



## **Sammenfatning av forskning gjort på anbefalinger for sykepleie til personer med frontotemporal demens i primærhelsetjenesten**

*Av Hege Rasmussen Eid, Nord universitet*

### **INNLEDNING**

Førsteamanuensis Hege Rasmussen Eid ved Nord universitet har gjennomført en *scoping review* av internasjonal forskningslitteratur og nasjonale retningslinjer og behandlingsanbefalinger om anbefalt sykepleie ved frontotemporal demens (FTD). Bakgrunnen for forskningsoversikten var at det er gjort få originale og oppsummerende studier om sykepleie ved FTD i sykehjem eller i hjemmesykepleie. Målet var å identifisere, kartlegge og oppsummere kunnskapen for å kunne gi sykepleiere som arbeider med denne pasientgruppen, en oversikt samt å formidle kunnskapen til fremtidig forskning.

For å identifisere kunnskapen gjennomførte Eid et systematisk søk i fire databaser og i Helsebiblioteket. Bare de studiene som omhandlet tilnærming, sykepleie eller omsorg til pasienter med FTD ble valgt ut for gjennomgang og analyse. Det ble ikke identifisert noen retningslinjer eller behandlingsanbefalinger i Helsebiblioteket.

Det ble identifisert nitten studier i databasene som oppfylte kriteriene og som dermed ble inkludert i forskningsoversikten. Seks av disse studiene var fra USA, fem var fra Australia, fem var fra Norge, én var fra Sverige, én var fra Japan og én var fra Italia. Studiene var publisert i tidsrommet 2003 til 2023, åtte av studiene var oversiktsstudier og 11 var primærstudier.

### **SYKEPLEIE VED FRONTOTEMPORAL DEMENS ER UTFORDRENDE**

Eid gjør innledningsvis rede for kompleksiteten av FTD når det gjelder symptomer og de utfordringene disse utgjør både for pårørende og for sykepleiere som arbeider med pasientgruppen. En utfordring er at mange kommuner har lite erfaringsbasert kunnskap når det gjelder sykepleie ved FTD, da sykdommen er langt mer sjelden enn andre demenssykdommer. Det finnes heller ingen retningslinjer spesifikt rettet mot sykepleie ved FTD i de nasjonale retningslinjene for demens.

### **RESULTATER**

Gjennom en innholdsanalyse av datamaterialet har Eid kommet frem til fem kategorier som utgjør resultatene i studien. Resultatene viser at samarbeid med pårørende, kartlegging av pasienten, kompetanse hos sykepleiere, individuelt tilpassede omgivelser og aktiviteter og behandlingsintervensjoner er anbefalt i sykepleie til personer med FTD som bor på

sykehjem eller som følges opp av hjemmesykepleie. Resultatene diskuteres opp imot faglitteratur, forskningslitteratur og nasjonale retningslinjer.

#### *Samarbeid med pårørende*

Det kommer frem i forskningsoversikten at pårørendes kunnskap er sentralt for å kunne oppnå de nasjonale kravene til personsentrert omsorg for denne pasientgruppen. Om mulig bør pårørende inkluderes både i forhold til kartlegging av funksjon og tilrettelegging av omgivelser og aktiviteter. Pårørendes kunnskap kan være avgjørende for pasientens livskvalitet og også sikkerhet. Samtidig kan samarbeidet mellom sykepleiere og pårørende være utfordrende, da denne pårørendegruppen møter andre utfordringer og belastninger enn pårørende til personer med annen demenssykdom.

#### *Kartlegging av pasienten*

Videre kommer det frem at sykepleie ved FTD bør ivareta god kartlegging av pasienten og av de fysiske omgivelsene for å ivareta pasientens trygghet og for å kunne gi god omsorg. Kartlegging av pasienten i forhold til bilkjøring, svelgproblematikk, hyperoralitet, atferd, behov for hvile og aktivitet, toleranse for stimuli, suicidalfare, bevegelsesforstyrrelse og fallrisiko er viktig i tillegg til vurdering av sikkerhet i de fysiske omgivelsene. Kartleggingen bør gjennomføres med jevne mellomrom etter hvert som sykdommen progredierer, og sykepleier bør vurdere å inkludere andre spesialister i kartleggingen.

#### *Kompetanse hos sykepleiere*

Forskningsoversikten viser at sykepleie ved FTD krever kompetanse hos sykepleiere om FTD, demens hos yngre personer, Atferdsmessige og Psykologiske Symptomer ved Demens (APSD), kommunikasjon i forhold til personer med FTD og om utagerende atferd og forebygging av utfordrende situasjoner. Aktuelle verktøy for å oppnå denne kompetansen kan være bruk av metoden Marte Meo, utviklingsprogrammene ABC-modellen og strukturert miljøbehandling, samarbeid og veiledning med utredende instans fra spesialisthelsetjenesten eller interkommunalt samarbeid med kommuner som har erfaringsbasert kunnskap med FTD.

#### *Individuelt tilpassede omgivelser og aktiviteter*

Eid skriver videre i forskningsoversikten at tilpasset aktivitet er anbefalt for pasienter med FTD, da dette opprettholder mobilitet, reduserer fallfare og kan ha god effekt på helse generelt. Tilpasset aktivitet kan være utfordrende å oppnå ettersom vanlige symptomer ved FTD er mangel på motivasjon, nedsatt evne til å tåle stimuli samt APSD. Sykepleier må derfor gjennomføre en kartlegging og vurdering i forhold til tilpassede og meningsfylte aktiviteter, og her kan pårørendes kunnskap om pasienten være viktig. Det bør legges til rette for at omgivelsene er trygge og hjemmekoselige og for at pårørende kan få gjøre meningsfylte aktiviteter sammen med sine kjære på institusjonen. Ved APSD anbefales det bruk av VIPS praksismodell. Modellen gir sykepleiere kunnskap om demens, nevropsykiatriske symptomer, personsentrert omsorg, miljøbehandling og bruk av kartleggingsverktøy.

### *Behandlingsintervensjoner*

Forskningsoversikten viser at flere behandlingsintervensjoner er aktuelle å anvende ved FTD, blant annet fysioterapi, ergoterapi, behandling hos logoped, miljøterapi og Tailored Activity Program (TAP). TAP er imidlertid ikke utprøvd i Norge. Tverrfaglig Intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved Demens (TID) er utviklet i Norge og også testet ut i en norsk studie som viser gode resultater. TID er forankret i personsentrert omsorg, som er den ledende nasjonale føringen for omsorg ved demens. Kompleksiteten ved FTD kan skape utfordringer for sykepleiere i å utøve personsentrert omsorg, og det anbefales opplæring av sykepleiere i personsentrert omsorg samt forskjellige verktøy for å gjennomføre personsentrert omsorg. Disse verktøyene kan være VIPS praksismodell, Marte Meo, TID-modellen og strukturert miljøbehandling.

### OPPSUMMERING

Oppsummert finner Eid i sin forskningsoversikt at det å oppnå den nasjonale føringen om personsentrert omsorg ved demens kan by på større utfordringer for sykepleie til pasienter med FTD enn til pasienter med andre demenssykdommer. Sykepleiere som arbeider med pasienter med FTD, må ha spesiell kompetanse for å kunne ivareta pasientenes sikkerhet, livskvalitet og for å kunne ha et godt samarbeid med pårørende. De nasjonale retningslinjene viser til verktøy som kan brukes i opplæring i personsentrert sykepleie og håndtering av utfordrende atferd, men mangler tydelige føringer for kartlegging, tverrfaglig og tverretattlig samarbeid og bruk av spesifikke behandlingsintervensjoner. Samarbeid mellom sykepleier og pårørende er sentralt i både kartlegging av pasienten og planlegging av sykepleien. Eid konkluderer med at mye kan tyde på at FTD bør ha en mer diagnosespesifikk nasjonal retningslinje for å sikre kunnskapsbasert sykepleie og at dette bør undersøkes i videre forskningsstudier.

### Referanse

Eid, H. R. (2023). Kunnskapsbasert sykepleie ved frontotemporal demens: En scoping review. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 19(2). <https://doi.org/10.7557/14.6979>