

# Minnen av regnbågen

En studie av hbtq-personer med demenssjukdomar och perspektiv från omsorgen



Anna Siverskog & Linn Sandberg





Trycksak  
3041 0865



Creative Commons Erkännande 4.0 Internationell (CC BY 4.0)

Bildmaterialet kan vara upphovsrättsskyddat

Södertörns högskola  
(Södertörn University)  
The Library  
SE-141 89 Huddinge  
[www.sh.se/publications](http://www.sh.se/publications)

© Anna Siverskog & Linn Sandberg

Layout: Matilda Wallén & Jonathan Robson

Bilder: Sixten Sandra Österberg

Tryckt hos E-Print, Stockholm 2026

Research Reports 2026:1

ISSN 1403-5111

ISBN 978-91-89962-57-6



# Innehållsförteckning

1	Inledning .....	9
	Om begreppen vi använder .....	13
	Hbtq-historia och äldre hbtq-personers livsvillkor .....	15
	Hbtq-personer och demenssjukdomar: vad vet vi sedan tidigare? .....	19
	Att leva med demenssjukdom: makt- och normkritiska perspektiv .....	20
	Några ord om metod och etik.....	24
	Bokens upplägg.....	26
	DEL 1 – HBTQ-PERSONER OCH ANHÖRIGA.....	29
2	Att leva med demenssjukdom: jaget och relationer .....	31
	Deltagarna .....	31
	Att navigera demenssjukdomen socialt .....	33
	När relationer försvinner .....	37
	Stärkande relationer .....	39
	Sammanfattning.....	41
3	Att få omsorg: tankar och erfarenheter .....	43
	Självständighet och förmåga att prata för sig själv .....	43
	Navigera framtiden: beroende och oberoende.....	44
	Äldreboendet som en avpersonfierad och avsexualiserad plats.....	47
	Öppen och stolt eller osynlig i garderoben?.....	50
	Sammanfattning.....	54
4	Anhöriga: erfarenheter från de som finns nära .....	57
	Deltagarna .....	58
	“Det är inget som flyter på längre”: förändringar i livet och relationen .....	59
	Sociala nätverk och stöd: vilka andra finns?.....	61
	Tilltro och oro: Tankar om framtida möten med demensomsorg .....	65
	Erfarenheter av demensomsorg .....	67
	Sammanfattning.....	71

DEL 2 – PERSPEKTIV FRÅN OMSORGEN .....	75
5 Policy: Hur finns könsidentitet, sexualitet och hbtq med i demensomsorgens riktlinjer?.....	77
Personcentrerad och jämlik omsorg: frånvaro av könsidentitet och sexualitet .....	79
Sexualitet som sexuell hälsa .....	81
Hbtq-identiteter som (enbart) grunder för diskriminering .....	83
Var finns heteronormativiteten? .....	84
Sammanfattning.....	87
6 Medarbetares tankar och erfarenheter från demensomsorgens vardag .....	89
Deltagarna .....	90
“Väldigt, väldigt sällan jag mött någon”: osynlighet – eller osynliggörande? .....	90
Det sanna, autentiska (queera) jaget – eller fantasier och fabulering?.....	93
En känslig fråga – att inte vilja stämpla .....	96
Att få personer med demens att må bra .....	98
Förväntningar på naturlig förändring .....	100
Sammanfattning.....	102

DEL 3 – AVSLUTNING OCH SAMMANFATTNING.....	105
7 Slutsatser – Vad har vi lärt oss? .....	107
Sammanfattning av studiens resultat .....	107
Reflektioner och slutsatser .....	112
Att inte kunna, och inte behöva, tala för och stå upp för sig själv .....	112
Vem kan och vill komma ut? – Utmanande av cis- och heteronormativitet i demensomsorgen .....	114
Intersektionella perspektiv i demensomsorgen .....	116
Queera liv med demenssjukdom, här och nu – i sol och skugga .....	118
8 Rekommendationer – vad kan vi göra med forskningsresultaten? ..	121
I omsorgens vardag .....	121
Anhörigstöd.....	127
Strukturellt.....	130
Vad behövs vidare kunskap om?.....	132
Exempel att arbeta med.....	133
Nils.....	133
Stina och Hedvig.....	134
Arja .....	135
Liv .....	135
Tack .....	139
Om författarna .....	141
Referenser.....	143



# 1 Inledning

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

[Identifierar du dig som homosexuell nu?] Nej, inte nu. Inte som någonting egentligen. Jag är ingenting. (...) Jag har inget sexualliv i alla fall. Så att det är inte ... Nej. Förut kanske man gjorde det lite mer än vad ... Men inte nu idag. (...) Något mer? Nej. Det är äldreboende. (Bob, 73 år)

Jag tror att det är viktigt ... jag vill att de ska veta [att jag är homosexuell]. Det vill jag. På samma sätt som jag märker att jag vill också att folk ska veta att jag har Alzheimer. (...) Ja, jag tror jag skickade ut 70 sms, till folk, och sa att ”nu har jag fått en Alzheimerdiagnos” (...) och jag tyckte att det var ganska skönt sätt att ... ja, men då har jag berättat, och sen får folk hantera det, så slipper man ha det i mötet, det här med det. Utan då får de tackla det. Så att det tycker jag var jätteskönt, att göra så då. (Magnus, 63 år)

Märta, Bob och Magnus är tre personer vars vardagsliv påverkas av demenssjukdomar. Det är sjukdomar som har inverkan på till exempel minne, språk och förmågan att orientera sig, planera och genomföra vardagliga sysslor. Alla tre har dessutom erfarenheter av att bryta mot normer kring kön och sexualitet – i Märta fall som transperson och i Bobs och Magnus fall som homosexuella. Men de är också olika, även om de har mycket gemensamt. De är i olika åldrar, deras tidigare liv har sett olika ut, de är bosatta på olika platser i Sverige, har olika erfarenheter av öppenhet, olika erfarenheter av sjukdom och ohälsa, och olika behov av omsorg.

Erfarenheterna bland homosexuella, bisexuella trans- och queera personer (hbtq) med demenssjukdomar liknar på många sätt erfarenheter hos personer med demens i stort. Att få en demensdiagnos kan väcka både sorg och lättnad. Ofta väcks tankar om hur ens framtid kommer att se ut. Hur blir ens sociala liv – hur kommer andra att se på mig? Hur kommer det att bli för

anhöriga? Kommer jag att behöva omsorg från samhället och hur kommer det att vara? För många handlar det också om att navigera de utmaningar som sjukdomen innebär i vardagen. Längre fram i sjukdomen är det vanligt att få hemtjänst, särskilt boende eller andra omsorgsinsatser, vilket innebär att ens sociala relationer och liv ofta förändras. Ens hem är plötsligt någon annans arbetsplats och omsorgspersonalen kommer nära ens kropp på sätt som är ovant för många. Det här är erfarenheter som delas av många, oavsett vilken könsidentitet eller sexualitet man har.

Men det finns också erfarenheter som är specifika för hbtq-personer med demens, vilket illustreras av de inledande citaten. Märta som har minnes-svårigheter och är under utredning för demenssjukdom funderar till exempel på vad sjukdomen kan innebära för henne som transkvinna. Hur vården och omsorgen kommer att bemöta henne är något som oroar. Märta är van att tala för och stå upp för sig själv, men det kommer att bli allt svårare med en kognitiv sjukdom. Kommer hon då fortfarande att bli lika självklart erkänd och mött som kvinna? Bob har under sitt liv varit en del av stadens gayliv och varit gift med en man. Idag har han en demenssjukdom och bor på ett äldreboende, något som verkar frånta honom hans identitet som homosexuell. I omsorgsmiljön får sexuellt liv inte plats och han känner sig som "ingenting". Magnus lever med Alzheimers sjukdom och fick sin diagnos för två år sedan. Han bor med sin man i deras gemensamma lägenhet och klarar vardagslivet ganska bra. Under intervjun pratar Magnus om att många har fördomar om sjukdomen och att det är vanligt att folk skämtar om den. För att möta fördomarna och förekomma dåligt bemötande använder sig Magnus av samma strategier som han gjort som bög: han väljer att i alla situationer vara öppen och "komma ut" med sin demenssjukdom. Märta, Bobs och Magnus olika erfarenheter fångar några av de teman vi vill lyfta i den här boken. Det är till exempel frågor om oberoende och självbestämmande och hur sociala liv och identiteter påverkas när man lever med demenssjukdom och i vissa fall är i behov av omsorg.

I Sverige lever 130 000–150 000 personer med en demenssjukdom. Demens är inte en diagnos i sig utan ett paraplybegrepp för en rad olika sjukdomar som påverkar kognitiva funktioner som språk och minne. Den som lever med demenssjukdom har ofta ett tilltagande behov av vård och omsorg. I forskningen såväl som inom vård och omsorg har man de senaste årtiondena allt mer kommit att betona vikten av att se bortom sjukdomsdiagnosen och att se människan, personen bakom sjukdomen (se till exempel Kitwood 1997, Katz & Leibing 2023). Detta förhållningssätt, som ofta benämns som person-

### FAKTA OM DEMENSSJUKDOMAR:

- » Demens är ett samlingsnamn för olika kognitiva sjukdomar som påverkar minne och språk, samt förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Demens påverkar även tidsuppfattning och orienteringsförmåga.
- » Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demenssjukdom. Andra former av demenssjukdom är till exempel vaskulär demens, Lewykroppsdemens och Frontotemporal demens.
- » Demenssjukdomar är vanligare bland äldre personer (över 65 år) men även yngre kan drabbas.
- » Ärftlighet påverkar vem som utvecklar en demenssjukdom men även andra faktorer kan påverka, till exempel hög alkoholkonsumtion, rökning, fetma, depression, social isolering, luftföroreningar och utbildningsgrad.
- » Demenssjukdomar utvecklas gradvis men symptom och utvecklingsförlopp ser olika ut.
- » Det finns inget botemedel mot demenssjukdomar men det finns läkemedel som kan mildra symptomen.

Källa: Svenskt Demenscentrum 2025, WHO 2025

eller individcentrerat, tas till exempel upp i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg av personer med demenssjukdom (2017, s. 21–22) där det bland annat står:

Den personcentrerade vården och omsorgen innebär att personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten:

- » bemöter personen med demenssjukdom som en person med egen självkänsla och egna upplevelser och rättigheter, trots förändrade funktioner
- » strävar efter att förstå vad som är bäst för personen med demenssjukdom utifrån dennes perspektiv
- » värnar personen med demenssjukdoms självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- » ser personen med demenssjukdom som en aktiv samarbetspartner
- » deltar tillsammans med anhöriga i den kontinuerliga vård- och omsorgsplaneringen, om personen med demenssjukdom så önskar
- » möter personen med demenssjukdom i dennes upplevelse av världen

- » strävar efter att involvera personen med demenssjukdoms sociala nätverk i vården och omsorgen
- » försöker upprätta och bevara en relation till personen med demenssjukdom.

Här betonas alltså bemötande av personer med demenssjukdom som just *personer* med egna perspektiv, upplevelser, självkänsla och sociala nätverk. I riktlinjerna betonas även rättigheter, självbestämmande och inflytande. Men trots denna betoning på personen vid demenssjukdom lyfts sällan hur våra jag och identiteter är nära sammankopplade med vår sexualitet och könsidentitet. Var får dessa aspekter plats i person- och individcentrerad demensomsorg? Personer med demens avsexualiseras och avkönas ofta både på grund av ålder och sjukdom (Sandberg & Larsdotter 2022). Dessutom har de specifika livsvillkoren för hbtq-personer som lever med demens mycket sällan uppmärksammats i forskning eller inom vård och omsorg (Smith et al 2022, Chidiac et al 2025).

Ambitionen med denna bok är därför att lägga fokus på sexualitet och könsidentitet i demensomsorgen. Boken är ett resultat av den forskningsstudie vi genomfört under åren 2022–2025 och som syftat till att utforska erfarenheter bland, och villkor för, hbtq-personer med demenssjukdom inom demensomsorg i Sverige. I studien har vi intervjuat hbtq-personer som lever med demenssjukdomar i olika faser men också anhöriga till hbtq-personer med demens. Vi har även analyserat nationella och kommunala policydokument som reglerar demensomsorgen samt gjort gruppintervjuer med vård- och omsorgsmedarbetare. De övergripande forskningsfrågor som vi försöker besvara är:

- » Vilka erfarenheter har hbtq-personer och deras anhöriga av demenssjukdom och demensomsorg?
- » Förekommer könsidentitet och sexualitet i nationella och lokala riktlinjer för demensomsorg och hur framställs de i så fall?
- » Hur reflekterar vård- och omsorgsmedarbetare kring sexualitet och könsidentitet i sitt arbete? Vilka erfarenheter har de av att ge omsorg till hbtq-personer med demenssjukdom och vilka tankar har de kring det arbetet?

Med den här boken vill vi öka kunskapen om livsvillkoren bland hbtq-personer som lever med demenssjukdomar. Boken handlar om hur livet och relationerna påverkas, men också om tankar kring och upplevelser av att få

vård och omsorg från samhället. Vi vill också visa hur demensomsorgen ser ut idag när det gäller frågor om könsidentitet, sexualitet och hbtq-personer i behov av omsorg – och vad som kan göras för att förbättra den. Vår förhoppning är att kunskapen från studien kan komma till nytta när riktlinjer utformas, för målgruppen själva och i omsorgens vardag och praktik.

I den här inledande delen av boken kommer vi att ge en bakgrund till hbtq-historia och hbtq-personers livsvillkor. Därefter diskuteras vad vi vet sedan tidigare om hbtq-personer och demenssjukdomar, vad det innebär att leva med demenssjukdom samt kort om metod och etik.

## Om begreppen vi använder

Här presenteras ett antal centrala begrepp som vi använder i boken. Ytterligare begrepp och facktermer förklaras direkt i de avsnitt där de nämns.

*BI- ELLER PANSEXUELL* En person som har förmågan att bli kär i och/eller attraherad av människor oavsett kön kan kalla sig bisexuell.

*BÖG* En person som oftast identifierar sig som kille/man och har förmågan att bli kär i och/eller attraherad av killar/män.

*CISPERSON* Det system av normer som förutsätter att alla personer är cispersoner, det vill säga antingen tjej/kvinna eller kille/man och ingenting annat.

*CIS-NORMATIVITET* Det system av normer som förutsätter att alla personer är cis-personer, det vill säga antingen tjej/kvinna eller kille/man och ingenting annat.

*FUNKOFOBI* En samlingsbeteckning för fördomar om, särbehandling av och utestängande av personer med funktionsnedsättning, oavsett typ av nedsättning. Det speglar funktionsnormer i samhället där personer förväntas fungera på ett visst sätt för att ses som normala.

*HBTQ* En förkortning för homosexuella, bisexuella, transpersoner och queera. Ett paraplybegrepp för människor som bryter mot normer för kön och sexualitet. Ibland innehåller begreppet fler bokstäver för att inkludera exempelvis asexuella eller intersexpersoner. I boken använder vi hbtq, men där deltagarna eller författare vi citerar använder andra förkortningar, som hbt eller hbtqi, återger vi dem.

*HETERO-NORMATIVITET* Det system av normer som påverkar vår förståelse av kön och sexualitet där det oftast tas för givet att alla personer är heterosexuella. Hänger ihop med cisnormativitet då tjejer/kvinnor förväntas vara feminina och killar/män förväntas vara maskulina. Alla förväntas vara hetero-

*forts.* sexuella. Alla påverkas av normerna, oavsett om man följer dem eller inte. Att följa eller passera inom normen ger ekonomiska, politiska och sociala fördelar. Att bryta mot heteronormen kan resultera i bestraffning i form av allt från tystnad till våld.

**HOMOFOBI** En ideologi, uppfattning eller värdering som ger uttryck för en negativ syn på homosexualitet eller homo- och bisexuella.

**HOMOSEXUELL** En person som har förmågan att bli kär i och/eller attraherad av någon av samma kön.

**INTERSEX** Ett samlingsnamn för medfödda kroppsliga variationer där könsorgan, kromosomer eller utvecklingen av testiklar eller äggstockar inte passar in i den traditionella uppdelningen av "man" eller "kvinna", och som därför beskrivs som atypiska inom vården. Personer som är intersex kan förhålla sig olika till sin variation. För vissa är det endast en medicinsk fråga, medan det för andra är en viktig del av deras könsidentitet eller hur de ser på sin kropp och sig själva. Man kan vara intersex och samtidigt man, kvinna eller något annat. Intersex säger inte någonting om en persons sexuella läggning.

**LESBISK** En person som oftast identifierar sig som tjej eller kvinna och som har förmågan att bli kär i och/eller attraherad andra tjejer/kvinnor.

**MINORITETS-STRESS** En förhöjd stressnivå som minoritetspersoner kan uppleva som följd av strukturell diskriminering, utsatthet och beredskap att möta exempelvis homo- eller transfobi i vardagen, och som på sikt kan påverka den psykiska hälsan.

**TRANS-PERSONER** Ett paraplybegrepp för personer som på olika sätt bryter mot samhällets normer kring könsidentitet och könsuttryck. Det kan exempelvis handla om att vara obekvämt med förväntningar utifrån kön, att ibland eller alltid klä sig enligt ett annat könsuttryck än vad som förväntas av en, att uppleva sig vara av ett annat kön än det juridiska som en tilldelats vid födseln, att vilja förändra kroppen helt eller delvis med kirurgi eller hormonbehandling (könsbekräftande vård), att känna en identifikation bortom köns kategorier som kvinna och man, eller att inte ha någon specifik könsidentitet (ofta refererat till som icke-binär).

**TRANSFOBI** En struktur, ideologi och uppfattningar som på olika plan nedvärderar transpersoner och alla som bryter mot normer för kön. Det kan handla om att transpersoner diskrimineras på samhällsnivå, att en person inte får ett jobb på grund av sin transidentitet eller att en transperson blir utsatt för diskriminering och trakasserier på offentliga platser eller i sin närhet.

**PRONOMEN** Benämning som ersätter ett egennamn, exempelvis hon, han, hen eller den. Det är ofta väldigt viktigt för transpersoner att andra personer använder rätt pronomen när de pratar om en i tredje person. Det går inte att se på en person vilket pronomen den har, och det behöver inte heller stämma överens med vad som står i ID-handlingen. Hen och den är könsneutrala pronomen som ofta används av personer som varken identifierar sig som kvinnor eller män, men kan också användas i situationer där en persons könsidentitet är okänd.

**QUEER** Ett begrepp som grundar sig i kritik mot idéer om normalitet i fråga om kön och sexualitet. För den som identifierar sig som queer kan det exempelvis handla om att en upplever de tillgängliga kategorierna för fyrkantiga, eller att inte vilja identifiera sig som kille eller tjej, hetero eller homo. I ett större perspektiv är queer ett ifrågasättande av dominerande idéer om hur människor ska leva i sexuella relationer och andra relationer, hur vi ska bilda familj, hur vi ska uttrycka kön o s v.

**ÅLDERISM** Fördomar och stereotypa föreställningar om ålder, som kan leda till diskriminering. Både yngre och äldre personer kan utsättas för ålderism.

## Hbtq-historia och äldre hbtq-personers livsvillkor

För att kunna förstå erfarenheter hos hbtq-personer som idag lever med demenssjukdomar är det viktigt att förstå de livsvillkor och erfarenheter som präglat deras tidigare liv. De äldsta generationerna av hbtq-personer har under sin livstid bevittnat dramatiska förändringar på hbtq-området.

Homosexuella handlingar var kriminaliserade fram till 1944, för att sedan istället patologiseras, det vill säga sjukdomsförklaras genom att homosexualitet klassificerades som en psykiatrisk diagnos, fram till 1979. Under de senaste decennierna har en rad lagförbättringar gjorts vad gäller hbtq-personers rättigheter, bland annat diskrimineringslagstiftning och familjerätt (Folkhälso-myndigheten 2025).

Transpersoner fick 1972 en laglig rätt att efter utredning ändra juridiskt kön och genomgå hormonbehandling och kirurgi. För att få tillgång till transvård krävs än idag en diagnos för könsdysfori, vilket Socialstyrelsen klassificerar som en psykiatrisk diagnos. Lagstiftningen såväl som utredningen har mött mycket kritik, bland annat för att den utgått från normativa idéer om kön. Som en följd av kritiken ändrades könstillhörighetslagen 2013. Bland

annat togs då det tidigare kravet på att sterilisera sig för att få ändra könstillhörighet bort. 100 personer begärde samma år skadestånd för att de blivit steriliserade mot sin vilja. 2025 ändrades könstillhörighetslagen på nytt. Bland annat sänktes åldersgränsen för att få ändra juridiskt kön från 18 till 16 år. För personer under 18 år krävs målsmans godkännande. Efter lagändringen krävs ett intyg från sjukvården istället för en diagnos.

Många hbtq-personer som idag tillhör de äldsta generationerna har med andra ord levt i tider där hbtq-identiteter setts som sjuka, avvikande och i många sammanhang inte varit socialt accepterade. Det är vanligt att de under perioder i livet har dolt sin hbtq-identitet, och bland de som varit öppna har många mött homo- och transfobi. En vanlig erfarenhet är att personer i omgivningen tagit avstånd från en när hbtq-identiteten blivit känd, till exempel ursprungsfamilj, vänner, partners eller arbetskamrater.

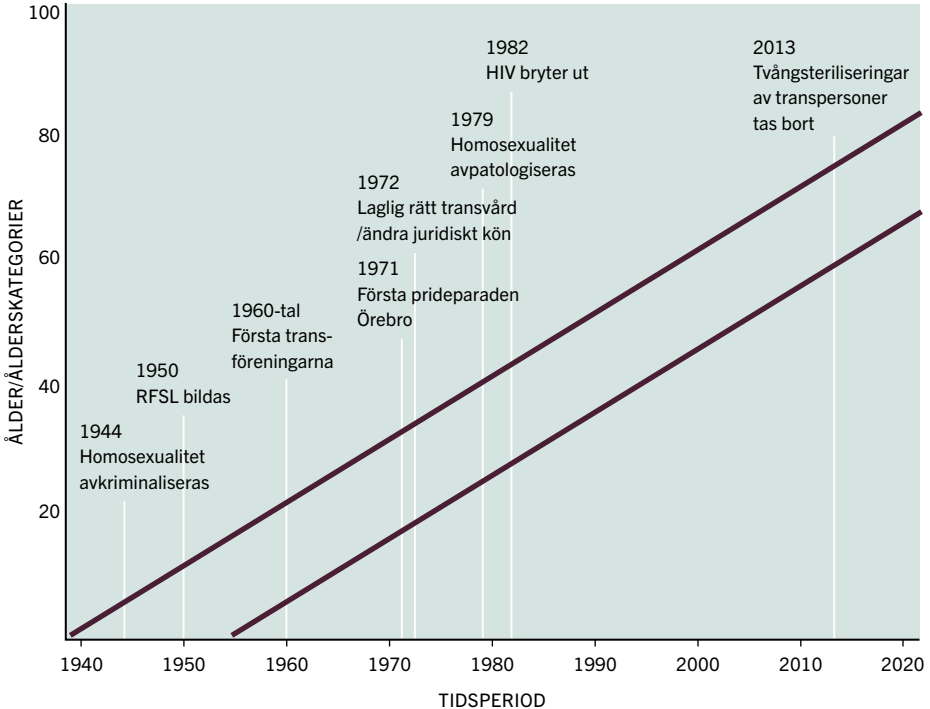
Samtidigt har hbtq-organisationer, grupper och föreningar vuxit fram under 1900- och 2000-talet där personer har kunnat träffas, bedriva politisk kamp och arbeta för synlighet i samhället. Det här är en utveckling som många av de som nu är äldre har varit aktiva i och varit med om att skapa. Internet har förändrat förutsättningarna att mötas och idag sker Pride-firanden på många stora och små orter runt om i landet. Det finns även specifika seniorgrupper och nätverk som riktar sig till äldre hbtq-personer (Siverskog 2016).

På många sätt har alltså situationen för hbtq-personer förbättrats i Sverige. Det är samtidigt viktigt att komma ihåg att utvecklingen inte heller har gått i en rak linje, framsteg har ofta mötts av bakslag. När hiv-/aids-epidemin bröt ut under 1980-talet ledde det inte bara till en tid av kris i hbtq-communityt med många personliga förluster, utan även till en ökad homofobi i samhället. Staten förbjöd bastuklubbarna och klippte ner buskar i parker som varit viktiga mötesplatser för bögar (Svensson 2007). På senare år kan vi även se hur hbtq-personers rättigheter ifrågasätts och försvinner på många platser i världen. I Sverige har det de senaste åren framför allt varit transpersoners existens som ifrågasatts (ILGA 2024, Karlberg 2025).

Det har också funnits olika erfarenheter inom gruppen, där villkoren för och erfarenheterna bland exempelvis homo- och bisexuella och transpersoner sett olika ut. Det handlar både om skillnader i juridiska rättigheter och samhälleliga bilder, och olika tillgång till förebilder inom gruppen. De sociala rörelser som vuxit fram har även de sett ut på olika sätt, där de tidiga grupperna för transpersoner ofta var hemliga och uppmuntrade personer att inte vara öppna utanför de rummen. Villkoren har även skilt sig åt mellan exempelvis homo- och bisexuella kvinnor och män, men även andra saker som ekono-

miska förutsättningar, var personerna botten och hur de sociala nätverken sett ut har påverkat hbtq-personers liv på olika vis (Siverskog 2016).

### HBTQ-PERSONERS GENERATIONELLA ERFARENHETER GENOM HISTORISK TID



Deltagarna i studien är födda mellan 1937 och 1959. I denna tabell kan man följa de livslinjer som går på tvärs för att se en persons aktuella ålder vid olika historiska skeenden. Livslinjerna representerar en person född 1937 respektive 1955.

Trots ökade rättigheter visar forskningen att en könsidentitet eller sexualitet som bryter mot normen fortfarande har stor betydelse för hälsa, erfarenheter och livsvillkor (Nordiska ministerrådet 2021). Hbtq-personer i alla åldrar, särskilt bisexuella och transpersoner, rapporterar sämre psykisk och fysisk hälsa jämfört med övriga befolkningen, vilket pekar på att cis- och heteronormativiteten fortfarande är stark (Folkhälsomyndigheten 2014, 2015).

Många äldre hbtq-personer präglas också ofta av sina tidigare livserfarenheter och en historia av kriminalisering, patologisering och diskriminering. Inte minst blir detta tydligt i den återkommande oro som uttrycks inför framtida vård- och omsorgsbehov inom gruppen (Siverskog 2016, Socialstyrelsen

2023). Oron för att åldras, bli sjuk och beroende av omsorg och vård från andra kan naturligtvis finnas bland alla äldre, men för hbtq-personer tillkommer en oro som blir specifik. Denna kan exempelvis handla om att bli diskriminerad eller dåligt bemött på grund av könsidentitet och sexualitet från personal eller andra boende inom omsorgen. Det kan också finnas oro för att inte få sina relationer erkända eller tagna på allvar, att inte få sin könsidentitet erkänd eller att inte få stöd med att fortsätta sin transbekräftande vård. För vissa personer spelar tidigare erfarenheter av möten med vården in, där man fått ett dåligt bemötande under livet. Det har visat sig leda till att hbtq-personer väntar längre med att söka vård, och i vissa fall att de avstår från att söka den vård de behöver. Det kan även leda till att man döljer sin hbtq-identitet inom omsorgen för att inte bli diskriminerad. Dessutom är det vanligare inom gruppen att bo ensam, samt att inte ha barn. Det gör att dessa personer mer sannolikt är utelämnade till den formella omsorgen när de blir i behov av vård och hjälp (Bränström et al 2025, Fredriksen-Goldsen et al 2013, Löf & Olaison 2018, Bromseth & Siverskog 2023, Socialstyrelsen 2023).

Detta handlar om äldreomsorgen mer generellt, men vad blir specifikt för demensomsorgen och för hbtq-personer som lever med demenssjukdomar?

### *ÄLDRE HBTQI-PERSONER FOKUSOMRÅDE I REGERINGENS ARBETE*

2021 lades äldre personer till som ett fokusområde i regeringens arbete för att stärka hbtqi-personers rättigheter. Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen fick i uppdrag att undersöka gruppens situation (Regeringskansliet 2021).

Folkhälsomyndighetens rapport visar att äldre hbtq-personer ofta skattar sin hälsa som god, men har sämre hälsa och livsvillkor än övriga befolkningen, där bisexuella är särskilt utsatta (Folkhälsomyndigheten 2024, 2025). Socialstyrelsens kartläggningar visar att få kommuner arbetar aktivt för att främja likvärdig vård och att mer kunskap och bättre förutsättningar behövs (2013, 2023). Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen genomförde också intervjuer med äldre hbtq-personer. I dessa lyfts oro för demens specifikt. Rädslorna handlade om att tappa kontrollen och inte kunna välja vem man är öppen med, samt oro för att inte kunna uttrycka sin könsidentitet och respekteras i sina val. (Folkhälsomyndigheten 2024, Socialstyrelsen 2023).

## Hbtq-personer och demenssjukdomar: vad vet vi sedan tidigare?

Som vi pekade på i början av kapitlet har hbtq-personer med demenssjukdom, och deras anhöriga, på många sätt samma utmaningar som vem som helst med demens. Samtidigt finns specifika utmaningar och en specifik utsatthet bland hbtq-personer och deras anhöriga. Ibland benämns detta som “dubbel utsatthet” och sårbarhet – att inte bara behöva förhålla sig till kognitiva svårigheter utan även till cis- och heteronormativitet (Chidiac et al 2025). Samtidigt ser vi också att hbtq-personer har strategier och förhållningssätt som bidrar till att de kan leva ett relativt vanligt och ibland också ett gott liv med demenssjukdom, och att de också har goda erfarenheter av vård och omsorg.

De specifika erfarenheter som hbtq-personer kan uppleva handlar bland annat om kontrollförlust vad gäller att välja om och i vilka sammanhang man vill vara öppen kring sin könsidentitet och sexualitet. Det kan också handla om att förmågan att leva ett självständigt liv minskar, och med det även möjligheterna att fortsätta träffa andra hbtq-personer (Chidiac et al 2025, Stinchcombe et al 2024).

Att bli beroende av hjälp från andra och i vissa fall utelämnad till vård- och omsorgspersonal kan, som tidigare nämnts, vara särskilt svårt för personer som riskerar att bli diskriminerade på grund av sin hbtq-identitet, och som i vissa fall har tidigare dåliga erfarenheter av vården (Smith et al 2022). Som nämnt ovan är det en vanlig erfarenhet att många i omgivningen, inklusive ursprungsfamilj, tagit avstånd i samband med att man kommit ut. Detta kan också ge konsekvenser när omsorgsbehov uppstår. Kanske saknas anhöriga som informella omsorgsgivare, eller så ska personer som tidigare inte erkänt ens hbtq-identitet kliva in och ta ansvar – samtidigt som den egna förmågan att uttrycka sig minskar (Barrett et al 2015, Flanagan & Pang 2022). Här finns också olika erfarenheter inom hbtq-gruppen. Exempelvis kan transpersoner, oavsett förmåga att uttrycka sig, kanske inte välja om de vill komma ut inom demensomsorgen, om ärr från kirurgi eller pågående hormonbehandling avslöjar deras transerfarenheter (Chidiac et al 2025).

Forskningen visar samtidigt på styrkor och strategier inom gruppen. Till exempel tillhör många äldre hbtq-personer generationer som genomlevt hiv-/aids-epidemin. Det innebär att man har erfarenheter av att möta sjukdom, kris och kollektiv sorg (Braksmajer & London 2021, Quinn et al 2021). Många hbtq-personer har också vad som ibland kallas för “valda familjer” där partners, vänner och exparters utgör nära och viktiga relationer. Alternativa sätt

att skapa och forma familj och nära relationer kan även möjliggöra andra strukturer för omsorg. (Flanagan & Pang 2022, Silverman & Baril 2023). Här är det viktigt att se till den nationella kontexten, där den offentliga vården och omsorgen i Sverige till stor del är skattefinansierad och utbyggd jämfört med andra länder där anhöriga förväntas ta ett större ansvar. Vi kan dock se en utveckling även i Sverige där resurserna minskar och där anhöriga förväntas kliva in och ge informell omsorg i allt större utsträckning (Von Saenger 2025, Alftberg 2022).

Vissa studier pekar på att hbtq-personer löper högre risk att drabbas av demenssjukdomar jämfört med övriga befolkningen (Chidiac et al 2025). Detta förklaras genom att det ofta är en högre förekomst av riskfaktorer i gruppen såsom rökning, att leva med hiv-infektion, tendenser att söka vård i senare skede samt stress som kommer av diskriminering och att leva i ett cis- och heteronormativt samhälle (Huo et al 2024). Andra studier har visat att det är vanligare bland transpersoner att ha en diagnos än bland cis-personer (Hughto et al 2023) och vanligare bland äldre hbtq-personer att rapportera tilltagande minnessvårigheter och kognitiva svårigheter jämfört med övriga befolkningen (Flatt et al 2021, Hsieh et al 2021). Men även om demenssjukdomar är vanligt bland hbtq-personer är det viktigt att undvika att patologisera eller skuldbelägga gruppen, och istället förstå bakomliggande orsaker. Många av de riskfaktorer som finns bland äldre hbtq-personer är orsakade av stress, diskriminering och stigmatisering och handlar alltså om strukturella ojämlikheter (Chidiac et al 2025). En studie som undersökt hur kön och sexualitet tas i beaktande vid utredning och diagnos visar att kön och sexualitet, och hur det kan påverka erfarenheter och upplevelser, ofta förbises (Hicks et al 2025). Snarare tenderar personer med demens och deras anhöriga att konstrueras som en homogen grupp.

I det här avsnittet har vi lyft vad den tidigare forskningen visat i stora drag. I de kommande kapitlen använder vi existerande internationell forskning mer detaljerat för att jämföra och diskutera våra egna resultat.

## **Att leva med demenssjukdom: makt- och normkritiska perspektiv**

Att leva med demenssjukdom innebär ofta stora utmaningar och svårigheter i vardagen. En del av dessa kommer av sjukdomen som sådan. Men en del utmaningar kommer också från de fördomar och den stigmatisering som omgärdar

demenssjukdomar. I den här boken utgår vi från ett samhällsvetenskapligt perspektiv och betonar vikten av att förstå demenssjukdomar ur ett makt- och normkritiskt perspektiv (för vidare diskussion se Ward & Sandberg 2023). I det här avsnittet beskriver vi vad det innebär.

Demenssjukdomar förstås vanligtvis ur ett medicinskt perspektiv, som en degenerativ hjärnsjukdom där den kognitiva funktionen försämras över tid. Inbyggt i den medicinska förståelsen finns ofta ett antagande om att man successivt förlorar sitt *jag* och sin person när man får en demenssjukdom. Den här förståelsen av demens som en *förlust av jaget* återfinns också i kulturen och samhället där demenssjukdom ofta likställs med att vara mindre mänsklig. I medier kan personer med demens till exempel beskrivas genom negativa bilder och metaforer, som gränslösa eller känslökalla zombies eller som någon “som gått i barndom” eller som tilltagande “går in i dimman” (Peel 2014, Zimmerman 2017). Begreppet demens bidrar i sig självt till stigmatiseringen då det ursprungligen går att härleda till latinets innebörd för “utan själ/sinne”.

I den samhällsvetenskapliga demensforskningen har man försökt utmana de negativa och stigmatiserande föreställningarna om demens. Istället för att fokusera på sjukdomsdiagnosen och hur vi ska finna bot, har den här forskningen undersökt hur det är att leva med demens och hur rättigheter för personer med demens kan stärkas (se till exempel Kitwood 1997, Nedlund et al 2019, Hellström & Hydén 2016). Med inspiration bland annat från den kritiska funktionshindersforskningen har forskningen under senare år kommit att sätta fokus på den strukturella makt och ojämlikhet som påverkar livet för personer med demens. På liknande sätt som man talar om sexism, rasism eller ålderism kan man prata om *dementism* (Hydén & Rahman 2021). Det här begreppet fångar fördomar, diskriminering och marginalisering av personer med demenssjukdomar. Dementism förklarar hur personer med demenssjukdomar på grund av sina minnessvårigheter inte uppfattas som fullvärdiga personer och medborgare – och därmed inte ges möjligheter till självbestämmande i sitt vardagsliv eller möjligheter att utöva sina rättigheter i samhället i en vidare bemärkelse. Den här ojämlikheten och marginaliseringen reflekteras såväl i forskningen som i policydokument, beslutsfattande och i vård- och omsorgens vardag. Personer med demens uppfattas ofta sakna förmåga att uttrycka sina uppfattningar, och tillfrågas därför inte om saker som berör dem (Grenier et al 2026, Proctor 2010). I ett “hyper-kognitivt” samhälle som vårt, där det läggs stor vikt vid rationellt tänkande och minnesfunktioner, marginaliseras ofta personer som lever med olika former av demens på ett omfattande sätt (Hydén & Rahman 2021). Kritisk forskning har också pekat

på hur personer med demens utsätts för inlåsning och segregeras från övriga samhället i särskilda boenden (Steele et al 2023). Detta går att jämföra med personer med andra former av funktionsnedsättningar som via LSS har rätt till stödinsatser för att säkerställa självständighet och "goda levnadsvillkor" (LSS, 1993:387). Personer med demens omfattas oftast inte av LSS (förutom i undantagsfall), utan av socialtjänstlagen där endast "skäliga levnadsvillkor" ska tillgodoses (SoL, 2025:400).

Personer med demens är dock ingen homogen grupp. Hur det är att leva med demens påverkas av andra faktorer som etnicitet, klass, övrig hälsa, kön och sexualitet. Vi utgår därför från ett *intersektionellt perspektiv* i den här boken (Hulko 2004, Sandberg & Ward 2023). Det innebär att vi ser att dementism samverkar med andra former av makt och marginalisering. De personer vi intervjuat i denna studie och som lever med demens bryter både mot normer om kön och sexualitet, och mot normer om kognitiv funktion. De är dessutom alla över 65 år, vilket innebär att deras liv också på olika sätt påverkas av ålderism, negativa föreställningar, stereotyper och strukturer som rör äldre (se begreppslistan s. 13, se även Jönson 2021). Skillnaden mellan kvinnor och män och klasskillnader är också något som präglar hur livet med demens upplevs.

Att uppmärksamma makt och ojämlikhet för personer som lever med demens handlar i vårt fall inte enbart om att rikta blicken mot hbtq-personer med demenssjukdom som en dubbelt stigmatiserad, osynliggjord eller marginaliserad grupp. Det handlar lika mycket om att vända blicken mot de normer som finns kring kön, sexualitet och kognitiva förmågor. Normer om kön och sexualitet brukar beskrivas med begreppen heteronormativitet och cisnormativitet (se begreppslistan). Men personer med demens måste även förhålla sig till det som av forskaren Andrew King (2022) benämns som kognonormativitet. Kognonormativitet handlar om normer för hur en hjärna ska fungera och förväntningar på att ha vissa kognitiva förmågor. Att sakna dessa kan leda till det som vi skrivit om ovan – att ses som mindre förmögen, kapabel och normal i en värld där hjärnan i hög grad förknippas med våra jag och vad det innebär att vara människa. Kognonormativitet liksom hetero- och cisnormativitet bygger på tysta förväntningar om vad som anses vara ett normalt, gott och hälsosamt liv.

Vårt makt- och normkritiska perspektiv reflekteras också i det språk vi använder i boken. Att använda begrepp som "person med demens" snarare än "dement" eller "demenssjuk" är ett sätt att motverka stigmatisering (Putland & Brookes 2024). När vi använder ordet "dement" är det endast i citat från

## SVENSK DEMENSOMSORG

- » Utgångspunkten i svensk lagstiftning och politiska målsättningar är att samhället har ansvaret för äldre personers vård och omsorg.
- » I boken använder vi demensomsorg som begrepp, men syftar på både demensvård och demensomsorg. Vi skiljer på formell omsorg, där vi avser den omsorg som ges av samhället, och informell omsorg som avser omsorg som anhöriga står för.
- » Vid demenssjukdom ansvarar den regionala hälso- och sjukvården för utredning och diagnostisering.
- » Kommunerna har ansvar för att erbjuda stöd i form av hemtjänst, daglig verksamhet, plats på boende och anhörigstöd, via socialtjänsten.
- » Demensomsorgen är biståndsprövad, det vill säga behoven av omsorg bedöms av socialsekreterare.
- » Äldreomsorgen har varit utsatt för omfattande åtstramningar och nedskärningar de senaste decennierna. Trots att de äldre blivit allt fler har resurserna stadigt minskat. Allt färre får hemtjänstinsatser och plats på boende.
- » De som arbetar inom äldreomsorgen har fått fler hjälptagare som har större omsorgsbehov. Detta betyder också att anhöriga förväntas ta större ansvar.
- » Arbetsvillkoren inom äldreomsorgen har också försämrats, med högre arbetsbörda, underbemanning och hög sjukfrånvaro. Medarbetarna upplever att jobbet blivit mer stressigt och minutstyrt.

(Ulmanen, 2015, Edebalk, P-G, 2016, Szebehely, Stranz & Strandell, 2017, Arbetsmiljöverket, 2020)

intervjupersonerna. Vidare vill vi understryka att även om forskningen ibland diskuterar hbtq-personer med demens som en speciellt sårbar grupp så är en viktig utgångspunkt för oss att se de förmågor, det aktörskap och den motståndskraft som gruppen också har (jfr Flanagan & Pang 2022, s.18). Det här perspektivet, att se personer med demens som människor med bibehållna förmågor och möjligheter till deltagande, är något som också reflekteras i vår metod och de etiska ställningstaganden vi gjort i projektet. Detta diskuteras i nästa avsnitt. Vidare vill vi understryka hur sårbarheten inte är något inne-

boende hos vare sig personer med demenssjukdomar eller hbtq-personer, snarare något som skapas av strukturella villkor. Att möta och inte leva upp till samhällets och omgivningens funktionsnormer, parallellt med att möta homo- och transfobi, gör människor sårbara.

## Några ord om metod och etik

Det är först under det senaste årtiondet som forskningen på allvar börjat involvera personer som själva har demens och gjort deras egna röster hörda (Grenier et al 2026). Tidigare har forskningen ofta utgått från erfarenheter hos anhöriga eller vård- och omsorgspersonal. I vår forskning har vi sett det som viktigt att också låta hbtq-personer med demens komma till tals. Att involvera personer som själva har demens handlar alltså om att skapa kunskap som utgår från levd erfarenhet enligt devisen ”nothing about us without us” (inget om oss utan oss), ett begrepp som är etablerat inom funktionshindersforskningen (Charlton 1998). Detta ställer dock krav på metod och etik, inte minst aktualiseras frågor om samtycke och att skapa förutsättningar för personer med demens att delta i forskningen.

Personer som lever med olika typer av demenssjukdomar kan ha svårt att minnas specifika detaljer, till exempel årtal, platser eller relationer. Ibland kan de upprepa sig eller ha svårt att uttrycka sig. Men samtidigt har de ofta kvar förmågor att beskriva sina tankar och känslor även i senare delar av sjukdomsförloppet. För oss har det viktigaste inte varit att alla detaljer som årtal eller namn stämmer utan att vi fått en bild av hur personen upplever sitt vardagsliv. Vår målsättning har varit att skapa trygga intervjutillfällen och ta hänsyn till personernas olika förutsättningar att delta i studien. Under intervjuerna var vi som forskare uppmärksamma på deltagarnas ork och välbefinnande och avbröt om de uttryckte trötthet eller visade tecken på det. Personerna med demens kunde också välja att ha en anhörig med under intervjun som kunde hjälpa till med berättandet. Flera av dem hade även träffat oss forskare tidigare och att de redan var bekanta med oss kan ha bidragit till trygghet och tillit.

Under intervjuerna utgick vi från ett antal frågor som anpassades till varje intervjutillfälle och till personens erfarenheter. Frågorna handlade om personens bakgrund och tidigare liv, hur vardagen såg ut nu, om vilka personer och relationer som fanns omkring och hur kontakten såg ut. De handlade också om öppenhet i relation till könsidentitet och sexualitet och hur detta sett ut tidigare under livet, om hjälp från andra i vardagslivet och kontakt

med omsorgen, hur demenssjukdomen upplevts och hur den påverkat vardagen och relationer. Intervjuerna innehöll också frågor om tankar och förhoppningar om framtiden och hur personerna önskade att livet och kontakten med vård och omsorg skulle se ut. Frågorna till de anhöriga hade liknande teman men fokuserade på den anhöriges upplevelser.

Etik har varit en mycket viktig del i studien. Allt deltagande har varit frivilligt och alla personer som deltagit har gett sitt samtycke till att medverka<sup>1</sup>. För personer med demens som kan ha svårigheter med minne eller verbal förmåga har vi använt oss av det som kallas för "process-samtycke" (Dewing 2007). Det har inneburit att vi berättade om studien vid flera tillfällen och frågade upprepade gånger om samtycke till att delta. Personer med demenssjukdom kan känna otrygghet kring öppenhet i mötet med omsorgen. Vi har därför varit noga med att inte oavsiktligt avslöja könsidentitet eller sexualitet för till exempel medarbetarna på de särskilda boenden där vi genomförde intervjuer. Att bo på ett demensboende innebär dock en brist på privatliv, det egna hemmet är också någon annans arbetsplats. Under intervjuerna i dessa miljöer kom till exempel medarbetare in i rummet. Anna, som genomförde intervjuerna på särskilda boenden, fick också vid flera tillfällen frågor från omsorgsmedarbetarna om vem hon var.

Personer med demens har ofta uteslutits från forskning då de betraktats som en sårbar grupp. Vi menar dock att det är av stort kunskapsmässigt värde att höra grupper som ofta marginaliseras, men att detta också innebär ett stort ansvar. I denna studie har vi därför ständigt beaktat balansgången mellan att skydda och värna och att samtidigt ge röst och aktörskap åt hbtq-personer med demens.

Alla som deltagit i studien har anonymiserats och namnen på platser och personer som förekommer i boken är fiktiva, i linje med den etiklagstiftning som forskningen omfattas av. Vi vill understryka att de hbtq-personer som deltog ofta var stolta och öppna med sin sexuella läggning och könsidentitet och att synlighet varit en viktig strategi för många.

Förutom att synliggöra och lyfta personer med demens och anhörigas röster har vi även gjort så kallade fokusgruppsintervjuer med personer som arbetar i demensomsorgen. Vi har i huvudsak valt att intervjua sjuksköterskor och undersköterskor, en grupp som har ansvar för och erfarenhet av den kroppsnära och dagliga omsorgen. Undersköterskor i äldreomsorgen är det vanligaste yrket i Sverige men yrkesgruppen hörs sällan i forskningen.

---

<sup>1</sup>Studien är godkänd av etikprövningsmyndigheten, Dnr 2022-00886-01

Vi inledde fokusgruppsintervjuerna med att fråga om deltagarnas ålder, utbildning och hur länge de arbetat. Vi bad dem beskriva hur deras yrkesroller och vardagen i arbetet såg ut. Därefter frågade vi mer specifikt om deras erfarenheter av att ge omsorg till hbtq-personer, om de fått någon ut- eller fortbildning kring dessa frågor, om det är något som kommer upp eller diskuteras i deras arbete. Vi frågade också om deras tankar kring hur god omsorg för hbtq-personer kan se ut och om rutiner, livsberättelser och dokumentation på arbetsplatsen. Under andra delen av intervjun använde vi oss av så kallade vinjetter (fiktiva case med hbtq-personer som levde med demens) för att väcka diskussion kring hur olika scenarier skulle kunna hanteras i praktiken. Några av dessa vinjetter finns i del 3 som diskussionsunderlag).

I vår studie har det varit viktigt att ha en kritisk blick på omsorgen, på såväl policynivå som i relation till det dagliga arbetet och hur medarbetarna formulerar sig kring det. Samtidigt är det viktigt att understryka att medarbetare i demensomsorgen ofta har en tung arbetsbörda och inte sällan utsätts för så kallad etisk stress på grund av resurs- och personalbrist (Elmersjö et al 2022, Szebehely, Stranz, och Strandell, 2017, Arbetsmiljöverket 2020). När vi i boken visar på brister och behov av förändring i demensomsorgen måste dessa resultat därför ses ur ett strukturellt perspektiv, inte som kritik mot enskilda medarbetares tillkortakommanden. I de intervjuer vi gjorde med medarbetare såg vi ett stort engagemang för en god demensomsorg och vi vill understryka att möjligheten för en god och personcentrerad demensomsorg är beroende av goda arbetsvillkor och en fungerande organisation och styrning (Katz & Leibing 2023).

I de respektive delarna i boken beskriver vi mer utförligt hur intervjuerna gått till och presenterar de som deltagit.

## Bokens upplägg

Boken är skriven så att du kan välja om du vill läsa den i sin helhet, eller enbart några kapitel. I tre delar belyser vi temat från olika perspektiv: individuella erfarenheter, policy och organisatorisk praktik.

I den första delen, *Hbtq-personer och anhöriga – röster från de som lever med demenssjukdomar*, tar vi utgångspunkt i personers egna erfarenheter om hur det är att leva med, eller nära någon som har, demenssjukdom. Kapitel 2 och 3 bygger på intervjuer med hbtq-personer som lever med demenssjukdomar och kapitel 4 på intervjuer med anhöriga.

I den andra delen, *Perspektiv från omsorgen*, flyttar vi fokus till omsorgen. I kapitel 5 handlar det om policydokument och riktlinjer som reglerar demensomsorgen och vilket utrymme dessa ger (eller inte ger) för kön, sexualitet och hbtq. I kapitel 6 får vi möta medarbetare inom demensomsorgen med fokus på hur de resonerar kring kön, sexualitet och hbtq i omsorgens vardag.

I den tredje delen, *Avslutning och sammanfattning* samlar vi ihop trådarna. I kapitel 7 sammanfattar och diskuterar vi studiens viktigaste resultat. I kapitel 8, som är bokens sista, utgår vi från våra resultat och tidigare studier för att staka ut riktningar framåt – vad kan vi göra utifrån det vi lärt oss?

Parenteserna med namn i kapitlen är referenser till andras forskning. Om du är nyfiken på att läsa mer hittar du denna forskning i referenslistan i slutet av boken. På [www.sh.se/hbtqochdemens](http://www.sh.se/hbtqochdemens) har vi även skapat en kunskapsbank av forskning och annat material som kan vara användbart.



## *Del 1*

# **HBTQ-PERSONER OCH ANHÖRIGA**

## *– röster från de som lever med demenssjukdomar*

I den här delen får vi möta röster från hbtq-personer som lever med demenssjukdomar och från anhöriga.

Den internationella forskningen där hbtq-personer med demenssjukdomar själva får komma till tals är begränsad (Smith et al 2022). Dessa röster sätter vi i fokus i kapitel 2 och 3. I tidigare forskning är det ofta personer som ingår i parrelationer som deltagit, och sällan personer som har omsorgsbehov. Mot bakgrund av det såg vi det som viktigt att också försöka inkludera personer som inte hade någon partner, samt personer som hade omsorgsinsatser. Deltagarna som är med i studien skiljer sig åt sinsemellan vad gäller tidigare livserfarenheter, skede i demenssjukdomen, relationer och nätverk samt behov av vård och omsorg.

I kapitel 4 fokuseras erfarenheterna bland anhöriga till hbtq-personer som lever med demenssjukdomar.

Sammanlagt har vi intervjuat nio personer som lever med demenssjukdom och fem anhöriga. Två av de anhöriga deltog även i uppföljande intervjuer cirka ett år efter första intervjun vilket var värdefullt då deras partners omsorgsbehov och omsorgsinsatser hade ökat under året. Vi beskriver deltagarna närmare i början av kapitlen.



## 2 Att leva med demenssjukdom: jaget och relationer

Bob och vännen Åke sitter på Bobs rum på demensboendet. De pratar och skojar om gamla bekanta. Bob frågar Åke om han ”kastat ut julgranen än?”, en hänvisning till en gammal historia då Åke hade kvar sin julgran långt in på våren. De skrattar tillsammans. Scenen utspelar sig under en av de intervjuer vi gjorde i studien och kan ses som ett konkret exempel på hur ett liv med demenssjukdom kan se ut. Ofta förknippas demenssjukdomar med tragedi; i skildringar i kultur och media ligger fokus ofta på förluster av olika slag. Men Bobs och Åkes skämtande och prat om gamla minnen visar på hur jaget och ens tidigare liv kan bibehållas i samspel med andra – med vänner, partners och andra som står en nära (McCabe et al 2018). I det här kapitlet tar vi utgångspunkt i personerna med demens egna tankar och erfarenheter av att leva med demenssjukdom och försöker besvara följande frågor:

- » Hur beskriver hbtq-personer sina erfarenheter av att leva med demenssjukdomar?
- » Hur navigerar man demenssjukdomarna socialt, till exempel när det gäller att vara öppen med sin sjukdom?
- » Hur påverkar demenssjukdomar personernas relationer och vad betyder sociala relationer för livet med demenssjukdom?

### Deltagarna

De nio personer som vi träffade var mellan 63 och 85 år (födda mellan 1937 och 1959) och alla bodde i större och mindre städer, utspridda över landet.

Personernas liv och erfarenheter såg väldigt olika ut, till exempel bodde vissa i egen bostad och hade aktiva sociala liv medan andra bodde på demensboenden och hade små sociala nätverk. De var även i olika skeden av demenssjukdom, vissa hade nyligen börjat uppleva kognitiva nedsättningar som minnessvårigheter, medan andra var i senare skeden av demenssjukdomen med stora omsorgsbehov. Märta, en transkvinna som var 77 år, hade liknande erfarenheter som Berit, en lesbisk kvinna som var 78 år, i hur de bägge gjort utredningar där det konstaterats förändringar. Båda två hade

besvär med minnet, men var i övrigt inte märkbart påverkade i vardagen. För dem var demenssjukdomen framför allt något som skulle påverka dem i framtiden och som de båda tog med i planeringen av sitt åldrande. För andra, som Erik, 85, och Margareta, 79, hade demenssjukdomen inneburit stora förändringar i livet – vid tiden för intervjuerna bodde båda på demensboende. De hade bägge tidigare haft aktiva liv med stora sociala nätverk, men sjukdomen och boendemiljön hade reducerat deras liv avsevärt. Erik berättade att han fått svårare att uttrycka sig, och återkom till hur hans boendemiljö gjorde honom deprimerad och isolerad. Margareta mindes väl sitt tidigare liv under intervjun, men glömde ibland bort var hon befann sig. Hon pratade om sig själv och sin demenssjukdom på ett självreflekterande och humoristiskt sätt, till exempel när hon försökt komma ihåg något som plötsligt dök upp: “Ja, nu ramlar polletten. Du hörde hur det ekade, va?”

NAMN	ÅLDER (FÖDD)	OMSORGSINSATSER
Bob (vän närvarande)	73 (1949)	Plats på demensboende
Nils (släkting närvarande)	77 (1945)	Plats på demensboende
Margareta	79 (1943)	Plats på demensboende
Gustav	70 (1952)	Hemtjänstsinsatser dagligen
Berit	78 (1944)	Inga
Magnus	63 (1959)	Inga
Erik (vän närvarande)	85 (1937)	Plats på demensboende
Märta	77 (1945)	Inga
Nora (partner närvarande)	78 (1946)	Trygghetslarm

Alla hade inte heller en demensdiagnos (vad de kunde komma ihåg/var medvetna om). Att få en diagnos kunde för vissa komma som en lättnad. Magnus, 63, fick en Alzheimerdiagnos efter en längre tid av frustration över svårigheter på arbetet och i sin parrelation. Han beskrev detta som en “nästan euforisk” lättnad som en förklaring på det som hade varit svårt under en tid. För andra kom diagnosen som en chock, som för Nora, 78. I intervjun berättade hon och hennes partner att de var “absolut oförberedda” dagen när läkaren “kastar sin diagnos i ansiktet på oss” och att i samband med det förbjöd han även Nora att köra bil vilket hon beskriver som “fruktansvärt, jag var inte värd någonting helt enkelt”.

Utöver deras olika erfarenheter av demenssjukdom hade de även olika erfarenheter vad gällde exempelvis allmän hälsa, bakgrund, ekonomi och relationer. Åtta av dem levde ensamma, två hade sårbos och en person levde med sin partner. Två deltagare hade barn, men den ena hade inte någon kontakt med sitt barn. En identifierade sig som transperson. Övriga deltagare hade tidigare under livet haft, eller hade för närvarande, samkönade intima och sexuella relationer. Det skilde sig också mellan deltagarna kring hur det sett ut tidigare i deras liv med engagemang i hbtq-sammanhang. När det gällde omsorgsbehov hade en person ett trygghetslarm, en person hade dagliga hemtjänstinsatser och fyra personer bodde på demensboenden. Vid fyra av intervjuerna medverkade en närstående till personerna. I intervjun med Nils, 77, som bodde på demensboende, närvarade en släkting. Nils hade precis innan intervjun blivit mycket sämre i sin sjukdom och fått svårt att uttrycka sig själv. Vi har därför inkluderat två av Nils anhöriga, dels en släkting som spelade en viktig roll i att stödja och tolka Nils under intervjun, dels en syster till Nils som vi också intervjuade.

I det här kapitlet kommer vi att diskutera hur deltagarna upplevde att navigera demenssjukdomen socialt, för att sedan fokusera på relationer – både de som försvinner och de som upplevs stärkande.

## Att navigera demenssjukdomen socialt

Därför att man skämtar också ganska mycket om Alzheimers. Jag stod på gymmet, och (...) bredvid mig så stod det några gubbar och pratade, och så blir det det här Alzheimer, och skämtar om och skojar om, man berättar anekdoter... Precis som jag själv har gjort med mamma och pappa. Därför att det blir mycket komiska situationer och det blir mycket som blir att berätta. Men det är inget roligt att höra det, för att man vet aldrig vad ... ”kommer det mer?” Och så någonstans så blir man i en situation där ... Det är ingen idé att säga till två stycken som står ... som pratar med varandra. Har väl inte jag med att göra. Men man får höra saker och ting som jag inte vill höra. Jag vill inte höra det. (Magnus)

Magnus är 63 år och har en Alzheimerdiagnos sedan två år tillbaka. Han lever med Hans som varit hans partner sedan trettio år tillbaka. I citatet berättar han om en händelse där han hör andra skämta om Alzheimers, som han kan förstå och delvis relatera till, men samtidigt blir han illa berörd och funderar över om han ska ingripa och säga något. Händelsen visar hur det finns sociala föreställningar om demenssjukdomar som framställer den som lever med

demenssjukdom som "den Andre", det vill säga som onormal, sjuk och annorlunda (jmf King 2022, s. 239). Det påminner också om hur könsidentiteter och sexualiteter som faller utanför normen ofta har ansetts vara onormala, sjuka och annorlunda.

Demenssjukdom framställs ofta som en form av "misslyckat åldrande", som att man inte lyckats ta hand sig själv och förebygga sjukdom i en värld där åldrandet och den egna hälsan allt mer ses som individens ansvar (Latimer 2018). Som vi lyfte i kapitel 1 förstås demenssjukdom dessutom som en tilltagande förlust av jaget och personen. Dessa negativa föreställningar om demenssjukdom finns också närvarande för deltagarna i studien och är något som de aktivt förhåller sig till, och behöver förhålla sig till, i vardagen. Detta leder in på olika strategier kring hur sjukdomen ska navigeras socialt: om man är öppen, när man kan vara det och för vem. Vissa menar att det är något de vill hålla för sig själva, till exempel Nora, som var 78 år och hade fått en Alzheimerdiagnos nio månader tidigare. På frågan om hon vill att folk ska veta svarar hon:

Nej, det tycker jag inte. För då är jag rädd för att folk tycker synd om mig. Och det vill jag inte. Så länge jag kan klara mig på alla sätt och vis så är det bra. Lite fel får man alltid göra. Du också. (...) Ingen är felfri. (Nora)

Hon avdramatiserar sjukdomen genom att betona att alla får göra fel och att ingen är felfri. Hon betonar också sin självständighet och förmåga när hon menar att det inte är nödvändigt att berätta. Nora hänvisar också till att hon inte vill att folk ska tycka synd om henne om de får veta, och säger också att hon är rädd att "De tar avstånd från en, kan det ju bli. Att 'hon är sjuk, hon har Alzheimer, hon är si, si, si, så. Då känner man sig verkligen som ingenting".

Andra, som Magnus, har en motsatt strategi. Under intervjun pratar han om att han hanterat homofobi genom att vara öppen med att han är bög så fort som möjligt i sociala situationer, för att på så vis förekomma. När det gäller Alzheimers sjukdom använde han en liknande strategi när han fick diagnosen:

Ja, jag tror jag skickade ut 70 sms, till folk, och sa att "nu har jag fått en Alzheimerdiagnos" (...) Så att jag kände att "ja, men jag gör det på en gång, det är liksom ingenting att vänta ..." Och det är ganska skönt att skicka ut det via sms, därför att då behöver man inte ha dialogen, utan då kan folk landa och återkoppla sen, så. (...) Och jag tyckte att det var ganska skönt sätt att ... ja, men då har jag berättat, och sen får folk hantera det, så slipper man ha det i mötet, det här med det. Utan då får de tackla det. Så att det tycker jag var jätteskönt, att göra så då. (Magnus)

Han förklarar vidare att det besparar honom från att slippa höra skämt eller opassande saker om demenssjukdom. Medan hbtq och demens tidigare förståtts som "dubbelt stigma" (Mc Parland & Camic 2018) pekar detta mot hur dessa erfarenheter också kan innebära utvecklade strategier från att navigera heteronormativitet som kan bli användbara för att navigera demenssjukdom i en funkofobisk värld.

När Linn träffar Nora för en intervju säger Nora innan intervjun ska börja att "de tror att det bara är såna som oss som får demens". Här pekar Nora på en erfarenhet av att känna sig utpekad som annorlunda och hur det kopplas till en stigmatiserad sjukdom. På ett liknande vis berättar en deltagare i en tidigare kanadensisk studie hur hans queera vänner drar sig för att söka stöd för sina demenssjukdomar eftersom de tidigare blivit skuld- och skambelagda under hiv-/aids-epidemin (Flanagan & Pang 2022). Det finns alltså en oro för att sjukdomen ska kopplas till ens sexualitet och ses som en orsak av den, eftersom man tidigare varit med om det. Erfarenheter av att ens sexualitet har mötts med skuld, skam eller sjukliggörande kan alltså påverka hur man upplever en demenssjukdom och hur öppen man är med den.

Det fanns både rädslor för, och faktiska erfarenheter av, att personer runt omkring skulle dra sig undan på grund av demenssjukdomen. Magnus säger:

Däremot så känner jag att framtiden är jag lite mer orolig för (...) Det går bra så länge man funk. Men när man börjar repetera, och man blir liksom... du vet, drar saker om igen. Då minskar engagemang. Eller någonstans så släpper folk det här lite grann (.). Även om folk månar om, bryr sig om, så är det inte så att man tar kontakt på samma sätt, eller man kommer och hälsar på på samma sätt. Därför att det blir lite tjatigt (...) Det blir väldigt få kvar så. (...) Den delen skrämmer mig ganska mycket. Att vara i det här... När man kommer till ett skede där folk inte orkar. (Magnus)

Han fortsätter med att säga att han bävar för situationer där "man kanske inte själv märker att man inte funk, men man ser att omgivningen backar undan (...) man förstår att man har gjort något som blev fel, men man vet inte vad". Vidare beskriver han homosexualiteten som "mindre problematisk" eftersom demenssjukdomen är något som folk, enligt honom, har svårare att tackla. Märta, som har ett stort engagemang i olika grupper och föreningar, säger:

Sen då kanske känna att de som är lite yngre än mig och har lite mer hjärnkapacitet, att de ser ner på en. 'Nej, för jag kommer inte ihåg vad som sas med det mötet.' Och att jag kanske då får säga ifrån mig vissa uppgifter, som förtroendeuppdrag i olika former, som jag då kanske inte är lämpad att ha. Det är sånt som stör en. (Märta)

Citaten från Magnus och Märta är intressanta. De visar att det inte är sjukdomen i sig, eller förlorade kapaciteter som minnesförlust eller att upprepa sig, som väcker oro. Snarare är det de sociala konsekvenserna, som att personer ska "se ner på en" eller att "det blir väldigt få kvar". Andra studier har visat att vänner är viktiga för hbtq-personer med demenssjukdom och deras anhöriga, men att de ofta tunnas ut och försvinner när demenssjukdomen utvecklas (Barrett et al 2015, McParland & Camic 2018). Det är vanligt att vänner succesivt drar sig undan från personer med demenssjukdomar (Hydén & Rahman 2021). Tidigare forskning har argumenterat för att detta kan ha specifika konsekvenser för hbtq-personer när det handlar om att bekräfta hbtq-erfarenheter, stöttande relationer och sammanhang i en heteronormativ värld (Barrett et al 2015, Smith et al 2022, McParland & Camic 2018).

Demenssjukdomen kan skapa oro inte bara i relation till rädslor över att förlora relationer, utan även i relation till att etablera nya relationer. Berit, som är 78 år, lever ensam och pratar under intervjun om att hon gärna skulle vilja träffa en kvinna eftersom hon är en "par-person". Hon berättar att hon nyligen planerat en resa till ön Lesbos som är ett klassiskt resmål för lesbiska, men blev rädd för att det bara skulle vara en "massa unga lesbiska på ön som bara pratar med varandra" och att hon skulle känna sig ensam. Hon valde därför att inte åka på resan. Hon fortsätter:

Just det här nu, att vara ensammen och vill gärna träffa någon, så det är klart att det är inte kul att, om de märker att man ... Hur ärlig ska man vara? Vem fan vill träffa någon och inleda en relation med någon som håller på att få Alzheimers? Jippi, eller hur? (Berit)

Gustav resonerar på ett liknande sätt när han säger att om man ska träffa någon krävs det att man ger sig ut och letar. Men att ge sig ut på en dejting-app med "taskigt blodtryck och sjukdomar och sådär" är enligt honom inte ett alternativ eftersom det inte anses som attraktivt på dejtingscenen. Forskningen om hbtq-åldrande har tidigare visat hur hög ålder sällan är en tillgång vid dejtande, speciellt inte i ungdomsfokuserade bögkontexter (Jones & Pugh 2005, Kristiansen 2013, Siverskog 2016). Berits och Gustavs citat pekar på hur kognitiv sjukdom spelar in här och försvårar dejtandet. Detta handlar också om idén kring en gemensam framtid inbyggd i dejtandet, där demenssjukdomen utgör ett hot mot en föreställd lycklig, frisk och härlig framtid tillsammans. I en ungdomsfokuserad kultur blir demenssjukdomen, som är starkt kopplad till idéer om skörhet och beroende, också själva sinnebilderna av "misslyckat åldrande" och brist på en framtid (Sandberg & Marshall 2018).

Att leva med demenssjukdom innebär alltså inte enbart att förhålla sig till symptomen utan också till de föreställningar som finns om sjukdomen och att behöva navigera dem i sociala relationer. Många av föreställningarna kan relateras tillbaka till begreppet "dementism" som diskuterades i kapitel 1 (Hydén & Rahman 2021). Det handlar om de fördomar om demens som bygger på uppfattningar om att människor som lever med demenssjukdom har förlorat det mesta som förknippas med att vara en person. Det kan vara förmåga att delta i socialt samspel, minnas och att kunna fatta beslut. Det kan också handla om uppfattningen att de förlorat sin identitet och självuppfattning. Dessa fördomar leder i sin tur till stigmatisering och diskriminering av personer med demenssjukdom, inte minst mot bakgrund av hur vårt "hyperkognitiva" samhälle idag lägger så stor vikt vid rationellt tänkande och minnesfunktioner (Hydén och Rahman 2021, s. 114, 122).

## När relationer försvinner

För några av dem vi träffade var social isolering, förlust av sociala kontakter och ensamhet inte bara farhågor som låg i framtiden. Demenssjukdomen innebar för vissa att "livet hade krympt till soffan", man hade svårare att upprätthålla ett socialt liv. Detta gällde framför allt för de personer där demenssjukdomen var i ett senare skede och där omsorgsbehoven var större. En flytt till ett demensboende kunde innebära att man hade förlorat kontakten med vänner och gemenskapen i hbtq-sammanhang.

Margareta, 79 år, har bott på demensboende i ett år. När Anna som interjuar henne frågar hur det ser ut med relationer nu, och om hon har kontakt med någon i vardagen, svarar hon:

Margareta: Det är bomstopp överallt, tror jag.

Anna: Ja. Det är ingen som du träffar?

Margareta: Nej, jag har inte ... jag har inga förhållanden eller någonting sånt. För det är tiden och min egen hälsa, kanske inte är den bästa. (...)

Anna: Nu när jag kom, då satt du här tillsammans med några andra personer ute i matsalen.

Margareta: Okej. Jag har ingen hjärna. Jag kommer inte ihåg någonting.

Anna: Nej. Men brukar du prata och så där med andra personer som bor här på avdelningen? Har du något socialt...

Margareta: Jag kan inte svara på det. Det är ingenting som jag känner ... känns vid eller känns vid, att jag har pratat så mycket med den och den och den. Jag tror jag har behållit mycket för mig själv (...) Jag har några där, som är foton där på.

Det finns en viss osäkerhet i Margaretas svar kring hennes relationer, men hon tror inte att hon har kontakt med någon längre. Hennes foton är dock länkar till personer, minnen och andra tider i livet som vi pratar om under intervjun. Men vissa av dem är hon också lite osäker på, vilka de är och om de fortfarande är i livet, och det verkar inte som att det finns någon att minnas tillsammans med. Att hon uttrycker att hon ”behållit mycket för sig själv” antyder också att hon inte alla gånger vill dela med sig om sig själv och sitt liv till andra personer på demensboendet, något vi kommer att diskutera mer i kommande kapitel.

Nils har svårt att uttrycka sig verbalt men hans släkting Tina berättar att Nils tidigare haft ett aktivt socialt liv, med många gaykontakter varav flera Nils har arbetat tillsammans med i krogbranschen. Tina beskriver det umgänget som ”våldigt löst”. Hon berättar att folk skickar vykort till Nils ibland, men hon vet inte vad de heter i efternamn så hon kan inte kontakta dem och berätta hur läget är:

De skriver julkort och födelsedagskort, och honom [en homosexuell vän till Nils] har jag träffat flera, flera gånger. (...) Jag vet inte vad han heter i efternamn heller, och Nils kan inte berätta det. Om jag bara kunde få reda på vad han heter. Och jag har tänkt att jag ska försöka gå igenom massa saker, för då kanske det dyker upp. (...) Annars är det serveringsfolk i branschen. Det är sånt liv man lever. (Tina)

De som har hjälpt Nils praktiskt med vårdkontakter och som hälsar på honom på demensboendet är den biologiska familjen, Tina, hennes man och barn. Detta pekar mot hur det finns olika förväntningar på å ena sidan kärnfamiljen (erkänd i omsorgskontexten, med förväntningar på långsiktighet i relationer och omsorgsansvar) och å andra sidan hbtq-kontakterna (ofta icke erkända, sedda som lösa, kortvariga och avskilda), men också på en bristande kontakt dem emellan. Relationer omfattas av sociala föreställningar där de ofta ordnas hierarkiskt. Forskaren Varpu Alasuutari har skrivit om queera relationer med fokus på döende och sorg. Där blir det tydligt hur olika relationer erkänns mer eller mindre som ”officiella” och hur de ses som olika viktiga och värda (Alasuutari 2020, s. 35).

Bob, som är 73 år och bor på demensboende, berättar att han inte har kontakt med någon längre, förutom sin ex-make och en släkting som han ibland pratar med. Om de andra på boendet säger han ”Nej, de är träpåkar allihopa”. Erik är 85 år och har bott på boende i fyra år. På frågan om han har kontakt med någon, svarar Erik: ”Nej. Alla är döda. Alla är döda”. Han har dock

daglig kontakt med sin vän Sonja som också bor på boendet. Han beskriver henne som den enda han kan prata med där, "Alla andra sitter och gapar och är senila. Det finns ingen annan att prata med än henne". Trots deras egna erfarenheter av demenssjukdomar så reproducerar Bob och Erik idéer om demenssjukdom och avfärdar de andra på sina boenden som "träpåkär" och "senila" och menar att de inte går att prata med.

Gemensamt för personerna vars relationer hade minskat eller upphört var att de befann sig i ett senare skede av sjukdomen och att deras omsorgsbehov var stora. För de som bodde på demensboende hade detta stor betydelse för möjligheten att upprätthålla relationer, vilket vi kommer att diskutera närmare i nästa kapitel. I nästa avsnitt ska vi istället fokusera på de relationer och sammanhang som fungerande stärkande och stöttande.

## Stärkande relationer

Livet med demenssjukdom innebär inte nödvändigtvis ett avbrott i eller en förlust av sociala relationer. Bland de vi intervjuade fanns också exempel på hur relationer kunde bibehållas och ibland till och med etableras – relationer som var stöttande, stärkande och bekräftande. Det kan till exempel vara partners som utgör ett viktigt stöd både socialt och materiellt i vardagen. I Magnus fall är det Hans, hans partner sedan trettio år, som är central för honom. Magnus berättar under intervjun hur Alzheimersjukdomen gör att det blir svårt för honom att hålla flera saker i huvudet samtidigt, och att det gör att han får lämna över mer praktiskt till Hans.

Det kan även vara andra typer av relationer och sammanhang. Nora berättar exempelvis om hur hon hjälper till på det lokala hbtq-caféet och hur viktigt det sammanhanget är för henne, att hon där får "vara den jag är då" och att de är nöjda med hennes insats:

Det är positivt, tycker jag, för det är då bevis på att jag inte blir ... att jag inte håller på att bli riktigt dålig... nej, inte ... det är fel ... att jag fortfarande är normal alltså. (...) De har accepterat mig som jag har varit hela tiden. De har inte sagt något negativt. Och det betyder också lite grann, även om man kanske inte visar det. (...) Ja, det ger mig lite styrka. (Nora)

Noras upplevelse av caféet är att hon där blir sedd och bekräftad som den hon är. Hennes erfarenheter liknar på så vis hur hbtq-personer under livet hittat fram till hbtq-sammanhang som fungerar stärkande i en heteronor-

mativ värld (Valentine & Skelton 2003, deVries & Megathlin 2009, Siverskog & Bromseth 2019). I Noras fall blir hon dock inte enbart sedd och bekräftad som lesbisk utan känner sig också accepterad som en person med demenssjukdom, vilket hon menar ger henne styrka.

Ett annat exempel på stärkande sociala relationer är intervjun med Bob, där hans vän Åke också medverkar. De har känt varandra under många decennier och varit i samma gaykretsar. Ibland under intervjun kämpar Bob för att få fatt i sina minnen men han och Åke minns också queera mötesplatser tillsammans:

Åke: Var du på Högsjö klubb någon gång?

Bob: Nej.

Åke: Nej, jag tror inte jag har sett dig där någon gång.

Bob: Nej. Jag var på ...

Åke: Manhattan förstås?

Bob: Ja, Manhattan var jag på.

Anna: Är det en klubb här i ...

Bob: Ja, och så var jag på ...

Åke: På RFSL:s lokal.

Bob: Ja.

Åke: Ja, och så var det där på den här gatan ... vad heter det? Kommer du ihåg det?

Åke: Jag vet inte om det var det som låg uppe i...

Bob: Ja, just det.

Åke: Ja, vad heter det? Nej, vet inte.

Bob: Nej, inte jag heller. (...) Men det var trevligt

Åke: Ja, det är trevligt. Och folk är vänliga.

När de minns (och glömmmer) tillsammans är det framför allt gemensamma platser, personer och händelser från deras queera liv. Det kan ses som ett exempel på hur viktiga vänner och andra anhöriga kan vara i att stödja berättande, för att på så vis upprätthålla identitet, minnen och tillhörighet från det förflutna när någon lever med demenssjukdom (Hydén 2011). Kanske är detta särskilt viktigt för hbtq-personer i institutionella miljöer, där det sällan finns andra personer runt omkring som kan bekräfta hbtq-personers identiteter och liv. Detta ska vi diskutera mer i nästa kapitel.

## Sammanfattning

- » Personer som lever med demenssjukdomar behöver förhålla sig till och navigera de sociala föreställningar om demenssjukdom som finns i samhället. Dessa föreställningar konstruerar den som lever med demens som onormal, sjuk och annorlunda i ett samhälle som blir allt mer ”hyperkognitivt”.
- » Tidigare erfarenheter av skuld och skam i relation till sexualitet kan präglade erfarenheten av demenssjukdom.
- » Det finns olika sätt att förhålla sig till sjukdomen. Vissa väljer att dölja sjukdomen medan andra väljer öppenhet och att använda ”komma ut”-strategier som liknar strategier man använt för att hantera sexualitet/könsidentitet på. Att vara öppen blir då ett sätt att förekomma dåligt bemötande.
- » Vår studie visar också hur hbtq-erfarenheter och att ha levt utanför andra normer kan ge strategier för att navigera dementism och sätt att förhålla sig i en funkofob värld.
- » Sjukdomen väcker oro, men det är inte enbart sjukdomen i sig och förlusten av förmågor som oroar, utan också de sociala konsekvenserna – att andra ska ”se ner på en” eller ta avstånd.
- » Kognitiva sjukdomar kan göra det besvärligt för dem som vill dejta och träffa en ny partner på grund av funktionsnormer i en ungdomsfokuserad hbtq-kultur.
- » Att befinna sig i senare skeden av en demenssjukdom och med omsorgsbehov som innefattar institutionell vård och omsorg kan skapa social isolering och göra att tidigare viktiga relationer och hbtq-sammanhang försvinner.
- » Stöttande relationer är viktiga – partners, hbtq-sammanhang, vänner som kan minnas (och glömma) tillsammans, för att upprätthålla queera minnen och jaget.



### 3 Att få omsorg: tankar och erfarenheter

Jag känner det så starkt, att om [homofobiska attityder] skulle hända mig så skulle jag säga att 'hörrudu, eftersom du har den här inställningen så är det bättre att du byter patient, för jag är homosexuell, jag står för det. Passar det inte så kan du gå och vårda någon annan, eller passar det inte så kan jag byta vårdanläggning och tala med din chef (...) Ja, och kanske tänk om den förmågan som jag just nu uttrycker, att jag inte kommer ha den förmågan att säga 'dra åt helvete för jag är som jag är'? (Gustav)

Gustav har ett långt liv av aktivism inom hbtq- och rättighetsrörelser bakom sig och för honom är öppenheten viktig. Han lyfter fram sig själv som någon som vet sina rättigheter och kan prata för sig, agera och protestera om det krävs. Som citatet ovan visar har han därför också en beredskap att agera om han skulle bli dåligt bemött på grund av sin sexualitet inom omsorgen. Samtidigt visar citatet också hur han funderar kring vad som skulle hända om han i framtiden förlorar förmågan att uttrycka sig på grund av demenssjukdomen.

I det här kapitlet dröjer vi oss kvar hos personerna som själva har demenssjukdomar men riktar fokus på hur de tänker kring demensomsorgen, som vissa har erfarenhet av och som för andra ligger i framtiden. Kapitlet handlar om de frågor som väcks utifrån Gustavs citat: om självständighet och att kunna prata för sig själv. Det handlar också om att navigera en framtid i relation till beroende, oberoende och till vad demensboendet som miljö skapar för förutsättningar för hbtq-personer. I kapitlet utgår vi från följande frågor:

- » Hur förhåller sig personerna till framtiden och tankar kring formell och informell omsorg?
- » Hur upplevs omsorgen bland de som har omsorgsinsatser, och hur spelar deras erfarenheter som hbtq-personer in i detta?

#### **Självständighet och förmåga att prata för sig själv**

I intervjuerna betonades ofta vikten av självständighet. Ett exempel var Nora, som hade trygghetslarm beviljat men inga andra hemtjänstinsatser. På frågan om hon skulle vilja ha mer hemtjänst svarar hon: "Nej, jag vill inte ha dem."

Det finns nog de som kanske behöver det bättre än jag. Eftersom jag ... Så länge jag klarar mig”. Margareta är beroende av dygnet-runt-vård men när Anna frågar om hennes upplevelser av omsorgen kommer hon upprepade gånger tillbaka till hur hon är “självständig”. Om vi vänder oss tillbaka till Latimer (2018) och förväntningarna på att ta ansvar för att förhindra att åldras på “fel sätt” och att bli beroende av andra, så kan vi förstå denna betoning av att vara självständig.

Margareta Lindholm (2013) har skrivit om hur självständigheten dessutom varit en viktig strategi bland hbtq-personer som ett motstånd i en heteronormativ värld. Att bli beroende av andra för omsorg kan också bli ett hot mot att upprätthålla det privata som ofta varit en viktig frizon i en förtryckande värld (Siverskog 2023). Med självständigheten följer också att det är viktigt att kunna tala för sig själv:

Det är väl det som stör mig lite grann. Hur ska det här framgent gå? Måste jag hela tiden hävda att jag faktiskt är kvinna? Jag har kvinnligt personnummer, jag har kvinnligt juridiskt namn, som alla instanser och myndigheter har varit med och godkänt för mig. Och det är de där tankarna som stör mig lite grann. För den dagen man inte klarar av att hävda sig själv, hur ska jag då landa i det här resonemanget? (...) Det där är en ängslan som finns i mig (...) För åren går fortare än man anar. Kommer jag få behålla min normala mentala spänst, så att jag kan läsa och läsa mig till vissa saker och komma ihåg? Så länge jag har talförmågan kvar så lär jag nog kunna klara mig rätt så hyfsat. (Märta)

I citatet från Gustav i början av det här kapitlet och i Märta's här ovan läggs det å ena sidan vikt vid förmågan att kunna säga ifrån, protestera och agera ifall de möter homo- eller transfobi – ett betonande av självständighet. Vissa av deltagarna framhåller också vikten av att vara öppna med sin hbtq-identitet. Å andra sidan väcker demenssjukdomen tankar kring framtiden och hur det kommer att bli ifall de inte längre har dessa förmågor, framför allt i relation till den formella omsorgen. Viktigt här är också att varken Gustav eller Märta har någon närstående som kommer att kunna föra deras talan om de själva förlorar den förmågan.

## Navigera framtiden: beroende och oberoende

De av intervjupersonerna som hade en partner räknade med den personen som omsorgsgivare i framtiden, till exempel Magnus som förlitar sig på sin man Hans. De har tillsammans gett omsorg till föräldrar med demenssjuk-

dom och varit med i deras förlopp av sjukdom och tilltagande omsorgsbehov. De har även i hög utsträckning pratat om och planerat för framtiden tillsammans. Här spelar även andra faktorer in för vilken framtid som blir möjlig att tänka sig och drömma om. Magnus och Hans pratar om att de drömmer om "tio goda år". Deras framtid innefattar resor och de pratar om att de är privilegierade med god ekonomi och flera bostäder. Det pekar mot hur materiella resurser, som ekonomi, men också relationer påverkar hur det är möjligt att föreställa sig och leva i framtiden.

Men att ha en partner betyder inte nödvändigtvis att ha någon som man kan räkna med för omsorg. Gustav har en partner som inte är öppen med sin sexualitet, och därmed inte heller med deras relation:

På det sättet kan jag vara avundsjuk över att det är ganska naturligt om man bor ihop att man observerar förändringar, att man kan prata med någon om något utslag på ryggen eller någonting annat sånt här (...) Jag har ju ingen sån. Idag har jag sedan fem och ett halvt år tillbaka faktiskt ett förhållande med en man, (...) och han är helt inne i garderoben. (...) Vi skulle inte kunna bo ihop. Vilka jag har på... i min telefon som närmast anhörig, vem ska man ringa till om jag kommer in på sjukhuset? Då finns inte han med där. (...) Det känns som att det är ett hålrum, som jag saknar. Apropå framtiden. Jag skulle vilja ha... det är därför jag tycker om det amerikanska uttrycket 'significant other'. Jag skulle vilja ha en 'significant other', och det kan inte vara han. För att förutsättningarna saknas om han inte vill komma ut. Och det vill han alldeles uppenbart inte. (Gustav)

Tomrummet han beskriver och avsaknaden av en närstående får honom att fundera vidare över om livet är värt att leva: "Men det är klart att jag ibland ändå överväger vem skulle sakna mig om jag inte fanns? Är det här ett meningsfullt liv att leva här frivilligt ensam? Och hur länge kan man göra det?". Detta kommer Gustav tillbaka till flera gånger under intervjun, huruvida hans liv är värt att leva och att han funderar mycket på att ta sitt liv:

Som jag uttryckte att jag (...) ändå tänkt på att det enklaste kanske ändå skulle vara att begå självmord. (...) I ett Sverige styrt av Sverigedemokraterna där man inte har något politiskt hopp om framtiden. (...) Vad får jag ut av de här, och vad kan jag bidra med om jag blir ... om jag får afasi, om jag får svårigheter att uttrycka mig, om jag får svårare rörelsehinder, om jag inte ens kan gå till vårdcentralen själv? Och inte har någon significant other som kan hjälpa mig eller så där. (...) För jag är inte säker på att samhället kan ge mig den omsorg som jag skulle önska. (Gustav)

Det är alltså flera saker som spelar in här: ensamhet, ett liv som inte ses som

meningsfullt, brist på tillit att samhället kan ge honom den omsorg han behöver, ett framtida politiskt landskap där ytterhögern kanske har makten vilket har specifika betydelser för honom som jude och bög. Han frågar sig också i citatet "vad kan jag bidra med?" som sjuk. Det kan relateras till vad forskaren Andrew King skriver om att personer som lever med demenssjukdomar ofta ses som icke-produktiva och som en börda för de som ger personen omsorg (2022, 241). Detta kommer igen i intervjun med Berit som också pratar om en brist på tilltro till den offentliga omsorgen, och hur hon planerar att ta sitt liv:

Men det är jobbigt. För att jag känner att, okej, kommer jag bli en grönsak till sist, du vet? Och jag är helt inställd på att jag ska ta livet av mig. Helt. Jag har inga som helst problem med det. (...) Det är för långt när jag sitter och dreglar och Alzheimer har tagit över och jag sitter och gräver i näsan eller vad det nu är jag gör för någonting (...) Och att mina söner ska komma en gång om året och hälsa på och se hur långt jag... Uppleva det också, att bli övergiven. (Berit)

Här finns flera stereotyper om demenssjukdom närvarande som leder till rådslor för att bli övergiven – att tappa kontrollen över kroppsliga funktioner såsom att dregla, peta i näsan och att "bli en grönsak". I intervjun med Berit framstår att ta sitt liv som ett sätt att utöva självständighet och ta kontroll. I Gustavs och Berits intervjuer framställs liv av beroende och "misslyckat åldrande" som liv som inte anses värda att leva. För Gustav spelar även ensamheten in i det, vilket pekar mot hur stor betydelse nära och stödjande relationer har, inte minst för att kunna tänka på en framtid och att föreställa sig ett levbart liv.

Medan Gustav, Berit och Johannes är i ett tidigt skede av demenssjukdom som gör att de konstruerar framtiden och omsorgsbehov på vissa sätt, befinner sig andra som deltar i studien redan i en situation där de behöver omfattande omsorg och är beroende av formell institutionell vård. När Anna frågar Bob vad han tänker om framtiden svarar han:

Framåt? Ja, ja, det blir likkista i papper från IKEA. Sicken framtid man har. Nej, det har jag inte. Nej. Nej, jag menar mitt liv är ... Jag menar det är på sluttampen och ... Det viktigaste för mig är lugn och ro. Att pengarna räcker lite grann i alla fall. Nej, det ... jag har inga större ambitioner. Och skulle jag ha stora ambitioner, då får man bara problem. Så att nej, jag är nöjd med det jag har. Det är jag faktiskt. Och jag har alltid haft tur, klarar mig bra, tycker jag. Det har jag faktiskt gjort. Ja. (Bob)

Hans lite sarkastiska svar pekar mot en medvetenhet om att tiden kvar i livet är

begränsad och att framtiden är en likkista i papper. Men han uttrycker också en nöjdhet med sin tillvaro, att han har lugn och ro, får hjälp med det han behöver. Det visar också hur strukturella faktorer, som ekonomi, kan villkora drömmar om framtiden där denna kan inbegripa resor, eller i Bobs fall, att “fickpengarna ska räcka till cigaretter”. Denna nöjdhet med livet finns inte närvarande hos alla som lever på demensboende. När Erik får frågan om vad han tänker om framtiden svarar han “Den finns inte (...) Allting bara flyter (...) Jag går och lägger mig. Skiter i allt”. Margareta uttrycker i likhet med Bob en nöjdhet med tillvaron på boendet och svarar på samma fråga: “Jag bryr mig aldrig om framtiden, för jag vet ingenting om den förrän den kommer”. Det finns en slags obryddhet i Margaretas förhållningssätt, som kanske är relaterad till ett visst skede av demenssjukdomen. Under intervjun är hon ibland desorienterad i både tid och rum. Hon glömmet ibland var hon är och i vilken tid, till exempel minns hon ibland att föräldrarna är döda men glömmet bort det i vissa stunder. Det kan förstås som att befinna sig i en slags “demens-tid”, med andra sätt att förhålla sig till tiden (jmf Yoshizaki-Gibbons 2020).

För de som är i ett tidigt skede av sjukdomen verkar framtiden, med tilltagande omsorgsbehov och större beroende, skrämmande och hotfull. Bob och Margareta däremot, som befinner sig i ett senare skede, verkar snarare leva i en slags “demens-tid” – en tid som också verkar skapa en slags obryddhet. De befinner sig här och nu, bortom behov att orientera sig mot en lycklig framtid. Att tänka på att i framtiden bli beroende av andra känns stressande. När man väl är där upplevs det ofta på ett annat sätt. Vi ska i nästa avsnitt fördjupa oss i vad det innebär att bo på demensboende i relation till hbtq-identiteter.

## **Äldreboendet som en avpersonfierad och avsexualiserad plats**

Medan det saknas forskning om hbtq-personers erfarenheter av demensomsorg finns det studier som belyser hbtq-personers erfarenheter av äldreomsorgen mer generellt. Dessa visar att äldreomsorgen ofta är heteronormativ, där könsidentitet och sexualitet sällan lyfts i äldreomsorgens vardag och där hbtq-personer riskerar att “tvingas tillbaka in i garderoben” (Butler 2017, 2018, Leyerzapf et al 2018, Pijpers 2022, Siverskog 2023, Bromseth & Siverskog 2023, Le 2025). I forskningen som fokuserar på hbtq-personer med demenssjukdomar har frågan ställts om huruvida hbtq-identiteten skulle förlora i betydelse på grund av demenssjukdom (se Barrett et al 2015, Chidiac

et al 2025). Föreställningen om demenssjukdom som en “förlust av jaget” har alltså funnits med även i frågan om den eventuella förlusten av ett queert jag. I intervjuerna med personerna som levde på demensboende såg vi emellertid att det snarare var själva miljön som villkorade huruvida hbtq-identiteter och liv blev möjliga på den platsen. Detta kommer vi att diskutera närmare i det här avsnittet.

Som vi nämnt tidigare i kapitlet beskriver Erik sin tillvaro på boendet som isolerad och deprimerande, där de flesta från hans tidigare liv gått bort och där han inte längre har kontakt med något gay-community. Inte heller Margareta och Bob framhåller miljön på boendet som meningsfull eller socialt stimulerande. Bob hänvisar till de andra som bor där som “träpåkar allihop” och Margareta säger att hon “aldrig längtar efter att gå ner där [till de gemensamma utrymmena]”. Det framstår i intervjuerna som att de inte har så mycket socialt utbyte vare sig med de andra boende eller personal. Erik beskriver omsorgen som opersonlig:

Alltså det är statistiskt hjälp jag får och det är jag tacksam för. Men sen är det så opersonligt. Så in i helvete operson... Alla går omkring här och gör sitt jobb.

Kommer in och ställer in och ... Men det finns ingen känsla bakom någonting. (Erik)

Trots att demensomsorgen präglas av starka ideal om personcentrerad omsorg, framstår demensboendet i personernas erfarenheter som en avpersonifierande plats. Eriks upplevelse kan förstås utifrån demensomsorgens organisering. Decennier av effektivisering, besparingar och minutstyrning har resulterat i en institutionell äldreomsorg som är präglad av tidspress där betoningen ligger på utförande av uppgifter, snarare än utifrån de boendes behov och önskemål (Erlandsson 2025). Detta leder till en situation i omsorgen som lämnar ett väldigt litet utrymme för att erbjuda det som Erik saknar – samtal, kontakt och att bli sedd som en person. Vi menar också att avpersonifieringen är sammankopplad med en avsexualisering, av äldre personer mer generellt, och framför allt på äldre- och demensboenden (Sandberg 2018, Sandberg & Larsdotter 2022, Simpson et al 2021). Det får i sin tur specifika konsekvenser för hbtq-personer, vilket vi kan se i intervjun med Bob när han får frågan om han idag identifierar sig som homosexuell:

Nej, inte nu. Inte som någonting egentligen. Jag är ingenting. (...) Jag har inget sexualliv i alla fall. Så att det är inte ... Nej. Förut kanske man gjorde det lite mer än vad ... Men inte nu idag. (...) Något mer? Nej. Det är äldreboende. (Bob)

I Bobs citat kopplas hans identitet till sexuell praktik, och när han inte längre

har ett aktivt sexliv leder det till att han ser sig som “ingenting”. Men han refererar också till hur “det är på ett äldreboende” vilket pekar mot att miljön också gör något med möjligheterna och förutsättningarna att vara, bli eller uppleva sig som hbtq-person. Det pekar också mot den segregering som äldreboendet utgör från andra hbtq-personer och hbtq-sammanhang. Relationer och sammanhang där hbtq-identiteten kan få framträda, bli bekräftad och där personerna kan bli erkända.

I andra studier har det ofta betonats hur queera symboler kan vara viktiga i hemmiljön för äldre hbtq-personer. Det kan handla om exempelvis böcker, konst, fotografier och regnbågsflaggor som manifesterar ens hbtq-identitet, men också som minnen och länkar till ett tidigare liv (Pijpers 2022, Siverskog 2023). I boendemiljön lyste dock denna typ av symboler med sin frånvaro. Bob har under sitt liv målat mycket och hans vän Åke pratar om hur han minns en utställning med Bobs tavlor:

Minns du? Du hade en massa vackra nakna karlar. Det var väldigt bra tavlor. Väldigt med ståfräs på somliga. (Åke)

Bland de färgglada tavlorna på Bobs rum som han har målat under livet saknas dock just dessa motiv. Under intervjun med Nils syster Tina berättar hon om hur Nils, när han bodde kvar hemma, hade ett självporträtt uppsatt på väggen där han var naken. Vid flytten till boendet beslutade Tina sig för att de inte skulle ta med målningen. Men hon berättar om en annan tavla föreställande en naken man som Nils hade på väggen på boendet:

När vi kom dit en gång så verkade det som de hade flyttat lite på själva det där i inramningen (...) Att det skulle kunna... Om det var något stötande på något vis, det vet jag inte. Men min dotter tog bara ner den och ställde den, och så hängde de upp någon Arosenius eller...var det på väggen istället. (Tina)

Personalen har först flyttat på motivet och täckt över den nakna manskroppen och systerdottern tar sedan ner tavlan. Vi kan inte veta vad intentionen var hos personalen, men vill peka mot hur detta är Nils privata hem där medarbetare i omsorgen inte har rätt att ändra i miljön utifrån egna moraliska ståndpunkter. Queera objekt och symboler kan vara särskilt viktiga för hbtq-personer med demenssjukdomar, som kanske har svårt att uttrycka sin sexualitet eller könsidentitet verbalt (Stinchcombe et al 2024). I våra intervjuer verkar det dock som att sådana föremål är markant frånvarande, till och med bortstädade som i fallet hos Nils, vilket kan betraktas som en tydlig integritetskränkning.

## Öppen och stolt eller osynlig i garderoben?

Öppenhet, att “komma ut” och vara stolt, har ofta betonats som ett ideal i hbtq-rörelser. Som vi tidigare sett i det här kapitlet har det för många personer varit en viktig strategi under livet. Att vara öppen beskrivs ofta som att ta kontroll över vem som har tolkningsföreträdet, och på så sätt förekomma negativa attityder och bemötanden. Tidigare forskning har också betonat vikten av att hbtq-personer ska kunna vara öppna i omsorgen (Löf & Olaison 2018, Lyon et al 2021). Men som vi tidigare har nämnt är omsorgen ofta heteronormativ, där könsidentitet eller sexualitet sällan lyfts av personalen (Butler 2017, 2018, Leyerzapf et al 2018, Pijpers, 2022, Siverskog 2023, Bromseth & Siverskog 2023). Ansvaret att “komma ut” och bli synlig som hbtq-person hamnar därför ofta på personerna själva. I intervjuerna med deltagarna som bodde på demensboenden såg vi dock en ambivalens, där de vände sig mot eller problematiserade öppenhetsideal. Det var inte givet att personerna vare sig kunde eller ville “komma ut” och vara öppna.

I intervjun med Nils syster Tina ställer vi frågan om Nils, när han kunde artikulera och uttrycka sig, var öppen gentemot personalen i hemtjänsten och på boendet med sin sexualitet. Först svarar hon att det är “lite svårt att sätta fingret på” och att hon är osäker på huruvida personalen känner till hans queera liv. Tina resonerar en stund och säger sedan att hon ändå tror att han varit öppen:

Jag tror att så länge Nils orkade, eller hängde med, så är jag definitivt säker på att han har flaggat med det. Det är jag helt övertygad om, för det har varit en stolthet. Verkligen stolt. (Tina)

I Tinas citat blir det tydligt hur Nils möjligheter att framträda som hbtq-person i omsorgen är beroende av hans förmåga att kunna uttrycka sig och verbalt komma ut. Hon säger att Nils tidigare varit “extremt öppen”. Men i takt med att han förlorat talet så blir det också mer oklart om han blir sedd som gay eller inte.

När Bob får frågan om han är öppen med sin sexualitet och sin bakgrund på boendet svarar han “det är ingen som frågar” och att han inte är säker på att han heller vill det:

Kan vara lite diskret kan man säga då. Men inte ... det har inte varit någonting. Det har det inte varit. Så att det var lika bra det. Det är privat. Jag går inte och frågar dem vad de gör. Med sina händer, höll jag på att säga. (Bob)

Medan Bob använder ordet “diskret” pratar Margareta om att hon vill vara “lite inkognito”. Å ena sidan säger hon att hon “är lesbian, och det bär jag med heder”, å andra sidan vill hon inte “springa och blarra” och säger att hon “sitter aldrig och berättar mitt livs historia här. Inte vad jag kan komma ihåg alla fall”. Ambivalensen kring huruvida omgivningen vet förstärks ytterligare när Margareta säger:

Men jag tror att varenda kärring och gubbe som bor här, de vet nog. Så jag tjafsar aldrig om det och de tjafsar inte med mig om det heller. Det är så vanligt idag, tror jag, så det är ingen som bryr sig. Och om de skulle bry sig så, so what? Det finns inte någon större idag ... i dagens läge, så finns det inte så mycket som de kan slå ner på. För deras anhöriga ligger nog också på knä någonstans. Så det får de ju tänka på, att det finns inget att tjafsa om. (Margareta)

Här avdramatiserar hon lesbiskheten genom att poängtera att “det är så vanligt idag”. När hon säger att “deras anhöriga ligger nog också på knä någonstans” kan det tolkas som en sexuell referens och en kommentar om att homosexuella finns överallt. Det skulle också kunna handla om en försiktighet i att berätta eftersom hon inte minns eller riktigt vet vad hon har sagt.

Tidigare forskning visar hur demenssjukdomar kan innebära en kontrollförlust när det gäller att kunna bestämma när och hur man är öppen med sin identitet (Chidiac et al 2025). Margaretas ovilja att artikulera sin lesbiskhet kan även förstås utifrån hennes generationstillhörighet. Äldre hbtq-personer har levt under tider innan ”komma ut”-idealet började etableras. Under 1950- och 60-talen, och i vissa sammanhang även senare, har diskretion snarare varit ett ideal – och ibland en nödvändighet för att möjliggöra queera relationer och sexuella praktiker (Lindholm & Nilsson 2005). När Bob hänvisar till att “det är privat” och Margareta till att hon vill vara “inkognito” så tolkar vi inte det som nödvändigtvis ett uttryck för tystnad eller förtryck. Snarare ser vi det som en kluven inställning till en förväntan att vara öppen och som en vägran att “bli synlig” som hbtq i omsorgskontexten. Den strategin kanske också kan innebära ett större handlingsutrymme vilket Margaretas citat pekar på:

Det får vara lite distans till vissa människor. Och det tror jag är väldigt nyttigt för den som är en självständig person. Att få vara i fred och ändå kunna busa i fred. Ja, du förstår vad jag menar. (Margareta)

Även om vi inte är helt säkra på vad Margareta menar, ser vi paralleller till queera strategier som handlar om att undvika att bli kategoriserad och iden-

tifierad som lesbisk eller gay (jmf DeVilliers 2012). Tidigare har hbtq-personers öppenhet ofta diskuterats i termer av osynlighet respektive hypersynlighet. Det syftar till hur det är vanligt att uppleva att man förblir "osynlig" som hbtq-person så länge man inte aktivt "kommer ut" (Kia 2016, 2019). När man gör det blir man istället ofta "hypersynlig", det vill säga enbart förstådd och sedd som "den lesbiska" eller "transpersonen". Å ena sidan skulle Bob och Margaretas strategier kunna ses som att de "går tillbaka in i garderoben igen" på grund av rädslor för homofobi och dåligt bemötande. Å andra sidan går det också att tolka viljan att förbli privat eller inkognito som en vägran mot identitet och att bli hypersynlig. Margaretas citat pekar även i riktning mot att det skulle kunna möjliggöra handlingsutrymme där ens begär kan få ta plats – att flyga under radarn och kunna få "busa i fred" (jmf Sundén 2023).

Motståndet mot att kategoriseras som hbtq-person kan ytterligare förstås i omsorgskontexten där gränserna mellan det privata och det offentliga delvis är i upplösning. Det egna hemmet har ofta varit väldigt viktiga platser för hbtq-personer, som rum där ens queera relationer och sexuella praktiker har kunnat existera i en heteronormativ värld (Siverskog 2023). Men när det egna hemmet är ett demensboende utgör det också någon annans arbetsplats. Det är dessutom en plats präglad av övervakning och kontroll – att ständigt vara sedd av personal och andra boende (Kia 2016, 209, Willis et al 2023). Demensboendet utgör också en miljö där de boende sällan görs delaktiga i vardagen, och där en policy kring personcentrering, självständighet och delaktighet ofta faller platt i praktiken (Jelstrup Balkin et al 2024, Ingard 2025). Att bli sedd som hbtq-person skulle i den miljön kunna upplevas som en stämpel och som ytterligare en form av kontrollförlust i den speciella kontext som demensboendet utgör. Att få behålla något privat och för sig själv skulle kunna vara en värdefull strategi i en kontext där inget riktigt är privat längre. Det blir också ett sätt att utöva egna handlingar och ta kontroll i en miljö som är så präglad av beroende och kontrollförlust.

Alla som bor på demensboende drabbas i någon mening av att gränsen mellan det privata och offentliga luckras upp, och av isoleringen som miljön utgör. Vi menar dock att hbtq-personer påverkas särskilt av detta. Som vi tidigare diskuterat har just närheten till andra hbtq-personer och sammanhang utgjort möjligheter att få slappna av och bli bekräftad för den en är. Men i boendemiljön saknas ofta dessa kontakter och sammanhang, vilket kan minska ens möjligheter att bli uppfattad och förstådd som hbtq-person. Att ingen av de vi intervjuat som bodde på demensboende hade en samkönad

relation spelar troligen också en roll. Att ha en partner kan skapa andra förutsättningar för att bli sedd och förstådd som hbtq-person i möte med omsorgen. Samtidigt är detta ingen garanti, då partners i samkönade relationer inte alltid erkänns och ses som just en partner (mer om detta i kapitel 4).

Ingen av de vi intervjuat på demensboende hade transerfarenheter. Ändå är det viktigt att poängtera att transpersoner på ett demensboende kanske helt saknar valmöjligheten att inte komma ut, på grund av exempelvis kroppsliga spår eller pågående hormonbehandling (Silverman & Baril 2023).

Även om deltagarna i studien visar en ambivalens kring att vara öppna är det viktigt att förtydliga att det inte kan ses som en ursäkt för demensomsorgen att inte ta upp könsidentitet eller sexualitet i omsorgens vardag. Vi menar, utifrån våra intervjuer, att det är viktigt att röra sig bort från ett fokus på identitet och att hbtq-personer bara ska vara öppna och komma ut i omsorgen, något som paradoxalt nog verkar kunna leda till tystnad i vissa fall. Istället menar vi att det är viktigt för medarbetare inom omsorgen att förhålla sig till och vara uppmärksamma på queera spår och berättelser och möjliggöra för queera erfarenheter att få komma till uttryck bland personer med demens. Nils syster Tina berättar till exempel om en särskild relation som Nils hade med en av de anställda när Nils precis hade flyttat till boendet. Undersköterskan hade varit på samma gayklubbar som Nils vilket skapade en speciell relation mellan dem, där de kunde dela den erfarenheten. Detta ledde till att Nils tittade på foton tillsammans med undersköterskan och började berätta mer kring sitt queera liv (för vidare diskussion om betydelsen av delade queera erfarenheter mellan omsorgsgivare och omsorgstagare, se också Stinchcombe et al 2024). Queera spår kan alltså vara glimtar från ett tidigare queert liv; en konversation om en gayklubb, en målning med en naken man på väggen eller ett foto på någon som varit viktig men som personen med demens inte längre minns namnet på.

Låt oss återvända till bokens inledning och frågan om huruvida demenssjukdomar leder till en "förlust av jaget", inklusive hbtq-identiteten. Enligt svaren i intervjuerna är det inte minnessvårigheter, desorientering eller sjukdomen i sig som leder till att hbtq-identiteten hamnar i skymundan. Vi menar snarare att det är miljön på demensboendet som fräntar en hbtq-identiteten, tillsammans med normer kring hög ålder och sjukdom som gör att man betraktas som avsexualiserad.

## Sammanfattning

- » I vår studie betonas ofta vikten av självständighet och förmågan att kunna tala för sig själv. Inte minst framhålls detta som viktigt i relation till att bemöta homo- eller transfobi och ifrågasättanden av ens sexualitet eller könsidentitet.
- » Demenssjukdomen väcker oro att förlora förmågan att tala för sig själv, i synnerhet när det saknas anhöriga som kan tala i ens ställe.
- » Trots de starka ideal om personcentrerad omsorg som präglar demensomsorgen framstår demensboendet i de intervjuades erfarenheter som en avpersonifierande plats där social stimulans saknas. Demensboendet skapar också en segregering från andra hbtq-personer och sammanhang där hbtq-identiteten kan få framträda, bli bekräftad och där personerna kan få bli till som subjekt.
- » Queera objekt och symboler kan vara särskilt viktiga för hbtq-personer med demenssjukdomar, som kanske har svårt att uttrycka sin sexualitet eller könsidentitet verbalt, men dessa verkar frånvarande eller i vissa fall bortstädade från demensboendemiljön.
- » Tidigare forskning har också betonat att hbtq-personer ska kunna vara öppna som det i omsorgen. Bland personerna som bodde på demensboenden såg vi dock en klivenhet kring att vara öppen. Det var inte givet att personerna vare sig kunde eller ville "komma ut" och vara öppna.
- » Oviljan att vara öppen behöver inte ses som ett uttryck för tystnad eller förtryck. Det kan också tolkas som en vägran att "bli synlig" som en hbtq-person i omsorgskontexten.
- » Snarare kan oviljan att komma ut förstås genom generationstillhörighet där diskretion varit ideal och ibland nödvändighet för att möjliggöra queera relationer.
- » Ambivalensen kring öppenhet kan också förstås i relation till omsorgskontexten där gränserna mellan det privata och det offentliga blir uppluckrade. Att få behålla något privat och för sig själv kan vara ett sätt att utöva kontroll i en miljö som är präglad av beroende och kontrollförlust, där nästan ingenting är privat längre.

- » Det är viktigt att förtydliga att den ambivalens kring öppenhet vi såg bland vissa personer med demens inte ska ses som en ursäkt för demensomsorgen att inte ta upp könsidentitet eller sexualitet i omsorgens vardag. Men istället för ett fokus på identitet och att “komma ut”, som paradoxalt nog verkar kunna leda till tystnad i vissa fall, menar vi att det är viktigt för medarbetare att möjliggöra miljöer och samtal där queera erfarenheter kan få komma till uttryck.



## 4 Anhöriga: erfarenheter från de som finns nära

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

För den som lever med en demenssjukdom är det nätverk man har runt omkring sig ofta viktigt. Anhöriga utgör många gånger ett känslomässigt och praktiskt stöd och framför allt partners ger informell omsorg i stor omfattning (Kirvaldize et al 2025). Partners, familj och vänner kan dessutom bidra till att upprätthålla jaget och identiteten för den som är sjuk, vilket vi också visat exempel på i tidigare kapitel. Forskarna McParland och Camic (2018) beskriver i sin intervjustudie att parrelationen upplevdes som en "trygg hamn" för homosexuella och lesbiska par där den ena partnern har demens. Anhöriga till hbtq-personer kan också vara viktiga talespersoner – någon som står upp för ens rättigheter när man lever med demenssjukdom (Silverman & Baril 2023). Men anhörigskapet innebär också ofta stress och oro och påverkar hälsan negativt, framför allt för den som själv är hbtq-person (Anderson et al 2021, Fredriksen-Goldsen et al 2023). Som citatet från Agneta visar är det inte bara den som lever med en demenssjukdom som möter vård och omsorg, utan ofta även den som är anhörig. I Agnetas fall upplevs det som en stor ansträngning att släppa in hemtjänsten som tar hand om hennes fru eftersom det innebär att hon då behöver komma ut som lesbisk upprepade gånger i sitt vardagsliv.

I det här kapitlet diskuterar vi erfarenheterna från de fem anhöriga vi intervjuat i vår studie. Kapitlet handlar om hur vardagslivet, sociala nätverk och möjligheter till stöd och avlastning ser ut samt hur man navigerar mötet med vård och omsorg. I våra intervjuer framkommer saker som är generella för anhöriga till personer med demenssjukdom, men också saker som berör hbtq-personer specifikt. De frågor vi diskuterar är:

- » Hur upplever anhöriga livet och relationen med en närstående med demenssjukdom?
- » Hur ser ens sociala nätverk och möjligheter till stöd ut?
- » Vilka tankar och erfarenheter har man av formell vård och omsorg?

## Deltagarna

<i>ANHÖRIG...</i>	<i>...TILL</i>	<i>RELATION</i>	<i>FORMELL OMSORG</i>
Iris, 76 år	Annette, 64 år, frontallobsdemens, diagnos sedan två år tillbaka	Partner sedan 14 år	Hemtjänst och dagverksamhet vid första intervjutillfället, boende på demensboende vid andra intervjutillfället
Agneta, 79 år	Hemtjänst och dagverksamhet vid första intervjutillfället, boende på demensboende vid andra intervjutillfället	Partner sedan 40 år	Hemtjänst vid andra intervjutillfället
Hans, 66 år	Magnus, 63 år, Alzheimers sjukdom, diagnos sedan fyra år	Partner sedan 37 år	Ingen formell omsorg
Tina, 66 år	Nils, 77 år, svår demens, oklar diagnos	Syster	Boende på demensboende
Elisabeth, 73 år	Nora, 78 år, Alzheimers sjukdom, diagnos sedan ett år tillbaka	Partner sedan 40 år	Trygghetslarm

Fyra av de fem anhöriga vi intervjuade var själva lesbiska eller homosexuella och partner till en person med demenssjukdom. Det innebär att deras upplevelser som anhöriga också formades av egna upplevelser av homofobi och diskriminering, både i nutid och i det förflutna (Silverman & Baril 2023, Smith et al 2022). Även om de vi intervjuade levde öppet skilde det sig mellan deltagarna när i livet man kommit ut och hur öppenheten upplevdes. Agneta, som citeras ovan, uttrycker att hon har "hjärnsnöken" som gör att hon fortfarande känner skam över sin sexualitet. För vissa andra anhöriga var ens identitet som hbtq-person och ens samkönade relation något självklart och okomplicerat.

Det är också viktigt att understryka att det inte bara var ens sexualitet som påverkade ens upplevelser av att vara anhörig. Den egna hälsan var till exempel något som tydligt påverkade livssituationen och anhörigskapet. Elisabeth, partner till Nora som har Alzheimers sjukdom, har till exempel själv stora hälsoproblem och svårt att gå. Att Nora förlorat sitt körkort till följd av sin diagnos innebär därför stora utmaningar i deras vardagsliv. Hur ens ekonomi såg ut var en annan faktor som påverkade livet som anhörig. Aktuell forskning visar att hbtq-personer i större utsträckning än heterosexuella har låg inkomst och upplever ekonomisk stress. Det gäller särskilt för lesbiska och bisexuella kvinnor (Bränström et al 2025). Bland de vi intervjuade hade till

exempel Elisabeth och partnern Nora genomgått en skuldsanering, och Iris uttrycker under intervjun oro för hur det ska bli med boendekostnaderna nu när hustrun är sjuk. Detta kan jämföras med Hans som vid intervjun beskriver en privilegierad tillvaro med god ekonomi, två boenden och möjligheter att resa tillsammans med maken. De vi intervjuade hade också närstående med olika diagnoser, i olika skeden av demenssjukdom och med olika vård- och omsorgsbehov vilket också präglade deras upplevelser. Vad det innebar att vara anhörig skilde sig därmed på många sätt bland de vi intervjuade.

## “Det är inget som flyter på längre”: förändringar i livet och relationen

Tidigare forskning har pekat på att demenssjukdomar inte enbart påverkar den som är sjuk utan även förändrar nära relationer och anhörigas liv – ofta på ett omfattande sätt (Nilsson 2018, Falk Johansson 2024). De roller man har i en relation förskjuts ofta – den som har en demenssjukdom blir ofta mer beroende medan den som är anhörig behöver ta sig an uppgifter och ansvar som man tidigare kanske inte haft i vardagslivet. Det här var något vi såg även i vår studie. De anhöriga vi intervjuade som var partners uttryckte att de i olika utsträckning har behövt ta mer ansvar, både socialt och praktiskt i hemmet. Dessutom förändrar livet med demenssjukdom ofta närheten och samhörigheten i relationen. Agneta uttrycker till exempel:

Det är inte bara... att jag får göra allting. Med sviktande eller vikande fysisk förmåga. Utan det är den mentala delen också. Psykiska delen. Det går inte att dela någonting med Marianne egentligen längre. (...) Det är klart att om jag frågar ”kommer du ihåg när vi var där borta för tio år sen?” Nej, nej. (...) Du vet hur det är i vardagslivet. Det är inget som flyter på längre. (Agneta)

Agneta fångar här erfarenheter som är vanliga för många partners till personer med demenssjukdom. Man behöver ta ett stort ansvar för att få vardagen att fungera samtidigt som ömsesidigheten och utbytet i relationen ofta minskar (se till exempel Falk Johansson 2024, för vidare diskussion om partners erfarenhet av demenssjukdom). Detta leder till känslor av minskad närhet i relationen vilket i sin tur påverkar välbefinnandet negativt. De vi intervjuade uttryckte i flera fall stor stress, oro, frustration och ofrihet. Man måste hålla ständig koll och har svårt att resa bort eller delta i sina vanliga sociala sam-

manhang. Iris, vars partner Annette lever med frontallobsdemens, beskriver till exempel vid den första intervjun hur Annette är rastlös och sticker i väg hemifrån, och att hon måste hämta henne på olika ställen under dygnets alla timmar. Iris säger:

Det var bara en månad sen kanske som jag hämtade henne klockan två på natten. (...) Då var hon ute och åkte, vet du. Jag såg [på hennes gps-spårning] att hon åkte och jag tänkte det är ingen idé jag ger mig ut och ... Så länge hon åker och byter och har sig. Men till slut så går inte bussarna längre. Och då såg jag det att hon var precis mitt över sundet där vi bor. Så då tog jag bilen och så åkte jag och hämtade henne. Då stod hon där. ”Jaha, kommer du nu?” [skratt]. (...) Jag har varit väldigt stressad nu den sista tiden då och i och med att hon blivit sämre så är jag räddare för att hon ska råka illa ut också. Ja, men, gå omkring så på stan som hon gör alltså, det... (Iris)

Annette gör dessutom av med stora summor pengar berättar Iris. Samtidigt som Iris måste skydda och hindra Annette från att ta oöverlagda beslut behöver hon också navigera partners självbestämmande: “Du styr mig” säger Iris partner. De anhöriga vi intervjuat beskriver också hur konflikter och irritation uppstår när deras närstående med demens blir allt mer beroende och den anhöriga partnern får allt större ansvar.

De erfarenheter vi mött hos Iris, Agneta, Elisabeth och Hans som alla är partners, liknar på många sätt de upplevelser som finns även bland heterosexuella partners (se till exempel Evans & Lee 2014, Holdsworth & McCabe 2018). Men det fanns också specifika upplevelser av att vara anhörig till en person med demens och själv hbtq-person. Tidigare forskning visar att hbtq-personer som ger omsorg till personer med demenssjukdom har lägre välbefinnande och sämre psykosocial hälsa än anhöriggruppen i stort (Anderson et al 2021). Oron, stressen och bördan av ett ökat omsorgsansvar kan för vissa samspela med oron och stressen över att behöva komma ut och riskera negativt bemötande i möte med vård och omsorg eller anhöriggrupper (Smith et al 2021, Silverman & Baril 2023, Barrett et al 2015). Detta var till exempel fallet för Agneta.

Agneta beskriver redan vid den första intervjun hur en stor del av hennes liv som lesbisk präglats av tystnad. Det är först när hon blivit äldre som hon bestämt sig för att vara mer öppen, att hon inte längre “orkade hålla det hemligt”. Efter pensionen har hon engagerat sig i hbtq-sammanhang för seniorer och beskriver det som “fostrande” – att hon i dessa sammanhang tränats till

att våga vara öppen som lesbisk. Men “den internaliserade skammen är stor” säger hon, och hon beskriver hur ansträngande det fortfarande är att behöva komma ut i olika sammanhang. När hon under den första intervjun tillfrågas om hon varit med i någon anhöriggrupp för personer med demens svarar hon nej och menar att det delvis har att göra med stressen över att berätta att hon lever med en kvinna.

Jag vet hur det ser ut. Jag har sett folk när jag sagt “så här är det”. Och så har ögonen vidgats och så blir de alldeles tysta. Jag har ingen lust att utsätta mig för det. (Agneta)

Rädslan att komma ut i olika anhörigsammanhang illustrerar hon tydligt när hon berättar om när hon följde med hustrun på en tre veckor lång rehabresa. Under dessa veckor var Agneta med i gruppsamtal med andra medföljande anhöriga, men hon säger att hon då inte förmådde sig att berätta att Marianne är hennes fru. Istället presenterade hon sig i gruppen genom att säga: “jag är här med Marianne”.

Samtidigt säger Agneta att hon tror att det skulle vara bra att delta mer i anhöriggrupper:

[Det] skulle faktiskt vara bra för mig och indirekt för Marianne att träffa andra som lever som jag, med anhörig, dement anhörig. Helt enkelt för att få uppslag, input. Ja, men hur gör ni? Hur brukar det vara för er? Det har jag ... Det blir en tendens. Jag märker det fast jag knappt märker det, en isolering. Man måste få input, tror jag. (Agneta)

Agnetas erfarenheter visar på den dubbla stress och börda som hbtq-personer som är partner till en person med demenssjukdom kan uppleva (Smith et al 2022). Dels den minoritetsstress som kommer med att ständigt känna oro för negativt bemötande och diskriminering, dels den stress som anhörigskap vid demenssjukdom innebär. Men Agnetas fall visar dessutom på hur denna ökade ansträngning att leva utanför heteronormen kan innebära att man inte söker stöd och samtal i anhöriggrupper – och därmed får bära anhörigskapet själv (jfr Anderson et al 2021).

## Sociala nätverk och stöd: vilka andra finns?

Det sociala nätverket runt omkring anhöriga till personer med demens kan spela stor roll för att ge stöd. Som nämnts visar tidigare forskning om äldre

hbtq-personer att denna grupp inte har barn i lika hög utsträckning som heterosexuella och cispersoner (Fredriksen-Goldsen et al 2013). I många fall kan man dessutom ha förlorat kontakten med eller ha dåliga relationer med sin ursprungsfamilj (föräldrar och syskon) som kanske inte accepterat ens sexualitet eller könsidentitet (se diskussion om livsvillkor i kapitel 1). Detta har inneburit att man kanske har skapat sig andra sociala nätverk och så kallade "valda familjer" av vänner som utgör ett stöd och ger omsorg. Bland de som ingick i vår studie hade en majoritet inte barn och när de beskrev sina sociala nätverk och viktiga relationer lyftes båda vänner och biologiska familjemedlemmar, till exempel syskon och syskonbarn, fram. Dessa personer utgjorde ofta ett viktigt stöd till de anhöriga vi intervjuade, som någon att prata med och någon man kunde få praktisk hjälp av.

Iris har flera nära vänner som hon beskriver som sin "familj" och som utgör ett viktigt stöd och hjälp för henne som anhörig. Hon beskriver hur de hjälper henne när partnern Annette sticker i väg. En av dem är dessutom god man för Annette och följer med Iris på möten med socialförvaltningen samt i möten med boendechefen när Annette flyttar in på demensboende. Iris ger även exempel på hur vännerna hjälpt till med kroppsnära omsorg. Under en resa tillsammans blev det vännen Daniel som fick hjälpa till att duscha Annette som hade bajsat på sig, då hon vägrade låta Iris göra det. Vännerna utgör också viktigt avlastning, de delar ett fritidshus tillsammans och Iris säger:

På landet säger de också det "Iris. Du behöver inte alls ta på dig om Annette gör si och så. Vi sköter detta med henne." Och det är väldigt bra då. (...) De säger bara till mig "du, nu bryr inte du dig om det. Vi tar hand om det här" säger de då. Om jag ibland blir lite så här "nej Annette, nu får du sluta ..." Du vet, man kan bli så ibland när hon ... Ja. (...) "Bry dig inte om detta. Vi vet att det är så här, så du behöver inte må dåligt för det." (Iris)

När omsorgen om partnern blir för stor är det också vännerna som sporrar henne att söka plats för Annette på ett omsorgsboende. Iris berättar:

Första omgången hon var på korttidsboendet, då var jag hemma, då åkte jag till Stockholm till några kompisar jag har där (...) och jag kände att jag var helt slut, jag orkade liksom inte ... Ja, de gjorde allt, de lagade mat åt mig och gjorde ... Jag behövde inte göra någonting och jag bara kände liksom att jag orkade inte. Och de pratade jättemycket med mig om det också, att "ska du verkligen ...? Nu har du hållit på i flera år, ska du...?" Så det är klart att det hjälpte, omgivningen

påverkade mig också. Men då kände jag att jag var så trött, jag var helt slut. (...) På något sätt var man ju orolig dygnet runt nästan. Plus att hon också började ... Alltså inte klarade av riktigt med toalettbesök och sådär vilket också blev jobbigt. Innan dess hade hon ju klarat sig med det och sköta själv, men sen hände det saker flera gånger. Och då var hon såhär obstinat, ”nej, jag ska inte duscha, jag ska inte byta kläder, jag ska inte ...” Och då blev det ganska ohållbart. Jag kände att ”nej, det här orkar jag inte riktigt med”. (Iris)

Trots sitt tajta nätverk av den valda familjen av vänner finns det även en känsla av ensamhet, menar Iris. I slutändan är det henne det beror på: “Det är jag som ändå måste finnas för Annette hela tiden”. Även i den andra intervjun som görs med Iris uttrycker hon: “Det är ingen som kan förstå tror jag, hur det är egentligen. Det är väl lite det det handlar om”.

Iris upplevelser samstämmer med erfarenheter hos de andra vi intervjuat. Även om man har vänner eller släktingar som finns där och stöttar så upplever partners att det inte finns någon annan som kan axla ens roll och ge den omsorg man själv ger. Detta är något som känns igen även från annan forskning. Personer som delar hushåll, oftast partners, spenderar ofta mer tid med omsorgsgivande och med hands-on omsorg jämfört med informella omsorgsgivare utanför hushållet (Jegermalm & Torgé 2023). Partners får dessutom mindre stöd än andra anhöriga till en person med demenssjukdom, till exempel vuxna barn, syskon eller andra släktingar (Falk Johansson 2024). Detta verkar gälla även för partners till hbtq-personer med demenssjukdom som, trots att de i likhet med Iris kunde ha ett starkt nätverk av vänner som gav stöd, ändå upplevde att de var den som hade ansvar för sin närstående med demens (jmf Flanagan & Pang 2022). Alla upplevde inte detta som ett problem. Hans menar till exempel att han klarar sig bra på egen hand, att partnern Magnus är relativt pigg ändå. Men för andra blev det en stressfaktor att till exempel aldrig kunna åka bort.

I kapitel 2 visade vi hur personer med demens själva beskrev hur sociala relationer förändrades och försvann till följd av demenssjukdomen och av att flytta till ett särskilt boende. Även anhöriga beskrev hur livet med demenssjukdomen påverkade vänskapsrelationer och socialt liv. Iris säger att vissa vänner har dragit sig undan och inte hör av sig längre. Hans menar att “folk är försiktiga” med att prata om makens sjukdom och är rädda för “att det ska bli tråkigt eller jobbigt”. Här reflekteras det vi tidigare diskuterat som “dementism”, det vill säga negativa föreställningar och stigmatisering kring demenssjukdomar. Agneta säger dessutom att hbtq-communityt överlag har

svårt att närma sig frågor om åldrande och omsorgsbehov. "Det är ingen som vill tänka på äldreboende över huvud taget. Man blir inte gammal när man är hbtqi", säger hon. Ett liknande resonemang förs i en intervjustudie av Stinchcombe et al (2024) där hbtq-anhöriga till personer med demenssjukdom upplevde att de inte fick något stöd av existerande nätverk som många gånger saknade förståelse för livet med demens.

Att vara anhörig, och i synnerhet partner, till en person med demenssjukdom påverkar också ens egna möjligheter till ett socialt liv. Agneta beskriver svårigheterna med att lämna hustrun för att kunna delta i sociala aktiviteter med vänner:

När jag var i Karlstad så var jag där över natten. Och då fick man ... Då fick vi preparera exakt. Och jag tror hon var ytterst orolig. Hon gick och lade sig klockan sex. Det går inte. Hemtjänst för en enda natt tycker jag inte är så ... Men jag menar jag har jättelust att åka till Stockholm där vi har goda vänner och går på lite olika utställningar som jag är intresserad av. Men jag orkar inte åka till Stockholm över dagen bara och gå på utställningar, tillbaka igen. Det gjorde jag förra sommaren. Det är jättejobbigt, och tråkigt. Utan då får jag stanna borta en eller kanske två nätter. Ja, två nätter är tveksamt om det går. Så det klart att jag är bunden. Absolut. Men jag ser ingen lösning just nu. (Agneta)

Både Agneta och Iris är aktiva i grupper för äldre hbtq-personer, men omsorgen och ansvaret för sina partners gör att de inte kan vara med på samma sätt som förr. Att sociala relationer påverkas och att man riskerar att bli isolerad som anhörig är något även tidigare forskning pekar på (Falk Johansson 2024). Att som i Iris och Agnetas fall dessutom isoleras från sina hbtq-sammanhang kan dock ha ytterligare negativ påverkan på ens hälsa och välmående, då socialt stöd och dessa sammanhang ofta fungerar stärkande för den egna identiteten och bidrar positivt till hälsa och välmående (Fredriksen-Goldsen et al 2023, Kim et al 2017).

Samtidigt är det viktigt att betona att personerna med demenssjukdom i vissa fall upplevdes som mer öppna och sociala än tidigare i livet. Både Iris och Elisabeth beskriver hur deras partners tidigare i livet varit ganska tillbakadragna och hemliga som personer och inte heller varit speciellt öppna med sina lesbiska liv. Idag när de lever med en demenssjukdom är de mer sociala, pratsamma och försöker inte längre hemlighålla sin sexualitet. För Iris och Elisabeth upplevs de nya sociala och öppna sidorna hos deras partners som något positivt. I Elisabeths fall har till exempel partnern Nora blivit värdinna på kafé för hbtq-seniorer i staden där de bor (se även Kapitel 3). Att vistas

på caféet varje vecka innebär att även Elisabeth, som saknar nära vänner och familj i övrigt, får tillgång till en viktig mötesplats och möjligheter att umgås (jmfr Stinchcombe et al 2024).

## Tilltro och oro: Tankar om framtida möten med demensomsorg

De anhöriga vi intervjuade hade, som vi pekat på tidigare i kapitlet, närstående med olika demenssjukdomar och i olika sjukdomsfaser. Det skilde sig också vilka omsorgsinsatser de hade erfarenhet av och hur de tänkte kring framtida omsorg. För vissa var framtida omsorg ett löfte om avlastning medan andra kände oro över att behöva släppa in okända personer i privatlivet.

Hans make Magnus har ännu inte någon formell omsorg när Linn intervjuar dem. Paret har pratat om framtida omsorg och Hans säger att “min inställning är: man ska ta all hjälp man kan få”. Men, menar Hans, det kommer nog att bli aktuellt först när det inte längre är meningsfullt för maken att bo kvar hemma, när han inte längre känner igen Hans. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom är inte en ny situation för Hans. Han har som han säger “genrepat” då både hans egen mamma och makens föräldrar hade Alzheimers sjukdom. Generellt präglas Hans tankar om framtida omsorg av tillit, “jag tror inte det kommer bli några problem”, säger han. Detta kopplar han delvis till förändrade attityder då det idag inte är “socialt acceptabelt” att ogilla homosexuella. Men Hans lyfter också fram sin yrkesbakgrund inom socialtjänsten och pekar på hur han därifrån har kunskap om hur man kan navigera systemet:

Jag vet ju hur systemet fungerar någonstans. Och jag känner en trygghet i att jag kan systemet, och jag vet också hur jag navigerar mig fram. Och jag vet också vilka ... jag har förutsättningar för att bli en väldigt jobbig anhörig, för jag vet exakt vad man kan ha rätt att kräva. [...] Det är jag och Magnus, det här är vår situation, vi lever ihop, hantera det. Har ni problem med det, så är det ert problem och inte vårt. Jag tror att det ... det är min ingång i det, och stöter jag på ett dåligt bemötande eller att det faktum att vi är homosexuella påverkar vården eller omsorgen negativt på något sätt, så kommer väl det bli ett bråk. (Hans)

Hans tankar kring mötet med vård och omsorg liknar på många sätt Gustavs i kapitel 3, att veta sin rätt och inte be om ursäkt för sig är viktiga strategier, där man både förväntar sig, och vet att kräva, ett jämlikt bemötande.

Iris uttrycker på liknande sätt som Hans att hon inte förväntar sig att det ska bli problem den dagen Annette behöver flytta till ett demensboende. När Linn träffar henne för en första intervju menar hon att hennes yrkeserfarenheter har gett henne förmågan att ställa krav: "jag har jobbat inom vården, jag känner att jag ställer vissa krav". Hon har dessutom väldigt positiva erfarenheter både av den dagverksamhet partnern går på och av den hemtjänst de har en gång i veckan. Att både Hans och Iris verkar känna tillit till framtida omsorg verkar kopplat till positiva erfarenheter sedan tidigare. Men det verkar också knutet till känslan av egenmakt, att man uppfattar sig ha kunskaper för att kunna ställa krav och hävda sina rättigheter. Även om de tidigare i livet kanske känt mer skam och varit mer tysta om sin sexualitet ser de det idag som en självklarhet att vara öppna. Att vara öppen och se det som en självklarhet att man förväntar sig ett jämlikt bemötande blir en strategi i mötet med vård och omsorg.

För andra av de vi intervjuade var dock tankar om stöd från samhället och mötet med formell omsorg snarare präglade av oro eller bristande tillit. På frågan om Elisabeth skulle behöva hjälp eller stöd från samhället med att stötta sin partner Nora svarar hon:

Nej, nej. Inte som det är nu. Både ja, och nej, faktiskt. Därför att jag vill inte att hon fortsätter behandla mig som hon gör när det gäller till exempel när jag säger "nu måste vi betala räkningar" och sånt. Då skriker hon på mig, blir irriterad och så vidare, och hennes suckande och så vidare. Så, ja. Men jag sa: "uppskatta det som jag erbjuder dig, vill du ha en främmande god man som inte känner till din situation och så vidare och som plötsligt måste avslöja det ena och det andra och det tredje? Jag vet inte vad du skulle behöva avslöja men bjuda in i ditt liv en främmande människa. Nu har du mig som faktiskt är positivt inställd till dig".  
(Elisabeth)

I detta citat från Elisabeth ser vi hur hon kontrasterar mellan att få hjälp och stöd av henne som partner som känner Nora och en "främmande god man" som hon måste "avslöja det ena och det andra" för och som kan vara potentiellt negativt inställd. Här reflekteras tankar om mötet med samhället som en förlust av integritet och sitt privatliv, något som kan upplevas som speciellt känsligt för äldre hbtq-personer vars liv kan ha präglats av rädsla för och erfarenheter av homo- och transfobi (Siverskog, 2016, 2023).

Tanken på vilket bemötande de som lesbiskt par ska få i mötet med den formella omsorgen är något som väcker oro och stress hos Agneta. När Linn

träffar henne första gången har hon och hustrun Marianne inte några omsorgsinsatser från samhället. Agneta menar att oron är något hon delar med många äldre hbtq-personer som hon har träffat. För henne finns det också en stress kopplad till öppenhet, att behöva komma ut till flera olika personer som arbetar inom hemtjänsten, där det ofta är stor personalomsättning: "Ja, att komma ut en gång om dagen det är ingen höjdare".

Till skillnad från Hans och Iris menar Agneta att de kommer att försöka klara sig så länge det går vilket delvis verkar vara kopplat till oron kring potentiellt dåligt bemötande. Den dag det blir nödvändigt att ta hjälp från den formella omsorgen menar hon dock att hon kommer att behöva vara öppen och tydlig med att de är ett par. Att göra något annat vore att som hon säger "förminska oss", deras relation och liv tillsammans. Men hon beskriver också att detta kommer att kosta: "jag skulle rodna, men jag skulle säga det".

Agneta säger att det kanske visserligen handlar om "hjärnspöken," att hon är präglad av att ha levt ett liv av hemlighållande och skam, och att hon därför kanske förväntar sig det värsta. Hennes tankar om framtida omsorg liknar dock de tankar och erfarenheter som diskuterats i tidigare forskning, att äldre hbtq-personer generellt känner oro inför hur man ska bemötas när man blir beroende av omsorg (Lindholm 2013, Siverskog 2016, Löf & Olaison 2018, Meggers Matthiesen 2019). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom innebar dessutom i många fall en större upplevelse av ensamhet, att man inte kunde dela sin oro med partnern och att man dessutom i vissa fall behövde hantera både förebyggande sorg och rädslan att inte få sin relation erkänd (McParland & Camic 2018). Flera av de anhöriga vi intervjuat menade att demenssjukdomen gjorde att deras partners inte längre var oroliga för diskriminering eller andra former av negativt bemötande kopplat till sin sexualitet, något som kan förstärka känslan att vara isolerad med sin oro.

## Erfarenheter av demensomsorg

Agneta och Iris intervjuades vid två tillfällen. Vid det andra tillfället hade omsorgsinsatserna från samhället blivit mer omfattande för båda deras partners. Agnetas fru Marianne hade vid andra intervjun hemtjänst vid två tillfällen, morgon och kväll, och Iris partner Annette hade flyttat in på ett omsorgsboende. Deras upplevelser av formell omsorg skilde sig dock påtagligt.

Även om Iris beskriver partnerns flytt till omsorgsboende som en sorg och saknad så känner hon också en lättnad idag när ansvaret och oron för Annette

minskat. Relationen med Annette har också blivit bättre när den inte längre är en omsorgsrelation. Iris säger:

Och vi kan också vara glada ihop, vi kan skratta ihop. Och det kanske inte vi gjorde så mycket i sluttampen där [när hon fortfarande bodde hemma] för då var det för jobbigt. Det har jag pratat med henne lite grann om, ”Du vet att det bästa nu är att vi inte behöver bli osams” sa jag. ”Nej, det var inte roligt” sa hon. ”Nej, nu kan vi bara göra roliga saker”, ”ja” säger hon då, ”det är bra”. (Iris)

Flytten till boendet har också inneburit att hon kan vara mer social igen och att hon nu är med i en hbtq-seniorgrupp och går på olika föreläsningar i den lokala hbtq-föreningen. Boendet beskrivs också som en plats där hustrun trivs och där det finns meningsfulla aktiviteter för henne. Bemötandet av dem som ett lesbiskt par upplever Iris som okomplicerat, ”jag har aldrig känt nånting att de tycker det är konstigt med oss eller så”, och aktivitetspedagogen på boendet är ”våldigt mycket för hbtq-frågor” och anordnar Pridetag och hbtq-vecka i samband med stadens Pride-firande.

Agnetas upplevelse är på många sätt motsatsen till Iris. Hon upplever inte den formella omsorgen som en avlastning. Dels är det svårt att veta när hemtjänsten kommer, vilket gör livet svårt att planera, dels kommer det ständigt nya personer som inte känner hennes partner: ”de kommer med en liten lapp i handen där det står ’morgonbestyr’”. Eftersom Agnetas fru Marianne inte själv kan beskriva vad morgonbestyren omfattar blir det Agnetas uppgift att beskriva hustruns behov. Hustrun blir också ofta ilsken och otrevlig mot personalen, inte minst på grund av att omsorgen omfattar kroppsnära vård som upplevs som ”integritetsöverskridande”. Agneta säger att hon då måste ägna sig åt känslomässigt arbete och ”hålla dem [personalen] på gott humör och vara lite stöttande med dem”.

Dessa erfarenheter av att behöva instruera hemtjänsten och navigera hustruns humör är erfarenheter som delas av många partners till en person med demenssjukdom. Allt större ansvar läggs idag på anhöriga när det gäller omsorg av äldre, vilket även omfattar att administrera formella vårdinsatser (Alftberg 2022). Men Agneta beskriver dessutom hur hemtjänsten återkommande osynliggör dem som ett lesbiskt par. Hemtjänstpersonalen som kommer är ofta ny och känner då sällan till något om deras livsförhållanden, att de är ett gift par. Hon kan då mötas av frågor som ”är det här din syster?” eller till och med ”är det här din mamma?”. Agneta, som i tidigare intervju beskrivit hur otroligt jobbigt hon känner att det är att behöva komma ut i

mötet med vård och omsorg, svarar då hemtjänstpersonalen:

”Nej, men jag bor här. Jag är inte syster men jag bor här.” Och det brukar passera för då blir de lite förbryllade och låter det vara. Det är verkligen inte alla som frågar. (...) Nej. Nej. Nej, de får ingen information, det var det som var så fascinerande. (Agneta)

Agneta befinner sig alltså i en situation där hon å ena sidan måste ta ett fortsatt stort ansvar som hustru till en person med demenssjukdom samtidigt som hon inte blir erkänd och sedd som Mariannes hustru. Trots att biståndsbedömare och hemtjänstutföraren fått information om deras liv och relation sipprar kunskapen inte ner till de olika personer som går hem till Marianne varje dag.

Agnetas erfarenhet av att inte bli betraktad och erkänd som hustru och att en samkönad relation förbises är inte ett unikt fall utan något som är väl dokumenterat i annan forskning om hbtq-personer som ger omsorg (McParland & Camic 2018, Price, 2010, Willis et al 2011). Agnetas tidigare farhågor besannas därmed i mötet med hemtjänsten – för att få sin och hustruns liv och relation erkänd måste hon komma ut, vilket, hon inte alltid har ork och vilja till. Återigen samspekar minoritetsstress med stressen från anhörighetskapet och blir till en dubbel börda. Många anhöriga till en person med demens upplever dessutom förluster och sorg under sjukdomsförloppet och även det som kallas väntesorg, den sorg som beskriver en annalkande förlust (Park & Galvin 2021). Att inte bli sedd och erkänd som partner kan då innebära att ens sorg inte heller uppmärksammas och erkänns.

För Agneta blir det påtagligt att hemtjänsten inte vet att hon och Marianne är gifta, men för andra av de vi intervjuade är det mer osäkert huruvida hemtjänstpersonalen känner till att omsorgstagaren är homosexuell eller lesbisk. Tina som är syster till Nils som bor på demensboende uttrycker till exempel en osäkerhet kring vad medarbetarna egentligen vet om broderns liv som gay. Hon säger att hon tror att de vet eftersom hon förutsätter att han när han var friskare och flyttade in på boendet definitivt skulle ha varit öppen. Men Tinas reflektioner pekar på förväntningar på att personen med demens själv har förmågan att verbalt ”komma ut” för att kunskapen ska nå omsorgspersonalen (se även kapitel 3). Inte heller Iris känner sig helt säker på om personalen vet att Annette är lesbisk och att Annette och Iris är ett par. Framför allt lyfter hon upp de yngre tjejerna bland personalen som några hon är osäker på om vilka kunskaper de har. Hon säger:

Men jag kan känna lite grann att jag undrar hur mycket de här kvinnorna som, ganska unga tjejer som är undersköterskor eller biträden, vilket de är, de kanske inte riktigt ... det har jag inte riktigt ... Så ibland, jag har tänkt mycket på det, att man kanske skulle någon gång samla ihop de där och prata med dem lite egentligen. Jag känner att jag orkar inte vara fortbildare längre, jag har varit det i hela mitt liv. (...) Ja, men det är ju det här att jag känner att kanske de här tjejerna, lite yngre tjejerna, att de ... jag undrar hur mycket de förstår av vårt förhållande, det undrar jag över ibland. (Iris)

Iris funderar, som citatet ovan visar, på om hon ska bidra till att fortbilda personalen om hbtq-perspektiv i omsorgen, men uttrycker också en trötthet eller ovilja att göra det. Agneta uttrycker på liknande sätt att hon inte känner att det är hennes uppgift att agera utbildare åt hemtjänstpersonalen. Bland dagens äldre hbtq-personer har öppenhet, stolthet och synliggörande ofta varit viktiga strategier. För de som har en bakgrund som aktivister kan utbildning och upplysning ha varit viktiga delar av livet. Men upplevelser av att man måste vara den som upplyser eller "utbildar" personalen kan också kännas betungande, kanske i synnerhet när ens partner har en demenssjukdom. När vi intervjuade personer om tankar kring att få omsorg var det, som vi visat ovan, flera som pratade om vikten och förmågan att kunna ställa krav. Men våra intervjuer pekar också på svårigheterna med att ställa krav på omsorgsutförarna. Iris säger till exempel:

Jag vill inte komma som någon Besserwisser utifrån och ställa massa krav och så för jag ser ju ändå att de gör ... de gör verkligen vad de kan tror jag. (Iris)

Och Agneta säger att hon har varit lite för trött för att orka prata med hemtjänstchefen. Hon diskuterar också hur hon tillhör en generation som inte vill klaga i mötet med vården.

Man vill inte klaga. Alltså, man vill inte utsätta sig för risken för dålig behandling. Det är väl det. Jag har ingen lust att ta den risken. (Agneta)

Citatet från Agneta pekar på den upplevda sårbarhet och beroendeställning som hon upplever i mötet med vård och omsorg. Hon säger också under den andra intervjun att det kanske handlar om hennes egen rädsla och att hon inte har varit speciellt öppen, men att hemtjänsten också innebär en viss form av beroendeställning och sårbar position:

Det finns ju andra som säger 'jag skulle aldrig drömma om att inte vara öppen 100 procent'. Man får väl se när de får hemtjänst, brukar jag tänka.

Sammantaget visar de intervjuer vi har gjort på både tilltro och oro, samt både nöjdhet och missnöje med vård och omsorg bland anhöriga till hbtq-personer med demens. Alla anhöriga lyfte fram vikten av öppenhet och att kunna tala för sin sak och stå upp för relationen. Men att behöva komma ut eller utbildas andra om hbtq-frågor kunde ibland uppfattas som en ytterligare stress eller börda för anhöriga som redan kände sig ansträngda av att ge stöd och omsorg till sin närstående med demens.

Det är också viktigt att konstatera att det inte alltid var så att den sexuella identiteten betraktades som mest betydelsefull att uppmärksamma i mötet med vård och omsorg. Tina och Hans resonerar till exempel om betydelsen av en god omsorg i mer generella termer och Iris menar att det i vissa fall snarare saknades kunskap om demenssjukdomar än kunskap om hbtq-frågor.

## Sammanfattning

- » Anhöriga spelar en viktig roll för att ge stöd, omsorg, upprätthålla identiteten och agera som talespersoner för hbtq-personer med demenssjukdom.
- » Demenssjukdomar påverkar anhöriga och relationen till den som är sjuk. Att ge stöd och omsorg och få ett ökat ansvar i hushållet kan bidra till stress och ohälsa.
- » Att navigera heteronormativitet, till exempel i möten med anhöriggrupper eller vård och omsorg, kan upplevas som ytterligare stress och ansträngning.
- » Oro eller rädsla för negativt bemötande kan leda till att man inte söker anhörigstöd eller avstår från formell vård och omsorg.
- » Anhörigas sociala nätverk kan utgöra ett viktigt stöd och kan bestå av vänskapsrelationer likaväl som biologisk familj och släkt.
- » Anhöriga som var partners uppfattade att de var det primära stödet och att det var svårt att lämna över ansvaret till andra i nätverket.
- » Tidigare forskning visar att hbtq-personer som ger omsorg till personer med demenssjukdom har ett lägre välbefinnande och sämre psykosocial hälsa än anhöriggruppen i stort (Anderson et al 2021).
- » Det är viktigt att motverka isolering för hbtq-personer som ger omsorg till närstående med demens och att ge möjlighet till avlastning, att man

kan bibehålla sina sociala relationer samt får tillgång till anhörigstöd i trygga inkluderande sammanhang (Fredriksen-Goldsen et al 2023).

- » Upplevelserna av demensomsorg ser olika ut – det fanns tillit och erfarenheter av gott bemötande men också oro, rädsla och erfarenheter av heteronormativitet.
- » Att få sina rättigheter tillgodosedda betraktades ofta som avhängigt att man hävdade sina rättigheter och var öppen i mötet med vård och omsorg. Men öppenhet, att ställa krav och upplysa/utbilda kunde uppfattas som ansträngande då man befann sig i en pressad livssituation och/eller i beroendeställning till utförare av vård och omsorg.
- » Mer kunskap behövs om anhöriga till transpersoner med demenssjukdom då deras erfarenheter och behov kan skilja sig.





## *Del 2*

# *PERSPEKTIV FRÅN OMSORGEN*

I den här delen kommer vi att fokusera på perspektiv från omsorgen. Kapitel 5 handlar om policy, alltså den ram som verksamheter och anställda förhåller sig till när de utformar och utför omsorgen. Vi har genomfört en analys av policydokument i form av lagstiftning, nationella rekommendationer och riktlinjer samt kommunala dokument som rör demensomsorgen. Där undersöker vi hur könsidentitet, sexualitet och hbtq-perspektiv finns med.

I kapitel 6 fokuserar vi på rösterna från de som arbetar i demensomsorgen. Kapitlet är baserat på fokusgruppsintervjuer med medarbetare i demensomsorgen. Vi har genomfört 5 fokusgruppsintervjuer med sammanlagt 31 personer.



## 5 Policy: Hur finns könsidentitet, sexualitet och hbtq med i demensomsorgens riktlinjer?

Det som sker i demensomsorgens vardag styrs, möjliggörs och begränsas av policydokument i form av lagstiftning, rekommendationer och riktlinjer (Lipsky 1980). Policy på både nationell, regional och lokal nivå fungerar som en ram för hur äldre- och demensomsorgen organiseras och utförs, även om det förstås kan finnas glapp mellan policy å ena sidan och praktik å andra sidan (jmf Harnett 2010). Eftersom policydokument pekar på vad som anses viktigt är det angeläget att studera vilka värderingar och föreställningar som ryms i dokumenten.

I det här kapitlet diskuterar vi därför hur föreställningar om könsidentitet, sexualitet och hbtq-perspektiv representeras och inkluderas (eller exkluderas) i policydokument för demensomsorgen och hur det ges betydelse.

Med policy avser vi de ramar som finns för hur exempelvis omsorg ska se ut. Det kan vara lagstiftning som anger grundprinciper och värderingar för att vägleda organisationer i deras arbete. Utifrån lagstiftningen skapar kommunerna riktlinjer som mer konkret visar hur lagstiftningens mål ska uppnås. Bland dokumenten vi har analyserat finns även exempel på en rutin, som anger ett bestämt arbetssätt och ytterligare konkretiserar hur en organisation ska handla och gå till väga i en viss situation. (Göteborgs stad u.å)

Ett antal studier har undersökt hur sexualitet i en bredare bemärkelse – alltså inte specifikt hbtq – representeras i policydokument för äldreboenden. Resultaten tyder på att sexualitet sällan ses som viktigt (Bauer et al 2014, Bentrött & Margrett 2016, Messelis & Bauer 2020). Äldres sexualitet på äldreboenden, särskilt på demensboenden, ses ofta som en utmaning snarare än som något som är relaterat till välbefinnande eller en mänsklig rättighet. Detta är i sin tur relaterat till ålderism, negativa attityder samt dålig kunskap och utbildning bland personal och familjemedlemmar. Personer med demens uppfattas sakna förmåga att exempelvis fatta egna beslut och ge samtycke. Boendemiljöerna hindrar snarare än främjar möjligheter till sexualitet, till exempel genom brist på privatliv, smala sängar och kläder eller blöjor som hindrar (Bauer et al 2014, Messelis & Bauer 2020).

Hur äldre hbtq-personers perspektiv är representerade i lagstiftning och andra styrdokument har undersökts i några få internationella studier, bland annat från England (Harper 2019) och USA (Redcay et al 2019). Dessa betonar hur äldre hbtq-personer fortfarande är ganska frånvarande i politik och lagstiftning. Formosa (2021), som undersökt den nationella demenspolitiken på Malta, menar att det finns ett akut behov av att inkludera hbtq-personer och vårdgivare i den nationella politiken för demensvård. Det är också viktigt att använda ett hbtq-bejakande språk och att inte dra sig för att använda hbtq-begreppet i policydokument.

Det här kapitlet fokuserar på den delstudie där vi undersökt hur könsidentitet, sexualitet och hbtq-perspektiv finns med i nationell såväl som lokal policy för den svenska demensomsorgen. Här hade vi även ett intresse för om intersex fanns med, men begreppet nämndes inte i något dokument. Vi har utgått från lagstiftning, nationella rekommendationer och riktlinjer samt kommunala styrdokument för planering och utförande av demensomsorg från sex slumpvis utvalda kommuner. Sammanlagt inkluderades 24 dokument som tillsammans omfattade 660 sidor. Vi har inte refererat till de enskilda dokumenten i kapitlet. En mer detaljerad beskrivning av material och metod finns i (Siverskog & Sandberg 2025).

Vi har analyserat dokumenten med inspiration av Carol Bachhis analysmetod. Den handlar om att analysera en policy med fokus på vad som konstrueras som underliggande problem (och som policyn avser att adressera och lösa), vilka antaganden som ligger till grund för detta i hur policyn formuleras och vilka maktrelationer som finns närvarande och skapas genom detta (Bacchi 2009, 2012, Bacchi & Goodwin 2016). Vi har anpassat Bacchis analysfrågor till vårt syfte med studien:

- » Hur finns könsidentitet, sexualitet och hbtq-perspektiv representerade i policydokumenten?
- » Vad representeras som problemen, och vilka underliggande antaganden finns i dessa representationer?
- » Vad framstår som oproblematiskt?
- » Vilka tystnader finns?
- » Vilka effekter kan dessa representationer ha för hbtq-personer med demenssjukdom?
- » Hur kan de problematiseras, ifrågasättas och formuleras på andra vis?

## Personcentrerad och jämlik omsorg: frånvaro av könsidentitet och sexualitet

I både de nationella och de lokala riktlinjerna finns ett återkommande fokus på jämlikhet. I socialtjänstlagens (2025:400) andra paragraf som handlar om socialtjänstens övergripande mål och principer understryks hur socialtjänsten syftar till att bland annat främja den enskildas “jämlika och jämställda levnadsvillkor”. På liknande sätt beskriver hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) att målet med hälso- och sjukvården ska vara: “en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”. Vidare framhålls att “vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet”.

I dokumenten framhålls att ett personcentrerat arbetssätt är att föredra, inte minst i de nationella riktlinjerna som rör demensomsorgen. Det handlar om att fokusera på personen snarare än demensdiagnosen, och är i linje med tongivande demensforskare som Tom Kitwood (1997) som argumenterat för ett arbetssätt där “personen kommer först”. De nationella riktlinjerna förtydligar att detta kan handla om att uppmuntra personen med demenssjukdom att tillsammans med anhörig “berätta om sig själv och sitt liv, för att ge ökad förståelse för livsmönster, vanor, önskningsar och värderingar”. I det personcentrerade arbetssättet finns alltså stor potential att genom livsberättelser prata om könsidentitet, sexualitet och hbtq-erfarenheter, och hur detta kan vara en viktig del av vad som utgör en person och vad den personen behöver inom demensomsorgen.

Så, hur finns könsidentitet, sexualitet och hbtq-personer representerade i relation till jämlikhet och personcentrering i dokumenten? Ett centralt och övergripande resultat från vår analys är den påtagliga frånvaron av dem i relation till personcentrering. Detta trots att andra faktorer och erfarenheter som relaterar till personlighet finns närvarande i dokumenten. Dimensioner som återkommande lyfts i relation till personcentrerad omsorg är kultur, religion och språk. De nationella riktlinjerna framhåller exempelvis:

Ett personcentrerat förhållningssätt innebär också att vården och omsorgen särskilt beaktar behov som är relaterade till att personer har annan kulturell eller språklig bakgrund. Att ta kulturell hänsyn handlar exempelvis om att ge personen med demenssjukdom möjlighet till att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, bevara sina kulturella traditioner och sedvänjor och få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom.

Detta är även upplockat i flera av de lokala riktlinjerna, som bland annat nämner att på äldreboende bör "behov relaterade till språk, mat och kultur beaktas för personer av annan etnisk bakgrund". Andra kommunala riktlinjer lovar att skydda självbestämmande genom att lyssna på personen och ta hänsyn till "värderingar, åsikter, religion och annan etnisk bakgrund" när stöd och omsorg ska ges i form av plats på boende, hemtjänst eller i daglig verksamhet. När kultur, etnicitet och religion står i fokus i relation till personcentrering framstår det som att just dessa aspekter är viktiga i relation till personlighet, erfarenheter och behov. Detta fokus i de lokala riktlinjerna är förmodligen en följd av att samma aspekter betonas i de nationella riktlinjerna.

Att samla in levnadsberättelser framstår som centralt inom personcentrerad omsorg. En av kommunerna beskriver levnadsberättelsen som "en hjälp för medarbetare inom vård- och omsorg i bemötandet" och att denna bör uppmuntras att skrivas i ett så tidigt skede som möjligt av personen med demenssjukdom, eventuellt tillsammans med anhörig.

Levnadsberättelsen vidrör viktiga händelser, familj och personer från barndom och senare i livet. Information om personliga egenskaper, vanor, intressen och saker som gör personen glad, arg eller ledsen bör beskrivas i dokumentet. Det gör det möjligt för personen med demenssjukdom att få vara sig själv och behålla sin personliga stil.

Ingenstans i dokumenten framstår frågor om könsidentitet eller sexualitet som potentiellt intressanta eller relevanta områden för levnadsberättelsen. Detta motsvarar resultaten i Möllergren & Harnetts (2024) studie av mallar för insamling av levnadsberättelser i svensk demensomsorg. I studien analyserar de trettio olika mallar, där endast en inkluderar frågor om sexualitet. Detta antyder att könsidentitet, sexualitet och sexuell läggning inte framstår som viktiga, som delar av en människas livserfarenheter eller personlighet. Tidigare forskning bekräftar att betydelser av kön och sexualitet ofta förbises i personcentrerade vårdmetoder (Hulko 2014, Peel & McDaid 2015, Sandberg 2018).

Hur kan vi förstå denna tystnad kring kön och sexualitet? Vi menar att tystnad i sig också kan ha effekter (Foucault 1978). För att tolka tystnad är det viktigt att se till vem det är som står för den, vad det finns för intentioner och bredare sammanhang (Schweiger & Tomiak 2022). Oavsett avsikt och intention menar vi att den allmänna tystnaden om könsidentitet och sexualitet i policydokumenten på såväl nationell som kommunal nivå tyder på att det inte anses relevant att ta upp dessa frågor inom demensomsorgen. Vidare menar vi att denna tystnad är särskilt slående eftersom könsidentitet och sexualitet

så sällan tas upp i samband med diskussioner om personcentrerad vård, vilket i sin tur kan riskera att förstärka föreställningar om kön och sexualitet som irrelevanta i relation till personlighet, identitet och livserfarenheter. Det finns dock ett fåtal undantag där sexualitet förekommer, nämligen i termer av sexuell hälsa och som diskrimineringsgrunder vilket kommer att diskuteras nedan.

## Sexualitet som sexuell hälsa

I två av dokumenten adresseras sexualitet (i en bredare bemärkelse snarare än som sexuell läggning) specifikt i relation till demens. Det ena dokumentet är en kommunal guide för anhöriga till personer med demenssjukdom, med ett avsnitt som heter just "Sexuell hälsa". Stycket börjar med att beskriva sexualitet som ett av våra "grundläggande behov" och en mänsklig rättighet, samt något som är närvarande under hela livet. Här finns också ett citat ur WHO:s definition av sexualitet, som bland annat säger:

Sexualitet är inte synonymt med samlag, det handlar inte om huruvida vi kan ha orgasmer eller inte, och är heller inte summan av våra erotiska liv. Dessa kan, men behöver inte vara en del av vår sexualitet. Sexualitet är så mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i vårt sätt att känna och väcka känslor samt röra vid varandra.

Vidare beskrivs sexualitet som en del av ett gott liv "oavsett ålder" och det upprepas likt i citatet från WHO att sexualitet "handlar inte bara om samlag eller sex, utan lika mycket om närhet – som att kramas, ligga nära och hålla handen". Texten tydliggör hur det är vanligt att lusten förändras vid åldrande, och att med en demenssjukdom kan det följa att man får ökad lust, eller att lusten försvinner. Detta beskrivs som viktigt att vara medveten om, och att inte skuldbelägga eventuella förändringar. Guiden beskriver också att det kan hända att "en person med demenssjukdom fattar tycke för en annan person när den börjar på dagverksamhet eller flyttar in på ett boende. Det kan vara svårt att hantera och anhöriga kan behöva stöd i den processen."

Det andra dokumentet som adresserar sexuell hälsa är en kommunal riktlinje i frågor som rör sexualitet bland personer med kognitiv sjukdom på boenden. Även denna inleds med att definiera sexualitet som "så mycket mer än samlag" och hänvisar till WHO:s definition. Riktlinjen innehåller ett stycke om självbestämmande, hämtat från Svenskt Demenscentrums skrift, som fastslår att:

Personer med kognitiv sjukdom är inte omyndigförklarade och har samma rättigheter som övriga i samhället att uttrycka och dela nära relationer. Även om

personen kan ha svårt att fatta självständiga beslut i många vardagliga frågor är det viktigt att respektera personens egna val även inom området sexualitet.

I inledningen slås även fast att “dämpande läkemedel är aldrig en förstahandsåtgärd”. Det klargörs även vad som gäller kring sekretess och tystnadsplikt: personalen får enbart informera anhöriga om saker relaterade till sexualitet om personen själv har gett sitt samtycke. Dokumentet innehåller även riktlinjer för bemötande, exempel på hur de kan omsättas i praktiken och vem som är ansvarig. På liknande sätt beskrivs hur verksamheten kan förebygga och hantera eventuella övergrepp. Exempelvis ska cheferna erbjuda utbildning till personalen, hålla ämnet vid liv på arbetsplatsträffar och se till att personer som flyttar in på ett boende får information om att policyn finns. I den sista punkten framhålls hur “alla anställda har ett ansvar i att stödja kollegor som kan ha svårare för att hantera frågor kring ämnet sexualitet”.

Att sexualitet formuleras som något som ”finns där hela livet” och som en del av ett gott liv ”oavsett ålder” utmanar seglivade synsätt som likställer åldrande, sjukdom, demens och vårdbehov med asexualitet (jfr Reynolds et al 2021, Sandberg 2020). Men faktumet att det måste artikuleras tyder också på att dessa föreställningar är fortsatt livaktiga i vård och omsorg. Stycket om kollegor som kan ha svårt att hantera frågan om sexualitet indikerar också att ämnet kan ses som besvärligt eller kontroversiellt på arbetsplatsen. Att över huvud taget betona sexuell hälsa kan därför ses som ett viktigt steg för att bryta med föreställningar om asexualitet bland personer med demens. Samtidigt är det viktigt att understryka att formuleringarna i dokumentet inte nödvändigtvis innebär att verksamheten uppmärksammar köns- eller sexuell mångfald, eller synliggör normbrytande könsidentiteter eller sexualiteter (jmf Jones 2020).

I dokumenten konstrueras också en viss form av respektabel sexualitet (jfr Jones 2020, Rubin 1999.) Sexualitet likställs med något hälsosamt, gott och en del av ett bra liv. Tonvikten ligger på intimitet (genom beröring, kramar, handhållande, kontakt) snarare än på sexuell praktik och samlag. Åldrande och demens är alltså å ena sidan kopplat till sexualitet i dessa avsnitt, å andra sidan framställs sexualiteten som något oskyldigt och på ett paradoxalt vis som asexuell.

Samtidigt nämns hur en flytt till ett demensboende kan väcka begär hos andra personer som redan bor på boendet. Här verkar problemet handla om att personer som lever med demens har skiftande lust. Det kan vara en frånvaro av begär eller nya begär som rör sig bortom monogama inriktningar,

det vill säga bortom vad som ses som "respektabel" eller önskad sexualitet. Detta inkluderar även potentiella sexuella trakasserier. Formuleringen att libidohämmande läkemedel "aldrig är en första utväg" indikerar att det trots allt, under vissa omständigheter kan vara en nödvändig utväg.

Stycket om självbestämmande, samtycke och respekt för den enskildes sexuella val indikerar att dessa frågor inte är någon självklarhet på vårdboendet. Det tyder även på föreställningen om att personer med kognitiva svårigheter inte är sexuella varelser med egna begär, viljor och förmågor. Men också att kognitiva svårigheter är synonymt med brist på integritet i den specifika kontext som demensboendet utgör (jfr Sandberg & Siverskog 2024, Steele et al 2023).

Medan detta avsnitt har fokuserat på hur sexualitet i allmänhet representeras i dokumenten, kommer vi att fortsätta med att diskutera de delar av policydokumenten som specifikt nämner normbrytande könsidentiteter och sexualiteter.

## Hbtq-identiteter som (enbart) grunder för diskriminering

På de få ställen där normbrytande sexualiteter och könsidentiteter nämns i policydokumenten är det framför allt i termer av de diskrimineringsgrunder som anges i svensk lagstiftning. I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom definieras jämlik vård som:

Att alla får bemötande, vård och behandling på lika villkor oavsett sådant som personliga egenskaper, bostadsort, kronologisk ålder, kön, funktionshinder, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning.

Det är anmärkningsvärt att de inkluderar sexuell läggning men inte nämner könsidentitet eller könsuttryck, trots att dessa är en del av den svenska diskrimineringslagstiftningen.

I de kommunala dokumenten nämns diskrimineringsgrunderna framför allt i samband med diskussioner om hur jämställdhet, inkludering, öppenhet och tillgänglighet är värden som ska vägleda det kommunala arbetet. Två av kommunerna använder samma citat som beskriver hur verksamheterna i kommunen "ska motverka diskriminering och främja lika rättigheter och möjligheter oavsett kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexualitet eller ålder" i riktlinjer riktade till behovsbedömande socialsekreterare

samt i ett dokument om mänskliga rättigheter. I en tredje kommun hänvisar man till samma diskrimineringsgrunder i en fotnot när man anger hur kommunen ska verka för ett ”öppet, inkluderande och jämlikt samhälle med respekt för alla människors lika värde och rättigheter”.

Normbrytande könsidentiteter eller sexuell läggning förekommer alltså inte i dokumenten i relation till njutning, sexuell praktik eller intimitet, utan snarare som potentiella grunder för diskriminering eller trakasserier. Problemet här – det potentiella hotet mot jämställdhet och inkludering – tycks alltså vara diskriminering. Att fokusera allt för mycket på diskriminering kan riskera att homo- och transfobi framstår som engångs-händelser, med en tydligt definierad förövare och ett offer (jfr Spade 2011). En annan förståelse av homo- och transfobi är att se dem som normer och strukturella ojämlikheter. Det betyder att se dem som inbäddade i system, strukturer och institutioner och som något som vi ständigt upprätthåller i social interaktion och möten med varandra.

I ett av kommunernas värdegrundsdokument finns på omslaget även en visuell representation av samkönad kärlek med två unga kvinnor, där den ena håller om den andra och ger henne en puss på kinden. De är dock unga, till synes i 20-årsåldern.

Ett viktigt resultat av analysen av de kommunala dokumenten är alltså att representationer av hbtq-identiteter tenderar att förekomma i dokument som rör värdegrund och jämställdhet, snarare än i dokument som rör äldre eller personer med demenssjukdom. När dessa sällan tas upp i relation till varandra produceras de som separata enheter som inte har med varandra att göra. Detta riskerar att förstärka föreställningar om personer med demens som avsexualiserade samt som heterosexuella cispersoner.

## Var finns heteronormativiteten?

Som vi visat hittills i kapitlet diskuteras könsidentitet och sexualitet inte i samband med demensomsorg, personcentrerad vård eller livsberättelser. När det nämns är det framför allt i kommunala dokument om mänskliga rättigheter och värdegrund, och då som grund för diskriminering. Det finns dock två undantag från detta som vi ska diskutera nedan. Det första exemplet på när normbrytande sexualitet och könsidentitet i samband med äldre faktiskt nämns finns i rutinen om sexuell hälsa, sexualitet och kognitiv sjukdom på vård- och omsorgsboenden. Dokumentet inleds med:

Syftet med denna policy är att skapa en trygghet för alla personer som bor på vård- och omsorgsboenden i kommunen oavsett sexuell läggning eller könsidentitet. Syftet är också att ha ett gemensamt förhållningssätt kring vad som är ett gott bemötande i situationer som rör personernas och deras partners sexualitet och sexuella hälsa.

Trots denna betoning på sexuell läggning och könsidentitet i det inledande syftet har dokumentet som helhet ett dominerande fokus på sexuell hälsa mer generellt. Hbtq-identiteter nämns över huvud taget inte i texten. I dokumentet anges följande mål:

Motverka heteronormativt tänkande och skapa en könsneutral och inkluderande boendemiljö som innebär att alla upplever lika stort människovärde oavsett sexuell identitet och/eller läggning.

Här, liksom i det andra målet i det inledande citatet ovan, försvinner könsidentitet. Fokus ligger enbart på sexualitet. Vidare anges att det är viktigt att ha ett ”öppet och tillåtande klimat kring personens könsidentitet och/eller sexuell läggning samt att kunna få stöd i frågor som rör ämnet”.

Målen följs av tillvägagångssätt där det framgår att det är chefens ansvar att se till att ”den fysiska miljön är och förblir könsneutral (till exempel att den är fri från heteronormativ symbolik)”. Återigen framgår det att könsidentitet och/eller sexuell läggning hos personer med demenssjukdom kan vara en känslig fråga och att det kan behövas stöd kring ämnet för personen och dess omgivning. Heteronormativitet används ofta som ett begrepp för att peka på antagandet om könsbinaritet där heterosexualitet konstrueras som obligatorisk, naturlig, självklar och given (Rich 1986), men här framträder en annan tolkning. I detta dokument förstås heteronormativitet som synonymt med miljöer som inte är könsneutrala, där att utmana detta blir en fråga om att säkerställa könsneutrala miljöer. Även om strävan efter ett könsneutralt språk inom demensomsorgen kan fungera som en effektiv utmaning av heteronormativitet i vissa fall, riskerar verksamheten att missa målet med sin ambition att skapa en könsneutral miljö. Könade miljöer kan till exempel vara av stor betydelse för vissa transpersoner och för deras möjligheter att bli bekräftade i sina könsidentiteter. För en transkvinna skulle det exempelvis kunna vara att få ägna sig åt aktiviteter som ofta förstås som ”kvinnliga”, eller att inreda sitt rum med saker som symboliserar kvinnlighet (Siverskog 2014, Willis et al 2021, Witten 2016).

Det andra exemplet där icke-normativa sexualiteter tas upp, inte specifikt i relation till demens utan till äldreomsorg, kommer från en av de större städernas riktlinjer för socialarbetare som bedömer äldre vuxnas omsorgsbehov inom socialtjänsten. I denna metodguide för hur man kartlägger och bedömer behov lyder en rubrik ”Som du frågar får du svar”, följt av ett stycke som säger att förväntningar ofta formar de svar man får, vilket i sin tur indikerar att det är viktigt att tänka igenom vad man antar innan ett möte. Längre fram i samma material finns ett avsnitt med rubriken ”Normkritiskt tänkande”:

Alla människor påverkas av normer och värderingar som finns i samhället - oavsett om vi vill eller inte. För att skapa ett gott möte med den äldre är det viktigt att vara medveten om vad du själv förväntar dig av mötet och reflektera över hur du förhåller dig till det som är ”annorlunda”. Målet är att alla människor ska få den hjälp de behöver och för att nå det målet är det viktigt att inte låsa fast i föreställningar om att alla äldre är lika och har samma behov. [...] Föreställningar om vad som är normalt kan påverka biståndsbedömningen. Har du olika förväntningar på exempelvis kvinnor och män, homosexuella och heterosexuella, utom Norden födda och inom Norden födda kan detta få konsekvenser för vilket bistånd som beviljas. Det gäller att försöka lyfta blicken från inlärd normer och värderingar och se den individ du möter.

Medan de första exemplen bygger på en förståelse av heteronormativitet som diskriminering och fysiska miljöer som inte är könsneutrala, placeras det i det senare exemplet snarare i sociala interaktioner och strukturer. Här blir heteronormativitet något som är närvarande i våra föreställningar om normalitet och som påverkar våra tankar och handlingar. Lösningen i det senare exemplet blir därför att rikta blicken mot sig själv och de förväntningar, normer och värderingar som vi alla bär med oss. Det blir därför något som vi alla är bärare av och därmed riskerar att reproducera i sociala möten och i möten inom socialtjänsten (jfr Mattsson 2014). Vi ser detta som en mer fruktbar utgångspunkt och som möjliggör aktivt arbete i demensomsorgens vardag.

## Sammanfattning

- » I nationella och kommunala policydokument som reglerar svensk demensomsorg finns en genomgående tystnad om könsidentitet och sexualitet.
- » När kön och sexualitet nämns i de studerade dokumenten är det oftast kön i termer av ”kvinnor och män” samt sexualitet i en vidare bemärkelse, alltså inte som hbtq-identiteter. Könsidentitet nämns en gång och sexuell läggning nämns två gånger i dokument som rör äldreomsorg, demensvård och omsorg.
- » Hbtq som akronym nämns aldrig, trots att det är ett begrepp som används flitigt i en svensk kontext.
- » Denna tystnad riskerar att konstruera könsidentitet och sexualitet som irrelevant för personer med demenssjukdom, och riskerar även att konstruera hbtq-personer med demenssjukdom som icke-existerande.
- » Sexualitet i en bredare bemärkelse är oftast frånvarande eller konstrueras som antingen oskyldig eller som något utom kontroll.
- » Hbtq-perspektiv tenderar att behandlas separat från personer med demenssjukdom och förekommer framför allt i samband med dokument som behandlar jämställdhet och mänskliga rättigheter. När det diskuteras är det oftast som en potentiell grund för diskriminering snarare än i relation till personcentrerad vård.
- » Medan etnicitet, kultur och religion återkommande diskuteras i såväl nationella som lokala policydokument, nämns inte könsidentitet och sexualitet i relation till personlighet eller upprätthållande av den egna identiteten. Det i sin tur gör att könsidentitet och sexualitet framstår som irrelevant för demensomsorg och personcentrerade arbetssätt, och i förlängningen som irrelevant även i relation till personlighet och identitet.
- » Om könsidentitet, sexualitet och hbtq-personer saknas i policydokumenten – själva ramen för hur demensomsorgen ska bedrivas – kan effekten bli att hbtq-personer med demens inte syns eller ges legitimitet i demensomsorgens praktik och riskerar att bli oartikulerat för en grupp vars möjligheter att uttrycka sig begränsas både av sjukdom och av livserfarenheter av heteronormativitet, diskriminering och döljande (jfr Higgins et al 2019, Redcay et al 2019).

- » Eftersom dessa perspektiv saknas i de nationella riktlinjerna är det för närvarande upp till kommunerna att inkludera dessa perspektiv på eget initiativ. På samma sätt som i utbildningssammanhang menar vi att detta kan leda till osäkerhet för yrkesverksamma när det gäller att på eget initiativ ta upp frågor om sexualitet och könsidentitet inom demensomsorgen (jfr Bromseth & Siverskog 2023).
- » Tidigare forskning visar att när dokument och riktlinjer saknas leder det till etiska dilemman, stress och osäkerhet för medarbetare (Mc Auliffe et al 2020, Chen 2020).



## 6 Medarbetares tankar och erfarenheter från demensomsorgens vardag

Tillsammans med anhöriga och det sociala nätverket kan demensomsorgen spela en viktig roll för att personen som lever med demenssjukdom ska kunna uppleva och upprätthålla sitt jag och sin identitet. Samtidigt har vi i tidigare kapitel visat hur personer med demens och deras anhöriga ofta har upplevt att deras queera liv och identiteter blivit osynliga och inte erkänts i mötet med demensomsorgen. Trots att de vi intervjuade hade varit öppna som hbtq-personer och levde eller hade levt i samkönade relationer var det många gånger otydligt vad omsorgspersonalen kände till om deras liv och relationer. I tidigare kapitel har vi också visat att det finns en genomgående tystnad kring sexualitet och könsidentitet i policydokument och riktlinjer för demensomsorgen.

Tidigare forskning om vård och omsorg av äldre hbtq-personer i Sverige och de andra nordiska länderna är väldigt begränsad. Den forskning som finns pekar dock på att medarbetare inom äldrevård och omsorg ofta saknar både kunskap om hbtq-personers livsvillkor och kompetens att bemöta gruppen (Nordiska ministerrådet 2023, Jakobsen et al 2023). Internationella studier konstaterar även att diskriminering samt cis- och heteronormativitet i vård och omsorg blir speciellt kännbart för personer med demens, eftersom de kan ha särskilt svårt att veta vem de kan känna sig trygga och vara öppna med (Smith et al 2022). Att flytta in på särskilt boende kan dessutom innebära att man blir isolerad från det sociala nätverk som kan ha varit viktigt som stöd och trygghet under livet. Även detta har vi diskuterat i tidigare kapitel (Shippee et al 2023).

I det här kapitlet diskuterar vi tankar och erfarenheter bland de som arbetar inom demensomsorgen, med utgångspunkt i de intervjuer vi genomfört. De frågor vi undersöker är:

- » Vilka erfarenheter har medarbetare i demensomsorg av att möta och ge omsorg till hbtq-personer med demenssjukdom?
- » Hur resonerar medarbetare kring demenssjukdomars påverkan på sexuell identitet och könsidentitet?
- » Vad anser man vara god vård och omsorg för hbtq-personer med demens?

## Deltagarna

Vi genomförde fem fokusgrupper med sammanlagt 31 medarbetare från demensomsorgen i olika kommuner runt om i Sverige. Personerna arbetade i verksamheter som äldreboende, hemsjukvård, hemtjänst, utvecklingsenhet, kognitivt stödteam och på minnes- och geriatrisk mottagning. Majoriteten var sjuksköterskor (14) eller undersköterskor (13), där vissa hade specialistutbildning. Utöver dessa deltog även arbetsterapeuter, läkare samt äldre- och anhörigkonsulenter. Deltagarna var i åldrarna 31–65 år och hade arbetat i äldre- eller demensomsorg i mellan 3 och 44 år (i genomsnitt 20 år). De flesta (28) var kvinnor och 8 av deltagarna hade migrerat till Sverige. Under intervjuerna var det ingen av deltagarna som själv beskrev sig som hbtq-person, något som kan ha påverkat hur samtalen tog form. Vi upplevde till exempel att diskussionerna ofta verkade utgå från att man talade om hbtq som ”de”, som några andra än vi som befann oss i gruppen.

Under första delen av intervjun ställde vi frågor om sexualitet, könsidentitet och hbtq i relation till deras arbete i demensomsorgen. Under andra delen av intervjun använde vi oss av så kallade vinjetter (fiktiva case med hbtq-personer som levde med demens) för att väcka diskussion kring hur olika scenarier skulle kunna hanteras i praktiken. Några av dessa vinjetter finns som diskussionsunderlag i del 3.

## “Väldigt, väldigt sällan jag mött någon”: osynlighet – eller osynliggörande?

I demensomsorgen upplevs sexualitet i bredare bemärkelse ofta som något tabubelagt och sexuella uttryck bland personer med demens uppfattas som något problematiskt som måste hanteras (Sandberg 2022). I de intervjuer vi gjorde var det tydligt att sexualitet är något som medarbetarna ofta behöver förhålla sig till. Det kan till exempel handla om personer med demens som inleder sexuella relationer med varandra på äldreboendet eller som ägnar sig åt oönskad beröring. Vissa av de intervjuade hade börjat arbeta mer aktivt med främjande av sexuell hälsa bland personer med demens, bland annat med inspiration från Svenskt Demenscentrums skrift *Sexualitet och demenssjukdom* (Persson och Hjulström 2017). Medarbetarnas erfarenheter rörde dock nästan enbart heterosexuella uttryck och relationer bland personer med demens. När vi frågade om sexuell läggning och könsidentitet var något man

diskuterat på arbetsplatsen var svaret alltid nekande, som undersköterskan Emma uttrycker det:

Alltså det har inte varit någon fråga, man har inte pratat om det nej. (Emma, undersköterska)

Trots att de vi intervjuade hade arbetat i genomsnitt 20 år inom äldreomsorgen menade de dessutom att det var mycket sällan de mött någon person med demens som var öppen homosexuell eller transperson. Medarbetarna sade också att de sällan noterat samkönat begär mellan de boende:

Det är ingenting man märkt, att de har dragit sig till samma kön eller så på boendet. (Nina, arbetsterapeut)

Förvånansvärt sällan jag stött på någon som varit öppet homosexuell eller lesbisk. Våldigt, väldigt sällan... Det är konstigt för det finns väldigt många hbtq-personer, att man inte träffar på fler. (Birgitta, undersköterska).

Osynligheten och frånvaron av öppenhet förklaras dock inte utifrån de egna arbetsätten. Istället resonerar medarbetarna kring att det framför allt är äldre personer man möter i demensomsorgen som tillhör generationer där det varit starkt tabubelagt att vara hbtq-person. Undersköterskan Birgitta som är i 60-årsåldern säger till exempel:

De som är gamla nu är ju uppvuxna med andra värderingar och har fått dölja det hela livet kanske. (Birgitta, undersköterska)

I intervjuerna reflekterar deltagarna kring hur sjukdomsförklaring och kriminalisering påverkat deltagarnas möjligheter att vara öppna. I de fokusgrupper vi gjorde i mindre städer i Sverige menar deltagarna också att platsen spelar in, att deras städer är mindre toleranta än storstadsregionerna. De som arbetar på demensboende lyfter också fram hur medboende med demens tillhör "den gamla tiden" och att det därför finns en risk att mötas av negativa attityder som hbtq-person. En av undersköterskorna menar till exempel att det är tryggast för hbtq-personer att inte vara öppna i boendemiljön:

Den här generationen vi jobbar med just nu har svårt att acceptera eller respektera... Så det är bättre att ingenting berätta. (Cecile, undersköterska).

Att de man vårdar har demens beskrivs som försvårande omständigheter. Demensboenden beskrivs som platser där konflikter lätt kan uppstå mellan omsorgstagarna. Medarbetarna menar också att det är svårt att tillrättavisa

eller bryta diskriminerande beteenden från personer med demens, att det inte går att "uppfostra" dem på grund av de hjärnskador sjukdomarna innebär.

Medarbetarna ser alltså hbtq-personers osynlighet i demensomsorgen som något som orsakas av ålder och generationstillhörighet. Ett annat sätt att förstå osynligheten är dock en heteronormativ och avsexualiserande blick och förståelse av personer med demens, något vi ser flera exempel på i våra intervjuer. Avsexualiseringen och heteronormativiteten märks till exempel i hur medarbetarna i olika fokusgrupper talar om samkönad beröring och intimitet som icke-sexuell. Vi ser i flera av fokusgrupperna hur beröring bland personer med demens avsexualiseras och framställs på ett barnsligt sätt, till exempel med referenser till mjukisdjur.

Det spelar ingen roll om det är en nalle, en kudde, en kvinna eller en karl, det räcker att få ta på någon för behovet av närhet är så stort. Könet spelar egentligen ingen roll, eller om det är en kudde eller vad det nu är. Det är den här närheten som är stor. (Nina, arbetsterapeut).

Speciellt beröring mellan kvinnor beskrivs som något naturligt, vanligt och dessutom något som kan vara "mysigt" eller tröstande i demensomsorgen. De intervjuade menar att man inte behöver tolka detta som uttryck för samkönat begär. I flera fall refererar man till kvinnor som är intima med varandra som "väninnor".

Det fanns också en tendens bland medarbetarna att avfärda betydelsen av sexuell läggning i de vinjetter vi introducerade och som uttryckligen skildrade lesbiska och bögar med demenssjukdom. När vi märkte att samtalet i intervjuerna tenderade glida över i resonemang där deltagarna pratade om "en man och en kvinna", försökte vi med vinjetterna att fokusera specifikt på samkönade begär. Dock blev det tydligt i flera av fokusgrupperna att deltagarna fortsatte att betona att de problem och dilemman som skildrades i vinjetterna inte nödvändigtvis var specifika för hbtq-personer med demens. Även om detta kom ur välvilja, man ville inte göra skillnad, menar vi att det riskerar att reproducera heteronormativitet- att heterosexualitet blir den naturliga och självklara utgångspunkten.

Att delta i studien verkade dock få en del av deltagarna att kritiskt reflektera kring sina egna blinda fläckar och heteronormativa antaganden. I en av fokusgrupperna uttrycker Britt, en undersköterska i 60-årsåldern, självkritiskt att hon kanske förbisett hbtq-personer med demens i sitt arbete:

Jag slås av, om man har jobbat så länge, vad är det som gör att man inte har sett det här? Är det jag som inte velat se? (Birgitta, undersköterska)

Att heteronormativa förståelser av beröring och intimitet mellan kvinnor med demens kan förändras blir också mycket tydligt i en av fokusgrupperna. Under läsning av en av vinjetterna som rör en kärleksrelation mellan två kvinnor utbrister Angela, en av undersköterskorna i gruppen:

Men när jag läser det här... Jag har varit med om att två kvinnor varit nära varandra. Men då ser man dem bara som vänner. Jag såg inget annat... Men det var väldigt så där... nästan som kärleks... och det kan det vara. Fast man inte kommer till sängen kanske. Men man vet inte. [...] vi har särskilt två kvinnor som går till varandra mycket och så läser så där rummet och man vet inte. Man tror att det... Man vet ibland inte helt enkelt... (Angela, undersköterska)

Genom att läsa case om kärleksrelationer mellan kvinnor på demensboendet omprövar alltså medarbetarna tidigare tolkningar och förståelse av intimitet och ömhet mellan boende – från vänskap till något potentiellt romantiskt och/eller sexuellt.

Att äldre avsexualiseras inom äldreomsorgen har konstaterats även i tidigare forskning (Sandberg & Larsdotter 2022). I synnerhet lesbiska och bi-sexuella kvinnors sexualitet och intima relationer riskerar oftare att tolkas som enbart vänskap och infantiliseras som något "gulligt" eller oskyldigt (Traies 2016). Personer som lever med demenssjukdom riskerar dessutom att avsexualiseras på grund av sin sjukdom, men också betraktas som förvirrade eller otillförlitliga, vilket vi ska diskutera vidare i nästa avsnitt.

Medan medarbetarna alltså ser hbtq-personer med demens som osynliga på grund av deras ålder, generationstillhörighet och oviljan att vara öppen, menar vi att det också finns uttryck för osynliggörande av hbtq-personer i demensomsorgen. I fokusgrupperna reflekteras både en mer generell avsexualisering av personer med demens samt hetero- och cisnormativa antaganden.

## **Det sanna, autentiska (queera) jaget – eller fantasier och fabulering?**

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

Även om de vi intervjuade generellt menade att de inte mött några öppna hbtq-personer med demens, hade flera ändå stött på samkönade sexuella uttryck och begär samt vård- och omsorgstagare med könsöverskridande

uttryck (framförallt genom kläder och smycken). Att olika queera yttringar kommer fram är en konsekvens av demenssjukdomen, menade medarbetarna. Sjukdomen gör att man tilltagande förlorade hämningar, eller "skalen" som undersköterskan uttrycker det i citatet ovan, och därmed inte längre kan dölja sin könsidentitet eller sexuella läggning.

Undersköterskan Isabella återberättar till exempel en erfarenhet från hemtjänsten där hon tidigare arbetade som timvikarie. Hon hade inte fått någon egentlig information om den 83-åriga omsorgstagaren hon skulle besöka, förutom att det var en ensamstående man som levde med demens. När hon kom dit möttes hon dock av en person som hon uppfattade som en kvinna med smycken och kvinnokläder. Isabella säger:

[...] Ja, men det verkar som att när den här mannen började bli dement och förlorade sin fru ... det kom fram. Att han känner sig mer kvinna än man, men han hade varit så hela tiden, även med sin fru. Men hans barn visste inte det, tills att hans fru gick bort. [...] (Isabella, undersköterska)

Isabellas kollega Hanna reagerar och svarar på hennes berättelse med orden:

Det kan vara de här spärrarna som försvinner med demenssjukdom, som kommer. Man blir sig själv. (Hanna, undersköterska)

Demenssjukdomar uppfattas alltså inte påverka en persons könsidentitet eller sexuella läggning som sådan. Snarare betraktar man demenssjukdomen som något som kan ta fram eller blottlägga ens sanna jag som man tidigare dolt på grund av stigmatisering och fördomar. Samtidigt betraktas dessa tillfällen då en persons sexuella läggning eller könsidentitet blir synlig ofta som något som sker ofrivilligt – att något läcker ut som personen antas vilja dölja. Dessa queera "läckage" kan också orsaka problem och utmaningar i omsorgen, till exempel om en person som är heterosexuellt gift plötsligt inleder en samkönad relation på demensboendet. "När hans fru kommer förbi, hur förklarar jag det för henne?", som en undersköterska uttrycker det.

Parallellt med den här förståelsen av demenssjukdomar som något som kan frambringa personers autentiska sexuella läggning och könsidentitet finns dock en annan motstridig förståelse. I den blir uttryck för samkönat begär något som är svårtolkat och potentiellt ett uttryck för den förvirring som följer med demenssjukdomen. Ett sådant exempel diskuteras av sjuksköterskan Ebba som berättar om mötet med en manlig boende med demens, en "herre" som hon uppfattar som "ganska ordentligt förvirrad [...] nästan psykotisk":

Och där och då började han berätta historier, och hans läggning, och han har varit i Afrika och ... ja, mycket relationer därnere. Men jag vet inte om det var sant eller inte. Men man såg ju sen när han blev piggare, att han drogs ju mot män. Att han gärna ville sitta ... när man placerade honom vid lunch och frukost eller så där, att han ville sitta med ... och inte mellan kvinnor och så där, så att det kanske var sanning. Men man vet ju inte, för han var ganska ordentligt förvirrad och hade ganska ... ja, historier. (Ebba, sjuksköterska)

I det här citatet uttrycker Ebba en tveksamhet kring hur man ska tolka och förstå de historier om ett homosexuellt liv som mannen berättar om. Trots att han på demensboendet dras till andra män verkar förståelsen av honom som förvirrad göra att hans historier om ett homosexuellt liv inte betraktas som sanna. Den här uppfattningen, att personer med demens inte är tillförlitliga och att saker de berättar eller säger kan ses som fantasier, är något som återkommer i fokusgruppsdiskussionerna. Uttryck för samkönat begär eller relationer förstås som möjlig fabulering (det vill säga skapandet av falska minnen) och man menar att personerna med demenssjukdom kanske blandar ihop namn och kön så att det framstår som homosexuella relationer när det i själva verket är heterosexuella relationer de syftar på. När vinjetterna som skildrar samkönade relationer och begär diskuteras, sägs bland annat:

Det kanske var en fantasi. (Nina, arbetsterapeut).

Vi vet inte exakt om det stämmer eller inte. (Cecile, undersköterska).

Men hon kanske fabulerade i hennes demenssjukdom, det kanske aldrig inträffat. Det här är också vardagsmat för oss. (Ditte, sjuksköterska)

I våra intervjuer ser vi alltså att det finns två motstridiga uppfattningar om hur demenssjukdomar påverkade sexualitet, sexuell läggning och könsidentitet. Å ena sidan ses demenssjukdom som något som kan få hämningar att försvinna och att "man blir sig själv". I den här tolkningen förstås könsidentitet som något grundläggande och ursprungligt, som något som inte förändras av demenssjukdom utan snarare kommer fram och blir synligt. Å andra sidan uppfattas demenssjukdom göra personer förvirrade och otillförlitliga, och queera uttryck och relationer ifrågasätts därför som eventuella fantasier. På så sätt upprätthålls heteronormativitet i vård- och omsorgskontexten, det vill säga heterosexualitet betraktas som den självklara utgångspunkten.

## En känslig fråga – att inte vilja stämpla

Öppna hbtq-personer med demens är alltså osynliga eller frånvarande i demensomsorgen, menade medarbetarna. Men sexuell läggning och könsidentitet är inte heller något personalen pratar om i sitt dagliga arbete. Att frågor om könsidentitet och sexuell läggning inte kommer upp eller diskuteras i omsorgens vardag menade vissa är ett resultat av kunskapsbrist. Man vet helt enkelt inte hur man ska prata om eller adressera dessa frågor, som sjuksköterskan Pirjo uttrycker det:

Jag kan ju känna att jag har väldigt dålig kompetens. Jag har en stor kunskapsbrist och det kanske gör också att man tassar lite grann, man vet inte vad man ska ställa för frågor och hur man ska formulera. (Pirjo, sjuksköterska)

Men avsaknaden av samtal och diskussioner om dessa frågor är också kopplad till att man ser dem som privata angelägenheter och potentiellt känsliga frågor. Pirjo säger också att:

[Hbtq-frågor] det är fortfarande lite tabu, hur ska man säga och förhålla sig? Man vet inte hur man ska "tassa i djungeln" på något sätt för att inte sära eller utmärka eller... (Pirjo, sjuksköterska)

Medarbetarna menar att personer med demens har rätt till ett privatliv: "vi behöver inte veta allt". Samtidigt lyfter de återkommande en oro eller rädsla för att "stämpla" eller märka ut vård- och omsorgstagarna genom att lyfta eller uppmärksamma sexualitet eller könsidentitet. Ett underliggande antagande här är att hbtq-personer alltid känner skam eller är ovilliga att vara öppna. Men oron över att stämpla är också kopplad till tolkningar av vad jämlik och personcentrerad vård och omsorg innebär. För vissa ses person- och individcentrering som något som står i motsättning till att lyfta sexualitet och könsidentitet i demensomsorgen. Janina, en av läkarna i studien menar till exempel:

Men vi pratar ju hela tiden om personcentrerad ... det är individen i centrum. Men då plockar vi ut en grupp och säger "du är så här, då ska vi behandla dig så här". Eller ställa de här frågorna. Det blir också lite konstigt. (Janina, läkare)

Janinas kollega, sjuksköterskan Ditte, instämmer:

Jag är nog inne på Janinas linje. Vi ska ju personcentrera vården, vad spelar det för roll om jag gillar kvinnor eller män eller om jag gillar att klä mig i kjol eller om jag – det har ingen betydelse egentligen, men... (Ditte, sjuksköterska)

I Janinas och Dittes tolkning innebär uppmärksammandet av specifika behov hos hbtq-personer en form av grupptänkande som inte överensstämmer med att fokusera på individen. I fokusgrupperna återkommer medarbetarna också till en förståelse av jämlik vård och omsorg som att "vi behandlar alla lika" och att det inte gör någon skillnad vilken sexualitet eller könsidentitet vård- och omsorgstagarna har.

Vi har ett program. Vi har ett en bemötande som vi kommer åt alla med. Det spelar ingen roll om du är lesbisk, om du är... (Bruno, undersköterska)

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

Att god vård och omsorg tolkas som att "behandla alla lika" och inte göra skillnad på vård- och omsorgstagare är inte unikt för vår studie utan något som känns igen även i internationell forskning om äldre- och demensomsorg (se till exempel Simpson et al 2018, Peel & McDaid 2015). Jämlik vård och omsorg tolkas i dessa fall som att ge alla samma bemötande och att inte göra skillnad. Kritik som riktats mot detta synsätt är dock att det riskerar att förbise de specifika erfarenheter som hbtq-personer har av att leva i en cis- och heteronormativ värld, inte minst erfarenheter av diskriminering och homo- eller transfobi (Mattsson 2014, Smolle & Espvall 2021).

Att inte uppmärksamma sexualitet och könsidentitet kan också innebära att man som medarbetare saknar nödvändig bakgrundsinformation för att kunna ge god omsorg. Detta är till exempel något som undersköterskan Emma pekar på. Hon menar att kunskap om att en person tvingats dölja sin sexuella läggning kan utgöra viktiga nycklar för att förstå personen när den får en demenssjukdom, inklusive aggressioner eller andra beteendemässiga eller psykiska symptom.

Som vi diskuterade i föregående kapitel lyfter policydokument om personcentrerad vård och omsorg ofta fram levnadsberättelser som hjälpsamma verktyg. Men sexualitet, sexuell läggning och könsidentitet ses inte som områden av betydelse i levnadsberättelser. Detta bekräftas även i våra fokusgruppsintervjuer. Arbetet med att samla in levnadsberättelser beskrivs bland flera av de intervjuade som något man "försöker" arbeta med men att det ofta finns brister och att man saknar kunskaper om omsorgstagarnas liv. Dessutom är levnadsberättelserna ofta beroende av anhörigas berättelser om sina

närstående, vilket ibland är en begränsning. Ingen av de vi intervjuade har stött på några uttryckliga frågor om sexualitet eller könsidentitet i mallar för levnadsberättelser (jfr Möllergren & Harnett 2024). Vi menar att om frågor om sexualitet och könsidentitet ingick på ett mer systematiskt sätt i insamlandet av livsberättelser skulle upplevelsen av att ”stämpla” minska. På så sätt kan viktig information om personers bakgrund komma fram, vilket också kan bidra till god och personcentrerad omsorg.

## Att få personer med demens att må bra

När medarbetarna beskrev sitt arbete och vad de såg som viktiga arbetsuppgifter återkom de ofta till att det handlade om att få personerna med demens ”att må bra”. Att främja välbefinnandet och måendet hos personer med demens förstods på en mängd olika sätt. I vissa fall resonerade man kring behovet av att skydda och värna personer med demens som viktigt för att de skulle må bra. I andra fall betonades självbestämmandet – att personer med demens fick möjlighet att själva ta beslut i sin vardag. Dessa olika synsätt fick också konsekvenser för synen på sexualitet och könsidentitet i vård- och omsorgssammanhang.

Personer med demens beskrivs i flera av fokusgrupperna som ”känsliga – det kan eskalera väldigt mycket” och känslomässigt sårbara: ”personer med demens lever så mycket i sina känslor”. Detta gör att frågor om sexualitet, sexuell läggning och könsidentitet, som ofta betraktas som svåra och känsliga frågor, uppfattas som potentiellt riskfyllda områden att lyfta bland vissa av de vi intervjuade. Vad kan konsekvenserna till exempel bli av att väcka minnen av förälskelser man undertryckt i livet? Och vill personerna verkligen berätta och ”komma ut” eller råkar de försäga sig på grund av sin demenssjukdom? I en av fokusgrupperna diskuterar man också hur påfrestande det är att få en demensdiagnos och att även det gör personer sårbara och exponerade i mötet med vården. Ett genomgående antagande här är att homo- och bisexualitet samt transidentiteter alltid är förknippade med skam och hemlighållande för vård- och omsorgstagarna. Att närma sig dessa frågor kan därför väcka oro eller obehag. Möjligheten att lyfta dessa frågor är något som kräver att man har en god relation med dem man ger vård och omsorg, samt att man värnar om de förtroenden man får.

En av vinjetterna skildrar en homosexuell man med demens som vill söka kontakt med andra män online. En av frågorna vi lyfte var om personalen skulle hjälpa

honom i detta kontaktsökande. Även i den diskussionen återkommer deltagarna till sårbarheten och behovet av skydd hos personer med demens. Medarbetarna reflekterar kring att mannen skulle kunna utsättas för risker genom tillfälliga möten online: ”Kommer han bli sårad? [...] utnyttjad?” ”Jag skulle inte veta vad han kan råka ut för”. Här reflekteras ett synsätt kring sexualitet hos personer med demens mer generellt, där medarbetare ofta uppfattar att det är bättre att ”ta det säkra före det osäkra” och inta en (över)beskyddande roll. Det får till följd att intima och sexuella relationer hellre avstyrs än uppmuntras, något som konstaterats även i tidigare forskning (Sandberg 2022, Bauer et al 2016).

I ovanstående tolkning av vad som får personer med demens att må bra står alltså beskyddandet i fokus. Att inte lyfta hbtq-frågor eller frågor om könsidentitet eller sexuell läggning blir därför ett sätt att värna personer med demens. Men medarbetarna vi intervjuade kan också vara kritiska mot dessa beskyddande attityder. Vissa betonar istället självbestämmandet, till exempel att välja vilka könsuttryck eller pronomen man ville använda eller att personer med demens ska kunna ingå i vilka relationer de vill, även om anhöriga har synpunkter. Att personerna mår bra och att ingen kommer till skada uppfattas här vara det viktigaste.

Vi ser också exempel på hur främjandet av en persons könsidentitet och könsuttryck kan vara en viktig del av omsorgen för att få personer med demens att må bra. I två av fokusgrupperna berättar medarbetarna om erfarenheter av att ge omsorg till personer med demens med könsöverskridande uttryck (transvestism), och hur personalen gjort för att möjliggöra detta. Ett av exemplen är undersköterskan Isabellas erfarenhet av att komma helt oförberedd till en omsorgstagare inom hemtjänsten, som visade sig vara transperson. Till en början var Isabella osäker på hur hon skulle bemöta personen men relativt snabbt fann hon sig, och menar att det som var viktigast för henne var att se till omsorgstagarens välmående och självbestämmande.

För mig, (...) jag var i början av vården, jag var ny i det här och när jag kom in ... “Hur ska jag säga? Ska jag säga ... ska jag kalla honom för “han” eller för “henne” eller hur ska jag behandla?” Och det blev bara spontant, jag tyckte “ja, vi ska göra dig fin idag” och vi kammade håret. “Vad vill du ha på dig? Vill du ha den rosa klänningen eller den röda klänningen?” Det var sånt där, försöka reflektera snabbt att bara för att han ska må bättre, han ska må bra. Jag tänkte “jag ska inte tvinga honom, på ett sätt, att han ska få manskläder” även om det fanns i garderoben. Men vi såg att det var mer kvinnokläder, kjolar, tröjor, koftor, smycken som var överallt i rummet. Och (...) för att han ska må bättre, då vi låter honom göra som han vill. Och det verkar som att han var bra, han kunde gå runt i huset

med kjol och ta på sig hans frus jacka när man går ut. En rosa, ljusblå dunjacka. Så det var lite mysigt, tyckte jag. Lite konstigt samtidigt, men mysigt. Han mådde bra i alla fall. (Isabella, undersköterska)

I exemplet ovan markeras könsöverskridandet som något avvikande genom orden ”lite konstigt”. Samtidigt betonas att det var en fin och positiv omvårdnadssituation, en ”mysig” stund där personen upplevde välbefinnande. Ett liknande exempel finns i en annan fokusgrupp där flera av deltagarna ingår i ett demensteam som stöttar personal inom demensomsorgen, bland annat med etiskt utmanande situationer. I denna fokusgrupp beskrivs hur en man med demenssjukdom på ett äldreboende bar kvinnokläder och en penisatrupp i sina byxor. Fallet lyfts dock fram som ett exempel på god vård och omsorg där välbefinnandet och självbestämmandet stod i centrum. Demensteamet vi intervjuade beskriver personalen på äldreboendet som ”kloka” som inte frångick honom penisatrupp eller kvinnokläder. Sjuksköterskan Gunilla beskriver:

Mådde han bra med det så fick han ha det. Det var mest att skydda så att inte det blev jobbigt för andra, att det blev nästan en mobbingsituation. Så de var otroligt ... väldigt kloka [personalen], tyckte jag, i sättet att hantera det. (Gunilla, sjuksköterska)

I citatet ovan visar Gunilla på hur god omsorg för henne definieras av en balansgång mellan självbestämmande och att skydda personen med demens från mobbning från andra personer med demens. Som vi diskuterat tidigare beskrivs demensboendet som en miljö där kränkningar riskerar att uppkomma på grund av hur demenssjukdomarna minskar hämningar och impuls kontroll. Att främja en persons könsöverskridande uttryck blir därför något som måste göras på ett sätt så att det inte bidrar till utsatthet, som Gunilla i exemplet visar.

## Förväntningar på naturlig förändring

Våra intervjuer med medarbetare visar hur en påtaglig osynlighet och tystnad råder kring hbtq-personer med demens. Medarbetarna menar att man sällan eller aldrig träffat öppna hbtq-personer med demenssjukdom. Som vi diskuterat tidigare i kapitlet förstår medarbetarna dock denna osynlighet som en konsekvens av generation. Personer med demens uppfattas tillhöra generationer där homo- och bisexualitet samt könsöverskridande identitet och uttryck

varit mycket skambelagt och stigmatiserat och att man därför inte varit öppen under sitt liv. Vi menar dock att demensomsorgen i Sverige också präglas av heteronormativitet. Det yttrar sig både i avsexualisering av personer med demens mer generellt och genom att samkönade begär och relationer förbises eller inte betraktas som riktiga eller sanna. När intervjupersoner berättar om samkönade relationer eller begär uppfattas det som möjliga ”fantasier”.

Generellt positionerar sig medarbetarna som toleranta och välvilligt inställda till hbtq-personer och det uppfattades bland många som ”tragiskt” att de man ger vård och omsorg inte kunnat leva öppet. Samtidigt verkar medarbetarna vi intervjuat inte se det som sin uppgift att möjliggöra för personer att uttrycka sig kring sitt liv och identitet. Istället ser man hbtq-personers synlighet i demensomsorg som avhängigt personers egen vilja eller förmåga att vara öppna. Frågor om sexuell läggning och könsidentitet är inte något man diskuterar i det dagliga arbetet. I vissa fall menar man att bristen på diskussion och samtal är en konsekvens av kunskapsbrist. Men att lyfta sexuell läggning och könsidentitet ses också som något som riskerar att stämpla och kategorisera personer, något som vissa anser stå i motsats till person- och individcentrerad vård och omsorg.

Samtidigt verkar medarbetarna vi intervjuade se det som viktigt att hbtq-personer med demens kan vara öppna och bli mer synliga. Vad ser man då för möjligheter till förändring? Ett av de vanligaste svaren är att förändringen kommer att ske av sig själv i och med att toleransen och öppenheten ökar i samhället. Tack vare detta, menar man, kommer såväl omsorgstagare som personal i framtiden ha andra syn- och förhållningssätt.

Det blir bättre nu när vi är mer öppna och mer pålästa. (Ditte, sjuksköterska)

Jag tror det är lite en generationsväxling det där också. (Solveig, sjuksköterska)

Det kan förändras ganska mycket på framtida äldreboenden. Nu är vi de här 60-åringarna som törs. Jag törs ta på mig klänning om jag är kille. Jag törs få vara trans och prata om det... Och snart är vi på boendet. (Bettan, sjuksköterska).

I fokusgrupperna lägger man alltså sin förhoppning till generationsskifte som en lösning på problemet snarare än ett arbete med de egna arbetssätten. Även om osynligheten för hbtq-personer inte direkt kopplas till fördomar eller intolerans bland nuvarande medarbetare ser man nya generationer som ett löfte, att yngre personer per definition kommer med nya och mer progressiva attityder.

Att äldre hbtq-personer ofta upplevt stigmatisering, diskriminering, förtryck och osynliggörande relaterat till sin sexuella läggning och/eller könsidentitet är något som konstaterats i tidigare forskning, inklusive vår egen (Siverskog 2016). Att personalen tar hänsyn till dessa livsomständigheter är viktigt för att skapa trygghet och kunna ge ett gott bemötande. Samtidigt riskerar hänvisningar till en ”dold generation” som inte vill eller kan vara öppna att förbise den egna verksamhetens ansvar för att motverka heteronormativitet. Genom att dessutom vänta på att personer själva kommer ut i omsorgskontexten missar man en annan viktig faktor: att en person med demens kan ha specifika svårigheter att artikulera sig själv och berätta om sitt förflutna. Sjukdomen kan också göra det svårt att bedöma vem man kan känna sig trygg och öppen med (Barrett et al 2015). Att bo på särskilt boende kan dessutom innebära att man är särskilt exponerad för negativa attityder, homo- och transfobi från medboende (Le 2025).

Medarbetarna vi intervjuade verkar också genomgående anta att alla hbtq-personer med demens levt dolda under livet, vilket inte stämmer och vilket också är tydligt bland de personer vi intervjuat (se kapitel 3 och 4). Som vi visat i tidigare kapitel är det snarare så att ens queera liv och det queera jaget aldrig kommer på tal inom omsorgen. Vi menar alltså att förväntningar på ett generationsskifte riskerar att leda till att inga åtgärder vidtas här och nu, utan att man istället förväntar sig att förändring kommer av sig själv – framtiden ska innebära större öppenhet.

## Sammanfattning

- » Medarbetare i demensomsorgen beskriver att de saknar erfarenheter och kunskap av att ge vård och omsorg till hbtq-personer med demenssjukdom.
- » Sexuell läggning och könsidentitet diskuteras inte av medarbetarna i det dagliga arbetet. Levnadsberättelser innehåller inga specifika frågor om sexuell läggning eller könsidentitet. Att lyfta dessa aspekter uppfattas som ”känsligt” och som att man riskerar att stämpla vård- och omsorgstagarna.
- » Medarbetarna förstår och förklarar hbtq-personers osynlighet utifrån ålder och generation – att personer med demens väljer att inte vara öppna eftersom det har varit tabubelagt eller stigmatiserat att vara hbtq-person för de personer som idag är i behov av demensomsorg.

- » Osynligheten kan även förstås som ett uttryck för heteronormativitet i demensomsorg. Personer med demens avsexualiserades och samkönade relationer och begär tolkades som vänskap eller behov av närhet vid demenssjukdom.
- » Demenssjukdomar uppfattas inte påverka en persons sexuella läggning eller könsidentitet. Demenssjukdomar uppfattas dock kunna bidra till minskade hämningar och att ens sanna jag framträder, vilket även omfattar att ens autentiska sexualitet och könsidentitet kommer fram.
- » Samkönade begär och relationer samt könsöverskridande uttryck tolkas ibland som förvirring och personer med demens ses som ej pålitliga, vilket riskerar att osynliggöra hbtq-personer med demens.
- » God vård och omsorg beskrivs återkommande som att ”behandla alla lika”, något som riskerar att förbise de specifika erfarenheter som hbtq-personer har. Det riskerar även att bibehålla heteronormativitet.
- » God vård och omsorg formuleras också i termer av att bidra till välbefinnande – att personer med demens ska må bra. Främjandet av välbefinnande förstås både som att skydda och att möjliggöra självbestämmande. Att inte lyfta frågor om könsidentitet eller sexuell läggning uppfattas i vissa fall som att skydda från ett känsligt område som kan väcka negativa känslor. I andra fall betonas självbestämmandet – att personer med demens ska ges möjlighet till könsuttryck (exempelvis kläder eller smycken) eller att ingå i vilka relationer man ville så länge alla mätte bra.
- » Medarbetarna uttrycker tveksamhet kring att lyfta hbtq-frågor av rädsla för att stämpla och kategorisera personer. Detta riskerar dock att leda till fortsatt osynlighet och att heteronormativitet bibehålls.
- » Hos personalen finns förväntningar och förhoppningar på att hbtq-personer själva ska komma ut i vård- och omsorgskontexten. Detta förbiser hur demenssjukdomar utgör hinder för att berätta om sig själv och den otrygghet som hbtq-personer med demens kan uppleva kring vård- och omsorgskontexten.
- » Medarbetarna själva menar att ökad synlighet och öppenhet kring hbtq-frågor i samhället kommer att leda till förändring av demensomsorgen på sikt. Detta riskerar dock att få till följd att inga åtgärder tas för att bryta heteronormativitet och öka kunskaperna i dagsläget.



## *Del 3*

# **AVSLUTNING OCH SAMMANFATTNING**

I denna avslutande del sammanfattas boken och de sammantagna slutsatser som de olika delstudierna genererat.

I kapitel 7 sammanfattar vi studiens slutsatser och vad vi lärt oss. I kapitel 8 samlar vi rekommendationer för omsorgens vardag, för anhörigstöd och på strukturell nivå, baserade på våra resultat och tidigare forskning. Här finns konkreta förslag på hur exempelvis omsorgsverksamheter kan arbeta med frågorna i det vardagliga arbetet. Kapitlet innehåller också goda exempel och tips från andra verksamheter samt praktiska exempel och case att arbeta med.



## 7 Slutsatser – Vad har vi lärt oss?

Ambitionen med den här boken har varit att lägga fokus på sexualitet och könsidentitet som förbisedda aspekter i demensomsorgen. Person- och individcentrerad vård och omsorg av personer med demens har kommit att betonas allt mer och likställs ofta med god vård och omsorg i Sverige idag. Trots detta har betydelsen av sexualitet och könsidentitet sällan lyfts fram som en del av vad det innebär att vara en person. Våra studier av policydokument och intervjuer med omsorgsmedarbetare visade att kön och sexualitet är tydligt frånvarande, både i riktlinjer och i samtal i det dagliga omsorgsarbetet. Samtidigt visar våra intervjuer med hbtq-personer med demens att ens jag och person är sammantvinnat med erfarenheter av kön och sexualitet. Att som hbtq-person bryta mot normer kring kön och sexualitet präglar både ens tidigare livserfarenheter, livet med demenssjukdom samt tankar kring och erfarenheter av vård och omsorg.

### Sammanfattning av studiens resultat

Bokens första del utgick från de intervjuer vi gjort med hbtq-personer med demenssjukdom och anhöriga. Tidigare forskning har återkommit till hbtq-personer med demens som en grupp som lever med ett ”dubbelt stigma”, det vill säga att man riskerar att marginaliseras både på grund av kön och sexualitet och på grund av demenssjukdom (Chidiac et al 2025, Smith et al 2022). I vår studie var det tydligt hur personerna med demens var tvungna att förhålla sig till och navigera de negativa bilder och föreställningar som fanns kring demenssjukdom. Erfarenheterna av att tidigare bryta mot normer kunde här utgöra en styrka eller resurs, man kunde använda sig av tidigare strategier kring öppenhet och att hävda sin rätt. Men tidigare erfarenheter av att stämpas som ”sjuk” eller ”avvikande” som hbtq-person kan också göra att det känns extra svårt att få, och vara öppen med, en stigmatiserad sjukdom.

Personerna vi intervjuade uttryckte oro kring hur sjukdomen skulle utveckla sig i framtiden. Men oron handlade inte primärt om förlusten av förmågor utan snarare om vilka sociala konsekvenser sjukdomen skulle kunna få. Det kunde till exempel handla om rädsla att andra ska se ner på en, ta avstånd från en, eller att man inte kommer kunna inleda nya relationer. I vissa fall hade sjukdomen också lett till förlust av sociala relationer. I synnerhet de

som bodde på demensboende hade erfarenheter av isolering från sina sociala sammanhang, inklusive hbtq-communityt. Samtidigt fanns också exempel på stöttande sociala sammanhang, där man blev accepterad och kunde ha en meningsfull vardag. Där man i samspel med andra människor runt omkring en kunde minnas sitt queera liv.

De vi intervjuade hade olika omsorgsbehov. För vissa var omsorg en fråga för framtiden medan det för andra var något som präglade deras liv på ett omfattande sätt. För de som ännu inte hade omsorg uttryckte flera en oro kring att i framtiden inte längre kunna tala för sig själv och att förlora sin självständighet, i synnerhet om man var ensamstående och inte hade en partner som kunde tala i ens ställe. För de som bodde på demensboende diskuterade man inte primärt beroende och brist på självständighet. Istället var det brist på sociala kontakter och en meningsfull tillvaro på boendet som upplevdes som svårt eller negativt i tillvaron.

Vad händer då med en persons identitet och upplevelse av sig själv som hbtq-person när man lever med en demenssjukdom? I intervjuerna med personer som bodde på demensboende såg vi hur miljön som sådan villkorade möjligheterna för ens queera liv och identitet. Miljön upplevdes som operoslig, avsexualiserad och queera objekt och symboler saknades, ibland var de konkret bortstädade. Demensboende innebar också en segregering från andra hbtq-personer och sammanhang man haft i livet. Det här var ofta personer eller sammanhang som varit viktiga för ens identitet och möjlighet att uttryck sitt jag och bli till som person. Det vi såg var alltså att det är en heteronormativ omsorg, snarare än demenssjukdomen som sådan, som riskerar att underminera ett queert jag.

För de generationer hbtq-personer som idag är äldre har öppenhet ofta varit en viktig strategi och ett ideal inom den moderna hbtq-rörelsen i stort. Tidigare forskning har också betonat vikten av att äldre hbtq-personer ska kunna vara öppna i mötet med omsorgen (Löf & Olaison 2018, Lyon et al 2021). Möjligheten till trygghet, att kunna vara öppen och få sitt liv och relationer erkända är ytterst viktigt också i demensomsorgen. Men vår forskning pekar på utmaningarna med öppenhet i demensomsorgen. Det var långt ifrån självklart att man kunde eller ville vara öppen i omsorgskontexten, i synnerhet om man bodde på demensboende. Medarbetarna verkade i många fall inte ställa frågor eller ha kännedom om personernas queera liv. Men de vi intervjuade var också i vissa fall tveksamma kring att ”komma ut”. Det här motståndet kan förstås på flera sätt. För vissa fanns det direkta svårigheter relaterade till demenssjukdomen, som svårigheter med tal och berättande.

Det kan också ses som en reflektion av personernas generationstillhörighet där diskretion varit mer nödvändig för att möjliggöra queera relationer. Men det kan även förstås som en vägran att bli synlig i en omsorgskontext som präglas av brist på privatliv och där man ofta saknar autonomi och möjlighet att kontrollera den egna tillvaron (Kia 2016, 2019, Willis et al 2023). Att inte berätta om sig själv och inte komma ut kan därför vara ett sätt att utöva aktörsskap i en tillvaro där man ofta saknar kontroll och självbestämmande.

Som vi konstaterade i bokens inledning har hbtq-personer med demens erfarenheter som liknar de hos heterosexuella och cis-personer med demens. Samtidigt finns saker som blir specifika. Detta gäller även för de anhöriga vi intervjuade. I kapitlet om anhöriga konstaterar vi att de spelar en viktig roll som stöd och för att upprätthålla identiteten hos den som lever med demens. Anhöriga utför dessutom i mycket stor omfattning informell omsorg. Våra intervjuer visar att nära relationer påverkas mycket av en demenssjukdom. För anhöriga som själva är hbtq-personer, i synnerhet om man också partner, kan det innebära en dubbel stress att behöva stötta, hjälpa och ta ansvar för sin sjuka närstående samtidigt som man måste navigera en heteronormativ värld. I våra intervjuer såg vi exempel på hur man inte orkade vara öppen i anhörigrupper, eller undvek att söka stöd och hjälp från samhället av rädsla för negativt bemötande.

De anhöriga vi intervjuade var alla partners utom i ett fall. Inget av dessa par hade egna barn och de sociala nätverken skilde sig åt. I vissa fall fanns ett starkt nätverk av vänner som bistod med stöd, både känslomässigt och praktiskt, medan andra var mer ensamma i sitt anhörigskap. Det som dock märktes i våra intervjuer, och som vi ser även i annan forskning, är att partners upplevde att det var svårt att lämna över till vänner eller släktingar och att det primära ansvaret för stöd och omsorg låg på dem (Jegermalm & Torgé 2023, Flanagan & Pang 2022).

Hos vissa anhöriga som ännu inte hade erfarenhet av demensomsorgen fanns oro över negativt bemötande den dag detta skulle behövas. Oron kunde handla om att behöva släppa in en okänd person i sitt hem och sitt liv och över att ständigt behöva komma ut i mötet med omsorgen. Här spelar diskontinuitet inom hemtjänsten in, där många olika utförare kommer till ens hem. Men våra intervjuer vittnade också om tillit och positiva förhoppningar om avlastning i framtiden. Att ha tidigare positiva erfarenheter, att till exempel ha sett sina föräldrar få god omsorg, bidrog till denna tillit. Men i likhet med tidigare kapitel ser vi också att tilltron och tilliten hängde samman med att man upplevde sig förmögen att ställa krav.

Av de anhöriga som hade erfarenheter av demensomsorg skilde sig upplevelserna. Våra intervjuer gav exempel på heteronormativt bemötande där ens relation inte erkändes och att man som partner betraktades som syster eller mamma. Detta känns igen från andra studier med äldre hbtq-personers möte med vård och omsorg, och kan upplevas som ytterligare en börda för anhöriga till en person med demenssjukdom där möjligheterna till ömsesidigt stöd är mindre (Stinchcombe et al 2024, McParland & Camic, 2018). Men det fanns också positiva erfarenheter där ens relation sågs som en självklarhet och där det till exempel ordnades Pridafirande på demens-boendet.

I den andra delen av boken ligger fokus på demensomsorgen, både ur ett policyperspektiv och med utgångspunkt i omsorgsmedarbetarnas tankar och erfarenheter. Vår analys av riktlinjer och policydokument på såväl nationell, regional och lokal nivå visar på en genomgående tystnad och frånvaro av könsidentitet och sexualitet. Dessutom förekommer hbtq som begrepp inte alls i de dokument vi analyserat, trots att akronymen är väletablerad och ofta förekommande i en svensk kontext i övrigt.

Eftersom policydokument och riktlinjer utgör de ramverk som styr och formar demensomsorgen blir tystnaden och frånvaron särskilt betydelsefull. Dokumenten ger intrycket att hbtq-personer med demens inte existerar, och att könsidentitet och sexualitet inte anses relevanta vid en demenssjukdom. När personcentrerad vård och omsorg diskuteras hänvisas dock till etnicitet, religion och kultur som viktiga aspekter av en persons jag och liv. De policydokument som explicit diskuterar hbtq-perspektiv är de som rör jämställdhet och mänskliga rättigheter. Detta får dock konsekvensen att hbtq-perspektiv isoleras till dokument som rör diskriminering och inte ses som en del av personcentrerad demensomsorg.

Frånvaron och tystnaden kring könsidentitet, sexualitet och hbtq-personer med demens i demensomsorgens policydokument återspeglas också i våra intervjuer med omsorgsmedarbetare. I de fokusgrupper vi genomförde var ett återkommande svar att detta var frågor man inte diskuterade i demensomsorgen. Man menade också att man sällan hade mött hbtq-personer med demens som var öppna. Att adressera frågor om kön och sexualitet uppfattades ofta som något känsligt och svårt. I vissa fall menade man att det var svårt för att man som personal saknade kunskap. Men det uppfattades också som något känsligt eftersom omsorgstagarna tillhörde generationer där det varit stigmatiserat eller tabubelagt att bryta mot normer om kön och sexualitet. Att det rådde tystnad kring hbtq-frågor menade medarbetarna alltså ofta var en konsekvens av generationstillhörighet. Vi menar dock att det också finns ett

osynliggörande av hbtq-personer med demens. Personer med demens avkönnas och avsexualiseras generellt, vilket även tidigare forskning visat på (Villar & Fabà 2021, Sandberg 2018). Samkönat begär och relationer, i synnerhet mellan kvinnor, tolkas dessutom utifrån heteronormativa antaganden om vänskap och icke-sexuellt behov av närhet (Traies 2016).

Synen på hur demenssjukdomar påverkar sexualitet och könsidentitet var tvetydig i fokusgruppsintervjuerna. Å ena sidan uppfattades demenssjukdomar bidra till att hämningar släppte och att ens autentiska jag kom fram. Detta kunde också innebära att samkönat begär och könsöverskridande uttryck som hade undertryckts kom fram. Å andra sidan fanns en tveksamhet kring hur man skulle tolka och förstå queera yttringar, var det kanske bara fantasier och fabulering som sprang ur ett förvirrat tillstånd? Att personer med demens inte sågs som pålitliga får här specifika konsekvenser i att osynliggöra hbtq-personer med demens.

Att kön och sexualitet inte specifikt nämns i policydokument om personcentrerad vård gör också att personalen inte uppfattar det som legitimt att lyfta dessa frågor. Det uppfattas istället som privata angelägenheter och att man riskerar att stämpla och kategorisera omsorgstagarna. Att prata om hbtq-personer som grupp uppfattades hos vissa av de vi intervjuade stå i direkt motsättning till personcentrerad vård som inriktad på just individer. I likhet med internationell forskning såg vi att god vård och omsorg tolkades som att ”behandla alla lika”. Detta förhållningsätt riskerar dock att förbise de specifika erfarenheter som hbtq-personer har av att leva i en cis- och heteronormativ värld, och som kan vara speciellt svåra för personer med demens att artikulera (Mattsson 2014, Smolle & Espvall 2021).

God vård och omsorg formuleras också i termer av att bidra till välbefinnande – att personer med demens ska må bra. Främjandet av välbefinnande förstods både som att skydda och att möjliggöra självbestämmande. Att inte lyfta frågor om könsidentitet eller sexuell läggning uppfattades i vissa fall som att skydda från ett känsligt område som kunde väcka negativa känslor. I andra fall betonades självbestämmande, att personer med demens skulle ges möjlighet till sina valda könsuttryck (exempelvis kläder eller smycken) eller att ingå i vilka relationer man ville – så länge alla mätte bra. Dessa diskussioner om hur omsorgen kunde bidra till välbefinnande hos personer med demens går att förstå som en form av omsorgsetiska reflektioner. I detta omsorgsetiska landskap verkade de vi intervjuade navigera i huruvida personer med demens kunde komma till skada eller såras av att man lyfter frågor om könsidentitet och sexualitet, samtidigt som man också pekade på vikten av självbestämmande.

En återkommande uppfattning i de intervjuer vi gjort med medarbetare i demensomsorgen var att saker skulle förändras när nya generationer kom in i demensomsorgen, både i form av medarbetare och omsorgstagare. Denna typ av förväntan på naturlig förändring över tid riskerar dock att leda till att inga åtgärder eller förändring av arbetssätt ansågs nödvändiga i dagsläget.

## Reflektioner och slutsatser

I det här avsnittet lyfter vi fram några av de tematiker som “gått på tvärs” genom studien och som vi ser som viktiga.

### **Att inte kunna, och inte behöva, tala för och stå upp för sig själv**

I den kritiska äldre- och demensforskningen pekar man på ett samtida skifte i synen på åldrande där allt mer betoning och vikt läggs på medborgarna själva att ta ansvar för sitt åldrande, inte minst genom livsstilsval (Alftberg 2022, Formosa 2014, Latimer 2018). Begrepp som hälsosamt, aktivt eller framgångsrikt åldrande har blivit tongivande i policydiskurser i västvärlden. Stor vikt läggs vid självständighet, produktivitet och att undvika sjukdom och funktionsnedsättning. Detta har dock också inneburit att demenssjukdomar ofta förknippas med “misslyckande”, inte minst då demens ofta innebär beroende och förlust av självständighet (Phillipson & Grenier 2023, Latimer 2018).

Rädslan för beroende och förlusten av självbestämmande vid en demenssjukdom är något som återkommer i tidigare forskning om äldre hbtq-personer (Putney et al 2018, Westwood & Price 2016). Det var också något som uppkom i vår studie bland de som var i ett tidigt stadiet av sin sjukdom. Demenssjukdomen upplevdes som ett hot mot den självständighet och den förmåga att stå upp för och tala för sig själv som man förvärvat under livet. I vissa fall betraktades självmord som den enda utvägen, om man blev beroende av omsorg från samhället och inte längre kunde försvara sina rättigheter. Den tidigare forskning som finns har framför allt utgått från hbtq-personer som lever med en partner, vilket inte var fallet i vår studie. Vi ser att detta gör en skillnad. De anhöriga partners vi intervjuade såg det ofta som sin roll att stå upp för och försvara rättigheterna för sin partner med demens. Men för de som saknade en partner aktualiserades beroendet av formell omsorg och vad det skulle innebära för dem.

För hbtq-personer kan demenssjukdomar alltså upplevas som ett dubbelt “misslyckande” i ett samhälle som präglas av ideal om självständighet, både

i relation till åldrande och som hbtq-person. Här menar vi att det både på en vidare samhällsnivå så väl som inom hbtq-communities och den formella omsorgen behövs kritik mot ett självständighetsparadigm och reflektion kring och ökat fokus på ömsesidigt beroende (jfr engelskans interdependence). Det här innebär, som forskarna Ashley Flanagan och Celeste Pang (2022) beskriver, en rörelse bort från ett individcentrerat perspektiv och mot ett perspektiv som sätter fokus på hur vi blir till i relation till andra och att beroende/oberoende inte är ömsesidigt uteslutande. Omsorg och beroende är alltså något skiftande och föränderligt under livet – vi ger och får omsorg av varandra, upplever i våra liv olika typer av sårbarhet och kriser där vi omväxlande är beroende och självständiga.

Vad kan då ett fokus på ömsesidigt beroende innebära konkret? Dels riktar det ljuset mot den segregering och isolering som personer med demens mer generellt upplever, men som blir än mer kännbar för hbtq-personer, vars vänner och sociala sammanhang ofta varit viktiga som trygghet och spegling för den egna identiteten (se till exempel Stinchcombe et al 2024). Genom att arbeta mot fördomar och negativa föreställningar och motverka dementism, i samhället i stort så väl som inom hbtq-communities och organisationer, skulle betoningen på självständighet kunna minska till förmån för ömsesidigt beroende. Här finns kunskap och erfarenheter inom hbtq-communities, till exempel från hiv-/aids-epidemin, som kan vara av stor nytta också i möten med omsorg (Flanagan & Pang 2022).

Men det behövs också fungerande universell omsorg från välfärdsstaten. I dagsläget ser vi ett ökat fokus på responsabilisering där individer i ökande utsträckning förväntas ta ansvar både för sin egen hälsa och omsorgen (Alftberg 2022). Denna betoning på responsabilisering blir speciellt utmanande för personer som lever med demenssjukdom, i synnerhet de som saknar en partner eller barn som i fallet med de hbtq-personer med demens vi intervjuade. I vår studie såg vi både tillit och brist på tillit till den formella omsorgen. Där tilliten saknas behöver både myndigheter och vård och omsorg lägga ner ett speciellt arbete på att etablera tillit. Det är också viktigt att identifiera hur tidigare livserfarenheter av homo- och transfobi påverkar tilliten till vård och omsorg.

Att känna att man inte alltid behöver vara självständig och ta ansvar är en viktig målsättning för den personcentrerade omsorgen. Det gäller också tilliten till att ens jag blir bekräftat och sett i omsorgen, även när man inte lever enligt normen.

I relation till detta behövs också ett omvärderande av äldre- och demens-

omsorgen som bryter den utveckling vi nämnde inledningsvis, där äldreomsorgen de senaste decennierna har präglats av åtstramningar, effektivisering, besparingskrav och minutstyrning (Ulmanen 2015, Edebalk 2016, Szebehely, Stranz & Strandell 2017, Arbetsmiljöverket 2020, Von Saenger 2025). Detta handlar om resursfördelning från politiskt håll för att uppvärdera omsorgen av de äldre i samhället såväl som de människor som arbetar i omsorgen. Erlandsson (2025) visar exempelvis i sin avhandling om särskilda boenden hur möjligheterna för personcentrerad vård är avhängigt organisatoriska utmaningar, kopplade till exempelvis minutstyrning. Avhandlingen visar också hur organiseringen av omsorgen som den nu ser ut gör att omsorgsrelationerna påverkas av tidspress. Kvalitativa möten och kontakt går förlorade. De äldre anpassar sina liv och behov utifrån omsorgens villkor och strukturer snarare än att omsorgen anpassar sig efter de äldres behov och preferenser, vilket leder till påtaglig förlust av agens hos de äldre (Erlandsson 2025).

Utöver att personcentrerad omsorg ofta omöjliggörs av organisatoriska förutsättningar i ett pressat omsorgssystem har perspektivet i sig också kritiserats. Forskare har visat hur det är utopiskt i teorin, men ofta faller platt i praktiken, används på ett inkonsekvent sätt och förbiser marginaliserade grupper – vilket vi även sett i vår studie vad gäller hbtq-personer (Summer Meranius et al 2020, Latif & Gulzar 2025). Ur ett kritiskt maktperspektiv kan det ses som ett arbetssätt som utger sig för att sätta personen i centrum och ge den agens, medan det i själva verket upprätthåller och förstärker institutionella normer där vårdpersonalen har makten och där omsorgstagare förväntas anpassa sig efter normerna. På så vis skapas en illusion av att makten förflyttas till omsorgstagaren, medan det i själva verket är vårdpersonal, institutioner och utformare av policydokument som har kontroll och makt. Det framstår som en omsorg som är politisk korrekt och progressiv medan den i realiteten reproducerar traditionella maktstrukturer (Latif & Gulzar 2025).

En genomgripande förändring av dessa strukturer skulle erbjuda bättre möjligheter för att integrera ett perspektiv av ömsesidigt beroende i omsorgen.

## **Vem kan och vill komma ut? – Utmanande av cis- och heteronormativitet i demensomsorgen**

I de intervjuer vi gjorde med omsorgsmedarbetarna såg vi alltså å ena sidan en stor betoning på förmåga hos personer med demens att själva vara öppna och "komma ut" i mötet med omsorgen. Att hbtq-personer med demens inte

var synliga förstods som en konsekvens av den egna tystnaden, en tystnad som grundades av generationell skam och stigma. I intervjuer med hbtq-personer med demens såg vi å andra sidan en mer komplex förståelse av vad det innebar att vara öppen och komma ut. I vissa fall innebar demenssjukdomen direkta hinder på grund av talsvårigheter. Där det verbala berättandet om sig själv upphörde verkade också tystnaden och osynligheten träda in. Men i de flesta fall handlade viljan och möjligheten till öppenhet och synlighet snarare om strategier där man rör sig mellan öppenhet och att vara diskret eller "lite inkognito". Som vi har konstaterat tidigare i denna bok kan detta ses som en fråga om generationstillhörighet, men också som en strategi i relation till den formella omsorgen som sammanhang där man ofta blir hypersynlig.

I våra intervjuer med medarbetare tolkas fokus på hbtq-frågor eller att lyfta könsidentitet eller sexualitet återkommande som något riskfyllt – som något som riskerar stämpla, sår eller kategorisera på ett olämpligt sätt. Men detta bygger på ett antagande om att ett liv som hbtq-person alltid och enbart präglats av döljande, skam och stigma. Att könsidentitet och sexualitet ses som känsliga frågor riskerar dessutom att befästa cis- och heteronormativitet; alla förutsätts vara heterosexuella och cis-personer tills något annat anges. Men ska hbtq-personer som lever med demenssjukdom verkligen behöva komma ut i mötet med omsorgen? Vi menar att en personcentrerad demensomsorg inte nödvändigtvis innebär att personer med demens måste komma ut för att kunna bli erkända och bemötta på ett tryggt och bekräftande sätt.

Ett motverkande av cis- och heteronormativitet i den formella omsorgen handlar framför allt om att kritiskt granska den egna verksamheten och hur normer uttrycks i den. Det kan handla om allt från hur mallar för levnadsberättelser är utformade och hur den fysiska miljön ser ut, till vilka samtalsämnen och referenser till kultur och samhälle som kommer upp i omsorgen. Att hänga upp tavlor eller fotografier med queera motiv, att ha kunskap om en lokal gayklubb eller mötesplats, och att lära känna omsorgstagaren utan att göra antaganden om den personens sexualitet eller könsidentitet är olika exempel på hur cis- och heteronormativitet kan motverkas. Det här är arbetssätt och strategier som kan möjliggöra för större öppenhet för hbtq-personer med demenssjukdom, men som inte avhängiga att omsorgstagare "kommer ut".

Att motverka hetero- och cismotivitet kan också bli ett sätt att lyfta frågor om normer i en vidare bemärkelse i demensomsorgen. I vår analys av policydokument såg vi till exempel att sexualitet bland personer med demens formulerades i termer av önskvärd och hälsosam kontra problematisk sexu-

alitet, utom kontroll och i behov av intervention (jfr Sandberg et al 2021). I dokumenten vi analyserat framträder den hälsosamma och goda sexualiteten ofta i termer av närhet, beröring och parrelationer. Men var går gränserna i demensomsorgen för vad som uppfattas om icke-önskvärd sexualitet och där det finns behov av intervention? Detta blir särskilt intressant i relation till hbtq-gruppen, där vissa i gruppen under livet ägnat sig åt sexuella praktiker som setts som i behov av interventioner. Detta kan exempelvis handla om cruisingkultur bland homosexuella män, där det varit vanligt att sexuella möten skett på offentliga platser, något som ofta inneburit repression från polisen. Ett annat exempel är deltagande i kink- och BDSM-sammanhang (bondage, dominans, sadism och masochism), sexuella praktiker som sällan accepterats och som sjukdomsstämplat genom att ses som psykiatriska diagnoser (Fabbre et al 2025).

Att kritiskt ifrågasätta normer kan också handla om se identiteter som öppna och flytande och att vår sexualitet och könsidentitet kan förändras över livet. Forskarna Marjorie Silverman och Alexandre Baril (2021) diskuterar begreppet ”obligatorisk biografisk kontinuitet” för att peka på att vi förväntas vara de samma över livet, vilket inkluderar att även vår sexualitet och könsidentitet förväntas vara stabila över livet. Att förändras när man lever med en demenssjukdom uppfattas då ofta som en del av sjukdomsbilden, men det går kanske också att se det som en föränderlighet av jaget som finns genom hela livet? Här kanske livet med demens och demensomsorgen kan bli en plats för lekfullt utforskande, istället för att ses som en slutstation och förlust (Ward & Price 2016).

## **Intersektionella perspektiv i demensomsorgen**

Vi har i boken pratat om “hbtq-personer med demens”, men inom den gruppen finns det förstås väldigt olika erfarenheter. Utöver skillnader mellan h, b, t och q finns även många andra strukturer som skär igenom och påverkar erfarenheterna i gruppen. Som vi har diskuterat i de tidigare kapitlen skapar exempelvis ekonomi, hälsa och geografi olika förutsättningar för att leva som hbtq-person med demenssjukdom. I ett större perspektiv handlar det också om mötet i demensomsorgens vardag, där även de som arbetar har olika bakgrunder och erfarenheter. I det här avsnittet kommer vi att diskutera transfarenheter lite närmare, för att sedan lyfta en fråga som vi ofta möter: har det betydelse att många som arbetar inom demensomsorgen har migrationserfarenheter?

I studien har vi endast haft en transperson med, men eftersom erfarenheterna bland transpersoner kan skilja sig från homo- och bisexuella vill vi diskutera detta lite närmare. Vad blir specifikt för transpersoner? I boken har frågan om osynlighet och synlighet återkommit. Erfarenheter av synlighet kan dock skilja sig tydligt för transpersoner som möter vård och omsorg i jämförelse med homo- och bisexuella. Det kan vara svårare för en del transpersoner att välja om man vill vara öppen eller ej då kroppen kan bära tecken av könsbekräftande operationer som ärr. För transpersoner som genomgår hormonbehandling är detta också något som fortsätter genom hela livet och som demensomsorgen behöver ha kännedom om. Det finns väldigt lite kunskap om transpersoner med demenssjukdom och anhöriga men det finns idag inget forskningsstöd för att en demenssjukdom skulle innebära detransition, det vill säga att man återgår till en könsidentitet man haft tidigare i livet. Däremot kan det vara svårare för transpersoner med demens att upprätthålla sin könsidentitet om anhöriga och omsorgspersonal inte aktivt medverkar. Det är också värt att reflektera kring och att ha kunskap om att både könsidentitet och sexualitet kan vara föränderligt över livet (Silverman & Baril, 2021). Det betyder att förändringar i könsidentitet (inklusive könsuttryck som kläder och accessoarer) vid demenssjukdom inte nödvändigtvis är en konsekvens av demenssjukdom utan kan reflektera en mer flytande identitet. Forskningen pekar också på att transpersoner har större misstro till myndigheter samt mer negativa erfarenheter av hälso- och sjukvård än hbtq-gruppen i stort (Folkhälsomyndigheten 2015), till exempel efter att ha tvingats till tvångssterilisering. Också detta kan påverka mötet med demensomsorgen.

Även de som arbetar i demensomsorgen har förstås olika bakgrunder, erfarenheter och perspektiv. Både i intervjuerna och när vi som författare är ute och föreläser har vi ofta mött frågor om hur det påverkar att många av de som arbetar i äldreomsorgen har migrationserfarenheter och kommer från platser där det kan vara kriminaliserat att vara hbtq-person. Den här typen av föreställningar framställer personer med annan etnisk/kulturell bakgrund som ett hot och ett hinder mot äldre hbtq-personers möjligheter att vara öppna och få ett gott bemötande i omsorgen. Vi har i vår studie inte sett mönster som bekräftar de här farhågorna utan förstår dem snarare som ett uttryck för "homonationalism". Homonationalism är ett begrepp som beskriver hur Sverige antas vara ett tolerant och accepterande samhälle som "ligger före" när det gäller bland annat hbtq-rättigheter, och där homo- och transfobi förläggs någon annanstans (till andra platser, religioner, kulturer) (Puar 2007,

Polkov 2024). Men vad får den här typen av föreställningar för konsekvenser? Vi menar att de riskerar att skapa föreställningar om etniska svenskar som goda bärare av hbtq-rättigheter och personer med migrationserfarenheter som homo- och transfoba. Ytterligare en konsekvens blir ett osynliggörande av de många hbtq-personer som har annan etnisk/kulturell bakgrund. Vi menar att vi alla, oavsett bakgrund, potentiellt kan vara bärare av heteronormativa antaganden, oavsett etnisk och kulturell bakgrund. Vi ser snarare att hotet mot hbtq-personers livsvillkor kommer från ett politiskt håll där ytterhögern vunnit kraft både i Sverige och internationellt. I denna politiska utveckling används hbtq-personer – särskilt transpersoner – ofta som politiska slagträn (ILGA 2024, Linander et al 2022, RFSL 2021). På andra platser har hbtq-rättigheter redan backat, och denna utveckling ser vi som det verkliga hotet mot att arbeta med hbtq-frågor i demensomsorgen. När det gäller personer som arbetar i demensomsorgen och som har migrationsbakgrund vill vi, istället för att misstänkliggöra dem, lyfta fram att studier visat hur det är vanligt att bli utsatt för rasism i sitt arbete (Clavier & Storm 2025).

### **Queera liv med demenssjukdom, här och nu – i sol och skugga**

Syftet med den här boken har varit att öka kunskapen om livsvillkoren för hbtq-personer som lever med demenssjukdom, hur demensomsorgen ser ut idag och vad som kan göras för att förbättra den så att könsidentitet och sexualitet kan bli en del av ett personcentrerat arbetssätt.

I dialog med tidigare forskning har vi pekat på att hbtq-personer som lever med demenssjukdom ofta måste navigera och förhålla sig till en hetero- och cisnormativ värld, inklusive demensomsorgen. De måste också förhålla sig till de negativa föreställningar som finns om demenssjukdomar. Detta skapar specifika former av utsatthet. Samtidigt har vi försökt understryka att diskussioner om hbtq-personer med demens inte bör ha ett ensidigt fokus på sårbarhet. Det är viktigt att komma ihåg att ens identitet som hbtq-person för många inneburit stolthet och att ens livshistoria präglats av glädje och njutning – och att demensomsorgen också kan se och bekräfta detta är mycket viktigt.

En viktig insikt som kommit ur den samhällsvetenskapliga demensforskningen är hur människors identiteter formas i samspel med andra. Seglivade föreställningar om att man förlorar sin identitet när man lever med en demenssjukdom utmanas allt mer. Men för personer som lever utanför normen och vars liv och identitet kanske inte erkänts och validerats genom

livet behövs speciellt fokus och aktivt arbete i demensomsorgen – så att man inte blir till ett ”ingenting”.

Att motverka cis- och heteronormativitet är inte något som ska skjutas upp eller väntas med till nya generationer av medarbetare och personer med demens kommer in i omsorgen. Ett personcentrerat arbetssätt anges som viktigt för alla som lever med demens. Då måste allas liv kunna få erkännande här och nu – inte bara i framtiden.



## 8 Rekommendationer – vad kan vi göra med forskningsresultaten?

I detta kapitel samlar vi förslag och rekommendationer baserade på våra resultat och den forskning som finns sen tidigare. Förslagen inriktar sig på vad som kan göras i omsorgens vardag, inom anhörigstöd och slutligen vad som kan göras på strukturell nivå. I slutet av kapitlet finns konkreta exempel att jobba med för dig som arbetar inom demensomsorgen.

Vi ser att det även finns potential att arbeta med frågorna i civilsamhället, där demensorganisationer i större utsträckning kan arbeta med hbtq-perspektiv, och där hbtq-organisationer mer aktivt kan lyfta frågor om demenssjukdomar.

### I omsorgens vardag

Medarbetarna som vi har intervjuat inom demensomsorgen har återkommande efterfrågat mer kunskap. Utan kunskap riskerar man att upprätthålla cis- och heteronormativa arbetssätt, även om intentionerna är goda. Både vår studie och annan forskning visar samma sak: brist på kunskap, fortbildning och riktlinjer skapar stress hos medarbetare och leder ofta till att bemötande och hantering baseras på personliga värderingar, snarare än brukarnas bästa (Mc Auliffe et al 2020, Chen 2020).

Vi har också sett att medarbetare är intresserade och har påbörjat samtal om frågorna. Men en förutsättning är att det finns tid och utrymme att arbeta med frågorna i demensomsorgens vardag, något vi nämnt genom boken och även återkommer till i det här kapitlet. Det kräver ekonomiska resurser, tid och tillräcklig bemanning men också att äldre som grupp, såväl som medarbetare i omsorgen, värderas högre. Ansvaret för att tillgodose det ligger på politisk nivå.

Här nedan listar vi konkreta förslag och rekommendationer i omsorgsarbetets organisering och de vardagliga mötena. I kapitlet finns också goda exempel på hur arbetsplatser och föreningar arbetat med de här frågorna. Vi vill också påminna om att erfarenheterna inom hbtq-gruppen varierar, vilket är viktigt att ha med sig. Som intervjuerna har visat ser erfarenheterna ofta väldigt olika ut inom hbtq-gruppen, där exempelvis transpersoners erfaren-

heter och behov kan skilja sig från homo- och bisexuella personer. Men även andra erfarenheter som till exempel vilken generation man tillhör, hur de sociala nätverken och relationerna ser ut, var man bor eller hur ens hälsotillstånd ser ut skapar olika erfarenheter och behov inom gruppen.

- » **Erbjud medarbetare utbildning och fortbildning.** Mot bakgrund av både vår studie och annan forskning som visar att kunskapen kring kön, sexualitet och hbtq-frågor generellt är begränsade inom omsorgen, behövs mer ut- och fortbildning för medarbetarna. Eftersom kunskapen om transpersoners livsvillkor ofta är särskilt låg är det viktigt att fokusera på det. Övningar och träning i att hantera diskriminering i omsorgens vardag, både i relation till personal och bland andra boenden, bör också ingå. Ut- och fortbildning kan leda till mer inkluderande vård- och omsorgspraktiker.

### *NORMMEDVETET ARBETSSÄTT MED FOKUS PÅ HBTQ I ÄLDREVERKSAMHETER*

I Göteborgs Stad genomfördes under åren 2016–2018 ett projekt där man skapade och införde en modell för normmedvetet arbetssätt i äldreomsorgen i flera stadsdelar. Fokus låg på könsidentitet och könsuttryck samt sexuell läggning.

Arbetet handlade bland annat om att chefer inom äldreomsorgen betonade vikten av att ha ett hbtq-perspektiv i sitt arbete. I detta ingick kompetenshöjande utbildning för chefer samt metodstöd för att föra in frågorna strategiskt på arbetsplatsträffar samt i det kontinuerliga arbetet med planering och uppföljning. Även medarbetarna fick genomgå en basutbildning och varje verksamhet fick utse ett ombud som gav stöd till chefen i arbetet med hbtq-perspektiv.

Verksamheterna granskade och reflekterade över innehållet i material, arbetsrutiner, aktiviteter och bemötande utifrån ett hbtq-perspektiv. Johanna Waara, en av projektledarna, berättaratt personal inom både hemtjänst, särskilt boende och förebyggande verksamheter gick igenom formulär och blanketter för till exempel levnadsberättelser och genomförandeplaner för att granska om dessa var anpassade till heterosexuella cispersoner. Därefter gjorde personalen tillsammans om dessa underlag för att arbeta mer inkluderande. Hbtq-seniorer fanns också med genom processen för att ge input och påverka arbetet.

- » **Ha regelbundna samtal i arbetsgrupper kring frågor om kön, sexualitet och hbtq med normkritisk utgångspunkt.** Vi ser i vår studie att medarbetarna vill göra rätt och erbjuda en god omsorg, men de uttrycker också att de är rädda för att göra och säga fel samt vara för påträngande med sina frågor. Samtidigt ser vi att dessa rädslor leder till en tystnad om kön och sexualitet inom omsorgen, där hbtq-personer med demens riskerar att bli särskilt osynliga. Här finns goda möjligheter att höja kunskapen i arbetsgrupperna med fokus på begrepp och hbtq-historia, samt diskutera normer för kön, sexualitet och ålder. Det är också viktigt att synliggöra hur egna värderingar kan styra arbetet och vad det ger för konsekvenser. Det kan göra medarbetarna mer trygga i att fråga, lyssna och öppna upp för olika typer av livserfarenheter.

Utgå från medarbetarnas egna erfarenheter och dilemman som de stött på i sitt arbete och diskutera dem tillsammans. Det finns också resurser som kan användas som underlag för diskussioner. Den här boken är ett exempel. Andra är *Queer äldreomsorg: Att möta äldre hbtq-personer i vård och omsorg* (Siverskog 2021), *Äldres sexualitet: Hälsa, rättigheter och njutning* (Sandberg & Larsdotter 2022), *Sexualitet och demenssjukdom* (Persson och Hjulström 2017) samt *Värdig vård, öppet sinne* (Transammans 2025). Arbetsgruppen kan även gå igenom de lokala riktlinjer och verktyg man använder sig av (livsberättelsemallar, formulär, riktlinjer för sexuell hälsa) samt diskutera om det finns behov av att utveckla dem tillsammans.

- » **Problematisera lika-behandlingsperspektivet och vänd blicken mot normer.** Det är vanligt att ifrågasätta nödvändigheten i att prata om kön, sexualitet och hbtq med argumentet “Vi behandlar ju alla lika”. Men som vi visat i boken innebär detta ett antagande om att allas liv sett lika ut, vilket osynliggör hbtq-personer och upprätthåller heteronormativitet. För att kunna ge personcentrerad vård är det viktigt att uppmärksamma hur kön och sexualitet ofta är viktiga delar av våra jag och identiteter, men att det ser olika ut beroende på om man lever enligt normen eller inte. Här kan vi börja granska det vardagliga, till exempel hur samtalen om kärlek, relationer eller familj ser ut. Vad förutsätts personer ha för intressen, smak och stil, och vilka kulturella referenser uppfattas som viktiga? Vilka historiska händelser kan ha präglat människors liv?
- » **Kom ihåg att hbtq-erfarenheterna ofta utgjort en styrka och varit väldigt viktiga under personernas liv,** och att det är homo- och transfobi samt dåligt bemötande som skapat sårbarhet. Demenssjukdomen kan öka

sårbarheten på grund av svårigheter att upprätthålla sammanhang och leva självständigt. Därför blir bemötande och att utmana cis- och heteronormativitet centralt. Det här är viktigt mot bakgrund av hur vi återkommande såg att medarbetarna i intervjuerna ofta förutsatte att detta var generationer av hbtq-personer som levt tragiska liv i garderoben.

- » **Använd ett inkluderande och bekräftande språk.** Hur vi pratar och frågar kan göra stor skillnad för att personer ska våga vara öppna och berätta om sina tidigare och nuvarande hbtq-erfarenheter. Att exempelvis använda ett könsneutralt språk och fråga “vilka relationer har varit viktiga för dig under livet?” är ett sätt. Ett annat är att fråga vilken könsidentitet någon har och sedan respektera personers föredragna pronomen samt stötta personens könsuttryck. Det här blir en viktig uppgift för de som arbetar i omsorgen. Samtidigt ska man vara medveten om att alla inte vill berätta, och att öppenheten kan upplevas som för riskfylld av olika anledningar. Det kan också vara svårt att berätta, på grund av demenssjukdom. Hur kan vi öppna upp för berättelser när förmågor att kommunicera minskar? Här ser vi att medarbetare i demensomsorgen är experter på att skapa samtal. Med ökad kunskap om livet utanför cis- och heteronormer kan de också hjälpa till att föra samtal där queera berättelser kan få komma fram – om klubbar, mötesplatser eller hbtq-kultur. I samtal om hbtq-erfarenheter är det också viktigt att vara öppen för att personers sexualitet och könsidentitet kan skifta genom livet och inte behöver följa en förväntad linje eller utveckling.
- » **Värna om personers privatliv i demensomsorgen.** Hemmet har ofta varit en mycket viktig plats för hbtq-personer, som en privat sfär i en heteronormativ värld. För en person med omsorgsbehov är hemmet också en arbetsplats för andra. Det kan innebära att personer man inte känner plötsligt befinner sig i ens privata sfär. Därför blir det viktigt att värna om privatliv och autonomi, i synnerhet på omsorgsboenden. Knacka och vänta på svar; se till att det är enkelt för de boende att signalera om de vill vara ifred etcetera. Diskutera i arbetsgruppen hur det blir möjligt att skapa omsorgssituationer där personers självbestämmande och samtycke blir centralt, även i de fall där personen har en demenssjukdom.
- » **Personers relationer är av stor vikt för att upprätthålla hbtq-identiteter.** Det blir därför viktigt att arbeta med nätverk och relationer som finns kring personen. Eftersom hbtq-sammanhang ofta varit så viktiga för äldre

hbtq-personer kan det handla om att förbättra det sociala stödet runt om personen. Det är förstås viktigt att komma ihåg att vissa personer saknar stöttande relationer och nätverk omkring sig. Att ha koll på vilka grupper och resurser som finns lokalt och underlätta kontakter med dessa kan ha stor betydelse.

### LOKALA HBTQ-SAMMANHANG

RFSL har avdelningar i alla län från norr till söder i Sverige med lokalgrupper där det kan finnas sociala aktiviteter och grupper att delta i. Det finns även transföreningar som FPE-S <https://fpes.se/> och Transsammans <https://transammans.se/> på olika platser i Sverige. På vissa platser finns även grupper för hbtq-personer som riktar sig specifikt till seniorer:

- » **Golden Ladies** (Stockholm) <https://rfslstockholm.se/golden-ladies/>
  - » **Gayseniörerna** (Stockholm) <https://rfslstockholm.se/gayseniörerna/>
  - » **HBTQ-seniörerna** (Göteborg) <https://goteborg.rfsl.se/medlemsforum/hbt-seniörerna/>
  - » **Seniorprojektet** (Malmö) <https://malmo.rfsl.se/verksamhet/senior-2/>
  - » **RFSL:s seniörgrupp** (Örebro) <https://orebro.rfsl.se/socialt/rfsl-orebro-senior/>
- » **Den fysiska miljön.** Hur den fysiska miljön ser ut kan påverka hur personer upplever att de kan ta plats, känna sig som hemma och så vidare. Det kan handla om att se till att formulär och livsberättelsemallar har ett inkluderande språk, men även att det finns symboler (tavlor, bilder, foton, flaggor) som visar att platsen är hbtq-inkluderande.

## *SENIORVERKSAMHETEN I LUND: HBTQ-ARBETE I TRÄFFPUNKTSVERKSAMHETEN*

Elin Eklund, chef för seniorverksamheten och Emma Rydin, ansvarig för HBTQ+-seniorer i Lund berättar om hur de har arbetat med hbtq-frågorna:

”Verksamheten inledde sitt arbete 2024 med en uppstartsworkshop med en extern föreläsare som höll föredrag om bland annat normer och minoritetsstress. Då vi insåg att nivån på workshopen var lite för hög bestämde vi oss för att arbeta mer ingående med frågorna. Under hela 2025 arbetade vi med att öka kunskaperna i arbetsgruppen. Alla medarbetare har genomgått bibliotekets hbtq-utbildning. På varje APT hade vi en punkt om frågorna, ibland kortare och ibland längre. Dessa har bland annat handlat om hbtq-historia och begrepp. Medarbetarna har också fått diskutera etverkligt fall där en besökare framförde negativa synpunkter gällande vårt hbtq+-senior-projekt. Tillsammans diskuterade vi i smågrupper hur vi skulle kunna bemöta den typen av åsikter om de kommer upp. Alla personalgrupper har sett filmen Regnbågens sång med efterföljande diskussioner.

Utöver de kontinuerliga diskussionerna på APT har vi haft workshops och föreläsningar, bland annat en temaföreläsning av en äldre person som kom ut som trans som senior. Medarbetarna även att delta på de programpunkter de önskade som projektet ”hbtq+ senior” anordnade. Det var projekt som pågick på våra olika träffpunkter, de bland annat kunde ta del av föreläsningar, panelsamtal och filmvisningar.

Utöver hbtq-perspektiven är vi medvetna om att det finns fler diskrimineringsgrunder och vi har till exempel påbörjat ett arbete med att titta flerspråkigt på vår verksamhet. På vår planeringsdag senare i år har vi bjudit in synskadades riksförbund för att öka vår kunskap inom det området. Förhoppningen är att bygga en verksamhet där fler seniorer känner sig välkomna och att vårt program/vår verksamhet kan tilltala en bred publik av seniorer i Lund.”

- » **Ha riktlinjer och rutiner på plats** som inkluderar kön, sexualitet och hbtq-identiteter. Det blir annars ofta upp till de som arbetar att hantera, utifrån deras personliga normer och värderingar. Diskutera och skapa strategier för hur man ska hantera exempelvis homo- eller transfobi som uttrycks av brukare eller andra medarbetare.

### *SKRIV EN EGEN KOMMUNAL RIKTLINJE*

Flera kommuner har påbörjat det egna arbetet med att arbeta med sexuell hälsa i äldre- och demensomsorgen. Under vårt arbete med den här studien har vi också sett exempel på kommuner som utarbetat egna riktlinjer på kommunal nivå.

I boken *Sexualitet och demenssjukdom* (Persson och Hjulström 2017) finns ett bra underlag kring att skriva en egen policy. Den riktar sig till verksamheter som vill arbeta med en viss fråga, i deras exempel handlar det om sexuell hälsa och om hur man kan ta fram en egen policy för det. Denna guide kan anpassas och breddas, exempelvis kan den justeras så att den innefattar hbtq-perspektivet. I processen ingår diskussioner i personalgruppen som möjliggör att alla känner sig delaktiga, och de är viktiga för att hålla policydokumentet vid liv.

[https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat\\_pdf/sdc\\_pdf/sexualitet\\_och\\_demenssjukdom.pdf](https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat_pdf/sdc_pdf/sexualitet_och_demenssjukdom.pdf)

## **Anhörigstöd**

- » **Skapa anhörigstöd som är hbtq-inkluderande.** Studien har visat att det inte är självklart att söka stöd som anhörig till en person med demenssjukdom, på grund av rädslor för heteronormativitet. Även tidigare erfarenheter av diskriminering från samhället kan spela in och påverka benägenheten att söka stöd. Insatser och initiativ som riktas till anhöriga bör därför i större utsträckning ta hbtq-perspektiv i beaktande. Det bör finnas en förståelse för att en anhörig kan känna oro för bemötande eller kämpar med att få relationer eller könsidentiteter erkända, utöver den omsorgsbörda och sorg som de flesta anhöriga upplever. Tydliggör med

text och inkluderande material att anhöriggruppen är hbtq-inkluderande. Förutsätt aldrig vilken relation personer har och undvik frågor som “är det din syster”. Fråga hellre “vilken relation har ni till varandra?”. Diskutera också hur ni kan skapa stödsatser som gör att alla, oavsett könsidentitet och sexualitet, är välkomna.

- » **Vidga idén om vem som är anhörig.** Även om det ofta är partners eller barn som söker anhörigstöd ser vi att också vänner och andra kan vara närmast anhöriga och den som ger omsorg. Vissa personer lever också flersamt, det vill säga har flera partners. Därför är det viktigt att expandera fokus bortom partners och/eller barn som anhöriga, att gå bortom kärnfamiljen och normativa familjestrukturer när anhörigstöd formas. Detta behöver vara representerat i resurser och material.
- » **Använd de erfarenheter som finns hos hbtq-gruppen.** Ta tillvara de erfarenheter och den kunskap som finns bland hbtq-personer när anhörigstöd utformas. Här kan erfarenheter från att leva ett liv i marginalen bli viktiga, som vi också sett i den här studien. Men även tidigare erfarenheter från exempelvis hiv-/aids-epidemin där många hbtq-personer tidigare behövt förhålla sig till sjukdom, döende och sorg och har skapat kollektiva strategier för detta. Att få prata om sitt tidigare liv, hbtq-erfarenheter och aktivism kan också vara ett sätt att framhålla viktiga livserfarenheter och upprätthålla personlighet snarare än ett fokus på stigma och sjukdom.
- » **Erbjud anhöriggrupper specifikt riktade till hbtq-personer.** Det kan vara viktigt med sammanhang där personer som delar erfarenheter kan få mötas utan att behöva oroa sig för att bli dåligt bemötta för sina hbtq-erfarenheter. Här finns även potential att ha digitala träffar där personer från landsbygd och mindre orter skulle kunna delta.
- » **Samverkan med hbtq-organisationer.** Kommunala verksamheter kan samverka med lokala hbtq-organisationer när stöd utformas. Hbtq-grupper kan också i större utsträckning synliggöra demenssjukdomar, både egna erfarenheter av sjukdom såväl som anhörigskap. Som vår studie och annan forskning visat gör anhörigskapet ofta att tiden för annat engagemang minskar. Detta kan göra att även den anhöriga förlorar kontakt och stöd med hbtq-sammanhang och i vissa fall blir socialt isolerad. Det är därför viktigt att hbtq-organisationer uppmärksammar hur stöd kan erbjudas både för den som lever med demenssjukdom och för den som är anhörig.

## *BYGG BROAR MELLAN HBTQ-COMMUNITIES, DEMENSFÖRENINGAR OCH ORGANISATIONER OCH DEMENSOMSORGEN*

I Storbritannien, Kanada och Australien finns exempel på projekt som syftar till att skapa medvetenhet och kunskap om och stöd för hbtq-personer som lever med demenssjukdomar. Dessa projekt kan fungera som inspiration för dig som arbetar inom demensomsorgen eller civilsamhällesorganisationer i Sverige.

Projektet Bring Dementia Out startades inom demensorganisationen Alzheimers Society i Storbritannien av Patrick Etnes som själv är hbtq-person som lever med demens. Idag samlar man information om resurser och stöd för hbtq-personer med demens i en guide:

» <https://lgbt.foundation/pride-in-ageing-living-well-with-dementia/>

Den brittiska HBTQ-organisationen Switchboard har ett demensprojekt där man erbjuder stödgrupper, dels för hbtq-personer som själva har demens och även till anhörigrupper för hbtq-personer som ger omsorg till en person med demens:

» <https://www.switchboard.org.uk/what-we-do/dementia-project/>

Hbtq-organisationen Egale i Kanada har genomfört ett forsknings- och utbildningsprojekt om hbtqi-personer som lever med demens och som bland annat resulterat i två digitala utbildningar, en för anhöriga som ger omsorg och en för professionella omsorgsgivare:

» <https://egale.ca/egale-in-action/2slgbtqi-dementia-care/>

Demensorganisationen Dementia Australia samlar stöd och information för hbtq-personer med demenssjukdomar på sin hemsida: <https://www.dementia.org.au/dementia-and-lgbti-people>

## Strukturellt

- » **Mer resurser till äldre- och demensomsorgen i stort** behövs för att säkerställa goda arbetsvillkor för de som arbetar i demensomsorgen. Det ger i sin tur goda möjligheter och förutsättningar till personcentrerad omsorg och möten samt samtal i omsorgens vardag.
- » **Sexualitet och könsidentitet bör ses som viktigt för personcentrerad vård och omsorg** vilket behöver återspeglas i policydokument och riktlinjer som rör demensomsorg på nationell såväl som på kommunal nivå.
- » **Lyft in hbtq-perspektiv på grundutbildningar för människovårdande professioner** såsom sjuksköterskor, undersköterskor, socionomer, läkare etcetera. Perspektiv på kön, sexualitet och hbtq bör vara en del i läro- och studieplaner och integreras på alla utbildningar inom området.
- » **Fortbildning med hbtq-fokus för de som redan arbetar.** Säkerställ att de som arbetar i äldre- och demensomsorg har nödvändiga kunskaper för att möta hbtq-personer.

### *VÄRDIG VÅRD, ÖPPET SINNE – ATT MÖTA ÄLDRE TRANSPERSONER I VÅRD OCH OMSORG*

Ett utbildningspaket om äldre transpersoners hälsa, livsvillkor och behov. Fokus ligger på bemötande och praktiska tips i det dagliga arbetet.

Utbildningen är framtagen av Transammans med stöd från Allmänna Arvsfonden. En arbetsgrupp med transpersoner som är 65 år och äldre har deltagit under hela processen. Deras berättelser och erfarenheter har format innehållet och alla exempel i utbildningen bygger på verkliga situationer.

Utbildningspaketet innehåller:

- » **Webbutbildning (ca 40 min):** Interaktiv med fakta, filmer, övningar och reflektionsfrågor.
- » **Handbok:** Sammanfattning med reflektions- och diskussionsövningar.
- » **Workshops/föreläsningar:** Anpassade till verksamhetens behov.

För mer information, mejla [info@transammans.se](mailto:info@transammans.se)

### *SOCIALSTYRELSENS WEBBUTBILDNING*

För att öka hbtqi-kompetensen inom den kommunala vården och omsorgen för äldre personer har Socialstyrelsen tagit fram en webb utbildning: *Arbeta för jämlik vård och omsorg för äldre hbtqi-personer*. Den ger chefer, verksamhetsutvecklare och medarbetare som arbetar närmast den äldre personen kunskap om hur man kan bemöta äldre hbtqi-personer på ett öppet och inkluderande sätt. I webb utbildningen får du ta del av fakta, filmer, fallbeskrivningar och reflektionsfrågor. Du får också kunskap om hur man kan tänka och göra i olika situationer. Webb utbildningen är kostnadsfri och har tagits fram i samarbete med intresseorganisationer, kommuner och andra berörda myndigheter. Den är uppdelad i olika kapitel för att du eller din arbetsgrupp ska kunna genomföra den i etapper.

<https://utbildning.socialstyrelsen.se/learn/courses/536/arbete-for-jamlik-aldreomsorg-for-hbtqi-personer>

### *SEXUELL HÄLSA HOS ÄLDRE – EN YH-UTBILDNING*

På yrkeshögskolan i Mölnlycke ges en distanskurs om sexuell hälsa hos äldre. Kursen riktar sig till personer som arbetar med äldre och som vill utveckla sin kompetens inom bemötande, normmedvetenhet och hälsofrämjande arbete kopplat till äldres sexualitet och identitet.

Kursen ger fördjupad kunskap om åldrandets påverkan på kroppen, relationer och sexualitet, inklusive hbtq-frågor och samtycke. Den innehåller teori, praktik, gästföreläsningar och verklighetsnära övningar och ger verktyg för att skapa inkluderande vårdmiljöer och möta äldre individers behov med respekt, trygghet och professionalitet.

<https://www.studentum.se/skola/yrkeshogskolan-molnlycke/sexuell-halsa-hos-aldre-2083777#InformationRequestForm>

## Vad behövs vidare kunskap om?

Framtida forskning kring erfarenheter av demenssjukdom bland hbtq-personer behöver inkludera dem det faktiskt berör, mot bakgrund av hur få hbtq-personer med demenssjukdom som deltagit i forskningsstudier. Forskningen bör arbeta för att inkludera personer i olika stadier av demenssjukdomar. Framför allt behövs fler röster från personer som saknar nätverk, personer som bor på demensboenden, personer med transerfarenheter, personer med migrationserfarenheter, personer som lever på landsbygden etcetera. Forskningen bör också bygga på förtroende och tillit och vara väl förankrad i hbtq-communityt. Vi ser att det vore fruktbart att använda mer kreativa metoder, bortom rena samtal. Det behövs också ett större teoretiskt engagemang med kritiska ingångar till demenssjukdom samt kön och sexualitet. I ett större perspektiv behövs också mer kunskap kring demensomsorgens vardag: hur omsorgen utförs, hur miljöerna är utformade, hur omsorgspraktikerna ser ut i vardagen och upplevs av omsorgstagare och personal.

### *EN SVENSK KUNSKAPSBANK*

Det finns behov av en kunskapsbank med resurser om hbtq och demens. På vår hemsida för det här projektet har vi samlat de resurser som finns på både svenska och engelska. [www.sh.se/hbtqochdemens](http://www.sh.se/hbtqochdemens).

## Exempel att arbeta med

Om man som arbetsgrupp vill arbeta med de här frågorna kan det vara fruktbart att gå igenom de olika råden som är listade i det här kapitlet, för att se hur den egna verksamheten arbetar. Förhoppningsvis väcks inspiration för kontinuerliga diskussioner och mer konkreta arbetsätt, som att se över den fysiska miljön, utforma riktlinjer eller arbeta med de formulär och livsberätelsemallar som används, och se hur ni kan utveckla dem. Vi har också gett tips på resurser som kan vara användbara i arbetet och som kan fungera som utgångspunkt för samtal.

I detta sista stycke i boken finns även case som kan användas som grund för gemensamma samtal i arbetsgruppen. Några av dessa använde vi även vid intervjuerna med medarbetare i demensomsorgen.

För att samtalet ska bli givande kan det vara bra om någon i rummet har lite mer kunskap och kan leda samtalet om det behövs, ifall olika åsikter och värderingar kommer upp. Det kan också vara bra att tänka på att personer i rummet själva kan vara hbtq-personer eller på andra vis vara berörda av samtalet, vilket påminner om vikten att ha respektfulla samtal.

### Nils

*Nils har under en tid haft svårt att klara sig själv i vardagen hemma på grund av sin demenssjukdom. Han har precis fyllt åttio år när han flyttar till boendet. Vissa dagar är tuffa för honom, minnet sviker och han har svårt att hitta orden. Andra dagar är han på gott humör och orden flödar. Han berättar gärna för medarbetarna på boendet om hur hans liv sett ut, och om de kärleksrelationer och erotiska möten med andra män han haft under livet. Efter att under många årtionden ha levt med ett smygande kring sin sexualitet har han på äldre dar levt öppet. Det har varit en lättnad, säger han, att kunna vara öppen med vem han är. Ibland har han åkt till andra städer för att gå på gayklubb och han berättar om den otroliga stämningen där – att få vara i ett rum fyllt av andra homosexuella män, att få flörta, och kanske träffa någon att gå hem med. På senare dar har han också använt internet mycket som ett sätt att få kontakt med andra män. Han berättar om hur spännande det har varit att skriva med någon på nätet och sedan mötas upp i verkligheten. Ganska snart efter flytten till boendet märker medarbetarna att Nils verkar bli isolerad. Han får inga besök och han uttrycker att han känner sig ensam och saknar det sociala, speciellt kontakten med andra bögar. Han har sin dator med sig till boendet, men har inte lyckats koppla upp sig till internet och har därför förlorat många*

*av de kontakter han tidigare haft. Han, som tidigare varit en mycket social person, känner sig också lite osäker socialt på grund av sin demenssjukdom som påverkar hans förmåga att uttrycka sig.*

Det här caset är baserat på en man som vi träffat genom studien och de livs- erfarenheter han hade.

- » Hur kan medarbetarna på boendet stötta Nils?
- » På vilka sätt skulle det kunna se ut?
- » Går det att vara ett stöd för honom så att han kan upprätthålla kontakt med ett gaycommunity?
- » Vad är viktigt här för att kunna ge personcentrerad omsorg?
- » Finns det sätt att stötta Nils i hans osäkerhet när han får allt svårare att uttrycka sig själv?

## **Stina och Hedvig**

*Två kvinnor har inlett en relation på demensboendet. Kvinnorna, Stina och Hedvig, som bägge bott där ungefär ett år har blivit förtjusta i varandra. Stina är änka sedan några år tillbaka och om Hedvigs tidigare relationer vet ingen så mycket. Nu vill de hela tiden vara nära varandra och sitter ofta tillsammans. De pratar, eller sitter bara tysta. När Stinas anhöriga kommer på besök ligger hon tillsammans med Hedvig i sängen. De anhöriga blir upprörda och tycker att det är olämpligt. De blir obekväma och vill att personalen ska hjälpa till att hålla kvinnorna separerade.*

- » Hur ska medarbetarna agera här?
- » Vems vilja ska följas här? Stina och Hedvigs, Stinas anhöriga, eller vad personalen tycker är riktigt?
- » Vad har vi laglig rätt att göra?
- » Vad säger socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen om självbestämmande?
- » Vad innebär personcentrerad omsorg här? Skulle det vara någon skillnad om de var heterosexuella?
- » Spelar demenssjukdomen in här för hur man tänker kring Stina och Hedvigs självbestämmande?

## Arja

*Det kommer en ny boende till ett demensavdelningen som under hela sitt liv känt sig som kvinna och som i vissa sammanhang levt ut det. Men det är först på äldre dar hon blivit mer öppen i alla sammanhang och har påbörjat hormonbehandling. Arja, som hon heter, hade svårt att klara sig själv i vardagen, vilket så småningom ledde fram till flytten till demensboendet. Hon har berättat om sin transidentitet för biståndsbedömaren innan flytten till boendet. Hon har då också berättat om att hon tidigare i livet hamnat i våldsamma situationer på grund av sin transidentitet, och att hon mött transfobi som satt djupa spår i henne. Längre vågade hon inte vara öppen och än idag känner hon rädsla i nya sammanhang. Under mötet med biståndsbedömaren har hon nämnt vad som är viktigt för henne i omsorgen: att hon ska bli sedd som kvinna och att omgivningen ska använda "hon" och det namn hon önskar. Hon har bytt namn, men inte ändrat sitt juridiska kön eller personnummer och även om hon påbörjat hormonbehandling på äldre dar så gör hennes röst och kroppsbyggnad att transidentiteten ofta blir synlig för omgivningen. Nu när hon har flyttat in är en av de andra boende, som också har demenssjukdom, aggressiv och otrevlig mot henne när de vistas på de gemensamma ytorna och använder konsekvent fel pronomen.*

- » Hur kan medarbetarna agera här?
- » Hur kan Arja stöttas?
- » Hur hanterar man de andra boendes beteenden?
- » Hur säkerställs att Arjas önskemål kring könsidentiteten finns kvar i arbetet ifall Arjas förmåga att tala och uttrycka sig minskar?
- » Hur kan man säkerställa att hormonbehandlingen och den könsbekräftande vården fortgår om Arja inte längre kan uttrycka sig verbalt?
- » Vilka kunskaper behöver finnas i arbetsgruppen om könsbekräftande vård?

## Liv

*Liv som är i 80-årsåldern flyttar till demensboende. Hon har tidigare under livet varit gift med en man och har barn från tidigare äktenskap. När en livsberättelse samlas in efter flytten till boendet berättar Liv att hon på äldre dar träffat en annan kvinna som hon förälskat sig i. De har under de senaste åren haft en nära relation. Kvinnan kommer också dit och besöker henne regelbun-*

*det. Dock har hon inte berättat för sina barn eller barnbarn om relationen och hon har inte mod att göra det heller. Hon berättar att hon känner oro inför hur det ska bli eftersom hennes minne och kognitiva förmågor snabbt förändras. Hon funderar mycket på hur det kommer att bli om och när andra ska vara med och fatta beslut om hennes omsorg. Hon vill gärna att det ska vara hennes partner, men hon vet att hennes barn vill vara delaktiga i sådana beslut.*

- » Hur kan medarbetarna navigera i den här situationen?
- » Hur kan Liv stöttas i sin oro?
- » Hur kan hennes önskemål säkerställas och vilken roll har medarbetarna i detta?





# Tack

Studien är finansierad av FORTE: forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Dnr. 2021-01979).

Vi vill också tacka Ottarfonden för stöd till språkgranskning och formgivning av boken.

I projektet har vi haft en referensgrupp som genom hela processen funnits med som bollplank och hjälpt till med rekrytering av deltagare samt utformning och genomförandet av projektet. Tack till Sara Johnson Hjulström, Christer Fällman, Liselotte Björk, Siren Eriksen, Pell Uno Larsson, Janne Bromseth för ert engagemang.

Det finns också en rad personer som läst och gett kommentarer till boken under dess tillblivelse. Tack Mika Handelsman-Nielsen, Liselotte Björk, Sara Johnson Hjulström, Pell Uno Larsson, Lina-Lea Zimmerman, Jo Tengblad Söder.

Tack till Sixten Sandra Österberg för möjligheten att få använda bilderna i boken.

Tack till Matilda Wallén som formgivit boken . Tack till Johanna Haugness för språkgranskning och korrekturläsning.

Till sist vill vi också tacka alla er som deltagit i studien och som så generöst delat med er av era erfarenheter. Utan er hade denna bok inte varit möjlig.



## Om författarna

**Anna Siverskog** är fil.dr i äldre och åldrande, docent i genusvetenskap och verksam som forskare vid Södertörns högskola samt lektor vid Uppsala universitet. I avhandlingen *Queera livslopp* (2016) gjorde hon livsberättelseintervjuer med hbtq-personer födda 1922–1950. Hon har även studerat hbtq-personers erfarenheter av äldreomsorgsinsatser, vilket bland annat utmynnade i skriften *Queer äldreomsorg? Att möta äldre hbtq-personer inom vård och omsorg* (2021). För närvarande arbetar hon med en studie om hälsa, relationer och livsvillkor bland äldre hbtqi-personer, samt med en studie om att åldras som queer i Sverige, Rumänien och Kroatien.

**Linn Sandberg** är professor i genusvetenskap och arbetar som lärare och forskare vid Södertörns högskola. Linn har forskat om äldre, sexualitet och demenssjukdom under många år och är bland annat författare och redaktör för antologin *Äldres sexualitet: hälsa, rättigheter och njutning* (Sandberg & Larsdotter 2022) som riktar sig till alla som arbetar med äldre samt äldre själva. För närvarande arbetar hon med ett projekt om hur hbtq+-personer över 50 år från Sverige, Estland och Polen föreställer sig framtiden som äldre, se [www.iqaf.eu](http://www.iqaf.eu).



# Referenser

- Alasuutari, V. (2020). *Death at the end of the rainbow: Rethinking queer kinship, rituals of remembrance and the Finnish culture of death* [Doktorsavhandling, University of Turku]. <https://www.utupub.fi/handle/10024/149503>
- Alftberg, Å. (2022). Refamilisering och responsabilisering: Moraliska förväntningar på anhörigskap. I H. Jönson (Red.), *Perspektiv på utsatthet och problem under åldrandet* (s. 190–202). Social Work Press.
- Anderson, J. G., Flatt, J. D., Jabson Tree, J. M., Gross, A. L., & Rose, K. M. (2021). Characteristics of sexual and gender minority caregivers of people with dementia. *Journal of Aging and Health*, 33(10), 838–851. <https://doi.org/10.1177/089826432111014767>
- Arbetsmiljöverket. (2020). *Projektrapport äldreomsorgen 2017–2019* (Diarienummer 2018/007023).
- Bacchi, C. (2009). *Analysing policy: What's the problem represented to be?* Pearson Australia.
- Bacchi, C. (2012). Introducing the 'What's the problem represented to be?' approach. I A. Bletsas & C. Beasley (Red.), *Engaging with Carol Bacchi: Strategic interventions & exchanges* (s. 21–24). University of Adelaide Press.
- Bacchi, C., & Goodwin, S. (2016). *Poststructural policy analysis: A guide to practice*. Palgrave Macmillan.
- Barrett, C., Crameri, P., Lambourne, S., Latham, J. R., & Whyte, C. (2015). Understanding the experiences and needs of lesbian, gay, bisexual and trans Australians living with dementia, and their partners. *Australasian Journal of Ageing*, 34(S2), 34–38. <https://doi.org/10.1111/ajag.12271>
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., & Beattie, E. (2014). Supporting residents' expression of sexuality: The initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. *BMC Geriatrics*, 14(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-82>
- Bentrott, M. D., & Margrett, J. A. (2016). Adopting a multilevel approach to protecting residents' rights to sexuality in the long-term care environment: Policies, staff train-ing, and response strategies. *Sexuality Research and Social Policy*, 14(4), 359–369. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0260-y>
- Braksmajer, A., & London, A. S. (2021). 'It's history in the making all around us': Exam-ining COVID-19 through the lenses of HIV and epidemic history. *Culture, Health & Sexuality*, 23(11), 1500–1515. <https://doi.org/10.1080/13691058.2021.1933184>

- Bränström, R., Kleijberg, M., & Siverskog, A. (2025). Resilience and distinct lifeways: Sexual orientation and gender minority status differences in health, well-being, and social determinants of health in a population-based sample of older adults. *BMC Public Health*, 25(1), 4276. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-25426-w>
- Butler, S. S. (2017). Older lesbians' experiences with home care: Varying levels of disclosure and discrimination. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 29(4), 378–398. <https://doi.org/10.1080/10538720.2017.1365673>
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. University of California Press.
- Chen, Y.-H., Jones, C., & Bannatyne, A. (2020). Assessment of health-care professionals' knowledge and attitudes on sexuality and aging: An integrative review. *Educational Gerontology*, 46(7), 393–417. <https://doi.org/10.1080/03601277.2020.1767883>
- Chidiac, C., Walshe, C., Lowers, J., & Preston, N. (2025). The needs, preferences, and experiences of LGBT+ people living with dementia: A systematic review with the-matic synthesis. *BMC Geriatrics*, 25(326). <https://doi.org/10.1186/s12877-025-06006-4>.
- Clavier, L., & Storm, P. (2025). Mellan omsorg och arbetsmiljö: Chefers hantering av vardagsrasism inom äldreomsorgen. I H. Brodin & L. Dellve (Red.), *Omsorgsarbeten i omvandling: Motsägelsefulla ambitioner och konkurrerande logiker* (s. 147–172). Fakulteten för Ekonomi, Högskolan Kristianstad.
- De Villiers, N. (2012). *Opacity and the closet: Queer tactics in Foucault, Barthes, and Warhol*. University of Minnesota Press.
- de Vries, B., & Megathlin, D. (2009). The meaning of friendship for gay men and lesbians in the second half of life. *Journal of GLBT Family Studies*, 5(1–2), 82–98. <https://doi.org/10.1080/15504280802595394>
- Dewing, J. (2007). Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6(1), 11–25. <https://doi.org/10.1177/1471301207075625>
- Di Lorito, C., Bosco, A., Peel, A., Hinchliff, S., Denning, T., Calasanti, T., de Vries, B., Cutler, N. K., & Harwood, R. (2022). Are dementia services and support organisations meeting the needs of lesbian, gay, bisexual and transgender (LGBT) caregivers of LGBT people living with dementia? A scoping review of the literature. *Aging & Mental Health*, 26(10), 1912–1921. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008870>

- Edebalk, P.-G. (2016). *Den ”nya äldreomsorgen” i Sverige: Om framväxten 1965–1993*. Socialhögskolan.
- Elmersjö, M., Hultqvist, S., & Hollertz, K. (2022). Moral stress and moral agency in Swedish eldercare: A study protocol on a participatory action research project. *Social Science Protocols*, 5(1), 1–10. <https://doi.org/10.7565/ssp.v5.6618>
- Erlandsson, L. (2025). *Bakom fasaden av nöjdhet: Äldre personers upplevelser av vardagslivet och aktörskapet vid särskilda boenden* [Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet]. <https://nu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1992497&dswid=-8982>
- Evans, D., & Lee, E. (2014). Impact of dementia on marriage: A qualitative systematic review. *Dementia*, 13(3), 330–349. <https://doi.org/10.1177/1471301212473882>
- Fabbre, V., Oswald, A., & Jen, S. (2025). Queer gerontology: Principles for advancing rigor and justice. *Gerontologist*, 65(6) gnaf112. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaf112>
- Falk Johansson, M. (2024). *For better and for worse, till death do us part: Support needs of persons caring for a co-habitant spouse or partner with dementia* [Doktorsavhandling, Dalarna University]. <https://du.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1824173&dswid=3287>
- Flanagan, A., & Pang, C. (2022). *Coming out and coming in to living with dementia: Enhancing support for 2SLGBTQI people living with dementia and their primary un-paid carers*. National Institute on Ageing, Toronto Metropolitan University och Egale Canada. [https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Coming-out-and-coming-in-to-living-with-dementia\\_Egale-National-Institute-on-Ageing.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Coming-out-and-coming-in-to-living-with-dementia_Egale-National-Institute-on-Ageing.pdf)
- Flatt, J. D., Cicero, E. C., Lambrou, N. H., et al. (2021). Subjective cognitive decline higher among sexual and gender minorities in the United States, 2015–2018. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 7, e12197. <https://doi.org/10.1002/trc2.12197>
- Folkhälsomyndigheten. (2014). *Utvecklingen av hälsan och hälsans bestämningsfaktorer bland homo- och bisexuella personer: Resultat från nationella folkhälsoenkäten Hälsa på lika villkor*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/u/utvecklingen-av-halsan-och-halsans-bestamningsfaktorer-bland-homo--och-bisexuella-personer-resultat-fran-nationella-folkhalsoenkaten-halsa-pa-lika-villkor/>
- Folkhälsomyndigheten. (2015). *Hälsan och hälsans bestämningsfaktorer för transpersoner: En rapport om hälsoläget bland transpersoner i Sverige*.

- <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/h/halsan-och-halsans-bestamningsfaktorer-for-transpersoner--en-rapport-om-halsolaget-bland-transpersoner-i-sverige/>
- Folkhälsomyndigheten. (2024). *Att få åldras som jag lever nu: En intervjustudie om hälsa och livsvillkor bland hbtq-personer över 65 år*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/a/att-fa-aldras-som-jag-lever-nu/>
- Folkhälsomyndigheten. (2025). *Livsvillkor, levnadsvanor och hälsa hos äldre homosexuella, bisexuella och transpersoner: En kartläggning av resultat från befolkningsundersökningen Hälsa på lika villkor*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/l/livsvillkor-levnadsvanor-och-halsa-hos-aldre-homosexuella-bisexuala-och-transpersoner/>
- Formosa, M. (2014). Positive aging in an age of neo-liberalism: Old wine in new bottles? I U. Kribernegg & R. Maierhofer (Red.), *The ages of life* (s. 21–36). transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839422120.21>
- Formosa, M. (2021). *Flying under the radar: LGBT older persons, active ageing and dementia care policies in Malta*. Ministry for Equality, Research and Innovation, Human Rights Directorate. <https://www.um.edu.mt/library/oar/handle/123456789/101188>
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality*. Pantheon Books.
- Fredriksen-Goldsen, K. I., Kim, H.-J., Barkan, S. E., Muraco, A., & Hoy-Ellis, C. P. (2013). Health disparities among lesbian, gay, and bisexual older adults: Results from a population-based study. *American Journal of Public Health, 103*(10), 1802–1809. <https://doi.org/10.2105/ajph.2012.301110>
- Fredriksen-Goldsen, K., Jen, S., Emlet, C. A., Kim, H.-J., & Jung, H. H. (2023). Key determinants of physical and psychological health-related quality of life over time among midlife and older LGBTQ and sexual and gender-diverse caregivers. *The Gerontologist, 63*(4), 751–761. <https://doi.org/10.1093/geront/gnac112>
- Grenier, A., & Phillipson, C. (2023). Precarious ageing and dementia. I R. Ward & L. J. Sandberg (Red.), *Critical dementia studies: An introduction* (s. 157–171). Routledge.
- Grenier, A., O'Connor, D., Tamblyn Watts, L., Sanders, E., Imahori, D., James, K., & Mann, J. (2026). Consent and meaningful inclusion of people living with dementia: Insights from Canadian dementia researchers. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. 1–12. <https://>

- doi.org/10.1017/S0714980825100470
- Göteborgs stad, (u.å.) *Politikerhandboken*. <https://goteborg.se/wps/portal/enhetssida/politikerhandboken/goteborgs-stads-styrssystem/vara-forutsattningar-styrande-dokument/om-reglerande-styrande-dokument>
- Harnett, T. (2010). *The trivial matters: Everyday power in Swedish elder care* [Doktorsavhandling, Jönköping University]. <https://hj.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A300847&dswid=2912>
- Harper, P. (2019). How healthcare professionals can support older LGBTQ+ people living with dementia. *NURSING OLDER PEOPLE*, 31(5), 16–21. <https://doi.org/10.7748/nop.2019.e1115>
- Hellström, I., & Hydén, L.-C. (Red.). (2016). *Att leva med demens* (1. uppl.). Gleerups Utbildning.
- Hicks, B., Wheatley, K., Porter, E., Farina, N., & Banerjee, S. (2025). A mapping review of studies exploring the barriers and facilitators to a dementia diagnosis through an intersectionality lens. *BJPsych Open*, 11(3), e76. <https://doi.org/10.1192/bjo.2025.17>
- Higgins, A., Downes, C., Sheaf, G., Bus, E., Connell, S., Hafford-Letchfield, T., Jurček, A., Pezzella, A., Rabelink, I., Robotham, G., Urek, M., van der Vaart, N., & Keogh, B. (2019). Pedagogical principles and methods underpinning education of health and social care practitioners on experiences and needs of older LGBT+ people: Findings from a systematic review. *Nurse Education in Practice*, 40, 1–29. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2019.102625>
- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2018). The impact of dementia on relationships, intimacy, and sexuality in later life couples: An integrative qualitative analysis of existing literature. *Clinical Gerontologist*, 41(1), 3–19. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1380102>
- Hsieh, N., Liu, H., & Lai, W. H. (2021). Elevated risk of cognitive impairment among older sexual minorities: Do health conditions, health behaviors, and social connections matter? *The Gerontologist*, 61(3), 352–362. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa136>
- Hughto, J. M. W., Varma, H., Babbs, G., Yee, K., Alpert, A., Hughes, L., Ellison, J., Downing, J., & Shireman, T. I. (2023). Disparities in health condition diagnoses among aging transgender and cisgender medicare beneficiaries, 2008–2017. *Frontiers in Endocrinology*, 14, Article 1102348. <https://doi.org/10.3389/fendo.2023.1102348>
- Hulko, W. (2004). *Dementia and intersectionality: Exploring the experiences of older people with dementia and their significant others* [Doktorsavhand-

- ling, University of Stirling]. <https://dspace.stir.ac.uk/handle/1893/855>
- Huo, S., Rivier, C. A., Clocchiatti-Tuozzo, S., Renedo, D., Sunmonu, N. A., de Havenon, A., Sarpong, D. F., Rosendale, N., Sheth, K. N., & Falcone, G. J. (2024). Brain health outcomes in sexual and gender minority groups: Results from the All of Us Research Program. *Neurology*, *103*(8), e209863. <https://doi.org/10.1212/wnl.000000000209863>
- Hydén, L.-C. (2011). Narrative collaboration and scaffolding in dementia. *Journal of Aging Studies*, *25*(4), 339–347.
- Hydén, C., & Rahman, A. (2021). Dementism och ålderism. I H. Jönson (Red.), *Perspektiv på ålderism* (s. 113–128). Social Work Press.
- Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). (2017). [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30)
- ILGA Europe. (2024). *Annual review 2024: of the human rights situation of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex people in Europe and Central Asia 2024*. <https://www.ilga-europe.org/report/annual-review-2024/#download-full-report-7>
- Ingard, C. (2025). *Omsorgstagaren i fokus? Om delaktighet och självbestämmande på äldreboenden* [Doktorsavhandling, Gävle University Press]. <https://hig.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1904668&dswid=-9630>
- Jakobsen, M. D., Bromseth, J., Siverskog, A., & Krane, M. S. (2023). The provision of healthcare services to older LGBT adults in the Nordic countries: A scoping review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, *41*(4), 359–371. <https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2242713>
- Jegermalm, M., & Torgé, C. J. (2023). Three caregiver profiles: Who are they, what do they do, and who are their co-carers? *European Journal of Social Work*, *26*(3), 466–479. <https://doi.org/10.1080/13691457.2021.2016647>
- Jelstrup Balkin, E., Gäre Kymre, I., Geil Kollerup, M., Martinsen, B., & Grønkjær, M. (2024). Ambiguous personhood: Paradoxes of social belonging in Danish nursing home care. *Journal of Aging Studies*, *68*, Article 101214. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2024.101214>
- Jones, J., & Pugh, S. (2005). Ageing gay men: Lessons from the sociology of embodiment. *Men and Masculinities*, *7*(3), 248–260. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/1097184X04265990>
- Jones, R. L. (2020). Later life sex and Rubin's 'charmed circle'. *Sexuality & Culture*, *24*(5), 1480–1498. <https://doi.org/10.1007/s12119-020-09708-6>

- Jönson, H. (Red.). (2021). *Perspektiv på ålderism*. Social Work Press.
- Karlberg, E., Korolczuk, E., & Sältenberg, H. (2025). Insidious de-democratization: Conceptualizing anti-gender politics in Sweden. *Journal of Gender Studies*, 34(5), 732–748. <https://doi.org/10.1080/09589236.2024.2446345>
- Katz, S., & Leibing, A. (2023). Critical perspectives on personhood and dementia. I R. Ward & L. J. Sandberg (Red.), *Critical dementia studies: An introduction* (s. 57–71). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003221982-9>
- Kehl, K. (2020). *The right kind of queer: Race, sexuality, and gender in contemporary constructions of Swedishness* [Doktorsavhandling, Göteborgs universitet]. <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/66782>
- Kia, H. (2016). Hypervisibility: Toward a conceptualization of LGBTQ aging. *Sexuality Research and Social Policy*, 13(1), 46–57. <https://doi.org/10.1007/s13178-015-0194-9>
- Kia, H. (2019). (In)visibilities that vary: The production of aging lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer subjects in chronic care. *Theory in Action*, 12(3), 1–20. <https://doi.org/10.3798/tia.1937-0237.1919>
- Kim, H.-J., Fredriksen-Goldsen, K. I., Bryan, A. E., & Muraco, A. (2017). Social network types and mental health among LGBT older adults. *The Gerontologist*, 57(S1), S84–S94. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw169>
- King, A. (2022). Queer futures? Forget it! Dementia, queer theory and the limits of normativity. *Journal of Aging Studies*, 63, Article 100993. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100993>
- Kirvalidze, M., Hanson, E., Magnusson, L., Dahlberg, L., Wimo, A., Morin, L., & Calde-rón-Larrañaga, A. (2025). The intensity of informal caregiving and its implications for older caregivers: a national survey in Sweden. *Scandinavian journal of public health*, 14034948251335113. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/14034948251335113>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Kristiansen, H. W. (2013). Sexualitet och värdighet bland äldre homosexuella män i Norge. I J. Bromseth & A. Siverskog (Red.), *LHBTQ-personer och åldrande: Nordiska perspektiv* (s. 163–183). Studentlitteratur.
- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). (1993). [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387)
- Latif, A., & Gulzar, N. (2025). The fallacy of person-centred care: Deconstructing the discourse to reimagine practice. *Nursing Philosophy*, 26(4). E70043. <https://doi.org/10.1111/nup.70043>

- Latimer, J. (2018). Repelling neoliberal world-making? How the ageing-dementia relation is reassembling the social. *The Sociological Review*, 66(4), 832–856. <https://doi.org/10.1177/0038026118777422>
- Le, K. (2025). The social geography of fear and acceptance: An interview study on attitudes toward LGBQ identities in residential aged care. *BMC Geriatrics*, 25, 562. <https://doi.org/10.1186/s12877-025-06234-8>
- Leyerzapf, H., Visse, M., Beer, A. D., & Abma, T. A. (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>
- Linander, I., Lauri, J., & Lauri, M. (2022). Swedish LGBTQ activists' responses to neo-nazi threats: Anti-gender politics, state appellation, and political aspirations. *Lambda Nordica*, 27(3–4), 51–75. <https://doi.org/10.34041/ln.v27.830>
- Lindholm, M., & Nilsson, A. (2005). Rum, liv, identitet: Kvinnligt och manligt homoliv. I D. Kulick (Red.), *Queersverige* (s. 288–306). Natur och kultur.
- Lindholm, M. (2013). "Jag vill dö med gräsklipparen i händerna!": En berättelse om lesbiskhet och åldrande. I J. Bromseth & A. Siverskog (Red.), *LHBTQ-personer och åldrande: Nordiska perspektiv* (s. 77–104). Studentlitteratur.
- Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. Russell Sage Foundation.
- Lyons, A., Alba, B., Waling, A., Minichiello, V., Hughes, M., Barrett, C., Fredriksen-Goldsen, K., Edmonds, S., & Pepping, C. A. (2021). Comfort among older lesbian and gay people in disclosing their sexual orientation to health and aged care services. *Journal of Applied Gerontology*, 40(2), 132–141. <https://doi.org/10.1177/0733464820925330>
- Löf, J., & Olaison, A. (2020). 'I don't want to go back into the closet just because I need care': recognition of older LGBTQ adults in relation to future care needs. *European Journal of Social Work*, 23(2), 253–264. <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1534087>
- Mattsson, T. (2014). Intersectionality as a useful tool: Anti-oppressive social work and critical reflection. *Affilia*, 29(1), 8–17. <https://doi.org/10.1177/0886109913510659>
- McAuliffe, L., Fetherstonhaugh, D., & Bauer, M. (2020). Sexuality and sexual health policy in Australian residential aged care. *Australasian Journal on Ageing*, 39, 59–64. <https://doi.org/10.1111/ajag.12602>
- McCabe, L., Robertson, J., & Kelly, F. (2018). Scaffolding and working

- together: A qualitative exploration of strategies for everyday life with dementia. *Age and Ageing*, 47(2), 303–310. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx186>
- McParland, J., & Camic, P. M. (2018). How do lesbian and gay people experience dementia? *Dementia*, 17(4), 452–477. <https://doi.org/10.1177/1471301216648471>
- Meggens Matthiesen, S. (2019). *Seksuel identitet sent i livet: Ældre homo- og biseksuelles sociale vilkår i Danmark*. Ensomme Gamles Værn. <https://egv.dk/publikationer/417-seksuel-identitet-sent-i-livet-aeldre-homo-og-biseksuelles-sociale-vilkar-i-danmark/>
- Messelis, E., & Bauer, M. (2020). Sex and intimacy policy in residential aged care facilities in Flanders, Belgium. *Sexuality and Disability*, 38(1), 85–93. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09607-1>
- Möllergren, G., & Harnett, T. (2024). Life story templates in dementia care: Ambiguous direction and purpose. *Dementia*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/14713012231224545>
- Nedlund, A.-C., Bartlett, R., & Clarke, C. L. (Red.). (2019). *Everyday citizenship and people with dementia*. Dunedin Academic Press.
- Nilsson, E. (2018). *Facing dementia as a we: Investigating couples' challenges and communicative strategies for managing dementia* [Doktorsavhandling, Linköping University]. Linköping University Electronic Press. <https://liu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1201944&dswid=347>
- Nilsson, M., Andersson, S., Magnusson, L., & Hanson, E. (2024). Keeping the older population and their informal carers healthy and independent using digital technology: a discourse analysis of local policy. *Ageing and Society*, 44(4), 812–842. <https://doi.org/10.1017/S0144686X22000514>
- Nordiska Ministerrådet. (2021). *Hälsa, välmående och livsvillkor bland unga LGBTI-personer i Norden: En forskningsöversikt* (TemaNord 2021:527). Nordic Council of Ministers. <https://nikk.no/publikationer/halsa-valmaende-och-livsvillkor-bland-unga-lgbtl-personer-i-norden/>
- Nordiska Ministerrådet. (2023). "He went back into the closet": Older LGBTI people's interactions with health and social care in the Nordic countries (TemaNord 2023:552). NORDIC COUNCIL OF MINISTERS. <https://pub.norden.org/temanord2023-552/about-this-publication.html>
- Park, J., & Galvin, J. E. (2021). Pre-loss grief in caregivers of older adults with dementia with Lewy bodies. *Journal of Alzheimer's Disease*, 82(4), 1847–1859. <https://doi.org/10.3233/JAD-210616>

- Peel, E. (2014). 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': Representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 885–901. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12122>
- Peel, E., & McDaid, S. (2015). 'Over the rainbow': Lesbian, gay, bisexual, trans people and dementia project. Summary report. University of Worcester, Worcester. <https://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2015/03/Over-the-Rainbow-LGBTDementia-Report.pdf>
- Persson, P. A., & Hjulström, S. (2017). *Sexualitet och demenssjukdom: En skrift för dig som arbetar med personer som har demenssjukdom*. Svenskt demenscentrum. <https://demenscentrum.se/publicerat/bocker-rapporter/sexualitet-och-demenssjukdom>
- Pijpers, R. A. H. (2022). Experiences of older LGBT people ageing in place with care and support: A window on ordinary ageing environments, home-making practices and meeting activities. *Sexualities*, 25(1–2), 25–44. <https://doi.org/10.1177/13634-60720936471>
- Polkov, K. (2024). *Queering images of Russia in Sweden: Discursive hegemony and counter-hegemonic articulations 1991–2019* [Doktorsavhandling, Södertörns högskola]. <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1842344&dswid=1148>
- Price, E. (2010). Gay and lesbian carers: Ageing in the shadow of dementia. *Ageing and Society*, 32(3), 516–532. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000560>
- Puar, J. (2007). *Terrorist assemblages: Homonationalism in queer times*. Duke University Press.
- Putland, E., & Brookes, G. (2024). Dementia stigma: Representation and language use. *Journal of Language and Aging Research*, 2(1), 5–46. <https://doi.org/10.15460/jlar.2024.2.1.1266>
- Putney, J. M., Keary, S., Hebert, N., Krinsky, L., & Halmo, R. (2018). "Fear runs deep:" The anticipated needs of LGBT older adults in long-term care. *Journal of Gerontological Social Work*, 61(8), 887–907. <https://doi.org/10.1080/01634372.2018.1508109>
- Quinn, K. G., Walsh, J. L., John, S. A., & Nyitray, A. G. (2021). "I feel almost as though I've lived this before": insights from sexual and gender minority men on coping with COVID-19. *AIDS and Behavior*, 25(1), 1–8.
- Redcay, A., McMahon, S., Hollinger, V., Mabry-Kourt, H. L., & Cook, T. B. (2019). Policy recommendations to improve the quality of life for LGBT

- older adults. *Journal of Human Rights and Social Work*, 4(4), 267–274. <https://doi.org/10.1007/s41134-019-00103-2>
- Regeringskansliet. (2021). *Handlingsplan för hbtqi-personers lika rättigheter och möjligheter*. Arbetsmarknadsdepartementet. <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2021/01/handlingsplan-for-hbtqi-personers-lika-rattigheter-och-mojligheter/>
- Reynolds, P., Simpson, P., & Hafford-Letchfield, T. (2021). Sex and intimacy in later life: A survey of the terrain. I T. Hafford-Letchfield, P. Simpson, & P. Reynolds (Red.), *Sex and diversity in later life: Critical perspectives* (s. 1–14). Bristol University Press.
- RFSL. (2021). *Hat – hotet mot hållbara samhällen*. RFSL. <https://www.rfsl.se/hat-hotet-mot-hallbara-samhallen/>
- Rich, A. C. (1986). Compulsory heterosexuality and lesbian existence. I: *Blood, bread and poetry: selected prose 1979- 1985* (s. 23–75). Norton.
- Rubin, G. (1999). Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. I R. Parker & P. Aggleton (Red.), *Culture, society & sexuality* (s. 143–178). UCL Press.
- Sandberg, L. J. (2018). Dementia and the gender trouble? Theorising dementia, gendered subjectivity and embodiment. *Journal of Aging Studies*, 45, 25–31. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2018.01.004>
- Sandberg, L. J., Bertilsdotter Rosqvist, H., & Grigorovich, A. (2021). Regulating, fostering and preserving: The production of sexual normates through cognitive ableism and cognitive othering. *Culture, Health & Sexuality*, 23(10), 1421–1434. <https://doi.org/10.1080/13691058.2020.1787519>
- Sandberg, L. J. (2020). Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer’s disease diagnosis. *Sexual and Relationship Therapy*, 38(1), 118–139. <https://doi.org/10.1080/14681994.2020.1750587>
- Sandberg, L., & Larsdotter, S. (Red.). (2022). *Äldres sexualitet: Hälsa, rättigheter och njutning* (Södertörn Research Reports). Södertörns högskola. <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1694169&dswid=-989>
- Sandberg, L., & Larsdotter, S. (2022). ”Man bara antar att de är helt döda under bältet”: Vård- och omsorgspersonals attityder till och erfarenheter av äldres sexualitet. I L. Sandberg & S. Larsdotter (Red.), *Äldres sexualitet: Hälsa, rättigheter och njutning* (Södertörn Research Reports, s. 87–102). Södertörns högskola.

- Sandberg, L. J. (2022). Demenssjukdom och sexualitet: Vilka erfarenheter har äldre-omsorgens personal, personer med demens själva och deras partners? I L. Sandberg & S. Larsdotter (Red.), *Äldres sexualitet: Hälsa, rättigheter och njutning* (Södertörn Re-search Reports, s. 131–143). Södertörns högskola.
- Sandberg, L. J., & Marshall, B. (2017). Queering aging futures. *Societies*, 7(3), 21. <https://doi.org/10.3390/soc7030021>
- Sandberg, L., & Siverskog, A. (2024). Still here, still queer? Queer lives and subjectivities in dementia care. *Sexualities*, 28(4), 1526–1543. <https://doi.org/10.1177/13634607241274868>
- Sandberg, L. J., & Siverskog, A. (2025). True inner self or fantasies and fabrication? Discourses on gender identity, sexuality, and LGBTQ among care workers in Swedish dementia care. *Dementia*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/14713012251319821>
- Schweiger, E., & Tomiak, K. (2022). Researching silence: A methodological inquiry. *Millennium*, 50(3), 623–646. <https://doi.org/10.1177/03058298221083999>
- Shippee, T., Rosser, B. R. S., Wright, M. M., Aumock, C., Moone, R., Talley, K. M. C., Duran, P., Henning-Smith, C., Cahill, S., Flatt, J. D., Slaughter-Acey, J., Greenwald, S., McCarthy, T., & Ross, M. W. (2024). Scoping literature review: Experiences of sexual and gender minority older adults, with diagnoses of dementia, who use residential long-term services and supports. *Journal of Applied Gerontology*, 43(5), 562–576. <https://doi.org/10.1177/07334648231213532>
- Silverman, M., & Baril, A. (2021). Transing dementia: Rethinking compulsory biographical continuity through the theorization of cisism and cisnormativity. *Journal of Aging Studies*, 58, 100956. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100956>
- Silverman, M., & Baril, A. (2023). "We have to advocate so hard for ourselves and our people": Caring for a trans or non-binary older adult with dementia. *LGBTQ+ Family: An Interdisciplinary Journal*, 19(3), 187–210. <https://doi.org/10.1080/27703371.2023.2169215>
- Simpson, P., Reynolds, P., & Hafford-Letchfield, T. (Red.). (2021). *Desexualisation in later life: The limits of sex and intimacy*. Policy Press.
- Simpson, P., Almack, K., & Walthery, P. (2018). 'We treat them all the same': The attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes. *Ageing & Society*, 38(5), 869–899. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1600132X>

- Siverskog, A. (2014). "They just don't have a clue": Transgender aging and implications for social work. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(2–4), 386–406. <https://doi.org/10.1080/01634372.2014.895472>
- Siverskog, A. (2016). *Queera livslopp: Att leva och åldras som lhbtq-person i en heteronormativ värld* [Doktorsavhandling, Linköpings universitet]. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-132553>
- Siverskog, A., & Bromseth, J. (2019). Subcultural spaces: LGBTQ aging in a Swedish context. *The International Journal of Aging & Human Development*, 88(4), 325–340. <https://doi.org/10.1177/0091415019836923>
- Siverskog, A. (2021). *Queer äldreomsorg? Att möta äldre lhbtq-personer inom vård och omsorg*. RFSL Stockholm. <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1707381&dswid=5144>
- Siverskog, A. (2023). Heteronormative silences and queer resistance in queer people's experiences of eldercare and home. *Sexualities*, 28(1–2), 654–667. <https://doi.org/10.1177/13634607231212810>
- Siverskog, A., & Sandberg, L. J. (2025). Gender identity, sexuality, and LGBTI perspectives in Swedish dementia care policies. *Journal of Gerontological Social Work*, 68(7), 956–977. <https://doi.org/10.1080/01634372.2025.2472971>
- Smith, L., Chesher, I., Fredriksen-Goldsen, K., Ward, R., Phillipson, L., Newman, C. E., & Delhomme, F. (2024). Investigating the lived experience of LGBT+ people with dementia and their care partners: a scoping review. *Ageing and Society*, 44(4), 843–866. <https://doi.org/10.1017/S0144686X22000538>
- Smolle, S., & Espvall, M. (2021). Transgender competence in social work with older adults in Sweden. *Journal of Social Service Research*, 47(4), 522–536. <https://doi.org/10.1080/01488376.2020.1848968>
- Socialstyrelsen. (2013). *Äldre hbt-personer och kommunernas vård och omsorg om äldre: En kartläggning*. <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/aldre-hbt-personer-och-kommunernas-var-d-och-omsorg-om-aldre-2013-11-17/>
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (Artikelnummer 2017-12-2). <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/nationella-riktlinjer-for-var-d-och-omsorg-vid-demenssjukdom-2017-12-2/>
- Socialstyrelsen. (2023). *Kommunal vård och omsorg för äldre hbtqi-personer: En kartläggning*. <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/kommunal-var-d-och-omsorg-for-aldre-hbtqi-personer-2023-9-8727/>
- Socialtjänstlagen (SFS 2025:400). (2025). <https://www.riksdagen.se/sv/>

- dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2025400\_sfs-2025-400/
- Spade, D. (2011). *Normal life: Administrative violence, critical trans politics, and the limits of law*. South End Press.
- Steele, L., Phillipson, L., Swaffer, K., & Fleming, R. (2023). Segregation and incarceration of people living with dementia in care homes: Critical disability and human rights approaches. I R. Ward & L. J. Sandberg (Red.), *Critical dementia studies: An introduction* (s. 151–167). Routledge.
- Stinchcombe, A., Oueis, J., Wilson, K., & Wright, D. K. (2024). Safer dementia care spaces: Perspectives from LGBTQ+ people with cognitive impairment and caregivers. *Dementia*, 24(2), 214–234. <https://doi.org/10.1177/14713012241284691>
- Summer Meranius, M., Holmström, I. K., Håkansson, J., Breitholtz, A., Moniri, F., Skogevall, S., Skoglund, K., & Rasool, D. (2020). Paradoxes of person-centred care: A discussion paper. *Nursing Open*, 7(5), 1321–1329. <https://doi.org/10.1002/nop2.520>
- Sundén, J. (2023). Digital kink obscurity: A sexual politics beyond visibility and com-prehension. *Sexualities*, 27(8), 1461–1475. <https://doi.org/10.1177/13634607221124401>.
- Svensson, I. (2007). *Liket i garderoben: En studie av sexualitet, livsstil och begravning*. Normal.
- Svenskt demenscentrum (2025). *Fakta om demens*. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens>
- Szebehely, M., & Meagher, G. (2013). Four Nordic countries—Four responses to the international trend of marketisation. I G. Meagher & M. Szebehely (Red.), *Marketisation in Nordic eldercare: A research report on legislation, oversight, extent and consequences* (s. 241–288). Department of Social Work, Stockholm University.
- Szebehely, M., & Trydegård, G.-B. (2007). Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: Skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig tidskrift*, 14(2–3), 197–219. <https://doi.org/10.3384/SVT.2007.14.2-3.2589>
- Szebehely, M., Stranz, A., & Strandell, R. (2017). *Vem ska arbeta inom framtidens äldreomsorg?* (Arbetsrapport, Institutionen för socialt arbete 2017:1). Stockholms universitet. <https://su.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1082859&dswid=9479>
- Traies, J. (2016). *The lives of older lesbians: Sexuality, identity & the life course*. Springer.

- Transsamman (2025) *Värdig vård, öppet sinne: Att möta transpersoner inom vård & omsorg*. <https://transammans.skillhabit.com/redirect-to-auth-storage?url=https://storage.skillhabit.com/baloo-customer-files-private/transammans-baloo-course-files/6721bbde-89c4-450d-80a6-817afa743e4c.pdf&download=true> Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid: Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv* [Doktorsavhandling, Stockholms universitet]. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:858835/FULLTEXT01.pdf>
- Valentine, G., & Skelton, T. (2003). Finding oneself, losing oneself: The lesbian and gay 'scene' as a paradoxical space. *International Journal of Urban and Regional Research*, 27(4), 849–866. <https://doi.org/10.1111/j.0309-1317.2003.00487.x>
- Villar, F., & Fabà, J. (2021). Older people living in long-term care: No place for old sex? I P. Simpson, P. Reynolds, & T. Hafford-Letchfield (Red.), *Desexualisation in later life: The limits of sex and intimacy* (s. 153–170). Policy Press. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447355465.003.0009>
- von Saenger, I. (2025). *Care and financial support in ageing families: The changing shape of inequality* [Doktorsavhandling, Karolinska Institutet]. <https://doi.org/10.69622/28625183.v1>
- Ward, R., & Sandberg, L. J. (Red.). (2023). *Critical dementia studies: An introduction*. Routledge.
- Westwood, S., & Price, E. (Red.). (2016). *Lesbian, gay, bisexual and trans\* individuals living with dementia: Concepts, practice and rights*. Routledge.
- WHO. (2025). *Dementia* [Faktablad]. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Willis, P., Ward, N., & Fish, J. (2011). Searching for LGBT carers: Mapping a research agenda in social work and social care. *British Journal of Social Work*, 41, 1304–1320. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcr114>
- Willis, P., Raithby, M., Dobbs, C., Evans, E., & Bishop, J.-A. (2021). 'I'm going to live my life for me': Trans ageing, care, and older trans and gender non-conforming adults' expectations of and concerns for later life. *Ageing and Society*, 41(12), 2792–2813. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20000604>
- Willis, P., Beach, B., Powell, J., et al. (2023). "There isn't anybody else like me around here": The insider–outsider status of LGBT residents in housing with care schemes for older people. *Frontiers in Sociology*, 8, Article 1128120. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1128120>
- Witten, T. M. (2016). Trans\* people anticipating dementia care: Findings

- from the Transgender MetLife Survey. I S. Westwood & E. Price (Red.), *Lesbian, gay, bisexual and trans\* individuals living with dementia: Theoretical, practical and rights-based perspectives* (s. 110–123). Routledge.
- Yoshizaki-Gibbons, H. M. (2020). *Time and again: Old women and care workers navigating time, relationality, and power in dementia units* [Doktorsavhandling, University of Illinois at Chicago]. <https://doi.org/10.25417/uic.13475412.v1>
- Zimmermann, M. (2017). Alzheimer's disease metaphors as mirror and lens to the stigma of dementia. *Literature and Medicine*, 35(1), 71–97. <https://doi.org/10.1353/lm.2017.0003>



Margareta bor på demensboende och beskriver sig som en ”stolt lesbian”. Ändå är det oklart om personalen känner till hennes lesbiska liv. Gustav och Märta är vana att stå upp för sina hbtq-rättigheter, men hur kommer deras demenssjukdomar att påverka möjligheterna att tala för sig själva i framtiden? Agneta, vars fru har vaskulär demens, känner ständig stress över att behöva avgöra om hon ska komma ut för hemtjänsten – eller låta bli.

Vad händer med identiteter och relationer för hbtq-personer som lever med eller nära demenssjukdom? Hur upplevs demensomsorgen? Hur kan medarbetare möta hbtq-personers behov och erfarenheter på ett tryggt och inkluderande sätt?

Denna bok bygger på forskningsstudien HBTQ och demens i policy och praktik i svensk demensomsorg. Här återges röster från hbtq-personer med demenssjukdomar, anhöriga och medarbetare i omsorgen tillsammans med en analys av nationella och lokala riktlinjer för demensomsorg. Boken ger också konkreta förslag och rekommendationer för en mer queer och inkluderande demensomsorg.

Anna Siverskog och Linn Sandberg är forskare i genusvetenskap vid Södertörns högskola och har lång erfarenhet av forskning om kön, sexualitet, åldrande, demenssjukdom och äldre hbtq-personers livsvillkor.

