständigt hänvisad till vuxenhab”* som en person berättade.

Uppfattning av hjälpen

Vad man gjort själv

Ett par av intervjupersonerna tog tag i problemet på egen hand. Den ena nämnde att han valde partner utifrån sina behov medan en annan hade besökt sexbutik vilket han uttryckte som så *”Jag är så illa tvungen att i dagsläget besöka sexbutiker, då inte ens ungdomsmottagningen velat hjälpa”*.

Positiva erfarenheter

Positiva erfarenheter var enligt en person att det varit bra att han kunde fråga om allt, den personen hade redan en arbetsterapeutkontakt med egen funktionsnedsättning och var nöjd med denna. En annan person önskade att alla var som på barnhabiliteringen. En tredje person uttryckte sig som så *”Genom Rekryteringsgruppens informationsfilm ’Nu kommer det!’ och en bra psykoterapeut fick jag hjälp”*.

Negativa erfarenheter

Negativa erfarenheter som fanns var att ej känna sig välkommen och att känna sig dumförklarad när man bitt om hjälp. En person hade velat prata av sig om sitt missnöje med den hjälp personen fått. En kvinna fick en informationsbroschyr och rådet att experimentera sig fram på egen hand, detta råd fick även en annan kvinna. En person uttryckte missnöje med sexualundervisningen i skolan och ett par personer önskade att de hade fått hjälp tidigare i livet. Den ena uttryckte att det saknades hjälp under tonårstiden medan den andra uttryckte sig mer generellt om att han saknat hjälp.

Vad man saknat

Två personer hade blivit nekade hjälp, varav den ena berättade att hon och hennes man var självlärda. Det hade varit bra om en arbetsterapeut och en sexolog samarbetat på habiliteringen tyckte en person, medan en annan hade önskat att han fått prova på olika sexhjälpmedel på habiliteringen och fått hjälp med handgrepp. Önskemål om mer och djupare information fanns också. Den personen som ej fanns inom habiliteringen uttryckte sig som så *”Jag som är van att bara göra, hur ska jag lära mig att jag inte längre kan på samma sätt?”*.

Vad man önskar i framtiden

Vem man vill ha hjälp av

Två av intervjupersonerna önskade hjälp av yrkespersoner med egna funktionsnedsättningar eller kunnigt folk med egna erfarenheter, *”en yrkesperson med eget funktionshinder hade varit bäst, jag vill bli sedd som person istället för mitt funktionshinder”* som en kvinna uttryckte det. Två personer önskade hjälp av arbetsterapeut, medan två personer uttryckte att yrket ej var viktigt så länge den som gav hjälpen hade kunskaperna. Slutligen var det två som inte visste varifrån hjälpen skulle komma och vem som skulle hjälpa, den ena uttryckte tydligt att hon mycket gärna hade velat få hjälp. Ingen av intervjupersonerna var negativa till hjälp av arbetsterapeut.

Vad man vill ha hjälp med och hur

Det fanns önskemål om att få tips och praktiska lösningar på vardagsproblem och sexuella situationer. Samtal var också önskvärt enligt flera personer. Mer och djupare information var mycket viktigt för en person. En annan ville bli behandlad som en vuxen istället för att bli omyndigförklarad. En person tyckte att det var viktigt att bli sedd och flera uttryckte att de ville kunna vara spontana och leva ett normalt liv. En kvinna kände sig som ett extrabarn till sin man och ville komma bort från det, hon hade även velat få hjälp med strategier för att kunna gå på bio med sin man. Samma kvinna hade gärna velat gå på föreläsningar om sexualitet och funktionsnedsättning, gärna arrangerad av en handikappförening. Två personer hade velat ha fått hjälp tidigare i livet och en person visste inte hur hjälpen till honom skulle kunna utformas eller vad den skulle innebära. *”Man borde intervjua par och göra en informationsfilm om hur de löser det”* uttryckte en kvinna.

Övrigt

Vad som i övrigt framkom var att frågorna var mycket viktiga, vilket tre personer tog upp. En annan uttryckte att det var mycket bra att denna undersökning gjordes och undrade varför det talas så tyst om det i vården. *”Dessa frågor är jätteviktiga och måste tas på allvar, ... länge nog har detta varit ett ämne som inte fått diskuteras”* som en av männen sa.

Diskussion

Metoddiskussion

Datansamlingsmetoden (e-postintervjuer) och analysmetoden (manifest innehållsanalys) gav svar på undersökningens övergripande syfte och gav en beskrivning av upplevelser av aktiviteter som relaterades till relationer eller sexualitet, samt till den hjälp man fått inom detta område.

Med hänsyn till svarsfrekvensen hade det behövts mer tid då flera av intervjupersonerna ville tänka igenom frågorna innan de svarade. Då datansamlingsmetoden var såpass ny var det svårt att veta hur intervjuerna skulle läggas upp för att få bra och användbara svar. E-postintervjumetoden upplevdes som ett bra sätt att få fram svar på frågor av denna känslighetskaraktär och få genomtänkta svar. Frågorna testades endast vid en provintervju och i efterhand framkom det att det hade varit bra göra ytterligare en provintervju för att säkerställa att frågorna var tillräckligt öppna. De frågor som ej var tillräckligt öppna gav korta svar som i efterhand delvis var svåra att tolka meningen eller betydelsen av. Exempel på en för styrande fråga är t.ex. ”Skulle du vilja ha hjälp av en arbetsterapeut med dessa aktiviteter”? Ytterligare intervjuerfarenhet och större erfarenhet av e-post som intervjuinstrument hade troligtvis lett till en bättre fördjupning av både frågor och svar.

Datansamlingsmetoden fungerade för alla intervjupersoner utom en som hade svårigheter att hantera skriven text. Metodens sämre sidor har varit väntetiden som i vissa fall uppkom mellan svaren och den tidspress detta resulterade i. Positivt var att svaren aldrig hade kunnat bli så detaljerade som de blev om en enkätstudie hade använts istället. Skillnaderna mellan en e-postintervju och en enkät är just att man i intervjun har möjlighet att ställa följdfrågor och på så sätt kan få fördjupade svar (Murray & Sixsmith 1998). Vid en intervju finns alltid en risk att intervjupersonerna anpassar svaren till det som han/hon tror är socialt accepterade eller önskvärda svar. Denna risk kanske minskas vid e post intervjuer eftersom intervjupersonerna har större möjlighet till att vara ”anonyma” för intervjuaren.

Det interna bortfallet blev två personer, en person som missuppfattat datansamlingsmetoden och en som ej svarade inom tidsramen. Personen som missuppfattade datansamlingsmetoden

ville göra intervjun som telefonintervju vilket inte ansågs lämpligt då förutsättningarna skulle vara lika för alla deltagare. Om det var otydligt formulerat i informationsbrevet eller om det handlade om en miss från personens sida är ovisst. Den andra personen i bortfallet svarade på e-posten från början, men efter ett tag kom det önskemål om att få svara senare, vilket var omöjligt.

Det fanns en del svårigheter i själva hanteringen av epostkorrespondensen som kom sig av att metoden är ny och erfarenhet från studier där den använts är få, Tex var det svårt att veta hur man skulle hantera att det dröjde flera dagar innan de första informanterna tog kontakt, då detta gjorde att den utsatta tiden för intervjuerna överskreds med en vecka. Det blev då praktiskt omöjligt att hålla den väldigt pressade tidsramen. Föratt förhindra att tidsramen överskreds skulle svarstiden eventuellt ha beskrivits tydligare och författaren ha varit mer restriktiv gällande sena svar, vilket förstås, eventuellt också skulle gett ett större bortfall. Intervjupersoners behov av assistans vid besvarande av frågorna var en annan överraskning som påverkade datainsamlingen mer än förväntat. Hade författaren haft större intervjuarerfarenhet hade även huvudfrågorna blivit färre och mer öppna medan antalet följdfrågor istället blivit fler. Vid genomläsning av intervjuerna upptäcktes nämligen att många svar hade behövt ytterligare förtydliganden, dels för att öka förståelsen men också för att kunna förtydliga analysen.

Fokus under intervjuerna låg mycket på att hålla distans till personliga erfarenheter och kunskaper än att få bra och användbara svar. Analysen blev svårare att genomföra än förväntat, både på grund av kortfattade svar och att författaren sedan tidigare hade en förankring i den hemsida som valdes. Detta ställde höga krav på intervjuaren gällande objektivitet och trovärdighet. Att ha en förankring på den hemsida som valdes visade sig bli en för studien försvårande omständighet pga. risken för bias i analysen och vid intervjuerna. Detta motverkades delvis genom användningen av e- postintervjuer, men också av att en medbedömare användes vid analysen.

Det är fortfarande en bra fråga vad jag hade kunnat göra för att ha minskat det interna bortfallet. Krav på kognitiv förmåga hade varit svårt att kräva eftersom kognitiva nedsättningar är vanliga hos många neurologiska funktionsnedsättningar (Fagius, 2006). Hade detta tagits med i urvalskriterierna hade eventuellt antalet intervjupersoner varit ännu färre då flera av personerna som deltog beskrev kognitionsproblem.

Ytterligare en detalj som förenklat analysen hade varit om urvalet antingen varit inom habilitering eller rehabilitering och inte båda områden som i denna studie.

En viktig lärdom har varit att det är mycket svårt att på egen hand utföra en kvalitativ undersökning med en ny datainsamlingsmetod, då det inte fanns något direkt stöd från befintlig forskning. Det finns alltid svårigheter vid användningen av nya metoder och alla erfarenheter är därför viktiga för den fortsatta utvecklingen av metoden. Sammantaget har därför erfarenheterna från denna studie bidragit till denna utveckling av en metod som kan vara mycket lämplig för känsliga frågeställningar liknande denna.

Resultatdiskussion

Syftet med studien får anses vara uppfyllt då författaren fått svar på hur några neurologiskt funktionsnedsatta upplever aktiviteter som rör relationer/sexualitet och deras upplevelser av hjälp i dessa. Något som var tydligt var att deltagarna hade olika erfarenheter av både aktivitetsproblemen och den hjälp de fått eller önskat få som gällde relationsaktiviteter. Det framkom att även hushållsaktiviteter och barnskötsel av vissa sågs som viktiga relationsaktiviteter, vilket kan hänga ihop med att en stöttande social omgivning kan ge en ökad aktivitetsförmåga och delaktighet (Townsend, 2002; Wilcock, 2006), men också av intimitet.

Social gemenskap är enligt Wilcock (2006) hälsofrämjande och stärker självkänslan så att individen uppnår psykiskt välbefinnande. Behovet av assistans och hjälp från anhöriga var här av stor betydelse. Alla intervjupersonerna beskrev behov av hjälp från andra människor för att klara av vardagen, men det är skillnad på frivillig social gemenskap och nödvändig sådan (exempelvis personlig assistans). Beroendet av hjälp i vardagen kan sägas vara tveeggat då det gavs exempel på att det gett både aktivitetsdelaktighet och aktivitetsutanförskap (Wilcock,

2006). Om relationsaktiviteterna för dem vars partners hade egen funktionsnedsättning påverkades på ett positivt eller negativt sätt framgick ej vid intervjuerna.

En stor del av dagarna gick för flera personer åt till stillsamma fritidsaktiviteter (Townsend, 2002). Sociala fritidsaktiviteter, såsom att umgås på exempelvis idrottsevenemang, pubar eller fik, var för dem utan partner de enda aktiviteter som inkluderade vänner, vilket kan vara den stöttande omgivningen för dem som inte hade en partner (Townsend, 2002; Wilcock, 2006) och kanske det närmsta dessa personer kom mera intima relationsaktiviteter.

De hindrande faktorerna i intervjupersonernas relationsaktiviteter borde kunna vara vanliga arbetsområden för arbetsterapeuter. Man arbetar exempelvis mot aktivitetsbalans, genom kartläggning av aktivitetsmönster (Zemke & Clark, 1996), genom träning i aktivitet (Socialstyrelsen, 2001), hjälpmedelsutprovning (Socialstyrelsen, 2001) och handträning (Handikappinstitutet, 2008), vilket allt representerar terapeutiska åtgärder som kan bli aktuella för intima relationsaktiviteter

Det framkom att det var många olika yrkeskategorier som hjälpt intervjupersonerna med problem gällande relationsaktiviteter, varav en stor del av dem varken nämndes som positiva eller negativa erfarenheter. Ingen av intervjupersonerna hade något positivt att säga om ungdomsmottagningar, sexualundervisning i skolan, vilket stöds även av Holbyee (2007). Det framkom inte om sex och samlevnads-mottagningarna vid sjukhusen (SESAM), användes av deltagarna i denna studie. Dessa är ställen där människor utan funktionsnedsättningar kan få information omkring sexualitet (LFAFA, 2009),

I Northcott & Chards studie (2000) tar en intervjuperson upp vikten av att personal inte skäms över att ta upp sexuella problem med patienter. När det gällde vem som ska arbeta med frågor kring sexualitet och relationer önskade många i denna studie att få hjälp av arbetsterapeuter. Detta stöds av en tidigare studie (Northcott & Chard, 2000) som behandlar sexualitet och funktionsnedsättning ur ett klientperspektiv. Där 43 % av deltagarna önskade att tala med en arbetsterapeut om sexualitet i förhållande till aktivitet. Ingen ansåg dock att arbetsterapeuter skulle vara ensamma om att jobba med sexualitet och relationsaktiviteter, vilket även framkom i ett antal artiklar exempelvis; Greve (2003), Northcott & Chard (2000)

och Neistadt (1986). Att det inte enbart ska vara arbetsterapeuter som skall arbeta med frågorna är även viktigt ur fortbildningsperspektiv, då det kan vara lättare att ändra synen på vissa aktiviteter om man arbetar med hela klinikerna på en gång.

Det framkom ett missnöje hos deltagarna som handlade om att flera av intervjupersonerna kände sig dumförklarade eller ovälkomna när de bad om hjälp. Detta skulle kunna leda till ett undvikande eller aktivitetsutanförskap (Townsend & Polatajko, 2008) så att man genom detta bemötande inte vågar fortsätta söka den hjälp man behöver för att kunna få den intimitet och närhet som man precis som alla andra människor är i behov av för ett liv med välbefinnande. Även i andra studier framkommer ett önskemål från intervjupersoner att slippa att få sin sexualitet dumförklarad när man ber om hjälp (Tepper, 1999; Northcott & Chard, 2000; Couldrick, 2005). Det är självklart viktigt att som arbetsterapeut inte skämta bort frågorna när de kommer och att våga fråga på samma sätt som när man som arbetsterapeut frågar hur det fungerar med hygien.

I resultatet fanns det önskemål att samtala om ämnet med både vänner och yrkespersoner. Därför är det mycket viktigt att få in frågor om sexualitet i utbildningen av personal inom vården och inte minst i arbetsterapeututbildningen, vilket arbetsterapeuten och sexologen Stefan Balogh menar i Greves artikel (2003). Han förklarar även att om man berättar för patienten att det är okej att ställa frågor om sex, ges därigenom personen möjlighet att förbättra sin livskvalitet. Kuratorn Maritha Johansson tar i Greves artikel (2003) upp vikten av att man tar upp frågor om sexualitet med just människor man har förtroende för och att det är viktigt att man som yrkesperson inte påtvingar människor dessa frågor. Om fler yrkespersoner har kunskaperna kan det bli lättare för de neurologiskt funktionsnedsatta att hitta någon yrkesperson man har förtroende för.

I Northcott och Chards (2000) artikel beskrivs att arbetsterapeuten har god kunskap om vardagsproblem som är vanliga vid olika funktionsnedsättningar, på ett sätt som är unikt inom vården, vilket kan bidra till att patienterna då slipper förklara allting. I samma studie ansåg 71 % av intervjupersonerna att sexuell aktivitet skulle vara en del av rehabiliteringen. Något som alltså i framtiden skulle kunna förbättra situationen för neurologiskt funktionsnedsatta är att arbetsterapeututbildningarna runt om i landet drar sitt strå till stacken och integrerar kunskap om sexualitet och funktionsnedsättning som en tydligare och mer avgränsad egen del i

arbetsterapeututbildningarna. Arbetsterapeututbildningen i Stockholm är den enda arbetsterapeututbildningen i Sverige som överhuvudtaget har en kurs som inkluderar sexualitet och funktionsnedsättning (Greve, 2003), även om den bara är ett valbart alternativ. Studenter på arbetsterapeutprogrammen både i Sverige (Greve, 2003) och i Australien (Jones, Weerakoon & Pynor, 2005) saknar alltså ofta moment i utbildningen som gäller detta område. Att därför införa sexualitet och betydelsen av att uppmärksamma intima aktiviteter som en naturlig del i utbildningsmomenten i ämnet arbetsterapi skulle öka helhetstänkandet och bidra till en fullständigare kunskap om meningsfulla och terapeutiska aktiviteter

6. Referenser

- Aigner, G. (1991). *Sexologi i vården*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Förlag.
- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2002). Occupational therapy practice framework: domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), s. 609-39.
- Bang, T. (2003). *Basisbog i ergoterapi*. (1 uppl.). København: Munksgaard.
- BOSSE. (2008). *Vad gör vi på BOSSE*. URL: <http://www.bosse-kunskapscenter.se/artikel.php?aWQ9MQ==> hämtad d 081229.
- Burton, G. (1996). Issues of sexuality with physical dysfunction. Ur: Pedretti, (red) *Occupational therapy practice skills for physical dysfunction*. (4 uppl.). St Louis: Mosby.
- Couldrick L. (1998a). Sexual issues: an area of concern for occupational therapists? *British Journal of Occupational Therapy*, 61(11), s. 493-96.
- Couldrick, .L. (1998b). Sexual Issues within Occupational Therapy Part 1: Attitudes and Practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 61(12), s. 538-544.
- Couldrick, L. (1999). Sexual Issues within Occupational Therapy Part 2: Implications for Education and Practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(1), s. 26-30.
- Couldrick, L. (2005). Sexual expression and Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy* 68(7), s. 315-318.
- Depoy, E & Gitlin, L-N. (1999). *Forskning, en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Fagius, J. (2006). *Neurologi*. (4 uppl.). Stockholm: Liber.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Greve, A. (2003). Svårt att tala om sexuella problem som är följd av funktionsnedsättning. *Tidskriften Arbetsterapeuten*, 8, s. 12-14.

Handikappinstitutet. (2008). *Många möjligheter till handträning*. URL: http://www.hi.se/templates/Page____10648.aspx hämtat d 090102.

Lundenmark, T. (2000). Att tala naturligt om sex. *Tidskriften Arbetsterapeuten*, 7, s. 40.

Holbyee, E. K. (2007). Funktionshinder inget hinder för sexualitet. *Insikt 07(5)* URL: <http://www.lafa.nu/insikt/index.asp> hämtat d 080930.

Hulter, B. (2004). *Sexualitet och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Jones, M.K, Weerakoon, P & Pynor R.A. (2005). Survey of occupational therapy students' attitudes towards sexual issues in clinical practice. *Occupational therapy International*, 12(2), s. 95-106.

Kielhofner, G. (2007). *Model of Human Occupation* (4 upl.). Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins.

Kingsley, P. & Molineux, M. (2000). True to our philosophy? Sexual orientation and occupation. *British Journal of Occupational Therapy* 63(5), s. 205-210.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund. Studentlitteratur.

Lafa (2009). *23plus*. URL: <http://www.23plus.nu/> hämtat d 0901002.

Murray, C D. & Sixsmith, J. (1998). E-mail: a qualitative research medium for interviewing? *International Journal of Social Research Methodology* 1(2), s. 103-121.

Neistadt, M. E. (1986). Sexuality Counseling for Adults With Disabilities: A Module for an Occupational Therapy Curriculum. *American Journal of Occupational Therapy*. 40(8), s. 542-45.

Novak, P. P. & Mitchell, M. M. (1988). Professional Involvement in Sexual Counselling for Patients with Spinal Cord Injuries. *American Journal of Occupational Therapy*. 42(2), s. 105-112.

Northcott, R. & Chard, G. (2000). Sexual aspects of the Rehabilitation: the Client's Perspective. *British Journal of Occupational Therapy*. 63(9), s. 412-418.

Pollard, N & Sakellariou, D. (2007). Sex and Occupational Therapy: Contradictions or Contraindications? *British Journal of Occupational Therapy*. 70(8), s. 362-365.

Riksrevisionen. (2007). *Utanförskap på arbetsmarknaden, Funktionshindrade med nedsatt arbetsförmåga*. Stockholm: Riksdagstryckeriet. URL: http://www.riksrevisionen.se/templib/pages/OpenDocument____556.aspx?documentid=6781 hämtad d 081217.

Riksförbundet för sexuell upplysning. (2003). *Ny unik sajt om sexualitet och funktionshinder!*.
http://www.rfsu.se/030404__ny_sajt_om_sexualitet_och_funktionshinder!.asp hämtad d 090106.

Siösteen, A. (1992). Ryggmärgsskador - situationen vid traumatiska ryggmärgsskador ur: Nordqvist, I. *Kvinnor, handikapp, Sexologi*. Stockholm: Handikappinstitutet.

Socialstyrelsen. (2001). *Kompetensbeskrivning för arbetsterapeuter*. URL: <http://www.sos.se/FULLTEXT/105/2001-105-2/2001-105-2.pdf> hämtad d 081215.

Tamm, M. (1996). *Modeller för hälsa och sjukdom*. Malmö: Liber AB.

Tepper, M. S. (1999). Letting go of restricted notions of manhood: male sexuality, disability and chronic illness. *Sexuality and Disability*, 17(1), 37-52.

Townsend, E. (red). (2002). *Fremme af menneskelig aktivitet*. København. FADL's forlag.

Townsend, E & Polatajko, H. J. (2008). *Menneskelig aktivitet II*. København: Munksgaard.

Wilcock, A. A. (2006). *An occupational Perspective of Health*, (2 uppl). Thorofare: SLACK Incorporated.

Zemke, R. & Clark, F. (1996). *Occupational Science, the Evolving Discipline*. Philadelphia: F.A. Davis Company.



Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för Arbetsterapi och Gerontologi

Till Ninnie Wallenborg, webansvarig på www.funktionshinder.se

Projekttitel: Sexualitet och arbetsterapi – går det ihop, ur ett brukarperspektiv

Jag är en student på arbetsterapeututbildningen, Lunds Universitet, som under hösten 2008 ska skriva mitt examensarbete, 10 p/15 hp.

Syftet med studien är att beskriva några neurologiskt funktionshindrades förväntningar på att få arbetsterapi i aktiviteter som har med sexualitet och sensualitet i en relation att göra.

Studien är viktig att göra då en frustration uppkommit hos många med neurologiska funktionshinder efter att från både barnmorskor och sexologer blivit hänvisade till arbetsterapeuter, då frågorna istället handlar om praktiska lösningar och inte impotens eller andra symptomatiska problem. Det handlar mer om att kunna ta sig till sängen, klä av sig, tvätta sig efteråt eller att man behöver hjälp med detta moment från assistenter eller sin partner. I ett partnerskap kan den funktionshindrade känna sig som en börda, patient eller ett barn till sin partner, all sensualitet till partnern försvinner i sådana lägen och den funktionshindrade kan därför känna sig avsexualiserad.

Metoden kommer att vara en kvalitativ e-postintervjustudie. Antalet informanter blir 10 st. Urvalskriterierna är att personerna ska ha en neurologisk diagnos, antingen medfödd eller förvärvad, vara i arbetsför ålder och ha haft kontakt med en arbetsterapeut under habilitering eller rehabilitering.

Information om studien kommer att ligga som en annons på Internetsidan, informanterna får därefter kontakta mig för att delta. En samtyckesblankett kommer att finnas i det första e-postmeddelandet. Alla deltagare är totalt anonyma. E-postsvaren kommer enbart att sparas i min inkorg på www.funktionshinder.se och i wordformat på min dator, inte ens min handledare kommer att få se användarnamn. Datasamlingen kommer att ske med hjälp av en egenutformad intervjuguide av semistrukturerad karaktär och intervjuerna kommer att ske per e-post genom Internetsidans egen e-postfunktion med en eller ett par frågor i taget.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till mig Terne Mejna eller till min handledare Elisabeth Persson

Med vänlig hälsning

Terne Mejna
e-post: terne.mejna.500@student.lu.se

Elisabeth Persson, Universitetsadjunkt
Tel: 046-222 19 61
e-post elisabeth.persson@med.lu.se

**LUNDS UNIVERSITET**

Medicinska fakulteten

INFORMATIONSBREV

2008/09/19

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för Arbetsterapi och Gerontologi

Till dig som undersökningsperson

Sexualitet och arbetsterapi - Går det ihop, ur ett brukarperspektiv

Jag är en student på arbetsterapeutprogrammet, Lunds Universitet, som under höstterminen 2008 ska skriva mitt examensarbete, 15 hp.

Syftet med studien är att beskriva några neurologiskt funktionshindrades förväntningar på att få arbetsterapeutisk hjälp med aktiviteter som har med sexualitet och sensualitet i en relation att göra.

Frågor jag ställt mig inför detta arbete har varit: Vilken hjälp får vuxna med neurologiska funktionshinder med aktiviteter som berör sexualitet och sensualitet? Får dessa personer svar på sina frågor eller hjälp med dessa aktiviteter vid kontakt med arbetsterapeuter? Har frågorna/aktiviteterna varit en del i habiliteringen/rehabiliteringen oavsett personalens yrkesgrupp?

Nytan med studien för dig som undersökningspersonen är att arbetsterapeuter får insikt i behoven som finns omkring sexualitet och sensualitet i de dagliga aktiviteterna.

Intervjun kommer att ske v 43 och 44 och beräknas ta cirka 1 timme vid kontinuerlig mailkontakt och genomförs av Terne Mejnå. Du kan själv välja när du vill svara så länge det är innan d 2 november.

Med din tillåtelse kommer jag att spara e-postintervjun i avidentifierat form på min dator. Efter att arbetet har slutförts kommer materialet att förstöras.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för Dig på funktionshinder.se. Resultatet av min studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras.

Om du vill delta och godkänner det ovanstående är det bara att kontakta mig på funktionshinder.se (mitt alias är Terinon).

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till mig Terne Mejnå eller min handledare Elisabeth Persson.

Med vänlig hälsning

Terne Mejnå
e-post: terne.mejna.500@student.lu.se

Elisabeth Persson, Universitetsadjunkt
Tel: 046-222 19 61
e-post elisabeth.persson@med.lu.se

Stödfrågor till intervjuerna

Kön

Ålder

Civilstånd: Ensamstående/partner

Skulle du kunna berätta hur ditt funktionshinder påverkar dig i vardagen?

Har du personlig assistans/hemtjänst vid på- och avklädning, hygien eller förflyttning?

Vad gör du under en vanlig dag?

Påverkar funktionsnedsättningen umgänget med din partner och i så fall på vilket sätt? Eller tror du att funktionsnedsättningen kommer att påverka dig ifall du skulle få en partner, i så fall hur?

Finns det några situationer som är värre än andra?

Finns det något du skulle vilja kunna göra för din partner (om du har någon) som du inte kan pga funktionsnedsättningen?

Kan du beskriva den hjälp du fått att hantera svårigheterna i de olika situationer som du upplevt i relation till sexualitet eller sensualitet?

Om nej, skulle du vilja få hjälp med dina svårigheter i relation till sexualitet eller sensualitet?

Har du varit nöjd med den hjälp du fått eller finns det något du saknar?

Har hjälpen varit en del av din habilitering eller rehabilitering, eller är det en kontakt du tagit vid sidan om?

Skulle du vilja ha hjälp av en arbetsterapeut med dessa aktiviteter eller frågor om dessa aktiviteter?

Är det något utöver de saker jag nämt omkring sexualitet och sensualitet som du skulle vilja ha hjälp med av en arbetsterapeut?

Finns det någon annan yrkesgrupp som du hellre skulle kontakta för hjälp med frågorna eller aktiviteterna än arbetsterapeuten?

Är det något du vill tillägga eller något jag missat?