

# HoSS-PROJEKTET

Ett projekt om handikapp och sexualitet - samlevnad  
i samarbete mellan NHR och RFSU

## Rapport

från utvärdering av  
kurs för rehabiliteringspersonal  
och kontaktpersoner från handikapporganisationer

Uppsala i maj 1994

Utvärderingen har genomförts av Birgitta Hultér,  
leg sjuksköterska, vårdlärare, doktorand vid institutionen för neurologi vid Uppsala  
universitet, associerad till centrum för omvårdnadsvetenskap i Uppsala

Handledare har varit Per-Olow Sjödén,  
professor i omvårdnadsforskning i Uppsala

# Innehållsförteckning

Sid:

<u>Sammanfattning</u>	4
<u>Inledning</u>	5
Bakgrund	
Kursens uppläggning	
Referensgrupp	
<u>Syfte</u>	6
Frågeställningar	
<u>Plan för utvärderingen</u>	7
<u>Genomförande av utvärderingen</u>	7
<u>Urval</u>	8
Kursdeltagare	
<u>Resultat</u>	8
Varför kursen söktes	
Förväntningar på kursen	
Attityder	
Kunskaper	
Kursdeltagarna har grundläggande sexologisk kunskap	
<u>Kursdeltagarnas värdering av kursen</u>	10
Vad kursen gav	
Vad kursen saknade	
Vad som var onödigt eller tog för stor plats	
<u>Kursdeltagarnas arbetssituation</u>	10
Hur ofta möter man sexuella frågor?	
Sammanhang där sexuella frågor kommer upp	
Kursdeltagarna kan tala om sex	
Patienter undviker ibland att tala om sex	
Patienter får information	
En eller flera personalkategorier informerar	
Kontakt med resursperson	
Kontakt med resursperson under de senaste tre månaderna	

Ärenden där resursperson kontaktas  
 Vad kursdeltagarna tycker är svårt i arbetet med sex- och  
 samlevnadsfrågor  
 Orsaker till att sex-och samlevnadsfrågorna inte tar så stor plats i  
 rehabiliteringsarbetet  
 Vad man arbetar vidare med  
 Vad hände under året efter kursen

## Diskussion

14

Uppfylldes kursförväntningarna?  
 Attityder påverkades  
 Kunskap förmedlades  
 Kursdeltagarnas arbetssituation  
 Av vilka orsaker undviker patienterna att tala om sina sexuella problem?  
 Läkarna möter frågorna oftare än andra  
 Nätverk  
 Hinder på vägen  
 Inget slumpmässigt urval  
 Uppföljning

## Referens

17

## Bilagor

- 1 Inbjudan och kursprogram
- 2 Plan för utvärderingen
- 3 Brev till kursdeltagarna
- 4 Enkäter
  - a attityder före/efter kurs
  - b arbetssituation före kurs
  - c kunskapsprov före/efter kurs
  - d kursvärdering och planering
  - e arbetssituation 6 mån efter kurs och kursvärdering
  - f slutenkät 12 mån efter kurs
- 5 Resultat/rådata
  - a arbetssituation före kurs
  - b kursvärdering och planering
  - c arbetssituation 6 mån efter kurs och kursvärdering
  - d slutenkät 12 mån efter kurs

## Sammanfattning

Denna rapport redovisar en utvärdering av en två-veckors kurs i handikapp och sexualitet-samlevnad och kursens effekt på kursdeltagarnas verksamhet i sexuellt rådgivningsarbete. Aderton personer verksamma inom rehabilitering och handikapporganisationer deltog i kursen som genomfördes våren 1993 i södra Sverige. Kursen var en del av ett större projekt i samarbete mellan NHR och RFSU. Finansiär av projektet var Allmänna arvsfonden.

Utbildningen syftade till att förmedla kunskap och träna deltagarna i att bemöta "sexuella/emotionella frågor och problem" inom den medicinska rehabiliteringen. Utvärderingen genomfördes med hjälp av skriftliga frågeformulär före kursen, omedelbart efter kursen, efter cirka tre månaders eget arbete på den egna arbetsplatsen samt ett år efter kursen. Utvärderingens form och innehåll planerades i samarbete med en referensgrupp bestående av experter på rehabilitering och sexologi, brukare och personal.

Kursdeltagarna hade olika yrkesbakgrund. Samtliga enkäter före och efter kursen besvarades av samtliga kursdeltagare. Slutenkäten besvarades av elva av de arton kursdeltagarna.

Kursdeltagarna var i princip nöjda med kursen. Deras höga förväntningar på faktakunskaper och samtalsmetodik uppfylldes delvis men inte helt. Många stora sjukdomsgrupper hade inte behandlats på kursen och kvinnors sexualitet hade lyst med sin frånvaro. Mest behållning av den medicinska kunskapen hade de som inte tidigare fått så mycket av detta dvs lekmän och biträden/undersköterskor. Den sexologiska kunskapen kom främst dem till del som redan tidigare hade medicinskt grundkunnande. Mera tillämpningsövningar hade behövts. T ex hur man kan inleda ett samtal etc. Helhetssyn och överblick hade ökat om färre föreläsare hade haft mera tid till sitt förfogande, bättre kunde ha lärt känna gruppen, behovsanpassat undervisningen och som också kunde ha arbetat mera med tillämpningsövningar.

Attityderna till sexuell rehabilitering förändrades endast på några få punkter och medelpoängen varierade med yrkesbakgrund. Attityderna var överlag positiva. Eftersom deltagarna hade sökt frivilligt till kursen var utbildningsgruppen selekterad, de hade ett uttalat intresse för sexuell rehabilitering. Detta förklarar de positiva attityderna hos hela utbildningsgruppen.

Tretton personer får sällan eller aldrig några frågor om sexuella problem. Läkarna får flest frågor. Frågorna aktualiseras oftast i individuella samtal mellan patient och vårdgivare. Ibland är också en anhörig närvarande. Troligtvis är det vanligast att läkare och kuratorer har den typen av samtal med patienterna. Vissa patienter undviker att tala om sin sexuella situation.

Kunskapen om hur de sexuella frågorna hanteras har ökat. Man vet nu vilken information patienterna får och vilka som ger den. Flera personalkategorier samverkar nu för att lyssna, ge information och hjälpa patienterna och deras anhöriga. Kontakter med resurspersoner i sexuella frågor har mer än fördubblats. Det lokala nätverket, ett av kursens syften, har realiserats.

Hindret för arbetet är nu främst tidsbristen. Ett motstånd finns hos personalen att närma sig patienterna. Det sexuella tabut är en hämsko, man saknar fortfarande kunskap och ämnet är lågprioriterat. Nätverken kan vara ett betydelsefullt stöd för personalen i det sexuella rehabiliteringsarbetet.

## Inledning

### **Bakgrund**

Under två år, med början i oktober 1991, har Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) i samarbete med Riksförbundet för Sexuell Upplysning (RFSU), drivit ett projekt kallat Handikapp och sexualitet - samlevnad (HoSS). Allmänna arvsfonden har finansierat projektet. Det övergripande syftet med projektet har varit att slå ett slag mot tabubeläggning och för ökad kunskap kring sexualitet för människor med rörelsehinder.

Målsättningen med hela projektet har varit

- att sex- och samlevnadsrehabilitering ska integreras i övrig rehabilitering
- att nätverk eller ett "lokalt resurscentrum" ska bildas
- att erfarenheter och synpunkter om sexhjälpmedel ska samlas upp

I slutrapporten över HoSS-projektet formuleras följande:

Syftet med NHR/RFSUs projekt har varit att skapa insikt, en öppen och respektfull attityd och fördjupa kunskaperna inom HoSS-området så att personal vågar arbeta med andras sexualitet och förstår att det är viktigt att inte "hoppa över" dessa frågor. Syftet har också varit att funktionshindrade skulle kunna få direkt kontakt med HoSS-kunniga personer.

Utbildningen och informationsaktiviteterna - och därmed projektarbetet - kan delas in i fyra block:

#### 1 Kurser - information

Pilotkurs för rehabpersonal och kretsombud

Temadag på hjälpmedelscentral

Undervisning på vårdskolor och liknande

Work-shop för funktionshindrade

#### 2 Rådgivning för funktionshindrade

#### 3 Opinionsbildning, information och PR

#### 4 Produktutveckling av sexhjälpmedel

Den sk pilotkursen för rehabiliteringspersonal samt kontaktpersoner från handikapporganisationer var en väsentlig del av projektet. Avsikten var att genomföra två kurser i olika landsting men på grund av bristande gensvar, personal och ekonomiska resurser från landstingens sida genomfördes endast en kurs. Det är denna kurs som varit föremål för särskild utvärdering och vars resultat redovisas i denna rapport.

### **Kursens uppläggning**

Kursen bestod av två delar med sex veckor mellan kursdelarna. (*Bilaga 1, inbjudan och kursprogram*) Utbildningen syftade till att förmedla kunskap och träna deltagarna i att bemöta "sexuella/emotionella frågor och problem" inom den medicinska rehabiliteringen.

Del 1, en attityddel, innehöll sexologiska kunskaper, egna attityders betydelse för att kunna ge råd åt andra, kroppsträning och diskussioner.

Under tiden mellan kursveckorna utförde deltagarna en hemuppgift. De skulle på den egna arbetsplatsen bearbeta attityder och/eller genomföra ett rådgivningssamtal.

Del 2, kunskapsdelen, innehöll fördjupade kunskaper om några sjukdomars och skadors funktionella och psykologiska inverkan på sexualiteten.

Under del 2 skapades tre självgående grupper där kursdeltagarna skulle stödja varandra i det sexologiska arbetet (=målet med att genomgå kursen).

Kursdeltagarna inbjöds till en uppföljningsdag i maj 1994. Under den dagen kompletterades kursen med en del som saknats tidigare. Dagen innehöll föreläsningar samt tillämpningsövningar om stroke samt om kvinnor med multipel skleros. Resultaten från utvärderingen redovisades också för kursdeltagarna.

### **Referensgrupp**

Synpunkter på utvärderingens uppläggning, enkäternas innehåll etc har inhämtats från en referensgrupp bestående av experter på rehabilitering och sexologi, brukare och personal. Referensgruppen har bestått av:

*Per-Olof Bengtsson, NHR*

*Gert-Inge Brander, RFSU, Malmö*

*Axel Brattberg, neurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala*

*Annika Hildebrand, projektledare*

*Margo Ingvardsson, RFSU*

*Ulla Lindeberg, NHR, Gråbo, Göteborg*

*Agneta Sjösteen, sjukgymnast, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg*

### **Syfte**

Syftet med utvärderingen var att få en uppfattning om vad kursen har tillfört kursdeltagarna i förhållande till målet med kursen samt att få ett underlag för planeringen av eventuella framtida kurser.

Följande målbeskrivningar är hämtade ur en informationsbroschyr om HoSS-projektet samt inbjudan till kursen:

Målen med kursen samt temadag är att uppnå att rehabiliteringspersonalen ska betrakta sexuell rehabilitering som en integrerad del av arbetet. Önskemålet är att alla grupper av rörelsehindrade skulle stöttas, inte bara utåtriktade, traumatiskt skadade unga män utan också personer med progredierande sjukdom och medelålders kvinnor.

Utbildningen syftar till att förmedla kunskap och träna deltagarna i att bemöta "sexuella/emotionella frågor och problem" inom den medicinska rehabiliteringen. Rehabiliteringspersonalen måste visa en tillåtande hållning och ha förståelse för att en person med en skada eller en sjukdom använder ett sex-hjälpmedel. För detta krävs kunskap om sexualitet i allmänhet och om hur olika sjukdomar och handikapp kan påverka sexualiteten. Vidare krävs insikt om att alla människor har sexuella behov och om egna värderingar och känslor inför sex. Att arbeta med rådgivning och behandling i sexuella frågor kräver ett öppet och rakt förhållande mellan vårdtagare och vårdgivare, med respekt för andras och egna gränser.

Syftet var också att kursdeltagarna genom en geografisk begränsning (landsting) skulle kunna stöttas genom att fortsätta mötas och hjälpa varandra med att integrera och utveckla en "sexuell rehabilitering" på den egna arbetsplatsen.

## Frågeställningar

Projektets ledningsgrupp ville ha en utvärdering av kursernas innehåll och föreläsare. Man ville veta om detta utbildningsprogram var lämpligt att använda flera gånger.

Man ville veta om kursen passade för kursdeltagarnas olika kunskaper, erfarenheter och bakgrund. Deltagarna hade mycket skilda bakgrundskunskaper och erfarenheter.

Avslutningsvis önskades en värdering av varför det inte fungerade om det inte fungerade.

## Plan för utvärderingen

Målsättningen med kursen har varit att påverka kursdeltagarnas attityder, ge dem mera sexologisk kunskap samt att söka förändra deras beteende till att mera aktivt integrera den sexologiska rehabiliteringen i det övriga rehabiliteringsarbetet. Efter samråd i referensgruppen beslutades att utvärdera i form av enkäter före utbildning, efter kunskapsdelen samt 6 månader efter kursen, för att se vad som eventuellt hade ändrats i attityder, kunskap och arbetssätt. (*Bilaga 2, plan för utvärderingen*) Det hade varit intressant att låta patienterna bedöma om personalen förändrades. Det alternativet bedömdes dock som ogörligt av ekonomiska, forskningstekniska, etiska och praktiska skäl.

I samband med en avslutande kursdag fick kursdeltagarna göra en bedömning av vad som eventuellt hindrat dem att göra de insatser de föresatt sig omedelbart efter kursens slut och vad som hade blivit annorlunda än vad de föreställt sig.

Varje kursdeltagare fick skriftlig information om utvärderingen. Tillsammans med enkäterna sändes ett brev (*bilaga 3, följbrev*) som upplyste om innebörden av anonymiteten och kodnumrens betydelse.

## Genomförande av utvärderingen

Tio dagar före kursstarten (mars 1993) erhöll kursdeltagarna en enkät i två delar, dels ett antal påståenden rörande olika attityder till sex-och samlevnad i rehabiliteringsarbete, dels ett frågeformulär om vad kursdeltagarna faktiskt aktivt gjorde inom sina respektive arbetsområden (*bilaga 4a, attityder före/efter kurs + 4b, arbetssituation före kurs*). Ett formulär med kunskapsfrågor besvarades under den första kursveckan (*bilaga 4c, kunskapsprov före/efter kurs*).

I slutet av den andra kursveckan, maj 1993, efter kunskapsförmedlingen, fick kursdeltagarna åter göra ett kunskapsprov, identiskt med det tidigare. Vidare fick de en enkät om hur de upplevt kursen samt hur de planerade att arbeta vidare med sex- och samlevnad i rehabiliteringsarbetet (*bilaga 4d, kursvärdering och planering*).

Under hösten, november 1993, sändes uppföljningsenkäterna ut till kursdeltagarna. Det var åter en attityddel och en del om vad man faktiskt aktivt gjorde inom sina respektive arbetsområden nu (*bilaga 4e, arbetssituation 6 mån efter kurs och kursvärdering*).

I samband med en avslutningsdag för kursen i maj 1994, fick kursdeltagarna fylla i en slutenkät (*bilaga 4f, slutenkät 12 mån efter kurs*).

## Urval

Inbjudan till kursen (*bilaga 1*) sändes till överläkare vid rehabiliteringskliniker i Blekinge, Malmöhus län, Malmö, hemtjänsten och äldrecentrum syd, för vidare befordran till tänkbara avdelningar. Kursinbjudan skickades ut till trettonhelgen och anmälningar togs emot under januari 1993. Maximalt 24 kursdeltagare kunde beredas plats och team om 3-5 personer skulle prioriteras.

## **Kursdeltagare**

Kursen var planerad för 24 personer. När kursen genomfördes deltog 18 kursdeltagare, två från handikapp-rörelsen och sexton från rehabiliteringsvården. Kursdeltagarna hade olika yrkesbakgrund (*tabell 1*).

*Tabell 1. Kursdeltagare fördelade efter yrkesutbildning*

	antal
lekman	2
kurator	4
arbetsterapeut	2
sjukgymnast	2
vårdbiträde, undersköterska	3
sjuusköterska	2
läkare	3
Summa:	18

Grupperna är alltför små för att utgöra underlag för statistiska signifikansprövningar, men vissa tydliga skillnader i resultaten mellan grupperna kan iakttas.

## Resultat

Respondenterna återsände till en början snabbt sina ifyllda enkäter. Uppföljningsenkäten, som gick ut i november 1993, var dock svårare att få tillbaka. Påminnelser sändes ut först per brev sedan genom alltmer personliga hälsningar via post och telefon. Vissa deltagare kände sig rent "förföljda" av undersökaren, som inte gav sig förrän samtliga frågeformulär hade återkommit - vilket hade skett 1 mars 1994.

Samtliga postbefordrade enkäter besvarades av samtliga kursdeltagare. Vid avslutningsdagen i maj 1994 var sju kursdeltagare frånvarande och besvarade således inte den avslutande enkäten.

## **Varför kursen söktes**

Arbete med funktionshämjade patienter uppgavs vara det främsta skälet till att man sökt kursen. Elva kursdeltagare tyckte det var viktigt att olika yrkeskategorier deltog i samma kurs. Nio tyckte att det var viktigt att få diskutera dessa frågor med andra intresserade. Två till sex personer tyckte att ämnet och kursen verkat



intressant och spännande, önskade mera kunskap för privat del eller såg kursen som en merit. Två personer hade chefer som ville att de skulle gå kursen. (Flera alternativ kunde markeras på denna fråga.)

### **Förväntningar på kursen**

De flesta (15 pers) hade inför kursen uttalade förväntningar på faktakunskaper i sexologi. Dessutom önskades (9 pers) kunskap om hur man inleder och genomför problemformulerande och rådgivande samtal. Önskemål framfördes om information om resurspersoner (5 pers). Vidare nämndes information och demonstration av sexualtekniska hjälpmedel (3 pers).

### **Attityder**

Det blev inga stora förändringar i svaren på ett antal påståenden rörande sexuell rehabilitering efter utbildningen. Högre poäng utgör tecken på mer positiva attityder. Medelpoängen var 60,72 före och 61,94 efter kursen SD 6,96 resp 8,37, variationsvidd 49-72 resp 46 -75. Medianen var 61,5 före och 64,5 efter. Signifikanta förändringar fanns för fyra påståenden (t-test). Fler kunde se skillnader mellan mäns och kvinnors sexualitet ( $p < 0,008$ ) och ( $p < 0,023$ ), färre upplevde svårighet att tala med homosexuella ( $p < 0,023$ ), betydelsen både av en sexuell partner ( $p < 0,041$ ) och orgasmens betydelse ( $p < 0,03$ ) värderades lägre efter kursen.

Efter utbildningen fanns en signifikant skillnad mellan yrkesgrupperna på så sätt att lekmän och biträden/undersköterskor hade sänkt sina medelpoäng till 50,5 - 53,3 medan sjuksköterskor, läkare och paramedicinsk personal hade höjt sina till 63 - 66.75 medelpoäng ( $p < 0,02$ ). Högst attitydpoäng hade kuratorer.

### **Kunskaper**

Kunskapsproven bestod av olika delar, en medicinsk del rörande män respektive kvinnor samt en sexologisk del rörande män respektive kvinnor. I det första medicinska provet hade biträden och undersköterskor tydligt mindre kunskap än läkarna och lekmän hade klart mindre kunskap än sjuksköterskor, läkare och paramedicinare. Vid det andra provet fanns inte dessa skillnader. Den största skillnaden mellan de båda medicinska proven uppvisade lekmännen men även biträden och undersköterskor uppvisade en viss skillnad.

I det första sexologiska provet hade biträden/undersköterskor avsevärt lägre poäng än läkarna. Vid det andra provet hade både lekmän och biträden/undersköterskor sämre resultat än sjuksköterskor, läkare och paramedicinare.

Det förefaller alltså som om lekmän och biträden/undersköterskor hade mest behållning av den medicinska delen av kursen medan de medicinskt mest välutbildade: sjuksköterskor, läkare och paramedicinare, hade bäst utbyte av de sexologiska delarna av kursen.

### **Kursdeltagarna har grundläggande sexologisk kunskap**

(Antal före/efter 12/15.) Hela tolv deltagare tyckte före kursen att de hade grundläggande kunskaper om sjukdomars/skadors inverkan på mäns och kvinnors

sexualitet. Av de sex som inte hade grundläggande kunskaper tyckte tre stycken att de fortfarande efter kursen inte hade det. Alla tre saknar medicinsk grundutbildning. (En av de tre hade höga poäng på både kunskapsprovet och på attitydfrågorna.)

Behövde de mera sådan kunskap? Före kursen svarade aderton ja och femton svarade fortfarande efter kursen ja på den frågan. En kursdeltagare besvarade inte frågan efter kurs och en hade låg poäng på kunskapsprovet men höga attitydpoäng och en hade höga kunskapspoäng och lägre poäng på attitydfrågorna.

## **Kursdeltagarnas värdering av kursen**

### **Vad kursen gav**

Tolv deltagare fick ut det de hoppats av kursen. Fyra deltagare tyckte både ock och en deltagare hade inte fått ut det han/hon hoppats av kursen.

Fjorton personer berättade om utbyte av kursen som de inte hade väntat sig. Nio hade insett den stora betydelse som attityderna till handikappade och sexualitet kan ha. Fem deltagare hade särskilt uppskattat avslappnings- och kroppskännedomsövningarna. Man nämnde vidare ny insikt i handikappades situation, nya kontakter och vänner, ökad förståelse för egen och andras osäkerhet, att problemen egentligen är för oss alla bortsett från praktiska skillnader samt att sexualitet är så mycket mer än samlag.

### **Vad kursen saknade**

Mera fakta efterlystes av fjorton personer. Man ville ha mera faktakunskap om kvinnor, stroke, hjärtsjukdom, diabetes, MS, astma, kronisk ryggsmärta och barn- och ungdomar med medfödda handikapp. Demonstration av sexualtekniska hjälpmedel önskades också. Diskussioner och metodik efterlystes av sex personer.

En del synpunkter rörde arrangemangen. Alla borde sova över under kurstiden, färre föreläsare och längre tid för var och en, fler handikappade bland deltagarna och samkväm redan på måndagen för att lära känna varandra fortare.

### **Vad som var onödigt eller tog för stor plats i kursen**

Två deltagare tyckte att kroppskännedomsövningarna var för omfattande. Komprimerade och förkorta kursen tyckte två, förläng den tyckte en deltagare. För mycket om ryggmärgsskadade män tyckte fem personer. Enstaka föreläsare upplevdes som onödiga av vardera två - tre kursdeltagare.

## **Kursdeltagarnas arbetssituation**

Av kursens deltagare arbetade 17 med funktionshämmande vuxna och en med funktionshämmande barn. Deras patienter hade rörelsehinder pga smärtor, neurologiska sjukdomar, traumatiska skall- och ryggmärgsskador och stroke. Detta förändrades inte efter kursen.

Tretton kursdeltagare arbetade inom landsting och tre inom kommun. Två hade privat arbetsgivare. Tolv arbetade i huvudsak i slutna vård och sex i öppen verksamhet.

### Hur ofta möter man sexuella frågor?

Följande tabeller visar hur ofta frågor om sexualitet kommer upp i arbetet med klienter/patienter. Tre personer upplever att frågorna kommer mer sällan nu efter kursen (tabell 2). Det är mest män som frågar, medelantalet stiger efter kursen för både män och kvinnor (tabell 3 och 4). Sammantaget är det flera patienter som tar upp sexuella frågor efter kursen men frågorna är ojämt fördelade på kursdeltagarna. Läkare får signifikant flera frågor (t-test,  $p < 0,05$ ) än andra kursdeltagare.

**Tabell 2. Kursdeltagare får frågor som rör sexualitet från sjuka/skadade.**

	före/efter kursen
mycket ofta	1/1
ofta	7/4
sällan	8/11
aldrig	2/2

**Tabell 3. Konkreta frågor kring sexualitet och samlevnad har kommit upp i arbetet med klienter/patienter den senast arbetade veckan.**

#### Före kursen

m = 1.0 (range 0-3) median 1	gångar rörande män
m = 0.46 (range 0-3) median 0	gångar rörande kvinnor
m = 0.47 (range 0-2) median 0	gångar rörande par

#### Efter kursen

m = 1 (range 0-3) median 1	gångar rörande män
m = 0,46 (range 0-2) median 0	gångar rörande kvinnor
m = 0,18 (range 0-1) median 0	gångar rörande par

**Tabell 4. Konkreta frågor kring sexualitet och samlevnad har kommit upp i arbetet med klienter/patienter den senast arbetade månaden.**

#### Före kursen

m = 2.28 (range 0-8) median 2	gångar rörande män
m = 1.28 (range 0-6) median 0,5	gångar rörande kvinnor
m = 0.87 (range 0-4) median 0	gångar rörande par

#### Efter kursen

m = 3,1 (range 0-15) median 1	gångar rörande män
m = 2,46 (range 0-15) median 1	gångar rörande kvinnor
m = 0,8 (range 0-2) median 1	gångar rörande par

Om man summerar alla frågor om sex och utesluter de personer som inte fått någon fråga alls, så finner vi att tretton personer fick 2,31 fråga i medeltal per vecka före kursen (variationsvidd 1-4), median 2. Efter kursen är det endast åtta personer som får i snitt 3 frågor per vecka (variationsvidd 1-5), median 3.

Enligt samma procedur blir det femton personer som före kursen varje månad får 4,8 frågor (variationsvidd 1-10), median 4, jämfört med fjorton personer efter kursen som får 6,36 frågor per månad (variationsvidd 1-30), median 3.

Efter kursen är det således färre personer som får flera frågor om sexualitet.

*I följande avsnitt anges inom parentes de antal personer som positivt besvarade respektive fråga före och efter kurs.*

### **Sammanhang där sexuella frågor kommer upp**

(Antal före/efter 12/20.) Före kursen mötte nio personer de sexuella frågorna i samband med individuella samtal. Tre personer mötte frågorna i den vardagliga vården av patienter.

Efter kursen nämner tretton personer att frågorna kommer upp i samtalssituationer, fyra möter frågorna i det direkta vårdarbetet och tre nämner dessutom att vårdpersonal tar upp frågor till diskussion.

Sammanfattningsvis kommer frågorna oftast upp vid individuella samtal men efter kursen även i andra situationer.

### **Kursdeltagarna kan tala om sex**

(Antal före/efter 18/18.) Kursdeltagarna upplever inte att de undviker att tala med patienterna om sexuella problem varken före eller efter kursen.

### **Patienter undviker ibland att tala om sex**

(Antal före/efter 8/8.) Åtta kursdeltagare har upplevt att patienter undviker att tala om sexuella problem. Det sker inte någon förändring efter kursen.

### **Patienter får information**

(Antal före/efter 5/13.) Före kursen redogör fem kursdeltagare för vilka patienter som får information och vilka som ger informationen. Efter utbildningen är det tretton personer som berättar att information erbjuds patienterna. Detta utgör en ökning med 44 %.

### **En eller flera personalkategorier informerar**

(Antal före/efter 12/16.) Före utbildningen berättar tolv kursdeltagare att information lämnas av 1- 6 personalkategorier. Efter kursen uppger sexton personer att 1-6 personalkategorier informerar. Antal som svarar har ökat med 22%.

### **Kontakt med resursperson**

(Antal före/efter 9/14.) Före kursen uppger nio deltagare att de under det senaste året har haft kontakt med någon resursperson i sex-och samlevnadsfrågor. Efter kursen är det fjorton som har haft sådan kontakt. Alltså en ökning med 28%.

### **Kontakt med resursperson under de senaste tre månaderna**

(Kontaktfrekvens, median före/efter 1/2.) Resurspersoner kontaktades minst dubbelt så ofta efter kursen. Medelantal kontakter per år före kursen var 48,7 gånger, (variationsvidd 0-250), median 7,5. (Tio personer besvarade frågan.) Tre personer uppgav extremt höga frekvenser, 100 - 250 gånger per år. Om dessa exkluderas blir medelantalet 5,3 gånger per år, (variationsvidd 0-12), median 4.

Efter kursen var medelantalet kontakter på tre månader: 9,8 , (variationsvidd 0-80), median 2. (Sjutton personer besvarade frågan.) Med extremvärdet 80 bortplockat blir medelvärdet 5,4, (variationsvidd 0-36), median 2.

Sammanfattningsvis hade före kursen nio personer kontakt ca 1 gång per kvartal med resursperson. Efter kursen hade fjorton personer kontakt ca 2 gånger per kvartal.

### **Ärenden där resursperson kontaktas**

(Antal före/efter 7/12.) Följande är exempel på ärenden till resurspersoner: planera kurs/studiecirkel, inköp av undervisnings/informationsmaterial, diskussion i fertilitetsfrågor, erektionsbefrämjande behandling, preventivmedelrådgivning, MS-rådgivning. Antalet som svarar på denna fråga ökar efter kursen från sju till tolv eller 28%.

### **Vad kursdeltagarna tycker är svårt i arbetet med sex- och samlevnadsfrågor**

( Antal före/efter 16/15.) Före kursen talar man om svårigheten att starta ett samtal om sex (6st). De blivande kursdeltagarna är medvetna om sin okunskap (4 st), är rädda att kränka patientens integritet (4st) och känner av det sexuella tabut (3 st). Särskilt svårt är det att tala med äldre personer (3 st).

Efter kursen berättar man främst om svårigheterna att hinna med detta arbete (6st). Fortfarande är det svårt att veta när och hur man ska inleda ett samtal om sexualitet (4st) pga det sexuella tabut (3st). Bristande kunskap nämns nu endast av en person. En del patienter vill inte prata och de äldre patienterna (2st) omnämns fortfarande som särskilt svåra. En person uttrycker farhågor för hur föräldrar till unga patienter ska uppfatta en diskussion i ämnet. (Flera exempel gavs på denna fråga).

### **Orsaker till att sex-och samlevnadsfrågorna inte tar så stor plats i rehabiliteringsarbetet**

(Tabu före/efter 13/10, okunskap före/efter 7/4, låg prioritet före/efter 2/4.) Före kursen uppger tretton personer att ämnets tabu-karaktär är ett stort hinder. Vidare anförs okunskap av sju personer. Att ämnet inte är prioriterat påpekas av två personer.

Efter kursen nämns det sexuella tabut som främsta hinder av tio personer, en minskning med 17%. Fyra påpekar brist på kunskap, en minskning med 17 % och fyra säger att ämnet inte är högprioriterat, en ökning med 11%.

### **Vad man arbetar vidare med**

Innan kursen avslutades redovisade var och en hur det egna arbetet skulle

utvecklas vidare. Den främsta ambitionen var att informera/utbilda patienter och personal (10st), att bearbeta attityder på den egna arbetsplatsen (9st), att utveckla samverkan i nätverk (9st), att vidareutveckla den egna medvetenheten (6st) och att reda ut ansvarsfördelningen i dessa frågor på den egna arbetsplatsen. Någon skulle skriva mera om dessa frågor. (Flera exempel gavs på denna fråga).

### **Vad som hände under året efter kursen**

I samband med uppföljningsdagen i maj 1994 utvärderade kursdeltagarna sitt utvecklingsarbete under det gångna året. Elva kursdeltagare var närvarande.

Uppföljningen visade att de i huvudsak hade lyckats uppnå de föresatser de hade då de avslutade kursen. Fem personer hade dessutom undervisat i ämnet och ordnat studiebesök. Det främsta hindret för att genomföra planerna var att kursdeltagarna varit överhopade av arbetsuppgifter och att tid saknats för sex- och samlevnadsfrågorna.

Hela tio personer berättade att det främsta stödet i arbetet kommit från arbetskamrater, företrädesvis från den lokala arbetsgruppen. Tre personer berättar att de fått oväntat negativ respons från arbetskamrater utanför arbetsgruppen.

## **Diskussion**

### **Uppfylldes kursförväntningarna?**

Kursdeltagarna hade höga förväntningar på faktakunskaper inför kursen. De förväntningarna verkade stå i överensstämmelse med den uttalade målsättningen för kursen. Önskemål om kunskaper om hur man inleder och genomför problemformulerande och rådgivande samtal stämde också överens med kursprogrammet. Dessa båda stora mål blev delvis men inte helt tillgodosedda.

### **Attityder påverkades**

Kursen gav en viss attitydförändring när det gäller att se skillnader mellan mäns och kvinnors sexualitet, attityder till homosexualitet, betydelsen av sexuell partner och orgasmens betydelse. Den rådande normen kring de båda könen sexualitet har väl varit att "det är ingen skillnad", i betydelsen att båda könen sexualitet har lika värde. Då man närmare studerar fenomenen blir skillnaderna mellan könen kanske klarare och mera sakligt grundade.

Inställningen till homosexualitet, partners och orgasmens betydelse, påverkas sannolikt av en vidgad medvetenhet om sexualiteten som källa för många känslor (längtan/besvikelse, glädje/sorg, njutning/smärta, kärlek/hat m.m.) och som mänskligt kommunikationsmedel (livsglädje, skaparkraft, lekfullhet, ett individuellt spontant uttrycksmedel).

Högskoleutbildade hade överlag högre attitydpoäng. Skilda attityder till sexuell rehabilitering har kanske en del med yrkesbakgrund att göra. Man har sedan Lee Rainwaters forskning på 60-talet diskuterat vilken påverkan socio-ekonomiska förhållanden har på synen på sexualiteten. De främsta skillnaderna sågs då bland kvinnor, män var mera lika oavsett yrke etc. Dessa förhållanden kan ju ha förändrats mycket sedan dess, men vi vet att samlagsdebuten i regel sker något senare för ungdomar som satsar på högre studier. Tidigare forskning har visat att

synen på sexualitetet blir mera fri med högre utbildning. Kanske låg denna kurs attitydmässigt på en nivå som avskräckte de sämre förberedda medan de redan frisinnade stimulerades och därmed blev mera fria.

### **Kunskap förmedlades**

Kursdeltagarna var i princip nöjda med kursen. Önskemålen om kunskapsförmedling blev inte helt tillfredsställda, många viktiga delar saknades. Många stora sjukdomsgrupper hade inte behandlats och kvinnors sexualitet lyste med sin frånvaro. Femton kursdeltagare behöver mera kunskaper!

Varför fick de ej tillräckligt med kunskap? Det var många engagerade föreläsare på kursen. Det kan vara svårt att samordna många föreläsare och att utnyttja tiden effektivt. Det tar tid att lära känna föreläsarens stil, det blir överlappningar och upprepningar, och risken finns att väsentliga delar ändå faller bort. Kanske tappades helhetssynen och överblicken bort. Man borde nog ha satsat på färre föreläsare som kunnat arbeta i både föreläsningsform och med tillämpningsövningar.

Mest behållning av den medicinska kunskapen hade de som inte tidigare fått sådan dvs lekmän och vårdbiträden/undersköterskor. Den sexologiska kunskapen kom främst dem till del som redan tidigare hade medicinskt grundkunnande.

Mer tillämpningsövningar hade också varit välbehövliga. T ex hur man kan inleda ett samtal etc.

### **Kursdeltagarnas arbetssituation**

Hur korrekt uppskattades antalet sexuella frågor under gången vecka respektive månad? Antalet som redovisas behöver ju inte beskriva den faktiska verkligheten. Kanske övervärderas frekvensen före kursen, då man känner sig både okunnig och motiverad att lära sig mera i ämnet. Självrapportering i efterhand är ingen pålitlig mätmetod. En mera objektiv mätmetod hade kanske visat ett helt annat resultat. Vi kan nog räkna med att de senare uppskattningarna är mera i överensstämmelse med verkligheten, och det betyder att fjorton kursdeltagare möter de sexuella frågorna varje månad, men de är mycket ojämt fördelade. Det är två kursdeltagare som aldrig får några frågor varken före eller efter kursen. Elva personer får sällan några frågor. Det är sannolikt en rättvisande bild av verkligheten. Man har fått intrycket att vissa patienter har svårt att prata om ämnet.

### **Av vilka orsaker undviker patienterna att tala om sina sexuella problem?**

Patienter lever under samma taburegler som gäller övriga människor i samhället. Man talar inte om sin egen sexualitet. För att man ska vilja sätta sig över tabu och kunna tala krävs att vissa förutsättningar är uppfyllda:

1. Jag måste ha blivit medveten om mina sexuella svårigheter. Olika försvarsmekanismer hindrar mig kanske från att se mina svårigheter eller jag har kanske ännu inte kunnat pröva min förmåga.

2. Jag måste tro att något kan vinnas genom att jag talar om det. Åtminstone att jag ska känna lättnad av att få tala om problemet.

3. Jag måste tro att någon vill höra vad jag har att berätta.

4. Jag måste kunna lita på att, om jag så önskar, det jag säger inte förs vidare. För att underlätta för patienten är det bra om personalen är övertygad om värdet av att prata om ett problem. Tror vi att vi måste ha färdiga lösningar till varje problem kommer detta att hindra oss att lyssna, och det känner patienten, och talar inte.

Kanske finns också mera hjälp att få? Kunskap om hur en skada, sjukdom, behandling påverkar den sexuella lusten eller förmågan är en väsentlig grund för att kunna ta vara på de möjligheter som faktiskt återstår trots allt. Detta är det främsta motivet för att ge kunskaper i sexuella frågor till all personal i vården.

### **Läkarna möter frågorna oftare än andra**

Medicinsk vetenskap utgör en basal del av rehabiliteringsarbetet. Läkarna möter ofta patienter och anhöriga i enskilda samtal då hela livssituationer blir föremål för diskussion mellan läkare, anhörig och patient. Medicinsk kunskap i samklang med sexologisk kunskap och ingående upplysningar om patientens totala situation skapar sannolikt en värdefull förutsättning för samtal om sexuella problem som är relaterade till sjukdom och skada. Övrig personal och lekmäns kunskap blir ett värdefullt komplement till detta. Inte minst för att slussa frågande patienter vidare, så att de kan få den sakinformation, råd och eventuell hjälp som de bör kunna få i vården.

### **Nätverk**

Medvetenheten om hur patienterna får information och av vem har ökat. Flera personalkategorier samverkar oftare i patientinformationen. Detta kan betyda att patienterna får en rätt heltäckande och varierad upplysning och hjälp.

Kontakterna med resurspersoner har mer än fördubblats. Detta tyder också på att samarbetet, det lokala nätverket, som var ett av kursens syften, verkligen har realiserats.

### **Hinder på vägen**

Upplevelsen av hindren för att arbeta med sexuella frågor ändras med tiden. Det främsta hindret anges nu vara tidsbristen. Osäkerheten inför att närma sig patienterna utgör också ett motstånd. Det sexuella tabut är fortfarande en effektiv hämsko på arbetet. Man saknar tillräckligt med kunskap och ämnet blir inte prioriterat.

För att kunna arbeta aktivt med de sexuella frågorna krävs stark vilja att kämpa emot tabut, osäkerheten och tidsknappheten. Allt tänkbart stöd behövs! Nätverksgrupperna förefaller kunna vara en lösning på det behovet för personal inom rehabilitering.

### **Inget slumpmässigt urval**

Det är väsentligt att påpeka att deltagarna i denna kurs inte utgör någon genomsnittlig grupp av vårdarbetare och lekmän. Samtliga kursdeltagare har själva valt att söka till kursen. Vi kan förutsätta att de redan har en positiv attityd till att arbeta med sexualitet och samlevnad i rehabiliteringen. Attitydformuläret tyder också på detta. Inga stora skillnader kan noteras i attityderna efter kursen.



Vilka var det som *inte* deltog i kursen? De finns i tre kategorier. De som skulle ha velat, men inte kunde åka. De som hade velat och kunnat åka men som inte fick inbjudan. De som överhuvudtaget inte skulle vilja åka på en sådan kurs. Den som har mest behov av denna och liknande kurser om sexuell rehabilitering är sannolikt den sista gruppen. Men hur kan vi nå dem?

Det finns en motiverad målgrupp för vidare kurser inom arbetsområdet. Den består av alla dem som vill och kan delta i en kommande kurs. Eftersom ämnet är angeläget inom allt rehabiliteringsarbete är det önskvärt att man tar upp de sexuella frågorna i den grundläggande utbildningen. Det borde finnas utrymme och möjligheter i all vårddyrkesinriktad utbildning att också belysa den sexuella aspekten på arbetet med människor.

### **Uppföljning**

Uppföljningen i maj 1994 där elva kursdeltagare deltog visade att de i huvudsak hade lyckats uppnå de föresatser de hade då de avslutade kursen. Fem personer hade dessutom undervisat i ämnet och ordnat studiebesök.

Det främsta hindret för att genomföra planerna var tidsbristen. Det främsta stödet i arbetet hade inte oväntat kommit från den lokala arbetsgruppen. Tre personer hade fått oväntat negativ respons från vissa arbetskamrater.

Det ligger i sakens natur att man aldrig kan bli fullärd inom ett ämnesområde som människors sexuella uttryck och svårigheter. Nätverksarbetet som igångsattes i samband med kursen har emellertid kunnat stimulera en utveckling av arbetet kring de sexuella frågorna, vidare utbildning, samtal och diskussioner. Kanske kan ringar på vattnet uppstå av denna punktinsats. Det skulle vara intressant att återvända om några år till de kliniker som har satsat på ett intensifierat rehabiliteringsarbete inom sex- och samlevnad för att se hur utvecklingen har fortsatt.

### Referens

Rainwater, Lee: Some aspects of lower class sexual behavior. J. Soc. Iss., 22: No. 2, 96-108. 1966