

SEKSUALITET OG SAMLIV

Information
og gode råd til
dig, der har en
demenssygdom





Introduktion

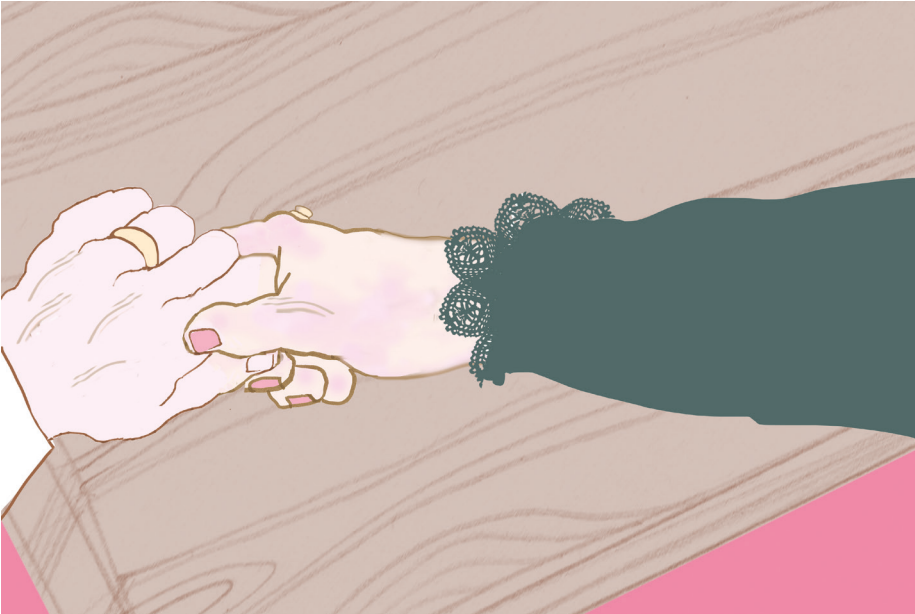
Dette hæfte er til dig, der for nyligt har fået en demensdiagnose, og som ønsker at vide mere om, hvordan demens kan påvirke din seksualitet og dit samliv med din partner.

I hæftet kan du og din partner læse om de forandringer, som en demenssygdom kan give, og om de tanker og følelser som forandringerne kan vække hos dig og din partner.

I kan læse hæftet sammen og hver for sig. Det kan gøre det lettere for jer at tale om jeres ønsker og måske også bekymringer om, hvordan demens kan påvirke jeres samliv.

Du kan også læse generelle forslag til, hvordan man selv kan tilpasse sin seksualitet og sit samliv til livet med demens.

Det er forskelligt fra person til person, hvad der skal til for at have et tilfredsstillende sexliv og et liv med nærhed og intimitet. Vi lever alle vores liv på forskellige måder, og det er ikke sikkert, at du kan genkende alle de udfordringer, som er beskrevet her i hæftet.



Informationer og forslag til, hvad du selv kan gøre, er generelle og skal tilpasses din og din partners situation og de behov, I hver især har. Måske ser du ikke et behov for at følge alle rådene.

Seksualitet er en naturlig og fundamental del af det at være menneske – det gælder også, når man bliver ældre eller har en kronisk sygdom.

Vores sexliv er knyttet til vores privatliv og er for mange forbundet med blufærdighed. At finde en ny vej med hensyn til seksualitet og samliv, når den ene i parforholdet har en demenssygdom, kræver ofte, at man taler med hinanden og måske også med fagpersoner om det. Selvom om det er svært, er det nødvendigt at tage emnet op så tidligt som muligt.



Hvad er seksualitet?

Ifølge WHO har alle mennesker uanset alder, kønsidentitet og sygdom ret til at få anerkendt deres seksualitet og at udtrykke den hele livet uden frygt for at blive fordømt. Dette gælder også dig, der lever med en demenssygdom og din partner.

Seksualitet er ifølge WHO et grundlæggende behov i os alle, der rækker ud over den fysiske tilfredsstillelse, som man får ved samleje. Seksualitet er også det at opleve nydelse og intimitet. Seksualitet har altså betydning for vores trivsel livet igennem.

Seksualitet er en integreret del af det enkelte menneskes personlighed og er tæt forbundet med følgende faktorer:

- Dit behov for kærlighed og intimitet. Du har fortsat behov for at blive anerkendt i en kærlig relation og blive vist omsorg og berøring, selvom du har demens. Kærlighed og berøring kan både øge din lykkehormon-produktion og skabe glæde og større trivsel i din hverdag.



- Dit selvværd og om du føler dig tiltrækkende og værd at elske. Det kan handle om god hygiejne, at dufter godt, din påklædning, at se godt ud osv.
- Dine seksuelle handlinger, der for eksempel kan handle om, hvorvidt du bruger onani, porno, seksuelle hjælpemidler osv.

Seksualitet spænder altså vidt og er forskellig fra person til person.

Demens kan forandre seksualiteten

Din seksualitet påvirkes af demens. Det sker på forskellige måder afhængigt af, hvilken del af hjernen der er ramt af sygdommen, hvilken demenssygdom du har, og hvilken fase af sygdommen du er i.

Demens kan svække hukommelsen, sproget, den rumlige orientering og den praktiske sans allerede i den tidlige fase. Det kan også medføre, at evnen til at forstå og aflæse andre og at vise medfølelse svækkes, at oplevelsen af sanseindtryk ændres, eller at det bliver vanskeligere at udsætte behov.

Måske har du selv svært ved at redegøre for de forandringer, der sker med din seksualitet, og de konsekvenser det har. I det følgende kan du se eksempler, der kan vise sig allerede tidligt i sygdomsforløbet.

Måske genkender du et eller flere af dem:

- Demens kan gøre det vanskeligere for dig at tage initiativ og at huske tidligere vaner i samlivet og sexlivet, for eksempel hvem af jer der plejer at tage initiativet, hvordan du selv tager initiativ, eller hvordan forspillet og samlejet plejer at foregå.

- Du kan også opleve, at du har sværere ved at udtrykke dine behov eller at vise medfølelse for din partner.
- Vanskelighederne kan måske medføre, at du mister lysten og interessen for din partner.
- Måske har du lyst til seksuelt samvær, men har sværere ved at få opfyldt dine seksuelle behov – både det fysiske behov og det følelsesmæssige behov for intimitet og samhørighed.

Det er forskelligt, hvordan man reagerer på forandringer. Det er almindeligt og helt naturligt, hvis du føler dig utilstrækkelig, vred og frustreret. Dine oplevelser og følelser kan måske få dig til at føle mindreværd og påvirke din selvopfattelse i en negativ retning. Måske føler du dig mere alene og fortabt. Måske frygter du, at din partner vil skilles.

Personer med demens fortæller:

”Jeg er ikke den samme længere, andre bliver hurtigt irriteret på mig. Jeg er vred over, at det har ramt mig, og jeg kan mærke, at vores venner trækker sig. Hvad ender det hele med?”

”Jeg har mistet spontanitet og initiativ. Det betyder ikke, at jeg ikke gerne vil have kys, knus og kram. Tværtimod. Det betyder kun, at jeg ikke selv kan være den udfarende.”

”Jeg har fået sværere ved at huske de signaler, der lægger op til intimitet og sex. Det skal helst være tydeligt, hvornår (...) der er lagt op til kærlighed.”



”Før var jeg den udfarende, men jeg husker ikke, om vi også havde sex i går, så derfor tager jeg ikke mere initiativet.”

”Jeg kan mærke en masse uro i kroppen. Det føles som om, det kribler over det hele, jeg ved ikke helt hvorfor, og jeg ved heller ikke, hvad jeg har brug for – eller hvad jeg skal bede min kone om for at få uroen til at gå væk”.

”Hvad gør jeg, når min kone ikke mere har lyst til mig?”

”Jeg savner hendes varme ved siden af mig i sengen.”



Det er dog vigtigt at huske, at du og din partner omvendt også kan opleve, at forandringerne har positive konsekvenser. Måske bliver du og din partner tættere knyttet til hinanden. Det kan også være, at du er bedre til at være til stede i nuet og at nyde nærhed og intimitet. Det kan altså betyde, at din livskvalitet faktisk bliver bedre.

Personer med demens fortæller:

”... Efter at jeg har fået diagnosen, er det som om, vi er meget mere kærlige over for hinanden. Vi kysser og krammer mere, end vi tidligere gjorde.”

”Vi har faktisk fået det så godt med hinanden, at min kone til min store overraskelse (...) gik på knæ foran mig og spurgte, om jeg ville giftes med hende – igen”.

Medicin og seksualitet

Også medicin kan påvirke din seksualitet, for eksempel ved at nedsætte din lyst til sex, give rejsningsproblemer eller medføre besvær med at få orgasme. Omvendt kan nogle typer af medicin også give en usædvanlig øget trang til sex.

En kvinde med demens fortæller:

”Jeg har fået tilbudt forskelligt medicin, når det hele har været svært, og jeg har været trist i perioder. Men medicinen påvirker ens sexlyst, og det er vigtigt at vide, for så bliver det også svært med det seksuelle.”

Følgende typer af medicin kan påvirke din seksualitet:

- Antidepressive midler eller ”lykkepiller” (Sertralin, Paroxetin, Cipramil)
- Dopamin, som indgår i medicin ved for eksempel Parkinsons sygdom og demens
- Hjertemedicin
- Gigtmedicin
- Blodtryksnedsættende medicin
- Antipsykotisk medicin

Hvis du har mistanke om, at din medicin har bivirkninger, der påvirker din seksualitet, skal du tale med din læge.

Det er vigtigt, at du fortsætter med din medicin, indtil din læge har vurderet om, der er sammenhæng mellem dine seksuelle vanskeligheder og den medicin, du har behov for, og om der findes et muligt alternativ.



Din partners seksualitet

Din partner kan også opleve, at hans eller hendes seksualitet forandrer sig og bliver påvirket som følge af din demenssygdom. Det er vigtigt, at I også får talt om dette.

Måske oplever din partner, at forandringerne overvejende har positive konsekvenser, for eksempel at I bliver knyttet tættere følelsesmæssigt, bliver bedre til at nyde nuet og de gode stunder og at nyde nærhed og intimitet.

Partnere til personer med demens fortæller:

”Vi er mere nærværende over for hinanden, da vi ikke ved, hvornår og hvordan hun forandrer sig.”

”Vi forsøger at få det bedste ud af den tid, vi har sammen.”

”Når lyset er slukket, er det det samme som før!”

Din partner oplever måske også negative konsekvenser, for eksempel at føle sig mindre seksuelt tiltrukket og have mindre lyst, når han eller hun i stigende grad skal drage omsorg for dig eller føler sig afvist og skyldig, hvis du ikke mere tager initiativ eller har lyst til sex.

Partnere til personer med demens fortæller:

”Jeg har lysten, men det har han ikke mere ...”

”Hun tager ikke min hånd mere.”

Forandringerne kan måske føre til, at din partners behov for kærlighed og intimitet ikke bliver opfyldt i samme grad som tidligere.

Måske din partner genkender et eller flere af de nævnte eksempler, eller måske har vedkommende helt andre oplevelser. På samme måde, som du med fordel kan være åben om dine udfordringer, er det din partners ansvar at fortælle dig om det, som han eller hun oplever er svært.



Demens kan forandre jeres samliv

De fleste par oplever, at det er en vigtig del af samlivet at opleve nærhed til hinanden. Hvis den ene får en demenssygdom, vil sygdommen med tiden påvirke både nærhed, intimitet og den seksuelle del af parforholdet.

Hvordan I vælger at løse de problemer, I oplever i samlivet, vil afhænge af, hvordan jeres relation tidligere har været.

Partnere til personer med demens fortæller:

”Jeg tror, det kommer til at gå den vej for de fleste af os, at kærligheden mere bliver til et venskab. Hvis vi erkender det, så tror jeg, at det bliver nemmere at være i ægteskabet.”

”Vi har fået større opmærksomhed på hinandens behov, fordi vi pludselig satte ord på vores sexliv i en ny ramme.”




Der kan være mange forskellige følelser i spil. Det kan være følelser af afmagt, vrede og frustration over at være havnet i denne situation og følelser af, at det er meningsløst og uretfærdigt. De er alle fuldt forståelige og almindelige hos begge parter.

Det kan være svært at håndtere disse følelser, fordi årsagen er en sygdom, som ikke kan helbredes og som ingen kan gøres ansvarlig for.

Når den ene rammes af en demenssygdom, glider partneren ofte med tiden over i rollen som omsorgsperson. Det er en svær balance at være hjælper det ene øjeblik og den, der begærer og begæres, det næste øjeblik. Så kan lysten godt forsvinde.

Det kræver åbenhed og en særlig indsats af jer begge at bevare intimiteten både fysisk og følelsesmæssigt. Det kan være en god idé at begynde med at stille hinanden nogle spørgsmål om jeres samliv, kærlighedsliv og sexliv. Se forslag til spørgsmål på side 22.



Gode råd til, hvad I kan gøre

- Det er vigtigt, at I så vidt muligt bruger energi på og er opmærksomme på at bevare ligestillingen i jeres relation.
- Tal med hinanden om de forandringer og udfordringer, som I hver især oplever. På den måde kan I bevare intimiteten i jeres forhold. Det kan være en hjælp til, at I sammen kommer igennem de vanskeligheder, der er opstået.



- Tal ærligt sammen, for eksempel ved at tale mere om følelser (hvordan I hver især har det med det, der sker) frem for fakta (hvad, der sker). Tal respektfuldt sammen og tag hensyn til hinandens følelser.
- Måske skal jeres samliv foregå på nye måder, så samleje eller orgasme ikke nødvendigvis er målet. Intimitet i form af berøring, kælen eller massage kan give lige så meget glæde som samleje.
- Nyd samlivet på de måder, som fungerer for jer.
- Husk at bevare nærheden, at kysse og kramme hinanden. Det giver glæde, nærhed og kærlighed at kramme.
- Find hinanden ved for eksempel at huske de gode oplevelser, I har haft sammen. Giv hinanden komplimenter, tag udgangspunkt i nuet og tænk på hinanden som kæresten.
- Vær opmærksom på at skabe romantik og tosomhed. I kan for eksempel vise ømhed med kærtegn, kys og kram, holde øjenkontakt eller finde måder at glæde den anden på, for eksempel med en middag for to eller at danse sammen.
- Find nye måder at kommunikere på om, hvem der tager initiativet til sex. Aftal klare signaler gennem kropssprog eller berøring, for eksempel et kys i døren til soveværelset, at gå i bad sammen eller ligge sammen i sengen og tale om sex.



Behov for råd og vejledning?

Både du og din partner kan have behov for råd og vejledning – både hver for sig og sammen. Måske vil du gerne tale med en sundhedsprofessionel om de seksuelle udfordringer, men har svært ved selv at tage emnet op. Måske føler du, at det er grænseoverskridende at tale om sygdom og seksualitet og undlader derfor at tale om emnet.

Det er de sundhedsprofessionelles ansvar at oplyse dig om, at dialog og rådgivning om seksualitet er en mulighed. De skal hjælpe dig med at afklare dit behov for hjælp og eventuelt henvise dig til rådgivning.

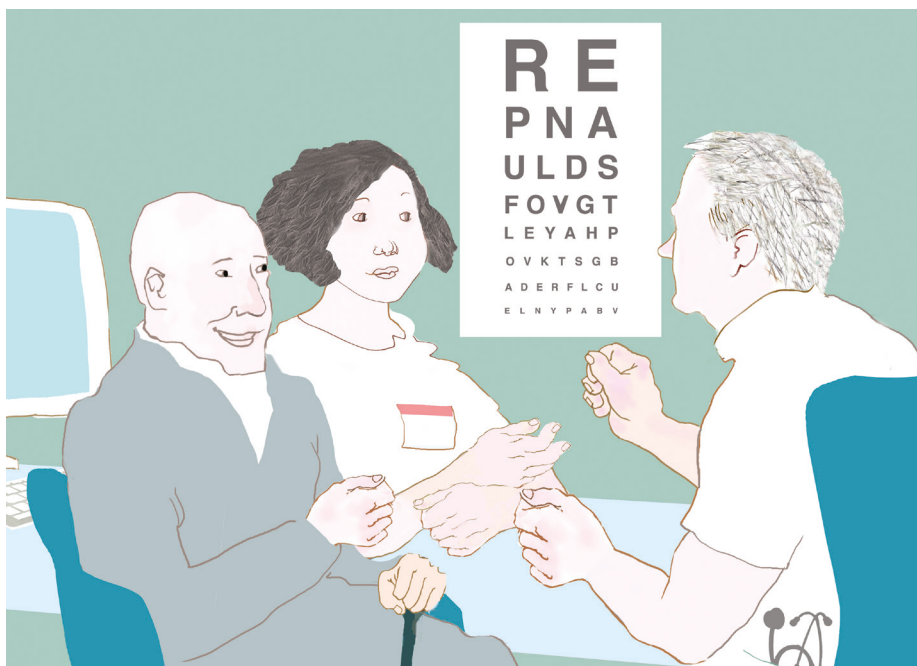
Det kan også være en stor hjælp at tale med andre i samme situation. Mange foretrækker at tale med andre af samme køn, når det handler om sex eller samliv.

Det er svært, men nødvendigt, at du finder ud af, hvordan du kan bevare og tilpasse din seksualitet og samlivet med din partner, så du fortsat kan have et godt liv. De fleste oplever lettelse ved at tale mere åbent om de seksuelle vanskeligheder, der kan følge af en demenssygdom og om de tanker og følelser, der knytter sig dertil.



Her kan du få rådgivning

- Du kan tale med din læge om din sygdom og om, hvordan den påvirker din seksualitet, og hvad du og din partner kan gøre for at afhjælpe jeres problemer.
- Din læge kan eventuelt henvise til specialiseret lægelig behandling på en regional sexologisk klinik eller til en privatpraktiserende psykolog eller sexolog.
- Tal også med din læge om eventuelle bivirkninger ved din medicin og om, hvorvidt medicinen kan have indflydelse på din seksualitet. Din læge kan undersøge muligheden for et alternativt præparat, der ikke påvirker din seksualitet.
- I kommunen kan det være demenskoordinatoren, en seksualvejleder eller en ergo- eller fysioterapeut med særlig uddannelse, der kan rådgive og vejlede om demens og seksualitet og eventuelt om seksuelle hjælpemidler.
- Kommunens demenskoordinator kan evt. henvise til et kursus eller en samtalegruppe, hvor du kan få mere viden og udveksle erfaringer med andre, der er i samme situation.
- Også de frivillige organisationer knyttet til Alzheimerforeningen og Ældresagen kan tilbyde råd og vejledning.



Du behøver ikke at være alene om at løse de problemer, der kan følge med en demenssygdom, men kun du selv ved, om det er din partner, en nær ven, din demenskoordinator eller en professionel rådgiver, der vil være din bedste samtalepartner.

Når du har en tryk og fortrolig samtalepartner, kan du lettere finde ud af, hvad der skal til for, at netop du fortsat kan bevare et tilfredsstillende seksualliv og et liv med nærhed og intimitet.



Hvad siger loven om din ret til rådgivning, støtte og hjælp?

Når sundhedsprofessionelle rådgiver eller yder støtte og hjælp, er de omfattet af følgende regler:

- Ifølge § 81 i loven om Social Service skal borgere tilbydes en helhedsorienteret indsats, som tilgodeser og tilbyder særlige indsatser ved de behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.
- Alle voksne, der bor i egen bolig, har ret til et privatliv og til at udfolde sig, som de vil, også seksuelt. Dette gælder også, hvis du senere flytter i plejebolig.
- Du kan henvende dig til de sundhedsprofessionelle for at få råd og vejledning om seksuelle spørgsmål. Sundhedsprofessionelle har tavshedspligt, og samtaler er fortrolige. Kun hvis du giver informeret samtykke, kan de videregive fortrolige oplysninger, for eksempel til din partner eller dine børn.
- Du kan få hjælp til aktiviteter i relation til seksualitet, for eksempel indkøb af seksuelle hjælpemidler, hjælp til at du føler dig attraktiv (at sætte hår, et ekstra bad, rent sengetøj) og hjælp til forberedende aktiviteter, for eksempel at få tændt et massageapparat, hvis du ikke selv kan gøre det.
- Hvis du har behov for at blive oplært i brug af hjælpemidler til seksuel aktivitet, så skal du henvises til en sexolog eller en seksualvejleder.



Spørgsmål til refleksion

For at blive klar over om din seksualitet har forandret sig på grund af din demenssygdom, kan du overveje følgende spørgsmål alene, sammen med din partner, en nær ven eller eventuelt en fagperson:

- Oplever du nogle kropslige aldersforandringer? Hvilke?
- Oplever du forandringer af din seksualitet som følge af demens? Genkender du eksemplerne på side 7-8? Hvilke?
- Oplever din partner, at du har forandret dig? På hvilken måde?
- Hvordan reagerer du på forandringerne? Tanker? Følelser?
- Hvordan reagerer din partner?

Det kræver åbenhed og en særlig indsats at bevare intimiteten både fysisk og følelsesmæssigt i et parforhold. Her er nogle spørgsmål, som du og din partner kan lade jer inspirere af i jeres samtale:

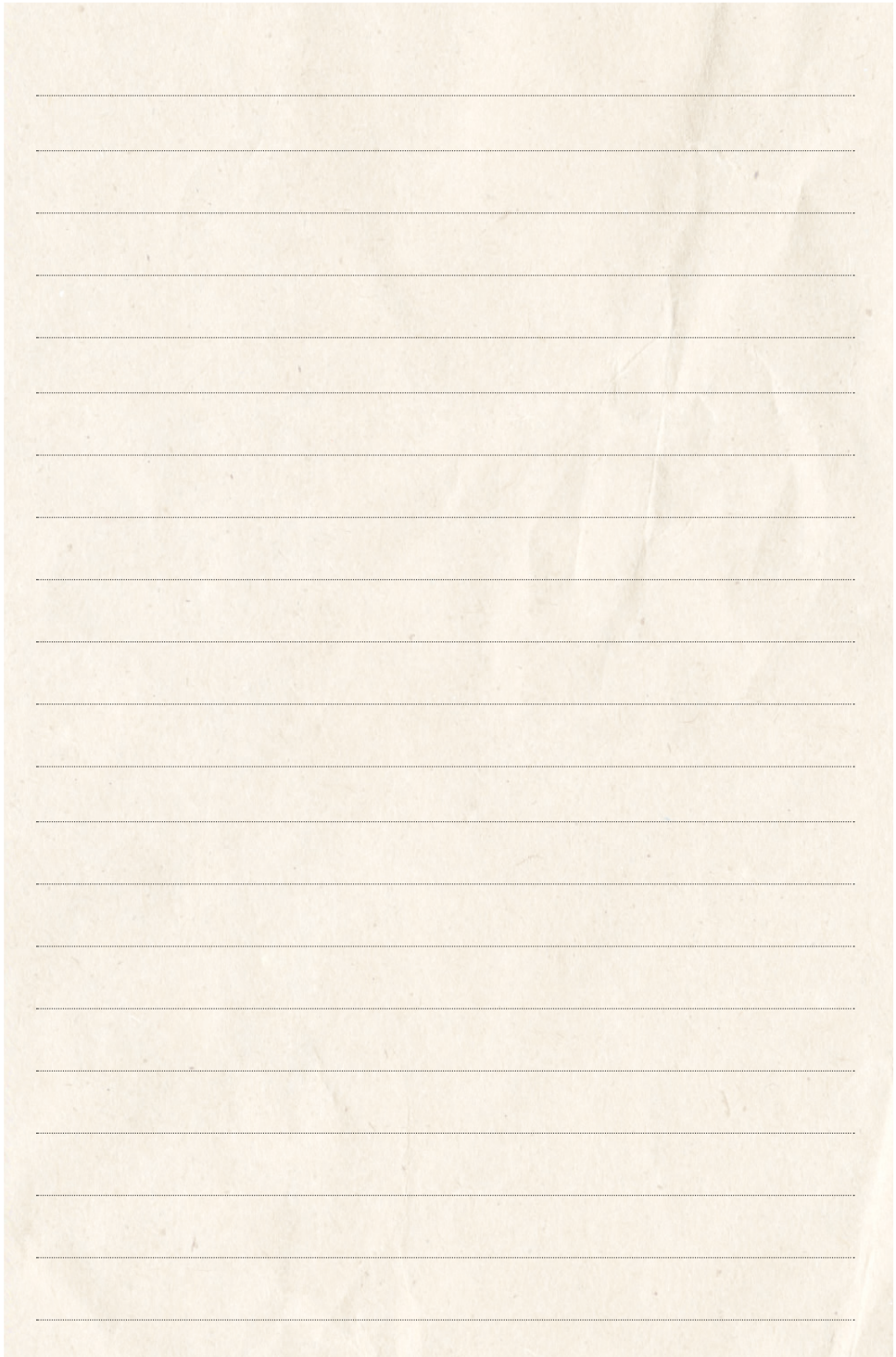
- Hvad faldt du for ved mig?
- Hvad elsker du ved mig i dag?
- Hvilke tre ord beskriver bedst vores parforhold?
- Hvad er dit bedste minde med mig?

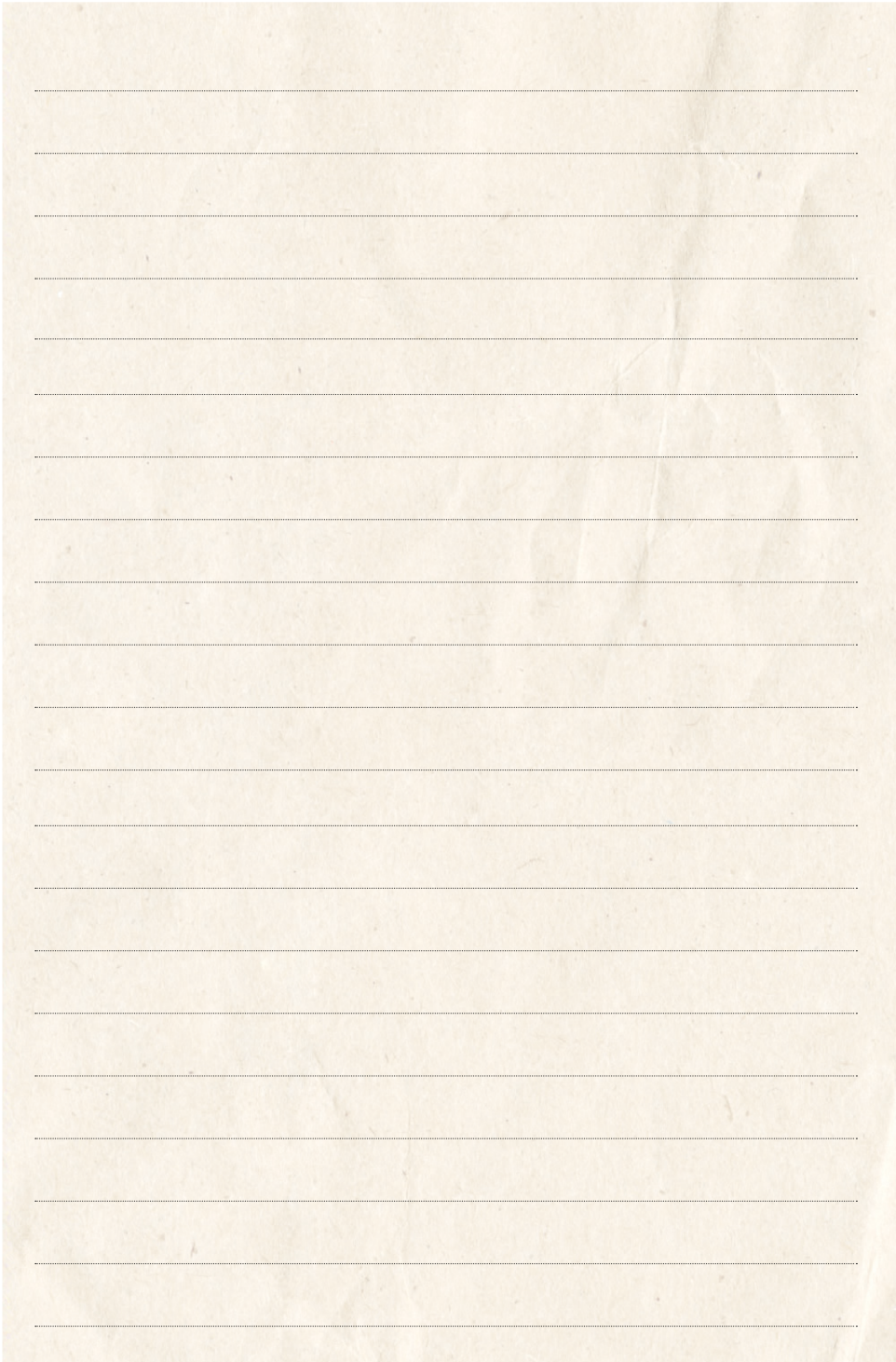
- Hvornår føler du dig elsket?
- Hvilken egenskab er den bedste ved mig?
- Hvad er kærlighed for dig?
- Hvad betyder sex for dig nu? Hvad er sex for os? Er det penetration, kærlig berøring eller andet?
- Hvornår føler du dig mest erotisk?

Vælg de spørgsmål, som I mener er relevante for jer, og som I har lyst til at tale om. Lyt til hinanden uden at afbryde. Måske kan I udvælge tre spørgsmål, som I vil tage op på en fast kæresteaften eller date i løbet af en uge, så I hele tiden sikrer jer, at I anerkender hinanden og viser den anden kærlige følelser.



Mine egne noter







Få mere at vide

Alzheimerforeningen: www.alzheimer.dk

Demenslinjen: 58 50 58 50 // demenslinien@alzheimer.dk

Ældre Sagen: www.aeldresagen.dk // Telefonrådgivning: : 80 30 15 27

Sex & Samfund: www.sexogsamfund.dk

LGBT+ Danmark: www.lgbt.dk

Seksualvejlederforeningen: www.seksualvejlederforeningen.dk

Oversigt over hjælpemidler til seksuelle aktiviteter kan ses i
Socialstyrelsens hjælpemiddelbase: www.hmi-basen.dk

Nationalt Videnscenter for Demens: www.videnscenterfordemens.dk

Du kan med fordel også læse hæfterne ”Når hukommelsen svigter”,
”Min bog om hverdagen med demens” og ”Sikkerhed og tryghed”, som
også henvender sig til mennesker, der har fået en demenssygdom.

På www.videnscenterfordemens.dk kan du finde baggrundsviden om
demenssygdomme og hjernens funktioner.

Seksualitet og samliv

– information og gode råd til dig, der har en demenssygdom

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte
af personer med demens og pårørende

– Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

© 2023 Nationalt Videnscenter for Demens

1. udgave, 1. oplag 2023

www.videnscenterfordemens.dk

Redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens

Design: Lea Rathnov/Hofdamerne. Illustrationer: Tea Bendix

Tryk: Red Hill

Citaterne i hæftet er fra:

”Mennesket bag demensen”, Steen Kabel, Formidlingscenter Nord (2001)

”Demens forandrer livet”, Ulla Thomsen og Steen Kabel (2015)

Forskellige demenskonsulenters praksis



VÆRKTØJSKASSEN
- støtte til et liv med demens

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

