

Kunnskapsbasert sykepleie ved frontotemporal demens

En scoping review

Hege Rasmussen Eid

Hege Rasmussen Eid, Nord Universitet, hege.r.eid@nord.no

Sammendrag

Bakgrunn: *Frontotemporal demens (FTD) rammer ofte yngre personer og har et komplekst symptombylle. Sykepleie for pasienter med FTD er utfordrende, likevel foreligger det lite erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap om dette. Hensikt: Å undersøke hva internasjonal forskningsbasert kunnskap, nasjonale retningslinjer og faglige råd sier om sykepleie for pasienter med FTD. Metode: Scoping review. Resultat: 19 artikler ble inkludert. Internasjonal forskningslitteratur viser at samarbeid med pårørende, kompetanse hos sykepleiere, individualisert tilpassede omgivelser og aktiviteter samt behandlingsintervensjoner bør inngå i sykepleie til pasienter med FTD. Nasjonale retningslinjer og faglige råd sier ikke noe om sykepleie til pasienter med FTD. Konklusjon: Kompleksiteten ved FTD gir andre føringer for sykepleie enn ved andre demenssykdommer. Nasjonale retningslinjer ved demens generelt rommer noe av anbefalingene som finnes i forskningslitteraturen, men mye tyder på at det kan være behov for mer diagnosespesifikke retningslinjer ved FTD. Dette bør undersøkes nærmere i fremtidige studier.*

Nøkkelord

Sykepleie, behandlingsanbefalinger, frontotemporal demens

Fagfelleurdert artikkel

Introduksjon

Frontotemporal demens (FTD) er en betegnelse på flere degenerative hjernesykdommer som fører til at hjerneceller i frontallappen og/eller temporallappen i hjernen dør (Bang et al., 2015; Lee, 2023b). FTD rammer som oftest personer i 50 eller 60 årene (Lee, 2023b; Neary et al., 2005) men kan også ramme yngre (Diehl-Schmid et al., 2012) eller eldre (Baborie et al., 2012). Symptomene ved FTD kan bestå av både personlighetsendringer, atferdsendringer, språkendringer (Riedl et al., 2014), apati (Lee, 2023b) og nedsatt innsikt i egen situasjon (Mendez & Shapira, 2005). Andre symptomer kan være depresjon, mani, tvang og psykose, noe som kan forveksles med psykiatriske tilstander (Bott et al., 2014). Hukommelsen bevares ofte langt ut i sykdomsforløpet (Lee, 2023b). Ved sykdom i frontallappen oppstår en atferdsvariant av FTD, mens sykdom i temporallappene gir en språkvariant (primær progressiv afasi) av FTD. Det finnes ingen medikamentell helbredende behandling, den viktigste behandlingen er tilrettelegging og støtte for pasient og pårørende (Mendez, 2009). Ikke-medikamentell behandling kan innebære intervensjoner rettet mot utfordrende atferd og tilrettelegging av det fysiske miljøet rundt pasienten (Magrath Guimet et al., 2022). Pårørende ved FTD opplever større belastning enn pårørende ved andre demenssykdommer, noe som medfører at pasienter med FTD flytter inn på institusjon tidligere enn ved andre demenssykdommer (Rosness et al., 2008). Belastningen har ofte sammenheng med ung alder på den syke, sen diagnosesetting og store personlighets og atferdsendringer (Rosness et al., 2008). Det er utfordrende å utøve sykepleie for pasienter med FTD i institusjon, ofte på grunn av utagerende eller utfordrende atferd som følge av sykdommen (Mioshi et al., 2009; Mourik et al., 2004; Rasmussen & Hellzen, 2013; Yeaworth & Burke, 2000). Utagerende atferd kan gi slitenhet, stress og usikkerhet hos sykepleiere og kan også medføre bruk av tvang mot pasienten (Rasmussen & Hellzen, 2013). Konteksten for artikkelen er institusjon i primærhelsetjenesten slik som avlastningsopphold eller permanent opphold på sykehjem. Sykepleie er et sammensatt fagfelt der fokus er pasientens helsetilstand, livskvalitet og mestring (Kristoffersen, 2005). Sykepleie innebærer også ansvar for pasientforløp og samarbeid med pårørende. Sykepleiefaglig ledelse skal sikre faglig innhold og flyt i arbeidsprosesser relatert til pasienten, samt vurdere sykepleietiltak og koordinering av samarbeid med andre profesjoner (Pfeiffer, 2002). I følge yrkesetiske retningslinjer skal også sykepleie bygge på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Personer med FTD utgjør bare 2% av demenstilfellene i Norge (Gjøra et al., 2020). Dette betyr at mange kommuner kan ha lite erfaringsbasert kunnskap om sykepleie ved FTD. Lite erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap og mangel på faglige råd om sykepleie til pasienter med FTD gir få muligheter til å arbeide kunnskapsbasert. De nasjonale retningslinjene om demens retter seg stort sett mot demens som pasientgruppe og inneholder ingen retningslinjer spesifikt rettet for FTD. Det er i tillegg gjennomført få originale og

oppsummerende studier om sykepleie ved FTD. Et Scoping Review kan gi et viktig bidrag for sykepleiere i klinisk arbeid med pasienter med FTD. Scoping review egner seg godt til å finne bredden av litteratur om et bestemt felt, kartlegge og oppsummere kunnskapen man finner og formidle denne til fremtidig forskning. Kilder til forskningsbasert kunnskap kan være både erfaringsbasert kunnskap, oppsummert kunnskap og primærstudier.

Hensikt

Å undersøke hva forskningsbasert kunnskap, nasjonale retningslinjer og faglige råd sier om sykepleie for pasienter med FTD.

Metode

Design

Designet på artikkelen er Scoping Review. Artikkelen følger JB I's manual for Scoping Review (Peters, 2020).

Litteratursøk

Utarbeidelse av søkestrategi ble gjennomført i 3 steg, jamfør JBI's retningslinjer (Peters, 2020). De tre stegene bestod av å: 1) gjennomføre et begrenset litteratursøk i databasene PubMed og Cinahl, 2) identifisere av nøkkelord fra det begrensede litteratursøket og 3) gjennomføre et litteratursøk basert på de identifiserte nøkkelordene i samarbeid med bibliotekar (vedlegg 1). Det begrensede søket viste at det er gjort svært få oppsummerende studier på sykepleie ved FTD de 10 siste år, noe som ga holdepunkt for å gjennomføre et Scoping Review om dette temaet. Det ble i steg 2 i utarbeidelse av søkestrategi gjort en vurdering av hvilke nøkkelord som ville være aktuelle å anvende i det videre litteratursøket (Vedlegg 1, tabell 1).

Tabell 1: Utvalgte nøkkelord for videre litteratursøk

Frontotemporal dementia
Frontal lobe dementia
Nursing care
Nursing interventions
Nursing practice
Nursing home
Caregiver
Carers
Therapy
Support
Treatment
Treatment guidelines

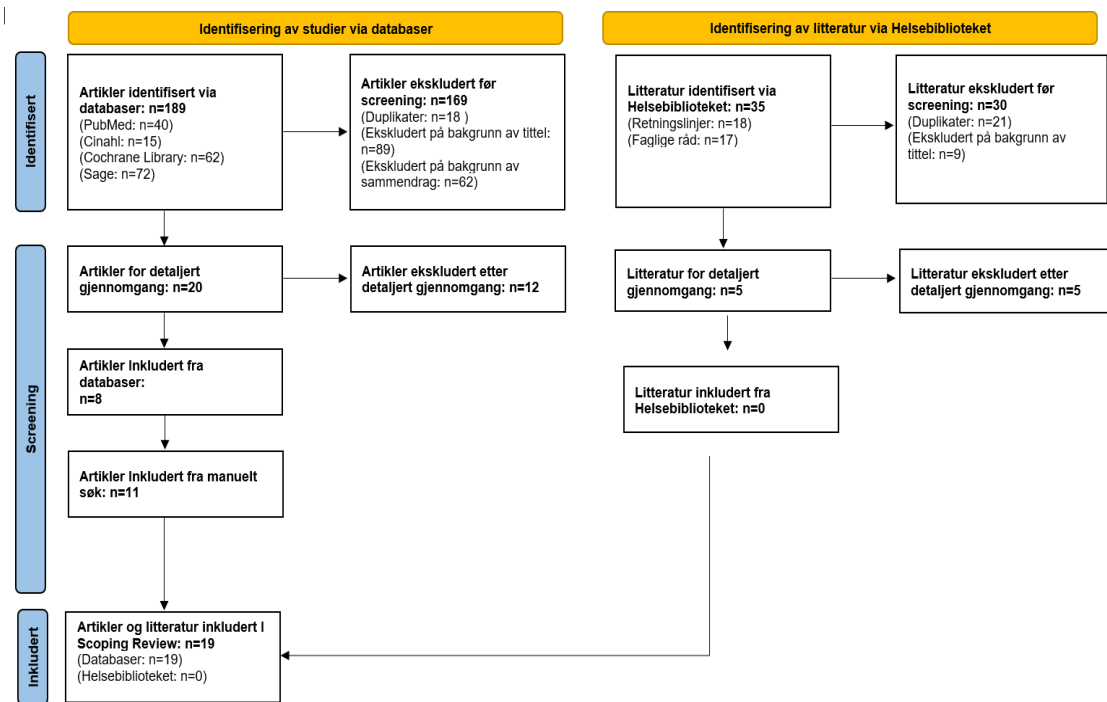
Det ble gjennomført et nytt litteratursøk 15.09.22 i samarbeid med bibliotekar i databasene PubMed, Cinahl, PsychInfo, Cochrane Library og Sage. De identifiserte nøkkelordene ble anvendt som søkeord i forskjellige kombinasjoner end AND og OR. Eksempel på litteratursøk kan sees i tabell 2.

Tabell 2: Litteratursøk i Cinahl

(MH "Frontotemporal Dementia+") OR "frontotemporal dementia" OR (MH "Frontotemporal Lobar Degeneration+") AND (MH "Nursing Care+") OR "nursing care" OR (MH "Nursing Homes+") OR (MH "Nursing Interventions") OR (MH "Nursing Practice+") Filters: in the last 10 years, English. Antall treff: 15
--

På bakgrunn av begrenset antall studier gjennomført på temaet, inkluderte litteratursøket ikke bare sykepleie til pasienter med FTD, men også tilnærming eller omsorg. Av samme årsak ble artikler som omhandlet helsepersonell og ikke bare sykepleiere inkludert i studien. Både hjemmesykepleie og sykeheim ble inkludert i søket. Inklusjonskriterier var oppsummert forskning og originale forskningsartikler som omhandlet tilnærming, sykepleie eller omsorg til pasienter med FTD. Eksklusjonskriterier var medikamentell behandling av FTD. Søket ble filtrert til engelsk, norsk, dansk og svensk og publisert siste 10 år. Søket resulterte i 189 artikler, hvorav 169 ble ekskludert. Videre ble 20 artikler gjennomlest for detaljert gjennomgang, der 12 av artiklene ble ekskludert. Årsak for ekskluderingen var at artiklene omhandlet pårørende, medikamentell behandling eller atferd ved FTD. Til sammen 8 artikler fra søk i databaser ble inkludert i studien. Det ble i tillegg gjennomført et manuelt søk, der det ble funnet 11 relevante artikler fra referanselistene i artiklene fra den første identifiseringen ved søk i databaser. Disse ble inkludert. To av disse artiklene ble publisert i 2003 og 2008, men ble likevel inkludert da de ble vurdert til å kunne gi viktig bidrag til studien. Det ble også gjennomført et søk i Helsebiblioteket med søkeordet frontotemporal demens under «retningslinjer» og «faglige råd». Dette resulterte i 35 treff, der alle ble ekskludert da litteraturen ikke omhandlet retningslinjer for sykepleie ved FTD. Screeningprosessen ble dokumentert i en tabell som ble oppdatert fortløpende. Totalt 19 artikler ble inkludert i studien etter screeningprosessen. PRISMA 2020 statement (Figur 1), ble benyttet i screeningen, (Page. M.J., et al. 2021).

Kunnskapsbasert sykepleie ved frontotemporal demens – en scoping review



Figur 1: Oversikt over litteratursøk.

Analyse av data

Det ble gjennomført en manifest innholdsanalyse inspirert av Granheim og Lundman (Graneheim & Lundman, 2004). I en manifest innholdsanalyse trekkes meningsbærende enheter ut fra artiklene uten tanke på underliggende mening av dem. Meningsbærende enheter er ord, setninger eller avsnitt som svarer på problemstillingen for studien. Først ble alle de inkluderte artiklene lest grundig i sin helhet. Deretter ble artiklene lest for å identifisere meningsbærende enheter som svarte på problemstillingen. Disse ble satt inn i en analysetabell. De meningsbærende enhetene som hadde likhet i innhold i forhold til problemstillingen, ble sortert i subkategorier. Til slutt ble subkategoriene som hadde likhet sortert i kategorier. Kategoriene utgjør resultatene i studien.

Resultater

I alt ble 19 artikler inkludert i studien, hvor 8 artikler er review studier og 11 er primærstudier. Ingen av de inkluderte primærstudiene inngår i de inkluderte review studiene (Tabell 3).

Tabell 3: Oversikt over inkluderte artikler og litteratur

Nr	Tittel	År	Forfattere	Land	Design	Hovedfunn
1	Long-term care of patients with frontotemporal dementia.	2003	Merrilees, J.J., Miller, B. L.	USA	Review	Pasienter med FTD bør få tilbud om taleterapi, fysisk aktivitet, kartlegging og oppfølging i forhold til fall og svelgproblematikk.
2	Nursing care for people with frontal-lobe dementia- difficulties and possibilities.	2008	Edberg, A.K. Edfors, E.	Sverige	Deskriptiv, kvalitativ studie	Sykepleie for pasienter med FTD er krevende, men sykepleiernes handlinger kan redusere noen av de negative effektene av sykdommen.
3	Behavioral interventions for enhancing life participation in behavioral variant frontotemporal dementia and primary progressive aphasia.	2013	Kortte, K.B. Rogalski, E. J.	USA	Review	Oppfølging av personer med FTD bør være team basert. Teamene bør bestå av klinikere som har kompetanse på å kartlegge og forstå symptomene og hvilken innvirkning disse har på pasientens liv.
4	Spotlight on frontotemporal dementia.	2014	Klug, J. R.	USA	Review	Sykepleieintervensjoner bør fokusere på trygghet for pasient og pårørende samt fysioterapi, taleterapi og ergoterapi og fysisk aktivitet.
5	Giving words new life: Generalization of word retraining outcomes in semantic dementia.	2014	Savage, S.A. Piguet, O. Hodges, J.R.	Australia	Intervensjonsstudie	Gjennomføring av et online ordtreningsprogram førte til bedring i pasientenes evne til å sette ord på bilder. Pasientene hadde diagnose semantisk demens
6	Diagnosis and management of behavioral variant frontotemporal dementia.	2014	Pressman, P.S., Miller, B.L.	USA	Review	Behandling ved FTD krever individuell tilrettelegging. Informasjon til pårørende er viktig. Økonomi og bilkjøring bør diskuteres tidlig i sykdomsfasen. Fysiske omgivelser må være trygge.
7	Clinical subtypes of Frontotemporal dementia.	2015	Ghosh, S., Lippa, C.F.	USA	Review	Pasienter med FTD kan ha effekt av taleterapi og regelmessig fysisk aktivitet og at det er viktig å vurdere sikkerheten i omgivelsene
8	Non-pharmacological management for patients with frontotemporal dementia: A systematic review.	2015	Shinagawa, S.Nakajima, S. Plitman, A., Graff -Guerrero, A.,Mimura, K., Nakayama, K. Miller, B.	Japan	Review	Få sykehjem har god nok kompetanse på FTD. Sykehjem bør ha hjemmekoselige fysiske og sosiale omgivelser, noe som kan gi redusert bruk av medikamentell behandling mot uro. Pasienter med FTD bør få tilbud om fysisk aktivitet.
9	Enhancing caregivers understanding of dementia and tailoring activities in frontotemporal dementia: two case studies.	2016	O'Connor, C. Clemson, L. Brodaty, H. Gitlin, L. Piquet, O. Mioshi, E.	Australia	Case studie	Tailored Activity Program (TAP) er et individuelt tilpasset aktivitetsprogram basert på ergoterapi som gjennomføres hjemme hos pasientene i samarbeid med pårørende. Gjennomføring av TAP førte til bedring av atferd og funksjon hos pasientene og redusert stress hos pårørende.
10	Frontotemporal dementia: An updated clinicians guide.	2016	Rosness, T.A. Engedal, K. Chemali, Z.	Norge	Review	Oppfølging av personer med FTD og deres pårørende bør starte tidlig i sykdomsfasen. Det må legges en plan for oppfølging av både pasient og pårørende.
11	Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders-a qualitative study of the	2017	Sagbakken, M., Nåden, D., Ulstein, I. Kvaal, K.,	Norge	Kvalitativt, deskriptivt og eksplorerende design.	Å la pasienter med FTD få opprettholde kontakt med livet utenfor institusjonen gjennom samarbeid mellom institusjon og

Kunnskapsbasert sykepleie ved frontotemporal demens – en scoping review

	perspective of family caregivers.		Langhammer, B., Rognstad, M-K.			pårørende kan bidra til et verdig liv for pasientene.
12	Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease.	2017	Johannessen, A-S. Helvik, K., Engedal, K. Thorsen, K.	Norge	Kvalitativ studie	Pårørende til unge personer med FTD trenger individualisert og spesialisert støtte fra helsepersonell gjennom hele sykdomsfasen. Det er mangel på kompetanse om FTD hos helsepersonell.
13	High risk of suicide in behavioral variant frontotemporal dementia.	2018	Zucca, M. Rubino, E., Vacca, A. Govone, F., Gai, A., De Martino, P. Boschi, S. Gentile, S. Giordana, M.T.	Italia	Kasus-kontroll studie	Pasienter med atferdsvariant av FTD har høy selvmordsrisiko.
14	Music therapy and physical activity to ease anxiety, restlessness irritability, and aggression in individuals with dementia with signs of frontotemporal lobe degeneration.	2019	Langhammer, B., Sagbakken, M., Kvaal, K., Ulstein, I., Nåden, D. Rognstad, M-K.	Norge	Eksplorerende design, intervensjonsstudie	Musikkterapi kombinert med fysisk aktivitet i 8 uker førte til redusert angst, rastløshet og irritabilitet hos pasienter med demens med symptomer på frontotemporal demens.
15	The tailored activity program (TAP) to address behavioral disturbances in frontotemporal dementia: a feasibility and pilot study.	2019	O'Connor, C.M. Clemson, L. Brodaty, H., Low, L-F. Jeon, Y-H., Gitlin, L.N. Piguet, O., Mioshi, E.	Australia	Kasus-kontroll studie	Tailored Activity Program (TAP) er et individuelt tilpasset aktivitetsprogram basert på ergoterapi som gjennomføres hjemme hos pasientene i samarbeid med pårørende. Gjennomføring av TAP førte til reduksjon av atferdsproblematikk samt opprettholdelse av funksjon hos pasientene.
16	Behavioral disturbances in patients with frontotemporal lobe degeneration focusing on caregiver burden at home and in nursing homes.	2020	Rognstad, M-K., Nåden, D., Ulstein, I., Kvaal, K. Langhammer, B., Sagbakken, M.	Norge	Kvalitativt, deskriptivt og eksplorerende design.	Pårørende opplever at det er vanskelig å finne sykeheimplass for sin kjære når hjemmesituasjonen ble for krevende for å kunne fortsette. Atferdsproblematikken og mangel på relevant kompetanse til personalet førte til at pasienten ble sendt mellom sykeheim.
17	A preliminary exploration of the stability of music and photo-evoked autobiographical memories in people with Alzheimer's and behavioral variant frontotemporal dementia.	2020	Baird, A., Gelding, R. Brancatisano, O., Thompson, W. F	Australia	Kasus-kontroll studie	En intervensjon som går ut på å fremkalle minner ved å anvende musikk og fotografier fremkaller minner hos pasienter med atferdsvariant av FTD når det blir gjennomført over tid.
18	Positive behavior support in frontotemporal dementia: a pilot study.	2021	O'Connor, C.M., Mioshi, E., Kaizik, C. , Fisher, A. Hornberger, M., Piguet, O.	Australia	Kohort studie, pilot studie	Gjennomføring av intervensjonen Positive Behaviour Support (PBS) førte til forbedring av apati og ukritisk atferd hos pasientene.
19	Frontotemporal dementia: Treatment.	2023	Lee, S.E.	USA	Review	Pasienter med FTD bør vurderes med tanke på sikkerhet og bilkjøring og bør få tilbud om fysisk aktivitet, forebygging mot immobilitet, taleterapi og atferdsterapi.

Gjennom en manifest innholdsanalyse ble det identifisert fem kategorier som utgjør funnene i studien: samarbeid med pårørende, kartlegging av pasienten, kompetanse hos sykepleiere, individualisert tilpassede omgivelser og aktiviteter og behandlingsintervensjoner.

Samarbeid med pårørende

Sykepleiere må være støttende og lyttende i møte med pårørende (Klug, 2014; Shinagawa et al., 2015) og det må gis verbal og skriftlig informasjon om sykdommen og om hjelpetiltak (Klug, 2014). Pårørende er en viktig ressurs for å kunne oppnå individuell tilpasning og personsentert omsorg (Johannessen et al., 2017; Rognstad et al., 2020; Rosness et al., 2016; Sagbakken et al., 2017). Pårørendes kunnskap om pasientens kognitive tilstand, atferd og fysisk funksjon er særlig viktig ved skifte av omsorgsnivå, der man i samarbeid må forsøke å finne løsninger som skaper så lite stress som mulig (Merrilees & Miller, 2003). Det å søke om plass på sykehjem er ofte belastende for pårørende (Johannessen et al., 2017; Merrilees & Miller, 2003), mange blir ensomme etterpå og kan trenge støtte fra personalet på sykehjemmet (Johannessen et al., 2017). Pårørende kan oppleve at pasienten er annerledes enn de andre som bor på avdelingen i forhold til alder, symptomer, funksjon og behov og kan ha vanskelig for å forstå tiltak som grensesetting og skjerming eller plassering på demensavdeling. Sykepleiere må ha en nær og kontinuerlig dialog med pårørende, vise interesse for deres synspunkt og etterspørre informasjon om hvordan pasienten var før han ble syk. Pårørende trenger informasjon om den terapeutiske årsaken for skjærmede enheter. Sykepleiere må også bistå med tilrettelegging slik at de kan ha gode møter sammen med sine kjære i sykeheimsavdelingen (Sagbakken et al., 2017).

Kartlegging av pasienten

Det bør gjøres en førerkortvurdering tidlig i sykdomsprosessen (Ghosh & Lippa, 2015; Lee, 2023a; Merrilees & Miller, 2003; Rosness et al., 2016; Shinagawa et al., 2015). Pasienten bør kartlegges og vurderes i forhold til svelgproblemer for å kunne forebygge aspirasjon og fare for kvelning (Lee, 2023b; Merrilees & Miller, 2003) samt hyperoralitet og overspising (Shinagawa et al., 2015). Kartlegging av pasientens nevropsykologiske funksjon er avgjørende for å kunne tilrettelegge for at pasienten kan delta i hverdagslivet mest mulig. En grundig kartlegging, gjerne gjennomført av et tverrfaglig team, kan føre til identifisering av intervensjoner som kan gi så god livskvalitet som mulig. Det kan være aktuelt å bruke spesialister som neurolog, psykiater, nevropsykolog, sosialarbeidere, logoped, ergoterapeut, fysioterapeut og spesialist innen neurorehabilitering i dette arbeidet (Kortte & Rogalski, 2013). Risiko for suicid bør også kartlegges (Zucca et al., 2018). Det er viktig å ha god kjennskap til pasientens behov for aktivitet, hvile og preferanser for sosiale interaksjoner (Langhammer et al., 2019). Pårørendes kjennskap til pasientens interesser er en viktig informasjonskilde i kartleggingen (Sagbakken et al., 2017). Atferds registrering kan være nyttig i forhold til å identifisere trigger

for utagerende atferd (Lee, 2023a). Ved atferdsproblematikk bør pasienten kartlegges med tanke på smerter og delirium (Pressman & Miller, 2014).

Kompetanse hos sykepleiere

Kompetanse om FTD hos sykepleiere er viktig for å kunne gi god omsorg (Johannessen et al., 2017; Langhammer et al., 2019; Rognstad et al., 2020), for kunne ivareta pårørende (Klug, 2014) og for å kunne tilby tilrettelagte aktiviteter (Rognstad et al., 2020). Et viktig arbeid for å få kompetanse om pasienten, er å tilbringe tid med pasienten og bygge en relasjon basert på tillit. Relasjonen gir sykepleiere muligheten til å hele tiden være ett steg foran pasienten slik at de kan tilpasse seg pasientens behov. Dette krever fleksibilitet hos sykepleiere (Edberg & Edfors, 2008). En del av kompetansen er gode ferdigheter i å fange opp og tolke non-verbal atferd og behov hos pasientene (Langhammer et al., 2019; Merrilees & Miller, 2003). Kunnskap og erfaring om utagerende atferd og håndtering av dette er avgjørende for at pasienten skal kunne bli i avdelingen (Klug, 2014). Sykepleiere må ha kunnskap om metoder som kan anvendes for å unngå utfordrende atferd. Metodene kan gå ut på unngåelse av konfrontasjoner, bruk av avledningsteknikker (Klug, 2014; Lee, 2023a) eller atferds regulerende teknikker, skape rolige omgivelser, ivareta regelmessig søvn (Klug, 2014) eller gi pasienten enkle valg (Lee, 2023a). Slike tiltak kan utgjøre mer effektiv behandling enn medikamenter når det gjelder ukritisk atferd, tvangshandlinger, angst og agitasjon, men krever at personalet har kompetanse og får støtte (Lee, 2023a). En-til-en kontakt med pasienten basert på pasientens premisser anbefales (Langhammer et al., 2019). En klar og konsis kommunikasjon med pasienten kan gi positive møter mellom pasient og personal (Edberg & Edfors, 2008). Det er behov for etablering av spesialiserte enheter som har kompetanse på FTD (Johannessen et al., 2017; Rognstad et al., 2020).

Individualisert tilpassede omgivelser og aktiviteter

Individuelt tilpassede dagligdagse aktiviteter sentralt i omsorgen for pasienter med FTD (Edberg & Edfors, 2008; Johannessen et al., 2017; Rognstad et al., 2020). Trygge omgivelser og sykepleiere med kompetanse er avgjørende for at pasientene skal få individuelt tilrettelagte aktiviteter (Rognstad et al., 2020). Tilpasset fysisk aktivitet er viktig (Klug, 2014; Lee, 2023a) da dette kan redusere risiko for immobilitet, fall og brudd (Ghosh & Lippa, 2015; Merrilees & Miller, 2003) samt ha god effekt på humør, kognisjon og helse generelt (Shinagawa et al., 2015). Det må tilrettelegges for at pårørende får gjøre meningsfulle aktiviteter sammen med sine kjære på institusjonen (Sagbakken et al., 2017). Hjemmekoselige omgivelser og tilpassede sosiale aktiviteter i institusjonen kan redusere atferds symptomer og bruk av medikamenter samt gi bedre livskvalitet (Shinagawa et al., 2015). Det er viktig at dagligdagse aktiviteter baseres på pasientens behov for aktivitet og hvile, for å unngå stress og aggresjon (Langhammer et al., 2019). Pårørende må inkluderes i planlegging av aktiviteter, da de har kjennskap til pasientens tidligere interesser

(Sagbakken et al., 2017). Å spille spill eller gjeninnføre hobbyer som er tidligere kjent for pasienten kan redusere atferdsproblematikk (Shinagawa et al., 2015). Individualisert musikkterapi kombinert med økt fysisk aktivitet kan redusere angst, rastløshet, irritabilitet og aggresjon hos pasienter med FTD (Langhammer et al., 2019). Bruk av musikk og fotografier som pasientene kan knytte minner til, kan være en positiv aktivitet (Baird et al., 2020). Aromaterapi kan gi bedring av nevropsykiatriske symptomer (Ghosh & Lippa, 2015). Det bør gjennomføres en tilrettelegging av de fysiske omgivelsene for å ivareta trygghet og for å forebygge fallfare (Ghosh & Lippa, 2015; Klug, 2014; Shinagawa et al., 2015) samt redusere faren for vandring og tvangspregede atferd. Bruk av alarm på seng eller dører kan også bedre sikkerheten (Kortte & Rogalski, 2013). Sykepleiere bør skape rolige og fredelige omgivelser der de kan være sammen med pasientene uten å stille krav til dem (Edberg & Edfors, 2008).

Behandlingsintervensjoner

Oppfølging av pasienter med FTD bør baseres på et tverrfaglig samarbeid (Rosness et al., 2016). Pasienten bør tilbys fysioterapi, ergoterapi, taleterapi og regelmessig aktivitet. Fokus for oppfølgingen bør ha fokus på komfort og trygghet for pasienten (Klug, 2014). Fysioterapi kan ha effekt på balanse og opprettholdelse av fysisk aktivitet (Lee, 2023a). Pasienter med FTD kan ha nytte av taleterapi, da dette kan gi bedre evne til kommunikasjon (Ghosh & Lippa, 2015; Klug, 2014; Kortte & Rogalski, 2013; Merrilees & Miller, 2003; Savage et al., 2014) og er spesielt viktig for pasienter med språkvariant av FTD i tidlig sykdomsfase (Lee, 2023a). Miljøtiltak kan bedre søvnkvalitet (Ghosh & Lippa, 2015), forebygge overstimulering, gi økt forutsigbarhet for pasienten og gi bedre forutsetninger for å kunne gjennomføre dagligdagse aktiviteter, samt reduksjon i uønsket atferd (Lee, 2023a). Individuelt tilpassede rutiner og regler samt tydelige grenser i forhold til upassende atferd kan skape trygghet og kontinuitet for pasienten (Edberg & Edfors, 2008). Pasientene bør få tilbud om atferdsintervensjoner (Kortte & Rogalski, 2013; Lee, 2023a). Atferdsterapi der stimulibundet og stereotypisk atferd blir erstattet med passende atferd (TAP) kan redusere utfordrende atferd (Shinagawa et al., 2015). Gjennomføring av TAP hos hjemmeboende pasienter i samarbeid med pårørende kan gi reduksjon i utfordrende atferd hos pasientene og opprettholdelse av funksjon (O'Connor et al., 2016; O'Connor et al., 2019; O'Connor et al., 2021) samt bedre pårørendes ferdigheter i å håndtere utfordrende atferd (O'Connor et al., 2021).

Diskusjon

Det ble gjennomført et Scoping Review hvor hensikten var å undersøke hva forskningsbasert kunnskap, nasjonale retningslinjer og faglige råd sier om sykepleie for pasienter med FTD. Gjennom analyse av de inkluderte forskningsartiklene ble det identifisert fem kategorier som forteller hva som er viktig ved sykepleie for

pasienter med FTD: samarbeid med pårørende, kartlegging av pasienten, kompetanse hos sykepleiere, individualisert tilpassede omgivelser og aktiviteter og behandlingsintervensjoner. Det ble ikke gjort funn i nasjonale retningslinjer eller faglige råd når det gjelder sykepleie for pasienter med FTD.

Samarbeid med pårørende

Resultatene viser at et godt samarbeid med pårørende er særlig viktig for at pårørende skal føle seg ivaretatt og for å sikre personsentrert og individuelt tilpasset omsorg for pasienten. De nasjonale retningslinjene om demens i Norge er tydelige på at personsentrert omsorg og behandling skal gis til personer med demens (Helsedirektoratet, 2017). En viktig forutsetning for personsentrert omsorg er å finne en tilpasset måte å kompensere for sviktsymptomene på, samtidig som pasientens ressurser og de ferdighetene som fortsatt er intakte understøttes (Kitwood, 1997). Dette kan være utfordrende ved FTD, da pasientene kan ha nedsatt evne til å uttrykke sine behov på grunn av nedsatt selvinnsikt. Nedsatt selvinnsikt kan oppstå tidlig i sykdomsforløpet, derfor er pårørende en spesielt viktig informasjonskilde for å oppnå personsentrert omsorg ved FTD. (Morhardt, 2011). Samtidig har pårørende til pasienter med FTD ofte gått gjennom en lang og vanskelig utredningsprosess og kan være inne i en komplisert sorgprosess når sykepleier kobles inn. I tillegg kan personlighetsendringene, atferdsendringene og andre symptomer hos pasienten skape både frykt og skam hos pårørende, samt dårlig samvittighet for at man ikke klarer å håndtere situasjonen hjemme lengre (Rasmussen et al., 2019). Pårørende ved FTD har ofte andre utfordringer enn pårørende til personer med annen demenssykdom. Pasienten kan være ung, ha unge barn og en ektefelle som blir værende alene med både forsørgeransvar og økonomisk ansvar. I tillegg kan pasienten ha endret personlighet i en slik grad at pårørende opplever han/henne som en fremmed. Det er heller ikke uvanlig at pasienter med FTD ikke ønsker kontakt med helsevesenet og heller ikke ønsker å involvere pårørende i oppfølging fra helsevesenet (Rasmussen et al., 2019). Dette kan skape utfordringer for samarbeidet mellom sykepleier og pårørende. De nasjonale retningslinjene om demens legger vekt på at helsepersonell skal anerkjenne pårørendes kompetanse, at pårørende har rett på informasjon og at individuell oppfølging av pårørende til yngre personer med demens skal vurderes (Helsedirektoratet, 2017). Samarbeid med pårørende til pasienter med FTD kan likevel innebære andre utfordringer enn med pårørende til pasienter med andre demenssykdommer og dermed stille andre krav til sykepleiere i samhandlingen.

Kartlegging av pasienten

Resultatene viser at kartlegging er sentralt for å kunne ivareta pasientens trygghet og for å kunne gi best mulig omsorg. Kartlegging av evne til bilkjøring er spesielt viktig tidlig i sykdomsforløpet, deretter svelgproblematikk, hyperoralitet, atferd og behov for hvile og aktivitet. Nedsatt evne til bilkjøring ved FTD skiller seg ut i fra nedsatt evne til bilkjøring ved andre demenstyper og er særlig knyttet til

uforutsigbar kjøreatferd og ignorering av lover og regler (de Simone et al., 2007). Det er viktig å være klar over at pasienter med FTD som for eksempel har avlastningsopphold i institusjon fremdeles kan ha førerkort. I følge de nasjonale retningslinjene om demens skal en vurdering av kjøreevne skal gjennomføres ved mistanke om demens (Helsedirektoratet, 2017). En utfordring kan være at pasienter med FTD ofte har lite sykdomsinnsikt og ikke ser nødvendigheten av at en slik vurdering gjennomføres, til tross for uhell i trafikken. Hyperoralitet er et kjent symptom ved FTD og kan bestå av overspising, økt inntak av søtsaker, alkohol eller tobakk (Bang et al., 2015; Riedl et al., 2014). Pasientene kan også være opptatt av bestemte typer av mat (Riedl et al., 2014). Pasientene kan putte så store mengder mat i munnen at den ikke kan tygges tilstrekkelig og kan også prøve å spise uspiselige gjenstander. Hyperoralitet hos pasienter med FTD må overvåkes med tanke på kvelningsfare, men det er også viktig å unngå overspising og overvekt (Manoochehri & Huey, 2012). Pasienter med hyperoralitet trenger derfor tett tilsyn av sykepleier. Resultatene viser at det er viktig å kartlegge eller vurdere hvor mye stimuli pasienter med FTD tåler, dette understøttes i flere studier (Hall et al., 2013; Mulkey et al., 2019; Riedl et al., 2014). Dette er særlig viktig for å finne ut av hvordan man skal strukturere hverdagen og hvordan man kan sikre trygge omgivelser for pasienten (Hall et al., 2013). Et viktig poeng er at pasienter med FTD ofte flytter inn i institusjon tidlig, de kan være unge og funksjonssvikten vil fortsette å utvikle seg mens de bor i institusjon. Det er derfor viktig at sykepleiere gjennomfører kartlegging med jevne mellomrom, etter hvert som sykdommen progredierer. Noen få studier viser økt risiko for suicid for pasienter med FTD, men her kan det foreligge mørketall. Økt fare for suicidalitet kan være knyttet til økt impulsivitet som kan være et av symptomene ved FTD, eller en neurobiologisk sårbarhet i forhold til suicidalitet (Fonseca & Machado, 2014). Det er derfor viktig at omgivelsene er trygge i forhold til fare for suicid (Kurz et al., 2014). Kartlegging av bevegelsesforstyrrelser og fallrisiko har stor betydning for vurdering av sikkerhet i de fysiske omgivelsene (Riedl et al., 2014; Tsai & Boxer, 2016). Dette er særlig viktig for pasienter med FTD som vandrer (Mulkey et al., 2019). Vandring har ofte en betydning for pasientene og skal ikke uten videre stanses, men det er viktig å ha åpne, trygge områder hvor pasienten kan vandre uten å skade seg (Mulkey et al., 2019). Det er verdt å merke seg at pasienter med FTD ofte kan ha sterkere og yngre fysikk enn de fleste andre pasienter med demens, i tillegg til nedsatt impuls kontroll og tendens til vandring. En kan derfor tenke seg at farlige situasjoner kan oppstå dersom fallrisiko og sikkerhet i omgivelsene ikke er vurdert. Resultatene viser at tverrfaglig tilnærming i kartlegging bør vurderes, noe som også bekreftes i annen litteratur (Hall et al., 2013). Sykepleier bør derfor evaluere behovet for å inkludere andre spesialister i kartleggingsfasen.

Kompetanse hos sykepleiere

Resultatene viser at kompetanse om FTD hos sykepleiere er viktig. Pårørende opplever at mangel på kompetanse hos sykepleiere utgjør en barriere i forhold til å

oppnå god oppfølging for pasienter med FTD (Morhardt, 2011). I tillegg er ofte institusjoner lite tilrettelagt for yngre pasienter med demens (Diehl-Schmid et al., 2012). Kommunikasjon med pasientene er krevende og sykepleiere må ofte i stor grad ha fokus på non-verbal kommunikasjon, basert på en relasjon til pasienten. Utdfordrende atferd hos pasienten kan gjøre sykepleiere redde eller usikre, noe som kan påvirke relasjonsbyggingen (Rasmussen & Hellzen, 2013). Minimaliseringsprinsippet ved kommunikasjon med pasienter med FTD er anbefalt. Dette går ut på å anvende minimalt antall ord i enkle setninger, gi korte instruksjoner formidlet i sakte tempo, å unngå flere adjektiver, kompliserte ord og abstrakte begreper, unødvendig informasjonsflom og verbal støy, å unngå å presentere flere valg og alternativer samt å anvende nonverbal kommunikasjon for å understreke verbal kommunikasjon (Kraus, 2001). Bruk av minimaliseringsprinsippet avhenger av relasjonen mellom pasient og sykepleier og hvor pasienten er i sykdomsforløpet. Marte Meo er en metode som kan styrke sykepleieres mellom-menneskelige ferdigheter og evner til kommunikasjon med pasienter med demens, noe som kan forebygge utfordrende situasjoner (Aldring og helse, 2023). En pilotstudie hvor Marte Meo ble anvendt for pasienter med atferdsvariant FTD og deres pårørende, viser at denne metoden kan være passende for denne gruppen (Berwig et al., 2020). En norsk studie viser at Marte Meo gir sykepleiere økte ferdigheter i å tolke pasientenes uttrykk, i tillegg til økt oppmerksomhet i forhold til å se pasientens ferdigheter ved atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) (Einang Alnes et al., 2011). Kompetanse i forhold til utagerende atferd og håndtering av dette er også sentralt. Sykepleiere må få hjelp til å utvikle kompetanse for å håndtere atferdsforstyrrelser (Riedl et al., 2014). De nasjonale retningslinjene om demens understreker at institusjoner skal sørge for at ansatte har relevant kompetanse om demenssykdommer, personsentrert omsorg og kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2017). Demensplan 2020 og 2025 peker også på at det er behov for økt kompetanse i helse og omsorgstjenesten i forhold til yngre personer med demens. Her anbefales gjennomføring av utviklingsprogram som ABC modellen og strukturert miljøbehandling (Helse og omsorgsdepartementet, 2015, 2020). I ABC modellen gjennomgår man blant annet opplæring i de forskjellige demenssykdommene samt behandlingsprinsipper (Aldring og helse, 2023). Yngre personer med demens utredes i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017). Samarbeid mellom utredende instans og primærhelsetjenesten kan være aktuelt for å øke kompetanse hos sykepleiere i primærhelsetjenesten. Flere utredende instanser i spesialisthelsetjenesten har tilbud om ambulant behandling og veiledning for primærhelsetjenesten. Her kan også pasientens pårørende inkluderes. En annen løsning kan være interkommunalt samarbeid når det gjelder yngre pasienter med demens eller pasienter med FTD (Gausdal, 2012).

Individuelt tilpassede omgivelser og aktiviteter

Resultatene viser at tilpasset aktivitet er anbefalt hos pasienter med FTD. De nasjonale retningslinjene om demens slår fast at kommunale virksomheter skal legge til rett for både psykososiale tiltak og individuelt tilpassede aktiviteter. Pasienter med demens skal ha mulighet til å være fysisk aktive hver dag. Dersom det ikke tilrettelegges for dette, kan det være svært uheldig, spesielt for yngre med demens (Helsedirektoratet, 2017). Vanlige symptomer ved FTD er mangel på motivasjon og initiativ, i tillegg til apati og vanskeligheter med å gjennomføre aktiviteter (Mendez & Shapira, 2005). Dette medfører at tilpasset aktivitet krever kartlegging og vurdering av sykepleier. I tillegg kan nedsatt evne til å tåle stimuli samt utagerende atferd hos pasienten, utgjøre en terskel for å prøve ut tilpasset aktivitet. FTD medfører ofte APSD. Ifølge de nasjonale retningslinjene om demens skal det tilbys miljømessige og psykososiale tiltak basert på personsentrert omsorg ved APSD og viser til VIPS praksismodell. Denne ivaretar pasientens medbestemmelsesrett og personalets innflytelse. I tillegg lærer sykepleiere om demens, nevropsykiatriske symptomer, kartlegging, personsentrert omsorg, miljøbehandling og bruk av kartleggingsverktøy (Aldring og helse, 2023).

Behandlingsintervensjoner

Resultatene viser til flere behandlingsintervensjoner, blant annet fysioterapi, ergoterapi, behandling hos logoped, miljøterapi og Tailored Activity Program (TAP). TAP har gitt gode resultater ved FTD (Gambogi et al., 2021; Hodges & Piguet, 2018). Ved TAP tas det utgangspunkt i en spesiell del av den utfordrende atferden og re-dirigerer denne til en individuelt tilpasset aktivitet (Hodges & Piguet, 2018). TAP er prøvd ut hos hjemmeboende pasienter med FTD (Gambogi et al., 2021; Hodges & Piguet, 2018), men en kan også se for seg at det kan være aktuelt for pasienter som veksler mellom å bo i eget hjem og i avlastningsinstitusjon. Det finnes ingen studier som bekrefter at TAP er utprøvd i Norge, men det er derimot Tverrfaglig Intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved Demens (TID modellen). Modellen er forankret i Kitwoods (1997) teori om personsentrert omsorg (Kitwood, 1997) og er prøvd ut gjennom en norsk studie. Resultatene viser at modellen hadde positiv innvirkning på sykepleieres evne til å møte kompliserte situasjoner med pasienten (Lichtwarck et al., 2019). TID modellen inngår i Aldring og Helse sin opplæring for helsepersonell om personsentrert omsorg. Resultatene viser at pasienter med språkvariant av FTD kan ha nytte av oppfølging hos logoped. Dette understøttes av flere studier (Clare et al., 2018; Hodges & Piguet, 2018; Kurz et al., 2014; Tsai & Boxer, 2016). De nasjonale retningslinjene for demens nevner ikke kartlegging eller behandling av språkproblemer ved demens, til tross for at dette kan oppstå ved flere demenssykdommer. Logopedbehandling kan være positivt i tidlig sykdomsfase ved primær progressiv afasi, som regnes som å være en språkvariant av FTD. Pasientene kan få opplæring i mer effektive kommunikasjonsstrategier for å kompensere for språkproblemene (Brekkehus-Wetterberg, 2020). De nasjonale retningslinjene om demens slår også fast at helse

og omsorgspersonell skal yte personsentrert helse og omsorgstjenester til personer med demens. Denne anbefalingen er basert på helse – og omsorgstjenesteloven (Helsedirektoratet, 2017). Helsedirektoratet viser til Aldring og Helse sin beskrivelse av personsentrert omsorg, der personsentrert omsorg er oppsummert i akronymet VIPS. VIPS står for Verdi (å tillegge alle mennesker samme verdi, uavhengig av alder og kognitiv funksjon), Individuelt (å tilrettelegge omsorgen individuelt), Perspektiv (å prøve å forstå perspektivet til personene med demens, hvordan personen opplever sin situasjon og verden rundt seg) og Støttende sosialt miljø (å skape et støttende sosialt miljø) (Aldring og helse, 2023). Kompleksiteten ved FTD kan skape utfordringer for sykepleiere i arbeidet med å yte personsentrert omsorg i flere av leddene i VIPS. Det anbefales opplæring av sykepleiere i personsentrert og forskjellige verktøy for å gjennomføre personsentrert omsorg. VIPS praksismodell, Marte Meo, Tverrfaglig Intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens (TID) og strukturert miljøbehandling er eksempler på dette (Aldring og helse, 2023).

Styrker og svakheter ved studien

En styrke ved denne studien er at en anerkjent metodeanbefaling for Scoping Review er fulgt. En svakhet kan være at forfatter var alene i screeningprosess og i analyse av de inkluderte artiklene. Et samarbeid mellom flere forfattere kunne ha påvirket screeningprosessen og også gitt andre innfallsvinkler og dermed funnet flere eller andre momenter i analysen. En styrke er at det er gjennomført en omfattende systematisk søkestrategi som er beskrevet i en egen protokoll og at litteratursøket ble gjennomført i samarbeid med bibliotekar. Forfatter er selv sykepleier av profesjon og har flere års klinisk erfaring og forskningserfaring når det gjelder sykepleie ved FTD. Dette bidro til kvalitetssikring i forhold til utvelgelse av artikler, det vil si å sikre at artikler som ikke omhandlet sykepleie ved FTD ble ekskludert og at artikler som omhandlet sykepleie ved FTD ble inkludert. Hele screeningprosessen ble også dokumentert i en egen tabell som ble oppdatert fortløpende, noe som også gir kvalitetssikring. De inkluderte artiklene er også beskrevet i egen tabell (tabell 2). De inkluderte artiklene er skrevet på engelsk, noe som kan ha ført til at viktige poeng har gått tapt i oversettelse til norsk språk. Søkene ble begrenset til å være publisert de siste 10 år, dette kan ha medført til at artikler som ville gitt viktig bidrag til studien ikke ble med i søket. Det ble likevel inkludert to artikler som er publisert før 2013, da disse ble vurdert til å kunne gi et viktig bidrag til studien. Kvaliteten på de inkluderte artiklene i studien er ikke vurdert, da formålet med studien var å identifisere og kartlegge kunnskapshull.

Konklusjon

Det å oppnå personsentrert sykepleie for pasienter med FTD kan by på større utfordringer enn ved andre demenssykdommer. Pasienter med FTD er en sårbar pasientgruppe og det kreves spesiell kompetanse hos sykepleiere for å kunne ivareta

pasientens helsetilstand, sikkerhet og livskvalitet og også for å kunne ha et godt samarbeid med pårørende. Samarbeid med pårørende er sentralt for å oppnå personsentrert sykepleie. Sykepleiere må også vurdere samarbeid med andre profesjoner for å øke egen kompetanse og for å sikre tilfredsstillende kartlegging og vurdering av tiltak i sykepleien. De nasjonale retningslinjene inneholder verktøy som kan anvendes når det gjelder opplæring i personsentrert sykepleie og håndtering av utfordrende atferd, men mangler tydelige føringer for kartlegging, tverrfaglig og tverretattlig samarbeid og bruk av spesifikke behandlingsintervensjoner. Mye kan tyde på at FTD bør ha mer diagnosespesifikke nasjonale retningslinjer for å sikre kunnskapsbasert sykepleie. Dette kan undersøkes i videre forskningsstudier.

Litteratur:

- Aldring og helse. (2023). *Personsentrert omsorg*.
<https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/personsentrert-omsorg/>
- Baborie, A., Griffiths, T. D., Jaros, E., Momeni, P., McKeith, I. G., Burn, D. J., Keir, G., Lerner, A. J., Mann, D. M., & Perry, R. (2012). Frontotemporal Dementia in Elderly Individuals. *Archives of Neurology*, 69(8), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/archneurol.2011.3323>
- Baird, A., Gelding, R., Brancatisano, O., & Thompson, W. F. (2020). A Preliminary Exploration of the Stability of Music- and Photo-Evoked Autobiographical Memories in People with Alzheimer's and Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. *Music & Science*, 3, 2059204320957273. <https://doi.org/10.1177/2059204320957273>
- Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *Lancet*, 386(10004), 1672-1682. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)00461-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)00461-4)
- Berwig, M., Dinand, C., Becker, U., & Halek, M. (2020). Application of Marte Meo® counselling with people with behavioural variant frontotemporal dementia and their primary carers (AMEO-FTD) - a non-randomized mixed-method feasibility study. *Pilot Feasibility Stud*, 6, 32. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-0551-1>
- Bott, N. T., Radke, A., Stephens, M. L., & Kramer, J. H. (2014). Frontotemporal dementia: diagnosis, deficits and management. *Neurodegener Dis Manag*, 4(6), 439-454. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.34>
- Brekhus-Wetterberg, P., Brækhus, A. (2020). Primær Progressiv Afasi (PPA). *Afasiposten*, (1). <https://afasi.no/2020/04/27/primaer-progressiv-afasi-ppa/>
- Clare, L., Teale, J. C., Toms, G., Kudlicka, A., Evans, I., Abrahams, S., Goldstein, L. H., Hindle, J. V., Ho, A. K., Jahanshahi, M., Langdon, D., Morris, R., Snowden, J. S., Davies, R., Markova, I., Busse, M., & Thompson-Coon, J. (2018). Cognitive rehabilitation, self-management, psychotherapeutic and caregiver support interventions in progressive neurodegenerative

- conditions: A scoping review. *NeuroRehabilitation*, 43(4), 443-471.
<https://doi.org/10.3233/nre-172353>
- de Simone, V., Kaplan, L., Patronas, N., Wassermann, E. M., & Grafman, J. (2007). Driving Abilities in Frontotemporal Dementia Patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23(1), 1-7.
<https://doi.org/10.1159/000096317>
- Diehl-Schmid, J., Last, D., Schuster, T., Förstl, H., Schneider-Schelte, H., & Kurz, A. (2012). Health care utilization in frontotemporal lobar degeneration. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 26(2), 166-170.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182263edc>
- Edberg, A. K., & Edfors, E. (2008). Nursing care for people with frontal-lobe dementia – difficulties and possibilities. *International Psychogeriatrics*, 20(2), 361-374. <https://doi.org/10.1017/S1041610207005595>
- Einang Alnes, R., Kirkevold, M., & Skovdahl, K. (2011). Insights gained through Marte Meo counselling: experiences of nurses in dementia specific care units. *International journal of older people nursing*, 6(2), 123-132.
<https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00229.x>
- Fonseca, L., & Machado, Á. (2014). Suicidal behaviour in frontotemporal dementia patients--a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 29(2), 217-218. <https://doi.org/10.1002/gps.4000>
- Gambogi, L. B., Guimarães, H. C., de Souza, L. C., & Caramelli, P. (2021). Treatment of the behavioral variant of frontotemporal dementia: a narrative review. *Dementia & neuropsychologia*, 15(3), 331-338.
<https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-030004>
- Gausdal, M. (2012). *ONE SIZE passer ikke alle! Behov for skreddersydde tilbud til yngre personer med demens og pårørende*. Aldring og Helse.
<https://butikk.aldringoghelse.no/demens/one-size-passer-ikke-alle>
- Ghosh, S., & Lippa, C. F. (2015). Clinical Subtypes of Frontotemporal Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 30(7), 653-661.
<https://doi.org/10.1177/1533317513494442>
- Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B. H., Kvello-Alme, A., & Selbæl, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hall, G. R., Shapira, J., Gallagher, M., & Denny, S. S. (2013). Managing differences: care of the person with frontotemporal degeneration. *J Gerontol Nurs*, 39(3), 10-14. <https://doi.org/10.3928/00989134-20130131-02>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>

- Helsedirektoratet. (2017). *Demens. Nasjonal faglig retningslinje*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Hodges, J. R., & Piguet, O. (2018). Progress and Challenges in Frontotemporal Dementia Research: A 20-Year Review. *J Alzheimers Dis*, 62(3), 1467-1480. <https://doi.org/10.3233/jad-171087>
- Johannessen, A., Helvik, A. S., Engedal, K., & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scand J Caring Sci*, 31(4), 779-788. <https://doi.org/10.1111/scs.12397>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Open university press.
- Klug, J. R. (2014). Spotlight on frontotemporal dementia. *Nursing2022*, 44(8). https://journals.lww.com/nursing/Fulltext/2014/08000/Spotlight_on_frontotemporal_dementia.18.aspx
- Kortte, K. B., & Rogalski, E. J. (2013). Behavioural interventions for enhancing life participation in behavioural variant frontotemporal dementia and primary progressive aphasia. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 25(2), 237-245. <https://doi.org/10.3109/09540261.2012.751017>
- Kraus, M. (2001). Ikke-medikamentell behandling av frontotemporal demens. In R. M. E. Krüger (Ed.), *Demens. Frontotemporal demens: hva koster et øyeblikk?* (pp. 11-13). Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., (2005). *Grunnleggende sykepleie. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kurz, A., Kurz, C., Ellis, K., & Lautenschlager, N. T. (2014). What is frontotemporal dementia? *Maturitas*, 79(2), 216-219. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2014.07.001>
- Langhammer, B., Sagbakken, M., Kvaal, K., Ulstein, I., Nåden, D., & Rognstad, M. K. (2019). Music Therapy and Physical Activity to Ease Anxiety, Restlessness, Irritability, and Aggression in Individuals With Dementia With Signs of Frontotemporal Lobe Degeneration. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 57(5), 29-37. <https://doi.org/10.3928/02793695-20190124-02>
- Lee, S. E. (2023a). Frontotemporal dementia: Treatment. In Ted.W.Post (Ed.). *UpToDate*. <https://www.uptodate.com/contents/frontotemporal-dementia-treatment>
- Lee, S. E. (2023b). Frontotemporal dementia: Clinical features and diagnosis. In Ted.W.Post (Ed.). *UpToDate*. <https://www.uptodate.com/contents/frontotemporal-dementia-clinical-features-and-diagnosis?>
- Lichtwarck, B., Myhre, J., Goyal, A. R., Rokstad, A. M. M., Selbaek, G., Kirkevold, Ø., & Bergh, S. (2019). Experiences of nursing home staff using the targeted interdisciplinary model for evaluation and treatment of neuropsychiatric symptoms (TIME) - a qualitative study. *Aging Ment Health*, 23(8), 966-975. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1464116>

- Magrath Guimet, N., Zapata-Restrepo, L. M., & Miller, B. L. (2022). Advances in Treatment of Frontotemporal Dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 34(4), 316-327. <https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.21060166>
- Manoochehri, M., & Huey, E. D. (2012). Diagnosis and management of behavioral issues in frontotemporal dementia. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 12(5), 528-536. <https://doi.org/10.1007/s11910-012-0302-7>
- Mendez, M. F. (2009). Frontotemporal dementia: therapeutic interventions. *Front Neurol Neurosci*, 24, 168-178. <https://doi.org/10.1159/000197896>
- Mendez, M. F., & Shapira, J. S. (2005). Loss of insight and functional neuroimaging in frontotemporal dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 17(3), 413-416. <https://doi.org/10.1176/jnp.17.3.413>
- Merrilees, J. J., & Miller, B. L. (2003). Long-term care of patients with frontotemporal dementia. *J Am Med Dir Assoc*, 4(6 Suppl), S162-164. <https://doi.org/10.1097/01.Jam.0000095366.91533.22>
- Mioshi, E., Bristow, M., Cook, R., & Hodges, J. R. (2009). Factors underlying caregiver stress in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 27(1), 76-81. <https://doi.org/10.1159/000193626>
- Morhardt, D. (2011). Accessing community-based and long-term care services: challenges facing persons with frontotemporal dementia and their families. *J Mol Neurosci*, 45(3), 737-741. <https://doi.org/10.1007/s12031-011-96125>
- Mourik, J. C., Rosso, S. M., Niermeijer, M. F., Duivenvoorden, H. J., Van Swieten, J. C., & Tibben, A. (2004). Frontotemporal dementia: behavioral symptoms and caregiver distress. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 18(3-4), 299-306. <https://doi.org/10.1159/000080123>
- Mulkey, M. A., Everhart, D. E., & Hardin, S. R. (2019). Fronto-temporal dementia: a case study and strategies and support for caregivers. *Br J Community Nurs*, 24(11), 544-549. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.11.544>
- Neary, D., Snowden, J., & Mann, D. (2005). Frontotemporal dementia. *Lancet Neurol*, 4(11), 771-780. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(05\)70223-4](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(05)70223-4)
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, (2023). <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- O'Connor, C. M., Clemson, L., Brodaty, H., Gitlin, L. N., Piguet, O., & Mioshi, E. (2016). Enhancing caregivers' understanding of dementia and tailoring activities in frontotemporal dementia: two case studies. *Disabil Rehabil*, 38(7), 704-714. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1055375>
- O'Connor, C. M., Clemson, L., Brodaty, H., Low, L. F., Jeon, Y. H., Gitlin, L. N., Piguet, O., & Mioshi, E. (2019). The tailored activity program (TAP) to address behavioral disturbances in frontotemporal dementia: a feasibility and pilot study. *Disabil Rehabil*, 41(3), 299-310. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1387614>
- O'Connor, C. M. C., Mioshi, E., Kaizik, C., Fisher, A., Hornberger, M., & Piguet, O. (2021). Positive behaviour support in frontotemporal dementia: A pilot

- study. *Neuropsychol Rehabil*, 31(4), 507-530.
<https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1707099>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Bmj*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Peters, M. D. J., Godfrey C.,McInerney,P.,Munn,Z.,Tricco,A.C,Khali,H.,. (2020). *Chapter 11: Scoping reviews*. JBI. <https://synthesismanual.jbi.global/>
- Pfeiffer, R. (2002). Sykepleier og leder: Den administrative og den faglige sykepleierens funksjon. Fagbokforlaget.
- Pressman, P. S., & Miller, B. L. (2014). Diagnosis and management of behavioral variant frontotemporal dementia. *Biol Psychiatry*, 75(7), 574-581.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2013.11.006>
- Rasmussen, H., & Hellzen, O. (2013). The meaning of long-term caregiving for patients with frontal lobe dementia. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 8, 19860.
<https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.19860>
- Rasmussen, H., Hellzen, O., Stordal, E., & Enmarker, I. (2019). Family caregivers experiences of the pre-diagnostic stage in frontotemporal dementia. *Geriatr Nurs*, 40(3), 246-251.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.10.006>
- Riedl, L., Mackenzie, I. R., Forstl, H., Kurz, A., & Diehl-Schmid, J. (2014). Frontotemporal lobar degeneration: current perspectives. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 10, 297-310. <https://doi.org/10.2147/ndt.S38706>
- Rognstad, M.-K., Nåden, D., Ulstein, I., Kvaal, K., Langhammer, B., & Sagbakken, M. (2020). Behavioural disturbances in patients with frontotemporal lobe degeneration focusing on caregiver burden at home and in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 29(9-10), 1733-1743.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.15208>
- Rosness, T. A., Engedal, K., & Chemali, Z. (2016). Frontotemporal Dementia: An Updated Clinician's Guide. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 29(5), 271-280.
<https://doi.org/10.1177/0891988716654986>
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., & Engedal, K. (2008). Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging Ment Health*, 12(4), 462-466. <https://doi.org/10.1080/13607860802224334>
- Sagbakken, M., Nåden, D., Ulstein, I., Kvaal, K., Langhammer, B., & Rognstad, M.-K. (2017). Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders — a qualitative study of the perspective of family caregivers. *BMC Health Services Research*, 17(1), 432.
<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2378-x>
- Savage, S. A., Piguet, O., & Hodges, J. R. (2014). Giving words new life: generalization of word retraining outcomes in semantic dementia. *J Alzheimers Dis*, 40(2), 309-317. <https://doi.org/10.3233/jad-131826>

- Shinagawa, S., Nakajima, S., Plitman, E., Graff-Guerrero, A., Mimura, M., Nakayama, K., & Miller, B. L. (2015). Non-pharmacological management for patients with frontotemporal dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*, 45(1), 283-293. <https://doi.org/10.3233/jad-142109>
- Tsai, R. M., & Boxer, A. L. (2016). Therapy and clinical trials in frontotemporal dementia: past, present, and future. *J Neurochem*, 138 Suppl 1(Suppl 1), 211-221. <https://doi.org/10.1111/jnc.13640>
- Yeaworth, R. C., & Burke, W. J. (2000). Frontotemporal dementia: a different kind of dementia. *Arch Psychiatr Nurs*, 14(5), 249-253. <https://doi.org/10.1053/apnu.2000.9816>
- Zucca, M., Rubino, E., Vacca, A., Govone, F., Gai, A., De Martino, P., Boschi, S., Gentile, S., Giordana, M. T., & Rainero, I. (2018). High Risk of Suicide in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 34(4), 265-271. <https://doi.org/10.1177/1533317518817609>

Vedlegg 1

Utarbeidelse av søkestrategi

Det ble 21.08.22 gjennomført et begrenset søk i to databaser som er relevante i forhold til tematikken for å avklare kunnskapsgrunnlaget og behov for å gjennomføre Scoping review. Et søk ble gjennomført i PubMed med søkeordene «frontotemporal dementia» AND «nursing» OR «nursing care» OR «nursing interventions». Inklusjonskriteriene var alle typer reviews, publisert siste 10 år, skrevet på norsk, engelsk eller svensk. Dette søket ga 314 treff på PubMed hvorav 6 artikler ble undersøkt nærmere da tittel indikerte at de omhandlet sykepleie ved FTD. Ved gjennomlesing av disse artiklens sammendrag ble det klart at de omhandlet sykepleie ved demens generelt, ikke spesifikt sykepleie ved FTD. Et søk ble gjennomført på Cinahl med søkeordene (MH "Frontotemporal Dementia+") OR "frontotemporal dementia" (MH "Nursing Interventions") OR (MH "Advanced Nursing Practice+") OR (MH "Nursing Practice+") OR (MH "Nursing Management+") OR (MH "Holistic Nursing") OR (MH "Nursing Homes+") OR (MH "Nursing Assessment") OR (MH "Home Nursing, Professional") OR (MH "Home Nursing") OR "nursing". Dette søket ga 44 treff, der to artikler ble undersøkt nærmere. Den ene omhandlet pårørende til personer med FTD. Den andre var en narrativ review som ble lest i sin helhet. Det ble deretter gjort en analyse av ordene man fikk gjennom titlene og sammendragene i artiklene fra det innledende søket, samt fra indeks ordene som ble brukt til å beskrive artiklene. Dette ble gjennomført ved å sette alle titler og sammendrag inn i en ordhyppighetsteller. Ordene som ble nevnt 10 ganger eller mer ble valgt ut. Deretter ble nøkkelord fra alle artiklene satt inn hyppighetsteller. Nøkkelord som ble nevnt 4 ganger eller ble valgt ut. Deretter ble referanselistene i artiklene sjekket for aktuelle nøkkelord utover de som allerede ble avdekket. Til slutt ble det gjort en vurdering av hvilke nøkkelord som ville være aktuelle å anvende i det videre litteratursøket (tabell 1).

Tabell 4: Utvalgte nøkkelord for videre litteratursøk

Frontotemporal dementia
Frontal lobe dementia
Nursing care
Nursing interventions
Nursing practise
Nursing home
Caregiver
Carers
Therapy
Support
Treatment
Treatment guidelines
