



Bacheloroppgave

SYH600 Sykepleie

Pårørendes erfaringer med familiemedlem som utvikler frontotemporal demens/ Relatives' experiences of familymembers who develop frontotemporal dementia

Kandidatnummer: 104 og 120

Totalt antall sider inkludert forsiden: 47

Molde, 02/06-2023



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 02/06-2023

Antall ord: 7036

Forord

«EI ANNA»

Hummaren skifter ham.

Haren skifter farge.

Dette er berre utanpå.

Med henne var det omvendt.

Hamen og leten var den same,

Men ho vart ei anna.

Ei eg ikkje kjende.

Ho eg elska var borte.

Berre holdet var att.

Kvifor græt eg ikkje mer?

Ola Hunderi

Sammendrag

Bakgrunn: Frontotemporal demens er en uhelbredelig sykdom som forårsaker endringer i adferd og personlighet. Pasienten mister gradvis innsikt i egen oppførsel, og de pårørende får en viktig rolle. Sykdommen kan være en ekstrem påkjenning for de pårørende på grunn av den store belastningen sykdommen medfører.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørendes erfaringer med familiemedlems utvikling av frontotemporal demens.

Metode: Denne litteraturstudien er basert på åtte ulike kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Frontotemporal demens medførte personlighetsforandringer og upassende oppførsel. Pårørende kjente på lettelse og sorg etter diagnostisering. Sykdommen førte til store belastninger for de pårørende, og det var vondt å gi fra seg omsorgsansvaret etter hvert som sykdommen progredierte.

Konklusjon: For de pårørende er frontotemporal demens en svært belastende sykdom. Sykdommen medførte tydelige rolleendringer og pårørende ble raskt omsorgspersoner for deres familiemedlem. Det påvirket livet deres i stor grad og fremtidsplaner ble satt på vent. Funnene i litteraturstudien kan bidra til å øke bevisstheten og kunnskapen til sykepleiere. Vi ser at mer forskning knyttet til dette temaet kan være hensiktsmessig, for å sikre ivaretagelse av denne pårørendegruppen.

Nøkkelord: *Frontotemporal demens, pårørende, erfaringer*

Abstract

Background: Frontotemporal dementia is an incurable disease that causes changes in behavior and personality. The patient gradually loses insight into their own behavior, and their relatives play an important role. The disease can be an extreme burden for the relatives, due to the significant stress it causes.

Aim: The aim of this literature study was to illuminate experiences of relatives of family members who develop frontotemporal dementia.

Method: This study is based on eight qualitative research studies.

Result: Frontotemporal dementia caused personality changes and inappropriate behavior. The relatives experienced both relief and sorrow after the diagnosis. The disease led to significant stress, and it was painful for them to give up their responsibility of care as the disease gradually progressed.

Conclusion: Frontotemporal dementia is a very burdensome disease for relatives. The disease caused clear role changes and family members quickly became caregivers for their loved ones. This had a significant impact on their lives, and future plans were put on hold. The findings of our literature study can help increase awareness and knowledge for nurses. We see that more research on this topic may be appropriate to ensure the care of relatives.

Keywords: *Frontotemporal dementia, relatives, experience*

Innhold

1.0 Innledning	1
1.2 Hensikt	2
1.3 Problemstilling	2
2.0 Metode	3
1.1 PICO-skjema	3
2.2 Kriterier for valg av studie	3
2.3 Søkestrategi	4
2.5 Kritisk vurdering av utvalgte artikler	5
2.6 Etske hensyn	6
2.7 Analyse	6
3.0 Resultat	8
3.1 Belastninger i tiden før diagnose	8
3.2 Følelsen av lettelse og sorg	10
3.3 Hvordan håndtere livet etter diagnose	11
4.0 DISKUSJON	14
4.1 Metodediskusjon	14
4.2 Resultatdiskusjon	16
4.2.1 Tidlig oppfølging av sykepleier	17
4.2.2 Pårørendes behov for støtte og informasjon	19
4.2.3 Tilrettelegging for høyere omsorgsnivå	20
5.0 Konklusjon	22
6.0 Litteraturliste	23
7.0 Vedlegg	28

1.0 Innledning

Bakgrunn

Demens er et samlebegrep for flere kroniske uhelbredelige hjernesykdommer. Det antas at 101 000 personer har en demenssykdom i Norge (Selbæk 2023, 25-26). I tillegg er det anslått at 25 000-30 000 eldre har problemer med hukommelsen (Skovdahl 2020, 421). Demens er definert som en tilstand der flere av de intellektuelle (kognitive) funksjonene er svekket. Det går utover hukommelse, resoneringsevne, konsentrasjon, språkfunksjoner, kritisk sans og å kunne tenke abstrakt (Jacobsen m.fl. 2021, 569). Typisk for demenssykdommene er at de kommer smygende, og at sykdommen kan ha pågått en stund før personen selv og de rundt mistenker at noe er galt. Demenssykdommene er progressive, og personen som har fått sykdommen vil få flere og mer omfattende svikt i funksjoner etter hvert som sykdommen utvikler seg. Per i dag finnes det ingen kur mot demenssykdom (Skovdahl 2020, 419). Det å få en demenssykdom vil i økende grad bety å bli avhengig av andre (Skovdahl 2020, 426).

Frontotemporal demens utgjør ca. 5-10% av demenssykdommene, og av alle de som får en demensdiagnose under 65 år antas det at halvparten har en frontotemporal type (Aldring og helse 2023). Frontotemporal demens påvirker frontallappen som påvirker personens mentale funksjoner. Det er en demenssykdom som opptrer i 50-70-års alderen og de mest klassiske symptomene på frontotemporal demens er endringer i personlighet og atferd (Skovdahl 2020, 420). De tidligste symptomene ved frontotemporal demens er mangel på initiativ og endringer i personens atferd. Hukommelse og språkfunksjon vil være intakt i tidlig fase, men vil bli redusert ettersom sykdommen utvikler seg. I senere stadium av sykdommen vil personen få manglende innsikt i egen sykdom, redusert evne til å planlegge, likegyldighet i sosiale sammenhenger, apati og hemningsløs atferd. Enkelte av symptomene kan også forveksles med depresjon (Engedal og Berentsen 2016, 41).

Når en av dine nærmeste får en demensdiagnose påvirker det hele livssituasjonen til familien. Det blir en forandring i rollene innad i familien og demenssykdommen påvirker hvilke muligheter man har i fremtiden, og man må planlegge hva som er gjennomførbart

og ikke. Det er individuelt hvordan pårørende opplever og reagerer på demenssykdommen. Demenssykdom kan være tungt for pårørende, og de kan trenge hjelp og støtte gjennom utviklingen og forandringene som skjer med deres nærmeste. Det som kan være mest utfordrende for pårørende er når personen de er glade i, går gjennom personlighetsforandringer. Det er mange pårørende som tøyser grensene for å kunne ta vare på sine, men når sykdommen har utviklet seg betraktelig vil hjelpebehovet til deres kjære kreve helsehjelp i form av hjemmetjeneste og institusjonsplass. Mange pårørende kan kjenne på følelse av svik for at de ikke lenger kan ta vare på sitt familiemedlem og det kan være tøft å stå i en slik prosess (Skovdahl 2020, 437).

Demenssykdom er et økende problem i befolkningen da levealderen øker. Det er viktig å ha kunnskap om at også yngre voksne kan få demenssykdom (Selbæk 2023, 26). Yngre mennesker er ofte i en annen livsfase, med unge barn og andre yrkesmessige og økonomiske forpliktelser. Sykepleiere trenger kunnskap om de utfordringene, og ulike fasene som de yngre med demens går gjennom. Det er også svært hensiktsmessig å forberede de pårørende på tiden fremover, og her spiller helsevesenet en viktig rolle (Jakobsen og Homelien 2011, 48-49).

Denne litteraturstudien ser på hvordan det er å være pårørende til et familiemedlem med frontotemporal demens, og hvordan det påvirker dem generelt og i dagliglivet. Sykepleiere må vite hvordan man skal hjelpe de pårørende da de bærer en stor bær. Pårørende er slitne og kan stå i fare for å bruke opp egne krefter, og ofre sitt eget liv. Det er lite oppfølging for pårørende og det er et tema som kan være utfordrende å snakke om (Bøckmann, Kjellevoid og Bendixen 2021, 130-131).

1.2 Hensikt

Hensikten med denne studien var å belyse pårørendes erfaringer med familiemedlems utvikling av frontotemporal demens.

1.3 Problemstilling

Hvilke erfaringer har pårørende til familiemedlem som utvikler frontotemporal demens?

I teksten velger vi å kalle personen med frontotemporal demens for “familiemedlemmet”. De pårørende som omtales i litteraturstudien er ektefeller eller barn av den med frontotemporal demens.

2.0 Metode

For å besvare hensikten har vi utarbeidet en litteraturstudie. En litteraturstudie samler systematisk inn litteratur og utfører en kritisk gjennomgang etterfulgt av en sammenfatning av resultatet. Hensikten med en litteraturstudie er å levere en god og oppdatert forståelse av kunnskapen innenfor det området man spør etter i problemstillingen. Deretter skal man forklare måten man innhentet denne kunnskapen på (Thidemann 2019, 77-78).

1.1 PICO-skjema

Vi brukte et PICO-skjema som en ramme for å organisere søkeord og utforme inklusjons- og eksklusjonskriterier for videre valg av litteratur, og for å strukturere søket. PICO er et akronym for 4 ulike begreper. P for patient eller problem, I for intervention, C for comparison og O for outcome (Nortvedt m.fl. 2012, 33). Vi tok utgangspunkt i P og O fordi vi ønsket å belyse spørsmål om pårørende og deres erfaringer rundt frontotemporal demens. I litteraturstudien har vi valgt å ekskludere Intervention og Comparison, da vi ikke var ute etter å se på tiltak eller å sammenligne. Derfor laget vi et PO-skjema (Vedlegg 1).

2.2 Kriterier for valg av studie

Under følger kriterier for inklusjon og eksklusjon av de inkluderte studiene. Vi har valgt disse kriteriene for å best identifisere de forskningsartiklene som var mest aktuelle for å besvare problemstillingen på studien.

Inklusjonskriterier

- Frontallappdemens
- Erfaringer fra familie
- Erfaringer fra nærmeste pårørende
- Publiserte artikler etter 2013
- Kvalitative studier
- Alder fra 45 år til 70 år
- Artikler som er fagfellevurdert
- Primærforskning

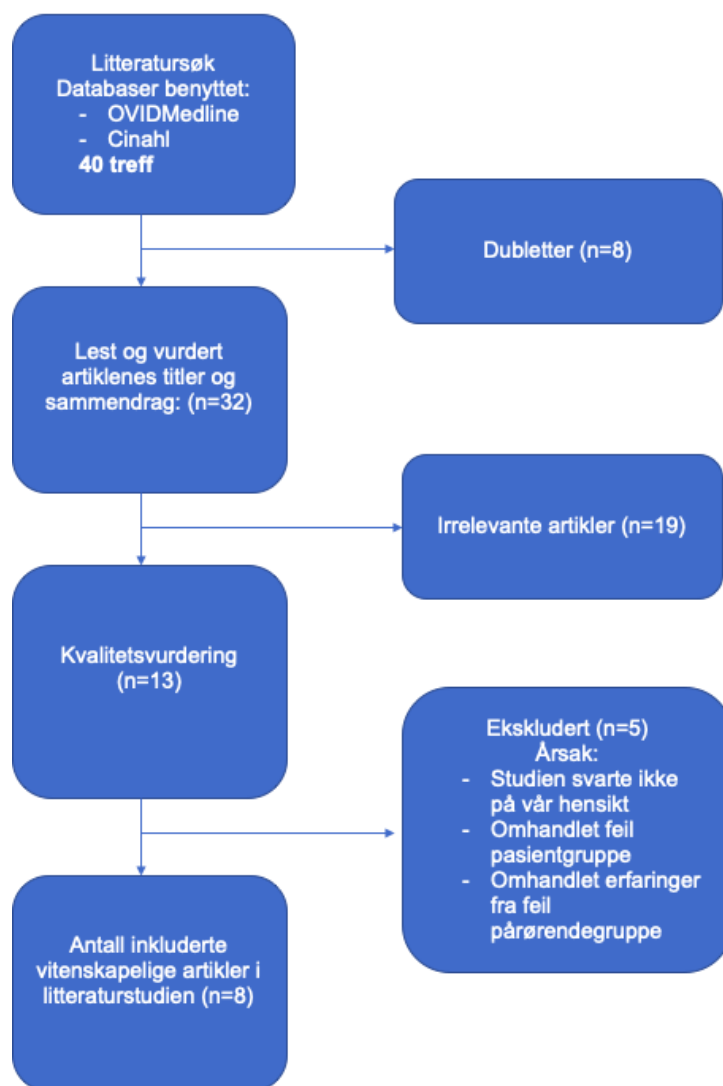
Eksklusjonskriterier

- Erfaringer fra helsepersonell og/eller pasient.
- Andre former for demenssykdom

2.3 Søkestrategi

Vi gjennomførte søk i helsefaglige databasene Ovid Medline og Cinahl som er tilgjengelig via nettsiden til biblioteket. Dette er helsefaglige databaser, og vi benyttet oss av de for å finne relevant sykepleiefaglige artikler. Gjennom veiledning med bibliotekar fant vi de mest presise ordene for å finne artikler som svarte på studiens hensikt. I søkeprosessen brukte vi engelske søkeord for å finne flest mulig artikler. Vi benyttet oss av trunkeringstegn "*" for å få flest mulig synonymer og forslag. Søkeordene vi brukte var frontotemporal dementia, family, og experienc* for å finne artikler. For å gjøre søket så nøyaktig som mulig benyttet vi oss av det som heter "advanced search" for å inkludere flere søkeord og kriterier. Vi brukte inklusjon- og eksklusjonskriterier for at søket skulle bli så eksakt som mulig. Da vi skulle søke brukte vi en kombinasjon av OR og AND som er et boolskt søk. OR bidrar til å utvide søket da man samler synonymer og like ord. AND blir brukt for å innsnevre søket da man vil få treff på artikler der alle søkeordene er med. Vi brukte begrensninger i søket som at artiklene måtte være fra 2013 eller nyere. Artiklene måtte være kvalitative og enten på språkene dansk, engelsk, norsk eller svensk. Vi utførte 3 prøvesøk der vi brukte ulike sammensetninger av søkeordene for å få best mulig resultater (Vedlegg 2).

Vi brukte samme søkeord i begge databasene og ut ifra de og våre begrensninger fikk vi til sammen 40 artikler. Fra Ovid Medline fant vi 5 artikler som vi valgte å inkludere og 3 artikler fra Cinahl. Søkene ble utført sammen, men og hver for oss. Samtidig hadde vi en jevn dialog. Til slutt endte vi opp med å inkludere 8 artikler i litteraturstudien.



Figur 1: Oversikt over fasene i datainnsamlingen

2.5 Kritisk vurdering av utvalgte artikler

Hensikten med å kritisk vurdere artikler er for å vurdere gyldighet, metodisk kvalitet, resultat og overførbarhet selv om artikkelen er fagfellevurdert (Nortvedt m.fl. 2012, 68). Under søket etter artikler leste vi titler og sammendrag for å vurdere om artiklene var relevante for studien. Vi kvalitetsvurderte artiklene for å finne de som svarte best på

studiens hensikt, og foretok et søk i kanalregisteret for å undersøke om de var fagfellevurderte. Alle artiklene i studien er kvalitative og vi benyttet oss av en kvalitativ sjekkliste fra Helsebiblioteket (2021) for å kritisk vurdere samtlige artikler. Vi observerte at de fleste av artiklene var oppbygd etter IMRAD-prinsippet. Vi stilte to screeningsspørsmål til artiklene vi leste, som omhandlet hvorvidt artiklene hadde en klart formulert problemstilling og om studiedesignet som var brukt kunne gi svar på problemstillingen. Dersom vi kunne svare “ja” på screeningsspørsmålene fortsatte vi med sjekklisten (Nortvedt m.fl. 2012, 70).

2.6 Etiske hensyn

7 av de 8 artiklene inkludert i studien har blitt godkjent av en etisk komite og etiske hensyn er gjort rede for. Den ene artikkelen som ikke var godkjent, mener vi oppfyller kravene ved at den informerer alle deltakerne om studiens forekomst. Samtlige av deltakerne måtte også gi skriftlig samtykke og de hadde mulighet til å trekke seg til enhver tid. Studiene er basert på frivillig deltakelse, der deltakerne kunne trekke seg om de ønsket.

Vi var bevisste på at vi hadde noen tanker og en førforståelse rundt temaet før vi begynte med studien. Det å ha en fordom eller en førforståelse vil si å allerede ha en mening eller holdning om fenomenet som skal undersøkes (Dalland 2018, 58). Vi har begge erfart eller observert møte med ulike pårørende til personer med demens gjennom arbeidserfaring og praksis. På bakgrunn av dette var vi oppmerksom på å ikke være forutinntatt eller forsøke å bekrefte den kunnskapen vi allerede hadde.

2.7 Analyse

I denne studien valgte vi å ta i bruk Evans´ (2002) metode for analyse. Evans går dypere inn på å få en systematisk gjennomgang av innsamlingen av forskning og data. Han presenterer en arbeidsmetode som han selv har delt inn i 4 forskjellige faser:

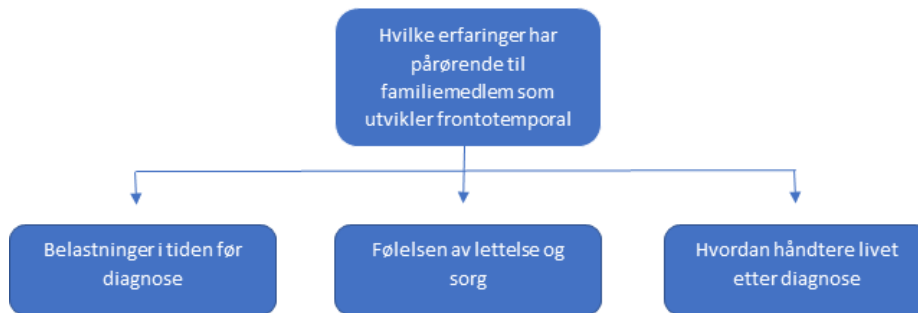
Den første fasen som Evans presenterer, omhandler innsamling av data og forskning. Her gjennomfører man et systematisk litteratursøk på tvers av ulike databaser. Vi søkte innenfor to helsefaglige databaser, i dette tilfellet Medline og Cinahl. Vi valgte å bare benytte disse to for å få et mer nøyaktig søk til svar på problemstillingen. Gjennom dette fant vi 8 artikler som vi valgte å inkludere i denne studien. Litteratursøket er presentert under søkestrategi. Artiklene som virket relevant og som kunne svare på hensikten av studien ble inkludert.

I **Den andre fasen** i arbeidsmetoden til Evans (2002, 25) går man gjennom artikkelfunnene og identifiserer nøkkelfunnene i hver artikkel. Det første vi gjorde var å nummerere artiklene med tall fra 1-8, for å gjøre arbeidet mer oversiktlig. Vi valgte å analysere alle artiklene hver for oss for å få en helhetlig oversikt over funnene. Vi leste grundig gjennom de 8 inkluderte artiklene og noterte ned nøkkelfunn fra hver av dem, der vi fant 3 hovedtemaer som repeterte seg i samtlige artikler. Temaene vi fant omhandler belastninger i tiden før diagnose, følelsen av lettelse og sorg og hvordan å håndtere livet etter diagnose.

I **Den tredje fasen** skriver Evans (2002, 25) at man ser etter relaterte temaer på tvers av studiene. Her ser man på nøkkelfunnene fra fase 2 for å enklere kunne se likheter og temaer som går igjen i flere av artiklene. Videre kan funnene man har gjort kategoriseres og sorteres i undergrupper for å enklere presentere resultatene. Deretter kan man analysere de ulike temaene og se på likheter og ulikheter. Vi analyserte artiklene og identifiserte temaer som gikk igjen i flere av dem. I tillegg var det fremtredende likheter og ulikheter mellom dem. I denne fasen fikk vi en god og oversiktlig sammenligning på tvers av artiklene.

Den fjerde fasen forklarer Evans (2002, 25) som beskrivelse av funn. Da presenterer man hvilke tema man har funnet og hvor man har funnet disse. Her er det viktig å tydelig vise til hvilke artikler man har funnet disse resultatene. Deretter går man dypere inn på de ulike temaene og undergruppene og presenterer det som har kommet frem i artiklene. I denne analyseprosessen identifiserte vi 3 hovedtema i forskningsartiklene som ble fremtredende. For å underbygge funnene velger vi å inkludere flere sitater i teksten. Sitatene forblir på engelsk for å holde de så autentiske som mulig.

3.0 Resultat



Figur 2: Modell for litteraturstudiens problemstilling og hovedfunn.

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørendes erfaringer med familiemedlems utvikling av frontotemporal demens.

3.1 Belastninger i tiden før diagnose

I dette kapittelet vil vi presentere tema som omhandler belastningene til pårørende. Vi tar for oss tema som usikkerhet og frustrasjon i henhold til personlighetsforandringer. I tillegg vil vi se på upassende oppførsel som fører til sosial isolering, overstyrelse av en likestilt partner og utfordringer rundt å få satt diagnose.

Artiklene tar for seg pårørende til personer med frontotemporal demens. Et fellestrekk for artiklene er at de identifiserer det å være pårørende til en med frontotemporal demens som slitsomt, og krevende for den pårørendes psykiske og fysiske helse. Tiden før diagnosen ble satt var preget av usikkerhet og frustrasjon. Personlighetsforandringene var knyttet til apati, upassende væremåte og gradvis økende ukritisk oppførsel hos familiemedlemmet med udiagnostisert frontotemporal demens. Noen pårørende følte også på sinne fordi deres familiemedlem ble likegyldig (Rognstad m.fl. 2020, Rasmussen m.fl. 2018, Bruinsma m.fl. 2022, Oyeboode m.fl. 2012, Johannesen m.fl. 2017, Tookey m.fl. 2022, Flensner og Rudolfsson 2018).

“He quarrelled with the neighbours, and I had to protect him against them. It was so hard, and I was ashamed of his behaviour” (Rognstad m.fl. 2020, 1737).

Pårørende fortalte hvordan det sosiale livet deres ble påvirket av familiemedlemmets oppførsel. Det var flere tilfeller av ukritisk og upassende oppførsel av familiemedlemmet som førte til ubehagelige og pinlige situasjoner for de pårørende. Det førte videre til sosial isolering. Dermed ble også livskvaliteten til de pårørende svekket, da de måtte forholde seg til familiemedlemmets væremåte (Rognstad m.fl. 2020, Oyebode, Bradley og Allen 2013, Johannessen m.fl. 2017). Flere pårørende mistet kontakt med både familie og venner på bakgrunn av det (Tookey m.fl. 2022, Oyebode, Bradley og Allen 2013, Rognstad m.fl. 2020).

Enkelte pårørende fortalte om familiemedlemmets manglende innsikt i egen helse, og hvor utfordrende det var å få familiemedlemmet til å oppsøke lege. Pårørende uttrykte at de var bekymret over familiemedlemmets oppførsel (Massimo, Evans og Benner 2013, Rasmussen m.fl. 2019, Bruinsma m.fl. 2022, Flensner og Rudolfsson 2018).

“I was shaking, wondering how he was going to react after I took his car keys. His reaction was ‘Just give me the keys back. Just give them back’. Non-stop. This continued for days. I stood my grounds to force him to visit the general practitioner” (Bruinsma m.fl. 2022, 2575).

Flere pårørende fortalte at det tok lang tid å få diagnose, men også å få rett diagnose. Symptomene som viste seg i den tidlige fasen av frontotemporal demens kunne minne om samme symptomer som ved ulike psykiske og somatiske lidelser (Rasmussen m.fl. 2019, Tookey m.fl. 2022).

He was diagnosed with bipolar, hypomanic, bipolar or something. [...] See I'd Googled, as you do, and I thought he'd got Pick's disease. And I told the people at the memory clinic, "I think it's this." And they said, "It's not. He's passed his memory test" (Tookey m.fl. 2022, 5).

Flere pårørende følte at deres bekymringer rundt deres familiemedlem ikke ble tatt på alvor hos lege (Rognstad m.fl. 2020, Rasmussen m.fl. 2019, Johannessen m.fl. 2017, Tookey m.fl. 2022). Noen leger gikk så langt som å si at det var pårørendes feil at familiemedlemmet oppførte seg på denne måten, fordi de ikke behandlet de godt nok (Johannessen m.fl. 2017). En pårørende tolket symptomene som nedstemthet (Flensner og

Rudolfsson 2018), mens andre pårørende tolket det som problemer i ekteskapet eller en midtlivskrise (Rasmussen m.fl. 2019, Tookey m.fl. 2022).

“Because when he first started behaving differently, I thought it was just a mid-life crisis or our marriage breaking down. So I was on the Internet, looking for ‘mid-life crisis’. When I thought he was just being difficult or awkward, and I’d ask him to do something, he wasn’t listening when I was talking to him, and he wasn’t taking my worries or concerns or feelings [into account]”(Tookey m.fl. 2022, 4).

3.2 Følelsen av lettelse og sorg

Enkelte pårørende fortalte hvordan følelsen knyttet til å få diagnosen vekslet mellom sjokk og lettelse, men også at følelsene var blandet (Johannessen m.fl. 2017, Tookey m.fl. 2022).

“The diagnosis is devastating because there is no cure and symptoms progress”
(Bruinsma m.fl. 2022, 2575).

Pårørende ytret hvilken lettelse det var når familiemedlemmet fikk diagnosen (Rognstad m.fl. 2020, Tookey m.fl. 2022, Flensner og Rudolfsson 2018). Pårørende syntes det var befriende å kunne ha en “merkelapp” på familiemedlemmets oppførsel og ukritiske atferd. For mange av de pårørende var det enklere å ha med seg deres familiemedlem i offentligheten, da man hadde en årsak til familiemedlemmets utsagn og væremåte (Oyebode, Bradley og Allen 2013, Rognstad m.fl. 2020).

“However, the diagnosis is also a relief. [...] I thought ‘now it’s me who is going to make the decisions.’ More as caregiver than as his wife” (Bruinsma m.fl. 2022, 2575).

For noen pårørende var det en sorg å skulle miste den personen de var glad i. Som pårørende hadde de allerede mistet litt av den personen da utviklingen av sykdommen hadde startet. Fremtidsplaner de hadde lagt sammen med den syke ville ikke lengre kunne gjennomføres, og drømmer og håp ble vanskelig. Flere pårørende uttrykte at de bekymret seg for hvordan fremtiden skulle bli. For pårørende var dette en tung prosess (Flensner og

Rudolfsson 2018, Johannessen m.fl. 2017, Massimo, Evans og Benner 2013, Rasmussen m.fl. 2019, Tookey m.fl. 2022).

“It is an enormous burden. It is extremely sad. It is a torment. What sort of life is that? It is a constant grief. It is not a life for him either. Death would be a relief. It is a hell”
(Johannessen m.fl. 2017, 783).

Da enkelte pårørende fikk tid til ettertanke kom det frem at symptomene var til stede i flere år før de begynte å mistenke at noe var galt (Rognstad m.fl. 2020, Rasmussen m.fl. 2019, Bruinsma m.fl. 2022, Johannessen m.fl. 2017).

“After a while we got help, but I felt I had lost my husband.” (Rognstad m.fl. 2020, 1737)

3.3 Hvordan håndtere livet etter diagnose

Flere pårørende uttrykte at noe av det tyngste gjennom hele prosessen var å miste relasjonen til sitt familiemedlem (Massimo, Evans og Benner 2013, Rasmussen m.fl. 2019). Flere pårørende sa at de gjennomgikk flere rolleforandringer og tydelig endring i deres relasjon med familiemedlemmet med frontotemporal demens etter gitt diagnose (Bruinsma m.fl. 2022, Johannessen m.fl. 2017, Massimo, Evans og Benner 2013, Oyebode, Bradley og Allen 2013, Rasmussen m.fl. 2019, Tookey m.fl. 2022).

For ektefellene var rollebytte stort. Det å gå fra å være partnere med like interesser, fremtidsplaner og kjærlighet til hverandre, og nå skulle bli en annen person enn før var en stor omstilling i livet. De nye rollene gikk ut på å være omsorgsperson for deres familiemedlem. Det var en stor forandring i arbeidsfordeling i husholdningen, og de pårørende fikk mer eller mindre ansvar for alt i hjemmet (Bruinsma m.fl. 2022, Johannessen m.fl. Massimo m.fl. 2013, Oyebode, Bradley og Allen 2013, Flensner og Rudolfsson 2018, Tookey m.fl. 2022). Noen pårørende fortalte også om følelsen av tap, og uttrykte sorg over at de ikke lengre kunne kommunisere med ektefellen (Tookey m.fl. 2022).

“The main challenge- it's- you go from a family unit with two parents and, you know, doing everything together, to a single parent, which is one thing. But then it's a single parent with a parent- because there's somebody there, but you've got responsibilities, plus you've got someone else to look out for” (Tookey m.fl. 2022, 5).

For de barna som var unge voksne var det en stor omveltning i livet å skulle bytte rolle med sin egen forelder (Bruinsma m.fl. 2022, Rasmussen m.fl. 2019).

“My father basically is part of the furniture. It is difficult to stay emotionally attached to him. We feed him, supervise him, and he pulls of a happy façade” (Bruinsma m.fl. 2022, 2576).

” My mother lost her love and care for me. She was rude to me and made fun of me. It was horrible. You kind of expect your mother to feel love for you your whole life. Instead, I had to be the parent for my mother” (Rasmussen m.fl. 2019, 249).

I den ene artikkelen bor barna hjemme, sammen med sin mor eller far med frontotemporal demens. Barna var relativt unge, men merket tydelig forskjell i oppførsel hos sin forelder. Det var mangel på oppmerksomhet fra forelderen, men barna merket også at forelderen var likegyldig til dem. Til tross for sykdommen ønsket den andre forelderen i familien at barna fortsatt skulle ha en relasjon til sin far eller mor (Flensner og Rudolfsson 2018)

«Although dad is at home, I miss him» (Flensner og Rudolfsson 2018, 142).

Etter familiemedlemmet hadde fått diagnosen fortalte pårørende at de prøvde å opprettholde et så normalt liv som mulig. Spesielt de pårørende med yngre barn prøvde å holde en tilnærmet struktur og normalitet i hverdagen (Bruinsma m.fl. 2022, Flensner og Rudolfsson 2018). Pårørende uttrykte hvor belastende det var å skulle opprettholde rutinene de hadde hatt tidligere, og det var vanskelig å tilpasse hverdagen som eneste forsørger. Pårørende fortalte at det å skulle være forsørger for både barn og ektefelle var utmattende og at det ble et uholdbart liv (Johannessen m.fl. 2017, Oyebode, Bradley og Allen 2013, Rasmussen m.fl. 2018, Tookey m.fl. 2022).

Flere pårørende fortalte at de slet med søvnløse netter og katastrofetanker som følge av bekymringer rundt deres familiemedlem, og det påvirket deres hverdagsliv (Johannessen

m.fl. 2017, Rasmussen m.fl. 2019). Noen sa at jobb ble et fristed fra den konstante omsorgsrollen hjemme, men at det var en bekymring at deres familiemedlem skulle være hjemme alene (Tookey m.fl. 2022).

“He called me at work and told me that he had tried to light up the fireplace, and then set the carpet on fire” (Johannessen m.fl. 2017, 783).

Pårørende uttrykte at det ble utmattende å alltid skulle tenke på behovet til familiemedlemmet. Da det ble satt inn helsetjenester i hjemmet følte pårørende seg overvåket, og at privatlivet deres ble forstyrret. En pårørende beskrev situasjonen som forferdelig, surrealistisk og umulig for andre å forstå (Johannessen m.fl. 2017).

Flere pårørende uttrykte at det var slitsomt og utfordrende å ta vare på familiemedlemmet som var kommet langt i utviklingen av sykdommen. Pårørende fortalte at det økende hjelpebehovet var for krevende for dem å håndtere, og det fungerte ikke å ha familiemedlemmet boende hjemme (Flensner og Rudolfsson 2018, Rognstad m.fl. 2020). Enkelte pårørende hadde familiemedlemmet på dagsenter på dagtid, mens de selv var på arbeid (Johannessen m.fl. 2017, Rognstad m.fl. 2020). For de pårørende med små barn var det spesielt utfordrende å ha deres familiemedlem boende hjemme (Flensner og Rudolfsson 2018).

«Although I wanted him to be able to stay at home for as long as possible, I felt that I wouldn't have enough strength for a longer period of time» (Flensner og Rudolfsson 2018, 144).

Det var tøft for de pårørende å måtte overlate familiemedlemmet til et sted med høyere omsorgsnivå (Johannessen m.fl. 2017, Flensner og Rudolfsson 2018, Rognstad m.fl. 2020). Noen pårørende fortalte om utfordringene knyttet til familiemedlemmets unge alder i forhold til gjennomsnittsalderen til de andre pasientene på dagsenter eller sykehjem (Oyebode, Bradley og Allen 2013, Tookey m.fl. 2022). Andre pårørende fortalte at deres familiemedlem ble flyttet fra avdeling til avdeling grunnet mangel på god nok kompetanse i forhold til diagnosen (Rognstad m.fl. 2020, Tookey m.fl. 2022).

For enkelte pårørende var det ubehagelig å se hvordan deres familiemedlem hadde det når de kom på besøk til dem på sykehjemmet. De pårørende opplevde at familiemedlemmet var ensomt, passivt og isolert (Rognstad m.fl. 2020). Enkelte av de pårørende syntes også at familiemedlemmet så slurvete og ustelt ut når de kom på besøk. Det var ofte tydelige tegn på mangel på ivaretagelse av personlig hygiene. Noen av de pårørende som bodde sammen med familiemedlemmet måtte bruke tvang for å få dem til å ta vare på personlig hygiene (Oyebode, Bradley og Allen 2013, Rasmussen m.fl. 2019).

4.0 DISKUSJON

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørendes erfaringer med familiemedlems utvikling av frontotemporal demens.

Under metodediskusjonen ønsker vi å diskutere og foreta en kritisk vurdering av fremgangsmåten i litteraturstudien.

4.1 Metodediskusjon

Hensikt

Vi valgte en spesifikk hensikt og begynte å avgrense tidlig, fra å skrive om demens generelt til den sjeldnere typen frontotemporal demens. Etter flere søk innså vi at det var begrenset med informasjon om frontotemporal demens, og pårørendes erfaringer. Vi valgte uansett å fortsette med dette temaet og hensikten grunnet nettopp denne mangelen på forskning. Vi anser dette som en styrke fordi studiens hensikt kan presentere resultat som kan veilede sykepleiere til å ivareta denne pårørendegruppen på best mulig måte. Derimot kan vi ikke utelukke at vi kunne funnet mer forskning ved å ikke ha en så spesifikk hensikt.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Et av inklusjonskriteriene i studien var å inkludere kvalitative artikler. Dette ser vi på som en styrke da kvalitativ metode tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke kan måles eller tallfestes. Kvalitativ metode får kjennskap til de pårørendes erfaringer på et dypere nivå (Dalland 2018, 52-53). Vi kan derimot ikke utelukke at dette kan ha begrenset søket, og ført til at vi har gått glipp av andre aktuelle artikler. Vi valgte å ikke bruke

kvantitativ metode da vi ikke var ute etter å måle data i form av gjennomsnitt eller prosent (Dalland 2018, 52).

Vi begrenset søket til å kun inkludere artikler på dansk, engelsk, norsk og svensk da vi ønsket å forstå innholdet på best mulig måte. Samtidig kan dette ha ført til at vi har oversett artikler som kunne vært relevante for studien. Samtlige av de inkluderte artiklene var på engelsk, og vi kan derfor ikke utelukke at vi har feiltolket noe av innholdet i artiklene.

I søket etter artikler valgte vi å begrense utgivelsesår fra 2013 eller nyere. Det fordi vi ønsket å bruke nyere og relevant forskning. Vi kan derimot ikke utelukke at det kan være eldre data i noen av artiklene uten at det kommer frem i teksten. Ved å begrense søket til 10 år kan vi heller ikke garantere at vi ikke har gått glipp av eldre relevante artikler for studiens hensikt.

Vi valgte å avgrense alder på deltakerne i artiklene fra 45-70 år for å få mer nøyaktighet i forhold til denne demenstypen og studiens hensikt. Dersom vi hadde valgt større aldersspenn kunne det ført til mindre treffsikkerhet i søket i forhold til hensikten.

Søkeprosessen

I søket etter forskningsartikler med god kvalitet anvendte vi et strukturert PO-skjema og inklusjons- og eksklusjonskriterier i to databaser for å få et mer spisset søkeresultat. Det førte til at vi formulerte presise og relevante søkeord for hensikten som ga klare treff. Se vedlegg 1. Om vi hadde hatt mindre presise og generelle søk kunne det ført til treff som var irrelevant for studiens hensikt, og dermed økt antall artikler å gjennomgå.

Veiledning fra bibliotekar førte til nøyaktig søkestrategi. Dette ser vi på som en styrke da bibliotekar har mye erfaring innenfor feltet. Ved å kun inkludere 8 artikler, kan vi ikke utelukke at vi kunne funnet annen relevant forskning da 8 var minimum kravet for antall artikler i studien.

Kritisk vurdering og etiske hensyn

Ved å kritisk vurdere artiklene i studien, oppdaget vi under søkeprosessen at en av artiklene ikke havnet innenfor aldersbegrensningene. Derimot ble alder presentert tydelig i teksten, og derfor har vi valgt å inkludere denne artikkelen i studien.

I en av de inkluderte forskningsartiklene var det ikke tydeliggjort for etiske forhold, noe som kan sees på som en svakhet i litteraturstudien da vi ikke er helt sikre på om deltakerne i studien hadde gitt samtykke og ble holdt anonyme. Anonymitet er viktig å beholde for deltakerne og er for mange en forutsetning for å delta i en studie (Dalland 2018, 239). Funnene i artiklene tyder på at de pårørende er åpne og ærlige ettersom de trekker frem intime og til tider mørke tanker og meninger. Vi ser på dette som en styrke ettersom dette viser tegn på at intervjuerne har skapt gode og trygge rammer for deltakerne. Ivaretagelse av de involverte vil være viktig under slike studier. Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre at de som deltar i forskning ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger. For å kunne snakke om et så sensitivt og personlig tema er det viktig for deltakerne at de er beskyttet av personvern (Dalland 2018, 239).

Analyseprosessen

I analyseprosessen til denne studien valgte vi å bruke Evans (2002) sin metode. De fire fasene han presenterer var en konkret og oversiktlig måte å gå igjennom artiklene på. I denne prosessen leste vi artiklene individuelt, noe vi ser på som en fordel da vi ikke kunne påvirke hverandres funn fra forskningsartiklene. I diskusjon rundt artiklene oppdaget vi at vi hadde mye av de samme funnene. Vi ser på dette som en styrke da nøkkelfunnene kom tydelig frem. Derimot kan vi ikke utelukke at vi kan ha gått glipp av andre funn og tolkninger av artiklene.

Vi valgte å beholde sitatene i resultatdelen vår på engelsk. Styrken i dette er at de blir autentiske da det er direkte sitat fra pårørende. Om vi hadde valgt å oversette sitatene kunne det ført til at essensen ble borte og større rom for feiltolkning.

4.2 Resultatdiskusjon

Resultatdiskusjonen vil inneholde diskusjon av funnene fra litteraturstudien opp mot bakgrunnsteori, konsekvenser for praksis og hensikten med denne studien.

4.2.1 Tidlig oppfølging av sykepleier

I to av studiene kom det frem at fremtredende symptomer hos de som utvikler frontotemporal demens kan sammenlignes med andre psykiske og somatiske lidelser. Frontotemporal demens synes å være den demensformen det er vanskeligst å diagnostisere, fordi symptomene blir ofte sett i forbindelse med andre sykdommer. Det henger sammen med at den ofte rammer yngre, men også fordi symptomene i den tidlige fasen ikke alltid er hukommelsesrelatert. Derfor tar det lengre tid før diagnosen etter hvert blir satt (Engedal og Berentsen 2016, 50). Ifølge sykepleieteoretiker Travelbee (1999, 259) er det ikke bare den syke selv som behøver hjelp til å finne mening i sykdommen. Den som er syk er ofte medlem av en familie, og det som skjer med et familiemedlem påvirker også de andre i familien. Pårørende til det familiemedlemmet kan derfor selv trenge hjelp av den profesjonelle sykepleieren (Travelbee 1999, 259).

Funnene i litteraturstudien viser at pårørende var ofte alene om sykdommen, og visste ikke med sikkerhet hva som foregikk. Det var store forandringer i livet deres med tanke på samliv og hverdagslige gjøremål. De skjulte hvordan livet deres var på hjemmebane og ble isolerte. De pårørendes tilværelse kan beskrives som kaos i perioden før tilbud om offentlig omsorg (Jakobsen og Homelien 2011, 26). For de pårørende er det overveldende og reaksjonene deres til frontotemporal demenssykdom i familien kan anses som en krisereaksjon. Utfordringene og de ytre kravene kan for mange pårørende virke uoverkommelige, og krisen utvikler seg parallelt som demenssykdommen progredierer (Jakobsen og Homelien 2011, 57). I den tidlige fasen av demenssykdommen føler de pårørende seg ofte alene og overlatt til seg selv (Jakobsen og Homelien 2011, 21). Her har folkeopplysning angående demens blitt mer opplyst nå enn tidligere. Det er blitt mer fokus på informasjon i form av brosjyrer og tv-program med fokus på demens som for eksempel Demenskoret. Slike tiltak kan hjelpe pårørende til å ikke føle seg alene da det kan være vanskelig for sykepleier å fange opp denne gruppen pårørende. I demensplanen 2020 vurderte de informasjon og støttetilbud som et viktig satsningsområde til personer med demens og deres pårørende (Helsedirektoratet 2022).

I funnene i litteraturstudien kom det frem at flere pårørende strevde med å få deres familiemedlem til å oppsøke lege. Pårørende ble møtt med tvil fra andre familiemedlemmer, lege og helsepersonell før diagnosen var stadfestet. Funnene viser at

pårørende var svært usikre og frustrerte i denne perioden. I en slik situasjon er det viktig at man som sykepleier virker støttende og erkjennende til det de pårørende deler. Ivaretagelse av pårørende kan ofte være like viktig som ivaretagelse av pasienten (Helsedirektoratet 2018).

Når man har mistanke om at det kan være en kognitiv svikt eller demens kan et hukommelsesteam eller demensteam gi råd. Her kan en sykepleier gi god støtte for de pårørende om hvordan man skal gå frem for å sette i gang en demensutredning, noe som kan tenkes å være betryggende for pårørende. Et demensteam kan følge opp pårørende i perioden før en demensdiagnose, men også over tid. Samtidig kan de tilby oppfølging i hverdagen til pårørende og deres familiemedlem med demens (Tretteteig, Mjørud og Haugen 2016, 398).

Et sentralt funn fra litteraturstudien viser at tiden før diagnose var svært krevende. De pårørende kjente på belastende følelser som frustrasjon, sorg og fortvilelse. Ifølge Haugen (2016, 102) er demenssykdom en sykdom som rammer ektefelle, barn, foreldre, venner og kollegaer. Perioden før diagnosen er stilt er en sårbar fase for hele familien. Når man ser på belastningene ved å være en pårørende, blir utfordringene hos pårørende for de med frontotemporal demens fremtredende. Pårørende må forholde seg til utfordrende atferd og personlighetsforandringer. Våre egne erfaringer fra praksis som sykepleier er at det er vanskelig for pårørende å forstå hvordan et menneske kan forandre seg, i den grad at de blir helt ugjenkjennelige fra deres vanlige jeg. Sykepleier bør møte de pårørende med forståelse og omsorg i deres sårbarhet. På den måten kan sykepleier forstå hvordan pårørende opplever situasjonen, og dermed komme i posisjon til å skape en relasjon. Det er viktig for pårørende å føle seg forstått for å bygge tillit (Jakobsen og Homelien 2011, 18). Et hjelpemiddel for sykepleiere kan være et utredningsverktøy i form av en belastningsskala. Den kartlegger pårørendes opplevelser av negative følelser mot den demensrammede, emosjonelt stress og begrensninger i eget sosialt liv. Det kan hjelpe sykepleiere til å se behov og iverksette tiltak som kan hjelpe pårørende (Jakobsen og Homelien 2011, 90-91).

Funn i litteraturstudien viser at familiemedlemmet med demens ofte hadde vansker med å utføre dagligdagse aktiviteter, redusert evne til planlegging og problemløsning. Dette er

fremtredende symptomer hos en person med frontotemporal demens (Engedal og Berentsen 2016, 51). Et sentralt funn var at pårørende følte de måtte ta mer kontroll og ansvar i hjemmet og i familien. For pårørende var det utmattende å skulle ha alt ansvaret alene. Det er noe sykepleier må være oppmerksom på. Sykepleier må ha mot til å spørre pårørende hvor stor belastning det påfører dem, og prøve å komme i posisjon til å tilby hjelp. Det er viktig å tilby pårørende avlastning tidlig som et forebyggende tiltak, for å hindre overbelastning hos pårørende og sikre nødvendige og forsvarlige helsetjenester (Helsedirektoratet 2017). Ifølge Helsedirektoratet (2017) bør sykepleiere ta initiativ til samtale med pårørende om hvordan de kan ivareta egen helse og for å forebygge helsesvikt. Sykepleiere bør også informere pårørende om muligheten til å delta på kurs i mestring av belastning og sosialt nettverk.

Oppfølging fra helsepersonell er hensiktsmessig for pårørende for å håndtere og mestre situasjonen bedre (Jakobsen og Homelien 2011, 109). Yngre personer med demens kan ofte ha yngre barn, og barn og ungdom til personer med frontotemporal demens vil ha et stort behov for oppfølging. Barna kan kjenne på bekymringer om fremtiden, oppleve skyld og føle seg isolert i en slik situasjon. De kan oppleve at de blir glemt og oversett av helsepersonell, og får manglende oppfølging. Det er krevende for barna å søke hjelp på egenhånd. Derfor er det viktig for sykepleieren i en slik situasjon å være oppmerksom og bevisst på at det er barn inn i bildet. Ved oppfølging til barn er det viktig at sykepleier tilpasser informasjonen og bruker god tid til å fortelle og svare på de spørsmålene og bekymringene de kan ha. Det finnes både samtalegrupper, helgesamlinger og chattelinjer på internett som kan fungere som gunstige møtepunkt for barna. Barn og unge kan ha svært godt utbytte av å snakke med andre jevnaldrende som er i samme situasjon (Hotvedt 2016, 459). Sykepleieteoretiker Travelbee (1999, 259) argumenterer for at sykepleier bør informere barn og pårørende om tilbud og andre støttegrupper som eksisterer i nærmiljøet.

4.2.2 Pårørendes behov for støtte og informasjon

Et sentralt funn i litteraturstudien var at flere pårørende kjente på lettelse da familiemedlemmet var blitt diagnostisert med frontotemporal demens. Det var oppklarende for pårørende å kunne forstå hva som var årsaken til familiemedlemmets upassende og

ukritiske oppførsel. Det gjorde det lettere å akseptere livssituasjonen da de hadde en diagnose å vise til. Flere av de pårørende ble mer sosial da de endelig hadde en forklaring på familiemedlemmets oppførsel. På den andre siden var deres familiemedlem blitt diagnostisert med en uheldelig sykdom, og noen pårørende reagerte med sorg relatert til det gradvise tapet av relasjonen etter hvert som sykdommen progredierte. Det kan tenkes at de pårørende gjennomgår en sorgprosess ovenfor diagnosen og tiden fremover. Her har sykepleier en viktig rolle ved å bistå de pårørende ved å forberede og informere om hva fremtiden bringer (Jakobsen og Homelien 2011, 49).

Ifølge Haugen (2016, 100) kan det være vanskelig for pårørende å akseptere at deres familiemedlem har fått en sykdom som man ofte forbinder med eldre mennesker, og som er uten behandling. I forhold til egen erfaring fra praksis kan pårørende ha et behov for å ha noen å snakke med som forstår hvordan sykdommen er, og som tar seg tid til å lytte. I en slik situasjon kan en sykepleier ta imot deres tanker, fortvilelse og sorg knyttet til sykdommen og dermed være en trygghet (Travelbee 1999, 259).

Et sentralt funn i denne litteraturstudien viser til rolleforandringer innad i familien. Flere pårørende fortalte om utfordringer knyttet til det å gå fra rollen som ektefelle til forsørger. Her bør sykepleier tilrettelegge avlastning og annen pårørendestøtte for å gjøre hverdagen til pårørende lettere. I de nasjonale faglige retningslinjene til pårørende til personer med demens skriver de at "Pårørende til personer med demens skal motta tilrettelagt informasjon, oppfølging og ved behov tilbud om avlastning og annen pårørendestøtte" (Helsedirektoratet 2019). Ved at sykepleier bistår og lar de pårørende i større grad være ektefelle og ikke omsorgsperson kan det tenkes at det fører til økt livskvalitet for de pårørende.

4.2.3 Tilrettelegging for høyere omsorgsnivå

Funn fra litteraturstudien viste at det økende hjelpebehovet til familiemedlemmet med frontotemporal demens, gjorde det etter hvert vanskelig for de pårørende å ha omsorgsansvaret helt alene. De opplevde å ikke ha et sted de kunne distansere seg fra sykdommen, og få et avbrekk i den tunge hverdagen. Flere av de pårørende uttrykte at de trengte hjelp fra hjemmetjenesten, men også at de kjente på mangel på privatliv da

helsepersonell kom inn i hjemmet deres. Her kan vi selv relatere til egen praksis da vi har kommet inn i andre sine private hjem, og hvor viktig det er å vise respekt og være bevisst på hvordan man opptrer da pårørende allerede er i en sårbar situasjon. Helsehjelp i hjemmet kan være krevende for de andre i familien. Her kan sykepleier hjelpe ved å ha en åpen dialog med pårørende og tilrettelegge etter deres ønsker og behov, og på denne måten redusere følelsen av forstyrret privatliv. I de yrkesetiske retningslinjene til sykepleiere står det at man skal behandle pårørende med respekt og omtanke og inkludere pårørende (Norsk Sykepleierforbund 2023). Funn i litteraturstudien viser at noen pårørende hadde fått innvilget dagsenter for familiemedlemmet mens de selv var på arbeid. De pårørende uttrykte at det var en fin løsning for deres familie og førte til at de følte at de klarte å opprettholde noen av rutinene deres.

Da hjelpebehovet økte i den grad at pårørende ikke lengre klarte å takle omsorgsansvaret sammen med hjemmetjenesten i hjemmet, måtte familiemedlemmet flyttes til et sted med høyere omsorgsnivå. utfordringene noen av pårørende fortalte om var knyttet til stor aldersforskjell på deres familiemedlem og gjennomsnittsalder på avdelingen de ble flyttet til. Ifølge Haugen (2012, 26) er det få tilbud i både Norge og internasjonalt som er tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende. Flere pårørende følte på skyldfølelse og sorg for at de ikke lengre kunne ta vare på deres nærmeste. På den andre siden førte flyttingen av familiemedlemmet til redusert belastning for de pårørende, og de kunne nå bo i hjemmet sitt uten å skulle være omsorgsperson for den syke. For de pårørende med yngre barn kan det tenkes at det var en befrielse å kun skulle ta vare på de yngre barna uten å ha helsepersonell i hjemmet til enhver tid.

I funnene kom det frem at pårørende syntes det var mindre hyggelig å komme på besøk til familiemedlemmet med tanke på familiemedlemmets personlige hygiene. Familiemedlemmet så ustelt ut og det var tydelig mangel på ivaretagelse av hygiene. For pårørende kan dette være med på å påvirke deres allerede dårlige samvittighet for å ikke lengre være omsorgsperson for deres familiemedlem. Her kan sykepleier spille en viktig rolle for pårørende ved å informere dem hvorfor det er slik, men også å kunne involvere de pårørende i omsorgsrollen igjen ved å la dem få delta i noen omsorgsoppgaver dersom de ønsker dette (Jakobsen og Homelien 2011, 145).

5.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pårørendes erfaringer med familiemedlems utvikling av frontotemporal demens. Resultatene fra studien viser at pårørende kjenner på en tydelig følelsesmessig belastning gjennom utviklingen av sykdommen. Det kommer også frem at å være pårørende til familiemedlemmer med frontotemporal demens kan koste mye for den pårørende. Det går utover de pårørendes fremtidsplaner, sosiale liv og psykiske helse. Sykepleier må her bruke sin kunnskap og erfaring til å ivareta pårørende. Sykepleier kan gjøre dette gjennom å se de pårørende, lytte til dem, gi informasjon, veilede og gi støtte. Sykepleier må være bevisst på hvordan de pårørende opplever belastningen ved sykdommen til deres familiemedlem, og være oppmerksom på hvilke behov de pårørende har. Dette er viktig for å unngå at de pårørende skal bli utbrent. Ved hjelp av kunnskap, sykepleiers støtte og ulike helsetilbud som finnes for pårørende kan sykepleieren støtte og veilede dem til å finne den hjelpen de trenger. En kan konkludere med at pårørende til de med frontotemporal demens har behov for å bli sett, få bedre støtte og oppfølging, og at sykepleiere har en stor rolle når det gjelder å ivareta dem.

Anbefalinger for videre forskning

Halvparten av de som får demens før fylte 65 år, antas å ha frontotemporal demens. Allikevel er det lite forskning på denne demenstypen, og manglende kunnskap blant helsepersonell. For videre forskning kan det fokuseres mer på pårørendes erfaringer rundt det å være omsorgsperson til en med frontotemporal demens. Vi ser behov for mer forskning rundt pårørendes behov for støtte og avlastning i sykdomsforløpet. Denne type forskning kan også hjelpe for å gi økt kunnskap og styrke kompetansen til sykepleiere.

6.0 Litteraturliste

Aldring og helse. 2020. "Frontotemporal demens". Sist oppdatert 28.08.2020.

<https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/frontotemporal-demens-frontallapp-demens/>

Bruinsma, Jeroen, Kirsten Peetoom, Frans Verhey, Christian Bakker og Marjolein De Vugt. 2022. «Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia». Sage Journals vol. 21 (8): 2569-2583.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14713012221126312>

Bøckmann, Kari, Alice Kjellevoid, og Ane Bendixen. 2021. "Ulike situasjoner - ulike konsekvenser for pårørende" i *Pårørende i Helse- og Omsorgstjenesten - En Klinisk Og Juridisk Innføring*. 3. Utgave. Ed. 127-183. Bergen: Fagbokforlaget.

Engedal, Knut og Vigdis Drivdal Berentsen. 2016. "Sykdommer, tilstander og skader som kan føre til demens" I *Demensboka - lærebok for helse- og omsorgspersonell*, redigert av Signe Tretteteig, 41-65. Sandefjord: BK Grafisk.

Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data». Australian Journal of Advanced Nursing vol. 20 (2): 22-26. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Flensner, Gullvi og Gudrun Rudolfsson. 2018. "A pathway towards reconciliation and wellbeing". Idunn – Nordisk sygeplejeforskning vol. 8 (2): 136-149.

<https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1892-2686-2018-02->

[05?fbclid=IwAR2ELb1BrWhoXoD3CrahP2IVEVOn76otAIdjFR4IvuU4FVR7mw
wHpmXwk7A](https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no)

Haugen, Per Kristian. 2012. “Behov for økt innsats” i *Demens før 65 år - fakta, utfordringer og anbefalinger*, 26-27. Sandefjord: BK Grafisk

Haugen, Per Kristian. 2016. “Demens hos personer under 65 år” i *Demensboka - lærebok for helse- og omsorgspersonell*, redigert av Signe Tretteteig, 99-106. Sandefjord: BK Grafisk

Helsebiblioteket.no. 2021. “Sjekklistor”. Sist oppdatert 17.09.21.

[https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-
praksis/kunnskapsbasertpraksis.no](https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no)

Helsedirektoratet. 2017. “Pårørendeveileder”. Sist oppdatert 16.01.2017.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>

Helsedirektoratet. 2017. “Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger”. Sist oppdatert 11.01.2017.

[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-
andre-parorende/stotte-til-parorende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-
belastninger#snakk-med-parorende-om-sammenheng-mellom-ressurser-
belastninger-og-helse](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-belastninger#snakk-med-parorende-om-sammenheng-mellom-ressurser-belastninger-og-helse)

Helsedirektoratet. 2017. “Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger”. Sist oppdatert 05.10.2017.

[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-
andre-parorende/stotte-til-parorende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-
belastninger#kartlegg-og-fang-opp-parorendes-behov-for-stotte](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-belastninger#kartlegg-og-fang-opp-parorendes-behov-for-stotte)

Helsedirektoratet. 2019. “Pårørende til personer med demens”. Sist oppdatert

04.05.2022. [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/parorende-til-
personer-med-demens#parorende-til-personer-med-demens-skal-motta-tilrettelagt-
informasjon-oppfolging-og-ved-behov-tilbud-om-avlastning-og-annen-
parorendestotte](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/parorende-til-personer-med-demens#parorende-til-personer-med-demens-skal-motta-tilrettelagt-informasjon-oppfolging-og-ved-behov-tilbud-om-avlastning-og-annen-parorendestotte)

- Helsedirektoratet. 2022. "Demensplan 2020 med tilhørende oppgaver". Sist oppdatert 19.05.2022. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/omsorg-2020--arsrapport-2020/en-faglig-sterk-helse-og-omsorgstjeneste-den-nye-hjemmetjenesten/demensplan-2020-med-tilhorende-oppgaver>
- Hotvedt, Kirsti. 2016. "Informasjons- og støttetilbud til personer med demens og deres pårørende" i *Demensboka - lærebok for helse- og omsorgspersonell*, redigert av Signe Tretteteig, 437-466. Sandefjord: BK Grafisk
- Jacobsen, Dag Arne, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes, Olav Røise og Kari C. Toverud. 2021. "Nevrologiske sykdommer" i *Sykdomslære - Indremedisin, Kirurgi, Anestesi, Akutt- Og Intensivmedisin*, 552-583. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. "Demenssykdom i nær familie - pårørendes erfaringer" i *Pårørende til personer med demens*, 17-41. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. "Demenssykdommens konsekvenser - pårørendes erfaringer" i *Pårørende til personer med demens*, 43-55. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. "Møte med pårørende til hjemmeboende personer med demens" i *Pårørende til personer med demens*, 107-136. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. "Mål og mestring" i *Pårørende til personer med demens*, 57-84. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. "Overgang fra hjem til institusjon" i *Pårørende til personer med demens*, 139-160. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. "Å involvere og støtte familien i utredningsfasen" i *Pårørende til personer med demens*, 87-104. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Johannessen, Aud, Anne-Sofie Helvik, Knut Engedal og Kirsten Thorsen. 2017. "Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal dementia during the progression of the disease". *Scandinavian Journal of Caring Sciences* vol. 31 (4): 779-788.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12397>
- Massimo, Lauren, Lois K. Evans og Patricia Brenner. 2013. «Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses». *Geriatric Nursing* vol. 34 (4): 302-306.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197457213001808?via=ihub>
- Norsk sykepleierforbund. 2023. "Yrkesetiske retningslinjer". Sist oppdatert 08.02.2023.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, Monica Wammen, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena V. Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. "Spørsmålsformulering!" i *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. 29-39. 2. Utg. Oslo: Akribe AS. .
- Oyebode, Jan R., Paul Bradley og Joanne L. Allen. 2013. "Relatives' experiences of Frontal-Variant Frontotemporal Dementia". *Sage Journals* vol. 23 (2): 156-166.
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732312466294>
- Rasmussen, Hege, Ove Hellzen, Eystein Stordal og Ingela Enmarker. 2018. «Family caregivers experiences of the pre-diagnostic stage in frontotemporal dementia». *Geriatric Nursing* vol. 40 (3): 246-251.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197457218304361?via=ihub>
- Rognstad, May-Karin, Dagfinn Nåden, Ingun Ulstein, Kari Kvaal, Birgitta Langhammer og Mette Sagbakken. 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://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.15208>
- Selbæk, Geir. 2023. "Hva er demens?" i *Demens – alt du bør vite om demenssykdommer og hvordan de kan forhindres*, 13-41. Oslo: Kagge Forlag AS

- Skovdahl, Kirsti. 2020. «Kognitiv svikt og demens.» I *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*, redigert av Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb, og Anette Hysten Ranhoff. 3. Utgave. 416-439. Oslo: Gyldendal.
- Thidemann, Inger-Johanne. 2019. “Valg av metode” i *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*, 74-79. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Travelbee, Joyce. 1999. “Sykepleieintervensjoner - å oppfylle sykepleiens funksjoner” i *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, 219-259. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Tretteteig, Signe og Janne Røsvik. 2016. “Miljøbehandling - introduksjon” i *Demensboka - lærebok for helse- og omsorgspersonell*, redigert av Signe Tretteteig, 291-299. Sandefjord: BK Grafisk
- Tookey, Sara, Caroline V. Greaves, Jonathan D. Rohrer, Roopal Desai og Joshua Scott. 2022. “Exploring experiences and needs of spousal carers of people with behavioural variant frontotemporal dementia including those with familial FTD: a qualitative study”. *BioMed Central Geriatrics* 22 (185).
<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-022-02867-1#citeas>

7.0 Vedlegg

Vedlegg 1:

PICO-skjema

P	O
Patient	Outcome
Pårørende til personer med frontotemporal demens Frontotemporal dementia Family	Erfaring Experienc* Lived experience

Vedlegg 2:

Søkehistorikk

#	Søk	Resultat
		Cinahl
1	Frontotemporal dementia Expanders- Apply equivalent subject Search modes- Boolean/Phrase	(2,518)
2	Family Limiters- Published Date:20130101-20231231 Expanders- Apply equivalent subject Search modes- Boolean/Phrase	(388,829)
3	Experience Expanders- Apply equivalent subject	(448,681)

	Search modes- Boolean/Phrase	
4	(experience) AND (S1 AND S2 AND S3) Expanders- Apply equivalent subject Search modes- Boolean/Phrase	(37)
5	(experience) AND (S1 AND S2 AND S3) Limiters- Published date:20130101- 20233112: Clinical queries: Qualitative-High Sensitivity; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish Expanders- Apply equivalent subject Search modes- Boolean/Phrase	(18)

Tittel lest	18
Sammendrag lest	13
Lest i fulltekst	5
Inkludert i bachelor	3

#	Søk	Resultat
		Ovid Medline
1	Frontotemporal Dementia/or frontotemporal.mp.	13189
2	Experienc*.mp.	1195911
3	Family/or family.mp.	1039763
4	1 and 2 and 3	52
5	Limit 4 to yr= «2013-Current»	36
6	Limit 5 to «qualitative (maximizes sensitivity)»	20

Tittel lest	20
Sammendrag lest	18
Lest i fulltekst	8

Inkludert i bachelor	4
----------------------	---

#	Søk	Resultat
		Ovid Medline
1	Frontotemporal dementia/	4350
2	Lived experience.mp.	5622
3	1 and 2	4
4	Limit 3 to yr= «2013-Currant»	4
5	Limit 4 to (danish or english or Norwegian or Swedish)	4
6	Limit 5 to «qualitative (maximizes specificity)»	2

Tittel lest	2
Sammendrag lest	1
Lest i fulltekst	1
Inkludert i bachelor	1

Oversikt over artikler

Forfattere (år)	Bruinsma, Jeroen, Kirsten Peetoom, Frans Verhey, Christian Bakker og Marjolein De Vugt. 2022
Tittel	Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia
Land	England
Tidsskrift	Sage Journals
Hensikt	This study explores the lived experiences of one family who has a relative with the behavioral variant of frontotemporal dementia who lives at home.

Metode/instrument	I løpet av 4 måneder, ble de forskjellige medlemmene i familien intervjuet to ganger. Deretter utførte to forskjellige forfattere analyser av intervjuene.
Deltakere/frafall	4 deltakere i familien, en mor og tre voksne barn, 2 sønner og en datter.
Hovedfunn	Deltakerne av denne studien kunne fortelle at den største forskjellen var endringen i familiedynamikken, utover i sykdomsforløpet. De delte det inn i tre kategorier, den ene var endringen i de eksisterende rollene som var fra tidligere og relasjonene innad i familien, samt endringen i kommunikasjonsmønstrene på grunn av tidlige symptomer av demensdiagnosen. Den andre omhandlet redefinering av rollene og spesielt ansvarsrollene etter at diagnosen ble stadfestet. Og den siste gikk på å lage nye roller og relasjoner og tilpasse ett nytt kommunikasjonsmønster som kunne passe livene deres etter diagnosen.
Kritisk vurdering	Denne artikkelen ble sjekket gjennom en kvalitativ sjekklister, og konkludert som bra og relevant for studien.
Etisk vurdering	Denne artikkelen er vurdert og godkjent av en etisk komite.

Forfattere	Flensner, Gullvi og Gudrun Rudolfsson
Tittel	A pathway towards reconciliation and wellbeing
Land	Norge
Tidsskrift	Idunn
Hensikt	Hensikten med denne studien var å øke forståelsen rundt en ektefelles erfaring med å leve med en partner som er diagnostisert med demens i tidlig alder (under 40 år).
Metode/instrument	Dette er en kvalitativ studie og det ble gjennomført 2 intervju ansikt til ansikt mellom deltakeren og intervjueren. Begge intervjuene ble foretatt på et rolig sted på en demens klinikk. Intervjuene ble tatt opp og transkribert.

Deltakere/fracfall	I denne studien var det bare en deltaker, en kvinne gift med en mann som hadde utviklet demens før han fylte 40 år.
Hovedfunn	Forfatterne forklarer historien til den kvinnelige deltakeren fra starten av, hvordan hun merket at noe var galt, og at ektemannen hennes ikke deltok i aktiviteter eller så eller forsto barna deres. Etterhvert søkte hun hjelp og fant ut at han hadde utviklet demens, som hadde forverret seg kraftig over de siste månedene. Livet ble mer begrenset etterpå, men det hjalp å ha struktur og prøve å leve så normalt som mulig. Til slutt ble mannen hennes så preget av diagnosen at han flyttet på ett sykehjem. Dette ble en ny hverdag for familien, men de følte seg veldig velkomne der og kunne tilbringe tid sammen som en familie.
Kritisk vurdering	Denne artikkelen ble kritisk vurdert i en kvalitativ sjekkliste og vi godkjente den til å være med i studien. Selv om det bare er en deltaker så tenker vi at funnene er relevante til å besvare problemstillingen.
Etisk vurdering	Denne artikkelen er vurdert og godkjent av en etisk komite.

Forfattere	Johannessen, Aud, Anne-Sofie Helvik, Knut Engedal og Kirsten Thorsen
Tittel	Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease
Land	Sverige
Tidsskrift	Wiley Online Library
Hensikt	Aim to examine the partners of yp-FTLD experiences and needs for assistance in daily life.
Metode/instrument	Deltakerne gikk gjennom individuelle intervjuer og intervjuene ble gjort via lydopptak og transskribert av en profesjonell maskinskriver innen to uker. Intervjuene var basert på en veileder med seks tematiske spørsmål med fokus på opplevelser og erfaringer fra pårørende.

Deltakere/frafall	17 deltakere ble spurt og 16 takket ja. Det er gjort rede for hvilket kjønn, alder og hvilken rolle de har for personen med frontotemporal demensdiagnose. Det er også gjort rede for hvor deltakerne var rekruttert fra.
Hovedfunn	Forskerne har delt inn resultatene i flere overskrifter og lagt disse inn i ett skjema for å vise til hva deltakerne selv har uttrykt. Det første omhandler at de merker at noe er galt uten å helt vite hva som skjer, og at det oppstår hendelser som virker svært unaturlige. De uttrykker også at de føler de ikke får noe forståelse utenfra, og at de kjenner på mange negative følelser og erfaringer rundt diagnosen. Mange sier at desto lengre ut i sykdomsforløpet, desto mer mistet de nærheten til pasienten og merket store endringer i personlighet. Flere måtte gi slipp på andre ting, andre forpliktelser og også i noen tilfeller jobb, for å ta vare på sine kjære. De måtte også finne nye teknikker og måter å leve på ettersom sykdommen progreserte.
Kritisk vurdering	Vi har sjekket denne artikkelen gjennom en kvalitativ sjekkliste og kommet frem til at ut ifra funnene, velger vi å ta med denne artikkelen videre i studien.
Etisk vurdering	Artikkelen er godkjent av en etisk komite.

Forfattere (år)	Massimo, Lauren, Lois K. Evans og Patricia Brenner. 2013
Tittel	Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses
Land	USA
Tidsskrift	Geriatric Nursing
Hensikt	To explore spouses' perceived experiences of and responses to living with a person with FTD
Metode/instrument	I denne studien gjennomførte de 60 minutters intervju med 5 åpne spørsmål. Deretter brukte de en metode som omhandler forståelse, guidet av «Benner's interpretive phenomenological methods».

Deltagere/fracfall	To ektefeller til personer som hadde blitt diagnostisert med frontallappdemens. Begge personer var kvinner i ung alder, med høy utdanning. Deres ektefeller med demens hadde begge hatt diagnosen i mindre enn 2 år.
Hovedfunn	Begge kvinner deler at de sliter med overgangen fra å være ektefelle til å være forsørger. Å akseptere den forskjellen og samtidig merke den gradvise endringen i deres partner var smertefullt. De snakker begge om følelsen av å være isolert, og av å leve i ensomhet med en annen person som begynner å forsvinne. En annen ting som også skapte mye problemer, var at de ble ofte opprørte eller sinte på sine partnere. De begge forklarer det som at de følte at deres ektefeller ikke prøvde å «skjerpe seg» eller oppføre seg som vanlig. Begge kvinner uttrykte også stor bekymring for fremtiden, og det å leve alene.
Kritisk vurdering	Denne artikkelen ble sjekket med bruk av en kvalitativ sjekklister og det ble svart JA på alle spørsmål. Selv om vi skulle ønsket at det hadde vært flere deltakere med i studien, er den fortsatt veldig relevant, slik at vi velger å ta den med videre i studien. Vi har ikke spesifisert alder i søketvetter denne artikkelen, da resultatet ble null. Men det kommer frem i teksten at deltakerne er i den aldersgruppen vi ser etter.
Etisk vurdering	En etisk komite har vurdert og godkjent artikkelen.

Forfattere	Oyebode, Jan R., Paul Bradley og Joanne L. Allen
Tittel	Relatives´experience of Frontal-Variant Frontotemporal Dementia
Land	USA
Tidsskrift	Sage Publications
Hensikt	In this research, they aimed to take an in-depth look at the experiences of those with a family member with fvFTD to discover whether there were distinctive features and to explore the way the condition impacted their lives and relationship with the person with fvFTD.

Metode/instrument	Forfatterne av denne studien brukte «interpretative phenomenological analysis» for denne studien, og hadde ansikt til ansikt intervju, som de tok opp, og deretter transkriberte og analyserte.
Deltakere/fracfall	Det var 6 deltakere, som alle var nærmeste pårørende til noen med frontallappdemens. Det var 3 menn, 1 kone, 1 datter og 1 bror som deltok i studien.
Hovedfunn	Forfatterne delte opp funnene i 3 hovedkategorier: <ul style="list-style-type: none"> - Forandringer i oppførsel og vaner - Måten deltakerne håndterte disse forandringene - Påvirkningen på deltakernes relasjoner og livet generelt
Kritisk vurdering	Denne studien er sjekket ved bruk av en kvalitativ sjekklister, der alle svarene ble JA, og vi godkjente artikkelen til å være med videre i studien.
Etisk vurdering	Vi har sjekket at artikkelen er vurdert og godkjent av en etisk komite.

Forfattere (år)	Rasmussen, Hege, Ove Hellzen, Eystein Stordal og Ingela Enmarker. 2018
Tittel	Family caregivers experiences of the pre-diagnostic stage in frontotemporal dementia
Land	USA
Tidsskrift	Geriatric nursing
Hensikt	To explore the family caregivers' experiences of the pre-diagnostic stage of FTD.
Metode/instrument	Alle deltakerne ble kontaktet via telefon og fikk selv bestemme intervjusted ut ifra hvor de følte seg mest komfortabel. Det ble brukt en semi-strukturert intervju guide, utformet av forskere.

Deltakere/fracfall	16 deltakere godtok å delta i studien, men 2 deltakere frafalt på bakgrunn av personlige grunner. De 14 deltakerne levde med eller hadde nylig levd med personer som hadde blitt diagnostisert med frontallappdemens. Deltakerne hadde forskjellige relasjoner til pasientene og det var en variasjon i alder mellom første gang man oppdaget symptomer på demens og når pasientene fikk diagnosen.
Hovedfunn	Funnene i denne artikkelen viser at det personlige forholdet til deres nærmeste ble veldig endret. Forandringene i forholdet og i deres generelle oppførsel var veldig subtile og vanskelig å forklare for andre mennesker rundt. I denne studien så man på viktigheten at helsepersonell rundt familiene, var bevisste på og la merke til bekymringene hos pårørende til pasienten med frontallappdemens, når deres oppførsel endrer seg. Funnene viser også at det er viktig å skape bevissthet rundt temaet om demens i tidlig alder og spesielt frontallappdemens.
Kritisk vurdering	Selv om aldersspennet er noe høyere enn det vi skulle ønsket, så er denne artikkelen fortsatt en veldig god kvalitativ studie og kan gi oss svar på egen problemstilling. Den vurderes som godkjent ut ifra den kvalitative sjekklisten.
Etisk vurdering	Artikkelen er vurdert og godkjent av en etisk komite.

Forfattere (år)	Rognstad, May-Kristin, Dagfinn Nåden, Ingun Ulstein, Kari Kvaal, Birgitta Langhammer og Mette Sagbakken. 2020
Tittel	Behavioural disturbances in patients with frontotemporal lobe degeneration focusing on caregiver burden at home and in nursing homes
Land	England
Tidsskrift	Journal of clinical nursing
Hensikt	To explore the challenges faced by family caregivers of people with frontotemporal dementia and other forms of dementia affecting the frontal and temporal

	lobes causing behavioural disturbances through a qualitative approach with in-depth interviews
Metode/instrument	Det ble gjennomført 11 semi-strukturerte intervjuer med familier til pasienter på sykehjem i 2014. Funnene ble analysert gjennom ett tolkningsverktøy inndelt i tre: selvforståelse, teoretisk forståelse og sunn fornuft.
Deltagere/fracfall	11 deltakere mellom 46-78 år. Disse besto av 4 ektefeller, 4 døtre, 1 søster og 1 nevø.
Hovedfunn	To sentrale temaer ble dratt frem fra funnene i studien. Forandringene i oppførsel og personlighet ble presentert som veldig vanskelig og skremmende. Pårørende opplevde det også som vanskelig å finne riktig bosted/sykehjem for deres nærmeste, når de ikke kunne bo hjemme lenger.
Kritisk vurdering	Vi brukte en sjekklister for kvalitative studier for å vurdere artikkelen. Ut ifra denne fant vi ut at den er relevant for oss å ta med videre i studien
Etisk vurdering	Denne artikkelen er vurdert av en etisk komite og godkjent.

Forfattere	Tookey, Sara, Caroline V. Greaves, Jonathan D. Rohrer, Roopal Desai og Joshua Scott
Tittel	Exploring experiences and needs of spousal carers of people with behavioural variant frontotemporal dementia (bvFTD) including those with familial FTD (fFTD): a qualitative study
Land	England
Tidsskrift	BioMed Central Geriatrics
Hensikt	The current research aims to identify the psychosocial support needs and experiences of spousal carers of people with bvFTD and fFTD
Metode/instrument	Det ble gjennomført semi-strukturerte dybdeintervju med en intervjuguide som var utarbeidet med hjelp av

	tidligere litterærstudier. Alle intervjuene varte mellom 45-60 minutter og ble tatt opp og transkribert.
Deltakere/fracfall	Det var til sammen 14 deltakere, der alle var ektefeller som bodde med partnere med frontotemporal demens.
Hovedfunn	<p>Forskerne fant 5 hovedtemaer i studien sin:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Den konstante kampen” - veien mot å få diagnosen • “Sjokk, lettelse og frykt” - utfordringene etter diagnosen • “Livsforandrende påvirkninger” - tap av ekteskapelige forhold og rolleforandring • “Tilpassing, håndtere symptomer og mottakelse av omsorgsstøtte” • “Mangel på generell kunnskap” - barrierer for støtte
Kritisk vurdering	Vi gjennomførte en kritisk vurdering av denne artikkelen ved hjelp av en kvalitativ sjekklister.
Etisk vurdering	Denne artikkelen er godkjent av en etisk komite.