

Rystet seksualitet

- Et kvalitativt interviewstudie om Parkinsons sygdoms påvirkning af seksualiteten, patienternes oplevelse af sundhedssystemets håndtering af emnet og ergoterapiens mulige rolle i behandlingen af denne tematik



(Kondiuk, u.å.)

Masterafhandling ved Masteruddannelsen i Sexologi, Aalborg Universitet

Udarbejdet af: Line Risgaard Sørensen

Studienummer: 20192399

Vejleder: Christian Graugaard

Afleveret d. 03.05.2021

Antal anslag: 118.491

Resumé

Titel: Rystet seksualitet- Et kvalitativt interviewstudie om Parkinsons sygdoms påvirkning af seksualiteten, patienternes oplevelse af dansk sundhedssystems håndtering af emnet og ergoterapiens mulige rolle i behandlingen af denne tematik

Formål: At undersøge hvordan Parkinsons sygdom (i det følgende forkortet PS) påvirker seksualiteten. Det belyses fra patientperspektivet i hvilken grad, det danske sundhedsvæsen inkluderer seksualiteten som et relevant tema i behandlingen af personer med PS. Herunder diskuteres det, om ergoterapien kan spille en rolle ift. at løfte denne arbejdsopgave.

Metode: Kvalitative, semistrukturerede interviews med tre udvalgte personer med PS. Data er indsamlet og analyseret ud fra et fænomenologisk-hermeneutisk perspektiv.

Resultater: Deltagerne i studiet oplever at være seksuelt påvirket i individuel grad, og på forskellige vis, i forhold til de motoriske og non-motoriske symptomer fra PS. Samtlige af studiets deltagere oplever at være negativt seksuelt påvirket biologisk, psykologisk og/eller relationelt af PS. Alle deltagere rapporterer, at de kun i lav grad har modtaget information eller støtte vedr. deres seksuelle liv fra sundhedsvæsenet.

Konklusion: Alle studiets deltagere oplever at være ramt af et eller flere bio-psyko-sociale symptomer, som direkte eller indirekte påvirker deres seksualitet negativt. Symptomerne er af både motorisk og non-motorisk karakter, og deltagere oplever både symptomer forårsaget af PS og af behandlingsrelaterede bivirkninger. Den seksuelle påvirkning rammer for flere af studiets deltagere vedkommende også deres partner/parforhold.

Studiets deltagere oplever i meget lav grad, at sundhedspersonalet i sundhedsvæsenet inkluderer seksualitet som et relevant emne i behandlingen af PS, og de er kun blevet tilbudt korte samtaler og medikamentel behandling af sundhedsfagpersoner.

Ud fra et aktivitetsperspektiv er et nedsat funktionsniveau ift. seksuelle aktiviteter et relevant ergoterapeutisk arbejdsområde. Ergoterapeuter er både teoretisk og klinisk uddannet til at benytte redskaber og metoder, som kan hjælpe patienter med at løse seksuelle problematikker på de tre første niveauer af PLISSIT-modellen.

Abstract

Title: Shaken sexuality— A qualitative interview study about Parkinson's Disease' effects on the sexuality, the patients experience of the Danish Health system's handling of the topic and the possible role that occupational therapy could play in the treatment of this theme.

Aim: To explore how Parkinson's Disease (in the following abbreviated PD) effects the sexuality. The study shed light on the patient perspective onto in which degree, the Danish health system includes sexuality as a relevant theme in the treatment of persons with PD. The discussion is concerning the issue whether occupational therapy can play a role in handling this area of work.

Method: Qualitative, semi-structured interviews with three chosen persons with PD. Data is analyzed through a phenomenological-hermeneutic analysis.

Results: The participants in the study experience to be affected in different individual extents, and ways, regarding the motoric and non-motoric symptoms of PD. All the participants experience to be negatively sexually affected in a biological, psychological and/or relational way as of PD. All the participants report to, in just a small extend, have received information or support from the health system concerning their sexual lives.

Conclusion: All the participants in the study are experiencing to be affected from one or more bio-psycho-social symptoms which directly or indirectly affects their sexuality negatively. The symptoms are of both motoric and non-motoric character and the participants experience both symptoms from the PD and as a side effect from the medical treatment. The sexual affection is in more cases extended to their partner/relationship.

The participants in the study experience only in a small extend, that the health professionals in the health system are including sexuality as a topic of relevance in the treatment of PD, and they have only been offered short conversations as well as strictly medical treatment from the health personnel.

Seen from a perspective of activity, a reduced level of function regarding sexual activities concerns the working area of occupational therapists. Occupational therapists have received theoretical as well as clinical experience in the usage of tools and methods which can help patients to resolve sexual problems in the three first levels of the PLISSIT model.

Indholdsfortegnelse

Resumé	2
Abstract	3
Forord	6
Initierende problem.....	7
Baggrund	7
Parkinsons sygdom	8
Behandling af Parkinsons sygdom	11
Seksualitet	13
Seksuelle konsekvenser af kronisk sygdom	15
Tovejstabet	18
Ergoterapi	19
Opsamling	23
Seksualitet som en betydningsfuld aktivitet	24
Opsummering af problemfeltet.....	24
Problemformulering	25
Forskningsspørgsmål	25
Problembearbejdning.....	26
Videnskabsteoretisk ståsted.....	26
Metode	27
Design	27
Tematisering	27
Interviewguide.....	28
Kontaktformidling.....	28
Valg af respondenter og generaliserbarhed.....	28
Skriftlig information og samtykkeerklæring	30
Interviewsituationen	31
Transskribering	31
Analytisk behandling	32
Etik	33
Litteratursøgning	34
Søgestrategi	34
Resultater	36

Seksuelle dysfunktioner.....	36
Symptomer af betydning for seksualiteten	41
Partnerrelation og partners seksualitet	43
Erfaring med sundhedsvæsenet omkring seksualitet og Parkinsons sygdom	46
Diskussion	49
Impuls-kontrol-forstyrrelser	50
Depression og lyst til sex	52
Erektile dysfunktion og ejaculatio tarda.....	53
Parrelation og selvbillede	54
Erfaring med sundhedsvæsenet omkring seksualitet og Parkinsons sygdom	56
Ergoterapeutens mulige rolle	58
Konklusion	62
Studiets styrker og svagheder	63
Perspektivering.....	64
Litteraturliste	65
Bilag	72
Bilag 1 Medicinoversigt	72
Bilag 2- Interviewguiden	75
Bilag 3- Skriftlig invitation til Facebook	79
Bilag 4- Samtykkeerklæring	80

Forord

Dette projekt er udarbejdet som en Masterafhandling i Sexologi på Aalborg Universitet. Projektet er et kvalitativt interviewstudie. Deltagerne i studiet er personer med diagnosen Parkinsons sygdom.

Tak til Parkinsonforeningen som har hjulpet med kontaktformidling til respondenterne. Tak til de personer som har delt ud af deres erfaringer, og dermed været med til at belyse opgavens problemfelt, og foruden hvem studiet ikke ville have været muligt.

Tak til Parkinsonforeningens Nordsjællandskreds for at invitere mig til at dele studiets resultater til et Webinar om "Vores intime kærlighedsliv" og dermed støtte opmærksomheden på problemfeltet, og for at gøre afhandlingen direkte relevant for personer med Parkinsons sygdom, ved at skabe en platform for deling af information og spørgsmål.

Tak til venner, familie og kæreste for opbakning igennem processen.

En stor tak til underviser og vejleder Christian Graugaard, professor i sexologi.

Initierende problem

Som ergoterapeut har jeg helt tilbage fra uddannelsesforløbet oplevet, at den holistiske tilgang til mennesker synes mangelfuld pga. underbelysningen af seksualitet som en menneskelig dimension. Denne underbelysning ansporede min nysgerrighed på dette "hul i holismen", som blot er blevet større i mødet med klinisk ergoterapi. I patientjournalerne er feltet om seksualitet så godt som aldrig udfyldt, og det ergoterapeutiske personale lader gennemgående til at undvige seksualiteten i arbejdet med patienterne. Det tyder altså på en tabuisering af seksualiteten i det ergoterapeutiske arbejde i sundhedssystemet. I klinisk undervisning på et neurologisk hospitalsafsnit oplevede jeg, at den ergoterapeutiske behandling af parkinsonpatienter rummer dialog om og støtte til udførelse af aktiviteter helt fra intim personlig pleje til fritidsaktiviteter. Dog hørte jeg aldrig hverken ergoterapeutisk personale eller patienter bringe seksualiteten op i samtalen som en aktivitet, hvortil der kan være brug for hjælp. Direkte adspurgt afviste det ergoterapeutiske personale, at seksualiteten var deres faglige revir. Efter at have studeret på masteruddannelsen i sexologi er min nysgerrighed kun blevet større på, hvordan parkinsonpatienter oplever seksuelle konsekvenser som følge af deres sygdom, og om de bliver mødt i deres situation af sundhedsvæsenet og af hvem? Er dette måske et overset ergoterapeutisk arbejdsområde?

Baggrund

Indledningsvis udfoldes problemfeltet og dets faglige relevans. Dette gøres på baggrund af eksisterende viden om de tværfaglige områder, som problemfeltet berører. Undervejs i baggrundsafsnittet introduceres og afklares begreber for at øge forståelse og gennemsigtighed af studiet. Først beskrives Parkinsons sygdom, som er af central betydning gennem hele studiet. Hernæst redegøres for seksualitet som begreb, og det beskrives, hvordan seksualitet hænger sammen med sundhed og sygdom- herunder specifikt Parkinsons sygdom. Det såkaldte "tovejstabu" forklares, inden det ergoterapeutiske fag beskrives i teori og praksis. Slutteligt opsummeres problemfeltet, som ligger til grund for, og fører videre til, studiets problemformulering og forskningsspørgsmål.

Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom (paralysis agitans eller rystelammelse) - i det følgende forkortet PS - er en progredierende, neurologisk sygdom. Sygdommen udspringer i hjernestammen, hvor nerveceller i substantia nigra gradvist, og af ukendte årsager, degenererer. Dette område i hjernestammen er en central del af det motoriske system. Nervecellerne i substantia nigra er helt overvejende dopaminerge, men ved PS ses en nedsat dopaminproduktion svarende til degeneration af området (Sørensen, 2010, s. 271). Dopamin er en neurotransmitter, et signalstof der frigives i synapser og overfører signaler fra neuron til neuron blandt andet i det motoriske system. Dopaminsystemet er altså helt afgørende for funktionen af kroppens tværstribede skeletmuskulatur. For at afbalancere kroppens bevægelser opretholdes der normalt en fin balance imellem de centre i hjernen, som fremmer bevægelse (eksciterende), og de centre, som hæmmer bevægelse (inhiberende). Denne ligevægt mellem fremmende og hæmmende hjernecentre (med tilhørende neurotransmittere) er essentiel for kroppens flydende og tilpassede bevægelser. Ved PS er der mangel på dopamin, og resultatet er en uligevægt i nervesystemets motoriske regulering med et hæmmet bevægelsesmønster til følge (Rath & Møller, 2020, s. 213). Symptomerne optræder først, når ca. 80% af de dopaminproducerende celler i hjernestammen er destrueret (Rath & Møller, 2020, s. 212). De motoriske symptomer optræder normalt først unilateralt for senere at optræde bilateralt (Thagesen & Leth, 2020).

Den kliniske diagnose stilles af en neurolog på baggrund af sygdomshistorie, familiehistorie og ved fund af følgende motoriske symptomer:

- Bradykinesi (langsomme bevægelser) samt mindst ét af følgende symptomer:
- Muskelrigiditet (muskeltivhed)
- Hviletremor (rysten i hænder og fødder når legemsdelen er i ro)
- Postural instabilitet

Undersøgelsen kan i tilfælde af tvivl suppleres med scanning af hjernen, og non-motoriske symptomer (se Tabel 1 på næste side) kan støtte diagnosen tidligt i forløbet. (Thagesen & Leth, 2020).

Udover de symptomer, som skal optræde som diagnostiske kriterier, følger der en lang række af mulige symptomer med PS. Da symptomerne udvikles langsomt, og da sygdomsbilledet er individuelt, er det svært at vide, om patienten er ramt af PS eller af "Parkinsonisme" som er navnet på en række parkinsonlignende symptomer, hvor symptomerne optræder sekundært som følge til anden sygdom, såsom følgende differentialdiagnoser til PS:

- Essentiel tremor (ikke tremor i hvile)
- Normaltrykshydrocephalus (dilateret ventrikelsystem med øget intracerebralt tryk)
- Multiple cerebrale infarkter
- Tumor cerebri
- Atypisk Parkinson (andre sygdomme end PS hvor parkinsonistiske symptomer optræder: Lewy Body-demens, Multipel System Atrofi, Progressiv Supranukleær Parese og Corticobasal Degeneration).

(Thagesen & Leth, 2020; Parkinsonforeningen, u.å., a).

Dette studie fokuserer udelukkende på PS, og dermed kun på patienter som har PS som primær diagnose, også kaldet Idiosyncpatisk Parkinsons Sygdom (Sørensen, 2010. s. 271).

Ætiologien bag PS er ukendt. Dog ses familiær forekomst hos 10-20%, og sygdommen optræder lidt oftere hos mænd end hos kvinder (Sørensen, 2010, s. 271). Debutalderen er typisk omkring 60 år, men den kan optræde helt ned i 20-års-alderen (Parkinsonforeningen, u.å., b). På verdensplan lever ca. 12 millioner mennesker med PS, og i Nordamerika og Europa er prævalensen ca. 1 pr. 1.000 (Rath & Møller, 2020, s. 212). I Danmark lever ca. 8000 mennesker med sygdommen (Parkinsonforeningen, u.å., b). Der ses en lang række symptomer ved PS udover de motoriske symptomer. Disse symptomer spænder bredt og kaldes ofte *non-motoriske* symptomer. I Tabel 1 ses de non-motoriske symptomer.

Tabel 1

Autonome symptomer:	Mave-tarm symptomer
Blæreforstyrrelser	Forstoppelse
Tørre øjne	Savlen
Rejsningsforstyrrelser	Synkebesvær/kvælning

Pludseligt blodtryksfald	Afføringsinkontinens
Fald på grund af pludseligt blodtryksfald	Tab af smagsfunktioner i tungen
Hyperseksualitet (kan være en medicinforårsaget bivirkning)	Kvalme
Sveden	Opkastning
	Utilfredsstillende tarmtømning
Søvnforstyrrelser	Neuropsykiatriske symptomer
Overdreven søvnighed i dagtimerne	Anhedoni (glædesløshed)
Insomni (søvnløshed)	Apati
REM-adfærdsforstyrrelser og ikke-REM-søvnrelaterede bevægelsesforstyrrelser	Angst
Uro i benene og periodiske haltebevægelser	Opmærksomhedsforstyrrelse
Søvnforstyrrende vejtrækning	Forvirring
Livlige drømme	Delirium (kan være medicinforårsaget)
	Demens
	Depression
	Hallucinationer, illusioner, vildfarelser
	Gentagelsesadfærd eller tvangshandlinger (sædvanligvis medicinforårsaget)
	Panikanfald
Sansemæssige symptomer	Andre non-motoriske symptomer:
Olfaktorisk dysfunktion (forstyrrelser i smags- og lugtesans)	Sløret syn
Smerter	Dobbeltsyn
Snurrende fornemmelser	Udmattelse
	Skællet, flaget, kløende rød hud (seboré)
	Vægtforøgelse (kan være medicinforårsaget)
	Vægttab

(Parkinsonforeningen, u.å., c).

Symptomerne på PS er mangfoldige og bredt varierende i karakter, og rammer både det biologiske plan såvel som det psykologiske og sociale plan. Symptomerne kan optræde i mange forskellige sygdomsmønstre, men ud fra sygdommens progredierende natur og de indgribende symptomer, er der stor risiko for, at parkinsonpatienter er påvirket overordnet på deres livssituation og selv helt ned i de mindste aktiviteter og handlinger.

Behandling af Parkinsons sygdom

PS kan behandles på flere forskellige måder. Det fælles mål for de forskellige behandlingsformer er symptomdæmpning, mens kurativ behandling endnu ikke er mulig. Den hyppigst anvendte form for behandling er medikamentel behandling med et enkelt medikament eller en kombination af flere medikamenter. Formålet med medicinen er at udligne dopaminbalancen i neurotransmittersystemerne. De mest anvendte præparater er

- MAO-B-hæmmere,
- Non-ergotlinderiveret DA (Dopaminagonist)
- Levodopa i kombination med decarboxylasehæmmer
- COMT-hæmmere

(Sundhed.dk, 2020, a).

Medikamenternes indholdsstoffer, virkning og bivirkninger kan ses i Bilag 1. Medicinen skal tages op til mange gange om dagen og kan give en bred vifte af bio-psyko-sociale bivirkninger, som det er beskrevet i Bilag 1. Effekten af anvendte medicinske præparater falder ofte i takt med sygdommens fremadskriden, og det ses også, at det med tiden bliver vanskeligere at kontrollere symptomerne med medicin (Pro.medicin.dk, e).

Personer med PS som behandles med Levodopa oplever ofte *wearing-off*, hvilket betyder, at en dosis af medicin ophører med at have effekt, inden en ny dosis begynder at virke. Disse wearing-off-perioder varer typisk 15-45 min. og giver fluktuationer i både motoriske og non-motoriske symptomer. I starten er disse perioder med manglende symptomlindring relateret til tidspunktet for medicinindtag. Senere i sygdomsforløbet kan også *on/off*-perioder optræde, hvor Levodopa virker (*on*) eller ikke virker (*off*) pludseligt og uden kendt årsag. On/off-fænomenet medfører

motoriske fluktuationer med mobilitet/immobilitet og kan have varighed fra få sekunder til flere timer (EPDA, 2020, a).

Ovenstående medicinske omstændigheder kræver en løbende regulering og ændring i medicinering, som kan forårsage hyppige medicinske omlægninger i tillæg til en hverdag, der må planlægges efter medicinindtag (EPDA, 2020, a; Parkinsonforeningen, 2019, s. 18).

PS kan også behandles med *avanceret behandling*, hvor en medicinpumpe pumper medicinen ind i kroppen, eller *deep brain-simulator* hvor en svagt elektrisk stimulator implanteres i hjernen (Sundhed.dk, 2020). Disse behandlingsformer tilbydes endnu ikke rutinemæssigt, og vil derfor ikke blive behandlet yderligere i dette studie.

I tillæg til behandlingen af PS må der ofte behandles for mange af de følgevirkninger, som sygdommen omfatter. For eksempel må depression ofte behandles med antidepressiva. Disse behandlinger har selvstændige bivirkninger, som ses som en del af den samlede situation med PS (Sundhed.dk, 2020).

Det er vigtigt for patienter med PS at holde sig fysisk aktiv og i god fysisk form. I Parkinsonforeningens oversatte version af "European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease" står:

"I gennemsnit er personer med Parkinson mindre fysisk aktive (33%) end ikke-sygdomsramte i samme aldersgruppe. Derfor er det vigtigt, at du så vidt muligt sørger for at dyrke motion regelmæssigt, da fysisk inaktivitet øger risikoen for at udvikle flere sundhedsskadelige tilstande, f.eks. hjertesygdom, type-2 diabetes og knogleskørhed (osteoporose)."

(Parkinsonforeningen, 2016).

Et systematisk litteraturstudie af Wu, Lee & Huang (2017) påviser ud fra en gennemgang af 11 studier (omfattende 342 patienter), at fysisk aktivitet kan påvirke helbredet signifikant i positiv retning hos personer med PS set i forhold til motoriske symptomer og nonmotoriske symptomer, depression og den selvoplevede livskvalitet.

Alle områder af en normal livsførelse kan være udfordret af PS, og der kan være brug for mange forskellige former for hjælp og støtte, for at mindske sygdommens indgriben i hverdagen.

Ergoterapeuter er specialister i at støtte patienters fastholdelse og udførelse af dagligdagsaktiviteter så længe som muligt. Hvis det ikke længere er muligt at fastholde udførelse af dagligdagsaktiviteter på vanlig vis, hjælper ergoterapeuter med at tilpasse patienternes forhold til omgivelserne og skabe mulighed for udførelse af betydningsfulde aktiviteter i en meningsfuld hverdag (Townsend & Polatajko, 2008, s. 292). Dette gør en ergoterapeutisk intervention relevant for alle personer med PS, som er udfordret ift. deres funktionsniveau på både biologisk, psykologisk eller social plan. Ergoterapeuters arbejdsområde og funktion udfoldes senere i opgaven.

Seksualitet

For at kunne arbejde med begrebet seksualitet og sikre en fælles forståelsesramme, må begrebet først defineres. I dette studie benyttes både nationale og internationale seksualitetsdefinitioner og beskrivelser. Verdenssundhedsorganisationen WHO definerede i 2006 seksualitet som:

"(...) a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors."

(World Health Organization, 2006, s. 4).

I denne brede definition fastslår WHO, at seksualitet er et livslangt aspekt af tilværelsen, samt at seksualiteten er flerdimensionel og udvikles på baggrund af individets skiftende bio-psyko-sociale livsomstændigheder. Seksualitetens mange dimensioner er gensidigt overlappende og dermed svære at adskille, og må ses som et komplekst og dynamisk indbyrdes samspil af mange forskellige faktorer (Graugaard, Møhl, & Hertoft, 2006, s. 11).

I Danmark har Vidensråd for Forebyggelse i rapporten "Seksualitet og sundhed", beskrevet seksuel sundhed således:

"Seksuel sundhed er en tilstand, hvor et menneske oplever seksualiteten som en meningsfuld og berigende del af tilværelsen og under givne livsomstændigheder kan realisere sine seksuelle lyster og behov, alene eller i et ligeværdigt samspil med andre."

(Graugaard, Pedersen & Frisch, 2015, s. 14).

Denne definition beskriver seksuel sundhed ud fra et positivt sundhedssyn (at sundhed er andet og mere end fravær af sygdom), og forfatterne understreger at:

" (...) rapportens seksualitetsbegreb er bredt og rummeligt, idet vi ved seksualitet ikke blot forstår samleje og anden genital kontakt, men tillige den nærhed, ømhed og fortrolighed, som for mange udgør seksualitetens væsentligste kvaliteter. I vore dage er seksuelle møder kun sjældent knyttet til ønsket om reproduktion, men snarere til et bredt spektrum af bio-psyko-sociale motiver og funktioner."

(Graugaard et al., 2015 s. 11).

Denne danske definition af seksualitetsbegrebet anerkender seksualitetens bredde og mangfoldighed som et fænomen, der indebærer langt mere end blot genital kontakt eller samleje, og Vidensrådet sætter fokus på, at det ofte er de intime og relationelle omstændigheder, der omgiver samlejet, som bærer den egentlige værdi for mange. Samtidig påpeger Vidensråd for Forebyggelse det interessante i, at sex i vores tidsalder kun sjældent er en forplantningsakt. Der er nemlig talrige årsager til at dyrke sex, og sex kan spille mange forskellige roller for individet og i relationer. Seksualitetens mange forskelligartede motiver forsøges opsummeret i "seksualitetens 6 R'er":

- **R**eproduktion (sex som forplantningsakt)
- **R**elation (sex som forholdet mellem mennesker)
- **R**espekt (sex som indblik i egne og andres grænser)
- **R**ehabilitering (sex som håndtering af samlivsmæssige konflikter)
- **R**ekreation (sex som nydelse, glæde og leg)
- **R**elaksation (sex som fysisk og psykisk afspænding)

(Graugaard et al., 2006, s. 9).

Seksualiteten spiller for langt de fleste mennesker en central rolle livet igennem. Menneskets seksualitet er individuel og baserer sig på individets skiftende bio-psyko-soziale præmisser. Mennesker dyrker sex i en lang række forskellige rum og af mange forskellige både bevidste og ubevidste årsager.

Seksuelle konsekvenser af kronisk sygdom

Seksualiteten er påvirkelig af usund livsstil, kortvarig og kronisk sygdom og nedsat funktionsniveau (Graugaard et al., 2015, s. 21; Graugaard & Giraldi, 2019, b, s. 416).

Sygdom kan påvirke seksualiteten *direkte*, som det fx ses ved erektil dysfunktion i forbindelse med arteriosklerose eller diabetisk nerveskade. Seksualiteten kan også påvirkes *indirekte* gennem de psykosociale følgevirkninger til sygdommen som fx nedsat stemningsleje, skamfølelse og relationelle spændinger, som kan medføre nedsat lyst til sex. Også somatiske forhold som muskelstivhed, kvalme, svimmelhed og smerter kan påvirke seksualiteten indirekte (Graugaard & Giraldi, 2019, b, s. 417). Desuden kan mange lægemidler gennem direkte eller indirekte bivirkninger påvirke seksualiteten. Det gælder fx ved nævnte parkinsonmedicin Levodopa, som kan medføre hyperseksualitet (se Bilag 1) eller antidepressiv medicin, som kan nedsætte libido (Kristensen, 2019, s. 513).

Da sygdom og sundhed som sagt er tæt forbundet, kan seksualiteten også tænkes at have en positiv indvirkning på den generelle sundhedstilstand hos et menneske. Ved at perspektivere sundhed ud fra et *salutogenetisk perspektiv* (sundhedsfremmeperspektivet), ses det, at en sund seksualitet kan styrke mestringsevnen hos sygdomsramte personer og dermed fungere som en sundheds- og trivselsfremmende faktor (en "raskhedsfaktor") under sygdom (Graugaard & Giraldi, 2019, b; Graugaard, 2017).

Parkinsons sygdom og seksualitet

Dopamin er det neurotransmitterstof, som isoleret set menes at have størst betydning for moduleringen af det seksuelle respons. I den danske lærebog i sexologi hedder det således:

"Baseret på dyreforsøg menes dopamin (...) at virke fremmende for den seksuelle lyst- både på den primære lystfølelse og på lysten til at fortsætte en seksuel aktivitet, når den er påbegyndt. Derudover stimulerer dopamin ejakulationsmekanismen hos mænd."

(Graugaard & Giraldi, 2019, a, s. 87).

Dopamins sammenhæng med seksualiteten gør det relevant at se på den indbyrdes relation mellem PS og seksualitet. Udover denne rent biologisk betingede sammenhæng mellem PS og seksualitet, kan seksualiteten, som nævnt, også påvirkes af afledte psykosociale faktorer, der kan påvirke seksualiteten direkte eller indirekte, såvel som behandlingsrelaterede faktorer kan påvirke seksualiteten.

Seksualiteten er med baggrund i ovenstående en del af "The Parkinson's Well-Being Map", som er et skema, patienten kan udfylde forud for konsultationer med sundhedspersonale som et værktøj til at forberede og huske, hvad der er behov for at tale om. Dette screeningsværktøj, som anvendes til at "score"/vurdere både motoriske og non-motoriske symptomer, kan give behandleren et symptomatisk overblik og en mulighed for at følge patientens symptomer over tid. De 6 domæner er: "Opmærksomhed/hukommelse", "Fordøjelse og tarmsystem", "Bevægelighed", "Smerte", "Blærefunktion og seksualitet", "Andre ikke-motoriske symptomer", "Humør" og "Søvnproblemer" (UCB, 2021). Både the European Parkinson's Disease Association (EPDA) og Parkinsonforeningen i Danmark henviser til The Parkinson's Well-Being Map og informerer om, at værktøjet benyttes af mange neurologer (EPDA, 2018, b; Parkinsonforeningen, 2014).

Formelt set er seksualiteten således anerkendt som en relevant og ofte negativt berørt del af livet og behandlingen ift. Parkinsons sygdom. Denne sammenhæng er ligeledes påvist i forskning:

En interviewundersøgelse fra 1989 blandt mænd på gennemsnitligt 66 år viser, at 60% med PS lider af seksuel dysfunktion i forhold til 37% af baggrundsbefolkningen (Singer, Weiner, Sanchez-Ramos & Ackerman, 1989).

En spørgeskemaundersøgelse med et deltagerantal på 444 personer med PS (alle medlemmer af Parkinson's NSW blev inviteret til deltagelse) på gennemsnitligt 69 år viser, at 52% af deltagerne med PS rapporterede, at seksuelle begrænsninger påvirkede deres liv ofte eller altid (med 88 manglende besvarelser). Af de informanter der svarede, at de ofte eller altid er påvirkede, var 66% mænd og 27% kvinder (Mott, Kenrick, Dixon & Bird, 2005). I denne undersøgelse var der ingen kontrolgruppe.

The Journal of Sexual Medicine bragte i oktober 2020 et kvantitativt studie om seksuel dysfunktion hos italienske parkinsonpatienter. I studiet deltog 302 patienter med PS (heraf 113 mænd og 90 kvinder). Studiets nøglefund viser, at 68% af de mandlige deltagere og 53% af de kvindelige led af

seksuel dysfunktion, og at tab af libido var den største problematik for begge kønnene. Trods graden af den seksuelle dysfunktion var den samme hos begge køn, var mændene signifikant mere påvirkede af dysfunktionen end kvinderne (Raciti et al., 2020).

Parkinsonforeningen i Danmark har i samarbejde med medicinalfirmaet UCB Nordic i 2014 foretaget en spørgeskemaundersøgelse blandt parkinsonramte og deres pårørende, der hedder "Undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom", som er udgivet i en rapport af samme navn. Undersøgelsen forløb primært over internettet og omfatter besvarelser fra 861 parkinsonramte og 224 pårørende (rekrutteringsmetode ikke angivet). Af de parkinsonramte var 493 mænd (57%), mens 368 var kvinder (43%). Dermed har mere end 12% af danske personer med PS besvaret spørgeskemaet. Deltagerprocenten indikerer at besvarelsen giver et grundigt billede af patientperspektivet. Dog har de mest syge patienter med PS formentlig ikke deltaget, og undersøgelsen kan derfor ikke antages at være repræsentativ for alle personer med PS (UCB Nordic & Parkinsonforeningen, 2014).

Undersøgelsens spørgsmål er udarbejdet på baggrund af tidligere nævnte "The Parkinson's Well-Being Map" (Parkinsonforeningen, 2014). Ifølge undersøgelsen opleves de non-motoriske symptomer af de parkinsonramte som mest generende. Ud af deltagerne med PS har 332 personer oplevet en ændring i libido. 42% af disse personer siger, at det indenfor den seneste måned i høj grad eller meget høj grad har været et generende symptom, hvorfor der altså er tale om en egentlig seksuel dysfunktion (Giraldi, 2019). Hos pårørende til en parkinsonramt rapporterer 31% en ændret sexlyst hos den parkinsonramte, og i næsten halvdelen af disse tilfælde oplever den pårørende, at symptomet i høj eller meget høj grad har været til gene hos den parkinsonramte selv. En ændring af libido hos parkinsonramte kan både være en mindskning og en forøgelse, og begge dele ses hyppigt (UCB Nordic & Parkinsonforeningen, 2014). Som det ses i Tabel 1 over non-motoriske symptomer, og ifølge Bilag 1, kan patienter som behandles med non-ergotderiverede dopaminagonister opleve medicininduceret hyperseksualitet.

Seksualiteten påvirkes ofte hos parkinsonramte både direkte og indirekte af sygdommen. Dette opleves som en stor gene for patienterne, og man kan derfor antage, at det bør være en central del af den rådgivning og behandling, som patienterne tilbydes i sundhedssystemet.

Tovejstabet

Det er almindeligt accepteret, at nysgerrighed, åbenhed og dialog er vigtige redskaber for sundhedsfagpersonen for at skabe en god patientrelation og en god terapeutisk alliance. Det er ligeledes vigtige redskaber til at indhente en fyldestgørende anamnese, og på baggrund af denne viden om bio-psyko-sociale forhold, at kunne tilbyde den bedste og mest relevante behandling (Graugaard et al., 2006, s. 20). Der findes som tidligere angivet en rig evidens, der bekræfter, at der er en stærk sammenhæng mellem seksualitet, sundhed og sygdom, og det er derfor altid relevant at tematisere seksualitet især for personer med kronisk og progredierende sygdom (Graugaard & Giraldi, 2019, b, s. 423).

Dog ses der ofte et tovejstabu, hvor både behandler og patient undgår samtale om seksualitet af misforstået hensyntagen i forhold til at overskride sine egne eller den andens grænser. Årsagerne til tabuiseringen fra behandlerens side er ofte, at de er bange for at krænke patientens eller egen blufærdighed, at de har for travlt, føler at de mangler viden og kompetencer indenfor området eller finder området uinteressant eller irrelevant. Behandlerens tavshed omkring seksualiteten kan resultere i, at patienten bekræftes i, at problemerne er unormale eller uden klinisk relevans. Tovejstabet resulterer altså i en forpasset mulighed for at normalisere patientens situation og overvejelser og derved at give indsigt i sygdommen og mulige behandlinger. Konsekvenserne af tovejstabet kan ligeledes føre til fremmedgørelse for egen situation, mistrivsel og kaskadeeffekter, manglende tillid til behandleren og nedsat adhærens i forhold til behandlingen (Graugaard & Giraldi, 2019, b, s. 423-24; Graugaard et al., 2006, s. 20-25).

Ansvar for at invitere til den sexologiske samtale og derved bryde tovejstabet ligger altid hos den sundhedsfaglige (Laursen & Højgaard, 2019, s. 431). Patienten er dog naturligvis også altid velkommen og i sin gode ret til at tematisere emnet. Hos alvorligt syge patienter kan samtale og rådgivning vedrørende seksualitet/intimitet med fordel inddrage en eventuel partner, som også er seksuelt påvirket af situationen omkring sygdommen (Graugaard et al., 2006, s. 24).

Den danske befolkningsundersøgelse Projekt SEXUS fra 2019 viser, at ca. hver femte respondent i løbet af de seneste fem år havde talt med sundhedsfagligt personale om seksualitet, men at dette i 75% af tilfældene foregik på patientens initiativ, og at tematiseringen af seksuelle

problemstillinger i klinisk praksis altså kun sjældent kan tilskrives en sundhedsfaglig person (Frisch, Moseholm, Andersson, Andresen & Graugaard, 2019, s. 541).

Ergoterapi

Ergoterapeutforeningen har omkring 9.500 ergoterapeuter og ergoterapeutstuderende som medlemmer. Ca. 80 procent af praktiserende ergoterapeuter er medlemmer af foreningen. Medlemmerne er ifølge fagforeningen ansat i alle stillingslag og under en lang række stillingsbetegnelser. Ergoterapeuter arbejder bredt placeret i samfundet, og af de talrigeste arbejdsområder er: genoptræning, sagsbehandlere af hjælpemidler, somatisk sygehus og socialpsykiatrien mv. (Ergoterapeutforeningen, 2020; Ergoterapeutforeningen u.å., a; b).

"Ergo" har den græske oprindelse *érgon*, hvilket betyder arbejde. Ergoterapi bygger på grundantagelsen om, at mennesker er virksomme væsener, *aktivitetsvæsener*, som, igennem mere eller mindre komplekse aktiviteter, kan holde sig i live og ligeledes påvirke egen sundhed. Dette er ergoterapiens kerne: aktiviteters sammenhæng med sundhed. Med reference til Wilcock (ergoterapeutisk teoretiker) skriver Creek:

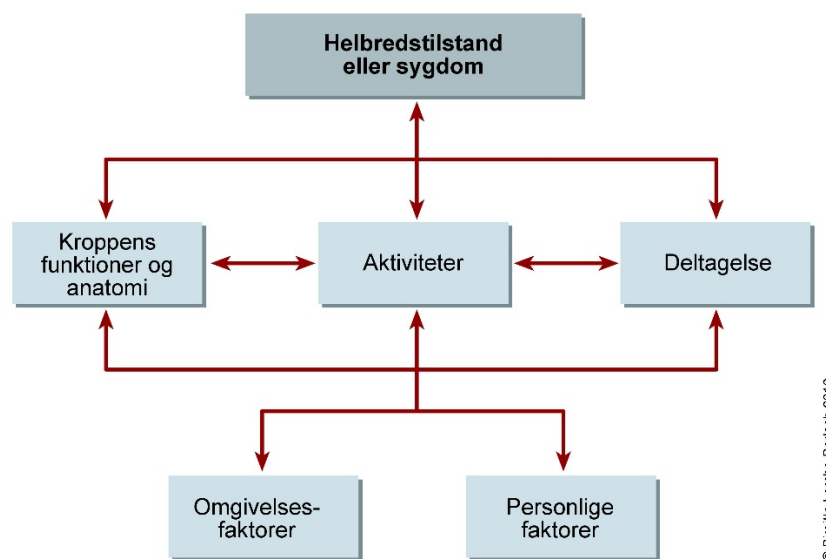
"... mennesker er aktivitetsskabninger med et centralnervesystem, der har evnen til at analysere, organisere, forstå, producere, vurdere, planlægge, aktivere, formulere og udøve kompleks aktivitet". Aktiviteter er altså medfødt adfærd der omfatter alle de ting som mennesket foretager sig, og som tjener både en social og biologisk funktion. Mennesker har udviklet sig som aktivitetsskabninger, og det er igennem aktivitet, at vi tilpasser os til, eller isolerer os fra, vores sysiske, kulturelle og sociale omgivelser."

(Creek, 2009, s.24).

ADL-aktiviteter (Activities of Daily Living) er de hverdagsaktiviteter som skaber og udgør hverdagen for alle mennesker i forskellige former og sammensætninger. Disse aktiviteter udfører vi mennesker ud fra kroppens og psykens funktion, vores *funktionsevne*. Tab eller nedsættelse af kropslige eller psykiske funktioner i aktivitetsdeltagelse medfører en *funktionsevnenedsættelse*. Dette samspil mellem biopsykosocialt helbred og deltagelse i aktiviteter kan fx ses fremstillet i WHO's ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) helbredsmodel vist herunder i Figur 1. Komponenterne i modellen påvirker hinanden indbyrdes, hvilket er vist med

pile. "Kroppens funktioner og anatomi" omfatter også psykologisk funktion. "Aktivitet og deltagelse" ses i denne model som to begreber, der forbindes af deltagelse (og involvering) i en aktivitet. Modellen ser ikke blot på sygdommens påvirkning af funktionsevne, men inkluderer også omgivelsesmæssige- og personlige ressourcers påvirkning af aktivitet og sundhed (Bendixen, Madsen & Tjørnov, 2011, s. 199; Tjørnov, 2005).

Figur 1



(Lerche-Barlach, 2010).

Det ergoterapeutiske ansvarsområde er i praksis at arbejde med sundhedsfremmende og forebyggende interventioner ift. raske mennesker, eller ud fra en vedligeholdende eller rehabiliterende tilgang over for personer med sygdom eller funktionsevnenedsættelse (Dahl, Haugbølle, Jarl, Schjærning & Thanning, 2011, s. 125). Hovedopgaven i ergoterapi er beskrevet i mange versioner, hvoraf en af dem lyder:

"Det overordnede formål med ergoterapi er altid at muliggøre aktiviteter, der giver mening for det enkelte menneske, og som er nødvendige for at kunne deltage i hverdagen og samfundslivet."

(Borg et al., 2011, s. 18).

Ergoterapien bygger på aktivitetsvidenskaben men benytter også viden fra en bred vifte af fag såsom biologi, psykologi mm. Vidensgrundlaget er bredt og nødvendigt for at kunne forstå og behandle patienten i forhold til den hele, samlede livssituation, som vedkommende befinder sig i. Den faglige vidde i ergoterapiens teorigrundlag beskrives i "Basisbog i ergoterapi" således:

"Der anvendes referencerammer, metoder og redskaber, som benyttes i forbindelse med sundhedsfremme, forebyggelse, behandling og rehabilitering, og som er tværvideenskabeligt funderet i sociologi, psykologi, epidemiologi, folkesundhedsvidenskab, medicin, anatomi, neurologi, psykiatri, teknologi, pædagogik, filosofi mv."

(Borg et al., 2011, s. 22).

I praksis forløber en ergoterapeutisk intervention efter en arbejdsprocesmodel, fx Canadian Practice Process Framework (CPPF), som er en ergoterapeutisk procesramme for evidensbaseret og klientcentreret muliggørelse. *Klientcentrering* er grundantagelse i ergoterapi, og baseres på et ligeværdigt samarbejde med patienten som partner i processen. Det handler om at anerkende og anvende patientens viden om sig selv og at placere klienten i centrum for egen behandling og tage ejerskab over processen (Gammeltoft & Larsen, 2011, s. 532). *Muliggørelse* er et nøglebegreb i ergoterapi og muliggørende ergoterapipraksis defineres af Townsend og Polatajko således:

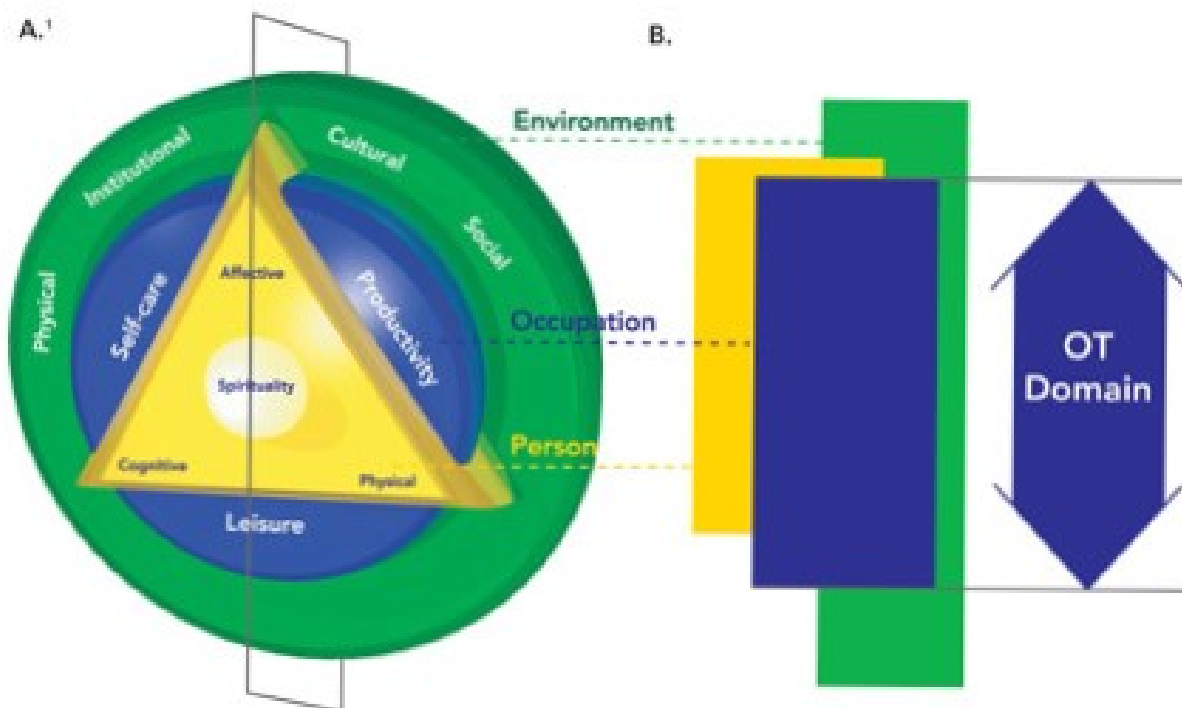
"Ergoterapi er den kunst og videnskab, der muliggør engagement i hverdagslivet gennem betydningsfulde aktiviteter, der sætter mennesker i stand til at udføre de betydningsfulde aktiviteter, som understøtter sundhed og trivsel, og som muliggør et retfærdigt og inklusivt samfund, hvor alle mennesker kan deltage med deres fulde potentiale i hverdagslivets betydningsfulde aktiviteter."

(Townsend & Polatajko, 2008, s. 21).

Arbejdsprocesmodellen er en teoretisk beskrivelse af planlægning, overvejelser, beslutninger og handlinger, som foregår i praksis i løbet af et patientforløb. Alle arbejdsprocesser er påvirket af omgivende betingelser, og situationer er derfor altid individuelle. Arbejdsprocessen har til formål at kvalitetssikre behandlingsforløb, så intet overses. Der er otte handlingspunkter i CPPF-modellen, der styrer processen og skal sikre samarbejde og muliggørelse (Hartvig & Tjørnov, 2011, s. 267-271).

I arbejdet med at muliggøre udøvelse af betydningsfulde aktiviteter (*aktivitetsudøvelse*) beskriver modellen Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) de elementer, der indgår i, og påvirker, aktivitetsudøvelsen. Modellen illustrerer, at aktivitetsudøvelse er resultatet af interaktion mellem personen, omgivelserne og de daglige aktiviteter (Bendixen et al., 2011, s. 207-214). CMOP-E er vist i Figur 2 herunder.

Figur 2



(Polatajko, Townsend & Craik, 2007).

CMOP-E modellen giver indblik i dimensionerne:

- Omgivelser: Fysiske, Institutionelle, Kulturelle og Sociale
- Aktiviteter: Personlig pleje, Produktivitet og Fritid
- Person: Affektiv, Kognitiv og Fysisk

Centralt i figuren ses "Spiritualitet", som er den basale livskraft, som findes i mennesket (forbundet til vilje og motivation og oplevelse af eksistens). Vi oplever først, at vi eksisterer, når vi er involveret i daglige aktiviteter (Bendixen et al., 2011).

CMOP-E ligger teoretisk til grund for interview- og måleredskabet Canadian Occupational Performance Measure (COPM), som ofte anvendes i starten af et patientforløb. Redskabet giver indblik i hvilke aktiviteter, der er vigtige for individet, samt hvilke årsager der ligger til grund for aktivitetsproblemet. Redskabet giver ligeledes indsigt i ressourcer hos individet samt den selvopfattede aktivitetsudøvelse. Når de betydningsfulde aktiviteter er identificerede, har ergoterapien et særligt værktøj at arbejde med, nemlig *aktivitetsanalysen*. Den beskrives således af Dekkers:

" (...) aktivitetsanalyse er en analyse af en aktivitet som den er og almindeligvis udføres samt dens terapeutiske potentialer. Formålet er at kunne beskrive og forstå en aktivitets indbyggede karakteristika, dens sammenhæng til omgivelserne, krav til udøvelsen samt terapeutiske potentialer."

(Dekkers, M. K., 2015, s. 43).

Ud fra analysen af aktivitetens mindste detaljer (i forhold til individets forhold til aktiviteten, omgivelser i form af objekter, sociale interaktioner, tidsmæssige forhold eller andre faktorer), kan man sammen med patienten se på, hvordan man kan arbejde hen imod en bedre mulighed for tilfredsstillende aktivitetsudøvelse. På dette punkt kan man arbejde med at tilpasse:

- Aktiviteten (fx dele aktiviteten op i mindre sekvenser (delaktiviteter))
- Personen (fx forventninger, oplevelse af egen handlekraft, motivation, ressourcer)
- Omgivelserne (fx hjælpemidler, lokation, sociale faktorer)

(Townsend & Polatajko, 2008, s. 68).

Når der, i det klientcentrede samarbejde, er fundet løsningsforslag, som giver mening, og som ønskes afprøvet, går processen i gang med at indarbejde tilpasningerne i aktiviteten.

Opsamling

Ergoterapeuter arbejder i praksis ud fra en individbaseret og aktivitetsfokuseret arbejdsprocesmodel med nøglebegreber som klientcentrering og muliggørelse, for at understøtte patienternes aktivitetsudøvelse i den daglige livsførelse.

Seksualitet som en betydningsfuld aktivitet

Projekt SEXUS har vist, at lidt over 80% af den voksne danske befolkning mener, at det er vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv (dvs. onani eller sex med andre). Projekt SEXUS viser også, at ud af de adspurgte personer, som har haft et sexliv indenfor det sidste år, mener næsten 50%, at *"Deres sexliv i høj eller meget høj grad har været en meningsfuld og berigende del af livet i samme periode."* (Frisch et al., 2019, S. 117-25). Denne *meningsfuldhed* eller *betydning*, som sexlivet tilskrives, samt følelsen af *berigelse*, som sexlivet bidrager med, kan placere seksualiteten centralt i ergoterapien som betydningsfuld aktivitet.

Seksuelle handlinger er aktiviteter på linje med alle andre handlinger, som mennesker udfører. Ergoterapeuter bør ud fra dette rationale spørge til patienternes seksualitet (som en legitimering af emnet), såvel som de spørger ind til andre personlige anliggender, som fx toiletbesøg, og vha. denne viden danne sig et billede af *hele* menneskets aktivitetsliv. Ergoterapeuten kan evt. lave en aktivitetsanalyse over den identificerede seksuelle aktivitet og komme med løsningsforslag for at hjælpe patienterne med at *" (...) udføre de betydningsfulde aktiviteter, som understøtter sundhed og trivsel (...)"* (Townsend & Polatajko, 2008, s. 21). Dette er vigtigt, da der (som tidligere beskrevet) er en stærk sammenhæng mellem seksualitet og sundhed. Hvis problematikken ligger uden for ergoterapeutisk kompetenceområde, kan ergoterapeuten videreformidle kontakt til fx medicinansvarlig eller til psykologisk rådgivning, så den identificerede problematik opfølges og behandles.

Opsummering af problemfeltet

PS er en kronisk, progredierende sygdom med mange mulige og indgribende motoriske og non-motoriske symptomer til følge. Sygdommen behandles især medikamentelt, men også behandlingen kan medføre en lang række bivirkninger, der griber negativt ind i dagligdagen for patienterne og deres partnere. En stor del af parkinsonramte mennesker kan derfor tænkes at være direkte eller indirekte ramt af seksuelle følgevirkninger til sygdommen, eller den behandling de modtager for sygdommen. Flere studier peger på, at der generelt eksisterer et tabu hos fagpersoner i sundhedsvæsenet i forhold til at italesætte seksualiteten i

rådgivningen/behandlingen af patienterne. Dette tabu gengældes fra patienterne og skaber det dobbelte tabu, som kan have alvorlige konsekvenser for patienternes bio-psyko-sociale helbred.

Ergoterapi er et fag, der teoretisk arbejder med det hele menneske i forhold til betydningsfulde aktiviteter og med sundhedsfremme, og måske placerer seksualiteten sig dermed logisk i det ergoterapeutiske arbejdsområde, og giver et eventuelt forbigået sundhedsfagligt tema et sted at lande. Der er ifølge Parkinsonforeningen ca. 8.000 danskere, der lever med PS. Sammen med de partnere, der indgår i et intimt/seksuelt forhold til de parkinsonramte, er mange mennesker i Danmark og i verden lige nu muligvis ramt på deres seksualitet som følge af PS. Ved betragtning af sammenhængen mellem sundhed og seksualitet, og med den faglige assistance og de løsninger, som det danske sundhedsvæsen muligvis ligger inde med på området, kan en afklaring og placering af ansvaret hos de sundhedsfaglige grupper, hjælpe de berørte personer til at leve et sundere liv med bedre trivsel og højere livskvalitet.

Problemformulering

Dette kvalitative studie ønsker, ud fra semistrukturerede interviews, at afdække mulige seksuelle følgevirkninger til PS, samt patienters oplevelse af sundhedsvæsenets inddragelse af seksualitet som et aspekt af livet med PS. Studiet vil desuden diskutere ergoterapeutens mulige rolle i forhold til at behandle, anerkende og løfte denne tematik.

Forskningsspørgsmål

- 1) På hvilke måder og hvor vidt oplever de interviewede parkinsonpatienter at være berørt på deres seksualitet som følge af Parkinsons sygdom?
- 2) I hvilket omfang og af hvilke fagpersoner/faggrupper har de interviewede patienter oplevet at blive tilbudt information, rådgivning og behandling vedrørende seksualitet og seksuelle problemer?
- 3) I hvilket omfang og på hvilke områder peger resultaterne på, at ergoterapeuter kan varetage behandling af seksuelle problematikker i forbindelse med Parkinsons sygdom?

Problembearbejdning

Rent sprogligt betyder ordet "metode" oprindeligt vejen til målet *meta* (efter) og *hodos* (vej), og i dette metodeafsnit vil jeg beskrive, hvordan jeg ud fra en akademisk tilgang har bearbejdet mit problemfelt (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 125). Først redegøres for det videnskabsteoretiske ståsted og dernæst for anvendte metoder og designet af studiet. Afsnittets struktur svarer til kronologien for projektets processuelle faser.

Videnskabsteoretisk ståsted

Dette studie ønsker at belyse både *om* parkinsonpatienter oplever seksuelle problematikker som følge af deres sygdom, og yderligere *hvilke* problematikker de har oplevet som følge af sygdommen. Samtidig ønsker studiet at undersøge patientperspektivet af at blive mødt i sundhedsvæsenet omkring sin seksualitet set i sammenhæng til sygdommen. Forskningsfeltet centrerer sig om erfaringsdannelser gjort af mennesker i forhold til deres livsverden; deres sygdom, seksualitet og sundhedsvæsen. Studiet kan dermed betegnes som humanvidenskabeligt med den videnskabsteoretiske retning fænomenologi - subjektets erfarede, kontekstuerede virkelighed. Det er altså *kvaliteten* af patienternes oplevelse, jeg ønsker at udfolde, og studiet placerer sig dermed indenfor det kvalitative forskningsområde (Brinkmann & Tanggaard, 2020, b, s. 35-36)

I selve interviewsituationen anlægges der et fænomenologisk perspektiv på det, som deltagerne svarer og fortæller. Jeg forsøger dermed at tilsidesætte min forforståelse, og forstå det undersøgte *fænomen*, umiddelbart som det træder frem. Det er vigtigt hverken at afbryde eller på anden vis stå i vejen for fænomenets udfoldelse (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 281-308). Ved opfølgende og afklarende spørgsmål er det muligt at sikre sig en korrekt forståelse af udsagnene. I tilstræbelsen på en fænomenologisk tilgang må dog iberegnes dét forhold, at jeg som menneske ikke kan neutraliseres i forhold til min indflydelse på studiet i forhold til både udformningen af spørgsmål samt min aktive rolle i selve interviewsituationen, som uundgåeligt vil have kontekstuel indflydelse på den indsamlede empiri (Brinkmann & Tanggaard, 2015, b, s. 38).

Metode

Metodisk anvendes det *forskningsbaserede interview* til at frembringe viden om individets oplevelse af egen livsverden. Metoden er valgt som form for at skabe et empirisk grundlag der er så bredt og dybt som muligt vha. deltagernes beskrivende udsagn (Brinkmann & Tanggaard, 2020, b, s. 33-39). Af samme årsag er strukturen for interviewet *semistruktureret*, og åbne spørgsmål giver mulighed for at deltagernes svar kan bevæge sig i forskellige og nødvendige retninger, for at afdække forskningsfeltet (deres oplevede virkelighed) bedst muligt. Strukturen giver ligeledes mulighed for, at jeg som interviewer kan følge op på interviewpersonernes udsagn (Brinkmann & Tanggaard, 2020, b, s. 42-44). Den indsamlede empiri ønskes i analysefasen analyseret ud fra et hermeneutisk (fortolkende) perspektiv, hvilket beskrives under overskriften "Analytisk behandling" senere i problembearbejdningen.

Design

"Design" af studiet henviser til de rammer, der sættes for empiriindsamling, samt de perspektiver der anlægges i bearbejdelsen af den genererede data. Disse rammer for indsamling af empiri beskrives i det følgende ud fra studiets kronologiske udarbejdelsesfaser.

Tematisering

I forbindelse med tematisering af studiets problemfelt, sonderes eksisterende viden på området for at opnå kendskab til eksisterende evidens eller evidenshuller. Denne informationssøgning øger kendskabet til problemfeltet, og derved kan problemformulering og formål bedre præciseres (Kvale & Brinkmann, 2009, s 125-29; Brinkmann & Tanggaard, 2020, b, s. 42). Baggrundsviden er indhentet via forskellige søgeteknikker og kilder fra fagbøger, internet og databaser. Der er dermed forsøgt anlagt et bredt og eksplorativt perspektiv på fænomenet for ikke at overse essentielle vinkler. Det kan diskuteres, om en stor forforståelse om emnet kan medføre blinde vinkler og mindske forskerens neutralitet, men som Brinkmann og Tanggaard diskuterer om forforståelsen:

" (...) at det ikke er godt at have for megen forhåndsviden om emnet, da dette risikerer, at mindske forskerens neutralitet og objektivitet. Dette er efter vores mening en helt forfejlet antagelse, idet ingen forskningsinterviews er neutrale, men i modsætning til dagligdags

samtaler altid er bestemt af den ene parts dagsorden (forskerens), der er – eller bør være- teoretisk begrundet.”

Derfor tilstræbes det at udnytte forforståelsen og *samtidig* forholde sig ”naivt uvidende” for at udnytte begge vinkler bedst muligt (Brinkmann & Tanggaard, 2015, b, s. 43).

Interviewguide

Interviewguiden er udarbejdet med udgangspunkt i forskningsspørgsmålene. Der er ud fra forskningsspørgsmålene udarbejdet interviewspørgsmål, som er mere interviewvenlige, da de er simplificerede i forhold til sprog, forståelse og mulighed for besvarelse (Brinkmann & Tanggaard, 2015, b, s. 44-50). Guiden er vedhæftet i Bilag 2.

Kontaktformidling

Gennem skriftlig henvendelse til Parkinsonforeningen pr. mail, har foreningen været behjælpelige med at skabe kontakt til deltagere til studiet. Parkinsonforeningen har delt en invitation til deltagelse i studiet i flere grupper om PS på Facebook. Den skriftlige invitation med information om studiet, som er delt på Facebook, kan ses i Bilag 3.

Valg af respondenter og generaliserbarhed

Dette afsnit beskriver forløbet for udvælgelsesprocessen af interviewpersoner, hvilke kriterier udvælgelsen er foretaget på baggrund af samt studiets generaliserbarhed.

Studiets rammer muliggjorde inklusion af 3 interviewpersoner.

Med henvisning til afsnittet om kontaktformidling ovenfor, kan det indledende siges, at de deltagende personer i studiet alle har ”udvalgt” sig selv til deltagelse, da alle informanter selv har henvendt sig til mig. Det kan antages, at de personer som har henvendt sig, har en højere grad af personlige ressourcer end personer med meget fremskreden PS. Dette studie beskæftiger sig ikke med inddeling af stadier ift. hvor fremskreden PS er hos de deltagende personer, og studiet ønsker ikke at skabe generaliserbare resultater for alle med PS. Grundet studiets lille deltagerantal tilstræbes det ligeledes ikke at opnå datamætning, men tværtimod at bringe resultater, som giver indblik i nogle enkelte personers liv med PS, og hvordan disse kan være berørt på deres seksualitet som følge af sygdommen. Studiet ønsker at skabe forskningsmæssig opmærksomhed på problemfeltet og resultater, som sammen med anden forskning kan nuancere billedet af det

belyste problemfelt samt generere temaer og hypoteser for videre forskning på området. Den videre og egentlige udvælgelsesproces beskrives i det følgende.

Interviewpersonerne udvælges som sammensat gruppe ud fra et overordnet ønske om at udvide repræsentationen af mulige komplikationer for seksualiteten som følge af PS.

I alt otte personer henvendte sig, inden deltagelsesinvitationen blev fjernet fra Facebook. Alle otte personer blev adspurgt om køn, alder, samt hvor længe har levet med diagnosen. Ud fra de indhentede informationer foretages første del af udvælgelsesprocessen i forhold til deltagersammensætningen ud fra følgende kriterier:

- Præsentation af både det kvindelige og mandlige køn (for evt. kønsspecifikke symptomer og oplevelser)
- Personer som har haft PS i længst tid (antages at have flest symptomer og giver studiet størst mulig bredde i de komplikationer, som opleves som følge af PS (trods sygdommens meget individuelle symptombillede og sygdomsforløb)). Dette inklusionskriterie omfatter også inklusion af de personer som uopfordret har givet information om at være ramt af seksuelle komplikationer.

De tre informanter som ønskes inkluderet i studiet i forhold til deltagerkombinationen, screenes ift. nedenstående individuelle in- og eksklusionskriterier.

Inklusionskriterier:

- Diagnose: Idiopatisk Parkinsons sygdom
- Sygdomsvarighed på min. 4 år
- Dansktalende
- Internetforbindelse og -kyndighed til internetplatformene Zoom eller Microsoft Teams

Eksklusionskriterier:

- Tydelig talefunktion

Alle tre informanter opfylder kravene for individuel in- og eksklusion. Deltagerlisten samt deltagerinformation kan ses i Tabel 2 herunder. Angivne navne er pseudonymiseret.

Tabel 2

Køn	Alder	Leveår med diagnose	Relationelle intime forhold	Parkinsonmedicin & lægemiddel-gruppe	Anden medicin
Anders	58	6	Gift (og seksuelt aktiv)	- Medopar (Levodopa kombineret med decarboxylasehæmmer) - Sinemet (Levodopa kombineret med decarboxylasehæmmer) - Pramipexol (non-ergotderiveret dopaminagonist)	- Viagra (PDE-5 hæmmer) mod erektil dysfunktion
Tove	49	6	Skilt for 1 år siden og har nu en meget god ven/kæreste.	- Levodopa/Benserazid "Teva" (Levodopa kombineret med decarboxylasehæmmer) - Ropinirol (non-ergotderiveret dopaminagonist)	- Sertralin (mod depression) - Morfinsprøjte (p.n.) mod dystoni
Carsten	61	4	Gift (og "har oplevet alle de påvirkninger, Parkinson kan have på sexlivet")	- Medopar (Levodopa kombineret med decarboxylasehæmmer) - Pramipexol (non-ergotderiveret dopaminagonist) - Comtess (COMT-hæmmer)	- Tadalafil (PDE-5 hæmmer) mod erektil dysfunktion - Alapronat mod knogleskørhed

Skriftlig information og samtykkeerklæring

Forud for de gennemførte forskningsinterviews, har patienterne modtaget mundtlig og skriftlig information om studiet. Indledende kunne deltagerne læse om studiets formål og metode samt fortrolighed og datahåndtering i deltagelsesinvitationen på Facebook (se invitation i Bilag 3).

De udvalgte deltagere fik forud for deres interview tilsendt et dokument via mail med skriftlig information om studiet målrettet til de udvalgte deltagere. Informationen er overensstemmende med den udsendte information på Facebook blot uden inklusionskriterier.

Det tilsendte informationsdokument omfatter en på forhånd udfyldt samtykkeerklæring for min part samt en samtykkeerklæring for den deltagendes part til udfyldelse. Samtykkeerklæringen skal underskrives og returneres inden interviewet udføres. Dokumentet kan ses i Bilag 4.

Interviewsituationen

Interviewene er foregået digitalt over internetplatformene Microsoft Teams og Zoom.

Optageteknikken understøttes af det elektroniske medie, som er rammen for interviewene idet både Microsoft Teams og Zoom har en optagefunktion. Det betyder, at både lyd og billede gemmes, hvilket giver mulighed for at dokumentere vigtige gestikulationer eller andre nonverbale udtryk, som er vigtige for at understrege eller forklare verbale data. Den skriftlige information, som er udsendt, informerer om, at interviewene vil blive optaget. Dette er også det første, der informeres om i samtalen (inden optagelserne startes).

Interviewet følger interviewguidens struktur. Guiden kan ses i Bilag 2. Indledende introducerer jeg mig selv fagligt og introducerer til studiets formål og til strukturen for interviewet. Formaliteter som anonymitet, datahåndtering og begrebsafklaring forklares indledende, inden selve interviewet starter, ligesom der åbnes for eventuelle afklarende spørgsmål. Herefter begyndes det egentlige interview med nogle "opvarmende" baggrundsspørgsmål om alder, arbejde mm., som er lette at besvare.

Samtalen forløber over 28 planlagte spørgsmål, af overvejende åben karakter. Spørgsmålene tilpasses samtalen og nogle spørgsmål bliver overflødige, såvel som nye og opfølgende spørgsmål opstår i samtalen. Interviewet er estimeret til en varighed på max. 45 min., men i praksis varer de hhv. 27 min., 49 min. og 1 time og 14 min.

Som afrunding spørges deltagerne, om de ønsker at tilføje noget, eller har nogen spørgsmål. Deltagerne adspørges, hvordan det har været at deltage, inden jeg siger tak for deres deltagelse og farvel.

Transskribering

Transskriberingen foregik hurtigst muligt efter interviewene, så den klare erindring af situationerne kodes sammen med ned nedskrevne data. Transskriberingen foretages af mig, som også har udført interviewene, så jeg får arbejdet så grundigt med data som muligt, for at få øje på

forskellige dele og vinkler på det sagte, for hver gang jeg arbejder materialet igennem. Ved selv at transskribere interviewene, sikrer jeg også, at det er skrevet i en form, så jeg forstår den skrevne data bedst muligt. Processen giver mig ligeledes indsigt i styrker og svagheder ved de udførte interviews. Allerede i denne fase begynder idéer til analysen af materialet at tage form (Brinkmann & Tanggaard, 2015, b, s. 50-53)

Alle interviews er næsten fuldt ud transskriberet, og kun få passager helt uden relevans er udeladt og kun kort opsummeret i parentes i transskriberingen. Den valgte form for transskribering er at nedfælde alt ordret med både "øhmm", pauser, gentagelser og ufuldendte sætninger. Dette har givet det mest præcise data at analysere bagefter, samt citater der tydeligere afspejler, hvis en person fx er påvirket af PS kognitivt, hvilket kan være med til at kontekstualisere citatet bedre i forhold til et større billede. Det er tilføjet i parentes, når respondenterne ler og hvis de laver særligt beskrivende gestikulationer som enten understøtter- eller sættes i stedet for tale.

Transskriberingerne anonymiseres ved at erstatte både personnavne og firmanavne med "(navn)". Titlerne på de forskellige transskriberede dokumenter bærer titlerne "Person 1", "Person 2"... Jeg har et fysisk dokument hvor der ud fra Person 1, 2 og 3 står fornavn på deltagerne.

Analytisk behandling

"Hermeneutik" betyder fortolkningskunst, og i den analytiske fase af projektet træder jeg fra fænomenologiens uvidende og føranalytiske tilgang over i hermeneutikkens fortolkende tilgang.

Den hermeneutiske analyse af data kan dog i realiteten siges at begynde allerede i interviewsituationen, idet jeg med mine opfølgende og uddybende spørgsmål og opsummeringer afprøver mine fortolkninger af interviewpersonernes udtalelser (Brinkmann & Tanggaard, 2020, b, s. 49). Som nævnt ovenfor er også transskriberingen en tidlig fase af analysen.

Den egentlige analyse foregår ved meningskondensering og kategorisering ud fra datadrevne temaer. Data bearbejdes ud fra et hermeneutisk perspektiv, idét jeg opfatter og skaber mening ud fra min opfattelse af empirien, og min forforståelse. I denne fase forsøger jeg ikke længere at stå i baggrunden, men erkender at forforståelsen her er vigtig, da den er med til at fortolke, forstå og kondensere informanternes udsagn. Selvom jeg arbejder hermeneutisk og er bevidst om min forforståelse i databearbejdelsen, er metoden til analysen en manifesteret indholdsanalyse, og jeg

fortolker dermed ikke dybere, end det (be)skrevne fænomen (Graneheim & Lundman, 2015, s. 106-7).

Etik

Etik vedrører, hvordan der *bør* handles, og dette afsnit vedrører, hvilke etiske overvejelser der har ligget til grund for, og formet studiet ud fra, de forskningsmæssige handlinger, der er foretaget. Gennemgangen tager udgangspunkt i studiets processuelle faser.

Forud for interviewsituationen modtager deltagerne information om studiets formål, og der underskrives en gensidig samtykkeerklæring med information om fortrolighed. Deltagerne informeres om, at de til enhver tid kan trække samtykket tilbage uden begrundelse.

Under udarbejdelsen af interviewguiden og i den empirigenerende fase af projektet holdes emnets ømtålelighed in mente, og der skabes en ramme samt interviewspørgsmål, der både tager hensyn til personernes integritet og autonomi og som samtidig forsøger at åbne emnet op.

Som interviewer er det mit etiske ansvar at kende mine kompetencemæssige grænser og sikre at samtalen ikke tager form af terapeutisk karakter af. Jeg styrer samtalen i ønsket retning, vha. af gensvarsmodeller (Møhl & Simonsen, 2017). Det er mig som forsker, der ud fra min situerede dømmekraft vurderer, hvor langt vi kan gå i samtalen.

Den indgåede aftale om fortrolighed sikres ved anonymisering af al data. Data opbevares sikkert og deles ikke med andre.

Analysen af data behandles med en forståelse af kontekst (Brinkmann 2020, s. 592).

I henhold til formelle etiske retningslinjer i Danmark skal dette studie ifølge komitélovens § 14, stk. 2 ikke indberettes til en videnskabsetisk komité:

”Sundhedsvidenskabelige spørgeskemaundersøgelser og interviewundersøgelser, som ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale”

(National Videnskabsetisk Komité, 2020).

Litteratursøgning

Systematisk litteratursøgning i videnskabelige databaser er en afgørende del af arbejdet med den evidensbaserede tilgang i forskning. Litteratursøgningen er det værktøj, som anvendes til at identificere relevante studier i forhold problemfeltet og giver et oplysnings- og sammenligningsgrundlag ift. problemfeltet, som understøtter valide konklusioner. En detaljeret præsentation af litteratursøgningen er med til at sikre studiets gennemsigtighed og reproducerbarhed. I dette afsnit præsenteres den anvendte søgestrategi for indeværende studie.

Søgestrategi

I søgningen efter relevant litteratur, foretages systematiske litteratursøgninger i flere udvalgte databaser. Alle søgedatabaser er emnespecifikke og konsultation af flere databaser er med til at sikre objektiviteten i studiet, ved at inkludere et bredt dataperspektiv og undgå selektive data. Inklusion af flere databaser er især vigtigt for dette studie, da problemfeltet er tværfagligt og dermed bør belyses fra flere emnespecifikke kilder.

Følgende databaser er inkluderet i litteratursøgningen:

- "Pubmed" er en amerikansk database under National Library of Medicine og indeholder referencer til biomedicinsk litteratur.
- "CINAHL with full text" er database for sygeplejefaglig- og terapeutisk sundhedslitteratur.

De anvendte søgeord er nøgleord fundet ud fra de datadrevne koder fra den indsamlede empiri. Søgeordene er fremsøgt både i thesaurus som kontrollerede emneord ("Mesh" og "Subject Headings") og som fritekst, da disse forskellige søgeteknikker kan give forskellige resultater ud fra samme ord. I fritekstsøgningerne er frase-søgning afvendt ved todelte begreber.

Alle kontrollerede emneord og fritekstsøgninger er først fremsøgt enkeltvis for at sikre, at søgeresultaterne gav emnerelevante resultater og ikke skabte "støj" i søgningen. Alle fritekstsøgninger er foretaget i "title" eller "abstract", da nøgleordene er essentielle for studierne relevans og dermed bør fremgå i titel eller abstract for de studier, som inkluderes i dette projekt.

Søgeordene er præsenteret vha. blokmodellen, hvor søgeordene først kombineres internt i aspekterne med den boolske operator OR, og aspekterne kombineres dernæst med AND. Herefter beskrives den samlede vurdering og udvælgelsesproces for alle artikler.

Tabel 3

Pubmed	
Aspekt 1	Aspekt 2
"Parkinsons Disease" [Mesh] OR "Parkinson's disease" [Title/Abstract] OR Parkinson's [Title/Abstract] OR Parkinsons [Title/Abstract]	"Sexuality" [Mesh] OR "Sexual Behavior" [Mesh] OR Sexuality [Title/Abstract] OR "Sexual behavior" [Title/Abstract] OR "Sexual side effects" [Title/Abstract] OR "Sexual dysfunction" [Title/Abstract] OR "Sexual difficulties" [Title/Abstract] OR "Sexual problems" [Title/Abstract]

Søgningen er foretaget d. 11/4-2021 kl. 17:38, og gav 273 resultater.

Tabel 4

CINAHL with full text	
Aspekt 1	Aspekt 2
(MH "Parkinson Disease") OR AB Parkinson's disease	(MH "Sexual Behavior") OR AB Sexual Behavior OR AB Sexuality

Søgeordene indenfor samme aspekt kombineres med "OR" og fremsøges først, hvorefter der foretages en søgning på de to aspekter kombineret til hinanden med den boolske operator "AND".

Søgningen er foretaget d. 26/4-2021 kl. 13:41, og gav 28 resultater.

Der foretages videre kædesøgning i databaserne ud fra relevante studier.

Resultaterne relevansvurderes ud fra titel og abstract samt nedenstående in-og eksklusionskriterier.

Inklusionskriterier

- Fagfællebedømte akademiske tekster
- Publikationer på følgende sprog: engelsk, dansk, svensk eller norsk
- Studier udgivet fra år 1980-2021
- Kvantitative studier såvel som kvalitative studier
- Artikler der omhandler seksualitet
- Studier som udelukkende belyser idiopatisk Parkinsons sygdom

Eksklusionskriterier

- Ekspertudtalelser

Målet er ikke at lave en udtømmende litteratursøgning men at identificere relevante studier til at belyse egne fund ud fra diskussionsafsnittet.

Resultater

Resultaterne præsenteres i dette afsnit tematisk ud fra de kategorier, der er opstået på baggrund af meningskondensering af interviewene (Tanggaard & Brinkmann, 2020, b, s. 55-61).

Seksuelle dysfunktioner

Seksuelle lystproblemer

Deltageren Carsten fortæller, at han har oplevet en stigning i niveauet af lyst (hyppigheden af, hvor ofte lusten til sex opleves) som følge af tilværelsen med PS. Tidligere i sygdomsforløbet optrådte en farmakologisk begrundet hyperseksualitet, som på daværende tidspunkt fyldte "*hele døgn*". Efter længere tids behandling med det non-ergotderiverede dopaminagonist medikament Pramipexol opstod den stærke hyperseksualitet, da behandling med COMT-hæmmeren Comtess startede. Medicinregulering (lavere dosis Pramipexol) har nu lindret hyperseksualiteten. Til trods for at han ikke længere er hyperseksuel, er seksualiteten fortsat "*mere primær*" i forhold til før sygdomsforløbet, hvor den var mere "*sekundær*", og ikke optog så mange tanker, som det fortsat gør hos ham. Carsten erfarede, at hans øgede sexlyst under

perioden med hyperseksualitet havde relationelle konsekvenser for hans ægteskab (hvor konen samtidig var ramt af stress):

" (...) jo mere jeg pressede på, jo mere mistede hun jo lysten ik?"

Han fortæller, at denne ubalance i lysten til sex blev til konfliktstof i relationen. Carsten valgte at gå til massør, fordi han *"trængte simpelthen til den der hudberøring"*, for at få udløst spændingen, som ikke kunne forløses i den ægteskabelige relation. Han mener ikke, at det er en langsigtet løsning, men at han vil ty til metoden igen, hvis han på ny skulle opleve hyperseksualitet. Han formulerer selv en idé om årsagen til, at sex fylder mere i bevidstheden i tilværelsen med PS:

"Et eller andet sted tror jeg, at det er ... fordi at der ikke er så mange andre øhmm ... lyspunkter om du vil, ik? Det er sådan lys i mørket."

Tove gik sidste år igennem en skilsmisse fra et 18 år langt ægteskab, hvoraf de sidste 4-5 år var uden intimitet eller nærvær, hvilket ophørte omkring diagnosticeringstidspunktet:

"Og jeg var selvfølgelig også meget træt op til [læs: diagnosticeringen]. Og det var jo en meget lang proces før man overhovedet fik at vide, at man var syg ik? Og han var også med arbejde og ja ... Og vi havde også vores søn som var syg ik, også ... såå ... Vi flyttede også. Vi købte et hus så ... det gjorde det så heller ikke nemmere ... så ... øhmm ... ja. Det skulle vi nok ikke have gjort."

I tiden umiddelbart efter diagnosticeringstidspunktet mister Tove en stor del af sin arbejdsevne, og må stoppe på sit arbejde igennem mange år. På dette tidspunkt påbegynder Tove medicinsk behandling for depression.

"Øhmm, jeg vil sige det på den måde, at jeg var jo ... jeg havde min eksmand dér og det gik jo ikke sådan særlig godt. Så vi havde ikke så meget dér [læs: sex]. Og det havde vi desværre ikke heller i meget ... mange år. Og øhmm, og det, og det. Jeg tænkte egentlig ikke så meget over det lige dér, fordi man bare levede i det ik? Og man savnede det selvfølgelig sådan at være sammen og sådan noget ik? Men det var bare heller ikke ... særlig fedt (ler) når man så

endelig ... fordi man ikke var så vild ... elskede man ik'? fordi så man ikke var så vild med hinanden mere ik?'

Videre om dette forhold fortæller hun:

" (...) jeg vil nok sige, at jeg savnede det nok ret meget [læs: sex] og altså var jeg nok, ja understimuleret."

Hun er nu i et nyt forhold, og om den nuværende sexlyst i forhold lysten i det tidligere ægteskab, fortæller, at hun at *" ... det er jo en meget stor forskel, vil jeg så sige"*. Nu har hun mere lyst, også i en grad, så den nye kæreste *" (...) han bliver helt træt ik?"*

Og:

"Jeg vil da sige, at jeg kan godt lide det [læs: sex], og jeg mangler og ja... Og nogle gange er jeg nok også mere... at jeg vil gerne. mere alt... at jeg er mere hurtig til at prøve og se om han vil eller hvad."

Den øgede sexlyst optræder på et tidspunkt for Toves nye relationelle omstændigheder. Den optræder også på et mere fremskredent tidspunkt af sygdomsforløbet og på et behandlingstidspunkt med non-ergotderiveret dopaminagonist¹. Det er her relevant at fortælle, at Tove i tillæg til beretningen om høj grad af sexlyst fortæller om medicininduceret *"købetrang en masse"*, hvortil hun siger at: *"det har jeg nok også noget af i hvert fald ik?"*. Tove fortæller, at hun lider af medicininduceret hyperfagi (overspisning), som uddybes senere.

Anders fortæller om sin lyst, at han altid har haft meget lyst til sex, og at dette forhold er uændret nu efter 6 års sygdomsforløb.

Alle deltagerne behandles medicinsk med non-ergotderiverede dopaminagonister og Levodopa.

¹ "Alle dopaminagonister er vist at øge risikoen for impuls kontrol sygdom (IKS), som er den samlede betegnelse for ludomani, hyperseksualitet, tvangsshoping og hyperfagi." (Pro.medicin.dk, 2020, b).

Erektile dysfunktion og ejaculatio tarda

Begge mandlige deltagere i studiet lider af erektil dysfunktion. Til trods for at begge tager rejsningsfremmende medicin (PDE-5- hæmmerne Viagra og Tadalafil), kan de fortsat ikke opnå en varighedsmæssigt tilfredsstillende rejsning. I begge tilfælde rapporteres ligeledes om forsinket ejakulation (ejaculatio tarda) ved samleje. Anders fortæller, at:

"Nej nej det er faktisk ikke vanskeligt for mig at penetrere (navn), penetrere min hustru men øhh ... men øh jeg har ... men af en eller anden grund kan jeg ikke få udløsning når jeg er oppe i hende."

Og:

"Øhmm bortset fra at det er sværere for mig i det hele taget seksuelt. Så har jeg stadig den samme lyst, som jeg har haft hidtil, hele tiden, men jeg synes, jeg har sværere ved at præstere det som jeg gerne vil."

Og videre:

"Det er svært at vide, om det er min generelle alder der gør det eller om det er Parkinsons der gør det. Men altså seksuelt er det blevet værre. Dårligere. Det er det. I en væsentlig grad."

Det veksler også ved onani, hvorvidt Anders kan få udløsning.

Anders tager Viagra før samleje, men trods medicinen virker det lang fra altid, og det skaber frustration og undren hos parret, og det er et emne, som de har diskuteret meget. Hvis noget endelig virker så:

" (...) så prøver man at kopiere det til næste gang, og så virker det alligevel ikke..."

Også tremor i højre arm og ben besværliggør parrets seksuelle samliv, og er i tillæg til rejsningsproblemet med til, at deres seksuelle samliv ikke fungerer, som de gerne ville. Denne uvidenhed skaber en nervøsitet forud for sex hos Anders, som han ikke har oplevet før sygdommen i det lange ægteskab:

" (...) når øhmm, vi skal dyrke sex øhmm ... så er jeg også ... bliver jeg også nervøs. Jeg skal virkelig, virkelig, virkelig tage mig sammen for at få slappet af. Men det er meget svært."

Denne nervøsitet for *"om det nu virker"* og *"om vi kan gennemføre det, som vi gerne vil"*

forstærker tremoren, hvilket øger nervøsiteten yderligere i en selvforstærkende vekselvirkning:

"Men altså selv med Viagra ryster jeg ofte øhmm så, så det ikke rigtig kommer til at fungere. Det bliver ikke rigtig godt."

Carsten oplever det samme billede i forhold til at være i stand til at kunne penetrere sin hustru, men ikke i tilfredsstillende lang tid. Han fortæller, at han typisk ikke kan få udløsning ved penetration. Dette påvirker for begge deltageres vedkommende deres relation til hustruen.

Carsten fortæller at:

"Min kone bliver ked af det, når det ikke sker [læs: udløsning]."

Anders fortæller, at hans hustru føler en uligevægt, fordi han let kan tilfredsstille hende, og bringe hende til orgasme med oralsex eller vha. vibrator eller andet sexlegetøj, men at *"det ikke fungerer den anden vej."*

Også planlægningsaspektet ift. rejsningsfremmende medicin (PDE-5-hæmmer) opleves som en irriterende nødvendighed for Anders. Carsten tager Tadalafil og skal tage medicinen hver dag og også ekstra på de morgener, hvor han skal have sex med sin hustru. Om denne planlægning, fortæller han at, *"det bliver ikke særlig impulsivt og lystbetonet"*.

Begge mænd giver udtryk for tvivl om, hvorvidt deres dysfunktioner med erektil dysfunktion og ejakulatio tarda er aldersbetinget eller forårsaget af PS. Anders undrer sig således:

"Øhmm det er jo svært at vide fordi jeg er jo ikke øhmm, jeg er jo ikke 25 mere. Så jeg ved jo ikke, om det bare er alderen, der gør det eller om det er... øhmm. om det er sygdommen der gør at jeg øhmm ikke ... ikke kan holde, holde rejsningen. Men øhmm, men kan du måske fortælle mig?"

Symptomer af betydning for seksualiteten

Muskelkramper

Tove fortæller, at hun lider af muskelkramper og dystoni i benene, og at det påvirker seksualiteten, både fordi det gør ondt og distraherer under samlejet, men også at det udgør en bekymringsbyrde. Frygten for at disse kramper eller anfald af dystoni skal komme under sex, er en tanke der fylder meget. Tove fortæller, at kramperne (og dystonien) er det værste symptom at leve med, og at det somme tider er meget slemt. I forhold til egentlige erfaringer under sex fortæller hun:

"Jeg har fået nogle små kramper, men det er noget, som jeg har kunnet klare, ik? Eller noget jeg har kunnet bide i mig, ik? Så får man jo selvfølgelig heller ikke lige så meget ud af det".

Årsagen til, at hun bider kramperne i sig i stedet for at give udtryk for smerterne og ubehaget er som følger:

"Fordi ... det kan man jo også blive lidt bange for nogle gange. At ... altså det er jo dét, når man ER syg. At man ville miste den anden person altså pga. syg ... altså på grund af at, fordi man er syg."

I Toves tilfælde påvirker kramperne altså psykisk i forhold til angsten for, at det kan påvirke relationen, hvis det ikke kan holdes skjult. I forhold til seksuel aktivitet, fortæller hun videre, at når hun tror, at hendes kæreste gerne vil have sex om morgenen

*"... så prøver jeg da at (...) inden han vågner sådan at have taget min medicin ik?",
"Så jeg lige netop ikke kramper, ik?"*

Carsten lever også med muskelkramper, og hos ham optræder det oftest i benene og medfører smerter og dermed er en stor distraktion, også i forhold til sexlivet, hvis kramperne optræder dér.

Muskelrigiditet, kulderystelser, følelsesforstyrrelser og andre symptomer

To deltagere lider af muskelrigiditet, som er en faktor der ligesom med den rejsningsfremmende medicin, påvirker seksualiteten i forhold til, hvornår det passer bedst at have sex ud fra medicinering og tidspunktet på dagen. Carsten forklarer følgende:

"Så det er ret sådan, sådan ... det er ret planlæg..., planlagt vores samvær."

Og:

"Det er typisk i weekenden om morgenen. Fordi det er sådan der, hvor vi begge to fungerer bedst".

Tove fortæller om sin muskelrigiditet at:

" (...) musklerne bliver stive og leddene bliver stive ... alt bliver stift og ... det er svært, altså om morgenen, når man skal op af sengen. Det er ik ... det er ret hårdt at komme op af sengen om morgenen. Man føler sig lidt som en firs år gammel dame ik? Der lige skal ... skal, skal tage sig mod til ik? (ler) ... at komme op ... og man altså ... man føler, at man går musseskridt. Og man lige skal op i omgearing og man så lige skal have pillerne til at, at virke for at det ik, for at det begynder at blive okay."

Carsten fortæller om et symptom, som han somme tider oplever i forbindelse med sex:

"Nogle gange sker der det sådan, at så får jeg sådan øhmm kulderystninger, når jeg ligger i sengen. Og så så skal jeg lige vente 5-10 min. endnu ik?"

Når dette sker, fortæller han, at de blot må vente, til det er overstået. I ventetiden ligger han med sin hustru i sengen og *"putter og hygger"*. Om dette forhold siger han at: *"Ja, så det kræver en del tålmodighed"*.

Tove fortæller, at hun lider af følelsesforstyrrelser i huden, og at det påvirker hendes seksualitet:

"Jeg kan godt være meget følelsesløs over, i hud sådan noget, og det kan også være sådan et problem, hvor man ikke helt kan mærke ... på samme måde (ler). Ja ... selvom det kan være, det er rart alligevel, at man man man man kan ikke mærke helt på samme måde ... ting. Altså man har ikke de samme følelser, som man havde før i tiden".

Tove fortæller videre om et andet forhold, som påvirker hendes seksualitet:

"Det der med, at nogle gange kan det også være svært, også især når man så har født, men også når så man har Parkinsons, de der klemmemuskler også kan være sværere at aktivere. Man føler at man hurtigt skal tisse hele tiden, ik også?"

Dette medfører at der somme tider godt kan være lidt ufrivillig vandladning under sex og tanken og følelsen omkring dette kan fylde, og det er frustrerende at skulle skynde sig og gribe chancen for at tisse inden sex i forhold til afbrydelse.

Det varierer deltagerne imellem, hvorvidt selvbilledet er påvirket af at være ramt af PS. Anders svarer direkte adspurg, at

"Ja, det påvirker mit selvbillede en meget lille smule. Ikke særlig meget." Han uddyber: "At det påvirker, at man ikke bare er den, der har styr på det sådan helt 100%, ik'?"

Tove nævner flere symptomer og omstændigheder som påvirker hendes selvbillede på en måde, der er relevant i forhold til hendes seksualitet. Tove lider af hyperfagi "overspisning" som følge af medicin. Hun beretter om hyperfagien, at det er umuligt at abstrahere fra, og at det somme tider ender med opkastning. Disse ukontrollerede indtag af "hvad som helst spiseligt" er vanskeligt i forhold til at være social, og ønsket om, at skjule dette kontroltab ift. madindtag. Dette påvirker den måde, hun ser sig selv på, og giver et negativt selvbillede ift. overvægt og tab af kontrol.

Nedsat kropslig kontrol og "klodsethed" med blå mærker til følge er et symptom, som Tove oplever som følge af PS. Selvbilledet og følelsen af at være klodset og usexet samt synet af alle de blå mærker på kroppen kan være svært at abstrahere fra under sex og give hende en følelse af flovhed.

Partnerrelation og partners seksualitet

Alle studiets deltagere var i et ægteskab (min. 10 år) på tidspunktet, hvor de fik stillet diagnosen Parkinsons sygdom. Anders og Carsten er fortsat i samme ægteskaber som før diagnosticeringstidspunktet.

Anders fortæller, at seksualiteten er påvirket negativt "i betydelig grad", og at dette er en fælles frustration for parret. Han mener, at hans hustrus seksualitet er påvirket som følge af PS:

"Fordi at hun synes jo også at det det det det besværligt, og det er omstændigt osv."

Hertil lægges det tidligere præsenterede aspekt, at hun føler en ubalance i det intime samliv, idet de ikke i lige grad kan bringe hinanden til orgasme. Om den generelle påvirkning af ægteskabet siger han:

"Vi har været unge sammen, og nu er vi blevet gamle sammen, og nu er én af os blevet syge sammen. Men vi er det sammen. Så det har ikke nogen, det har ikke, nogen ... det har ikke nogen påvirkning. Nej, det har det ikke."

Carsten fortæller, at mentalt fylder seksualiteten i overvejende grad mere for ham end for hans hustru, og denne uligevægt påvirker relationen:

" (...) det har en betydning i perioder hvor altså min kone ikke altså har lyst, og jeg har rigtig meget, så bliver det et konfliktstof."

Også om den nye rollefordeling som følge af PS fortæller han:

"Nu er det mig der er den svage. Det er også klart, at det er nogle nye ... en ny fordeling, vi skal finde ud af. Men det, det er klart, det, det, det bidrager jo ikke til romantikken, at jeg er den svage part lige pludselig."

Adspurgte hvordan det mere specifikt påvirker relationen seksuelt, siger han:

"Ja jeg gætter ... Ehmm ... jeg vil tro, at det det det påvirker lysten også hos min kone, ik'?"

Ved spørgsmålet om hvorvidt han kan uddybe, om og hvordan hans kones seksualitet er påvirket, siger han:

" (...) ja det vil jeg tro. Det er blevet øhh ... anderledes og mere omstændigt, vores seksualitet, når vi er sammen ik? Jeg gætter. Det er en del af det, vi ikke kan tale om."

Han fortæller, at de ikke sammen har et sprog for seksualiteten, og at han skal gætte sig frem, og at hun kun vil svare "ja" og "nej".

" (...) jeg er ret sikker på at øhmm vi skal nok... finde en vej- min kone og jeg øhmm ... vi har bare ikke fundet den endnu sådan rigtig. (...) Jeg tror på, at, at, at, det ... at metoden det er at snakke om det."

Tove var på diagnosticeringstidspunktet i et langvarigt ægteskab, som havde været belastet af megen og langvarig sygdom i familien, hvortil PS kom som "dødsstødet" for ægteskabet. Tove fortæller, at fra diagnosticeringstidspunktet og de næste 4-5 år frem var ægteskabet tømt for intimitet og nærvær.

"Faktisk næsten præcis lige dér hvor jeg blev syg, at det var faktisk lige dér hvor det gik helt galt ik?"

Og:

" (...) han har i hvert fald følt at hans liv var ødelagt, efter at jeg fik det. Altså så var det som om at hans liv gik i så ik? Det ved jeg, for det har han sagt."

Hun fortæller, at udover trætheden og en depressiv tilstand, som kom i tiden omkring diagnosticeringen, så var det hårdt for relationen, at ægtefællen skammede sig over hendes sygdom. Dette er noget, hun har erkendt efter at finde ud af, at ægtemanden hemmeligholdt hendes sygdom og ikke fortalte om denne egentlige årsag til, at hun med tiden ofte ikke kunne deltage i sociale aktiviteter. Om den manglende intimitet i ægteskabet fortæller hun:

"Jeg tænkte egentlig ikke så meget over det lige dér, fordi man bare levede i det ik? Og man savnede det selvfølgelig sådan at være sammen og sådan noget ik? Men det var bare heller ikke ... særlig fedt (ler) når man så endelig ... fordi man ikke var så vild ... elskede man, ik? fordi så man ikke var så vil med hinanden mere ik?"

Videre fortæller hun:

"Til sidst orkede jeg bare heller ikke mere og tænkte, at jeg vil også bare gerne have noget ud af livet, inden det er for sent her. Plus også fordi man også har denne her sygdom. Man ved jo aldrig, hvornår du ikke kan nogen ting mere."

Efter skilsmissen har Tove gjort sig erfaringer med at møde mænd "i byen" [læs: på barer] og fundet, at det er vanskeligt at få, eller fastholde, interessen fra mænd, når de får kendskab til

hendes situation med sygdommen. Hun frygter det uundgåelige spørgsmål "Nå, hvad laver du?", så må hun fortælle, at hun er førtidspensionist grundet PS;

"Og det er jo altså også bare sådan én ... ja ... øhmm ... ja en rigtig dræber ik?"

Tove befinder sig nu i et nyt forhold, hvor hun ikke oplever, at sygdommen påvirker relationen. Hun oplever ikke, at kærestens seksualitet er påvirket af sygdommen. Til gengæld påvirker sygdommen hendes perspektiv på forholdet og fremtiden:

" (...) så tænker jeg da også på, altså så det da også bare med at få (ler) få, få ... hmm ... få lavet de ting man vil, ik? Og med at få udnyttet det ik?"

Og:

"Jeg ved, jeg ved ikke om han vil være der, hvis det går galt. Det kan jeg ikke helt finde ud af, om han vil være der til den tid. Jeg håber det men øhh men (...) men altså jeg har, har det bare sådan, at jeg må jo bare nyde det, imens det er der, at han er der, og han er PÅ og ... Og man ved jo ikke hvad med fremtiden, hvad den bringer så, øhh..."

Toves aktuelle forhold har været ustabil i forhold til kærestens engagement og hans ønske om titel og offentlig status. Selvom hun oplever, at der er en uligevægt i relationen, så mener hun, at man som parkinsonpatient ikke kan stille de samme krav til en partner, som personer uden alvorlig sygdom, og at hun må tage til takke med det, som byder sig på trods af sygdommen:

" (...) jeg kan heller ikke tillade mig at være kræsen (ler), hvis man kan sige det på den måde, fordi med det her sygd... Men jeg elsker ham faktisk også rigtig meget, men øh, jeg ved ... jeg er ikke helt sikker på, at han måske, at han elsker mig ligeså meget på sammen måde, vel?"

Erfaring med sundhedsvæsenet omkring seksualitet og Parkinsons sygdom

Om sundhedsvæsenets indsats ift. seksualitet siger Anders, at det er *"Utilstrækkeligt"*. Ift. tilbud fra sundhedsvæsenet uddyber han, at det eneste tilbud han har fået er, at:

"Jeg blev spurgt om jeg ville have Viagra, fordi det kunne godt give rejsningsproblemer."

Anders har selv forsøgt at finde mere viden på Parkinsonforeningens hjemmeside:

"Og der ligger noget. Men det er tilbage fra 2011, og jeg tænker at der må være sket noget siden da."

Anders tror, at manglen på information skyldes antagelsen om, at sygdommen kun rammer ældre mennesker, og at ældre mennesker ikke længere har et aktivt sexliv.

Om Toves erfaring med tilbud fra sundhedsvæsenet om information eller samtale om seksualitet, fortæller hun:

"Det har nok ikke været rigtig nogen (ler) særlig meget, nej. Der har ikke været nogen tilbud, det har der ikke."

Tover siger, at hun ikke har savnet nogle tilbud så vidt, men at:

" (...) men jeg kunne jo godt forestille mig, det kunne blive et problem måske på et tidspunkt, hvis man ... Det er nok det der med at hvis man har lyst, men ikke kan mere. Eller hvad skal man sige ... det kan jo også altså. det er nok mere det jeg tænker på, kan blive frustrerende, ik? Altså. Det tænker jeg da også meget over ... jeg tænker da også meget over ... jo faktisk har jeg talt med ham, fordi de talte om, "Nå men hvad med at få sådan en pumpe i stedet for ... " Og det har jeg sagt, det vil jeg simpelt ... Det vil jeg altså, lige nu det, er jeg slet ikke klar til fordi, at så kan jeg godt se, at så er alt hvad der hedder intimforhold, det er nok røget ik? Fordi det er der nok ikke mange der har lyst til at se- være sammen med én der har sådan én, vel? En pose eller hvad pokker det- eller pumpe eller sådan noget ik? Så skal det være fordi, du har en ... i forvejen er godt gift ..."

Tove har først efter 3-4 år med diagnosen PS mødt 2 behandlere (neurolog og parkinsonsygeplejerske), som selv har bragt emnet op, trods det var meget lidt. Hun føler dog langt om længe, at hun er i behandling hos fagpersoner, hvor det ville være trygt at bringe det op. Hun oplever desuden, at de fleste behandlere ikke kender til alle de non-motoriske symptomer, og at:

"Som om at man er total hypokonder hver gang, man kom med noget. Man er ny i processen, og forstår ikke det, som sker med kroppen, og så føler man sig bare til besvær (...)"

Carsten siger om sundhedsvæsenets håndtering eller tilbud omkring emnet, at *"Den er ikke eksisterende."*

Carsten har ikke fået tilbudt hjælp eller information. Til dette fortæller han at:

"Det virker til at være meget tabubelagt hos behandlerne, ik?"

Han har selv forsøgt at bringe emnet op med både praktiserende læge og med neurolog uden stor succes. Han har selv måtte finde rejsningsfremmende medicin (da han ikke kunne tåle Viagra, som lægen først udskrev til ham). Lægen spurgte ikke til forskellige psyko-sociale aspekter af hans rejsningsproblemer, men behandlede problemet rent medikamentelt. Hos neurologen tog han selv emnet hyperseksualitet op, hvilket endte med en meget kort samtale, som interviewpersonen ikke fik noget ud af. Sagen blev ikke viderestillet eller fulgt op. Han har selv fundet nogle forskellige pjecer og vejledninger:

"Ældresagen og sådan nogle steder, hvor jeg har prøvet at søge, jamen ja, jeg har sådan opfattelsen af, at mange af de problemer jeg har, det det er jo, det må andre gamle mennesker også ha'."

Carsten forklarer i forlængelse heraf, hvordan hans ønskescenarie i forhold til behandling ser ud:

"Det ville være det, at seksualitet ville være et emne, der blev taget op på linje med alle mulige andre emner, eller i hvert fald forsøgt taget op. Jeg er jo med på, at det er jo ikke alle der vil snakke om det. Øhmm. Men, men jeg vil jo gerne i hvert fald ikke? Problemet er jo lidt, at det er også et tabuemne mellem patienter."

Og:

"Jeg savner nok lidt at både, hvad skal man sige, at de fagprofessionelle tager det op. Eller også at det bliver sat i, italesat iblandt patienterne."

Tove udtaler, at det ville være optimalt at få samtale eller rådgivning om

" (...) hvordan man kunne få, have et nogenlunde normalt forhold til én, selvom man havde Parkinsons (...) "

Og videre:

"Hvordan man kan snakke med folk om det, uden at de løber skrigende væk. Ja, det ville være en god ting. Det kunne være godt, ja. Inden det også går så vidt, ik'? Så man ligesom sådan kan være forberedt på det, ik'?"

I forhold til oplevelsen af deltagelse i indeværende studie, siger Tove, at:

"Det har været godt. Det har jo slet ikke været så slemt (ler). Jeg synes måske også, at det er meget godt lige at fortælle det, altså sådan set."

Anders siger, at han ønsker sig løsningen på problemerne på et stykke papir. Men at han ved, at det er urealistisk.

Der er konsensus hos deltagerne om, at de *"bestemt"* og *"helt sikkert"* ville have takket ja til både skriftlig information såvel som samtale om emnet *"Parkinsons sygdom og seksualitet"* i sundhedsvæsenet. De mener ligeledes at partnere ville takke ja til begge dele, med undtagelse af Carsten, som tror at ægtefællen ville have takket nej til samtale om emnet, men gerne ville have modtaget skriftlig information.

Fælles for studiets deltagere er, at ingen af deltagerne har mødt hverken ergoterapi eller redskabet The Parkinson's Well-Being Map i deres sygdomsforløb.

Diskussion

I dette afsnit vil jeg udfolde og diskutere mine indsamlede data fra resultatafsnittet i forhold til den viden, jeg har fremsøgt i videnskabelige databaser, som beskrevet i mit litteratursøgningsafsnit. Afsnittet vil være bygget op over de samme datadrevne tematikker som resultatafsnittet.

Databasesøgningerne i Pubmed og CINAHL with full text viser en forskningsmæssig interesse omkring PS og seksualitet, som hovedsageligt fokuserer på seksuelle dysfunktioner. Især er der foretaget studier om medicininduceret impuls-kontrol-forstyrrelser (Impulse control disturbance, ICD) og erektil dysfunktion.

Impuls-kontrol-forstyrrelser

ICD anerkendes i stigende grad som en symptomatisk komplikation ved PS. ICD ved PS. ICDs ved PS dækker 4 områder, hvor manglende impulskontrol optræder, og der følgelig opstår et overdrevent og tvangsmæssigt forhold til spil (gambling), spisning, shopping og sex (Weintraub et al., 2010).

Interviewet med Carsten afdækker, at han tidligere har været ramt af hyperseksualitet i en grad, som på det aktuelle tidspunkt påvirkede hans ægteskab i betydelig grad. Han er ikke længere hyperseksuel, men seksualiteten fylder fortsat mere hos ham mentalt, end før han fik PS. Han fortæller, at dette forhold bliver konfliktstof i ægteskabet, i de perioder hvor han har rigtig meget lyst til sex, og hans kone ikke har lyst.

Ifølge et systematisk litteraturstudie fra Nakum et al. fra 2016 optræder en overrepræsentation af hyperseksualitet hos parkinsonpatienter. Ud fra 7 analyserede studier med mandlige deltagere konkluderes en prævalens på 2,7% hos parkinsonpatienter for at udvikle symptomet hyperseksualitet på et tidspunkt i sygdomsforløbet. Hos personer, som behandles med dopaminagonister, ses der en prævalens på 7,4% for udvikling af hyperseksualitet på et tidspunkt af sygdomsforløbet. Nakum et al. henviser til flere af de inkluderede studier, der påviser, at hvis man i kombination med dopaminagonister, behandles med Levodopa, forhøjes prævalensen af ICD (herunder hyperseksualitet) med yderligere 50%, og prævalensen bliver dermed øget til 11,1% (Nakum et al., 2016). Carsten, Tove og Anders behandles alle med en kombination af dopaminagonister og Levodopa og har dermed alle en øget risiko for udvikling af symptomet.

I en kvalitativ spørgeskemaundersøgelse af Weintraub et al. fra 2010 om sammenhængen af ICD's og PS hos 3.090 deltagere i USA og Canada, viser studiets resultater (med en p-værdi på 0.001) stærk evidens for, at parkinsonpatienter som behandles med dopaminagonister oftere havde en IDC i forhold til parkinsonpatienter som ikke behandles med dopaminagonister (17,1% vs. 6,9%) (Weintraub et al., 2010).

Nakum et al. (2016) fremhæver, at hyperseksualitet oftere optræder hos mandlige parkinsonpatienter og oftere hos mænd med en tidlig sygdomsdebut. Ift. indeværende studies mandlige deltagere, var Carsten ved sygdomsdebuten 57 år, og Anders var 52 år, og de var dermed aldersmæssigt under den gennemsnitlige debutalder på 60 år. Anders er ud fra

behandlingsmetode og tidspunkt for sygdomsdebut ligesom Carsten disponeret for udvikling af hyperseksualitet, men han fortæller, at han ikke har mærket nogen ændring i sin libido, som han altid har vurderet som høj.

Tove fortæller om en øget hyppighed af lyst til sex, som dog kan være forårsaget af flere forskellige årsagsfaktorer. Tove befinder sig i en ændret livssituation efter sin skilsmisse og nye parforhold, såvel som hendes sygdomsforløb er mere fremskredent på tidspunktet for den øgede sexlyst. Tove fortæller, at hun lider af hyperfagi og *”købetrang en masse”*, og hun lider dermed af min. 1 ICD (muligvis flere). Hvorvidt Toves høje sexlyst kan betragtes som en klinisk relevant sexologisk problemstilling, er ud fra de foreliggende oplysninger vanskeligt at afgøre. Generelt er kriterierne for en seksuel dysfunktion iht. WHO's sygdomsklassifikation, ICD-11, som bestemmer, at symptomet skal:

- have været tilbagevendende eller vedvarende over flere måneder
- forekomme ofte, selvom der kan ses fluktuationer
- være til væsentlig personlig gene

Det er en personlig vurdering, om man oplever, at et symptom er en gene (Giraldi, 2019, s. 713). Det skal nævnes, at hyperseksualitet er en selvstændig men stærkt omtvistet diagnose, som for første gang optræder i IDC-systemet i IDC-11 (2018) under *”compulsive sexual behaviour disorder”*, og som ifølge ICD-11 er:

” (...) karakteriseret ved et vedvarende mønster af manglende evne til at kontrollere intense og gentagne seksuelle impulser eller behov, som resulterer i repetitiv seksuel adfærd. (...) Mønsteret ved fejlslagen kontrol over stærke seksuelle impulser eller behov og den deraf følgende repetitive seksuelle adfærd skal komme til udtryk gennem en længere periode (dvs. mindst seks måneder) og forårsage markant mistrivsel eller væsentlig svækkelse af personlige, familiemæssige, sociale, uddannelsesmæssige, erhvervsmæssige eller andre vigtige funktionsområder.”

(Hald, 2019, s. 935).

Tove giver ikke, som Carsten fx, udtryk for, at symptomet har været til gene, men nærmere til glæde, og det vurderes ikke, at hun lider af en seksuel dysfunktion.

Depression og lyst til sex

Et brasiliansk studie fra 2009 belyser tabet af libido hos parkinsonpatienter i forhold til før sygdomsforløbet ud fra et kvalitativt self rating-instrument anvendt på 90 deltagere af begge køn (rekrutteret fra en klinik for bevægelsesforstyrrelser). Det opgives ikke, hvorvidt deltagerne modtager behandling eller hvilken slags. Resultaterne viser, at 11,1% var meget mindre interesseret i sex, end de plejede at være, inden de blev ramt af PS, imens 26,7% havde mistet interessen i sex fuldstændig, efter de havde fået PS. 34,4% havde ikke mærket nogen ændring i deres libido. De resterende 26,7% af besvarelsene redegøres der ikke for, og det kan antages, at disse personer har oplevet en stigning i seksuel interesse. 75% af kvinder og 59,2% af mænd beklagede sig ifølge dette studie over lav seksuel interesse. Deltagerne i studiet er vurderet ift. depression, angst, neurologiske symptomer, kognitiv ydeevne og træthed (fatigue). Ud fra sammenligning af deltagernes symptombillede og niveau af libido, ses en korrelation mellem tab af libido i forhold at være kvinde kvinder og (høj) alder. Studiet viser en signifikant sammenhæng mellem depression og faldende seksuel interesse. Der ses ingen sammenhæng i undersøgelsen mellem nedsat seksuel interesse og antidepressiva. Erektile dysfunktion viste også korrelation med lavere seksuel interesse (Kummer, Cardoso & Teixeira, 2009). Studiet af Kummer et al. (2009) er relevant, da symptomet depression ofte optræder som følge af PS. Ifølge et metastudie af 26 studier af Cummings, vedrørende depression i forhold til PS, optræder depression hos 40% af parkinsonpatienterne i de inkluderede studier (Cummings, 1992). Et andet metastudie af Burn fra 2002 vurderer, at ætiologien til depression hos parkinsonpatienter både kan være biologiske forhold og exogene faktorer som følge af PS. Studiet foreslår, at dysfunktion i multiple neurotransmittersystemer (herunder serotonin systemet) muligvis er involveret. Burn henviser ligeledes til, at flere studier har bekræftet sammenhængen mellem oplevet livskvalitet og depression i PS. Burn påpeger, at det kan være vanskeligt at bestemme prævalensen af depression hos parkinsonramte patienter, da de forskellige studier alle har anvendt forskellige diagnostiske kriterier og måleredskaber (Burn, 2002).

Tove fortæller, at hun udviklede en depression i de første år af sit sygdomsforløb, og at hun selv oplevede, at det optrådte som symptom på, at hun ikke længere kunne opfylde samme rolle på sit arbejde grundet nedsat arbejdsevne, og at hun generelt ikke kunne klare de samme ting som før

sygdommen. Toves diagnosticering af PS, hendes tab af arbejdsevne, udviklingen af depression og ophøret af intimitet i ægteskabet sker omkring den samme tid. Dette forhold vender studiet tilbage til under punktet "Parrelation" senere. Tove tager stadig antidepressiva, men viser i overensstemmelse med resultaterne af Kummer et al. ingen tegn på nedsat interesse i sex som følge deraf (Kummer et al., 2009).

Der er evidens for en øget forekomst af depression hos personer med PS. Kummer et al. påpeger desuden, at hyperseksualitet ikke er den eneste ændring af seksualitet hos personer med PD, men også tab af libido kan være en relevant seksuel risiko hos mange personer med PD som en følge af depression (Kummer et al., 2009).

Erektile dysfunktion og ejakulatio tarda

Anders og Carsten rapporterer om, at de begge lider af erektile dysfunktion og af ejakulatio tarda, hvilket skaber frustration for både de to deltagere og for deres hustruer. Ifølge den brasilianske spørgeskemaundersøgelse af Kummer et al. lider 42,6% af de mandlige deltagere med PS af erektile dysfunktion. I studiet indgår ingen kontrolgruppe (Kummer et al., 2009). Sakakibara et al. (2001) har lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt 115 parkinsonpatienter rekrutteret på en neurologisk klinik, som viser, at 79% af de deltagende mænd oplevede mild-moderat nedsættelse af erektile funktion (af de 79% svarede 62,6% i svær grad). I kontrolgruppen oplevede 19% nedsat erektile funktion (ud af dem svarede 5,6% i svær grad). 79% af mændene med PS oplevede nedsat ejakulationsevne (af disse svarede heraf 72,5% i svær grad). I kontrolgruppen oplevede 18% nedsat ejakulationsevne (ud af disse 27,7% i svær grad). Det er uvist, hvorvidt det er de samme mænd, der både oplever erektile dysfunktion og nedsat ejakulationsevne. Alle deltagere i studiet er i behandling med Levodopa (nogle i kombination med dopaminagonist) (Sakakibara et al., 2001). Denne høje prævalens af problemer med erektion og ejakulation understreger risikoen for seksuel dysfunktion hos mandlige parkinsonpatienter, og det stemmer godt overens med det forhold, at både Anders og Carsten oplever begge disse symptomer, og også begge to behandles med Levodopa i kombination med en dopaminagonist.

Et ægyptisk studie fra 2020 understreger ud fra anvendelsen af redskabet "Arabic version of International Index of Erectile Function" i et case-kontrolstudie med 40 PS-patienter også den signifikante sammenhæng mellem PS og erektile dysfunktion i forhold til kontrolgruppen (Shalash,

Hamid, Elrassas, Abushouk & Salem, 2020). Der ses en øget sammenhæng mellem (høj) alder og erektil dysfunktion ($p=0,013$). Studiet belyser ligeledes sammenhængen mellem erektil dysfunktion og en nedsat selvoplevede livskvalitet hos deltagerne. Der ses også en sammenhæng mellem erektil dysfunktion og nedsat seksuel tilfredshed. Dette bekræftes af Anders' fortælling om, at han ikke længere kan præstere det, som han gerne vil, og at det selv med Viagra ikke bliver rigtig godt. Anders udtrykker en utilfredshed med det seksuelle samliv med sin hustru og fortæller, at hans seksualitet er påvirket af PS i "en væsentlig grad". Selvom hans oplevelse understøtter sammenhængen med nedsat erektil dysfunktion og nedsat seksuel tilfredshed, ses der ikke en sammenhæng ift. nedsat seksuel interesse hos Anders.

Parrelation og selvbillede

En spørgeskemaundersøgelse fra 2017 har påvist, at nogle af de faktorer der kan forstærkes hos mænd i forbindelse med PS, er præstationsangst i forhold til seksuel formåen (Buhmann, Dogas, Vettorazzi, Hidding, Gerloff & Jürgens, 2017). Dette beskriver Anders som værende et meget indgribende forhold for det seksuelle samvær med sin hustru, da hans nervøsitet for om han kan præstere, som han gerne vil, forstærker hans tremor i en negativ vekselvirkning, som resulterer i et utilfredsstillende sexliv for dem begge. Han fortæller, at hans tremor i tillæg til de genitale dysfunktioner er med til at vanskeliggøre det seksuelle samliv for parret. Seksualitet har ikke tidligere været forbundet med nervøsitet i det over 30 år lange ægteskab, og er først blevet et problem efter PS. Dette forhold understreger den bio-psyko-sociale sammenhæng, som seksualiteten er et produkt af. Præstationsangsten er fremherskende hos Anders på trods af ægteparrets evne til at kunne tale om sex. Anders fortæller, at selvom ægteskabet er seksuelt udfordret, så har disse seksuelle udfordringer ingen påvirkning af relationen udover det seksuelle område. Anders' sekundære symptom med selvutilstrækkeligheds- og præstationsproblemer taler ind i et ændret selvbillede. Han siger dog selv, at hans selvbillede blot er ændret meget lidt.

Buhmann et al. (2017) påviser et øget behov hos parkinsonpatienter for at inddrage non-seksuelle relationelle aspekter, som det at tale åbent om følelser med sin partner. Carsten fortæller i forhold til kommunikation, at det er vanskeligt for ham at tale om sin seksualitet med sin hustru. Carstens og dermed parrets seksualitet er påvirket på mange områder, hvilket han oplever et behov for at italesætte med sin hustru for at kunne håndtere. Han fortæller, at rollerne i ægteskabet er ændret

pga. sygdommen, og at han nu er den *"svage part"*, hvilket ifølge Carsten ikke bidrager til romantikken. Også et ændret niveau af seksuel interesse hos Carsten (i stærk modsætning til hustruen, som under Carstens hyperseksualitet led af stress) har haft stor indflydelse på relationen. Til trods for disse forhold i ægteskabet, er hans hustru ikke i stand til at tale om disse ting med Carsten. Han fortæller, at hustruen heller ikke før sygdommen har haft et sprog for sin seksualitet. Carsten giver udtryk for, at han tror på, at ægteskabet vil falde på plads under de nye omstændigheder, men at det ikke er sket endnu. Han fortæller, at han tror på, at løsningsmetoden er at tale sammen. Dette kræver dog en ændret samtaledynamik i relationen, som kan rumme de seksuelle forandringer og udfordringer, som den nye tilværelse medfører. Afvisningen som Carsten oplever fra sin kone både ift. sit høje niveau af sexlyst og hans ønske og invitation til at italesætte seksuelle emner kan muligvis give ham en følelse af skyld og skam, og dette kan tænkes at medføre et negativt selvbillede hos Carsten (Graugaard & Møhl, 2019, s. 104).

Tove har i sit tidligere ægteskab oplevet en stor relationel belastning i forhold til sex og intimitet som følge af sygdommen (i tillæg til andre relationelt belastende faktorer). Toves ægteskab var tomt for intimitet og sex og hun følte, at ægtemanden skammede sig over hendes sygdomsmæssige situation. Toves tidligere ægteskab og det faktum, at ægteskabet (og intimiteten) og Toves helbred (mentalt) forværredes indenfor den samme periode, som hun mistede sin arbejdsevne, kan være et udtryk for, at disse bio-psyko-sociale forhold har påvirket hinanden negativt indbyrdes (Graugaard & Giraldi, 2019, b).

Toves oplevelse af, at hendes ægtefælle skammede sig over hende, og at han fortalte hende, at hendes sygdom havde ødelagt hans liv, kan have skabt en følelse af skyld og skam hos Tove. Hun lever i dag i et nyt parforhold, men her skjuler hun sine symptomer for ikke at skræmme den nye kæreste væk (og dermed at skulle opleve endnu en kærlighedsrelation opløst som følge af PS). Buhmann et al. påviser i deres studie baseret på spørgeskemaer, at frygten for ikke at opfylde seksuelle forventninger hos en partner er en faktor, der bliver forstærket hos kvinder med PS, og Toves forsøg på at skjule sine symptomer stemmer godt overens med denne undersøgelses resultater. Videre fortæller Tove, at symptomet hyperfagi, og det kontroltab, som hun oplever i forbindelse med disse *"overspiserier"*, samt den vægtforøgelse, som det medfører, påvirker hendes selvbillede negativt. Også det motoriske symptom med nedsat motorik (og de blå mærker som det medfører), påvirker hendes selvbillede i forhold til sex, fortæller hun, fordi hun føler sig

klodset og usexet, når hun ser mærkerne. Videre har Tove haft svært ved opnå og fastholde interesse fra mandlige personer, hun har mødt i byen, efter at de har kendt til hendes sygdom. Dette er en faktor, som kan tænkes at forstærke et negative selvbillede hos hende og en følelse af skam (Graugaard & Møhl, 2019, s. 104).

Sakakibara et al. (2020) behandler i deres case-kontrol-studie også ufrivillig vandladning, som optræder hos 25% af de deltagende 38 kvinder med PS (hvilket er en statistisk signifikans på $p < 0.05$ i forhold til kontrolgruppen). Dette er et symptom, som Tove i interviewet gav udtryk for, som påvirker hendes seksualitet, da det er et symptom, som optræder direkte i forbindelse med sex. Tove beskriver, at dette forhold er årsag til bekymring hos hende. Ydermere medfører det afbrydelse af den seksuelle akt, fordi hun må skynde sig på toilettet inden sex. Hun fortæller at det kan være svært at aktivere knibemusklene, når det føles som om, at hun skal tisse. Denne oplevelse af vandladning under sex kan tænkes at underbygge Toves oplevelse af kontroltab, følelsen af klodsethed, frygten for at skræmme kæresten væk pga. parkinsonsymptomer og generelt at understøtte et negativt selvbillede (Graugaard & Møhl, 2019, s. 104).

Erfaring med sundhedsvæsenet omkring seksualitet og Parkinsons sygdom

Ovenstående del af diskussionsafsnittet viser, at der i forskningen er påvist en signifikant sammenhæng mellem PS og negative påvirkninger af seksualiteten på et både biologisk, psykologisk og et relationelt plan. Resultaterne fra de inkluderede studier understøtter i høj grad oplevelserne hos de tre deltagere i indeværende studie. Til trods for denne påviste sammenhæng mellem PS og seksualitet, fortæller alle tre deltagere, at de har fået meget lidt information og behandling ift. deres seksualitet som en del af et berørt område af PS.

En tværnational spørgeskemaundersøgelse af de Rooy et al. (2019) blandt 160 tyske og 32 spanske neurologer ønsker at undersøge, hvor ofte deltagerne adresserer seksualitet med deres patienter. Studiet viser, at størstedelen af deltagerne regelmæssigt taler om seksuel dysfunktion med mandlige patienter med PS. Dette svarer hhv. 61,7% af de tyske og 78,9% af de spanske deltagere. Dog svarer 68,8% af tyske og 78,1% af spanske deltagere, at de kun sjældent italesætter emnet med kvindelige patienter. Studiet afklarer ingen årsag til denne kønsmæssige forskelsbehandling

af mænd og kvinder. Uanset årsagen, optræder dette mønster til trods for neurologernes opfattelse af, at seksuel dysfunktion er et vigtigt emne ift. PS (68,3% af tyske deltagere og 96,9% af de spanske). Der bemærkes en stor forskel på næsten 30% i vurdering af vigtigheden af seksualitet i forhold til PS. Årsagen hertil er ukendt.

Undersøgelsesresultaterne passer godt ift. indeværende data som viser, at Anders tidligt i forløbet blev tilbudt Viagra ud fra en forebyggende, og muligvis rutinemæssig tilgang, da han fik at vide, at PS ofte har følgevirkningen erekttil dysfunktion. Anders er ikke blevet tilbudt nogen yderligere form for information eller behandling. Han antager, at den manglende information eller interaktion om seksualitet udspringer af en antagelse om, at PS rammer ældre mennesker, og at ældre mennesker ikke har sex. Anders antagelse passer godt på data indsamlet af de Rooy et al., som viser, at i begge lande svarer mere end 70%, at de aldrig eller sjældent adresserer seksualitet eller seksuel dysfunktion til patienter over 70 år (de Rooy et al., 2019).

Både Anders og Carsten har udelukkende modtaget medikamentel behandling af deres seksuelle dysfunktion. Carsten har efter dårlig respons på Viagra ikke modtaget yderligere hjælp endvidere anden medikamentel behandling. Han har selv fundet frem til medikamentet Tadalafil, og bedt sin praktiserende læge om ordination. Selvom Carsten på eget initiativ har forsøgt at tage emnet seksualitet op med sin praktiserende læge i forhold til problemet med rejsning og med neurologen i forhold til hyperseksualitet har behandleren kun i lav grad imødekommet hans ønske. Han oplevede ikke at få noget brugbart ud af en ganske kort samtale med neurologen. Carsten fortæller, at han oplever, at der generelt ikke har været nogen hjælp at hente, selvom han selv har forsøgt at være opsøgende, og det er hans indtryk, at emnet er *"meget tabubelagt hos behandlerne"*. Oplevelsen af en tabuisering af det seksuelle emne hos behandlerne taler ind i data fra studiet af de Rooy et al., som viser, at den største årsag for neurologerne til ikke at tage emnet op er, hvis patienterne ikke selvstændigt præsenterer seksuelle klager (hos 52,9% tyske og 75% spanske neurologer) (de Rooy et al., 2019). Disse resultater underbygger det tidligere præsenterede tovejstabu, og det gentages fra baggrundsafsnittet, at ansvaret for at invitere til den sexologiske samtale og derved bryde tovejstabet altid ligger hos sundhedsfagpersonen (Laursen & Højgaard, 2019, s. 431). Carstens oplevelse med lægernes tabuisering og data fra de Rooy et al., bekræfter indbyrdes med tal fra Projekt SEXUS (hvor blot en fjerdedel af samtaler med en sundhedsfagperson om sex var initieret af fagpersonen), at sundhedsfagpersoner hverken i

Spanien, Tyskland eller Danmark lever op til deres ansvar om italesættelse af seksualitet (Frisch et al., 2019). Den anden store årsag til at neurologerne ikke italesætter seksualitet med patienterne er utilstrækkelig konsultationstid (hos 32,2% og 71,9% af hhv. tyske og spanske deltagere) (de Rooy et al., 2019). På trods af Carstens forsøg på selv at italesætte sine seksuelle vanskeligheder oplevede han til sin frustration ikke at få hjælp til andet end en medicinsk justering af medikamentet Pramipexol. Carsten har ikke fået anden information eller hjælp, og der er heller ikke senere fulgt op på emnet.

Screening for seksuel dysfunktion hos parkinsonpatienter blev vurderet som "vigtigt" eller "meget vigtigt" af 68,3% af de tyske neurologer og af 96,9% af de spanske. Igen ses der en stor forskel på vurdering af vigtigheden, uden kendt årsag. På trods af disse tal, svarede 86,9% af de tyske og 75% af de spanske neurologer, at de "(næsten) aldrig" eller i mindre end halvdelen af tilfældene anvendte nogen spørgeskemaer eller andre redskaber til at vurdere tilstedeværelsen af non-motoriske symptomer hos patienten (de Rooy et al., 2019).

Der findes flere forskellige screeningsredskaber til opsporing af non-motoriske symptomer. I dette studie kan det konkluderes, at ingen af deltagerne er blevet præsenteret for the Parkinson's Well-Being Map, som kan være en tilladelse til åbning af samtalen.

Ergoterapeutens mulige rolle

Den indsamlede empiri viser, at ingen af studiets deltagere har mødt en ergoterapeut i deres sygdomsforløb med PS.

Ifølge arbejdsprocesmodellen CPPF optages der i den indledende fase af et patientforløb en aktivitetsanamnese. Formålet er at identificere tidligere og nuværende hverdagsaktiviteter samt funktionsnedsættelse ift. disse aktiviteter. Også patientens prioriteringer i forhold til aktivitetsmæssige mål udredes her. Aktivitetsanamnese kan fx foregå på grundlag af det præsenterede interview- og måleredskab COPM (Townsend & Polatajko, 2008, s. 350). I et conferenceabstract fra 2018, præsenterer Ewer-Smith et al. (2018), hvordan COPM er anvendt i et studie for sexologisk specialiseret ergoterapeutisk interaktion med patienter med komplekst smertesyndrom. I studiet anvendtes redskabet COPM til at identificere og måle aktiviteter og aktivitetsudøvelse. Ergoterapeuterne gav i arbejdet med COPM aktiv tilladelse til at bringe

seksuelle emner op. Over en etårig periode ytrede 87% af patienterne i den ergoterapeutiske intervention bekymring angående seksuel intimitet. 10 patienter (10.5%) af disse prioriterede seksualitet som det vigtigste fokus i rehabiliteringsforløbet. Patienterne oplevede alle nedsat aktivitetsudøvelse i forhold til seksualitet. I studiet deltog 10 patienter med komplekst smertesyndrom (1 mand og 9 kvinder) i alderen 27-59 år. Den ergoterapeutiske interaktion i studiet var bio-psyko-socialt funderet. Den psyko-sociale del beskæftigede sig med normalisering af udfordringer med seksuel intimitet, facilitering af en partner til problemløsning, psykologisk arbejde med body image, selvværd, oplevelse af det seksuelle selv, angsthåndtering og kommunikation. Af fysiske aspekter arbejdedes der med fysiske problemer med allodyni, begrænset bevægelse, træthed, ergonomi, hjælpemidler og tilpasninger i omgivelserne. Af de 8 deltagere som evaluerede forløbets påvirkning på deres evne til at indgå i seksuel intimitet, vurderede 87.5% forbedret aktivitetsudøvelse, og 87.5% rapporterede ligeledes en større tilfredshed med egen aktivitetsudøvelse.

Townsend & Polatajko (2008) beskriver i modellen CMCE (Canadian Model of Client-Centered Enablement) de ergoterapeutiske færdigheder, som kan anvendes i samarbejdet med patienten om at muliggøre aktivitetsudøvelse. De færdigheder, som de seksuelt specialiserede ergoterapeuter anvender i studiet af Ewer-Smith et al. (2018), er basisfærdigheder hos alle ergoterapeuter, om end ikke på specialiseret niveau. De 10 færdigheder i CMCE-modellen er coache, designe/bygge, engagere, advokere/forfægte, koordinere, konsultere, samarbejde, specialisere, tilpasse og undervise (Townsend & Polatajko 2008, s. 169-194). I et ergoterapeutisk møde med Tove, Anders og Carsten vil disse færdigheder med stor sandsynlighed hjælpe med at løse flere af de seksuelle problematikker, som deltagerne oplever. Deltagernes problemer behandles i den følgende gennemgang af PLISSIT-modellen.

Ergoterapeuter som ikke er specialiseret i forhold til seksualitet, kan ifølge PLISSIT-modellen fra 1970 (udviklet af den amerikanske psykolog Jack S. Annon) stadig varetage den basale håndtering af seksualiteten. PLISSIT står for Permission, Limited Information, Specific Suggestions og Intensive Therapy. PLISSIT er en model for klinisk sexologi, som tydeligt anskueliggør de 4 forskellige niveauer i en terapeutisk intervention. Modellen understreger med de forskellige niveauer for udredning og intervention, at basal sexologisk intervention kan varetages af alle sundhedsprofessionelle (Møhl et al., 2019, s. 693-94).

Det første punkt *permission* handler om at give aktiv tilladelse til, at behandleren og behandlingen kan rumme samtale om seksuelle emner. Det er på alle niveauer af PLISSIT-modellen centralt, at behandleren anerkender patientens oplevelser. Mange af de mindre komplicerede sexologiske problemstillinger kan løses på dette plan ved dialog og ved at tilbyde støtte i forhold til refleksion, kommunikation og handling (Møhl, Giraldi & Graugaard, 2019, s. 693-94). Den signifikante evidens for sammenhængen mellem PS og en påvirket seksualitet og dermed sundhed samt det brede spektrum af motoriske-og non-motoriske symptomer, som kan påvirke aktivitetsudøvelsen (også i seksuelle aktiviteter), placerer emnet seksualitet på ergoterapeutisk arbejdsområde. Det er relevant at skabe et samtalerum med tydelig accept af seksuelle emner og aktiv lytning, så patienter med PS ved, at de har en mulighed for sundhedsfaglig opmærksomhed og en mulig samtale-ventil for at dele svære oplevelser. Tove giver således også udtryk for, at hun synes, at det har været rart at fortælle om sine oplevelser i interviewet. Også Carsten giver udtryk for manglen på en samtalepartner, da han oplever, at han hverken kan tale med behandlere, sin hustru eller andre patienter med PS om emnet seksualitet, og de udfordringer som han er påvirket af på dette område.

På næste niveau i PLISSIT-modellen, *limited information* (begrænset oplysning), som handler om at formidle viden til patienten om fx medicinsk inducerede bivirkninger og naturlige aldersfysiologiske forandringer i kroppen. Både Anders og Carsten stiller spørgsmål til, hvorvidt deres rejsningsproblemer kan tilskrives en aldersmæssig årsag eller sygdommen. Denne undren kan ergoterapeuter ud fra viden om normal aldring på et bio-psyko-socialt plan og et basalt sygdomskendskab til PS hjælpe med at afmystificere gennem patientundervisning. Begge deltagere fortæller ligeledes, at de uden held har forsøgt at finde viden om PS. Denne videnssøgning kan en ergoterapeut støtte patienterne i. På dette niveau kan samtale med ergoterapeuter ligeledes være med til at normalisere forhold omkring bio-psyko-sociale emner og seksualitet (Møhl et al., 2019, s. 693-94).

På punktet for *specific suggestions* (konkrete forslag og handlemuligheder) kan ergoterapeuter ud fra et kendskab til aktivitetsudførelse eller en aktivitetsanalyse af den specifikke seksuelle praksis tilbyde idéer til løsningsforslag i forhold til aktiviteten, personen eller omgivelserne.

I forhold til muskelrigiditet, som Carsten og Tove lider af, kan det være relevant at tale med ergoterapeuten om hvornår på dagen, der er mindst stivhed i kroppen. En bevidsthed om variationsgraden af symptomer og planlægning af seksuelt samvær kan også være relevant i forhold til deltagernes medicinskema. I forhold til kramper og smerter kan ergoterapeuter samarbejde med patienten omkring at udrede, hvorvidt bestemte kropsstillinger under sex kan forebygge eller mindske disse symptomer, som både Tove og Carsten angiver som forstyrrende forhold i forhold til deres sexliv.

I forhold til Anders og Carstens problemer med at holde rejsning, kan ergoterapeuter fx fortælle om seksuelle hjælpemidler. Ergoterapeuter er også fagligt kompetente til at tale om et ændret selvbillede og ændrede rollemønstre i forhold til de sociale omgivelser, som aktiviteter foregår i. Carstens oplevelse af at være i en ny og "svag" rolle og det tilhørende selvbillede kan inkluderes i det ergoterapeutiske forløb og forsøgt bearbejdet. Også en samtale om selvbillede kan være relevant i et ergoterapeutisk forløb for Tove, da hendes symptombillede og relationelle historie, risikerer at påvirke hendes selvbillede negativt. Også samtale om valg eller fravalg af medicinpumpe, er måske relevant for Tove. Omtalen af medicinpumpen som "en pose" giver et indtryk af, at hun ikke har modtaget tilstrækkelig information om emnet. Hun mener, at en medicinpumpe vil forhindre seksuelt samvær i fremtiden. På et muligt utilstrækkeligt informationsgrundlag, prioriterer hun seksualiteten over en mulig sundhedsmæssig fordel via medicinpumpen. Samtale og information kan muligvis hjælpe Tove til at træffe et mere informeret valg.

Nogle generelle informationer og specifikke forslag til seksualiteten i forhold til PS kan overvejes udleveret på skrift, så informationen kan nå ud til ægtefæller, som ikke har lyst til en samtale om emnet. Ergoterapeuter arbejder med forskellige klientkonstellationer, og information eller løsningsforslag kan med fordel deles med en eventuel partner (hvis det har interesse for patienten og partneren).

Det kan overvejes, om bestemte dele af viden kan formidles i grupper, så der er mulighed for samtale om emnet med andre patienter, som Carsten efterlyser. Information til en gruppe kan ligeledes bidrage til en oplevelse af normalisering af forholdet om seksuelle problematikker hos deltagerne.

Rådgivning og sparring på niveauet for konkrete løsningsforslag vil oftest skulle følges op af en evaluerende samtale (Møhl et al., 2019, s. 693-94).

Hvis patienterne har brug for hjælp til emner som medicin eller andre emner, som er uden for det ergoterapeutisk vidensfelt, kan ergoterapeuten inddrage andre fagligheder.

Intensive therapy er relevant i tilfælde af, at patienten eller parret har brug for egentlig terapi omkring dybereliggende temaer. Dette ligger udenfor det ergoterapeutiske kompetenceområde og den ergoterapeutiske opgave ligger her i at hjælpe patienten ved at formidle kontakt til en psykoterapeutisk behandler (Møhl et al., 2019, s. 693-94).

Ud fra et bredt fagligt og tværvideenskabeligt grundlag kan ergoterapeuter arbejde med en seksuelt inkluderende klinisk praksis, som kan tilbyde accept og støtte i forhold til seksuelle problemstillinger. I forhold til PLISSIT-modellen kan ergoterapeuter tilbyde information ud fra fagets videnområde og også specifikke løsningsforslag, som udspringer af fagets kompetencefelt.

Konklusion

Alle studiets deltagere oplever at være ramt af et eller flere bio-psyko-sociale symptomer, som direkte eller indirekte påvirker deres seksualitet. Symptomerne er af både motorisk og non-motorisk karakter, og de oplever både symptomer af PS og behandlingsrelaterede bivirkninger. Symptomerne og den seksuelle påvirkning påvirker for flere af studiets deltageres vedkommende også deres partner og parforhold.

Studiets deltagere oplever i meget lav grad, at sundhedspersonalet i sundhedsvæsenet inkluderer seksualitet som et relevant emne i behandlingen af PS. Deltagerne har i to tilfælde haft en kort samtale med en neurolog, og i et tilfælde har en parkinsonsygeplejerske bragt emnet kort op. Studiets to mandlige patienter er behandlet medikamentelt for erektil dysfunktion.

Ud fra et aktivitetsperspektiv er et nedsat funktionsniveau ift. seksuelle aktiviteter relevant ergoterapeutisk arbejdsområde. Ergoterapeuter er både teoretisk og klinisk uddannet i at anvende redskaber og metoder, som kan hjælpe patienter med at løse seksuelle problematikker på de tre første niveauer af PLISSIT-modellen, dvs. give tilladelse og accept til at tale om seksuelle emner

med patienten og give både basal information om seksuelt relevant ergoterapi såvel som fagligt underbyggede løsningsforslag til konkrete seksuelle problematikker.

Studiets styrker og svagheder

Svagheder

Det digitale rum, som interviewene er foregået i, påvirker samtalen i forhold til et non-digitalt interview i forhold til vanskeligheden med at fornemme den anden part i samtalen, fx hvad angår kropslige tilstande og udtryk og vejrtrækningen, hvilket kan vanskeliggøre samtaleflowet.

En stærkere fænomenologisk bevidsthed for mig som forsker samt flere uddybende spørgsmål kunne have givet et dybere indblik i deltagernes livsverden og styrket belysningen af studiets problemfelt, ligesom pilotinterviews kunne have optimeret spørgeguiden og mine interviewkompetencer.

Flere af studiets deltagere giver udtryk for, at deres partneres seksualitet er påvirket af PS. Jeg kunne med fordel have inddraget partnerne i min kvalitative undersøgelse (par-interviews eller individuelle partner-interviews) til en bredere belysning af PS' påvirkning af seksualiteten hos begge individuelle parter i relationen såvel som den relationelle påvirkning.

Studiets belysning af emnet kunne være styrket ved inddragelse af et højere antal deltagere, ligesom inddragelse af personer i andre aldre, af andre etniciteter og med andre typer kønsidentitet og seksuel orientering.

Styrker

Distancen, som tydeliggøres gennem skærmene ved et digitalt interview, kan skabe en tryk følelse af afstand til mig som modtager, i forhold til det følsomme emne seksualitet. Dette kan bidrage til at åbne deltagerne op og dermed give ærlige og åbne udsagn uden frygt for at blive vurderet eller spejlet dømmende tilbage ansigt-til-ansigt.

Det digitale format sikrer muligheden for at inddrage deltagere fra alle dele af Danmark (også under COVID-19).

Dette kvalitative studie giver en stemme til en patientgruppe og et tema, som er underbelyst i kvalitativ forskning.

Perspektivering

Det er forhåbningen med dette studie at kunne støtte ergoterapiens kliniske fokus på behovet for at inkludere seksualiteten i behandlingen af patienter med PS.

Det har desuden været ønsket på baggrund af videnskabelige fund at påvirke den sundhedsfaglige bevidsthed i Danmark i forhold til at placere ansvaret for at løfte arbejdsområdet omkring seksualitet, og på længere sigt evt. ændre ergoterapeutisk praksis til at være inkluderende overfor seksualitet. Dette kan ligeledes belyses forskningsmæssigt igennem fremtidige studier af ergoterapeutiske teorier og redskaber og deres forhold og potentiale ift. inklusion af seksualiteten i det ergoterapeutiske fag.

Litteraturliste

- Bendixen, H.J., Madsen, A.J., & Tjørnov, J. (2011). Begreber og referencerammer i ergoterapi. I: Borg T., Runge U., Tjørnov J., Brandt Å., & Madsen A. J. (red.) *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (2. udg.). København: Munksgaard Danmark.
- Borg, T., Brandt, Å., Madsen, A.J., Runge, U., & Tjørnov, J. (2011). Introduktion til ergoterapi. I: Borg T., Runge U., Tjørnov J., Brandt Å., & Madsen A. J. (red.). *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (2. udg.). København: Munksgaard Danmark.
- Brinkmann, S., (2020). Etik i en kvalitativ verden. I: Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (red.). *Kvalitative metoder- En grundbog*. (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2020, a). Kvalitative metoder, tilgange, og perspektiver: en introduktion. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.). *Kvalitative metoder- En grundbog*. (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2020, b). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.). *Kvalitative metoder- En grundbog*. (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Buhmann, C., Dogac, S., Vettorazzi, E., Hidding, U., Gerloff, C., & Jürgens, T.P. (2017). The impact of Parkinson disease on patients' sexuality and relationship. *Journal of Neural Transmission*, 124, s. 983–996.
- Burn, D.J. (2002). Beyond the Iron Mask: Towards Better Recognition and Treatment of Depression Associated with Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 3, s. 445-454.
- Creek, J. (2009). *Psykiatrisk ergoterapi- teori, metode, praksis*. (1. udg.). København: Munksgaard Danmark.
- Cummings, J.L. (1992). Depression and Parkinson's disease: a review. *American Journal of Psychiatry*, 149(4), s. 443-54.
- Dahl, T.H., Haugbølle J., Jarl B., Schjerning, J., & Thanning G. (2011). Det ergoterapeutiske ansvarsområde- at muliggøre aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. I: Borg T., Runge U., Tjørnov J., Brandt Å. & Madsen A.J. (red.). *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (2. udg.). København: Munksgaard Danmark.

De Rooy, F.B.B., Buhmann, C., Schönwald, B., Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., Putter, H., Elzevier, H.W., & van der Plas, A.A. (2019). Discussing sexuality with Parkinson's disease patients: a multinational survey among neurologists. *Journal of Neural Transmission*, 126, s. 1273-1282.

Dekkers, M.K. (2015). Aktivitetsanalyse i ergoterapi. *Ergoterapeuten*, 58, (3) s. 40-44.

EPDA (06.2020, a). *Wearing off and motor fluctuations*. Lokaliseret d. 14.04.2021 på:
<https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/motor-symptoms/wearing-off-and-motor-fluctuations/>

EDPA (08.2018, b). *Wellbeing map*. Lokaliseret d. 15. februar 2021 på:
<https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/wellbeing-map/>

Ergoterapeutforeningen (11.2020). *Medlemsudvikling i Etf*. Lokaliseret d. 16. februar 2021 på:
<file:///D:/Sexologi%20ny/Modul%208/Baggrundslitteratur/ETF%20medlemsudvikling.pdf>

Ergoterapeutforeningen (u.å., a). *Om Etf*. Lokaliseret d. 16. februar 2021 på:
<https://www.etf.dk/mere/om-etf>

Ergoterapeutforeningen (u.å., b). *Hovedarbejdsområde*. Lokaliseret d. 16. februar 2021 på:
https://www.etf.dk/uploads/uploads/public/stillingsbetegnelse_1.pdf

Ewer-Smith, C., Trent, A., & Lewis, J. (2018). Let's talk about sex: an occupational therapy clinical evaluation about the importance of sexual intimacy issues in the treatment of patients with persistent pain. *RHEUMATOLOGY*, 57, s. 39-40. Lokaliseret d. 29/04-2021 kl. 15:42 på:
https://academic.oup.com/rheumatology/article/57/suppl_3/key075.218/4971118?searchresult=1

Frisch, M., Moseholm, E., Andersson, M., Andresen, J.B., & Graugaard, C. (2019). *Sex i Danmark: Nøgletal fra Projekt SEXUS 2017-2018*. Statens Serum Institut. Lokaliseret d. 16.02.2021 på: https://files.projektsexus.dk/2019-10-26_SEXUS-rapport_2017-2018.pdf

- Gammeltoft, B.C., & Larsen, A.E. (2011) At muliggøre aktivitet og deltagelse hos voksne- somatisk behandling og rehabilitering. I: Borg T., Runge U., Tjørnov J., Brandt Å. & Madsen A. J. (red.). *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (2. udg.). København: Munksgaard Danmark.
- Giraldi, A. (2019). Seksuelle problemer og dysfunktioner- et overblik. I: Graugaard C., Giraldi A., & Møhl B. (red.). *Sexologi – faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Granehein, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, s. 105-112.
- Graugaard, C. (2017). Sexuality as a health-promoting factor — theoretical and clinical considerations. *Nature Reviews Urology*, 14, s. 1-2.
- Graugaard, C., & Giraldi, A. (2019, a). Seksualitet i et biologisk perspektiv. I: Graugaard, C., Giraldi, A., & Møhl, B. (red.). *Sexologi- faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Graugaard, C., & Giraldi, A. (2019, b). Sundhed, sygdom og seksualitet- et overblik. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (red.). *Sexologi- faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Graugaard, C., & Møhl, B. (2019). Seksualitet i et psykosocialt perspektiv. I: Graugaard C., Giraldi A., & Møhl B. (red.). *Sexologi – faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Graugaard, C., Møhl, B., & Hertoft, P. (2006). Krop, sygdom og seksualitet. I: Graugaard, C., Møhl, B., & Hertoft, P. (red.). *Krop, sygdom & seksualitet*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Graugaard, C., Pedersen, B. K., & Frisch, M. (2015). *Seksualitet og sundhed*. (2. udg.). København Ø: Vidensråd for Forebyggelse. Lokaliseret d. 08.03.2021 på:
www.vidensraad.dk

- Hald, G.M. (2019). Seksuelle afhængighedstilstande. I: Graugaard, C., Giraldi, A., & Møhl, B. (red.). *Sexologi- faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Hartvig, J., & Tjørnov, J. (2011). Arbejdsprocesser og ræsonnering i ergoterapi. I: Borg T., Runge U., Tjørnov J., Brandt, Å., & Madsen A. J. (red.). *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (2. udg.). København: Munksgaard Danmark.
- ICF – International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. København: Sundhedsstyrelsen og Munksgaard Danmark; 2003.
- Jacobsen, B., Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2015). Fænomenologi. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.). *Kvalitative metoder- En grundbog*. (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Kristensen, E. (2019). Seksualitet og psykisk sygdom. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (red.). *Sexologi- faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Kondiuk, A. (u.å.) [Illustration]. Lokaliseret d. 16.04.2021 på:
<https://www.neurologylive.com/view/identifying-prodromal-parkinson-disease>
- Kummer, A., Cardoso, F., & Teixeira, A.L. (2009). Loss of Libido in Parkinson's Disease. *The Journal of Sexual Medicine*, 6, s. 1024-1031.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk* (2. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Laursen, B. S., & Højgaard, A. (2019). Seksualitet og somatisk sygdom. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (red.). *Sexologi- faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Lerche-Berlach, B. (2010). [Illustration]. Lokaliseret d. 15.04.2021:
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/socialmedicin/funktionsevne/funktionsevne-vurdering-og-icf/>
- Mott, S., Kenrick, M., Dixon, M., & Bird, G. (2005). Sexual limitations in people living with Parkinson's disease. *Australasian Journal on Ageing*, 24 (4) s. 196–201.
- Møhl, B., & Simonsen, E. (2017). At lytte til patienten. I: Møhl, B. & Simonsen, E. (red.). *Grundbog i psykiatri*. (2. udg.). Hans Reitzels Forlag.

- Møhl, B., Giraldi, A., & Graugaard, B. (2019). At arbejde klinisk-sexologisk. I: Graugaard, C., Giraldi, A., & Møhl, B. (red.). *Sexologi- faglige perspektiver på seksualitet*. (1. udg.). København: Munksgaard.
- Nakum, S., & Cavanna, A.E. (2016). The prevalence and clinical characteristics of hypersexuality in patients with Parkinson's disease following dopaminergic therapy: A systematic literature review. *Parkinsonism and Related Disorders*, 25, s. 10-16.
- National Videnskabsetisk Komité (10.07.2020). *Hvad skal jeg anmelde?* Lokaliseret d. 20.04.2021 på: <https://www.nvk.dk/forsker/naar-du-anmelder/hvilke-projekter-skal-jeg-anmelde>
- Parkinsonforeningen (01.03.2016). *Europæiske guidelines for fysioterapi for Parkinsons sygdom*. Lokaliseret d. 15. februar 2021 på: <https://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/tr%C3%A6ning/guidelines>
- Parkinsonforeningen (01.04.2014). *Nyt redskab: Well-Being Map*. Lokaliseret d. 15. februar på: <https://www.parkinson.dk/nyheder/nyt-redskab-well-being-map>
- Parkinsonforeningen (2019). *Medicin og Parkinson*. Lokaliseret d. 15. februar 2021 på: <https://www.parkinson.dk/webshop/medicin>
- Parkinsonforeningen (u.å., a). *Atypisk Parkinsonisme*. Lokaliseret 13. april 2021 på: <https://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson/atypisk-parkinson#>
- Parkinsonforeningen (u.å., b). *Fakta om Parkinson*. Lokaliseret d. 15. februar 2021 på: <https://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson>
- Parkinsonforeningen (u.å., c). *Oversigt over non-motoriske symptomer*. Lokaliseret d. 15. februar 2021 på: <https://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson/non-motoriske-symptomer/oversigt>
- Polatajko, H.J., Townsend, E.A. & Craik, J. (2007). *Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)*. [Illustration]. Lokaliseret d. 15.04.2021 på: https://www.researchgate.net/publication/330563634_Let%27s_stay_in_touch_Remote_communication_for_people_with_communicative_and_cognitive_disabilities/figures?lo=1

Promedicin.dk (27.05.2020, a). Østergaard, K. *COMT-hæmmere*. Lokaliseret d. 13.04.2021 på:
<https://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/235040>

Pro.medicin.dk (27.05.2020, b). Østergaard, K. *Dopaminagonister*. Lokaliseret d. 13.04.2021 på:
<https://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/235050>

Promedicin.dk (27.05.2020, c). Østergaard, K. *Levodopa kombineret med decarboxylasehæmmer*.
Lokaliseret d. 08.03.2021 på:
<https://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/235070>

Pro.medicin.dk (27.05.2020, d). Østergaard, K. *MAO-B-hæmmere*. Lokaliseret d. 08.03.2021 på:
<https://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/235095>

Pro.medicin.dk (27.05.2021, e). Østergaard, K. *Parkinsonisme*. Lokaliseret d. 13.04.2021 på:
<https://pro.medicin.dk/Sygdomme/Sygdom/318186>

Raciti, L., De Cola, M. C., Ortelli, P., Corallo, F., Lo Buono, V., Morini, E., Quattrini, F., Filoni, S., & Calabrò, R. S. (2020). Sexual Dysfunction in Parkinson Disease: A Multicenter Italian Cross-sectional Study on a Still Overlooked Problem. *The Journal of Sexual Medicine*, 17, s. 1914-1925.

Rath, M. F., & Møller, M. (2020). Basalganglierne og cerebellum. I: Rath, M. F., & Møller, M. *Centralnervesystemets anatomi*. (1. udg.). Roskilde: FADL's Forlag.

Sakakibara, R., Shinotoh, H., Uchiyama, T., Sakuma, M., Kashiwado, M., Yoshiyama, M., & Hattori, T. (2001). Questionnaire-based assessment of pelvic organ dysfunction in Parkinson's disease. *Autonomic Neuroscience: Basic & Clinical*, 92, s. 76-85.

Shalash, A., Hamid, E., Elrassas, H., Abushouk, A.I., & Salem, H.H. (2020). Sexual dysfunction in male patients with Parkinson's disease: related factors and impact on quality of life. *Neurological Science*, 41, s. 2201-2206.

Singer, C., Weiner, W. J., Sanchez-Ramos, J. R., & Ackerman, M. (1989). Sexual dysfunction in men with Parkinson's disease. *Journal of Neurological Rehabilitation*, 3, s. 199–204.

Sundhed.dk (17.04.2020). *Parkinsons sygdom, Behandling*. Lokaliseret d. 14.04.2021 på:
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/neurologi/tilstande-og-sygdomme/oevrige-sygdomme/parkinsons-sygdom/>

- Sørensen, P. S., (2010). Parkinsonisme og andre bevægeforstyrrelser. I: Sørensen, P. S., Paulson, O. B., & Gjerris, F. (red.). *Nervesystemets sygdomme- Neurologi for fysioterapeuter, ergoterapeuter og andet neurologisk personale*. (3. udg.) Gads Forlag.
- Thagesen, H., & Leth, H. (02.11.2020). *Diagnostik af parkinsonisme*. Neurologisk National Behandlingsvejledning. Lokaliseret d. 08.03.2021 på:
<https://neuro.dk/wordpress/nnbv/diagnostik-af-parkinsonisme/>
- Tjørnov, J. (01.04.2005). *ICF – udvikling og anvendelse i ergoterapisammenhænge*. Lokaliseret d. 15.04.2021 på:
<https://www.etf.dk/icf-udvikling-og-anvendelse-i-ergoterapisammenhaenge>
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2008). *Menneskelig aktivitet II- En ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter*. (1. udg.). København: Munksgaard Danmark.
- UCB (04.01.2021). *Parkinson's Well-Being Map™*. Lokaliseret d. 15. februar 2021 på:
<https://www.ucb.com/patients/Support-tools/Parkinson-s-Well-Being-Map/well-being-map/dk>
- UCB Nordic & Parkinsonforeningen (2014). *Undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom*. Lokaliseret d. 16. februar 2021 på:
<https://www.parkinson.dk/nyheder/non-motoriske-symptomer>
- Weintraub, D., Koester, J., Potenza, M.N., Siderowf, A.D., Stacy, M., Voon, V., Whetteckey, J., Wunderlich, G.R., & L., Lang, A.E. (2010). Impulse Control Disorders in Parkinson Disease: A Cross-Sectional Study of 3090 Patients. *Archives of Neurology*, 67(5), s. 589-595.
- World Health Organization (2006). *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002, Geneva*. Lokaliseret d. 19/4-2020 kl. 10:51:
https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sh/en/
- Wu, P., Lee, M., & Huang, T. (2017). Effectiveness of physical activity on patients with depression and Parkinson's disease: A systematic review. *PLoS ONE*, 12(7), s. 1-14

Bilag

Bilag 1 Medicinoversigt

MAO-B-hæmmer	
Indholdsstof	- Rasagilin - Selegilin - Safinamid
Virkning	Fungerer antageligvis ved at reducere nedbrydningen af dopamin i basalganglierne. Parkinsonpatienterne opnår en længere og mere stabil virkning af dopamin.
Bivirkninger Meget almindelige (>10%): Almindelige (1-10%):	- Dyskinesier - Hovedpine - Leukopeni (fald i antal af hvide blodlegmer) - Angina pectoris (pludselige smerter bag brystbenet) - Conjunctivitis (øjenbetændelse) - Abdominalsmerter***, Flatulens (forøget tarmluft), Diarré, Kvalme***, Mundtørhed, Obstipation***, Opkastning***. - Balanceforstyrrelser, Feber, Svimmelhed, Utilpashed. - Allergiske reaktioner. - Influenzalignende symptomer. - Faldtendens, Kontaktdermatitis (hudinflammation). - Vægttab. - Artralgi (ledsmerter), Arthritis (ledinflammation), Myalgi (muskelsmerter), Nakkesmerter. - Abnorme drømme, Dystoni, Karpaltunnelsyndrom***. - Angst, Depression, Hallucinationer. - Pludselig vandladningstrang. - Rhinitis (vedvarende sekret fra næsen). - Hududslæt***. - Ortostatisk hypotension. - Dyspnø

	*** Bivirkninger registreret ved kombinationsbehandling.
Non-ergotderiveret DA (Dopaminagonist)	
Indholdsstof	- Apomorphin - Pramipexol - Ropinirol - Rotigotin
Virkning	Medikamentet virker direkte stimulerende på dopamin-D2-receptorer (eksiterende center) i motorisk system. Medikamentet har en lang halveringstid i forhold til Levodopa. Medikamentet er medvirkende til at kunne udskyde behandling af Levodopa.
Bivirkninger	- Ropinirol har i den tidlige sygdomsfase sammenlignelige virkninger og bivirkninger som Levodopa. - Somnolens og pludselige, undertiden uvarslede søvnanfald i dagtimerne. - Øger risikoen for at udvikle impuls kontrol sygdom (ludomani, hyperseksualitet, tvangsshoping og hyperfagi)
Levodopa og decarboxylasehæmmer	
Indholdsstof	- Levodopa - Benserazid - Carbidopa
Virkning	Dopamin-substitution. Levodopa omdannes til dopamin i hjernen, men skal bruge decarboxylasehæmmer til at passere over blod-hjernebarrieren, således at omdannelsen af stoffet kan foregå inde i hjernen.
Bivirkninger Almindelige (1-10%):	- Diarré, Kvalme, Mundtørhed, Opkastning. - Feber, Svimmelhed, Træthed. - Infektion i øvre luftveje. - Ekg-forandringer. - Nedsat appetit. - Dyskinesier, Hovedpine, Bradykinesier. - Agitation, Angst, Depression,

	- Hallucinationer, Konfusion, Søvnløshed, Abnorme drømme. - Ortostatisk hypotension. - Demens, Eufori, - Arytmier, Palpitationer, Synkope.
Catechol-O-methyltransferase (COMT)-hæmmer	
Indholdsstof	- Entacapon
Virkning	Reduceret dopaminedbrydningen uden for hjernen. Forlænger plasmahalveringstiden af medicinpræparater Levodopa
Bivirkninger Meget almindelige (>10%) Almindelige (1-10%)	- Kvalme - Dyskinesier - Farveændring af urinen (rødbrun) - Myokardieiskæmi (bl.a. angina pectoris). - Abdominalsmerter, Diarré, Mundtørhed, Obstipation, Opkastning. - Svimmelhed, Træthed. - Faldtendens. - Dystoni. - Hallucinationer, Konfusion, Mareridt, Søvnforstyrrelser. - Øget svedtendens. - Forværring af levodopainduceret hypotension.

(Pro.medicin.dk, 2020, d; b; c; a).

Bilag 2- Interviewguiden

Briefing	
Line	Ergoterapeut, kommende Master i Sexologi fra Aalborg Universitet. Arbejder p.t. som ergoterapeut i Tyskland med neurologiske patienter.
Præsentation af undersøgelsen	Formålet med undersøgelsen er at belyse, hvordan det opleves at leve med Parkinsons sygdom i forhold til seksualitet og parforhold, og hvordan sundhedsvæsenet i Danmark håndterer at arbejde med Parkinsonpatienters seksualitet.
Begrebsafklaring	Når jeg spørger til seksualitet, mener jeg seksuelle fantasier, lyster, onani, seksuelt samvær med en til flere personer, både med og uden samleje mv. Jeg tænker altså også på fx nærhed, intimitet og erotisk samvær, hvor kønsorganerne ikke er involveret.
Anonymitet	Interviewet vil blive optaget på min computer og dernæst nedskrevet. Du forbliver anonym igennem hele processen, og det er kun mig, der kommer til at høre og læse interviewet. Jeg vil muligvis citere noget af det sagte, men citaterne vil være fuldstændig anonyme.
Roller	Jeg vil være interviewer i samtalen og stille spørgsmål, men vil give plads, rum og tid til at du kan få lov til at fortælle. Det er <i>dine</i> erfaringer, oplevelser og tanker der interessante i samtalen. Og der findes ikke rigtige eller forkerte svar.
Strukturen	Først vil jeg stille dig nogle indledende spørgsmål om din baggrund. Dernæst vil jeg spørge mere ind til dine erfaringer, oplevelser og nuværende situation med Parkinsons sygdom. Nogle af spørgsmålene kan måske virke naive eller uvidende, men det er for at sikre mig, at jeg har forstået dine udsagn korrekt. Du må gerne stoppe mig undervejs, hvis du finder noget utrygt eller hvis du ikke forstår mit spørgsmål og har brug for at noget bliver

Spørgsmål	omformuleret. Der er fuldkommen dit valg og helt i orden, hvis der er noget som du ikke ønsker at svare på. Har du nogle spørgsmål inden vi starter?
Baggrund	1) Hvor gammel er du? 2) Hvilket køn opfatter du dig som? 3) Hvor bor du? 4) Arbejder du? Med hvad? Hvor meget? (Hvad har du tidligere arbejdet med) 5) Er du i et parforhold (af nogen art)? - Hvor længe har I været sammen – og hvordan vil du i øvrigt beskrive det? 6) Hvor længe har du haft diagnosen Parkinsons sygdom? 7) Hvilken behandling modtager du? Har du nogle bivirkninger heraf? 8) Har du nogle andre sygdomme? Hvilke? - Oplever du symptomer fra denne sygdom? – Hvilke?
Forskningsspørgsmål I hvilket omfang og på hvilken måde oplever de adspurgte parkinsonpatienter at være berørt på deres seksualitet som følge af Parkinsons sygdom?	9) Hvordan vil du beskrive din seksualitet inden du blev syg? 10) Hvordan vil du beskrive din seksualitet på nuværende tidspunkt? 11) Kan du uddybe og forklare, hvilke udfordringer og problemer du har som følge af sygdom og behandling, og på hvilken måde det påvirker din seksualitet? 12) Er der nogle symptomer eller bivirkninger, som du oplever, er særligt udslagsgivende for din seksualitet på nuværende tidspunkt? 13) Hvor stor påvirkning vil du samlet set sige, at Parkinsons sygdom har på din seksualitet?

I hvilket omfang og af hvilke fagpersoner/faggrupper har de adspurgte patienter oplevet at blive tilbudt information, rådgivning og behandling vedrørende seksualitet og seksuelle problemer?	(omstændigheder, planlægning, hjælpemidler, symptomer osv.) 14) Vil du beskrive for mig, hvordan det er at leve med en sygdom der påvirker din seksualitet i dén grad, som du har beskrevet for mig? 15) Oplever du, at sygdommen har påvirket din partners seksualitet? Hvordan? ELLER: Har du tidligere i dit sygdomsforløb haft en partner? Oplevede du da, at sygdommen påvirkede din partners seksualitet? Hvordan? 16) Hvordan påvirker det jeres relation? 17) Kan du forklare, hvad du tænker, føler omkring dette? 18) Har du modtaget information om, hvordan seksualiteten kan blive påvirket af Parkinsons sygdom i Sundhedsvæsenet eller er blevet tilbudt samtale om emnet? - Hvis ja, så vil jeg gerne høre mere om, hvornår i dit forløb og hvilke tilbud du har modtaget – og fra hvem? - Har du selv opsøgt information om seksualitet/parforhold ved Parkinsons sygdom (fx på internettet eller fra andre patienter)? Fandt du i så fald noget, du kunne bruge? 19) Har du taget imod noget af denne information/behandling? - Hvilken? - Vil du uddybe, hvordan det forløb i situationen? 20) Hvor i sundhedsvæsenet er du blevet mødt med information eller samtale og af hvilke fagpersoner? 21) Hvordan oplever du, at de involverede fagpersoner har udført arbejdet med at informere/behandle på det seksuelle område? 22) Hvordan oplever du tilstrækkeligheden af det/de tilbud, som du har modtaget?
--	---

	23) Prøv at beskrive for mig, hvordan den bedste information om seksualitet og parforhold ved Parkinsons sygdom efter din mening skulle se ud) 24) Har du i behandlingen i sundhedsvæsenet mødt redskabet "The Parkinson well-being map?" - Er det blevet anvendt til at tale om seksualitet? - Hos hvilken faglighed? - Hvordan fungerer det? 25) Har du været hos ergoterapeut i forbindelse med Parkinsons sygdom? - Hvis ja, hvad har I så arbejdet med? - Har I arbejdet med/talt om seksualitet og Parkinsons sygdom?
Debriefing	26) Har du noget, som du gerne vil uddybe, eller noget, som jeg mangler at spørge til? 27) Hvordan har det været at blive interviewet? 28) Har du nogle kommentarer eller tilføjelser til interviewet? Tak for at du ville deltage

Bilag 3- Skriftlig invitation til Facebook

Invitation til deltagelse i undersøgelse om Parkinsons sygdom og seksualitet

Jeg hedder Line, er uddannet ergoterapeut og studerer til Master i Sexologi på Aalborg Universitet. Jeg er i gang med mit afsluttende masterspeciale, hvor jeg vil undersøge, hvordan tilværelsen med Parkinsons sygdom påvirker seksualiteten. Med seksualitet menes ikke blot det at have samleje, men også både intimitet og nærvær, samliv og parforhold samt alt andet, der har med seksuelle følelser at gøre.

Studiet har ligeledes til formål at undersøge, hvordan vi i sundhedsvæsenet behandler eventuelle seksuelle problematikker, der opstår som følge af Parkinsons sygdom.

I den forbindelse søger jeg personer med diagnosen Parkinsons sygdom, som er over 18 år, og som i et anonymt interview med mig vil dele erfaringer, oplevelser og tanker omkring dette emne. Spørgsmålene kan opleves som personlige, og du vælger derfor selv, hvad du ønsker at fortælle og svare på.

Interviewet vil maksimalt vare 45 min., og det vil foregå digitalt over Microsoft Teams.

Interviewene skal afholdes inden d. 12/3-21.

Interviewet er fortroligt, og du vil fremstå fuldstændig anonym i undersøgelsen. Interviewet vil blive optaget på bånd, som slettes, når specialet er færdigskrevet. Både du og jeg vil underskrive en fortrolighedserklæring forud for interviewet.

Det er ikke en forudsætning for deltagelse, at man er seksuelt aktiv, eller at man er i et parforhold.

Jeg ser frem til at høre fra dig på mail: lrs019@student.aau.dk eller telefon: 24412282

Med venlig hilsen

Line Sørensen

Bilag 4- Samtykkeerklæring

Skriftlig information om undersøgelse om Parkinsons sygdom og seksualitet

Jeg hedder Line, er uddannet ergoterapeut og studerer til Master i Sexologi på Aalborg Universitet. Jeg er i gang med mit afsluttende masterspeciale, hvor jeg vil undersøge, hvordan tilværelsen med Parkinsons sygdom påvirker seksualiteten. Med seksualitet menes ikke blot det at have samleje, men også både intimitet og nærvær, samliv og parforhold samt alt andet, der har med seksuelle følelser at gøre.

Studiet har ligeledes til formål at undersøge, hvordan vi i sundhedsvæsenet behandler eventuelle seksuelle problematikker, der opstår som følge af Parkinsons sygdom.

Interviewet vil maksimalt vare 45 min., og det vil foregå digitalt over Microsoft Teams eller Zoom.

Interviewet er fortroligt, og du vil fremstå fuldstændig anonym i undersøgelsen. Interviewet vil blive optaget på bånd, som slettes, når specialet er færdigskrevet. Både du og jeg vil underskrive en samtykkeerklæring forud for interviewet.

Det er ikke en forudsætning for deltagelse, at man er seksuelt aktiv, eller at man er i et parforhold.

Med venlig hilsen

Line Sørensen

Samtykkeerklæring for interviewer (Line)

Undertegnede erklærer hermed, at al information indhentet ved interviews til udarbejdelse af masterprojekt i sexologi ved Aalborg Universitet om Parkinsons sygdom og seksualitet:

- Kun høres og læses af mig
- Anonymiseres ved transskribering
- Kun indgår anonymt i masterprojektet
- Optagelserne slettes efter transskribering

Undertegnede har tavshedspligt og alt hvad der siges i interviewene er fortroligt, og vil udelukkende citeres anonymt.

Dato

Navn

Underskrift

9/5-2021

Line R. Sørensen

Line Sørensen

Samtykkeerklæring for deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.

Undertegnede giver hermed samtykke til at deltage i interviewundersøgelse i forbindelse med forskningsprojekt om Parkinsons sygdom og seksualitet.

Undertegnede er informeret og indforstået med:

- At interviewet optages og transskriberes
- Optagelserne slettes efter transskribering
- At det er frivilligt at deltage i undersøgelsen
- At det er muligt at trække samtykke tilbage og udgå af undersøgelsen
- At interviewet er anonymt, forstået på den måde, at al information anonymiseres ved transskribering
- At en analyse og fortolkning af interviewet senere vil indgå i masterprojekt i sexologi ved Aalborg Universitet, hvor det ikke vil være muligt at genkende undertegnede

Dato

Navn

Underskrift
