

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Å leve nær et familiemedlem med uhelbredelig hjernesvulst

Ann-Christin Gjerlaug

Spesialsykepleier og kreftkoordinator
Vestby kommune

Vibeke Bruun Lorentsen

Førstemanuensis
Institutt for sykepleie, VID vitenskapelige høyskole

Glioblastom

Pårørende

Palliativ omsorg

Erfaringer

Kvalitativ studie

Sykepleien Forskning 2026;21(107241):e-107241

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2026.107241](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2026.107241)

Bakgrunn: Glioblastom er den mest aggressive formen for hjernesvulst som kan medføre alvorlige nevrologiske symptomer og påvirke pasientens evne til å forstå og gi uttrykk for sine behov. Pårørende blir uvurderlige støttespillere og tar mye ansvar for den syke. Studier viser at det mangler kunnskap om denne pårørendegruppens spesielle omsorgsbehov.

Hensikt: Formålet med studien var å utforske pårørendes opplevelser med å leve nær et familiemedlem med uhelbredelig hjernesvulst.

Metode: Studien har et beskrivende kvalitativt design. Vi gjennomførte åtte individuelle dybdeintervjuer med pårørende som hadde opplevd å miste et familiemedlem til glioblastom. De transkriberte intervjuene ble analysert med kvalitativ innholdsanalyse, inspirert av Graneheim og Lundman. Studiens resultater er diskutert i lys av Antonovskys begrep «opplevelse av sammenheng» (OAS).

Resultat: Analysen resulterte i tre hovedkategorier: «Et dramatisk og krevende sykdomsforløp», «Et overveldende ansvar og behov for støtte», og «Pendling mellom håp og fortvilelse». Pårørende opplevde en dramatisk og krevende hverdag med rolleforandringer og manglende kontroll på grunn av pasientens raskt progredierende sykdomsforløp og

sykdommens alvorlige nevrologiske konsekvenser. De hadde stort behov for praktisk og emosjonell støtte. Til tross for en livsomveltende og krevende situasjon ga de pårørende likevel ikke opp. De mobiliserte ressurser for å hjelpe sine nærmeste og fortalte om glimt av mening og håp midt i det håpløse.

Konklusjon: For å ivareta de pårørendes fysiske og psykiske helse er det behov for en individuell og mer kontinuerlig oppfølging av dem. Det trengs også en bedre samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. OAS er et verdifullt rammeverk for å få innsikt i hvordan pårørende begriper, håndterer og finner eller ikke finner mening i situasjonen. Det er også nyttig for å kunne identifisere pårørendes hjelpebehov og gi tilpasset og omsorgsfull hjelp.

Introduksjon

Hvert år rammes over 200 personer i Norge av høygradig glioblastom (grad IV), som er den mest alvorlige formen for primær hjernesvulst hos voksne (1, 2). Det er ikke mulig å gi pasientene kurativ behandling. Det sentrale er livsforlengende behandling med best mulig livskvalitet (2, 3). Median overlevelse er tolv måneder, og kun 10 prosent lever i fem år eller mer (2).

Ved glioblastom skades sentralnervesystemet og omkringliggende vev, noe som kan gi nevrologisk utfall i form av synsforstyrrelse, epileptiske anfall og/eller symptomer på økt intrakranielt trykk som hodepine, kvalme, oppkast og etter hvert endret bevissthet. Nedsatt kraft i armer eller bein er også et vanlig symptom. Siden glioblastom også er en nevrologisk sykdom, endres ofte pasientens personlighet ved at vedkommende får nedsatt hukommelse, konsentrasjonsvansker og vansker med å uttrykke seg. I tillegg kan vedkommende mangle sykdomsinnsikt og evne til å ta egne beslutninger (3–5). Den høye symptombyrden fører til at pasienten blir avhengig av andre og lett isolert (5).

Pårørende til pasienter med glioblastom rapporterer høyere stressnivå og omsorgsbyrde enn andre pårørende på grunn av sykdommens raskt progredierende sykdomsforløp og alvorlige symptomer. De tar mye ansvar for den syke og har verken tid eller kapasitet til å ta hensyn til egne behov. Det ses dermed en økt forekomst av depresjon, angst, kroppslig smerte og ensomhet i denne pårørendegruppen (6–8).

Studier viser at det mangler kunnskap om hvordan disse pårørende har det, og hvilken hjelp de trenger. Anbefalinger er i hovedsak tuftet på kunnskap fra pårørende til kreftpasienter generelt (8, 9). Tidligere forskning etterlyser derfor mer kunnskap om opplevelsene og behovene til pårørende til pasienter med glioblastom i det raske sykdomsforløpet (4, 7).

Antonovsky (10) var opptatt av hva som ga god helse på tross av belastninger. Han utviklet salutogen helseteori, som består av begrepene «opplevelse av sammenheng» (OAS) og «generelle motstandsressurser» (GMR). OAS er knyttet til menneskets evne til å mestre og tilpasse seg ulike livsutfordringer. Det består av kjernekomponentene *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*.

GMR beskriver egenskaper i mennesket, gruppen eller omgivelsene som kan øke deres tåleevne for stress, og er en forutsetning for OAS. Kunnskap om OAS kan gi verdifull kunnskap om hvordan pårørende lever med store livsbelastninger, og hva som gir helse og uhelse. Vi diskuterer studiens resultater i lys av OAS (10).

Hensikten med studien

Hensikten med studien var å få innsikt i pårørendes opplevelser av å være nærstående til et familiemedlem med uhelbredelig hjernesvulst.

Metode

Design

Fordi vi var mest opptatt av deltakernes erfaringer, har studien et beskrivende kvalitativt design (11).

Utvalg og rekruttering

Det ble gjort et strategisk utvalg, og deltakerne ble rekruttert i samarbeid med Hjernesvulstforeningen (tabell 1). Informasjon med forespørsel og kriterier ble lagt ut på foreningens facebookside. Interesserte tok kontakt med lederen av foreningen, som videreformidlet kontaktinformasjon til førsteforfatteren. Åtte pårørende ble rekruttert. De var ektefelle, samboer, datter og bror av de avdøde fra mindre kommuner i Midt- og Sør-Norge.

Inklusjonskriteriene var som følger: oppført som en av de nærmeste pårørende som fulgte pasienten fra diagnosetidspunktet til døden, over 18 år, tilfredsstillende norskkunnskaper, ikke kognitiv svikt, vurdert av kontaktpersonen til å være i stand til å tåle belastningen ved å delta i studien og minimum tre måneder siden dødsfallet. Vi ekskluderte pårørende til pasienter som hadde vært inneliggende på førsteforfatterens arbeidssted.

Tabell 1. Utvalg

Alder pårørende	38–62 år
Gjennomsnittsalder pårørende	45 år
Kvinne	7
Mann	1
Nasjonalitet	Alle norske
Relasjon til pasient:	
Ektefelle	3
Samboer	1
Datter	3
Bror	1

Gjennomføring og datainnsamling

Førsteforfatteren gjennomførte intervjuene i tidsrommet oktober til november 2021. Grunnet pandemi og geografisk avstand ble sju av de åtte intervjuene gjennomført digitalt via Zoom. En semistrukturert intervjuguide med fire åpne spørsmål ble utarbeidet (tabell 2).

Vi gjennomførte to pilotintervjuer, et med en pårørende og et med en sykepleierkollega. Pilotintervjuene førte til at vi justerte intervjuguiden litt. Intervjuene varte fra 60 til 75 minutter. De ble tatt opp med båndopptaker og transkribert av førsteforfatteren.

Tabell 2. Intervjuguide

Du er invitert til intervju fordi jeg ønsker å høre om dine opplevelser som pårørende til et familiemedlem med glioblastom.	
Spørsmål 1	Hvordan opplevde du å være pårørende til et familiemedlem med glioblastom?
Spørsmål 2	Vil du fortelle om en situasjon du opplevde som spesielt utfordrende?
Spørsmål 3	Kan du fortelle om hva som bidro til at dere opplevde meningsfulle øyeblikk/dager?
Spørsmål 4	Er det noe mer du ønsker å fortelle som ikke er blitt nevnt i dette intervjuet?

Dataanalyse

Analysen er inspirert av Graneheim og Lundmans (12) kvalitative innholdsanalyse. Begge forfatterne deltok i analysearbeidet. Intervjuene ble først lest flere ganger, slik at vi dannet oss et helhetsinntrykk av teksten. Meningsbærende enheter ble identifisert og kondensert. Deretter kodet vi de kondenserte meningsenhetene med en beskrivende kode nær originalteksten. «Like» koder ble videre samlet i kategorier. Siden hensikten med studien var å få innsikt i pårørendes opplevelser, ble kategoriene tolket. Til slutt resulterte de i tre temaer.

Analysen var ikke en lineær prosess, men en frem- og tilbakebevegelse mellom helheten og hvert enkelt intervju. Innledningsvis gjorde vi analysearbeidet hver for oss. Deretter kom vi sammen og drøftet meningsbærende enheter, koder, kategorier og temaer. Et utdrag av analysen er vist i tabell 3. Metode og resultater er presentert i henhold til COREQ-sjekklisten (Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research) (13).

Tabell 3. Utdrag fra analysen

Meningsbærende enheter			
«Det hele for meg var et sjokk å få, husker jeg gråt masse.»	«Glioblastom, den mest aggressive sykdommen, den bare kommer og feier deg av banen.»	«Den mest brutale sykdommen, du er ikke deg selv lenger. Rammer hjernen og personligheten.»	«Midt på natten fikk jeg telefon fra mannen min om at de hadde funnet en svulst i hodet. Han var i sjokk.»
Kondenserte meningsenheter			
Fortvilelse, sjokk og mye gråt	Glioblastom – en svært aggressiv sykdom	En brutal sykdom som rammer personligheten	Plutselig og sjokkartet beskjed om svulst i hodet
Koder			
Fortvilelse	Aggressiv sykdom	Brutal sykdom	Plutselig beskjed
Sjokk		Rammer personligheten	Sjokk
Kategorier			
Sjokkerende og fortvilende sykdomsforløp		Frykt for den aggressive og brutale sykdommen	
Tema			
Et dramatisk og krevende sykdomsforløp			

Etiske overveielser

Studien ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), nå kalt Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (referansenummer 238877). Den er gjennomført i

samsvar med forskningsetiske retningslinjer (14).

Deltakerne fikk informasjons- og samtykkeskriv på e-post i forkant av intervjuet før de ga sitt skriftlige samtykke til å delta i studien. I etterkant av intervjuet fikk de tilbud om oppfølgingssamtaler med en likeperson i Hjernesvulstforeningen. Lydfilene ble slettet etter transkriberingen. Datamaterialet ble aidentifisert og behandlet konfidensielt i henhold til personopplysningsloven § 8 (15).

Å dele sine personlige historier kan være en sårbar handling fordi det innebærer å åpne opp og vise sider av seg selv som kanskje vanligvis holdes skjult. Når deltakerne i tillegg skulle gjøre det på Zoom, var førsteforfatteren opptatt av å skape en så god atmosfære som mulig. Hun tilstrebet derfor å anerkjenne deres følelser og opplevelser underveis i samtalen og fange opp følelsesmessige reaksjoner så langt det var mulig (16).

Resultater

Analysen resulterte i følgende tre temaer:

- Et dramatisk og krevende sykdomsforløp
- Et overveldende ansvar og behov for støtte
- Pendling mellom håp og fortvilelse

Et dramatisk og krevende sykdomsforløp

Pårørende beskrev pasientens sykdomsforløp som dramatisk og krevende. De fortalte om følelser som panikk og sjokk, og om en verden som raste sammen når pasienten fikk diagnosen. Hos noen inntraff sykdommen brått med et epileptisk anfall. Usikkerhet rundt effekten av behandlingen, angsten for forverring av symptomer og det å ikke vite hvor lenge den syke ville leve, førte også til psykiske belastninger knyttet til eksistensielle spørsmål. Pårørende ble konfrontert med døden og den dårlige prognosen samtidig som de syntes symptomene var skremmende:

«Glioblastom, den mest aggressive kreftsykdommen – den bare kommer og feier deg av banen! Sykdommen er så brutal, og rammer hjernen og personligheten, du er ikke deg selv lenger» (pårørende 4).

Personlighetsendringen hos den syke beskrives som en vond og sår opplevelse. Den kunne gi seg utslag i en ekstrem form for humor, svekket dømmekraft, redsel, sinne eller uro:

«Han hadde den uroen og ville helst ha tabletter hele tiden. Det kunne han ikke! Jeg fikk koplet på hjemmesykepleien sånn at vi hadde noen som kunne veilede meg om når han skulle ta Paracet og beroligende» (pårørende 1).

Pårørende beskrev hvordan belastningen etter hvert førte til fysiske og psykiske plager. Søvnproblemer og stressrelaterte plager gjorde det vanskelig å stå i jobb, og flere ble sykmeldte:

«Luften gikk ut av meg. Det var forferdelig. Du er så tynnslett etter hvert, du har ingenting å gå på. Alle sa jeg måtte ta vare på meg selv, men jeg visste ikke hvordan! Jeg sluttet å sove. Det tøffeste var å holde masken hjemme, det var jo jul!» (pårørende 5).

Et overveldende ansvar og behov for støtte

Etter den dramatiske første fasen fortalte pårørende at de opplevde et stort ansvar for den syke. De måtte gjøre mye på egen hånd som å innhente informasjon, sende søknader og følge opp legeavtaler. De følte seg alene og isolerte:

«Jeg måtte ta meg av alt. Ble mor for min egen mor. Til slutt var det jeg som skulle vaske henne nedentil. Hun ville ikke at andre skulle gjøre det» (pårørende 3).

Pårørende opplevde at deres roller endret seg fra å være familiemedlem til å være omsorgsperson. Ettersom pasientens taleevne og kognisjon ble rammet, fortalte flere pårørende at de ble talsperson og tolk for den syke i tillegg til administrator og advokat:

«Hun kunne ikke snakke da hun våknet etter operasjon [...] Jeg var ofte til stede da hun hadde besøk, fordi hun slet med taleevnen og ikke kunne formidle behov» (pårørende 7).

Pårørende fortalte også at de følte seg alene med usikkerheten og redselen. De følte seg overlatt til seg selv og prisgitt hver enkelt kommunes støtteordninger. De ønsket tydeligere avklaringer rundt hjelpen de kunne forvente, og fortalte om manglende samhandling knyttet til rehabilitering, oppfølging av barn som pårørende og fullføring av palliativ plan. Pårørende fortalte også at de, i tillegg til å holde tanker og usikkerhet for seg selv, måtte ivareta andre medlemmer i familien:

«Det var både å hjelpe foreldrene mine og barna mine. Men hvordan skal jeg forklare og trygge de andre i familien for noe jeg selv er livredd for?» (pårørende 4).

Pårørende påtok seg også et stort ansvar for å påse at alt ble gjort behandlingsmessig. De lette etter all informasjon som dreide seg om sykdommen og overlevelse. Å være konstant påskrudd og i alarmberedskap gjorde dem utslitte og utmattede:

«Det vanskeligste var at jeg desperat prøvde å finne en kur på egen hånd, ved å søke og snakke med medisinske eksperter over hele verden, som er ganske utmattende» (pårørende 2).

For noen ble informasjonsmengden etter hvert overveldende, og de valgte å trekke seg tilbake for å beskytte seg selv. Emosjonell og praktisk støtte fra en kreftkoordinator og deres sosiale nettverk viste seg å være avgjørende for opplevelsen av livskvalitet.

Pendling mellom håp og fortvilelse

Til tross for den vanskelige situasjonen fortalte pårørende likevel om håp og fremtidstro. Håpet var sterkt knyttet til behandling, og til at den ville gi dem sårt tiltrengt tid.

Når den syke nærmet seg slutten, fremhevet de pårørende hvor viktig det var å bli møtt på en god måte, selv om helsepersonellet visste at det de ba om, egentlig ikke hadde noe for seg, slik som en siste MR-undersøkelse eller blodprøve. Betydningen av rolige omgivelser på hospice eller lindrende enhet, der kompetent, fast personell sørget for omsorg, trygghet og skjerming, var også viktig for håpet:

«Vi hadde et håp den dagen hun fikk diagnosen, og det reiste aldri fra oss. Ikke at hun skulle overleve, men at hun skulle få tid. Noe av det viktigste dere kan gjøre, er å aldri ta fra oss håpet. Selv i den mest håpløse og umulige situasjonen er håpet noe av det viktigste vi har!» (pårørende 3).

Pårørende fortalte imidlertid også om håpløse situasjoner som når den syke ble flyttet fra sykehus til sykehjem til tross for epilepsianfall og andre krevende symptomer. En annen pårørende fortalte om håp som ble knust når pasienten ikke kunne delta i immunterapistudien på grunn av blødning i lillehjernen.

Pårørende koplet også automatisk palliativ omsorg til livets siste fase og uttrykte at det ikke var et begrep de hadde kjennskap til før de havnet i situasjonen der noen skulle dø. Måten begrepet ble introdusert på, hadde mye å si for å bevare håpet:

«Palliativ omsorg, et skummelt ord, starten på slutten, at håpet blir litt tatt fra oss. Men palliativ omsorg er også veldig mye omsorg for den som er syk, og den som står rundt» (pårørende 1).

Diskusjon

Pårørendes beskrivelser av det dramatiske sykdomsforløpet, rolleforandringer, det store ansvaret, mangelen på kontroll og stressfaktorer som innvirket på deres egen helse, samsvarer med funn fra tidligere studier (5–7, 9, 17). Likevel ga ikke de pårørende opp, til tross for at situasjonen var livsomveltende og krevende. De mobiliserte ressurser for å hjelpe sine nærmeste og fortalte om glimt av OAS (10) midt i det håpløse.

Begripelighet

Begripelighet er den kognitive komponenten i OAS (10). Den innebærer at stimuli man utsettes for, oppleves som forståelige, er forutsigbare eller kan forklares ut fra en sammenheng. Opplevelsen av å være i en situasjon med liten grad av forutsigbarhet eller begripelighet kan medføre stress og belastninger, som kan virke negativt på helsen (18).

Deltakerne i studien beskrev hvor enormt viktig kunnskap var for dem. Selv om vi ikke har samlet inn konkrete opplysninger om ressursene deres, viser resultatene at de hadde gode motstandsressurser (10). De var slitne og følte seg alene, men klarte likevel å mobilisere styrke og kraft til å innhente informasjon om sykdommen, prognose og behandlingsmuligheter, til og med i utlandet. Man kan derfor spørre seg om hvorvidt det var de ressurssterke pårørende som takket ja til å delta i studien.

Selv om de pårørende hadde gode motstandsressurser, var de også ærlige om kaoset de sto midt oppi. Alle ønsket informasjon og tydelige avklaringer om hjelpen de kunne få, slik at de kunne begripe og navigere så godt som mulig i det uforutsigbare sykdomsforløpet. Samtidig understreket de at informasjonen og hjelpen ikke måtte være for generell, men tilpasses hver enkelt, noe som også bekreftes i andre studier (6, 7, 19).

Tidlige samtaler om døden og den siste livsfasen er eksempler på samtaler som kan gi begripelighet i form av økt trygghet og følelse av kontroll. En slik samtale kan ha betydning for de pårørendes sorgreaksjoner og livskvalitet, og bidra til bedre samhandling og omsorg i livets siste fase (6, 9, 19). Applebaum og medarbeidere (20) understreker betydningen av varhet overfor pasientenes og de pårørendes foretrukne informasjonsbehov.

Vår studie viste også at noen pårørende ikke ønsket å vite så mye om prognose og nær forestående død. Hvis de pårørende likevel visste, var de opptatt av å skåne den syke ved å holde tilbake informasjon. Det medførte at de pårørende var alene og ensomme med sin usikkerhet og redsel. Manglende rom for bearbeiding av egen uro og sorg bekreftes også i andre studier (4–6).

Håndterbarhet

Håndterbarhet i OAS handler om i hvilken grad mennesker opplever at de blir møtt med forståelse og ressurser gjennom sykdomsforløpet. Selv om vi ikke eksplisitt har spurt eller kartlagt hvordan pårørende tidligere har håndtert ubegripelige situasjoner, bekreftet deltakerne i studien vår at emosjonell støtte og konkret oppfølging fra hjelpeapparatet og nettverk var avgjørende for å håndtere situasjonen, spesielt fordi sykdommen progredierte raskt og fremsto som skremmende og uforutsigbar. Disse funnene fremheves også i andre studier (5, 7, 19).

Deltakerne tok mye ansvar for den syke, og Piil og medarbeidere (21) sammenlikner denne belastningen med den som pårørende til pasienter med Alzheimers sykdom opplever, med ved glioblastom er forløpet raskere. Lion og medarbeidere (7) fremhever betydningen av å tilby pårørende støttesamtaler om sensitive temaer, hjelp til å ta beslutninger og praktiske støtte. Pårørendeveilederen (22), stortingsmeldingen om lindrende behandling (23) og helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 (24) påpeker dessuten at kommunen har plikt til å tilby pårørendestøtte i form av avlastning, omsorgsstønad, opplæring og veiledning.

Kreftkoordinatoren ble også trukket frem som viktig, og som en lett tilgjengelig samtalepartner. Det samme bekrefter Røen og medarbeidere (25). Nysæter og medarbeidere (26) mener at kreftkoordinatorens rolle er spesielt viktig og bør videreutvikles for å møte de komplekse behovene til familier som opplever alvorlig sykdom. Samtidig viser Hjernesvulstundersøkelsen fra 2024 at kun 42 prosent av pårørende hadde kontakt med en kreftkoordinator (27).

Mangelen på håndterbarhet ble også trukket frem i vår studie. Det viste seg i manglende samhandling mellom ulike tjenesteutøvere og nivåer i helsetjenesten, noe som stemmer overens med Riksrevisjonens evaluering av samhandlingsreformen (28).

Lion og medarbeidere (7) hevder at pårørendes behov for støtte ofte blir oversett, og at det bør bli et tettere samarbeid mellom nevroonkologisk og palliativ behandling samt primærhelsetjenesten. Et slikt samarbeid kan bidra til at pårørende opplever økt trygghet og kunnskap samt bedre ferdigheter i omsorgen for sine nærmeste. Crooms og medarbeidere (9) trekker også frem at behovet for spesialisert palliativ behandling er nødvendig for denne pasientgruppen.

Meningsfullhet

Meningsfullhet er den viktigste komponenten i OAS. Den er avgjørende for livskvalitet og motivasjon i en hverdag preget av alvorlig sykdom (10). Det var den også i vår studie. Deltakerne knyttet mening til håp og fortalte hvordan helsepersonell ga dem håp midt i en krevende livssituasjon. Drageset og medarbeidere (18) hevder at mennesker som finner mening i situasjonen, er i bedre stand til å tåle sykdom sammenliknet med dem som ikke gjør det.

Det samme bekrefter studier av pårørende til pasienter med glioblastom (6, 9). Håpet hadde stor betydning for å redusere deres opplevelse av stress og angst. Lohne (29) fremhever også betydningen av at helsepersonell fremmer og beskytter håpet, da håpet fungerer som kilde til meningsfullhet og motvekt til frykt og uvisshet.

En trussel mot meningsfullheten, som også viste seg i vår studie, var deltakernes opplevelse av de store forskjellene i det palliative tilbudet. Det samme gjaldt manglende samhandling og oppfølging i helsetilbudet. Leonardsen (30) og Rønsen (31) peker på utfordringer med å skape en sammenhengende helse- og omsorgstjeneste. De viser til at det er en økt forflytning av den syke i siste del av livet mellom hjem, sykehus og sykehjem, noe som kan skape unødvendig stress og uro hos pårørende og svekke opplevelsen av meningsfullhet.

For å redusere belastningen til de pårørende konkluderer Boele (19) og medarbeidere og Crooms (9) og medarbeidere med at palliativ omsorg bør initieres tidlig i sykdomsforløpet, og ikke utsettes til livets siste fase.

Studiens styrker og begrensninger

Førsteforfatteren er kreftsykepleier og jobber med pasienter med hjernesvulst og deres pårørende. Hennes bakgrunn i intervjusituasjonen kan ha bidratt til at pårørende har følt seg tryggere og dermed mer åpne i intervjusituasjonen, også når samtalene var på Zoom. Samtidig kan hennes forforståelse medføre at tilsynelatende åpenbare funn ikke ble ansett som vesentlige, og dermed utelatt. Derfor ble analyseprosessen utført sammen med andreforfatteren, som har mindre erfaring med hjernesvulstpasienter.

En svakhet ved studien er at utvalget er lite, og at det i hovedsak består av kvinner med forholdsvis lik sosiokulturell bakgrunn, alder og livssituasjon. Det er også få demografiske variabler. Dermed mangler vi kunnskap om deltakernes materielle motstandsressurser (10).

En styrke ved studien er at deltakerne hadde førstehåndskunnskap om temaet. De hadde også variert erfaringsbakgrunn ettersom de var rekruttert fra åtte ulike kommuner og hadde erfaring fra sykehus, utenlandske klinikker, hospice, lindrende enheter og sykehjem.

Konklusjon

Pårørende opplevde livssituasjonen som dramatisk og krevende på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad. De følte et overveldende ansvar for den syke og hadde et stort behov for støtte og veiledning. De opplevde rolleforandringer og mangel på kontroll. Likevel ga de ikke opp, men klarte å mobilisere ressurser for å hjelpe sine nærmeste. De fortalte om glimt av mening og håp midt i det håpløse.

Implikasjoner for praksis

For å ivareta de pårørendes fysiske og psykiske helse er det behov for en mer kontinuerlig og individuell oppfølging av pårørende. Det trengs dessuten en bedre samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. OAS er et verdifullt rammeverk for å få innsikt i hvordan pårørende begriper, håndterer og finner eller ikke finner mening i situasjonen, og dermed kunne identifisere deres hjelpebehov og gi tilpasset og omsorgsfull hjelp.

Takksigelser

Takk til deltakerne som delte sine erfaringer, som førte til denne artikkelen. Takk også til Hjernesvulstforeningen ved generalsekretær Rolf J. Ledal, som hjalp til med å rekruttere pårørende til studien.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang [CC BY 4.0](#)



KREVENDE HVERDAG: De pårørende har et stort ansvar for den syke og føler seg alene og isolerte. *Illustrasjonsfoto: Yuri Arcurs / Mostphotos*

1. Folkehelseinstituttet. Årsrapport 2024. Resultater og forbedringstiltak fra kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster [internett]. Oslo: Kreftregisteret; 2025 [hentet 30. september 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/contentassets/66d7dfbd2c454a16b3990f64e0a1103b/arsrapport-2024-kvalitetsregister-for-hjerne--og-ryggmargssvulster.pdf>.
2. Schipmann S, Sivakanesan S, Rath DS, Brandal P, Vik-Mo EO, Bjørås M, et al. Glioblastom hos voksne. Tidsskr Nor Lægeforen. 2023;143. DOI: [10.4045/tidsskr.22.0314](https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0314)
3. Helsedirektoratet. Hjernesvulster generelt (hos voksne) – handlingsprogram [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2020 [oppdatert 17. april 2024; hentet 3. februar 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-generelt-hos-voksne-handlingsprogram>
4. Paterson C, Roberts C, Li J, Chapman M, Strickland K, Johnston N, et al. What are the experiences of supportive care in people affected by brain cancer and their informal caregivers: a qualitative systematic review. J Cancer Surviv. 2024;18(5):1608–29. DOI: [10.1007/s11764-023-01401-5](https://doi.org/10.1007/s11764-023-01401-5)
5. Ståhl P, Henoch I, Rydenhag B, Smits A, Ozanne A. Living with glioblastoma – the need for integrated support based on experiences of chaos, loss of autonomy, and isolation in both

patients and their relatives. Support Care Cancer. 2024;32(9):599. DOI: [10.1007/s00520-024-08801-y](https://doi.org/10.1007/s00520-024-08801-y)

6. Guldager R, Nordentoft S, Poulsen I, Aadal L, Loft MI. Wants and needs for involvement reported by relatives of patients with a malignant brain tumour: a scoping review. JBI Evid Synth. 2023;21(11):2188–210. DOI: [10.11124/jbies-22-00311](https://doi.org/10.11124/jbies-22-00311)

7. Lion KM, Jamieson A, Billin A, Jones S, Pinkham MB, Ownsworth T. 'It was never about me': a qualitative inquiry into the experiences of psychological support and perceived support needs of family caregivers of people with high-grade glioma. Palliat Med. 2024;38(8):874–83. DOI: [10.1177/02692163241261211](https://doi.org/10.1177/02692163241261211)

8. Zanutto A, McVittie C, Goodall K, Ellison M. «It is kind of invisible work»: Lived experiences of informal caregivers of people with a brain tumor. Semin Oncol Nurs. 2025;41(4):151938. DOI: [10.1016/j.soncn.2025.151938](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2025.151938)

9. Crooms RC, Johnson MO, Leeper H, Mehta A, McWhirter M, Sharma A. Easing the journey—an updated review of palliative care for the patient with high-grade glioma. Curr Oncol Rep. 2022;24(4):501–15. DOI: [10.1007/s11912-022-01210-6](https://doi.org/10.1007/s11912-022-01210-6)

10. Antonovsky A. Helsens mysterium: den salutogene modellen. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.

11. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 4. utg. Oslo: Gyldendal; 2021.

12. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today. 2004;24(2):105–12. DOI: [10.1016/j.nedt.2003.10.001](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001)

13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349–57. DOI: [10.1093/intqhc/mzm042](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042)

14. World Medical Association (WMA). WMA Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human participants [internett]. Helsinki: WMA; 2018 [hentet 2. oktober 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>

15. Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). LOV-2018-06-15-38 2018 [hentet 10. september 2025]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/>

16. Fog J. Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview. 3 utg. København: Akademisk forlag; 2019.

17. Francis SR, Hall EOC, Delmar C. Ethical dilemmas experienced by spouses of a partner with brain tumour. Nurs Ethics. 2020;27(2):587–97. DOI: [10.1177/0969733019857790](https://doi.org/10.1177/0969733019857790)

18. Drageset S, Ellingsen S, Haugan G. Å mestre livet ved alvorlig sykdom: Antonovskys helseteori som guide til helsefremming i sykehus. Nord Sygeplejeforsk. 2017;7(4):294–302. DOI: [10.18261/ISSN.1892-2686-2017-04-03](https://doi.org/10.18261/ISSN.1892-2686-2017-04-03)
19. Boele FW, Butler S, Nicklin E, Bulbeck H, Pointon L, Short SC, et al. Communication in the context of glioblastoma treatment: a qualitative study of what matters most to patients, caregivers and health care professionals. Palliat Med. 2023;37(6):834–43. DOI: [10.1177/02692163231152525](https://doi.org/10.1177/02692163231152525)
20. Applebaum AJ, Buda K, Kryza-Lacombe M, Buthorn JJ, Walker R, Shaffer KM, et al. Prognostic awareness and communication preferences among caregivers of patients with malignant glioma. Psychooncology. 2018;27(3):817–23. DOI: [10.1002/pon.4581](https://doi.org/10.1002/pon.4581)
21. Piil K, Juhler M, Jakobsen J, Jarden M. Daily life experiences of patients with a high-grade glioma and their caregivers: a longitudinal exploration of rehabilitation and supportive care needs. J Neurosci Nurs. 2015;47(5):271–84. DOI: [10.1097/JNN.0000000000000158](https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000158)
22. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [oppdatert 13. mars 2024; hentet 10. september 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
23. Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020 [hentet 10. august 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
24. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30 [hentet 20. september 2025]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
25. Røen I, Stifoss-Hanssen H, Grande G, Brenne A-T, Kaasa S, Sand K, et al. Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. Palliat Med. 2018;32(8):1410–8. DOI: [10.1177/0269216318777656](https://doi.org/10.1177/0269216318777656)
26. Nysæter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Hov R, Larsson M. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. BMC Palliat Care. 2024;23:15. DOI: [10.1186/s12904-024-01350-5](https://doi.org/10.1186/s12904-024-01350-5)
27. Ledal RJ. Hjernesvulstundersøkelsen. Hjerne det! 2024;12(3):20–2.
28. St.meld. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008 [hentet 4. april 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs>

29. Lohne V. 'Hope as a lighthouse' A meta-synthesis on hope and hoping in different nursing contexts. Scand J Caring Sci. 2022;36(1):36–48. DOI: [10.1111/scs.12961](https://doi.org/10.1111/scs.12961)
30. Leonardsen A-C. Utfordringen med å skape sammenhengende helse- og omsorgstjenester. Tidsskr Omsorgsforsk. 2021;7:97–100. DOI: [10.18261/issn.2387-5984-2021-02-08](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-02-08)
31. Rønsen A. Palliativ omsorg i kommunene – en oppsummering av kunnskap [internett]. Senter for omsorgsforskning; 2020 [hentet 21.05.2026]. Tilgjengelig fra: <https://nva.sikt.no/registration/01993e2c1520-9ee2c0f1-68e3-4c62-90d6-df12810d4839>