

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Dagposten gir pasienter med hjernekreft og pårørende et viktig pusterom

Pasienter med hjernekreft og pårørende får støtte, kunnskap og fellesskap gjennom et tverrfaglig dagtilbud. Tilbudet hjelper dem å leve best mulig i en krevende livssituasjon.

Anne Valen Skisland

Dosent

Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder

Berit Johannessen

Professor

Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder

Ida Helene Møller Holm

Kreftkoordinator

Lillesand kommune

Kirsten Omholt Tingstveit

Kreftkoordinator

Froland kommune

Tirza Elisabeth Skreosen

Sykepleier

Grimstad kommune

Hjernekreft

Dagbehandling

lindrende behandling

Sykepleien 2025;113(99743):e-99743

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2025.99743](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2025.99743)

Hovedbudskap

Pasienter med høygradig gliom og deres pårørende opplever store følelsesmessige og praktiske endringer i hverdagen. De kjenner på usikkerhet, sorg og har behov for støtte. Samtidig beskriver de en tydelig vilje til å håndtere situasjonen, hvor fellesskap og tilrettelagt informasjon bidrar til økt livskvalitet og trygghet. Dagposttilbudet er en viktig plass der både pasienter og pårørende får støtte, kunnskap og mulighet til å leve best mulig i en krevende livssituasjon.

Denne fagartikkelen bygger på data fra to masterprosjekter knyttet til en dagpost for pasienter med hjernekreft, nærmere bestemt høygradig gliom (HGG). Den ene studien var intervjuer med pasienter, den andre med pårørende.

HGG er den vanligste formen for ondartede primære hjernesvulster, og det finnes foreløpig ingen kurativ behandling mot denne formen for hjernekreft (1). Ifølge Kreftregisterets årsrapport for 2023 får omtrent 300 voksne i Norge denne diagnosen hvert år (2).

Pasienten har kort forventet levetid

Pasienter med HGG har et komplekst sykdomsbilde med både fysiske og psykiske utfordringer i hverdagen. Sykdommen er livstruende og påvirker hele livet til både pasienten og de pårørende. De vil trenge avansert hjelp fra helsepersonell (3, 4).

Pasientene kan få problemer med kognitive og emosjonelle funksjoner, og de lever med en stor usikkerhet om fremtiden (5).

«Sykdommen er livstruende og påvirker hele livet til både pasienten og de pårørende.»

For pårørende til pasienter med HGG rammer livskrisen ekstra hardt. Det skyldes blant annet at sykdommen utvikler seg raskt, at pasienten har kort forventet levetid, og at hjernesvulsten ofte gir endringer i pasientens tanker og oppførsel (3, 6, 7, 8).

Pårørende er pasientens viktigste støtte, og mange opplever det som meningsfullt å kunne bidra (5, 8, 11).

Pårørende har behov for støtte

Likevel viser nyere forskning (12, 13) at pårørende ofte mangler viktig kunnskap og ikke får nok støtte selv. Tidligere forskning viser at pasienter og deres pårørende ønsker å delta på tverrfaglige samlinger, der de kan snakke om utfordringer i hverdagen og få hjelp til mestringsstrategier (14).

Studiene denne artikkelen bygger på, tar utgangspunkt i et tverrfaglig dagposttilbud tilrettelagt for pasienter med HGG og deres pårørende, kalt dagposten.

En fast dag i uken møttes en gruppe på rundt åtte pasienter. Gruppen ble ledet av et tverrfaglig team bestående av kreftlege, kreftsykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og prest.

Samtidig fikk pårørende tilbud om egne grupper og temakvelder. Målet med dagposttilbudet var mestring, økt kunnskap, gi mulighet for å treffe andre i samme situasjon og bidra til økt livskvalitet for både pasienten og pårørende (15).

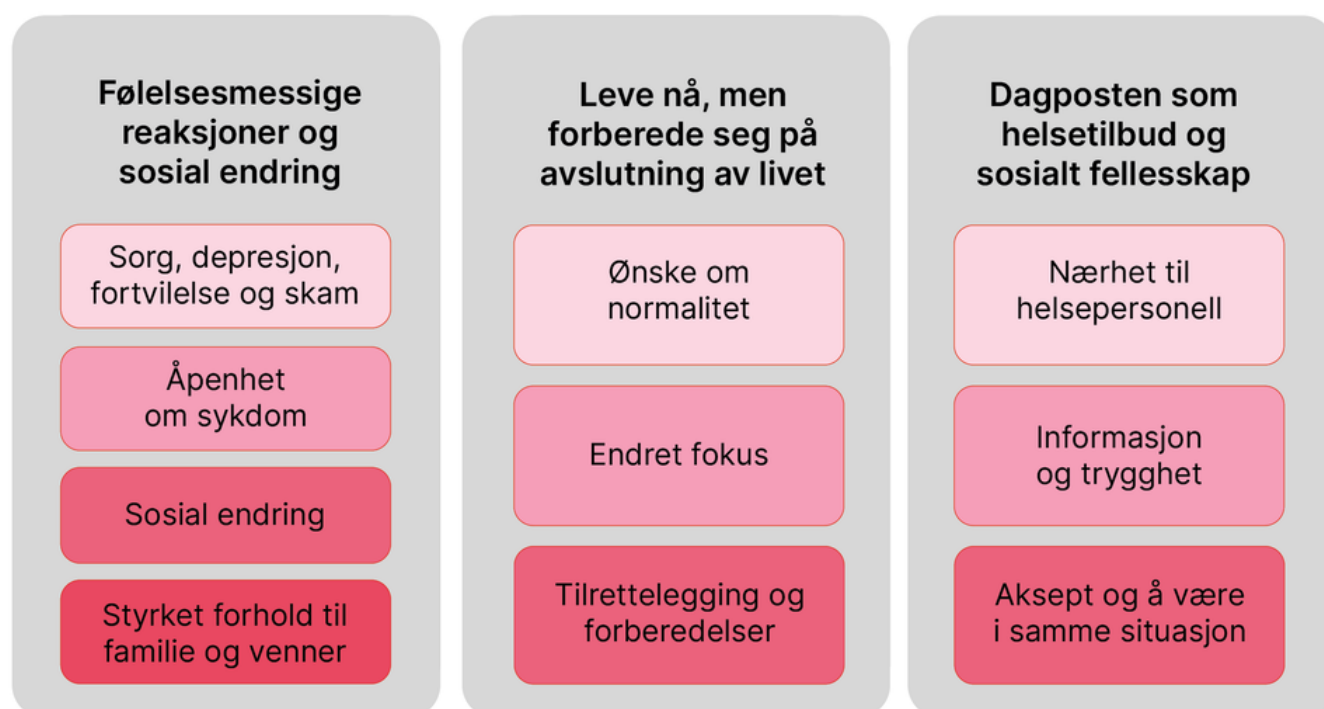
Studiene undersøker erfaringer med dagtilbudet

Hensikten med studiene var å få innsikt i hvordan pasienter og pårørende opplever hverdagen, og hvordan de erfarte det å være med på et dagtilbud.

Data ble samlet inn gjennom intervjuer med åtte pasienter og ni pårørende. Pasientgruppen besto av fire kvinner og fire menn mellom 30 og 65 år. Pårørendegruppen besto av seks menn og tre kvinner mellom 20 og 60 år og inkluderte ektefeller, samboere og søsken.

Data fra intervjuene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstanalyse (16).

Figur 1. Pasientenes erfaringer



Pasientenes erfaringer

Følelsesmessige reaksjoner og sosial endring

Pasientene opplevde store endringer i både sin fysiske helse og sitt sosiale liv. De følte seg fortvilet over en usikker fremtid, og hverdagen var preget av fatigue.

En pasient sa: «Jeg må tilpasse dagene mine, jeg klarer ikke det samme, jeg holder ikke ut like lenge. Og så er det slik at hvis jeg drar strikken for langt, så blir jeg svimmel og sjanglete, jeg ser dobbelt og får hodepine.»

Pasientene beskrev at det var viktig å beholde normaliteten i hverdagen med familie og venner og være uavhengige så lenge som mulig.

Som en beskrev: «Det er viktig ikke bare å leve i sorgen.»

Leve nå, men forberede seg på avslutning av livet

Pasientene viste innsikt i sykdommen og forsto at forløpet kunne endre seg raskt. Etter at de ble syke, hadde forholdet til familie og venner blitt enda viktigere.

Det betydde mye for dem å møte andre i samme situasjon – det ga støtte og håp å se at andre også levde med sykdommen. Tidligere handlet det om å overleve, men nå dreier det seg mer om å finne mening i livet her og nå.

«Det betydde mye for dem å møte andre i samme situasjon – det ga støtte og håp å se at andre også levde med sykdommen.»

Pasientene fortalte at de ønsket å leve så lenge som mulig, men syntes det var utfordrende ikke å kunne planlegge livet.

Som en uttalte: «Og det går ut over barna. De kan reagere på at vi aldri reiser noen steder, eller andre ting som jeg setter begrensninger for. Den biten er vond.»

Dagposten som helsetilbud og sosialt fellesskap

Dagtilbudet ga trygghet og bedre livskvalitet gjennom et helhetlige opplegg med helsepersonell, informasjon, undervisning og samtaler om sykdommen.

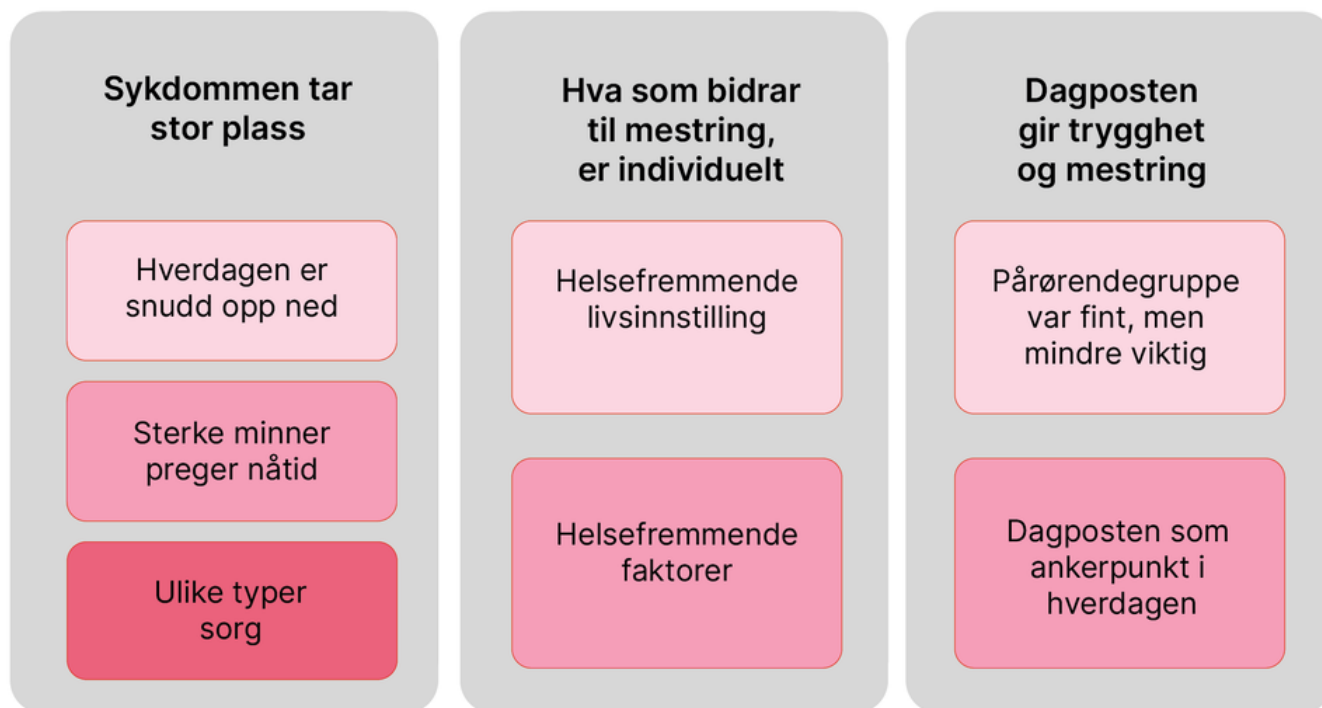
En av deltakerne sa: «Denne gruppen har også betydd mye for meg i forhold til at jeg ikke skal være redd for å komme meg ut, for å leve selv om jeg er syk.»

Det å dele erfaringer, snakke og gråte sammen med andre i samme situasjon hjalp i hverdagen, selv om det også var veldig trist når noen i gruppen døde.

En annen sa: «Det er et helt utrolig tilbud, og jeg håper at også andre kreftsentre rundt omkring i landet skal få et slikt tilbud. Det er så viktig.»

Pårørendes erfaringer

Figur 2. Pårørendes erfaringer



Sykdommen tar stor plass

Pårørende beskrev en opplevelse av praktisk og følelsesmessig kaos. De hadde traumatiske minner fra da sykdommen først startet. Det var utfordrende å ta vare på seg selv samtidig som de skulle ivareta pasienten, som levde med store omveltninger både fysisk og mentalt.

Ventetiden og uvissheten som fulgte ved regelmessige MR-kontroller, var stressende, og belastningen og utfordringene svingte i takt med sykdomsutviklingen.

En pårørende sa: «Av og til skulle jeg ha ønsket at det er en annen krefttype – som ikke gikk i hodet. Jeg tror det hadde vært lettere, for å si det sånn.»

De pårørende skjulte ikke sorgen og utfordringene de sto i, men var realistiske. De viste også et sterkt ønske om å mestre situasjonen, selv om livet var krevende. En stor del av sorgen handlet om å være vitne til de store tapene pasienten selv opplevde.

En pårørende sa det slik: «Det er en stadig skliende endring ifra at man har en kjæreste, til man har en pasient. Det er det! Og det er jo også sånn som utløser en sorgprosess.»

Hva som bidrar til mestring, er individuelt

Pårørende fortalte at oppfølging de fikk fra kommunen, var ulik, og de savnet fagfolk med kompetanse om diagnosen og de utfordringene den førte med seg. Det sosiale nettverket ble sett på som den viktigste ressursen for praktisk og emosjonell hjelp. Det hadde vært en prosess å lære seg å ta imot hjelp, men å gi andre mulighet til å bidra ga pårørende viktige pusterom i hverdagen.

Pårørende uten barn hadde andre utfordringer enn de med barn, der faste rutiner hadde stor betydning for å føle på normalitet i hverdagen.

Dagposten gir trygghet og mestring

Noen opplevde pårørendegruppene som en god opplevelse, mens andre syntes det var vanskelig å delta. De som hadde glede av det, fortalte at de kjente seg tryggere, fikk mer informasjon og ble bedre rustet til å stå i rollen som omsorgsgivere.

Det kunne være en terskel å åpne seg for andre, men etter hvert opplevde mange at det hjalp å dele både sorg og glede.

«De pårørende som deltok i dagposttilbudet, var utelukkende positive.»

De som ikke ønsket å delta, følte seg usikre, slitne eller hadde ikke behov for det. De pårørende som deltok i dagposttilbudet, var utelukkende positive. De beskrev miljøet der som et sted med en «takhøyde uten sidestykke».

En sa det slik: «Vi fikk informasjon og hjelp til alt, ja, alt som skal gjøres. Og det har jo vært helt vanvittig bra opplegg. Nei, vi har ingen andre plasser som vi opplever det du gjør der, at du har så mye kompetanse samlet på en plass, og det ligger der for deg til å bruke, liksom. Den følelsen man sitter igjen med da. Det har jo vært veldig betryggende.»

Deltakerne fant støtte i en krevende hverdag

Resultatene viser at deltakerne opplevde en stor sorg over hvordan livet deres dramatisk ble snudd på hodet, men også at de fant støtte og mestring gjennom dagtilbudet. Pasientene fortalte om store endringer både i sin fysiske helse og i sitt sosiale liv. I tidligere studier beskrives dette som en opplevelse av bare å være et «skall» av seg selv sammenliknet med livet før sykdommen (10).

De pårørende var en enormt viktig støttespiller for pasientene (8, 11), men de hadde selv store utfordringer med å ta vare på egne behov samtidig som de skulle hjelpe den som var syk. Både pasientene og de pårørende syntes det var tungt å leve med usikkerheten, og pasientene visste ofte ikke hvordan de skulle takle alle endringene som oppsto (17).

I gode perioder fortalte pårørende at det var viktig å beholde normaliteten i hverdagen og ikke bare leve i sorgen. Pasientene ønsket å være uavhengige så lenge som mulig, noe som også er beskrevet i tidligere forskning (8).

Piil og medarbeidere (8) nevner helsefremmende aktiviteter i hverdagen som viktige tiltak for både pasientene og de pårørende, og dagtilbudet kan betegnes som en slik aktivitet.

Dagtilbudet styrket mestring og håp

Pårørendes belastninger og utfordringer endret seg i takt med sykdomsutviklingen. Forskning viser at tiden rundt diagnosen og cellegiftbehandling er spesielt stressende (7, 8). Både pasientene og pårørende forberedte seg på døden og planla for en kort fremtid sammen.

Det er et viktig funn at både pasientene og de pårørende klarte å finne måter å håndtere den vanskelige situasjonen på, til tross for de store følelsesmessige utfordringene. Dette skiller seg fra flere tidligere studier (7, 9, 11, 18). Dagtilbudet kan ha spilt en sentral rolle i dette, men for å kunne slå dette fast, trenger vi mer forskning.

Deltakerne fortalte at dagtilbudet hjalp dem med å takle utfordringene bedre, og pasientene satte pris på å kunne lette hjertet sitt uten å tynge noen i familien.

«Pasientene satte pris på å kunne lette hjertet sitt uten å tynge noen i familien.»

De pårørende i studien følte seg tryggere, bedre informert og mer støttet enn det som er beskrevet i annen forskning. De opplevde også at de ble bedre rustet til å stå i rollen som omsorgsgiver (7, 9, 11, 18). Dette kan ha sammenheng med dagposttilbudet, men også her trenger vi mer forskning for å kunne fastslå en slik effekt.

Opplevelsen av håp ble styrket når pasientene snakket med andre i samme situasjon (11). Tidligere handlet det mest om å overleve, men nå dreide det seg mer om livskvalitet og det som betyr noe i øyeblikket (8).

Deltakerne i våre studier fremhevet at de hadde det bra, til tross for alvorlig sykdom – takket være dagposttilbudet. De følte seg trygge fordi de hadde tett kontakt med helsepersonell som ga god informasjon og oppfølging. Det var også lett å be om og få hjelp.

Deltakerne opplevde tilbudet som livsviktig støtte

Pasientene og deres pårørende opplevde sterke følelser og store endringer i livet etter at kreftdiagnosen ble satt. De var opptatt av å leve her og nå, samtidig som de forberedte seg på døden og tiden de hadde igjen sammen. Dagposttilbudet ble sett på som den viktigste helsefremmende faktoren i møtet med helsevesenet.

Både pasientene og de pårørende opplevde gode relasjoner med helsepersonellet, og de fikk tett og profesjonell tverrfaglig oppfølging med tydelig og god informasjon. Fellesskapet med de andre i samme situasjon var uvurderlig. Dagtilbudet ga trygghet, og det styrket deltakernes mestringsevne og livskvalitet i en svært vanskelig tid.

Dette positive tilbudet ble stoppet brått under covid-epidemien, og det ble ikke startet opp igjen på grunn av store innsparinger og manglende prioritering av tilbudet. Dette er beklagelig,

for deltakerne i våre studier fremhevet at dagposten bidro til økt livskvalitet til tross for alvorlig sykdom.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



VIKTIG TILBUD: De pårørende opplevde dagposttilbudet som trygt og støttende. Samtaler, undervisning og informasjon gjorde dem bedre rustet til omsorgsrollen. *Illustrasjonsfoto: PeopleImages.com – Yuri A / Shutterstock / NTB*

1. Storstein A, Helseth E, Johannessen TB, Schellhorn T, Mørk S, van Helvoirt R. Høygradige gliomer hos voksne. Tidsskr Nor Lægeforen. 2011;131(3):238–41. DOI: [10.4045/tidsskr.09.1362](https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.1362)
2. Kreftregisteret. Årsrapport 2023. Oslo: Kreftregisteret; 2024 [hentet 24. april 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2024/arsrapport-kreftregisteret-2023.pdf>
3. Moore G, Collins A, Brand C, Gold M, Lethborg C, Murphy M, et al. Palliative and supportive care needs of patients with high-grade glioma and their carers: A systematic review of qualitative literature. Patient Educ Couns. 2013;91(2):141–53. DOI: [10.1016/j.pec.2012.11.002](https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.11.002)
4. Langegård U, Fransson P, Bjork-Eriksson T, Johansson B, Ohlsson-Nevo E, Sjövall K, et al. Health-related quality of life in patients with primary brain tumors during and three months after treatment with proton beam therapy. Tech Innov Patient Support Radiat Oncol. 2021;17:5–17. DOI: [10.1016/j.tipsro.2021.01.004](https://doi.org/10.1016/j.tipsro.2021.01.004)
5. Lien AW, Rohde G. Coping in the role as next of kin of a person with a brain tumour: a qualitative metasynthesis. BMJ Open. 2022;12(9):e052872. DOI: [10.1136/bmjopen-2021-](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-)

6. Hickmann AK, Hechtner M, Nadji-Ohl M, Janko M, Reuter AK, Kohlmann K, et al. Evaluating patients for psychosocial distress and supportive care needs based on health-related quality of life in primary brain tumors: a prospective multicenter analysis of patients with gliomas in an outpatient setting. *J Neurooncol.* 2017;131(1):135–51. DOI: [10.1007/s11060-016-2280-0](https://doi.org/10.1007/s11060-016-2280-0)
7. Halkett GKB, Lobb EA, Shaw T, Sinclair MM, Miller L, Hovey E, et al. Do carer's levels of unmet needs change over time when caring for patients diagnosed with high-grade glioma and how are these needs correlated with distress? *Support Care Cancer.* 2018;26(1):275–86. DOI: [10.1007/s00520-017-3846-x](https://doi.org/10.1007/s00520-017-3846-x)
8. Piil K, Jakobsen J, Christensen KB, Juhler M, Guetterman TC, Feters MD, et al. Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers – A longitudinal mixed methods study. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2018;27(2):e12806. DOI: [10.1111/ecc.12806](https://doi.org/10.1111/ecc.12806)
9. Russell B, Collins A, Dally M, Dowling A, Gold M, Murphy M, et al. Living longer with adult high-grade glioma: setting a research agenda for patients and their caregivers. *J Neurooncol.* 2014;120(1):1–10. DOI: [10.1007/s11060-014-1516-0](https://doi.org/10.1007/s11060-014-1516-0)
10. Sterckx W, Coolbrandt A, Clement P, Borgenon S, Decruyenaere M, De Vleeschouwer S, et al. Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19(4):383–90. DOI: [10.1016/j.ejon.2015.01.003](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.003)
11. Sterckx W, Coolbrandt A, Dierckx de Casterlé B, Van den Heede K, Decruyenaere M, Borgenon S, et al. The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(1):107–17. DOI: [10.1016/j.ejon.2012.04.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.04.006)
12. Byrne A, Torrens-Burton A, Sivell S, Moraes FY, Bulbeck H, Bernstein M, et al. Early palliative interventions for improving outcomes in people with a primary malignant brain tumour and their carers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2022;1(1):CD013440. DOI: [10.1002/14651858.CD013440.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD013440.pub2)
13. Heinsch M, Cootes H, Wells H, Tickner C, Wilson J, Sultani G, et al. Supporting friends and family of adults with a primary brain tumour: A systematic review. *Health Soc Care Community.* 2022;30(3):869–87. DOI: [10.1111/hsc.13586](https://doi.org/10.1111/hsc.13586)
14. Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Educ Couns.* 2008;71(2):251–8. DOI: [10.1016/j.pec.2008.01.020](https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.01.020)
15. Helvoirt R, Holt MH, Bjerva J, Langfeldt B, Throndsen A, Drangsholt LK. Dagpost-basert multidisciplinær tilbud for pasienter med høygradig gliom: første erfaringer ved Senter for kreftbehandling (SFK), Kristiansand [internett]. *Onkonytt.* 2016;14(1):40–4. Tilgjengelig

fra: <https://onkonytt.no/onko/pdf/Onkonytt%20Nr1-2016.pdf>

16. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017. s. 254.
17. Halkett GK, Lobb EA, Oldham L, Nowak AK. The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma. Patient Educ Couns. 2010;79(1):112–9. DOI: [10.1016/j.pec.2009.08.013](https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.013)
18. Bayen E, Laigle-Donadey F, Prouté M, Hoang-Xuan K, Joël M-E, Delattre J-Y. The multidimensional burden of informal caregivers in primary malignant brain tumor. Support Care Cancer. 2017;25(1):245–53. DOI: [10.1007/s00520-016-3397-6](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3397-6)