

BSYBAC 6

Bacheloroppgave i sykepleie

«Parkinsons pasienter ønsker også kjærlighet, varme og intimitet»

Hvordan kan sykepleier fremme seksuell helse hos pasienter med Parkinsons sykdom?



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 03.01.23



Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn

Seksualitet omfatter fysiske og psykiske sider ved et menneske, og er en helsefremmende ressurs i alle livsfaser. Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom med fysiske- og psykiske symptomer som kan ha innvirkning på ens seksualitet. Sykepleier skal gjennom et helhetlig fokus på sykepleie ivareta pasientens grunnleggende behov og fremme helse. Det antas at seksuell helse ikke blir ivaretatt på lik linje som våre andre behov.

Hensikt

Hensikten med oppgaven var å belyse hvordan Parkinsons sykdom påvirker den seksuelle helsen, og hvordan sykepleier kan fremme seksuell helse hos denne pasientgruppen.

Metode

Oppgaven er et litteraturstudium ved bruk av kvalitativ metasyntese av fem vitenskapelige forskningsartikler. Artikkene er analysert etter Fribergs analysemodell. Resultatene er presentert i hoved – og subkategorier.

Resultater

Parkinsons sykdom kan ramme både det fysiske og psykiske aspektet ved seksualitet. Ofte ble tematikken oppfattet som tabulagt i helsevesenet. Opplevelsene bar preg av mangel på kunnskap, kompetanse og tid blant helsepersonell. Relasjon, kjønn og tillit var også av betydning for pasientopplevelsen.

Konklusjon

Seksualitet bør vies mer oppmerksomhet i helsevesenet. Sykepleier kan benytte modellen PLISSIT for å fremme seksualitet og åpenhet. Ved å invitere til samtale kan sykepleier bryte tabu og gi pasienten mulighet til å få konkret informasjon. Et helhetlig fokus på sykepleie krever økt kunnskap og kompetanse om hvordan sykdom rammer seksualitet. I tillegg bør seksualitet som tema legitimeres i rutiner.

Nøkkelord: sykepleie, kronisk sykdom, Parkinson, seksualitet, PLISSIT, omsorg, seksuell helse, lidelse

Forord

*Når jeg i min dypeste lidelse
formår å vende blikket oppover
mot Melkeveien
fødes en strime av håp
og jeg våger å tro at kjærligheten
kanskje vil seire
at mitt liv og min lidelse vil bli
en del av Melkeveien, kjærlighetens bro*

(Katie Eriksson, 1995)

Innhold

1.0 INNLEDNING	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Problemstilling	6
1.3 Formål med oppgave	6
1.4 Begrepsavklaringer	7
1.4.1 Seksuell helse og seksualitet	7
1.4.2 Seksuell dysfunksjon	7
1.4.3 Parkinson og parkinsonisme.....	7
2.0 TEORI	8
2.1 Parkinsons sykdom	8
2.2 Seksualitet og Parkinsons sykdom	9
2.3 Seksuell helse og seksualitet	9
2.4 PLISSIT-modellen	10
2.5 Sykepleiers funksjon og refleksjon rundt seksualitet	11
2.6 Sykepleieteori av Katie Eriksson	12
2.6.1 Sykdomslidelse	12
2.6.2 Pleielidelse	12
2.6.3 Livslidelse	13
3.0 METODE	13
3.1 Hva er metode?	13
3.1.1 Kvantitativ – og kvalitativ metode	13
3.2 Kvalitativ metasyntese	14
3.3 Søkestrategi	14
3.3.1 Valg av søkeord	15
3.3.2 Inklusjons – og eksklusjonskriterier	15
3.3.3 Valg av artikler	15
3.3.4 Analyse av data	16
3.3.5 Oversiktstabell	16
4.0 RESULTAT	17
4.1 Endret liv – endret seksualitet	17
4.1.1 Fysisk påvirkning på seksualitet	17
4.1.2 Psykososial påvirkning på seksualitet	18
4.2 Opplevelser i møte med helsevesenet	19
4.2.1 Seksualitet som tabu.....	19
4.2.2 Kunnskaps- og kompetansemangel.....	20
4.2.3 Tillit eller mistillit til helsevesenet.....	20
4.2.4 Relasjon og kjønn.....	20
4.2.5 Tid, sted og strukturelle rammer.....	21
5.0 DISKUSJON	21
5.1 Metodediskusjon	22
5.1.1 Søkestrategi.....	22
5.1.2 Valg av artikler	22
5.1.3 Språk og geografisk begrensning	23
5.1.3 Forforståelse.....	23

5.2 Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1 <i>Hvordan påvirker Parkinson sykdom pasienters seksuelle helse?</i>	24
5.2.2 <i>Parkinsons sykdom og lidelse</i>	24
5.2.3 <i>Hvordan bør så sykepleier fremme seksualitet?</i>	26
6.0 AVSLUTNING	28
7.0 LITTERATURLISTE.....	30

Vedlegg 1. Søkelogg

Vedlegg 2. Artikkelmatrise

Antall ord: 7976

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

«Snakk om det!» lyder overskriften på Helse- og omsorgsdepartementets strategiplan for seksuell helse (2017-2022) hvor tidligere helseminister Bent Høie beskriver seksualitet som en kraft. Strategiplanen trekker frem at det har blitt gjort fremskritt knyttet til arbeidet for å bedre den norske befolkningens seksuelle helse. Likevel har norske bruker – og interesseorganisasjoner påpekt at det har blitt viet for lite oppmerksomhet rundt seksuell helse i behandling og oppfølging, samt vært mangelfull informasjon og veiledning (Strategiplan, 2017-2022, s. 10).

Seksualitet er et av våre primærbehov og angår «alle mennesker, uansett alder og livssituasjon» (Aars, 2021, s. 1). Ifølge de yrkesetiske retningslinjene punkt 2.3, skal sykepleiere ivareta «den enkelte pasientens behov for helhetlig omsorg». En helhetlig tilnærming til mennesket er også noe som vektlegges under sykepleiestudiet. I fagtidsskriftet Sykepleien påpekes det at sykepleiere ikke kan «overse seksualiteten» og med pasientkontakt følger også et ansvar for den seksuelle helsen (Eriksen et al., 2021, s. 1).

Dette vekket min nysgjerrighet for problematikken rundt seksualitet og sykdom. Det er kjent at sykdom påvirker vår fysiske og psykiske helse. Min oppfatning er at seksuelle helse ikke blir ivaretatt på lik linje som våre andre grunnleggende behov. Gjennom min deltidsjobb har jeg møtt pasienter med Parkinsons sykdom og sett hvordan sykdommen påvirker deres liv. I studien ønsker jeg derfor å se på hvordan en kronisk sykdom som Parkinsons kan påvirke seksualitet og hvordan en sykepleier kan bidra til å fremme seksuell helse blant denne pasientgruppen.

1.2 Problemstilling

Studiens problemstilling lyder som følgende:

«Hvordan kan sykepleier fremme seksuell helse hos pasienter med Parkinsons sykdom?»

1.3 Formål med oppgave

Hensikten med studien er å belyse hvordan sykepleier kan fremme seksuell helse hos pasienter med Parkinsons sykdom. Målet er å bidra til å forstå hvordan sykdommen rammer

pasientenes seksualitet, og tilegne kunnskap om hvordan sykepleiere best kan adressere tematikken.

1.4 Begrepsavklaringer

1.4.1 Seksuell helse og seksualitet

I strategi for seksuell helse (2017-2022, s.7) defineres seksuell helse som «fysisk, mental og sosial velvære relatert til seksualitet». Seksuell helse anses som en ressurs og beskyttelsesfaktor, som kan bidra til fremme livskvalitet og mestringsferdigheter. Seksualitet omfatter også «følelser, tanker og handlinger, i tillegg til det fysiologiske og fysiske» (Strategiplan, 2017-2022, s.7). I denne oppgaven vil begrepene *seksuell helse* og *seksualitet* brukes synonymt.

1.4.2 Seksuell dysfunksjon

Forstyrrelser i seksualfunksjon kalles for «seksuell dysfunksjon» og defineres som «tap eller reduksjon av interesse, eller mulighet til å ha en normal seksualfunksjon» (Parkinsonforbundet, 2015). Årsakene er ofte sammensatte og være en følge av sykdom, funksjonssvikt eller behandling.

1.4.3 Parkinson og parkinsonisme

Andre sjeldnere tilstander omtales ofte som «parkinsonisme», men omhandler tilstander som skiller seg fra sykdommen. Denne studien vil kun ta for seg sykdommen.

2.0 TEORI

I dette kapittelet vil det bli presentert teori relatert til oppgavens problemstilling. Først hva Parkinsons sykdom er og vanlige symptomer. Deretter hvordan sykdommen kan påvirke pasienters seksuell helse. Det vil så forklare hva seksualitet er og virkningen på helsen. Videre blir rådgivningsmodellen PLISSIT presentert. Avslutningsvis vil det bli sett på sykepleieteori, samt sykepleierfunksjon og sykepleierrefleksjon rundt seksualitet.

2.1 Parkinsons sykdom

Det finnes 8,5 millioner mennesker i verden og ca. 12 000 i Norge med Parkinsons sykdom (WHO, 2019; Parkinsonforbundet, 2022). Ifølge WHO er Parkinsons den nevrologiske sykdommen som globalt raskest fører til funksjonsnedsettelse og død. Forekomsten av sykdommen skal ha doblet seg de siste 25-årene. Norges Parkinsonforbund defineres Parkinsons sykdom som en «nevrodegenerativ sykdom, hvor nerveceller i det sentrale nervesystemet gradvis brytes ned». Sykdommen er kronisk og progredierende. Den kan ramme begge kjønn. Det fins ingen tilgjengelig medisin som verken stopper eller bremser sykdomsprosessen. De vanligste medisinene forsøker å «erstatte eller kompensere for manglende dopamin i hjernen», men kan gi flere bivirkninger.

Sykdommen kjennetegnes av en kombinasjon av en rekke motoriske og ikke-motoriske symptomer. Wright (2019, s. 773) har listet opp i en tabell symptomer som vurderes å ha innvirkning på seksualitet og intimitet. Tabellen har blitt inkludert for å gi en oversikt over hvordan sykdommen kan påvirke pasientens seksualitet.

Tabell 1. Symptomer ved Parkinson som har innvirkning på seksualitet og intimitet (Wright, 2019, s. 773, table 1, egen oversettelse).

Motoriske	Ikke-motoriske	Andre faktorer
Bradykinese (langsomme bevegelser) Tremor (skjelvinger) Rigiditet Postdural instabilitet Dyskinesi (ufrivillige bevegelser) Frysninger av bevegelser Redusert fingerferdighet Medisiner Impuls kontrollforstyrrelser (hyperseksualitet/paranoia) Erektile dysfunksjoner Redusert libido (sexlyst)	Fatigue Smerte Tale Økt spyttproduksjon Obstipasjon Inkontinens REM søvnforstyrrelser Livlige drømmer/insomni (søvnløshet) Depresjon/apati Seksuell dysfunksjon Hallusinasjoner Kognitiv forstyrrelser/demens Forstyrrelser i det autonome nervesystemet Angst	Forhold Karriereretning Behov for hjelpemidler Endring i selvbilde Endring i selvtillit Endring i sosial rolle og sosial tilbaketrekning

2.2 Seksualitet og Parkinsons sykdom

Ifølge Parkinsonsforbundet (2015, s.8) kan nedsatt eller tapt seksualfunksjon være vanlig ved Parkinsons sykdom, og ofte skjer diagnostiseringen i en alder hvor det er normalt med avtagende seksuell aktivitet. Det kan derfor være vanskelig å legge merke til på hvilken måte Parkinsons sykdom påvirker seksualitet. De mest avgjørende faktorene som disponere for seksuelle dysfunksjoner ved Parkinsons sykdom er økende alder, sykdommens alvorlighetsgrad og depresjon.

Ragnhild Støkket, helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund, forteller i et intervju med Sykepleien at nedsatt lyst, mangel på energi, apati og hyperseksualitet er vanlige utfordringer hos pasienter med Parkinsons sykdom. Hun trekker frem at det kan være vanskelig å flørte og at «tabulagte symptomer som inkontinens, sikling og økt svetteproduksjon kan forsterke et negativt selvbilde» hos pasientene (Sykepleien, 2021). Ifølge Wright (2019, s. 773-774) har sykdommen en stor innvirkning på en persons identitet og personlighet gjennom hele sykdomsforløpet. Sykdommen kan føre til svekkelse eller tap av naturlige uttrykk for seksualitet og intimitet slik som klemming, holde hender eller berøring. Disse formene for intimitet bidrar til å opprettholde emosjonelle kontakt, men kan for pasienter med Parkinsons oppleves som utfordrende. Dette på grunn av nevnte symptomer som tremor, rigiditet, redusert fingerferdigheter eller dyskinesi. Svekket taleevne og redusert ansiktsmimikk kan medføre kommunikasjonsutfordringer og muligheten for emosjonell kontakt reduseres.

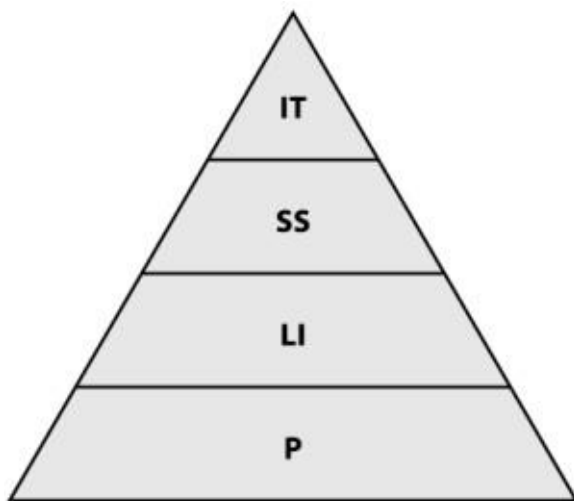
2.3 Seksuell helse og seksualitet

Gjessing & Dahl (2019, s. 104) viser til WHO sin helhetlige definisjon av seksualitet som en «integrasjon av kroppslige, følelsesmessige, intellektuelle og sosiale aspekter som på en positiv måte kan berike og fremme personlig, kommunikasjon og kjærlighet». Seksualitet omfatter både fysiske og psykiske sider ved det å være menneske. Den kan nytes alene eller deles med andre. Den «driver oss til å søke etter kjærlighet, varme og intimitet» (Langhelle et al., 2021, s. 2). Ifølge strategiplanen for seksuell helse (2017-2022, s. 7) «anses seksuell helse som en ressurs og beskyttelsesfaktor som fremmer livskvalitet og mestringsferdigheter». Et velfungerende seksualliv kan være en viktig komponent for velvære og selvtilit. I tillegg kan det være med på å styrke opplevelsen av mestring, utholdenhet og overlevelse hos kronisk syke pasienter (Langhelle et al, 2021, s. 2).

2.4 PLISSIT-modellen

«PLISSIT» er en sexologisk rådgivningsmodellen utviklet av Jack Annon i 1978 (eMetodeboka, 2022, 4.1). Hensikten bak modellen, se figur 2, er å fungere som et redskap til å vurdere og gi råd til pasienter som har bekymringer eller utfordringer knyttet til sin seksualitet. I strategiplan for seksuell helse (2017-2022, s. 26) blir modellen brukt som konkret tilnærming til hvordan helsepersonell kan få i gang samtale om seksuell helse.

Figur 2: PLISSIT-modellen



Modellen sorterer problemområder i fire nivåer. Pasienter med behov for minst omfattende behandling havner på nederste nivå (P). Alle som har pasientkontakt skal, ifølge Langhelle et.al (2021, s. 10) kunne håndtere de to nederste nivåene.

Det første nivået i modellen er P og står for Permission, eller tillatelse. Pasienten gis tillatelse til å diskutere seksuelle spørsmål, bekymringer og plager. Det skal tydelig signaliseres at seksualitet er naturlige samtaleemner i behandling og oppfølgingen. Nivået er spesielt viktig for at pasienter får hjelp til sine utfordringer (Gamnes, 2016, s. 400). Et godt etablert tillitsforhold er en forutsetning for at en slik samtale skal kunne finne sted.

Det andre nivået er LI og står for Limited Information, eller begrenset informasjon. Nivået innebærer at helsepersonell skal gi konkret og avgrenset faktainformasjon. Det forutsetter at helsepersonell har kunnskap om mulige konsekvenser av diagnose og behandlingen, samt konkrete tiltak for å kunne bedre deres seksuelle helse (eMetodeboka, 2022, 4.1).

Nivå tre er SS, en forkortelse for Specific Suggestions, kan oversettes til «spesifikk rådgivning». Behandler skal på dette nivået individualisere informasjon og behandlingstiltak.. En aktuell problemstilling på dette nivået vil være behandling av seksuelle dysfunksjoner. Det må derfor også vurderes om hensiktsmessig å henvise pasienter videre til en sexolog.

Siste og fjerde nivå er IT for Intensiv Therapy. Intensiv terapi krever spesialkompetanse og innebærer å behandle komplekse seksuelle problemstillinger som det ikke er funnet en (god) løsning på i de nedre nivåene i modellen.

2.5 Sykepleiers funksjon og refleksjon rundt seksualitet

I de yrkesetiske retningslinjene kapittel to presiseres det at sykepleier skal ivareta den enkeltes pasients «verdighet og integritet». Sykepleier sin funksjon er å fremme helse og forebygge sykdom, og understøtte håp, mestring og livsmot. I tillegg et ansvar for den enkeltes pasients behov for «helhetlig omsorg» jf. punkt 2.3. De yrkesetiske retningslinjene kan også være til hjelp i møte med seksuelle problemstillinger (Gamnes, 2016, s. 398). Siden seksualitet er det mest private område i et menneskes liv vil det være nødvendig å ha kunnskap om kommunikasjon, holdninger og etikk. Det anses derfor viktig at sykepleier må opptrer profesjonelt, er lyttende og utforskende i møte med pasienter. Å være profesjonell innebærer å respektere pasientens integritet og ikke utnytte sårbarheten, jf. yrkesetiske retningslinjer punkt 2.4.

Studien til Saunamäki & Engström (2012) innhentet refleksjoner fra sykepleiere om å diskutere seksualitet med pasienter. Sykepleierne erkjente sitt ansvar, usikkerhet og frykt forbundet til tematikken. Flertallet av sykepleiere mente seksualitet er en viktig del av pasientenes liv. Det var deres ansvar å adressere disse utfordringene, men fordi flere opplevde det som pinlig ble det ikke tematisert (Saunamäki & Engström, 2012, s. 534). De fleste hadde gjennom arbeidserfaring eller opplæring ervervet seg kunnskap om hvordan sykdom og behandling kunne påvirke pasientenes seksualitet. Noen bekreftet at å dele av sin kunnskap kunne hjelpe pasientene med sine seksuelle utfordringer. Faktorer som hemmet å ta opp temaet var mangel på tid, privat sted, ekstern støtte og fordommer.

2.6 Sykepleieteori av Katie Eriksson

Den finske sykepleieteoretikeren Katie Eriksson (1943-2019) la vekt på den individuelle samhandling mellom sykepleier og pasient (Kristoffersen, 2016, s. 190). Ifølge Eriksson innebærer omsorg en etisk forpliktelse. Hun formulerte omsorgsetikkens mantra slik: «Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig» (Eriksson, 2013, s. 69). På denne måten synliggjør hun betydningen av å se menneskets lidelse, og at lidelse skaper et behov for omsorg.

Ordet lidelse kommer fra verbet «å lide» som kan tolkes som «å ha vondt» eller «å pines». En pasient er, ifølge Eriksson et menneske som lider. «Å ha en lidelse innebærer å være en fremmed for seg selv[...]» (Eriksson, 1995, s. 53). Ifølge Eriksson (1995, s.13) utgjør lidelse og lyst utgjør kjernen i alt menneskelig liv, og uten ville livet vært tomt og uten følelser. Eriksson skisserer opp tre forskjellige former for lidelse som en kan møte som sykepleier. De tre formene er *sykdomslidelse*, *pleielidelse* og *livslidelse*, men det kan ofte være vanskelig å skille dem fra hverandre i en reell situasjon (Eriksson, 1995, s. 66).

2.6.1 Sykdomslidelse

Sykdomslidelse er forbundet med tap, sykdom og behandling av sykdom. Det kan blant annet medføre tap av funksjon, endret utseende og tap av autonomi. «Fysisk smerte og sjelelig og åndelige lidelse i form av skam og en følelse av mindreverd» (Kristoffersen & Breivne, 2016, s. 195). Skam eller følelse av mindreverd kan oppstå av stigmatisering eller stemping av mennesker på grunn av avvikende atferd eller status. Eriksson trekker frem at pasientrollen i helsevesenet påfører følelse av skam ved at en må stå i kø, spørre, vente og bruke fellesrom til de mest intime handlinger (1995, s. 68).

2.6.2 Pleielidelse

Pleielidelse er knyttet til pasientens opplevelse av pleie, og kan komme til uttrykk i form av krenkelse, fordømmelse eller straff, maktutøvelse eller uteblitt pleie. «Å krenke menneskets verdighet er å volde lidelse» (Eriksson, 1995, s. 35). Eriksson trekker frem at et menneske som lider alltid vil føle seg krenket, og at krenkelse er den vanligste formen for pleielidelse (Eriksson, 1995, s.70). Mennesker som føler seg krenket kvier seg ofte til å snakke om sin lidelse, særlig når de befinner seg midt i lidelsen. «Et lidende menneske må få en bekreftelse på sin verdighet som menneske» (Eriksson, 1995, s. 37). Alle mennesker har en absolutt og

iboende verdighet i egenskap av å være et menneske (Kristoffersen, 2016, s. 195). For å bekrefte et annet menneske må en formidle til den andre at «jeg ser». Å se lidelsen innebærer en trøst eller forsikring om at noen kan komme i møte. Dette kan gjøres på ulike måter som for eksempel ved et blick, en berøring eller gjennom ord. Som sykepleier må en gi pasienten mulighet for å oppleve sin «fulle verdighet og forhindre alle former for krenkelse».

2.6.3 Livslidelse

Livslidelse er lidelser som hører livet til. Det kan være lidelser som forstyrrer den daglige livsrytmen, truer opplevelsen av trygghet i hverdagen eller fører til tap av forskjellige sosiale oppgaver, slik som sykdom, dårlig helse og å inntre i en pasientrolle (Eriksson, 1995, s. 74). Livslidelse kan komme til uttrykk som å «tilintetgjøres» ved «å ikke bli sett», eller ved «å gi opp» på grunn manglende krefter, livslust eller verdi.

3.0 METODE

I dette kapittelet beskrives det kort først hva metode er, og forskjellen på kvantitativ - og kvalitativ metode. Videre beskrives det kort om hvilken metode som er anvendt i oppgaven. Deretter utdypes det hva som menes med kvalitativ metasyntese før det blir gjort rede for søkestrategi med fokus på valg av søkeord og inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.1 Hva er metode?

Metode brukes som et redskap for å «få frem ny kunnskap og til å etterprøve i hvilken grad påstander er sanne, gyldige eller holdbare» (Dalland, 2020, s. 53). Innen metode stilles det som standard noen allmenngyldige krav om ærlighet, sannhet og systematisk refleksjon. For å besvare en problemstilling på best mulig måte, må den mest egnede metoden velges.

Problemstillingen skal fungere som et «kompass» underveis i forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 43). Metodevalget bestemmer hvordan man samler inn informasjon som trengs, såkalt data. Det skilles mellom kvalitativ – og kvantitativ metode. Undersøkelser kan derimot inneholde elementer fra begge.

3.1.1 Kvantitativ – og kvalitativ metode

Kvantitativ metode er egnede metode den en ønsker å undersøke data som er målbar og presis, som tall. Dersom min problemstilling var «hvor mange kvinner og hvor mange menn som årlig fikk diagnosen Parkinsons sykdom i Norge?» ville kvantitativ metode vært en egnede

metode for å systematisere datainnsamlingen. Ved bruk av kvantitativ metode kunne jeg brukt spørreskjema til å «gå i bredden» for innhentet data som ga «mest mulig eksakt gjenspeiling av den kvantitative variasjonen» av virkeligheten. Målet ville vært å få representativ, kvantifiserbar «hard» data for å besvare problemstillingen (Dalland, 2020, s. 54-55).

I motsetning til kvantitativ metode forsøker en ved kvalitativ metode «å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle» (Dalland, 2020, s. 54). Ved bruk av kvalitativ tilnærming innhentes «myke» data for å få gå i dybden for å frem sammenheng og helhet av et fenomen. På den måten kan en få mange opplysninger og få frem det særegne. For å besvare min problemstilling vurderes kvalitativ metode den mest egnede metoden. Dette var fordi målet var å skape en større forståelse for seksualitet hos pasienter med Parkinson og på den måten få kunnskap som sykepleiere kan omsette i praksis til å fremme seksuell helse.

3.2 Kvalitativ metasyntese

Metasynteser er «sammenstillinger, analyser og tolkninger av redan publicerede forskningsresultat [...]» (Friberg, 2022, s.39). I bruk av metasyntese anvendes eksisterende kunnskap, såkalt evidens, til å få vite mer om «menneskers erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger» (Malterud, 2017, s. 37; 74). På den måten kunne en utvikle ny kunnskap om et spesifikt fenomen (Friberg, 2022, s. 170).

Et av premissene ved metasyntese er å foreta en kritisk kvalitetsbedømming av forskningsartikler, og et utvalg av artikler som beskriver samme fenomen. Deretter foretas en analyse og sammenstilling av artiklene for å komme frem til det Friberg beskriver som «en ny helhet» av et fenomen (Friberg, 2022, s. 180). I denne oppgaven benyttes Fribergs tankemodell, som har sitt utgangspunkt i metasyntese som analysesett. Det vil bli brukt en beskrivende syntese for å analysere forskningsartiklene. Beskrivende syntese innebærer minimum omtolkning ved at analysen skjer nære dataene. Ved beskrivende syntese sammenfattes en beskrivelse om hva studiene handler om for å komme frem til et nytt resultat (Friberg, 2022, s. 171; 173).

3.3 Søkestrategi

Litteratursøket ble utført i databaser som har hovedvekt innenfor helsefaglig forskning. Databasene MEDLINE og CINAHL blir av Malterud (2017, s. 52) trukket frem som de

databasene med best dekning når det gjelder kvalitative artikler om sykdom og helse. Databaser som ble anvendt var MEDLINE, CINAHL, British Nursing Index, Academic Search, PubMed og Oria. Det ble valgt ut fem fagfelleverderte artikler ut ifra et systematisk litteratursøk med fokus på forhåndssatte inklusjons – og eksklusjonskriterier, samt vektlegging på kvalitet og relevans for gjeldende problemstilling.

3.3.1 Valg av søkeord

Søkeord ble valgt ut ifra oppgavens problemstilling. Alle søk ble gjennomført på engelsk, da forskningslitteratur i all hovedsak er engelskspråklig (Malterud, 2017, s. 52). Det ble forsøkt ulike kombinasjoner av søkeordene, se vedlegg 1 for full oversikt. Søkeord ble revidert etterhvert som mer logiske kombinasjoner ble oppdaget. Operatører som AND og OR ble benyttet da det ga mulighet for et mer treffsikkert søk. I tillegg ble det brukt trunkering ved bruk av tegnet «*» på stammen av ordene for å få mer ulike varianter av ordet. I de fleste artiklene med relevant tittel ble også abstraktene lest. Dersom disse artiklene ble vurdert til å ha relevans for problemstilling, ble så hele artikkelen lest. Hovedfokuset var å finne forskningsartikler som tok for seg pasienter med Parkinsons sin sykdomserfaring knyttet til seksualitet. Søkelyset var rettet mot sykdommen innvirkning på pasientenes seksualitet, samt hvordan pasientene opplever at seksualitet blir ivaretatt av helsepersonell i helsevesenet.

3.3.2 Inklusjons – og eksklusjonskriterier

Alle artikler som ble anvendt var fagfelleverderte (peer reviewed). Artiklene måtte være vitenskapelige forskningsartikler med en tydelig IMRAD struktur med introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Hovedfokus var å finne kvalitative artikler for å få en større forståelse, og på den måten kunne besvare problemstillingen. Søket ble avgrenset til publiseringsdato de siste 10 årene dermed 2012-2022. Det ble også tatt hensyn til geografisk plassering med tanke på overførbarhet. Majoriteten av forskningsartiklene var fra europeiske land. Videre skulle artiklene ha et pasient – eller sykepleierperspektiv.

3.3.3 Valg av artikler

De utvalgte studiene ble utført i Norge, Danmark, Sverige, England og Tyskland. Alle fem har pasientperspektiv. En av dem har kvantitativ tilnærming, mens resterende fire har kvalitativ.

3.3.4 Analyse av data

Det er blitt gjennomført innholdsanalyse av alle fem artikler. Hensikten ved analysen var å benytte eksisterende forskning for å besvare min problemstilling. Artikkene hadde et pasientperspektiv med data som belyser pasienterfaringer. Artikkene har blitt lest flere ganger før resultatdelen i hver artikkel har blitt gransket i sin helhet. Dette for å identifisere fremtredende temaer og mønstre. Data ble så brutt ned i mindre meningsbærende enheter og navngitt ut fra det innholdet de skulle representere i et oversiktskart inspirert av Malterud (2017, s. 82). Resultat i forskningsartikkene som ikke var aktuelt vært ekskludert. Det ble kartlagt likheter og ulikheter, samt nøkkelfunn. Nøkkelfunnene vært systematisert i en oversiktstabell med hovedkategorier og underkategorier, som vist under resultat.

3.3.5 Oversiktstabell

Forfattere, årstall, tittel, land	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
<p><u>Artikkel 1</u> Buhmann, C., Dogac, S., Vettorazzi, E., Hidding, U., Gerloff, C. & Jürgens, T.P. (2016).</p> <p><i>The impact of Parkinson disease on patient's sexuality and relationship.</i></p> <p>Tyskland</p>	Parkinsons sykdom og seksualitet.	Å undersøke i hvilken grad Parkinsons sykdom påvirker pasienters seksualitet og relasjoner, samt evaluerer om spesifikke kjønnsforskjeller.	Pasientperspektiv.	Kvantitativ metode ved bruk av standardisert spørreskjema. 54 deltakere. Majoriteten av deltakerne var menn (39 av 54).
<p><u>Artikkel 2</u> Traumer, L., Jacobsen, M. H, & Schantz, B. L (2019). I: Scandinavian Journal of Caring Sciences.</p> <p><i>Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study</i></p> <p>Danmark</p>	Seksualitet som et tabulagt tema i helsevesenet	Å undersøke hvordan pasienter med kreft eller annen kronisk sykdom opplever seksuell dysfunksjon og seksualitet som tabulagt tema i helsevesenet.	Pasientperspektiv.	Kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte dybdeintervjuer og kvalitativ tematisk analyse. 10 deltakere. Kun kvinner.
<p><u>Artikkel 3</u> Rosengren, L., Forsberg, A., Brogårdh, C. & Lexell J. (2021). I: International Journal of Environmental Research and Public Health</p> <p><i>Life Satisfaction and Adaptation in Persons with Parkinson's Disease—A Qualitative Study</i></p>	Livstilfredshet og tilpasning hos personer med Parkinsons sykdom.	Å få forstå hvordan personer med Parkinson tilpasser seg og hvordan sykdommen påvirker livstilfredshet.	Pasientperspektiv.	Kvalitativ metode med bruk av dybdeintervjuer. 13 deltakere. 9 kvinner, 3 menn og 1 ikke-binær.

Sverige				
<p>Artikkel 4</p> <p>Schaller, S., Traeen, B., & Lundin, I.K (2020). I: International Journal of Sexual Health</p> <p><i>Barriers and Facilitating Factors in Help-Seeking: A Qualitative Study on How Older Adults Experience Talking about Sexual Issues With Healthcare Personnel</i></p>	Eldre og seksualitet.	Å undersøke hvilke barrierer og faktorer for tilrettelegging som avgjør om eldre ønsker å snakke om eller søke hjelp til sine seksuelle utfordringer.	Pasientperspektiv.	Kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte intervjuer. Totalt 32 deltakere, gjennomsnittsalder 72 år. 15 kvinner og 17 menn.
Norge				
<p>Artikkel 5</p> <p>Hurt, C.S., Rixon, L., , Chaudhuri, R., Moss-Morris, R., Samuel, M. & Brown, R. G.</p> <p><i>«Identifying barriers to help-seeking for non-motor symptoms in people with Parkinson's disease»</i></p>	Pasienter med Parkinsons sykdom og ikke-motoriske symptomer.	Å undersøke barrierer som foreligger for å søke hjelp til ikke-motoriske symptomer hos pasienter med Parkinsons sykdom.	Pasientperspektiv.	Kvalitativ metode med bruk av semistrukturert intervju. 20 deltakere. 10 kvinner og 10 menn.
England				

4.0 RESULTAT

I dette kapittelet vil artiklene som er blitt inkludert og analysert bli presentert. Totalt er fem artikler analysert og kategorisert i hoved- og subkategorier som illustrert i tabell nedenfor.

Resultatene vil bli presentert ut fra kategoriene.

Hovedkategorier	Subkategorier
Endret liv – endret seksualitet	Fysisk påvirkning på seksualitet Psykososial påvirkning på seksualitet
Opplevelse i møte med helsevesenet	Seksualitet som tabu Kunnskaps – og kompetansemangel Tillit eller mistillit Relasjon og kjønn Tid, sted og strukturelle rammer

4.1 Endret liv – endret seksualitet

4.1.1 Fysisk påvirkning på seksualitet

Resultat fra flere inkluderte studier presenterer funn som indikerer at Parkinsons sykdom påvirket seksualitet negativt (Buhmann, 2016; Hurt et al., 2019). Ifølge Buhmann (2016, s. 985) var det en økning i dysfunksjon etter diagnostisering hos de fleste deltakerne. Både kvinner og menn rapporterte om nedgang i antall samleie, en økning i smerte under seksuell aktivitet, nedsatt seksuell opphisselse ved onanering og en økning av unormale seksuelle fantasier. I tillegg opplevde menn en økning av dysfunksjon relatert til orgasme under

seksuell aktivitet, og unngåelse av seksuell aktivitet (Buhmann et al., 2016, s. 985). En deltaker fra studien til Traumer et al. (2019, s. 62) beskrev også smerter under samleie, men hun søkte ikke hjelp før fem år senere da deltakeren trodde årsaken ikke skyldtes sykdom, men tidligere partner. Deltakerne fra studien til Hurt et al. (2019, s. 565) hadde heller ikke søkt hjelp for sine ikke-motoriske symptomer herunder seksuell dysfunksjon, fordi de deltakerne var usikre om de var relatert til diagnosen.

Videre kunne Buhmann et al. (2016) vise til en nedadgående trend når det gjaldt tilfredshet med egen seksualitet og partnerforhold. Schaller et al. (2020) hadde vanskeligheter med å rekruttere heterofile menn til sin studie. Ved spørsmål om hvorfor de hadde hatt slike utfordringer svarte en deltaker «If you don't have a sex life, you don't want to talk about it» (Schaller et al., 2020, s. 74). Rosengren et al. (2021) fant i sine studier at pasientene som tok medisiner fikk bivirkninger i form av «responsvingninger», noe som gjorde dem usikre og dermed førte til at de unngikk meningsfulle aktiviteter. En av pasientene uttrykte det slik «When the dopamine wears off, I feel like a turtle» (Rosengren et al., 2021, s. 8).

4.1.2 Psykososial påvirkning på seksualitet

En av deltakerne i studien til Rosengren et al. (2021, s. 8) uttrykte at «First of all, I am a not Parkinson's Disease, I'm a person with an active life...» om det å godta diagnosen og endret rolle. Andre deltakere uttrykte å føle seg hjelpeløse, og som et «offer» av sykdommen (Rosengren et al., 2021, s. 6). Buhmann et al. (2016, s. 985) sine funn antydte en nedgang i generell livskvalitet etter diagnostidspunkt. Menn rapporterte om sykdomsrelatert følelse som hemmet seksualitet i større grad enn kvinner. De opplevde frykt for å ikke imøtekomme forventningene fra sin partner, tilbaketrekning i relasjon, og en økning i tanker om separasjon fra sitt partnerforhold. Det ikke-fysiske aspektet ble viktigere etter diagnostisering for kvinner mer enn menn, slik som kommunikasjon, oppmerksomhet, snakke om følelser og dele av daglige aktiviteter (Buhmann et al., 2016, s. 985). En av deltakerne fra Hurt et al. (2019, s. 566) sin studie uttrykte seg slik om sine ikke-motoriske symptomer «It's an embarrassment to me I think is the best way to describe it». Ifølge Traumer et al. (2019, s. 61) rapporterte pasienter om negative og destruktive følelser, som å føle seg mindreverdige og utilstrekkelige på grunn av sine seksuelle begrensninger. Parkinson kunne bidra til å endre perspektivet på livet og sorgen for livet som har vært. «It's kind of a grief, in some way you're mourning of the life you thought you had...» (Rosengren et al., 2021, s. 8).

4.2 Opplevelser i møte med helsevesenet

4.2.1 Seksualitet som tabu

Majoriteten av pasienterfaringene tilsa at helsepersonell ikke tok initiativ til samtale om seksualitet (Traumer et al., 2019; Schaller et.al., 2020). De fleste deltakerne i Schaller et al. (2020, s.68) opplevde å bli møtt med en tilstedeværelse og en støttende, ikke-dømmende holdning av helsepersonell når de selv tok opp temaet. «It's just isn't a subject, but they answer when you ask» (Schaller et.al., 2020, s.70). Noen av deltakerne i studien til Traumer et al. (2019, s. 60) opplevde at samtaler om seksualitet var ineffektive eller ikke-eksisterende når de selv tok initiativ til samtale. En av deltakerne som tok initiativ til samtale uttrykte seg: «I thought it was just me being too forward about sexuality. Maybe it's not something you should talk about» (Traumer et al., 2019, s.61). Videre uttrykte en av deltakerne fra Schaller et al. (2020, s. 68) seg slik på spørsmål om hva han hadde synes om fastlegen da hadde spurt han om seksualitet; «I think it would have been quite nice, because it would in many ways have meant that he cared about me as a whole person».

Et vanlig narrativ fra Schaller et al. (2020) sin studie var at deltakere opplevde at fastlegen ikke stilte spesifikt spørsmål knyttet til seksualitet. Den ene deltakeren sa at legen formulerte spørsmål slik: «So, how are things?» (Schaller et al., 2020, s. 67) og på den måten unngikk å spørre direkte om hans sexliv. Pasienter opplevde at når de spurte eller informerte om seksuell problemer, så var kommunikasjonen utelukkende relatert til seksual funksjon som ereksjonssvikt. Andre aspekter som lyst, tilfredshet, partners seksuelle helse, psykologiske faktorer eller relasjonelle problemer var ikke adressert (Schaller et al., 2020, s. 70).

Deltakerne som selv tok initiativ uttrykte det slik når samtalen om temaet ikke ble møtt: «Well, rejection. And that only confirms the vicious circle of inadequacy, feeling like a hypochondriac, feeling insufficient, and that you are not good enough» (Traumer et al., 2019, s. 61).

Deltakere som ikke tok initiativ til samtale ga uttrykk for at det krevde mye av en person å ta et slikt tema opp. De var ofte selv ikke var klar for å snakke om det (Traumer et al., 2019, s. 62). Ikke-motoriske symptomer, som blæreproblemer og seksuell dysfunksjon, ble oppfattet som pinlige å diskutere, og ble en hindring for deltakerne å søke hjelp (Hurt et al., 2019, s. 565-566). De rapporterte også om manglende kommunikasjonsevner til å adressere deres ikke-motoriske symptomer med helsepersonell (Hurt et al., 2019, s. 566). En deltaker i Schaller et al.(2020, s. 68) sin studie opplevde at hun ikke fikk informasjon fra sin lege om

bivirkninger som rammet seksualfunksjonen. Hun mente dette var fordi legen anså bivirkningene som uviktige, eller ikke av relevans for henne. Hun ga uttrykk for å ha et aktivt og tilfredsstillende sexliv med ny partner. Ifølge Schaller et al. (2020, s. 71) sin studie ble seksualitet ansett som mindre viktig enn andre komplekse plager for begge kjønn.

4.2.2 Kunnskaps- og kompetansemangel

Flere av studiene viser en felles pasientoppfatning om mangel på kunnskap og kompetanse blant helsepersonell om seksualitet (Schaller et al., 2020; Traumer et al., 2019). Denne oppfatning var basert på at pasientene hadde fått få spørsmål knyttet til tematikken. Rundt 79% av deltakerne i Hurt et al. (2019, s. 566) var usikker på om det fantes en effektiv behandling tilgjengelig for sine plager; «You sometimes think that there's nothing you can do so it's not worth saying anything». Når seksualitet var blitt tematisert opplevde de helsepersonell som mer «fysisk orienterte». Behandlingsalternativene tok gjerne ikke høyde for behov, erfaringer eller tilfredshet (Schaller et al., 2020, s. 72). Noen pasienter hadde også positive erfaringer med å få hjelp, og en følelse av trygghet når at helsepersonell satt på kunnskap om seksualitet (Traumer et al., 2019, s. 62).

4.2.3 Tillit eller mistillit til helsevesenet

Diskusjon om seksualitet kunne være avhengig av tillit til helsepersonell. «It is very dependent on the person, who is in front of me... If it's a person I trust, then it's easier to talk about» (Traumer et al., 2019, s. 63). Deltakere rapporterte om mistillit når de opplevde å føle seg avhørt eller møtte fordommer. I tillegg kunne mistillit bli forsterket dersom de møtte helsepersonell som ikke hadde kunnskap om sykdommen. «The same year I was diagnosed with Parkinson's, I went to a neurologist who told me that my shakiness was psychosomatic...» (Rosengren et al., 2021, s. 8). For å ha en positiv pasienterfaring i møte med helsevesenet var nøkkelen kontinuitet. Mangel på tilgjengelighet gjorde deltakerne usikre (Rosengren et al., 2021, s. 8).

4.2.4 Relasjon og kjønn

I Traumer et al. (2019, s. 63) var en god relasjon preget av tillit til helsepersonell et viktig moment for samtaler om seksualitet. Ved ikke-motoriske symptomer kunne relasjon og sosiale faktorer være en barriere (Hurt et al., 2019, s. 568). For eksempel at deltakerne ikke ønsket å klage over smerter.

En av de kvinnelige deltakerne på 79 år leste et magasin som sa «Snakk med legen din» hadde reagert slik: «My doctor is a handsome 40-year-old man, and I would not dream of (laughs) talking to him about anything like that!» (Schaller et al., 2020, s. 68). Ved spørsmål om hun hadde svart dersom legen hadde tatt initiativ til å snakke om temaet svarte deltakeren ja. En mannlig deltaker uttrykte, at å snakke med noen av samme kjønn kunne være en fordel slik «I mean the thing is that a man might understand it... er, be more understanding» (Hurt et al., 2019, s. 557-568). I studien til Traumer et al. (2019) var deltakerne utelukkende kvinner. Kjønn var for dem en barriere for om de ønsket å adressere og diskutere sin seksualitet. «I prefer female healthcare professionals, and I do not feel comfortable consulting male healthcare professionals» (Traumer et al., 2019, s.63). Deltakerne mente at kvinnelig helsepersonell var mer sympatiske og forståelsesfulle, samt lettere å snakke med. Noen av deltakerne ga uttrykk for at deres oppfattelse og antagelse var, at mannlige helsepersonell kunne synes det var vanskelig å diskutere slike sensitive tema med kvinnelige pasienter (Traumer et al., 2019, s.63).

4.2.5 Tid, sted og strukturelle rammer

«Well, it would require a completely different situation, a totally different time frame, a completely different atmosphere. It must be done in a very delicate and sensitive way» (Schaller et al., 2020, s. 76). Deltakerne i flere studier opplevde at helsepersonell hadde generelt lite tid tilgjengelig, og dermed lite tid til rådighet for å diskutere deres seksualitet (Traumer et al., 2019; Schaller et al., 2020; Hurt et al, 2019). Dette førte til at deltakerne ikke tok opp utfordringer knyttet til sin seksualitet. Under konsultasjoner opplevde deltakerne at det ofte var behov for å diskutere andre utfordringer først. Dermed avhang det av resterende tilgjengelig tid om de spurte om hjelp for sine ikke-motoriske symptomer (Hurt et al., 2019, s. 566).

5.0 DISKUSJON

Dette kapittelet består av to deler. Først vil det med en kritisk tilnærming bli sett på metodearbeidet som ble gjennomført for å svare på oppgavens problemstilling. Deretter vil funn i resultatene bli drøftet i lys med relevant teori og etter oppgavens hensikt for å danne en ny helhet.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Søkestrategi

Søking i databaser etter relevante artikler har vært en utfordrende prosess. Det kunne vært nyttig å oppsøke en bibliotekar for å spare hodebry og tid, samt fått hjelp til å finne kombinasjon av søkeord til å utvide søk. Bruk av operatører og trunkering kan derimot antas å styrke oppgavens søkestrategi ved å gi mer utfyllende treff.

Under søk var det fokuset å overholde de inklusjons – og eksklusjonskriteriene som var satt på forhånd. Dette for å motvirke det Malterud (2017, s. 111) beskriver som «kirsebærplukking» ved å finne forskningsartikler som understøtter egne synspunkter. Tidsperioden på ti år utelukket derimot mange kvalitative studiers svar på oppgavens problemstilling. Flere kvalitative studier ble gjennomført på 1990-tallet, men antas å ikke ha stor relevans for dagens situasjon. Derimot kunne historiske forhold bidratt til å belyse andre nyanser (Malterud, 2017, s. 52).

5.1.2 Valg av artikler

For å kunne utvide søket ble noen av inklusjonskriteriene ikke overholdt. Til tross for at fokuset i de utvalgte artiklene har vært ulike, har alle artiklene blitt plukket med tanke på oppgavens hensikt. Alle inneholder pasienterfaringer, som er med på å bidra til å svare på hensikten. Flere av de utvalgte artiklene for denne oppgaven var også hyppig brukte som referanser i andre forskningsartikler og oppgaver, som blant annet Traumer et al. (2019), noe som styrker studiens validitet.

Mitt søk ble utvidet til å inkludere artikler som omhandler kronisk syke, eldre, seksualitet og livskvalitet. Det ble blant annet gjennomført søk med «chronic illness» som et synonym til «Parkinson disease» og artikkelen til Traumer et al (2019) ble plukket ut. Artikkelen hadde kun kvinnelige informanter med kreft eller kronisk sykdom. Selv om begge kjønn var invitert til å delta, kunne dette anses som en svakhet for denne studien. Likevel belyste artikkelen studiens hensikt ved at informantene beskrev sin opplevelse av temaet seksualitet i møte med helsevesenet. Deltakerne var rekruttert fra Sexologisk Center i Aalborg, noe som styrker studiens validitet.

Artikkelen til Schaller et al. (2020) tok for seg eldre og seksualitet, men har relevans fordi Parkinsons sykdom oftest rammer eldre. En kvalitativ studie gjennomført av Rosengren et al. (2019) hadde til hensikt å forstå hvordan pasienter med Parkinson tilpasset seg diagnosen og gradvis forverring av egen funksjonsevne for å oppnå og opprettholde høy livstilfredshet. Dette kan argumenteres for at artikkelen hadde relevans da seksualitet henger sammen med livskvalitet fordi å få diagnosen Parkinsons kan oppleves som en helomvending på livet. Artikkelen til Hurt et al. (2019) har relevans da den belyste barrierer knyttet til å søke hjelp ved ikke-motoriske symptomer ved Parkinson, herunder seksuell dysfunksjon.

Majoriteten av relevante artikler som ble oppdaget via søk som tok for seg seksualitet hos pasienter med Parkinson, og hadde et pasientperspektiv var kvantitative. Selv om målet var å besvare problemstilling kun ved bruk av kvalitative artikler, ble likevel én kvantitativ artikkel inkludert. Dette for å belyse hvordan Parkinsons sykdom påvirker pasienters seksualitet og relasjoner på en representativ måte. I den kvantitative studien var deltakerne hovedsakelig menn, noe som også kan hatt innvirkning på resultatet, og dermed anses som en svakhet for denne studien.

5.1.2 Språk og geografisk begrensing

Alle utvalgte artikler var på engelsk. Det kan derfor tenkes at innholdet kan ha blitt feiltolket, når det har blitt oversatt og bearbeidet. Det var til tider utfordrende å finne ord som var like dekkende og presise. Dette kan også til en viss grad ha påvirket funnene.

Forskningen til alle artikler var gjennomført i vestlige europeiske land. En av dem var fra Norge og to fra våre skandinaviske naboland. Det antas at disse landene har en kultur og helsevesen som kan sammenlignes med vårt norske.

5.1.3 Forforståelse

Som nevnt innledningsvis er min oppfatning at seksualitet ikke blir ivaretatt på lik linje som andre grunnleggende behov. Dette standpunktet kan derfor ha hatt en påvirkning på analysen. Derimot vil det kunne påstås at min forforståelse har blitt utfordret under søk av artikler.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med oppgaven var å undersøke hvordan Parkinsons sykdom påvirker seksualitet, og hvordan sykepleier kan fremme seksualitet for denne pasientgruppen. For å forstå fra

resultatene fra artiklene vil de herunder bli diskutert ut ifra Katie Erikssons teori, samt ved hjelp av annen teori.

5.2.1 Hvordan påvirker Parkinson sykdom pasienters seksuelle helse?

Ifølge definisjonen på seksualitet rommer begrepet både fysiske og psykiske sider ved det å være menneske (Gjessing & Dahl, 2019, s. 104). Flere av studiene bekrefter at Parkinsons sykdom kan ha en negativ påvirkning på det fysiske og psykiske aspektet ved ens seksualitet (Buhmann et al., 2020; Hurt et al. 2019). Dette støttes også av nevnt teori (Wright, 2019; Sykepleien, 2021). Funn fra studiene indikerer en negativ trend knyttet til tilfredshet med egen seksualitet og partnerforhold etter diagnostisering. En mulig sammenheng med trenden er at sykdommen kan medføre en svekkelse og tap av naturlig uttrykk for seksualitet og intimitet, som å holde hender eller klemming (Wright, 2019, s. 773). En annen mulig forklaring er at sykdommen kan ha stor innvirkning på en persons identitet og personlighet gjennom hele sykdomsforløpet (Wright, 2019, s.773-774). I motsetning til en frisk person vil pasienter med Parkinsons derfor kunne ha svekket selvtillit, vanskeligheter med å flørte eller opprette emosjonell kontakt. Dette på grunn av symptomer som tremor, rigiditet eller redusert ansiktsmimikk. Selv om seksualitet driver oss til å søke kjærlighet og intimitet, er det også viktig å poengtere at den kan nytes alene. Det er derimot rimelig å hevde at sykdommen vil kunne ramme seksualitet etter den helhetlige forståelsen hos både kvinner, menn, enslige og parforhold. Et avsluttende poeng er at et velfungerende seksualliv kan utgjøre en viktig rolle for både velværet, selvtilliten og overskudd i hverdagen (Langhelle et al., 2021, s. 2). Derfor er det gode grunner til å fremheve at et helhetlig fokus på sykepleie også innebærer å ha fokus på seksualitet.

5.2.2 Parkinsons sykdom og lidelse

Parkinsons sykdom kan medføre lidelse i form av fysisk smerte, men også smerte knyttet til egen opplevelse av sykdom (Eriksson, 1995, s.67). Det kan derfor hevdes at Parkinson er en sykdom som i varierende grad påfører det Eriksson betegner som «sykdomslidelse». Først og fremst vil trolig flere symptomer kunne være av vesentlig betydning for ens lidelse. For det første viser funn at ikke-motoriske symptomer som seksuell dysfunksjon kunne oppfattes som pinlig (Hurt et al., 2019, s. 565-566). Dette kan tyde på at pasienten erfarer skam, noe som forsterker et negativt selvbilde. Dermed kan det virke hemmende for pasientens seksualitet. Dette støttes av nevnt teori ved at sykdommen også kan forårsake andre «tabulagte

symptomer» (Wright, 2019; Sykepleien, 2021). For det andre kan pasienter oppleve uønskede bivirkninger fra medisiner i form av «responsvingninger». Slike bivirkninger kan medføre at pasienter blir usikre og dermed føre til unngår meningsfulle aktiviteter (Rosengren et al., 2021, s.8). Det kan derfor hevdes at sykdommen fordrer en unnvikende atferd ved at pasientene unngår aktiviteter fordi de er redde for å «lide».

Som nevnt i teorikapittelet innebærer sykepleierfunksjonen et yrkesetisk ansvar for helhetlig omsorg, for å ivareta den enkelte pasient sin «verdighet og integritet [...]». Eriksson peker på at krenking av pasientens verdighet er den vanligste formen for pleielidelse. For å motvirke pleielidelse har Helsedirektoratet gjennom strategiplanen (2017-2022) lagt føringer og oppfordret til å bruke PLISSIT-modellen for å tematisere seksualitet. Derimot bekrefter funn fra artiklene at seksualitet ofte ikke blir adressert og snakket om i helsevesenet (Traumer et al., 2019; Schaller et al., 2020). Pasienter kunne ofte få en negativ respons ved å selv ta initiativ til å snakke om temaet. Ved å ikke bli møtt satt pasientene igjen med en følelse om at temaet var tabu (Traumer et al., 2019, s. 61). Det kan derfor stilles spørsmål om det påføres pleielidelse ved ikke-eksisterende eller ineffektiv samtale om seksualitet. Pasienter som beskriver å ikke bli «møtt» på initiativ til å snakke om sin seksualitet, fikk forsterket negative og destruktive følelser– og følelsen av å ikke være *god* nok (Traumer et al., 2019, s. 61). Dette kan tolkes som en krenkelse av pasientens verdighet. Behovet eller ansvaret for omsorg oppstår når en bevitner en annens lidelse (Eriksson, 2013, s. 63). Ved å ikke «se» mennesket vil det derfor forekomme en krenkelse av menneskets verdighet. Dette kan bety at sykepleier påfører pleielidelse ved å ikke «se» behovet for samtale om seksualitet. For å bekrefte en pasients «fulle verdighet» og unngå pleielidelse må sykepleiere identifisere behovet for omsorg.

Parkinsons sykdom kan innebære tap. Slik som tap av seksual funksjon, lyst og intimitet, tap av autonomi og av sosiale oppgaver, men også tap av identitet og en sorg for det livet som er tapt (Eriksson, 1995; Wright, 2019; Rosengren, 2021; Parkinsonsforbundet, 2015). Ifølge Eriksson (1995, s. 74) kan dette betegnes som livslidelse. Det kan påstås at livslidelsen kan forsterkes ved at seksualitet ikke blir tatt opp. Dette støttes fra funn presentert i artiklene ved at pasientene opplevde følelse av avvising når helsepersonell ikke imøtekom initiativ til samtale om seksualitet (Traumer et al., 2019, s. 61). Derimot var det pasienter som ikke opplevde seg «klar» for å snakke om sin seksualitet (Traumer et al., 2019, s. 62). En nærliggende forklaring på dette kan være at mennesker kvier seg til å snakke om sin lidelse,

særlig når de befinner seg midt i lidelsen (Eriksson, 1995). En annen mulig forklaring kan være at pasienter som nylig har fått diagnosen og opplever «å være en fremmed for seg selv» (Eriksson, 1995, s. 53). De kan ha behov for tid til å akseptere en ny rolle og tilværelse. Dette er fordi aksept var avgjørende for å tilpasse seg sykdom og for oppnå eller opprettholde livstilfredshet (Rosengren et al., 2021, s. 4). Rundt 79 % av informantene i Hurt et al. (2019) sin studie var også usikker om det fantes effektiv behandling for sine ikke-motoriske symptomer. Sykepleier skal ifølge yrkesetiske retningslinjer understøtte håp, mestring og livsmot. Pasientene trenger mot for å møte lidelse, og håp om mulig løsning. Dette argumenterer for å adressere temaet seksualitet og på den måten hemme lidelse.

5.2.3 Hvordan bør så sykepleier fremme seksualitet?

En konkret tilnærming for sykepleiere for å fremme og adressere seksualitet er PLISSIT-modellen (Strategiplan; eMetodeboka, 2022). Særlig er de to nederste nivåene viktige (Langhelle et al., 2021, s. 10). Flertallet av sykepleiere oppfattet seksualitet som viktig for pasientene sine, og så det som deres ansvar å ta opp. Imidlertid var det en felles oppfatning fra sykepleiere og pasientene at seksualitet fortsatt var et tabulagt tema (Saunamäki & Engström, 2012; Traumer et al., 2019; Schaller et al., 2020). Selv om det kan oppleves ubehagelig for sykepleiere å adressere temaet, vil det likevel kreve kommunikasjonsevner og mer av pasientene selv å ta det opp (Traumer et al., 2019; Hurt et al., 2019). Det var også ønskelig at helsepersonell stilte spørsmål relatert til seksualitet (Schaller et al., 2020; Traumer et al., 2019).

Sykepleiere må «våge å møte lidelsen» ved å invitere til samtale for å «normalisere og ufarliggjøre» seksualiteten som en del av livet til alle mennesker i alle livssituasjoner (eMetodeboka, 2022; Eriksson, 1995). Ved en åpen invitasjon vil samtidig sykepleier formidle til pasienten at «her er jeg hvis du trenger meg». Funn tyder på at mer direkte spørsmål knyttet om temaet er å foretrekke for å gi et «klarsignal» til å snakke om et privat tema (Schaller et al., 2020, s. 67). På bakgrunn av at mange utfordringer løses på de to nederste nivåene i PLISSIT-modellen, underbygges viktigheten ved at sykepleiere bør adresserer tematikken.

Funn viser at sentrale nøkkelord for at pasienter opplevde å bli godt ivaretatt av helsevesenet var; tillit, relasjon, kjønn, tid og sted (Traumer et al., 2019; Schaller et al., 2020; Hurt et al.). Tillit ble nevnt som forutsetning for at en samtale kunne finne sted (eMetodeboka, 2022;

Traumer et al., 2019). Det er rimelig å hevde at tillit er knyttet til relasjon, men også til kunnskap og kompetanse, som diskuteres i neste avsnitt. Først og fremst må pasienter kunne stole på at samtalen er fortrolig. Dette er fordi seksualitet er et privat og intimt tema som pasientene ikke snakker om med hvem som helst. Sannsynligvis kan det være vanskelig å ta opp dette tema hvis en har mistillit til helsepersonell. Ved rapportering av smerte kunne relasjon være en barriere fordi en ikke ønsket å klage (Hurt et al., 2019, s. 568). Derimot var relasjon også et premiss for at en samtale kunne finne sted (Traumer et al., 2019). Samlet sett kan det derfor hevdes at en god og tillitsfull relasjon mellom pasient og sykepleier er viktig for å skape en trygg sfære for samtale om et slikt nært tema.

Ifølge nivå to i PLISSIT-modellen bør pasienten få konkret informasjon (eMetodeboka, 2022). Det krever kunnskap og kompetanse. Majoriteten av sykepleierne kjente til hvordan sykdom og behandling kunne påvirke pasientenes seksualitet (Saunamäki & Engström, 2012, s. 533). I motsetning til sykepleierrefleksjonene viser studiens funn det motsatte. Pasienterfaringene tilsa at helsepersonell manglet kunnskap og kompetanse om seksualitet. Dette var basert på erfaring om å ha mottatt få spørsmål om temaet (Schaller et al., 2020; Traumer et al., 2019). En nærliggende forklaring på at få spørsmål ble stilt, er at de fleste som får Parkinsons sykdom er i en alder hvor det er normalt med avtagende seksuell aktivitet (Parkinsonsforbundet, 2015). Denne oppfatning bekreftes av refleksjoner fra sykepleiere i studien til Saunamäki & Engström (2012, s. 535). En annen mulig forklaring kan være at en tenker at syke pasienter ikke er opptatt av seksualitet (Langhelle et al., 2021, s. 10). Det kan virke som at den enkelte sykepleiers forutinntatte holdninger derfor vil spille inn på om temaet adresseres eller ikke. Dermed kan det antas at helsepersonell ikke mener spørsmål om seksualitet er relevante for Parkinsons pasienter.

Det er viktig å presisere at seksuelle behov kan tilfredsstilles på ulike måter, og endre uttrykksform med endringer i situasjon, helse og alder (Strategiplan, 2017-2022). I lys av at mangel på kunnskap om diagnose kunne føre til mistillit, tyder det på at det kan bli utfordrende å bygge relasjon. Altså er det gode grunner for å hevde at sykepleier må tilegne seg kunnskap og kompetanse på området. Sykepleier må vite hvilken innvirkning diagnosen kan ha den seksuelle helse. For å belyse med et hypotetisk eksempel vil det være lettere for en pasient med Parkinsons sykdom å «åpne seg» om seksuelle utfordringer dersom sykepleier kan si: «det du beskriver er et vanlig ikke-motoriske symptom, og derfor er det sannsynligvis en sammenheng mellom det og din mangel på lyst». På den måten kan sykepleier bekrefte

pasientene, og normalisere tapet ved at bekymringer og tanker alminneliggjøres (Langhelle et al., 2021, s. 9). Noen pasienter opplevde derimot at det ikke var en hensikt å ta opp sine seksuelle utfordringer, da de ikke trodde det fantes en løsning (Hurt et al., 2019). Dette bekrefter at samtaler er en gylden mulighet for sykepleier til å fremme håp og livsmot om en mulig løsning (Yrkesetiske retningslinjer, 2.2).

Ifølge funn kunne kjønn på helsepersonell være betydning. For kvinner var det en forutsetning å få snakke med kvinnelig helsepersonell (Traumer et al., 2019, s. 63). Kvinnelig helsepersonell ble trukket frem som mer empatiske og lettere å snakke med enn mannlige helsepersonell om seksualitet (Traumer et al., 2019). En mulig kritikk av dette funnet var at det tilsynelatende var basert på antagelser og ikke egne erfaringer med mannlige helsepersonell. I lys av Schaller et al. (2020, s. 69) syns også noen eldre kvinner at kjønn på helsepersonell kunne være en barriere for om de selv tok initiativ til samtale. Likevel ble ikke kjønn oppfattet som en vesentlig forutsetning for alle, selv om det kunne være fordel med tanke på forståelsen for kjønnsespesifikke utfordringer (Hurt et al., 2019, s. 557).

Funn tyder på at tid og sted også er medvirkende faktorer til at seksualitet ikke blir adressert. Ifølge pasientene vil adressering av egen seksuell helse kreve en helt annen tidsramme og sted (Schaller et al., 2020; Traumer et al., 2019; Rosengren et al., 2021). Seksualitet er det mest private området hos et menneske (Gamnes, 2016, s. 398). Det er sannsynlig at pasientene ikke adresserer tema når det er lite tid og ikke tilrettelagte forhold. Det er kjent at helsevesenet ofte er presset på tid. Ifølge Saunamäki & Engström (2012, s. 535-537) vil ikke sykepleiere i en allerede hektisk hverdag påta seg flere oppgaver når de ikke er legitimerte i rutiner eller rapporteringssystemer. Dette taler for viktigheten for nedfelte retningslinjer. Min erfaring er at i pleieplaner under fokusområdet punkt 9 «seksualitet og reproduksjon» noteres det kun sivilstatus og om vedkommende har barn. Dette kan bety at pleieplaner kan være et godt første steg i riktig retning, for å sette seksuelle helse mer på dagsordenen i vårt helsevesen.

6.0 AVSLUTNING

Studien ønsket å forstå påvirkningen Parkinsons sykdom har på seksualitet, og gi innsikt til hvordan sykepleier kan fremme seksuell helse hos denne pasientgruppen.

Med en økende aldrende befolkning og dermed sannsynlighet for en økt insidens av Parkinsons sykdommen de neste årene, vil det være vesentlig at seksualitet blir viet mer oppmerksomhet.

Ifølge funn rammer Parkinsons sykdom både det fysiske og psykiske aspektet ved seksualitet. Pasienter og sykepleiere opplevde seksualitet som et tabulagt tema. Dersom sykepleier skal ha fokus på en helhetlig tilnærming til pasienter og hemme lidelse, må det sette fokus på den seksuelle helsen. PLISSIT-modellen antas å være en god tilnærming for å adressere seksualitet. Sykepleier må derfor kjenne til modellen for å kunne anvende den på en god måte i en hektisk hverdag. Ved å etablere en tillitsbasert og god relasjon, kan det være lettere for pasienten å åpne seg om et privat og sensitivt tema. Samtalen bør gjennomføres på et passende tidspunkt og på et rolig privat sted. Sykepleier bør innta en profesjonell, ikke-dømmende og lyttende rolle.

Sykepleiere og kommende sykepleiere har trolig behov for økt kunnskap og kompetanse om seksualitet, og hvordan sykdom påvirker den. Det kan også hevdes at det er behov for en holdningsendring, for å bryte en tilsynelatende oppfatning om at seksualitet er et tabulagt tema. Det kan tenkes at et større fokus på seksualitet under sykepleierstudiet vil kunne bidra positivt til økt kunnskap og holdningsendring. Et mulig tiltak er å ha simuleringsdag på hvordan adressere tema til pasienter.

Seksualitet må også legitimeres i daglige rutiner ved å inkorporeres i direktiver i helsevesenet. På den måten må det rapporteres om pasientenes seksuelle helse, og dermed kan en mulig unngå ansvarsfraskrivelse for den seksuelle helsen. En måte kan være spørsmål om seksualitet som rutine ved innleggelse på helseinstitusjoner. Det er mye som tyder på at det fortsatt gjenstår en viktig integreringsjobb, selv om strategiplanen for seksuell helse hadde varighet frem til 2022. Mennesker i alle livssituasjoner fortjener å oppleve kjærlighet og intimitet, og sykepleier utgjør en viktig støttespiller.

7.0 LITTERATURLISTE

- Buhmann, C., Dogac, S., Vettorazzi, E., Hidding, U., Gerloff, C. & Jürgens, T.P. (2016). The impact of Parkinson disease on patients' sexuality and relationship. *Journal of Neural Transmission*, 2017 (124), 983–996. <https://doi.org/10.1007/s00702-016-1649-8>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7.utg.). Gyldendal
- Eriksen, S., Gjessing, R. & Sellevold, G. S. (2021). Sykepleiere kan ikke overse seksualiteten. *Sykepleien*, 2021; (1). <https://sykepleien.no/meninger/2021/03/sykepleiere-kan-ikke-overse-seksualiteten>
- Eriksson, K. (2013). *Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig – den vårdande etikens mantra*. I Herdis Alvsvåg, Ådel Bergland & Oddvar Førland (Red.), *Nødvendige omveier* (s. 69–84). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. TANO Forlag.
- Friberg, F. (Red.). (2022). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.
- Sykepleien.no (2021). *Parkinson: - Vi får ofte spørsmål om tap av impuls kontroll*. Lokalisert på: <https://sykepleien.no/2021/04/parkinson-vi-far-ofte-sporsmal-om-tap-av-impulskontroll>
- Gamnes, S. (2016). Seksualitet og helse. I: N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 2: Grunnleggende behov og helse* (4. utg., s. 373-404). Gyldendal Norsk Forlag.
- Gjessing, Randi & Dahl, Alv A (2019). Problemer med seksualitet. I Sophie D. (red.), *Kreftoverleverer: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg.) Gyldendal.
- Harbin, E. (2020): *Retningslinjer for oppgaveskriving* [hefte]. Universitetet i Stavanger.
- Helse og omsorgsdepartementet (2017). *Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017-2022)* [Strategiplan]. Lokalisert på: https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi_seksuell_helse.pdf
- Hurt, C.S., Rixon, L., Chaudhuri, R., Moss-Morris, R., Samuel, M. & Brown, R. G. (2019). Identifying barriers to help-seeking for non-motor symptoms in people with Parkinson's disease. *Journal of Health Psychology*, 2019, Vol. 24 (5) 561-571. 10.1177/1359105316683239

Kristoffersen, N.J (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historiske reise. I: N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (4. utg., s. 15-64). Gyldendal Norsk Forlag.

Langhelle, T.H., Paulsen, A., Fredly, K. & Sekse, R.J.T. (2021). Sykepleiere kan hjelpe pasientene til bedre seksuell helse. *Sykepleien*, 2021, (109), Artikkel e-83207
10.4220/Sykepleiens.2021.83207

Malterud, K. (2019). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.

Parkinsonforbundet (2015), *Seksualitet og samliv*. Lokalisert på:
<https://media.parkinson.no/assets/pdfs/Last-ned-brosjyre-om-seksualitet-og-samliv.pdf>

Parkinsonforbundet (2022), *Om Parkinson*. Lokalisert på: <https://parkinson.no/om-parkinson>

Parkinsonsforbundet (2022), *Anslagsvis 12 000 har Parkinsons sykdom*. Lokalisert på:
<https://parkinson.no/aktuelt/anslagsvis-12-000-har-parkinsons-sykdom>

Rosengren, L., Forsberg, A., Brogårdh, C. & Lexell J. (2021). Life Satisfaction and Adaptation in Persons with Parkinson's Disease—A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2021 (18).
<https://doi.org/10.3390/ijerph18063308>

Saunamäki, N. & Engström, M. (2012). Registered nurses' reflections on discussing sexuality with patients: responsibilities, doubts and fears. *Journal of Clinical Nursing*, 2012 (23), 531–540. <https://doi.org/10.1111/jocn.12155>

Schaller, S., Traeen, B. & Kvalem, I.L. (2020). Barriers and Facilitating Factors in Help-Seeking: A Qualitative Study on How Older Adults Experience Talking about Sexual Issues With Healthcare Personnel. *International Journal of Sexual Health*, 2020, 32:2, 65-80,
<https://doi.org/10.1080/19317611.2020.1745348>

Sex og Samfunn. (2022). *En sexologisk behandlingsmodell: PLISSIT [Modell]*. I: eMetodebok for seksuell helse. Hentet fra <https://emetodebok.no/kapittel/seksualitet-seksuelle-dysfunksjoner-og-sexologi/>

Sex og Samfunn. (2022). *Hvordan snakke om seksualitet?* I: eMetodebok for seksuell helse. Hentet fra <https://emetodebok.no/kapittel/seksualitet-seksuelle-dysfunksjoner-og-sexologi/>

Traumer, L., Jacobsen, M. H, & Schantz, B. L. (2019). Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2019. <https://doi.org/10.1111/scs.12600>

Norsk sykepleierforbund (2022), *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, hentet fra:
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

World Health Organization (2010). *Defining sexual health*. Hentet fra
<https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>

World Health Organization, 2022, *Parkinson disease*, Hentet 22.september.2022 fra
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>

Wright, J. (2019) Addressing sexuality and intimacy in people living with Parkinson's during palliative care and at the end of life. *British Journal of Nursing*, 2019, Vol 28 (No 12), 772-779. [10.12968/bjon.2019.28.12.772](https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.772)

Aars, H. (2021). Hva er seksuell helse? *Sykepleien*, 2021 (109), Artikkel e-83165.
[10.4220/Sykepleiens.2021.83165](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.83165)

Vedlegg 1: Søkelogg

Søke-dato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
8/9/22	Oria.no	"Parkinson" AND "Sexuality"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	185	5	3	0
10/9/22	MEDLINE	"Parkinson" AND "Sexuality"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverdert	23	3	2	1 <i>Buhmann et al. (2016)</i>
12/9/22	MEDLINE	"Healthcare" AND "sexuality" and "patient*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	404	2	2	1 <i>Traumer et al. (2019)</i>
27/10/22	British Nursing Index	"Parkinson*" AND "sexual*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	208	3	1	0
21/11/22	Academic Search	"sexual" AND ("chronic ill*" OR "parkinson*") AND "quality*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	87	3	1	0
22/11/22	CINAHL	"Parkinson*" AND "sexual*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	96	4	2	1 <i>Hurt et al. (2019)</i>
5/12/22	British Nursing Index	"Parkinson*" AND "sex*" AND "patient's perspective*"	Fagfelleverderte artikler 2012-2022	105	3	0	0
7/12/22	MEDLINE	"sexual" AND ("chronic ill*" OR "parkinson*") AND "quality*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverdert	228	3	2	0
7/12/22	MEDLINE	"parkinson*" AND (sexual health or sexuality or sexual wellbeing) AND ("patient*" OR "qualitative*")	2000-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	47	4	1	0
7/12/22	PubMed	"parkinson*" and "patient*" and "sexual*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverdert	420	4	0	0
08/12/22	CINAHL	"sexual" AND "healthcare*" AND "qualitative*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverdert	658	4	2	1 <i>Schaller et al. (2020)</i>

[Kandidatnummer: 1500]

8/12/22	Academic Search	"parkinson*" and "patient*" and "sexual*"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	193	4	2	0
12/12/22	Oria.no	"parkinson*" AND "quality of life" AND "qualitative study"	2012-2022 Engelsk Artikler Fagfelleverderte	72	5	2	1 <i>Rosengren et al. (2021)</i>

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Buhmann, C, Dogac, S., Vettorazzi, E., Hidding, U., Gerloff, C. & Jürgens, T.P. (2016). I: Springer-Verlag Tyskland
Artikkelittel	The impact of Parkinson disease on patient's sexuality and relationship.
Hensikten med studien	Undersøker påvirkningen Parkinsons sykdom har på pasientenes seksualitet og relasjoner, samt evaluere spesifikke kjønnsforskjeller.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pasientperspektiv.
Metode og analyse	Kvantitativ tilnærming. Datainnsamling ved bruk av spørreskjema. Statistisk analyse.
Utvalg/ populasjon	Totalt 54 deltakere med diagnosen Parkinsons sykdom, 39 av dem var menn.
Hovedfunn/ resultater	Parkinsons sykdom har en negativ påvirkning på pasientenes fysiske og psykiske seksualitet hos begge kjønn. Menn opplevde i større grad enn kvinner seksuell dysfunksjon og svekket forhold til egen seksualitet. Hos kvinner var det ikke-seksuelle aspektet noe viktigere enn hos menn etter diagnostisering.

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Traumer, L., Hviid, M., & Schantz, B. (2018). I: Scandinavian Journal of Caring Sciences. Danmark
Artikkelittel	Patient's experience of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study.
Hensikten med studien	Å forstå for hvordan pasienter diagnostisert med kreft eller annen kronisk sykdom opplever at seksuell dysfunksjon og seksualitet som tabulagte temaer i helsevesenet.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pasientperspektiv.
Metode og analyse	Kvantitativ tilnærming. Datainnsamling med semistrukturerte dybdeintervjuer. Kvalitativ tematisk analyse.
Utvalg/ populasjon	Totalt 10 deltakere, kun kvinner.
Hovedfunn/ resultater	Funn antyder at samtaler om seksualitet enten var ineffektive eller sjeldent fant sted, noe som førte til at behandling av pasientenes seksuelle utfordringer uteble. Pasienter som selv tok opp samtalen med helsepersonell opplevde å føle seg avvist og temaet var tabu å adressere. Noen av pasientene opplevde seg selv ikke klar for å snakke om egen seksualitet, men helsepersonell adresserte også sjeldent.

Forfatter(e) Årstill Tidsskrift Land	Rosengren, L., Forsberg, A., Brogårdh, C. & Lexell J. (2021). I: International Journal of Environmental Research and Public Health Sverige
Artikkeltittel	Life Satisfaction and Adaptation in Persons with Parkinson's Disease—A Qualitative Study.
Hensikten med studien	Å få forstå sammenhengen mellom tilpasning av sykdommen og livstilfredshet hos pasienter med Parkinsons sykdom.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pasientperspektiv.
Metode og analyse	Kvantitativ tilnærming. Datainnsamling gjennom dybdeintervjuer. En fenomenologisk-hermeneutisk og tematisk strukturell analyse.
Utvalg/ populasjon	Totalt 13 deltakere. 9 kvinner, 3 menn og 1 ikke-binær person.
Hovedfunn/ resultater	Tilpasning til å leve med Parkinson sykdom er en transitorisk prosess preget av aksept eller motstand, noe som påvirker graden av livstilfredshet. Aksept gjør livstilfredshet mulig, mens motstand blir en barriere for tilpasning og livstilfredshet.

Forfatter(e) Årstill Tidsskrift Land	Schaller, S., Traeen, B., & Lundin, A.L. (2020). I: International Journal of Sexual Health Norge
Artikkeltittel	Barriers and Facilitating Factors in Help-Seeking: A Qualitative Study on How Older Adults Experience Talking about Sexual Issues With Healthcare Personnel
Hensikten med studien	Å forstå hvilke barrierer og fasilitetsfaktorer som avgjør om eldre snakker om og søker hjelp knyttet til seksuelle utfordringer
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pasientperspektiv.
Metode og analyse	Kvantitativ tilnærming. Datainnsamling gjennom semistrukturerte intervjuer Kvalitativ tematisk analyse
Utvalg/ populasjon	32 deltakere. Gjennomsnittsalder 72 år.
Hovedfunn/ resultater	Seksualitet ble fortsatt erfart som irrelevant med tanke på eldre sin helse. Dette var selv om flere deltakere fremsto mer kunnskapsrike og helsepersonell som mindre fordomsfulle knyttet til eldre voksne sin seksuelle helse.

Forfatter(e) Årstill Tidsskrift Land	Hurt, C.S., Rixon, K., Chaudhuri, R., Moss-Morris, R., Samuel, M. & Brown, R. G. (2019). I: Journal of Health Psychology England
Artikkeltittel	«Identifying barriers to help-seeking for non-motor symptoms in people with Parkinson's disease»

Hensikten med studien	Å undersøke barrierer som foreligger for å søke hjelp til ikke-motoriske symptomer hos pasienter med Parkinsons sykdom.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pasientperspektiv.
Metode og analyse	Kvantitativ tilnærming. Datainnsamling gjennom semistrukturerte intervjuer.
Utvalg/ populasjon	20 deltakere. 10 kvinner og 10 menn.
Hovedfunn/ resultater	Totalt 23 barrierer ble identifisert for å søke hjelp til ikke-motoriske symptomer. Blant de mest vanlige var usikkerhet på symptom var relatert til diagnosen, at symptomene plagsomme - men anset ufarlige, mangel på tro på at det fantes effektiv behandling eller frykt for nødvendig med justering av medisiner. Pasientene rapporterte også om tro på at symptomer kunne håndtere ved en «selv-hjelpstrategi» eller ved å akseptere de som en del av hverdagen.