



„Listsköpun kveikir lífsneista“
Gildi skapandi handverks fyrir einstaklinga
sem greinst hafa með krabbamein

Halldóra Björg Sævarsdóttir

Lokaverkefni til M.Ed.-prófs
Kennaradeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

„Listsköpun kveikir lífsneista“
Gildi skapandi handverks fyrir einstaklinga
sem greinst hafa með krabbamein

Halldóra Björg Sævarsdóttir

Lokaverkefni til M.Ed.-prófs í Náms- og kennslufræði

Leiðbeinandi: Svanborg R. Jónsdóttir

Kennaradeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Október 2014

„Listsköpun kveikir lífsneista“

Ritgerð þessi er 30 eininga lokaverkefni til meistaraþrófs við kennaradeild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands.

© 2014 Halldóra Björg Sævarsdóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Prentun: Stell

Akureyri, 2014

Formáli

Þessi rannsókn sem heitir „*Listsköpun kveikir lífsneista*“, gildi *skapandi handverks fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein*, er 30 eininga lokaverkefni til M.Ed.-gráðu í Náms- og kennslufræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Rannsóknin er eigindleg og byggir á viðtölum.

Viðfangsefni ritgerðarinnar er rannsókn á því hvernig einstaklingur upplifir vinnu við skapandi handverk í samfélagi með stuðningi í veikinda- og bataferli.

Verkefnið var unnið árið 2014 og leiðbeinandi minn var Svanborg R. Jónsdóttir og þakka ég henni fyrir að hvetja mig til að rannsaka þetta efni og góða og faglega leiðsögn.

Ég vil þakka þeim einstaklingum sem tóku þátt í rannsókninni kærlega fyrir þann áhuga sem þeir sýndu verkefninu og er framlag þeirra til þessarar rannsóknar feiknarlega verðmætt. Þessir einstaklingar eiga heiður skilinn fyrir þrautseigju og baráttugleði. Einnig vil ég þakka fjölskyldu minni fyrir ómælda þolinmæði og stuðning á meðan vinnan við þetta verkefni stóð yfir. Huldu Valdísi þakka ég kærlega fyrir yfirlestur og hvatningu við verkefnið.

Halldóra Björg Sævarsdóttir

Ágrip

Tilgangur þessarar rannsóknar er að varpa ljósi á gildi skapandi handverks fyrir aukin lífsgæði einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og hve mikilvægt það er að hafa stuðning fagaðila í handverkinu. Markmið rannsóknarinnar er að kynnast upplifun og viðhorfum þessara einstaklinga til handverksins. Rannsóknin byggir á eigindlegri rannsóknaraðferð og var gagna aflað með sex hálfopnum viðtölum við sjö einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og fagaðila. Rannsóknarspurningin er: Hvernig upplifir einstaklingur í veikindaferli eða bataferli að vinna að skapandi handverki með stuðningi?

Þátttakendur voru markvisst valdir til þess að fá svör við rannsóknarspurningunni og er því notast við blöndu af snjóboltaúrtaki, markmiðsúrtaki og hentugleikaúrtaki. Við gagnagreiningu var unnið í anda grundaðrar kenningar. Gagnagreining leiddi í ljós samhljóm sem lagði grunninn að fimm aðalþemum sem eru: að listsköpun og skapandi handverk kveiki lífsneista, að lifa í núinu, samvera með fólki með svipaða reynslu, að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig og að geta stutt aðra sem eru í svipuðum sporum.

Niðurstöður benda til þess að skapandi handverk sé mikilvægt bjargráð fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein þar sem skapandi handverk er uppbyggjandi, róandi og gefandi, bæði andlega og líkamlega, og að stuðningur fagaðila sé nauðsynlegur til að leiðbeina og gefa fagleg ráð. Jafnframt sýna niðurstöður að með skapandi handverki gefist einstaklingnum tækifæri til að stækka stuðningsnet sitt. Stuðningur eftir greiningu krabbameins er mikilvægur þar sem greiningin er mikið áfall fyrir viðkomandi og veldur mikilli tilfinningaólgu. Einnig getur jafningja-stuðningur komið í veg fyrir félagslega einangrun og vanlíðan þar sem einstaklingurinn getur samsamað sig hópnum. Einnig kom í ljós að mikil þörf er á skapandi handverki með stuðningi fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein á landsbyggðinni.

Lykilorð: Krabbamein, listsköpun, skapandi handverk, reynsla, bjargráð, ánægja, lífsgæði, þrautseigja, endurhæfing og bataferli.

Abstract

Artistic creativity ignites the spark of life

The purpose of this study is to highlight the value of creative crafts in increasing the quality of life for individuals diagnosed with cancer and how important it is to get support from professionals in the crafts. The aim of this study is to shed light on the experience and attitudes of these individuals towards crafts. The study is based on qualitative methods; data was collected from six semi-open interviews with seven individuals diagnosed with cancer and professionals. My research question is: How does an individual experience the illness process or recovery process when using creative crafts with support?

Participants were purposefully selected in order to obtain answers to the research question as a combination of snowball sample, purposive sample and convenience sample. The data analysis was done in the spirit of grounded theory. Data analysis revealed a consensus that laid the foundation for the five main themes: the artistic creativity and creative crafts ignite the spark of life, living in the now, being with people who share similar experiences, to leave something tangible behind and be able to support others who are in a similar position.

The results suggest that the creative crafts are important coping strategies for individuals diagnosed with cancer. Creative crafts are enriching, relaxing and rewarding, both mentally and physically. Professional support is also necessary for guidance and consultation. Furthermore, the results indicate that creative crafts give the individual an opportunity to expand his own support. Support following cancer diagnosis is important as the diagnosis is a huge shock for the person and causes great emotional stress. Peer-support, where the individual can identify with a group, is also important to prevent social isolation and distress. It was also revealed that a great need is for creative crafts, with the support of professionals, for individuals diagnosed with cancer outside the urban area.

Keywords: Cancer, artistic creativity, creative crafts, experience, coping, satisfaction, quality of life, tenacity, rehabilitation and recovery process.

Efnisyfirlit

Formáli	3
Ágrip.....	5
Abstract.....	6
Efnisyfirlit	7
1 Inngangur.....	9
1.1 Markmið og rannsóknarspurning	10
1.2 Staða rannsakanda	10
1.3 Uppbygging ritgerðar.....	11
2 Bakgrunnur og fræðileg umfjöllun	13
2.1 Stuðningur við einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein ...	13
2.1.1 Krabbameinsfélag Íslands	13
2.1.2 Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis	14
2.1.3 Ljósið.....	14
2.1.4 Keramikloftið	15
2.1.5 Punkturinn	15
2.2 Sköpun.....	16
2.2.1 Listsköpun	17
2.2.2 Að styrkja meðfædda sköpunargáfu	18
2.2.3 Sköpun er meðfæddur eiginleiki	19
2.2.4 Skapandi ferli og skapandi hugsun.....	20
2.2.5 Skapandi einstaklingar	21
2.2.6 Sköpunarhæfni sem veganesti fyrir lífið.....	22
2.3 Mikilvægi listmenntunar og skapandi handverks	23
2.3.1 Listmenntun	23
2.3.2 Listmeðferð	24
2.3.3 Skapandi handverk.....	25
2.4 Allir eru skapandi.....	26
3 Framkvæmd rannsóknar	29
3.1 Þátttakendur	29
3.2 Framkvæmd.....	30
3.3 Greining og úrvinnsla gagna	31
3.4 Siðferðileg álitamál	32

4	Niðurstöður.....	33
4.1	Listsköpun og skapandi handverk kveikir lífsneista	33
4.1.1	Listsköpun eða skapandi handverk	33
4.1.2	Mikilvægi listsköpunar og skapandi handverks	36
4.1.3	Nauðsyn fagaðila.....	41
4.1.4	Framboð á skapandi starfsemi	44
4.2	Að lifa í núinu.....	45
4.2.1	Breytt forgangsröðun.....	45
4.2.2	Aukin lífsgæði.....	50
4.3	Samvera með fólki með svipaða reynslu	54
4.4	Að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig	57
4.5	Að geta stutt aðra sem eru í svipuðum sporum.....	60
5	Umræða og lokaorð	63
5.1	Að viðhalda lífslöngun og auka lífsgæði.....	63
5.2	Lokaorð.....	67
	Heimildaskrá	69
	Viðauki 1: Kynningabréf til þátttakenda	75
	Viðauki 2: Viðtalsrammi viðtalanna.....	76

1 Inngangur

Flestir eru þeirrar skoðunar að ekki dugi eingöngu að bæta árum við lífið heldur sé mikilvægt að gæða árin betra lífi. Að lækna sjúkdóma er ekki fullnægjandi heldur þarf einnig að aðstoða fólk við að lifa lífi sem því finnst innihaldsríkt og gefur því lífsfyllingu. Þar gæti listsköpun og skapandi handverk leikið stórt hlutverk sem ein af uppbyggjandi leiðum í veikinda- og bataferlinu.

Þessi rannsókn fjallar um gildi skapandi handverks hjá einstaklingum sem greinst hafa með krabbamein og einstaklingum í bataferli eftir að hafa greinst með krabbamein. Skoðað er hvaða áhrif listsköpun og skapandi handverk með stuðningi hefur á þessa einstaklinga og einnig hvort listsköpun og skapandi handverk hafi áhrif á þá í þeirra veikinda- og bataferli. Rannsóknin byggir á eigindlegri rannsóknaraðferð.

Ég tel að listsköpun og skapandi handverk sé eitt af undirstöðuatriðunum í nútímasamfélagi og eftirfarandi orð styðja þá skoðun: „Verkhæfni, nú sem fyrr, er þjóð okkar sem heild efnahagslegur styrkur, stuðlar að verðugu mati lista og sköpun menningarverðmæta“ (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 1977, bls. 28). Handverk á sér djúpar rætur í heimilisiðnaðinum, þar sem unnið er út frá hefð og rótgróinni þekkingu á aðferðum og efnum, og þess vegna tel ég að þeim menningararfi beri að skila áfram í takt við tímann hverju sinni. Sköpun í handverki gegnir því vaxandi hlutverki í samfélagi þar sem fólk starfar að mestu í manngerðu umhverfi (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2007 bls. 16).

Fleiri einstaklingar greinast árlega með krabbamein í dag en fyrir tíu árum og geta margar ástæður legið þar að baki. Lífslíkur fólks með krabbamein eru þó betri nú en þá og er ástæðan sú að gríðarlegar framfarir hafa orðið á undanförunum áratugum í greiningu og meðferð krabbameina. Það skilar sér í bættum horfum, bæði lækningu sjúkdóms og lengra lífi eftir að einstaklingar hafa greinst. Samkvæmt krabbameinsskránni sem rekin er af Krabbameinsfélagi Íslands eru nú um ellefu þúsund manns á lífi eftir að hafa greinst með krabbamein (Krabbameinsfélagið, e.d. -a).

Lífs-gæði eru jafn mikilvæg og önnur markmið heilbrigðisþjónustunnar en þau geta bæði verið persónubundin og efnisleg og eru líðan og lífsfylling persónubundin lífsgæði sem erfitt er að meta nema af einstaklingnum

sjálfum og þá með huglægu mati (Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson, 1997).

Þótt einstaklingar hafi náð sér af krabbameini fylgja því oft allskonar kvillar sem veldur því að sumir ná ekki fullri starfsgetu og því er brýnt að þeir hafi eitthvað uppbyggilegt fyrir stafni, meðal annars svo þeir einangrist ekki félagslega. Listsköpun eða skapandi handverk getur þannig verið eitt af því sem þessir einstaklingar geta tekið sér fyrir hendur. Þá er líka mikilvægt að fagaðili sé til staðar fyrir einstaklinginn bæði til að leiðbeina í handverkinu og halda utan um hópinn, en einnig til að grípa inn í ef umræður fara á viðkvæmt stig. Friedland (2003) lítur svo á að heilsa og listsköpun tengist og að listir hafi lækandi áhrif. Hún segir að líta megi á handverkið sem andlega upplyftingu og til að fylla upp í tómarúm sem myndast í lífi fólks.

1.1 Markmið og rannsóknarspurning

Í þessari rannsókn var sjónum beint að hlutverki og áhrifum listsköpunar og skapandi handverks á einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein. Tilgangurinn var að auka meðvitund um gildi listsköpunar og skapandi handverks í veikinda- og bataferli hjá sjúklingum. Markmið rannsóknarinnar var að kynnast upplifun og viðhorfum þessara einstaklinga með það fyrir augum að varpa ljósi á gildi skapandi handverks fyrir einstaklinga með krabbamein. Ennfremur var kannað hvaða gildi stuðningur frá leiðbeinanda eða fagaðila í handverki eða listsköpun hefur í því ferli. Til að nálgast þetta markmið var leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningu: Hvernig upplifir einstaklingur í veikinda- eða bataferli að vinna að skapandi handverki í samfélagi með stuðningi?

Til að ná markmiðum rannsóknarspurningarinnar studdist rannsakandi við viðtalsramma sem gerð verður nánari skil í kaflanum um aðferð.

1.2 Staða rannsakanda

Ástæða þess að ég hóf að rannsaka þetta efni er sú að ég hef alltaf haft mikla þörf fyrir að skapa og skreyta í kringum mig en einnig er ég textílkennari og hef kennt á ýmsum námskeiðum svo sem fatasaum, bútaum, prjón og hekl. Þegar ég greindist með krabbamein árið 2011 fann ég þörf fyrir að hitta annað fólk í sömu sporum og vildi ræða sín mál. Því fannst mér tilvalið að virkja sköpunarkraftinn, búa til eitthvað með höndunum, róa hugann og njóta þess að gleyma sér um stund yfir samræðunum.

Ég bauð mig fram sem sjálfboðaliða hjá Krabbameinsfélagi Akureyrar og nágreinis til að bjóða upp á skapandi handverk einu sinni í viku fyrir þá sem greinst hafa með krabbamein og kallaði það „opið handavinnuhús“. Þessi hópur sem hittist einu sinni í viku nýtur þess að skapa með höndunum og fá fræðslu þegar við á en einnig að geta í leiðinni tjáð sig um sína líðan. Frá því að ég hóf þessa þjónustu hef ég fengið mjög jákvæð viðbrögð hjá þátttakendum. Mig langaði til að fræðast meira um það hvers vegna fólk nýtti sér þjónustu sem þessa og hversu mikilvæg hún væri fyrir þeirra lífsgæði.

1.3 Uppbygging ritgerðar

Ritgerðin skiptist í fimm kafla. Í fyrsta kafla, sem er jafnframt inngangur ritgerðarinnar, er fjallað um fræðilegan bakgrunn og sagt frá tildrögum og gildi rannsóknarinnar.

Í öðrum kafla, sem fjallar um bakgrunn og fræðilega umfjöllun, eru kynnt stuðningsfélög sem snúa að einstaklingum með krabbamein og hugtök eins og listsköpun, skapandi handverk, listmeðferð og gildi hennar skilgreind. Einnig er fjallað um ýmsar kenningar sem greina frá mikilvægi sköpunar fyrir einstaklinginn og eins að listsköpun og skapandi handverk styðji við einstaklinga í veikindum og bataferli með stuðningi frá fagaðila. Í kaflanum er jafnframt fjallað um krabbamein, bjargráð, reynsluhugtakið, lífsgæði, ánægju og þrautseigju.

Í þriðja kafla sem er um framkvæmd rannsóknar er gerð grein fyrir eigindlegri aðferðafræði og rannsóknarsniði, gagnasöfnun og þátttakendum í rannsókninni auk þess sem fjallað er um gagnagreiningu, áreiðanleika og réttmæti og siðferðilega þætti.

Í fjórða kafla er sagt frá rannsóknarniðurstöðum, kynnt þemu sem fram komu í gagnagreiningunni ásamt umfjöllun er um hvert þema.

Í fimmta kafla eru umræður og lokaorð en í kaflanum er rannsóknarspurningunni svarað með tengingu við fræðilega umfjöllun og að lokum er ályktað um niðurstöður og þann lærdóm sem draga má af rannsókninni.

2 Bakgrunnur og fræðileg umfjöllun

Hér verður fyrst fjallað um félög og stofnanir á Íslandi sem hafa það að markmiði að styðja við einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og þá einkum með því að bjóða viðkomandi upp á vettvang fyrir skapandi handverk. Því næst fjalla ég um ýmsar kenningar og fræði, þar á meðal heimspekilegan pragmatisma eða verkhyggju en þeir sem aðhyllast pragmatisma tengja þekkingu við athafnir og verk frekar en við hlutlausa lýsingu raunveruleikans. John Dewey er einn þeirra sem aðhyllist þessa kenningu og hans einkunnarorð eru „að læra í verki“ (e. learning by doing). Dewey leggur áherslu á að þekkingarleit sé verklegt ferli og er það eitt grundvallaratriða í pragmatismans (Ólafur Páll Jónsson, 2010). Þar sem þekkingarleit og nám eru nátengd hlýtur nám að vera verklegt ferli og merking þeirra hugtaka sem við notum í daglegu lífi eru bundin því samhengi sem við notum þau í (Ólafur Páll Jónsson, 2011). Ég styðst einnig við kenningar Elliot Eisner sem leggur áherslu á listsköpun, skrif Önnu Craft og Ken Robinson sem leggja áherslu á hvað það skiptir miklu máli að skapa og að allir geti skapað. Þessar kenningar og fræði aðstoða við skilning á mikilvægi listsköpunar og skapandi handverks og þess að vinna verk og skapa sem leið til bata og aukinna lífsgæða.

2.1 Stuðningur við einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein

Hér á eftir verður fjallað um helstu félög og stofnanir á Íslandi sem hafa það að leiðarljósi að efla og styðja einstaklinga með krabbamein og aðstandendur þeirra. Einnig verður gerð grein fyrir þeim tómsunda-úrræðum sem í boði eru fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein. Skilgreining á tómsundum samkvæmt Vöndu Sigurgeirsdóttur (2010) er í grundvallaratriðum sú að tómsundir eigi sér stað í frítíma. Tómsundir eru því hegðun, athöfn eða starfsemi sem á sér stað í frítímanum og flokkast sem tómsundir að ákveðnum skilyrðum uppfylltum. Skilyrðin eru þau að einstaklingurinn telji sjálfur að um tómsundir sé að ræða. Einnig þarf athöfnin, hegðunin eða starfsemin að vera frjálst val og hafa í för með sér jákvæð áhrif og ánægju. Hægt er því að segja að kjarni tómsunda felist í eflingu lífsgæða og vellíðan.

2.1.1 Krabbameinsfélag Íslands

Krabbameinsfélag Íslands var stofnað 27. júní 1951 og er byggt upp af þrjátíu aðildarfélögum (svæðafélögum og stuðningshópum sjúklinga).

Samkvæmt 2. grein laga Krabbameinsfélags Íslands er tilgangur félagsins að styðja og efla í hvívetna baráttuna gegn krabbameini með því:

- Að beita sér fyrir virkri opinberri stefnu (krabbameinsáætlun) í forvörnum, meðferð, greiningu og endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein og stuðla að þekkingu og menntun um krabbameinsvarnir og krabbamein.
- Að efla krabbameinsrannsóknir, meðal annars með söfnun og vísindalegri úrvinnslu upplýsinga og með rekstri vísindasjóðs og að beita sér fyrir leit að krabbameini á byrjunarstigi.
- Að styðja framfarir í meðferð krabbameins og umönnun krabbameinssjúklinga.
- Beita sér fyrir stuðningi við krabbameinssjúklinga og aðstandendur þeirra, að vera málsvari krabbameinssjúklinga og beita sér fyrir réttindum þeirra. (Krabbameinsfélagið, e.d.)

Eitt af forgangsverkefnum Krabbameinsfélagsins er stuðningur við sjúklinga og aðstandendur þeirra. Árið 2007 var sett á laggirnar Ráðgjafarþjónustan og sú þjónusta er ætluð þeim sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendum þeirra. Þar starfa félagsráðgjafi og hjúkrunarfræðingur. Ýmis námskeið eru í boði fyrir sjúklinga og aðstandendur en einnig fyrir starfsfólk heilbrigðisþjónustu sem sinnir þessum hópi (Krabbameinsfélagið, e.d.).

2.1.2 Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis

Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis er ein af þjónustumiðstöðvum Krabbameinsfélags Íslands og var stofnað 21. nóvember 1952. Þjónustuskrifstofan er á Glerárgötu 24 og þar er boðið upp á skapandi handverk á fimmtudögum eftir hádegi sem er í umsjón textílkennara. Krabbameinsfélagið er einnig í samstarfi við Keramikloftið og býður upp á skapandi handverk á miðvikudögum eftir hádegi og Punktinn sem einnig hefur fjölbreytt handverk í boði fyrir hádegi á fimmtudögum (Krabbameinsfélagið, e.d.).

2.1.3 Ljósíð

Ljósíð er endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur þeirra þar sem markmiðið er að byggja upp líkamlegt og andlegt þrek með aðstoð fagfólks. Einnig fá einstaklingarnir stuðning við að setja sér markmið sem auka daglega virkni og lífsgæði almennt (Ljósíð, e.d.-b). Vísir að Ljósínu var stofnaður í Neskirkju á Seltjarnarnesi árið 2005 af Ernu Magnúsdóttur sem er iðjuþjálfari og er

unnið út frá kenningum iðjubjálfa (Ljósíð, e.d.-a). Starfsemin var fljót að sprengja utan af sér og í framhaldi af því var hún flutt að Langholtsvegi 43 í Reykjavík og þar er hún enn í dag.

Húsnæði Ljóssins er mjög heimilislegt þar sem hægt er að koma og upplifa stemmingu líka því eins og er á kaffihúsum og spjalla við náungann. Í Ljósinu er boðið er upp á fjölbreytta dagskrá og má þar nefna ýmis heilsutengd námskeið, jóga, handverkshópa, nudd og fleira. Þátttakendur koma að eigin frumkvæði og raða saman dagskrá við sitt hæfi og mikið er unnið með lífsgæðin og lífsgleðina. Starfsemin er opin alla virka daga auk þess sem sérskipulögð námskeið eru á kvöldin og á laugardögum (Ljósíð, e.d.-b)

Ýmsir fagaðilar starfa með Ljósinu svo sem iðjubjálfar, sjúkrapjálfarar, hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar, jógakennarar, nuddarar, læknar, geðlæknar, handverksfólk og fleiri (Ljósíð, e.d.-b). Boðið er upp á ýmiss konar skapandi handverk svo sem glerlist, tréútskurð, listmálun, leirlist, keramik, tré- og steinamálun, saumagallerí, skartgripagerð, postulínsmálun, fluguhnýtingar og prjónakaffi (Ljósíð, e.d.-c).

2.1.4 Keramikloftið

Keramikloftið er við Óseyri á Akureyri og var stofnað árið 1990 af Hjördísi Áskelsdóttur. Í kjölfar þess að hún greindist með krabbamein ákvað hún að hafa opið einu sinni í viku fyrir krabbameinsgreinda. Hún lést árið 2010 en þá tók dóttir hennar við starfseminni og ákvað að halda áfram því starfi sem móðir hennar kom á, að bjóða einstaklingum sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendum þeirra að koma á miðvikudögum frá klukkan þrettán til átján og vinna að skapandi handverki en í boði er að mála á keramik og vinna með gler og mósaík. Tvær konur eru ávallt til stuðnings og leiðbeina þeim sem þessa þurfa. Að jafnaði tekur mjög fjölmennur hópur þátt í starfinu (Keramikloftið, e.d.).

2.1.5 Punkturinn

Punkturinn er handverks- og tólmundamiðstöð sem rekin er af Akureyrarbæ og þar fer fram fjölbreytt listsköpun. Þar er hægt að vinna á smíðastofu, móta í leir, vinna úr gleri, mósaík, vinna í vefstól, þæfa, körfugerð, taubrykk, saumavélar til afnota fyrir þá sem vilja sauma, hægt að sitja við að prjóna, hekla, útsaum og fá aðstoð við það ef þurfa þykir. Á fimmtudögum frá klukkan níu til tólf er opið fyrir krabbameinsgreinda (Punkturinn, e.d.).

2.2 Sköpun

Handverk hefur verið stór hluti íslenskrar menningar síðan land byggðist og hefur það mótast og þróast í árunna rás. Með handverki gefst möguleiki til að skapa sinn eigin stíl, skreyta sitt nánasta umhverfi og búa til persónulegar gjafir sem geta ýtt undir lífsgleði og ánægju (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2007 bls. 16). Einnig er skapandi handverk til þess fallið að einstaklingurinn geti tjáð sínar eigin hugmyndir, notað ímyndunaraflið, reynslu og þekkingu með viðeigandi vinnubrögðum í allskonar efnivið.

Sköpun felur í sér samspil þess að mynda hugmyndir og að dæma þær (Robinson, 2001). Mikilvægast er að ná jafnvægi þarna á milli. Virk hugmyndaauðgi er ferli frá því að mynda eitthvað frumlegt og til þess að gefa því val um ófrumleika eða vana. Það er mynd af leik hugans sem er fyrst og fremst skapandi og við notum til að fjölga möguleikum, sjá hlutina í nýju ljósi (Robinson, 2001). Hægt er að komast að mismunandi niðurstöðu um hvers virði vinnan eða hugmyndin er. Að hjálpa fólki til að skilja og ná stjórn á þessum tveimur þáttum skapandi og gagnrýnnar hugsunar er mikilvægt markmið skapandi þróunar (Robinson, 2001).

„Listir hafa fylgt mannum frá örófi alda og eru einn af hornsteinum mannlegs samfélags. Með hjálp listarinnar hefur maðurinn tjáð tilgang og merkingu mannegrar tilveru og mótað umhverfi sitt“ (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 1999, bls. 7). Listir eru þar af leiðandi mikilvægar fyrir samfélagið allt og nauðsynlegt að allir fái að njóta góðs af þeim.

Umfangsmikil skýrsla kom út í Bretlandi árið 1999 um mikilvægi sköpunar. Þar kemur fram að nauðsynlegt sé að kenna sköpun (e. creativity) og að það sé hægt að kenna hana en að sköpun tilheyri ekki bara listum heldur eigi einnig við í vinnu og leik. Fagaðilar geta verið skapandi í kennslu og þar af leiðandi geta þeir stuðlað að sköpunargleði einstaklingsins með réttum aðstæðum og umhverfi (NACCCE, 1999). Að þróa með sér sköpunargáfu felur meðal annars í sér að efla menningarlega þekkingu og skilning einstaklingsins. Þetta er nauðsynlegt til að stuðla að hvers konar menntun sem er án aðgreiningar í fjölmenningsamfélagi. Í skýrslunni er því haldið fram að skapandi menntun efli hæfni einstaklingsins til skapandi og frumlegrar hugsunar og hvetji til aðgerða en skapandi hugsun byggir einnig á þekkingu á efni og stjórn á hugmyndum. (NACCCE, 1999). Ég hef alltaf staðið í þeirri trú að fáir útvaldir einstaklingar fæddust með sköpunargáfu og svo þyrfti einungis þroska, áhuga og reynslu til að virkja hana. Það kom mér því á óvart að það sé ekki einungis hægt að kenna öllum

sköpun heldur er það algjörlega nauðsynlegt. Ég tel þetta afar mikilvægt þar sem rannsóknir sýna að sköpun sé undirstaða allra mannlegra hliða lífsins og að það komi til með að hafa áhrif á allar hliðar menntunar en til þess þarf vitundarvakningu í samfélaginu.

Gardner (1990) skilgreinir sköpun sem hæfnina til þess að búa til hluti, leysa vandamál eða spyrja nýrra spurninga. Robinson (2001) telur að sköpun sé ferli en ekki atburður og bendir á þrjú lykilatriði sem ráða því ferli að vera skapandi. Mikilvægi þess að finna réttan farveg og styrkleika í sköpuninni, nauðsyn þess að vera fær um að stjórna miðlinum sem valinn er og þörfin fyrir frelsi til að gera tilraunir og taka áhættu.

Csikszentmihalyi (1996) telur að sá sem er skapandi eigi léttara með að laga sig að nýjum aðstæðum í flóknu og síbreytilegu samfélagi og að þeir hafi hæfileika til þess að nýta sér það sem hendi er næst til þess að ná markmiðum sínum. Að hans mati er sköpunarferlið ekki aðeins bein lína, heldur er það hugurinn sem fer fram og til baka og á milli tímaskiða en þá verði breytingar á ferlinu. Er það ekki einmitt það sem þarf til að geta tjáð sig í listinni eða í gegnum listina að geta látið hugann reika?

2.2.1 Listsköpun

Hvað er listsköpun og hvað er það sem hver og einn vill segja eða tjá í sinni listsköpun? Ekki er alltaf hægt að segja allt með orðum og þess vegna er gott að hafa fjölbreyttar aðferðir til að skapa og tjá sig. Margar leiðir eru færar til að túlka líðan og tilfinningar á táknrænan hátt og um leið verður það leið til umbreytinga (Eisner, 2002). Listir sem tjáningarmiðill verða í gegnum frjálsa þátttöku í listreynslu sem leggur áherslu á sköpun, ímyndunarafl og áreiðanleika niðurstaðna, en það felur í sér meðferðarávinning fyrir einstaklinginn (Bamford, 2009). Listir sem menningarlegt afl leggur einnig áherslu á hlutverk lista í félagslegri hegðun, félagslegri uppbyggingu og hlutverki samfélagsins (Bamford, 2009).

Við þekkjum það öll að fá hugmynd en svo þegar við túlkum hana eða vinnum með hana dettur okkur eitthvað aðeins öðruvísi í hug og umbreytum hugmyndinni lítið eitt og þannig þróast hún áfram. Hugmynd kallar á tækni eða færni til þess að framkvæma verkefnið. Þess vegna þróast listin líka með tíð og tíma. Tækni og þekking á skapandi aðferðum breytast og hverfa stundum. Hver skreytir til dæmis skildi nú til dags nema ef vera skyldi þeir sem halda víkingahátíð eða eru að setja upp leiksýningu? Eða hver þrjónar skóleppa nú þegar engin not eru fyrir þá? Við gerum það kannski til minningar og til að halda upp á arfleifðina en hins vegar ekki hversdagslega til einkanota. Nýir tímar kalla á nýja nálgun í listsköpun.

Listir veita okkur reynslu (Eisner, 2002) sem við hljótum ekki eftir öðrum leiðum og gegnum hana getum við kannað litróf þeirra tilfinninga sem bærast innra með okkur. Þorvaldur Þorsteinsson (2009) benti á að sköpunareðli okkar sé hvorki valgrein, smekksatriði né hæfileiki fárra eða áþján þjakaðra listamanna. Sköpunin sé eiginleg hverjum manni, sjálfsögð og lífsnauðsynleg eins og tjáningin og rökrétt sé að líta ekki einungis á listamenn sem skapandi einstaklinga heldur felist getan í tjáningunni í því lífi og starfi sem einstaklingurinn býr að óháð starfsvettvangi og menntun (Þorvaldur Þorsteinsson, 2004).

„Við getum ekki vænst þess að skilja listina án þess að taka þátt í þeirri tilfinningu frelsis og sigurgleði sem gagntekur listamann þegar honum finnst hann hafa erindi sem erfiði“ (Combrich, 1998). Til þess að skilja listina verðum við að skilja tilfinningu listamannsins sem brýst fram þegar hann lýkur einhverju verkefni og á það vel við í listsköpun og skapandi handverki. Hvort sem lokið er við að sauma bútasaum, þrjóna peysu, mála á keramik, vinna með timbur eða móta úr leir, er tilfinningin að vera með einhverja afurð í höndunum góð, styrkir sjálfstraustið og veitir einstaklingnum þá trú að allt sé mögulegt.

Howard Gardner (2001) setti fram fjölgreindarkenninguna en þar kemur fram að greind snúist um hæfileikann til að leysa þrautir eða vandamál og einnig að hanna afurðir í góðu samspili og samhengi við umhverfið. Rýmisgreind er til dæmis ein af greindunum átta sem tengjast sköpun og list en í rýmisgreind felst hæfileikinn til að skynja nákvæmlega hið sjónræna. Þessi greind felur í sér næmi fyrir línunum, lögum, litum, formi, vídd og tengslunum þar á milli. Hún felur einnig í sér hæfnina til að sjá hluti fyrir sér og tjá sig á myndrænan hátt (Armstrong, 2001). Hjá mörgum felst hamingjan í því að búa til nýja hluti og gera uppgötvanir en með því að efla sköpunargáfunu getur það einnig aukið vellíðan (Csikszentmihalyi, 1997). Að vera frjór í hugsun og koma fram með eigin hugmyndir er einn helsti kostur handverksins og það gefur lífinu gildi.

2.2.2 Að styrkja meðfædda sköpunargáfu

Í bókinni *Tíra, skapandi hugsun, hagnýt nálgun* er rætt um að þróun mannkynsins grundvallist af sköpunarmættinum, öllum er gefin sköpunargáfa en þá náðargáfu þarf að þróa og styrkja (Rósa Gunnarsdóttir og fleiri, 2007). Allir hafa skapandi hæfileika en mismunandi þó eftir einstaklingum. Þegar einstaklingurinn uppgötvar styrkleika sinn í sköpuninni getur það haft gífurleg áhrif á sjálfsálit og heildarárangur viðkomandi í lífinu (NACCCE, 1999).

Fólk getur lagt ólíkan skilning í það hvað sköpun þýðir en sumir tengja skapandi kennslu við skort á aga í skólastarfi meðan aðrir sjá skapandi hæfileika aðeins hjá fáum útvöldum. Aðrir tengja sköpun einungis við listir en að þeirra mati sem gerðu NACCCE skýrsluna er sköpun möguleg á öllum sviðum mannlegs lífs og bæði ungt fólk og fullorðnir hafa hæfileika til að skapa. Að þróa þessa eiginleika felur í sér færni og aukin skilning og stuðlar að frelsi til nýsköpunar og að þora að taka áhættu (NACCCE, 1999).

Robinson (2001) ræðir einnig um að allir hafi sköpunarkraftinn í sér, þeir þurfi bara að finna sitt tjáningarform og að uppgötva rétta formið er oft vendipunktur fyrir listsköpun einstaklingsins. Robinson (2007) telur einnig að sköpun sé ekki einstök orka sem fólk annaðhvort hefur eða hefur ekki, heldur margþátta. Sköpun er ekki hæfileiki skilinn frá öðru eins og viðhorfi, heldur vilji til að endurskoða það sem við höfum tekið sem sjálfsögðum hlut. Því er nauðsynlegt að finna sér farveg í listinni og þegar fólk byrjar að tjá tilfinningar sínar eða hvernig því líður í sköpuninni er það að skapa list.

2.2.3 Sköpun er meðfæddur eiginleiki

Að skapa er manneskjunni eðlislægt samkvæmt Sólveigu Katrínu Jónsdóttur listmeðferðafræðingi en listmeðferð byggist á því að nota myndræna tjáningu til að vinna með tilfinningar, líðan og hugsanir einstaklings (Soffía Guðrún Jóhannsdóttir, 2009). Að finna og koma á framfæri styrkleika okkar í sköpuninni er hluti af því að uppgötva hver við virkilega erum sem einstaklingar (Robinson, 2009).

Eisner (2002) heldur því fram að upplifun í listum þroski frumkvæði og sköpun, örvi ímyndunaraflíð, þroski skipulagshæfileika og á sumum listasviðum hjálpar það einstaklingum að vinna saman. Sköpunargetu okkar er sleppt lausri gegnum það tjáningarform sem við notum. Þegar fólk finnur rétta tjáningarformið eflist það og í ferli sköpunar tekur hugmyndin á sig mynd gegnum samband okkar við formið sem við vinnum með. Ekki nægir einfaldlega að biðja fólk um að vera skapandi og margir segja að það geti það ekki því skapandi vinna sé hluti af því að hafa stjórn á tjáningarforminu. Sköpunargleði snýst ekki aðeins um að stjórna heldur snýst hún um að velta vöngum, rannsaka nýja fleti og nota hugmyndaflugið (Robinson, 2001). Sköpun og sköpunargleði formar lífstíðarsvæði mögulegs þroska sem stuðlar að viðvarandi þróun skapandi persónuleika (Moran og John-Steiner, 2003).

Svæði hins mögulega þroska er samkvæmt Vygotsky svæðið sem brúar bilið milli þess þroskastigs sem einstaklingurinn er á eða gæti náð með aðstoð annarra. Hlutverk fagaðilans er því að stýra einstaklingnum inn á

svæði hins mögulega þroska með því að hvetja og styðja (Vygotsky, 1978). Vygotsky bendir á að uppbygging eigi sér stað í gegnum sköpunargleðina. Hann ræðir um að reynsla sé eitthvað sem allir upplifa og að skapandi hugsun geri viðkomandi auðveldara um vik til að nálgast reynsluna og koma henni áfram á skapandi hátt. Sköpun byggir á ímyndun fólks og breytist oft og skapandi ímyndunarafl verður til þegar hugmyndaflugið einblínir á eitthvert verkefni. Þá þarf oft að þróa hugmyndina áfram með því að skoða, prófa og gagnrýna. Eins segir Vygotsky að með því að þróa sköpunargáfuna verði viðkomandi víðsýnni sem er einn af kostum hvers einstaklings. Persónuleg reynsla umbreytist í gegnum þekkingu og menningu hvers og eins. (Moran, og John-Steiner, 2003). Það gefur einstaklingnum ákveðna sjálfstyrkingu að vinna að listsköpun og skapandi handverki á sínum forsendum undir handleiðslu fagaðila. Þá eru meiri líkur á því að sköpunargleðin fái byr undir báða vængi.

2.2.4 Skapandi ferli og skapandi hugsun

Samkvæmt Eisner (2002) kenna listir að margar leiðir séu að sama markmiði og að þær bjóði upp á þann möguleika að skipta um skoðun í ferlinu og endurskoða afstöðu sína. Einstaklingurinn er einnig leiðandi í vinnuferlinu. Eisner líkir margbreytileika leiða í listkennslu við að verk í vinnslu verði líkara samræðum en fyrirlestri. Ferlið taki stundum völdin af listamanninum og hluti gleðinnar við að vinna í listum séu litlu uppgötvanirnar sem eiga sér stað. Hið óvænta í vinnuferlinu er það sem veitir gleðina og ferlið skiptir meira máli en lokaafurðin.

Henry Poincaré (1913/1982) (vitnað til í Swayer, 2003) talar einnig um hvað sköpunarferlið skiptir miklu máli en í ferlinu verði að byrja á meðvitaðri vinnu sem síðan er lögð til hliðar, þá kemur hvíldartímabili þar sem hugurinn glímir við aðra hluti. Á meðan á þessu hvíldartímabili stendur á skyndileg uppljómun sér stað. Þessi uppljómun er árangur af langri vinnu sem hefur farið fram í undirmeðvitundinni. Hugmyndin sprettur ekki fram fullsköpuð heldur þarf að þróa hana og sannreyna með ákveðnum meðvituðum vinnubrögðum (Swayer, 2003).

Markmið skapandi hugsunar er að kanna alla möguleika og útiloka fyrirframgefnar hugmyndir og skapa nýjan hugmyndaramma ef þörf er á að endurskipuleggja viðfangsefnið. Best er að skipuleggja sig á skapandi hátt og ná utan um hugmyndalegt innsæi þegar það birtist (Steingrímur Eyfjörð, 1997). Þetta á sér samhljóm í hugmyndum Önnu Craft (2001) sem hefur greint sem kjarna skapandi hugsunar það sem hún kallar *möguleikahugsun* (e. possibility thinking). Mikilvægt er að leyfa hugsuninni að flæða í

sköpunarferlinu en hugur og hönd þurfa að vinna saman og þá gæti útkoman verið sú tjáning sem einstaklingurinn vill að komi fram í gegnum ferlið. Sköpunin þarf ekki endilega alltaf að enda með afurð þó það hafi að vissu leyti aukið sjálfstraustið hjá einstaklingnum. Til að skapandi hugsun fái að njóta sín er líka gott að vinna að fleiri en einu verkefni í einu.

2.2.5 Skapandi einstaklingar

Skapandi einstaklingar eru mismunandi og fer það eftir því á hvaða sviði þeir eru skapandi, hvort það er í tónlist, leiklist, dansi eða handverki sem sköpunin fer fram. Í fræðum og rannsóknum hefur athyglin færst frá skapandi einstaklingum á heimsvísu yfir á almenna sköpun.

Craft (2001) hefur fjallað um litlu s-sköpunargáfuna (little c Creativity) og stóru S-Sköpunargáfuna. Litla s- sé notað yfir sköpun hjá venjulegu fólki en Stóra-S eigi betur um afburðaskapandi fólk eins og Einstein, Freud og Gandhi. Craft leggur áherslu á að allt venjulegt fólk geti verið mjög skapandi og að þeirra sköpun tilheyri gjarnan litla s-sköpun. Craft (2001) bendir á að lífið á tuttugustu og fyrstu öldinni krefjist þess af venjulegu fólki að það þróa litlu s-sköpunargáfuna sem hæfileika og að það verði einstaklingum og kennurum til góðs sem nauðsynlegur hluti af því að lifa og starfa.

Á svipaðan hátt telja Nakamura og Csikezentmihalyi (2003) að allir hafi einhverja sköpunargáfu og sín sjónarhorn, reynslu og hugmyndir til að vinna með á skapandi hátt en að það séu aðeins örfáir sem breyti menningu eða sýn annarra á hluti eða gjörðir (Stóra-S). Einnig benda þeir á að ákveðin persónueinkenni vísi til sköpunargáfu eins og forvitni, sjálfstæði, sjálfsöryggi og áhuga á flóknum hlutum. Rannsóknir þeirra hafa sýnt að skapandi einstaklingar virðist geta verið einbeittir og íhugulir með sína vinnu en breyst í mikla félagsveru og staðið með sínu verki þegar á þarf að halda. Þessir einstaklingar einkennast af þeim hæfileika að aðlaga sig því hlutverki sem þarf hverju sinni (Nakamura og Csikezentmihalyi, 2003). Getur verið að þetta sé eins og þrautseigja, það hjálpi einstaklingnum þegar hann þarf á því að halda eins og í því tilviki að greinast með krabbamein? Það er stórt verkefni sem þarf að takast á við og þá er nauðsynlegt að hafa eitthvert hlutverk. Að hafa einhvern stað til að fara á og vinna að einhverju skapandi er eitthvað sem vekur tilhlökkun á hverjum degi, hjálpar einstaklingnum í veikindaferlinu og er því eitt þeirra bjargráða sem nauðsynleg eru á þeim tímapunkti.

2.2.6 Sköpunarhæfni sem veganesti fyrir lífið

Eitt af grundvallarhugtökum í allri heimspeki Dewey (2000b) er hugtakið „reynsla“ og þá sérstaklega í menntun. Skoðun hans er að öll menntun eigi sér stað með tilstyrk reynslunnar en það merkir ekki að öll reynsla stuðli að sannri eða jafngóðri menntun. Að mati Dewey (2000a) er hugsun og ígrundun samofin reynsluhugtakinu og engin merkingarbær reynsla á sér stað án hugsunar. Með hugsun læra einstaklingar tengslin milli þess sem þeir gera og þess sem af því leiðir og sú reynsla er lítils virði nema að þeir hafi brugðist við, hugsað og ígrundað orsakir og afleiðingar (Dewey, 2000a).

Samspil manns við umhverfi sitt kallaði Dewey reynslu. Öll reynsla var þó ekki að álitu Deweys grundvöllur árangurs heldur taldi hann allt vera undir gæðum reynslunnar komið. Dewey taldi að góð reynsla hefði til að bera tvenns konar einkenni. Reynsla var ánægjuleg eða eftirminnileg og lifði á frjósaman og skapandi hátt í þeirri reynslu sem kom síðar, en það fyrirbæri nefndi Dewey samfellda reynslu (Dewey, 2000b). Hver einasta reynsla felur í sér forsendur og möguleika sem geta komið síðar fram en leiðin til að fá ákveðnar forsendur eru samskipti einstaklinga innbyrðis og við kennara um viðfangsefnið eins og það birtist þeim og vekur áhuga (Guðmundur H. Frímansson, 2010). Með því að bjóða upp á listsköpun og skapandi handverk fyrir krabbameinsgreinda er stuðlað að því að einstaklingurinn geti notið þess að skapa og um leið að róa hugann. Með aðstoð fagaðilans getur því áhugi vaknað á að prufa eitthvað nýtt og áður óþekkt.

Hjá Dewey kemur fram ákveðin hugsun um heildarsýn sem helst í hendur við reynslunám. Þessi hugsun felst í því að hafa í huga úr hvaða jarðvegi reynsla er sprottin. Þó að tveir einstaklingar gangi í gegnum sama hlutinn er ólíklegt að þeir upplifi hann á sama hátt. Þessi ólíka upplifun stafar af fyrri reynslu, t.d. mun einstaklingur sem elst upp í sveit búa yfir annarri reynslu en sá sem elst upp í borg (Dewey, 2000b).

Reynsla og þekking verða til í samfellum starfs og huga og í samskiptum og tengslum við tilteknar aðstæður. Þekkingaröflun er því samofin starfi og er nám að mati Dewey virkt ferli sem endurspeglast í hinum frægu orðum „Learning by doing“ og afraksturinn safnast smám saman í dýnamíska heild sem segja má að falli undir hugtakið *reynslu* (Gestur Guðmundsson, 2008).

Eitt af undirstöðuatriðum þegar kemur að listum er ímyndunaraflið (Dewey, 2005) en ímyndunaraflið myndar nýjar heildir, sem við höfum aldrei fundið áður í reynslunni, þannig er mannsálin ekki aðeins spegill reynslunnar, ekki aðeins örsk eða blað sem atvikin skrifa á með sínum fingraförum, heldur hefur hún mátt til að skapa nýjar myndir, sem augað hefur ekki séð né eyrað heyrð (Guðmundur Finnbogason, 2013).

Jeffrey og Craft (2004) benda á mikilvægi þess að kenna sköpunarhæfni en það getur einnig leitt til þess að námskráin verður nemendamiðuð þar sem einstaklingurinn er hvattur til lausnaleitar og að skapa sitt eigið sjálf.

Þegar einstaklingur stendur frammi fyrir erfiðum veikindum gæti hann átt léttara með að takast á við þau vegna þess að hann hefur lært að leita lausna á mörgum sviðum. Öll reynsla skiptir máli og það fer að einhverju leyti eftir reynslunni hvernig einstaklingurinn tekst á við erfið verkefni.

Það hefur komið fram hér að framan að sköpun og listsköpun er mikilvægt þjargráð í daglegu lífi og ætti því að vera nauðsynlegt fyrir einstakling sem greinst hefur með krabbamein. Einnig að mikilvægt sé að styrkja sköpunargáfunu til að efla og styrkja einstaklinginn. Skapandi ferli og hugsun byggja á frjóu ímyndunarafli sem hægt er að virkja með góðri hvatningu. Allir einstaklingar eru skapandi en ekki bara fáir útvaldir og með því að kenna sköpunarhæfni kemur það til með að nýtast öllum í dagsins önn og hafa áhrif á allt sem viðkemur mannlegri hlið lífsins. Að vinna við listsköpun og handverk er andleg upplyfting og er gott mótvægi við iðju daglegs lífs (Friedland, 2003).

2.3 Mikilvægi listmenntunar og skapandi handverks

Allir menn hafa sköpunargáfu því listir skapa ferla og umhverfi þar sem einstaklingurinn nær listrænum þroska um leið og hann tekst á við skapandi verkefni og upplifanir (UNESCO, 2006). Í hverjum manni býr sköpunarþrá eða löngun til að skapa eitthvað sjálfur en þessa þrá er hægt að efla og laða fram með hvatningu en markviss menntun getur ýtt undir listrænan þroska og skapandi færni.

2.3.1 Listmenntun

Menntun í gegnum listir og í listum örvar vitsmunalegan þroska og tengir það sem numið er á meira viðeigandi hátt en ella þörfum samfélagsins sem einstaklingurinn lifir í. Menntun sem styður við listnám samþættir vitsmunalega, líkamlega og skapandi eiginleika mannsins og stuðlar að gefandi og öflugum tengslum menntunar, menningar og lista (UNESCO, 2006).

Í listgreinum er margt sem getur komið á óvart, þær eru margbreytilegar og draga fram hæfileika einstaklingsins (Eisner, 2002). Einnig veita listir leið til hlutdeildar og tákna eitt af dýpstu samskiptaformum í mannlegum samskiptum. Skapandi verkefni einstaklingsins, í hvaða formi sem þau eru gefa tækifæri til að deila djúpri tjáningu. Það er tilfinning uppgötvunar sem tryggir einstaklingnum tækifæri til að vaxa (Eisner, 2002). En hver er þá

tilgangurinn með listsköpun og skapandi handverki? Jú hann er sá að auka þroska og hæfni einstaklingsins í gegnum þá reynslu sem hann fær við það að skapa og skynja (Þorgerður Hlökkversdóttir, 2009).

Meginmarkmið listfræðslu samkvæmt alþjóðlegum rannsóknnum er miðlun menningar og menningarskilnings, miðlun listrænnar færni og sköpun einstaklingsbundinna, félagslegra og menningarlegra verðmæta (Bamford, 2011). Á Íslandi er talið að viðhorfið sé á þann hátt að ferlið sé talið jafn mikilvægt útkomunni (Bamford, 2011). Listir eru fjölþætt og vítt svið og umfram önnur svið spegla þær menningarlega sérstöðu sem listfræðsla gerir þar af leiðandi líka (Bamford, 2011).

Möguleikar á listrænni tjáningu, þroska og túlkun heldur áfram út lífið. Listin gefur okkur tækifæri til að þróa margbreytileg handtök en það verðmætasta er að þær geta opnað huga okkar og breytt því hvernig við forgangsröðum, hvað skiptir máli og hvað ekki. Listin gefur okkur tjáningarform sem opnar huga okkar og gefur okkur innihaldsríkara líf.

2.3.2 Listmeðferð

Í aldanna rás hefur fólk notað myndir, sögur, dans og söng sem læknandi ferli og mikil heimspekileg og rökstudd umfjöllun hefur verið um kosti lista sem heilun en minna hefur verið um fræðikenningar og fræðilegar rannsóknir. Staðreyndin er sú að þótt listmeðferðir (e. arts therapy) hafi verið notaðar í klínískum tilgangi í meira en öld og hafi verið viðurkenndar sem starfsgrein síðan 1991 er mikið til af útgefnu efni sem er fræðilegt í eðli sínu en minna um rannsóknir og umræður um niðurstöður þeirra. Á síðustu árum hafa hins vegar kerfisbundnar og skipulagðar rannsóknir verið gerðar til að kanna meðferðaráhrif og ávinning af listum og heilun (Stuckey og Nobel, 2004).

Listmeðferð (e. art therapy) hefur verið starfrækt á Íslandi í um það bil þrjátíu ár af menntuðum listmeðferðarfræðingum segir Sólveig Katrín Jónsdóttir listmeðferðarfræðingur í viðtali við tímaritið *Uppeldi* og þeir sem nýta sér listmeðferð glíma oft við ólík vandamál (Soffía Guðrún Jóhannsdóttir, 2009). Ástæður meðferðar geta verið misjafnar, ýmiss konar áföll, lítið sjálfstraust og vanlíðan svo eitthvað sé nefnt. Meðferðin er einstaklingsbundin og leitast er við að finna út hvernig hægt er að vinna með einstaklinga heildrænt. Listmeðferðafræðingar vinna út frá kenningum sállækninga (e. psychodynamic) og kenningar um sköpunaraflið þar sem tengsl milli meðferðaraðila og skjólstæðings eru þungamiðja meðferðar. Í listmeðferð er lögð áhersla á að vinna með sköpunarferlið, tengslamyndun og útkomuna úr ferlinu í heild sinni. Þegar unnið er með þessi þrjú atriði

verður til dýnamík milli skjólstæðings og meðferðaraðila þar sem einstaklingurinn getur tjáð sig í sköpunarferlinu, í gegnum sambandið og með útkomunni. Sköpunin er alltaf útgangspunkturinn í vinnuferlinu. Tilgangurinn með þessu er að fara inn í ferli þar sem unnið er með tilfinningar í gegnum sköpun. Í gegnum hana tengjumst við dýpri þáttum í mannssálinni en í meðferðinni verður traust að vera til staðar og tímarammi sem skapar öryggi og er forsenda meðferðaferlis (Soffía Guðrún Jóhannsdóttir, 2009).

Myndlist er aðferð sem örvar fleiri stöðvar í heilanum og rannsóknir sem tengjast listmeðferð sýna hvað gerist í heilastarfseminni í gegnum sköpunarferlið. Rannsóknir hafa sýnt virkni fleiri heilastöðva í skapandi starfi og að það opnast tengingar við tilfinningaheilann (Soffía Guðrún Jóhannsdóttir, 2009). Bæði heilhvelin virkjast og mynda meira jafnvægi. Í gegnum listmeðferð örvast skynsvið eins og málstöðvar, snerting, heyrn og sjón (Soffía Guðrún Jóhannsdóttir, 2009).

Í listmeðferð skapar skjólstæðingurinn list í tengslum við listmeðferðarfræðing og ekki er þörf á þekkingu né færni heldur er listsköpunin frjáls og sjálfsprottin og eru sköpunarferlið og meðferðarsambandið mikilvægir þættir sem stuðla að auknum styrk, betra jafnvægi, betri sjálfspekkingu og aukinni sköpunargáfu (Unnur Óttarsdóttir, e.d.). Unnur Óttarsdóttir (e.d.) bendir á að myndræn tjáning geti oft betur en orð tjáð það flóknasta og viðkvæmasta í mannssálinni og í samtölum sem skapast um listina myndast tenging á milli myndrænnar hugsunar án orða og þess að tjá myndefnið með orðum. Leitast er við að sýna skjólstæðingnum skilning og hjálpa honum að sjá vanda sinn í samhengi við aðra þætti í umhverfinu, án þess að dæma á nokkurn hátt, sem þar af leiðandi stuðlar að betra sjálfstrausti og sátt einstaklingsins við sjálfan sig (Unnur Óttarsdóttir, e.d.).

Þegar einstaklingi er boðið að vinna skapandi og listrænt hefur það meiri áhrif á sjálfmynd hans en veikindin og er hann því hæfari til að skilja muninn á andlegri líðan og huglægri skynsemi (Stuckey og Nobel, 2004).

2.3.3 Skapandi handverk

Markmið skapandi handverks er ekki einungis að kenna vinnubrögð heldur að efla skilning á efni og efnismeðferð. Með kennslunni er einnig verið að auka leikni í að vinna sjálfstætt, þroska skapandi hugsun og móta jákvæð viðhorf (Ingvar Sigurgeirsson, 1999). Eisner (2002) ræddi það hvernig einstaklingurinn skapar út frá því sem hann veit og því sem hann sér; að sköpunin komi frá hugmyndafluginu og tilfinningunum. Einnig bendir hann á að listir gefi leyfi til að rannsaka og prófa hluti, velta fyrir sér smáatriðunum,

sjá samspil ýmissa þátta og velta fyrir sér möguleikum. Þetta er dýrmæt reynsla fyrir einstaklinginn og má yfirfæra á hvaða svið sem er.

Einstaklingur lærir með skapandi vinnu að nota skynfærin, að tengja saman hug og hönd og starfa af gjörhygli (e. mindfulness) og skynsemi til að stjórna hendinni og með því öðlast hann verksvit (Guðmundur Finnbogason, 1903/2013). Halldóra Bjarnadóttir sem var brautryðjandi í handavinnukennslu á Íslandi var einnig þeirrar skoðunar að það að æfa huga og hönd væri hollt og þroskandi (Vilhjálmur S. Vilhjálmsson, 1960). Ásthildur B. Jónsdóttir (2011) telur og að listir séu mikilvægar í tengslum við bæði hug og hönd, að listir byggi á ímyndunaraflinu og þegar verið er að skapa eitthvað nýtt er í leiðinni hægt að viðhalda gamalli verkþekkingu. Listir geta snert við tilfinningum einstaklinga, veitt innri frið, gefið nýjar hugmyndir og ráð, skapað spennu og vakið samkennd (Ásthildur B. Jónsdóttir, 2011).

Skapandi handverk sem uppbyggjandi ferli fyrir einstaklinga sem hafa greinst með krabbamein ætti því að vera góð leið til að virkja lífsgleði, ánægju og vellíðan.

2.4 Allir eru skapandi

Í þessum kafla var fyrst fjallað um þá þjónustu sem er í boði fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og þá helst það sem tengist listsköpun og skapandi handverki. Einnig var stiklað á stóru um sköpun en mikilvægt er að sköpun feli í sér samspil þess að mynda hugmyndir, dæma þær og jafnvægið þar á milli. Einnig er mikilvægt að kenna sköpun og að hún eigi við allar hliðar mannlegs lífs. Tjáning skiptir líka miklu máli í sköpun og að finna sinn rétta farveg í sköpuninni. Þegar sá farvegur er kominn, eflist sjálfssálit og heildarárangur verður betri. Skapandi ferli fer að nokkru leyti fram í undirmeðvitundinni og eru margar leiðir færar að sama markmiði og er það samhljómur við kjarna skapandi hugsunar eða möguleikahugsun. Það kom líka fram að skapandi einstaklingar eru eins misjafnir og þeir eru margir en að allir hafi þeir einhverja sköpunargáfu; litla s eigi við um sköpun hjá venjulegu fólki en stóra S þá sem eru afburðaskapandi.

Fjallað var um reynsluna en reynslan er samspil einstaklingsins við umhverfi sitt en allt er undir gæðum reynslunnar komið hvernig einstaklingur nær að fóta sig. Einnig kom fram að listmenntun er mikilvæg þar sem menntun í gegnum listir örvar vitsmunalegan þroska og tengir þær þörfum samfélagsins. Í umfjöllun um listmeðferð kom fram að það sé góð leið til að aðstoða þá sem hafa lent í áföllum til að ná sér aftur. Meðferðin er góð andleg upplyfting og gott mótvægi við hið daglega líf. Fjallað var um mikilvægi skapandi handverks og að hugur og hönd verði að vinna saman.

Í kaflanum var fjallað um margar hliðar sköpunar og í framhaldi af því er áhugavert að skoða hvað viðmælendur mínir höfðu að segja um þessa þætti. Rannsóknarspurningin mín var: Hvernig upplifir einstaklingur í veikindaferli eða bataferli að vinna að skapandi handverki í samfélagi með stuðningi?

3 Framkvæmd rannsókna

Til að leita svara við rannsóknarspurningunni notaði ég eigindlega aðferðafræði við þessa rannsókn en sú aðferð þykir hentug til að afla upplýsinga um viðhorf einstaklinga og reynsla af óhlutbundnum atriðum eins og meðferð og samskiptum (Helga Jónsdóttir, 2013). Hálfopin viðtöl (e. semi-structured) voru notuð en tilgangurinn var að fá viðmælendur til að lýsa reynslu sinni og upplifun af listsköpun og skapandi handverki sem er stutt af fagaðila.

Eigindleg viðtöl sem eru hálf opin hafa einkum þann tilgang að veita skilning og lýsa fyrirbærum og félagslegum ferlum í tilveru fólks (Helga Jónsdóttir, 2013). Viðtölin felast í samræðum þar sem umræðuefnið er ákveðið fyrirfram af rannsakanda en rannsakandi leggur sig fram við að mæta viðmælanda á jafnréttisgrundvelli. Í eigindlegum viðtölum er leitast við að ná fram dýpt í umfjöllun um viðfangsefnið sem er síðan skoðað frá ólíkum sjónarhornum til að ná fram eins mörgum blæbrigðum og hægt er þó ætíð með tilgang rannsóknarinnar í huga. Viðtöl henta því vel sem gagnasöfnunaraðferð þegar könnuð er reynsla fólks af sjúkdómum, námi eða starfi og þau eiga einnig vel við þegar rannsökuð er viðhorf, væntingar og gildismat (Helga Jónsdóttir, 2013).

Ég styðst við aðferðafræði grundaðrar kenningar en þar er lögð áhersla á samfellur. Markmiðið er að koma auga á og flokka þætti og tengsl þeirra við aðra þætti (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Einnig nýti ég skilning fyrirbærafræði (e. phenomenology), sem er ein gerð af eigindlegri rannsóknaraðferð, en þar er lögð áhersla á að einstaklingurinn sé virkur túlkandi veruleikans. Því aðeins er hægt að útskýra athafnir einstaklingsins með því að afla gagna um hvaða merkingu hann leggur í aðstæður sínar og reynslu. Einnig er félagslegur veruleiki mismunandi og túlkun háð síbreytilegu samhengi og samskiptaferli rannsókna. Útkoma eigindlegra rannsókna verður því ekki tölulegur samanburður (Jón G. Bernburg, 2009) heldur þemu eða hugtök sem lýsa hvað er sameiginlegt með reynslu eða upplifun mismunandi einstaklinga (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Slík viðhorf til veruleikans og skilnings á honum áttu vel við í þessari rannsókn þar sem ég vildi ná fram merkingu viðmælenda minna og túlkun þeirra á aðstæðum sínum.

3.1 Þátttakendur

Þátttakendur voru markvisst valdir með það í huga að finna svör við rannsóknarspurningunni og er því notast við blöndu af hentugleikaúrtaki (e.

convenience sample), snjóboltaúrtaki (e. snowball sample) og markmiðsúrtaki (e. purposive sample). Í hentugleikaúrtaki eru valdir þátttakendur sem auðvelt er að ná til. Snjóboltaúrtak er það þegar einstaklingur sem valinn er til viðtals bendir á annan eða fleiri einstaklinga til viðtals og síðan koll af kolli eða eins og snjóbolti sem rúllar áfram. Þegar kanna á viðkvæm málefni hentar þessi aðferð vel. Markmiðsúrtaki er beitt í sérstökum aðstæðum þegar það þarf að velja þátttakendur sem hæfa markmiði rannsóknarinnar (Þórólfur Þórlindsson og Þorlákur Karlsson, 2013).

Við ákvarðanatöku á viðmælendum valdi ég konu sem er fagaðili hjá Ljósinu vegna þess að ég hafði heyrt af því góða og mikilvæga starfi sem þar fer fram. Þá var leiðbeinandi í Ljósinu hafður með til stuðnings sem fagaðilinn valdi vegna handverksins þar. Ég valdi einnig fagaðila á Keramikloftinu á Akureyri af því að ég vissi að hún hefði góða reynslu í að leiðbeina og styðja þar. Leiðsagnarkennarinn minn benti á konu sem hentugt væri að taka viðtal við bæði vegna þess að hún hafði greinst með krabbamein 2003 og er líka leiðbeinandi hjá Ljósinu. Ég valdi svo konu sem hafði greinst með krabbamein 1998 en sú kona er einnig fagaðili og benti hún á karlmann sem hafði greinst með krabbamein 2001, hafði hann einnig verið leiðbeinandi og aðra konu sem greindist með krabbamein 2012. Fjórir af sjö þátttakendum höfðu greinst með krabbamein og tímabilið frá því að þau greindust var um tvö til átján ár eða frá árinu 1998 til 2012.

Þátttakendum voru gefin nöfnin Matthildur, Birna, Margrét, Magnea, Maren, María og Margeir. Matthildur er fagaðili hjá Ljósinu og hefur starfað lengi við ráðgjöf og stuðning við krabbameinsgreinda og Birna er leiðbeinandi í handverkinu þar. Báðar eru þær meðvitaðar um mikilvægi staðarins og hugmyndafræðina sem er þar á bakvið. Margrét sem er fagaðili vinnur við að leiðbeina í keramíki, gleri og mósaík. Henni finnst nauðsynlegt að þátttakendur hafi gaman af því sem þeir taka sér fyrir hendur og ekki sé verra að vinna að mörgum verkefnum í einu. Magnea hefur alltaf verið eitthvað í handverki og nú á bútasamur hug hennar allan. Maren er fagaðili og hefur haft umsjón með tólmstundastarfi í nokkur ár en hefur einnig gaman af því að sauma út. María hefur alltaf haft áhuga á listsköpun og er óhrædd við að fara sínar eigin leiðir. Margeir hefur alltaf haft áhuga á listsköpun og handverki en ekki haft tækifæri fyrr en eftir að hann greindist til að sinna því og vinnur hann mikið með blandaða tækni í sinni listsköpun.

3.2 Framkvæmd

Undirbúningur við þessa rannsókn hófst í janúar 2014 og voru viðtölin tekin í maí og júní. Hálfopin viðtöl voru tekin við fjóra einstaklinga sem greinst

hafa með krabbamein og einnig þrjá fagaðila, en þeir eru forstöðukona Ljóssins og leiðbeinandi með henni, leiðbeinandi hjá Keramikloftinu á Akureyri og forstöðukona tómstundamála á Akureyri. Að fengnu skriflegu samþykki allra viðmælanda voru tekin hálfopin viðtöl með fyrirfram ákveðnum viðtalsramma í öllum viðtölunum en ekki voru allir spurðir að sömu spurningunum (viðauki 2). Fagaðilarnir fengu spurningu sem tengdist þeirra starfsemi en hinir fengu spurningar sem tengdist upplifun þeirra að greinast með krabbamein og hvort þeir hefðu nýtt sér það handverk sem var í boði. Uppbygging viðtalsramma tók mið af því að fá innsýn í hugarheim viðmælanda og sýn þeirra á gildi skapandi handverks með stuðningi. Spurningarnar voru opnar svo viðmælandi hefði tækifæri til að svara sem mest frá eigin brjósti. Tilgangurinn með opnum spurningum var að öðlast skilning og innsýn á það hvað viðmælanda fannst um tiltekið efni, hver sé hans skoðun og afstaða og hvers vegna (Bogdan og Biklen, 2003).

Viðtölin voru tekin upp og voru þau allt frá tuttugu og fimm mínútum upp í fimmtíu og tvær mínútur. Viðtölin voru skrifuð orðrétt niður um leið og hægt var ásamt spurningum sem upp komu og samantekt í lokin. Að rannsókn lokinni var upptökum eytt. Lykilspurningarnar fjölluðu um skilning á hugtökunum „listsköpun“ og „skapandi handverk“ og gildi þeirra. Spurt var hversu mikilvægt væri að fá stuðning í handverkinu og hvort viðmælandur hefðu nýtt sér þjónustuna sem er í boði, hvaða gildi liggja í starfseminni og hversu mikið framboð sé á landsbyggðinni. Þá var og velt upp hvort hægt væri að ráðleggja um aukin lífsgæði og hvort forgangsröðun hafi breyst eftir greiningu.

3.3 Greining og úrvinnsla gagna

Þegar kom að gagnagreiningu var unnið í anda grundaðrar kenningar (e. grounded theory) en hennar helstu einkenni eru þau að gögn eru afrituð og kóðuð (e. coding) þvert á viðtölin, dregin saman í flokka og greind í þemu og undirþemu. Ég notaði liti til að merkja við í útprentuðum vettvangsnótum þá þætti sem tilheyrðu tilteknum þemum. Notaðir voru sex litir til að skipta niður þemunum og flokkað þannig að gult var fyrir „listsköpun og skapandi handverk kveikir lífsneista“ en undirþemað var „listsköpun eða skapandi handverk“. Grænn litur var notaður fyrir undirþemun, „mikilvægi handverksins“, „nauðsyn fagaðilans“ og „framboð á skapandi starfsemi“. „Að lifa í núinu“ var undir bleikum lit og einnig undirþemun, „breytt forgangsröðun“ og „aukin lífsgæði“. „Samvera með fólki með svipaða reynslu“ var fjólublár, „að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig“ var rautt og „að geta stutt aðra sem eru í svipuðum sporum“ ljósblátt. Að merkja gögnin

á þennan hátt hjálpaði mér við að skrifa upp þemun og segja frá hverju þeirra við skrif niðurstaðanna. Við greiningu gagnanna voru þau lesin yfir aftur og aftur til þess að fá sem skýrasta niðurstöðu. Markmið mitt var að greina gögnin vandlega og finna hvaða sameiginlegu og sérstöku þættir einkenndu svör þátttakenda. Einnig leitaðist ég við að draga niðurstöður saman í þemu sem einkenndu þær.

Eigindlegar rannsóknir byggja gjarnan á túlkun og greiningu, þar af leiðandi er mikilvægt að draga fram aðalatriði gagnanna og setja þau fram með trúverðugum hætti (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Sú þekking sem myndast við gagnagreiningu er byggð á persónubundnu og huglægu mati rannsakanda, háð túlkun hans og skilningi á gögnunum. Lögð er áhersla á að gera niðurstöður trúverðugar með því að lýsa ferlinu vel og vitna beint í orð viðmælenda.

3.4 Siðferðileg álitamál

Rannsóknin er ekki leyfisskyld þar sem ekki var unnið með persónugreinanlegar upplýsingar. Upplýst samþykki var fengið hjá öllum þátttakendum og þeim gerð grein fyrir tilgangi rannsóknarinnar. Gervinöfn voru notuð og persónurekjanlegar upplýsingar koma ekki fram svo ekki ætti að vera hægt að rekja upplýsingarnar til þátttakenda. Viðtölin voru tekin upp með þeirra leyfi og upptökum eytt eftir að unnið hafði verið úr þeim.

Ég geri mér ljóst að ég hef búið mér til fyrirfram ákveðna mynd af rannsókninni þar sem ég tel gildi skapandi handverks með stuðningi nauðsynlegt og að það hafi áhrif á einstaklinginn jafnt félagslega, andlega og líkamlega. Ég hef myndað mér þessa skoðun í gegnum jafningjastuðning sem ég kem að hjá Krabbameinsfélagi Akureyrar og nágrennis og einnig vegna eigin reynslu. Mun ég því leitast við að hafa sanngirni og óhlutdrægni að leiðarljósi.

Samkvæmt eigindlegri aðferðafræði er enginn einn sannleikur til heldur mismunandi sjónarhorn. Allir eiga að hafa rödd og eru sjónarhorn allra mikilvæg og því engin algild sannindi (Lichtman, 2013).

4 Niðurstöður

Í þessum kafla verður greint frá niðurstöðum úr gagnagreiningu viðtalanna. Fimm þemu og sex undirþemu komu fram sem einkenndu gögnin en fyrsta þema var „listsköpun og skapandi handverk kveikir lífsneista“ og þar voru undirþemun, „listsköpun eða skapandi handverk“, „mikilvægi listsköpunar“ og skapandi handverks“, „nauðsyn fagaðila og framboð á skapandi starfsemi“. Þema tvö var að „lifa í núinu“ og undirþemun, „breytt forgangsröðun“ og „aukin lífsgæði“. Þema þrjú var „samvera með fólki með svipaða reynslu“. Þema fjögur var „að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig“ og þema fimm „að geta stutt aðra sem eru í svipuðum sporum“.

4.1 Listsköpun og skapandi handverk kveikir lífsneista

Í kaflanum hér á eftir er fjallað um þau undirþemu sem gáfu samhljóm í viðtölunum þegar hugtökin „listsköpun“ eða „skapandi handverk“ voru til umræðu en ekki voru allir á sama máli um merkingu þeirra. Þau voru þó sammála um að enginn einn hafi tilkall til þess að nota þau. Mikilvægi listsköpunar og skapandi handverks voru allir viðmælendur tvímælalaust sammála um og að fagaðili væri nauðsynlegur í handverkinu. Einnig að framboð á skapandi starfsemi væri allt of lítið á landsbyggðinni.

4.1.1 Listsköpun eða skapandi handverk

Allir einstaklingarnir sem talað var við voru sammála um að það skipti miklu máli að hafa eitthvað fyrir stafni eftir að einstaklingur greinist með krabbamein og er kippt út úr hringiðu lífsins. Áfallið er mikið og því nauðsynlegt að hafa eitthvað að grípa til svo fólk einangrist ekki. Þá er gott að geta gripið til handverksins á hvaða formi sem það er og voru þau sammála um að listsköpun eða skapandi handverk væri eitt af því nauðsynlegasta sem fólk gæti gert.

Samt eru hugtökin listsköpun og skapandi handverk eitthvað sem fólk er ekki sammála um hvernig eigi að skilja eða skilgreina og kannski er það vegna þess, eins og Maren segir, að þetta er svo vítt hugtak:

Mér finnst listsköpun vera svo víðtækt hugtak ... ég hef skilið allt skapandi ... hvort þú ert að gera myndverk eða handverk eða eitthvað sem flokkast undir listsköpun, það getur verið vefnaður ... ýmislegt handverk það getur hver og einn skapað

sitt ... Það má ekki einskorða listsköpun bara við eitthvert ákveðið eitt fag, þetta er svo víðtækt hugtak ...

Þegar kemur að hugtakinu skapandi handverk þá skilgreinir hún það svona: „Skapandi handverk getur náttúrulega, er líka bara frjó hugsun það getur tengst við tálgun, það getur tengst við þrjón, hekl ... eins og ég sagði áðan, þetta er mjög víðtækt hugtak ...“

Margeir segir aftur á móti þetta um listsköpun:

... listsköpun þú skapar list, þú skapar eitthvað sem er í huga þínum, sem að þetta er einhver útrás, ferð í einhvern farveg, fer í eitthvað sem er að brjótast um í kollinum á þér sko, þetta sé einhver þörf hjá manni, tjáning, það er að tjá sig í gegnum þetta ...

Margeir sér listsköpun sem farveg fyrir eitthvað sem er að brjótast um í manni og til tjáningar. Um skapandi handverkið segir hann:

Ætli það sé ekki bara í svipuðu ... um leið og maður setur skapandi fyrir framan handverk þá hugsa ég mér kannski að þú sért í rauninni að búa til eitthvað sem er að brjótast um í kollinum á þér og og þetta er ekki bara handverk, þú ert ekki bara góður í höndunum sko ... að finna eigin þörf í að búa til eitthvað svona þannig ...

Einnig talar hann um: „að þegar þú ert farinn að tjá tilfinningar til hugsunar þinnar, þá hvernig þér líður, þá ertu í rauninni farin að skapa list, ég held það sé meira þannig sko.“ Þannig virðist hann setja samasemmerki milli handverksins og listar.

Þau koma öll inn á það að listsköpun sé að skapa eitthvað og að það séu hugur og hönd sem vinna saman. Einnig ræðir Magnea um að hún skilji hugtakið listsköpun: „sem frjótt ímyndunarafl þar sem manneskja með frjótt ímyndunarafl getur farið að búa til mynd eða skapa úr leir.“ Matthildur segir að þegar hugur og hönd vinna saman í listsköpun þá styrkist einstaklingurinn andlega: „... sko fyrir mér er listsköpun, það er bara að fólk á að gera eitthvað í höndunum ... og sko hugur og hönd vinnur saman, þú ert að efla þig andlega mjög mikið ...“ Hún tekur sem dæmi konu sem kemur í Ljósíð til að mála á postulín en konan segir:

... ég kem hingað að mála á postulín af því að það er félagsskapur, ég á þetta allt heima, ég nenni ekki að gera þetta heima en hér er einhver viss andi og hér kemur andinn yfir mig ... þannig að listsköpunin er svo mikið sko, það er ekki bara að búa til heldur er það líka þetta félagslega og andlega.

Hvað varðar skapandi handverkið segja þau öll að hugur og hönd verði að vinna saman til að það beri einhvern árangur.

Margrét segir um skapandi handverk: „aftur bara þú ert að skapa eitthvað, ert að búa eitthvað til eitthvað með notar ímyndunaraflíð og hefur gaman af því í leiðinni, alltaf nauðsynlegt að hafa gaman að hlutum í leiðinni (hlær) það er alveg nauðsynlegur partur.“ Er það ekki einmitt nauðsynlegur hluti sköpunarinnar að hafa gaman að því sem verið er að gera og njóta þess.

Skoðun þeirra á þessum tveimur hugtökum virðist vera mjög svipuð og er stundum erfitt að greina á milli hvort hugtakið er verið að fjalla um. María skilur hugtakið skapandi handverk þannig: „að þá er ég að skapa mitt eigið, frá mínu hjarta, að það er eitthvað sem ég er að gera, ekki sem ég er að fara eftir uppskrift heldur það sem ég er að gera sjálf, frá mínu brjósti.“ Magnea segir um skapandi handverk: „nú það er náttlega eitthvað sem kemur frá höndum og sennilega þá huga líka náttlega það má skapa svo margt með höndum eins og það er hægt að þrjóna peysu og það er hægt að sauma flík.“

Matthildur talar um að í skapandi handverki ertu að skapa eitthvað sjálfur: „eins og fólkíð herna ... það er að skapa eitthvað sjálft, það fær ekkert tilbúin verkefni upp í hendurnar...“ Birna er sammála Matthildi og segir að þau fari heilmikið út fyrir rammann: „og þau fá alveg að vera frjó sjálf, koma með hugmyndir og gera eins og þau vilja og svona, það er það skemmtilega við handverkið hér.“ Matthildur bendir á það sé þessi valdefling: „það eru þau sem að velja og það eru þau sem ráða ferðinni.“ Valdeflingin felst í því að fólkíð sjálft stjórnir ferðinni.

Öll eru þau sammála um það að í skapandi handverki sé ekki farið eftir forskrift heldur einungis unnið út frá eigin hugsunum og þælingum og fannst Maren það einnig skipta miklu máli að hugsunin fljóti og fái að flæða. Hugsunin hjá henni er þá sú að ímyndunaraflíð fái að njóta sín.

Þegar þau voru spurð að því hvort þeim fyndist einhver munur á þessum tveimur hugtökum, listsköpun og skapandi handverki, og hvort einhver hefði sérstakan rétt til að nota þessi hugtök þá sögðu Matthildur, María og

Margeir ekki gera neinn greinarmun á því og að allir hefðu rétt á að nota þessi hugtök en Magnea segir: „finnst svoltið erfitt að greina þarna á milli.“ Margrét er ekki viss um hvort það sé einhver munur á skilningi á þessum hugtökum: „ég veit ekki ... ég veit ekki hvað mér finnst það hérna, ég veit ekki hvernig ég á að útskýra hvað ég held að munurinn sé að þetta er bæði bæði föndur, að hafa gaman af ...“ Margeir telur að það sé mjög umdeilt hvort einhverjir hafi sérstakan rétt til að nota þessi hugtök eins og listsköpun eða skapandi handverk.

4.1.2 Mikilvægi listsköpunar og skapandi handverks

Öllum bar saman um það að listsköpun og skapandi handverk væri mikilvægt fyrir fólk sem hefði greinst með krabbamein, að það hefði róandi áhrif, léti tímann líða og einnig að hægt væri að velja sér handverk eftir heilsufari eða eins og María orðaði það:

Ég tel það mjög mikils virði, ég held það sé líka bara bæði að þú hérna ... ert að svona að vinna í þér, þú ert ekki endilega að velta þér uppúr veikindum ég held að bara það hjálpi manni alveg svakalega mikið að bara að leyfa huganum að flæða og og hérna að vera að gera eitthvað.

Henni finnst það skipta mjög miklu máli að geta gert eitthvað skapandi, það sé róandi og einnig að hægt sé að velja sér handverk eftir heilsufari.

Að þú ert kannski með eitthvað létt til að byrja með sem þú þarft ekki mikið að grúska og hefur kannski ekki þrek eða þrótt til þess en getur verið að gera eitthvað, mér fannst það rosalega gott, ég var hérna allan tímann í einhverju sem ég var að gera hvort sem það var að þrjóna, hekla eða sauma eða það var mjög svona auðvelt sem maður byrjaði á, mér fannst það skipta bara öllu máli, líka bara til að láta tímann líða að það var ekki kannski svo margt sem maður gat verið að gera, skipti mig fannst mér mjög miklu máli.

Nauðsynlegt er að hafa eitthvað fyrir stafni til að dreifa huganum með í veikindaferlinu og þá sérstaklega eitthvað skapandi, hvort sem það er listsköpun eða skapandi handverk. Aðalatriðið er að finna handverk sem hentar hverjum og einum.

Magnea segir að það hafi alveg slokknað á henni þegar hún greindist með krabbamein en handverkið hafi kveikt á henni aftur:

En bara fyrst á eftir þá slokknaði á mér en svo komst ég í þessa endurhæfingu í Kópavogi sem núna er orðið Ljósið, fyrir krabbameinsgreinda. Þar var unnið svo mikið eftir því að koma manni af stað í handverkið, það var alveg ... mér fannst þetta skipta öllu máli.

Þetta er mikilvægur þáttur sem sýnir þessi tengsl skapandi vinnunnar við lífsneistann og lífslöngunina sem Magnea lýsti. Og hún heldur áfram og segir:

Sko eins og fyrir mig þá var þetta bara það sem kveikti á mér aftur að komast í eitthvað svona handverk, af því ég var eiginlega alveg dauð fyrir öllu handverkinu, það eiginlega slokknaði á mér, það var tekið af mér brjóstið og hend ... og holhöndin og þá var ... fékk ég svo lélega handahreyfingu að ég eiginlega þorði ekki að setjast niður með nál að sauma og þegar ég var búin að fara í leirinn og fann það að ég þoldi alveg að vinna í leirnum að þá komst ég í hóp með konum sem voru að sauma, þá fór ég að fikra mig fram með að sauma og fann það út að ég gat alveg saumað með því að vera ekki með nein læti sko, ég vildi nú ekki fara í prjónana en ég hef prjónað mikið en ég gat setið með saumnálina og unnið án þess að það reyndi mjög mikið á mig ...

Það var henni greinilega hjartans mál að geta farið aftur að sauma og vinna sig áfram skref fyrir skref og styrkja getu sína í samunum.

Hún segir jafnframt:

... og það var mér mikið gleðiefni þegar ég uppgötvaði það að ég gæti haldið áfram að sauma, það var alveg humm, það var alveg æðislegt að finna það, ég var svo hrædd um að missa hreyfigetuna hérna af því ég var búin að missa hana áður hér á vinstri öxl, það fraus á mér hendin eftir aðgerð og ég gat ekkert gert, hún var föst hérna, það var það fyrsta sem ég hugsaði um eftir aðgerð að það var að ná upp á hausinn á mér (hlær) og fá hægri hendina inn aftur, ég var mest hrædd um að missa

eitthvað frá mér hérna, þannig að þá myndi ég tapa öllu handverki.

Magnea hafði miklar áhyggjur af því að tapa niður handverkinu og var hún ánægð með að geta teygt höndina upp á höfuð.

Margeir segir nauðsynlegt að finna sér farveg því þegar hann greindist með krabbamein þá datt hann út af vinnumarkaðnum og hvað átti hann þá að gera:

Ég held að það sé mjög nauðsynlegt að finna sér farveg, þú veist, er það listrænn farvegur ... til dæmis, ég nota, ég nota hamar, ég nota nagla, ég nota hníf, ég nota timbur ég bara nota allt sem ég mögulega kem höndunum yfir. Ég held að það sé mjög nauðsynlegt fyrir okkur sem höfum greinst með krabbamein að finna okkur einhverjar leiðir.

Margeir fann greinilega sinn farveg í listsköpuninni en hann vinnur með blandaða tækni þar sem hann notar til dæmis nagla sem hann neglir á timbur til að teikna portrett mynd af manneskju.

Fagaðilarnir sem rætt var við voru allir sammála um mikilvægi handverksins en Margrét fagaðili á Keramikloftinu segir:

Mér finnst þetta alveg nauðsynlegt af því þú veist fólk þarf að hafa eitthvað fyrir stafni, dreifa huganum og þá er náttúrulega nauðsynlegt að dreifa huganum með einhverju sem fólk hefur gaman af og hérna já mér finnst þetta ... ég held að þetta sé bara nauðsynlegt sama hvort það er þú veist að mála eða eða prjóna eða hekla eða hvað sem það er bara svona að hafa eitthvað fyrir stafni.

Margrét finnst nauðsynlegt að fólk geti unnið að listsköpun og skapandi handverki og geti þannig dreift huganum með skemmtilegum verkefnum. Margeir er sammála Margrétu um það að í skapandi handverki sé fyrst og fremst nauðsynlegt að hafa gaman af. Maren segir að skapandi handverkið sem er í boði hjá þeim á Punktinum, gefi fólk ákveðna lífsfyllingu sem veitir fólkinu svo ánægju og sjálfsstyrk: „ég tel að það starf sem við erum að bjóða upp á er ákveðin fylling í lífinu og veitir fólk ánægju og sjálfstyrk.“ Það veitir þá fólk vellíðan. Þessi atriði virðast benda til að handverkið og sköpunin gefi fólkinu vellíðan og ánægju sem virkar heilandi og styrkjandi, auki lífslöngun og sjálfstraust.

Matthildur og Birna tala um hvað það sé gaman að sjá fólkið sem sækir Ljósíð, hvað það vex og hvað sjálfstraustið eykst mikið: „við sjáum þau vaxa rosalega mikið, mikil gleði, það er rosalega gaman að sjá þau hvað þau vaxa og verða bara ánægðari með sjálfa sig, sjálfstraustið eykst gífurlega mikið.“ Matthildur segir einnig:

það fá allir tækifæri, það kemur inn fólk hérna sem segir, ég hef aldrei snert á neinu og þau byrjuðu kannski að þræða perlur, að búa til skartgrip og sjá það hérna hvað tómstundir geta skipt miklu máli, allt í einu fá þau aðra lífssýn.

Fólk fær aðra lífssýn þegar það kemur í Ljósíð og sér hvað það getur gert í handverkinu. Þær tala um hvað andrúmsloftið sé gott og að í Ljósinu skapist einhverskonar gæðastundir fyrir fjölskylduna:

Það sem er svo skemmtilegt hér að hérna börnin koma með, barnabörnin, systkini og foreldrar þannig að þarna eru komnar gæðastundir fyrir fjölskylduna sem að þú kannski hefur ekki tíma heima eða nennu eða þúst eitthvað, allt í einu er að skapast andrúmsloft hér þar sem þú getur verið að dunda kannski með barnabörnunum ... ha ég held þetta hafi alveg rosalega mikil áhrif á fólk hérna, það kemur aftur og aftur og aftur, þau eru að prófa sig í mismunandi handverki líka, mismunandi sköpun ... og þau kvarta öll yfir því að klukkan líði svo hratt. En manni finnst svona þessir sem byrja í handverki þeir hætta ekkert aftur, þeir finna tenginguna við sjálfan sig einhvern veginn, segja þau.

Með því að vera í handverki þá nærðu að tengja sjálfan þig við lífið.

Matthildur bendir einnig á að það sé nauðsynlegt félagslega að bjóða upp á kaffi og bakkelsi og að hún hafi búið til eldhús alls staðar en það sé hugmyndafræði iðjuþjálfunar: „þetta félagslega allt saman sem kom í gegnum iðjuþjálfunina, ég bjó alltaf til eldhús allstaðar með kaffibolla og kleinum ... ég bara þú veist ég bara sá að þetta var að virka.“ Það er semsagt hugmyndafræði iðjuþjálfunar sem virkar þarna með kaffihúsastemmingu og félagslegri tengingu.

Allir fagaðilarnir eru sammála um að staðir eins og Ljósíð, Keramikloftið og Punkturinn séu nauðsynlegir fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og hafi áhrif á það andlega jafnt sem félagslega og líkamlega. Þær segja að það sem er svo mikilvægt í starfseminni sé að efla lífsgæði

þeirra sem greinast með krabbamein. Einnig segist Magnea sjá það sem leiðbeinandi hjá Ljósinu að listsköpun kveiki lífsneista:

Ég finn það á þessu fólki að það bara kveikir einhvern lífsneista hjá því, það er, já ég hef fundið það uhh hérna oftast verið konur að þær sem eru mikið veikar og bara sjá fram á það að þær munu ekki lifa þetta af að það kemur svo mikið kapp upp í þær ... og svo kannski koma þær eldhressar þegar lyfja-meðferðinni er lokið og og allt í einu mættar, þá er hárið farið að vaxa og þær eru brosandir og glaðar sko af því að þær sigruðust á ja allavega veikindunum í það skiptið ... en þá eru þær í millitíðinni búnar að vera rosalega duglegar að reyna að ljúka einhverju verki, mér finnst ég sjá þetta mjög oft.

Magnea segist finna það á fólki hvernig lífsneistinn kviknar og kappið brýst fram í að klára verkefni sem byrjað var á í handverkinu.

Margrét, fagaðili á Keramikloftinu, segir: „hérna mér finnst svona staður og svona batterí, þetta er náttúrulega alveg nauðsynlegt fyrir þetta fólk og náttúrulega aftur, þeim hlýtur að líða vel hérna fyrst þær koma viku eftir viku sko.“ Hún segir líka að hún hafi heyrt þær tala um að það sé svo góður andi í húsinu og það sé bara gott að vera á Keramikloftinu, þetta er góður hópur og sækir ekki fólk í eitthvað sem það hefur gott og gaman af. Hún bendir einnig á að það mættu vera fleiri svona staðir því það er svo mikilvægt að loka sig ekki af:

Mér finnst bara mætti vera fleiri staðir sem fólk sækir svona í, eins og þessi ... ég held að það sé alltof, nú er ég bara þú veist að giska ég er ekki að tala í neinum staðreyndum núna en ég held að það sé allt of algengt að fólk kannski sem greinist, það vantar eitthvað svona til þess að drífa þig áfram út í daginn kannski það er náttúrulega er það versta held ég sem fólk getur gert þegar það greinist með krabbamein eða bara í örugglega öllum veikindum líka er að náttúrulega að loka sig af og gera ekki neitt en ég meina ef það er eitthvað eitthvað sem þú hefur áhuga á sem er í boði þá drífur þú þig frekar af stað, það er bara þannig.

Margrét segir einnig: „... og ef það er einmitt hérna þessu er arrisserað þannig að fólk þarf ekki kosta hvítuna úr augunum til að gera það þá að sjálfsgöðu hlýtur fólk að skila sér á staðina.“ Henni finnst greinilega að ef

kostnaður fer ekki fram úr hófi þá komi fólk til með að nýta sér skapandi starfið meira. Margeir er sammála Margréti með kostnaðinn en hann segir að það skipti öllu máli að krabbameinsgreindir eða langveikir hafi aðgang að handverki sem þeir þurfi ekki að borga fyrir. Matthildur bendir líka á að gildi starfseminnar efli lífsgæði:

Að gildi starfseminnar sé fyrst og fremst að efla lífsgæðin og það er það að hafa eitthvað hlutverk, að hafa eitthvað að hlakka til þegar þú vaknar á morgnana og byggja þig upp nöttlega andlega, líkamlega og félagslega og það er mjög mikil ... mjög sterkt en gildin sem slík, það er náttlega bara að þessi virðing sem er borin fyrir öllum hérna, allir eru jafnir, allir fá sömu tilboðin og allir geta komið sem hafa greinst með krabbamein og svo þessi valdefling að fólk kemur á eigin forsendum. Af því að þú veist sjálf hvort þú þarft stuðning eða ekki.

Það skiptir greinilega miklu máli í öllu þessu ferli að hafa einhverju hlutverki að gegna. Hún segir einnig: „að stóra pointið í þessu er að þú ert hérna á eigin forsendum. Þú ert ekki að þessu fyrir mig þú ert að þessu fyrir þig.“ Það sem er svo mikilvægt í þessu ferli er að einstaklingurinn gerir þetta eingöngu fyrir sjálfan sig.

4.1.3 Nauðsyn fagaðila

Hversu nauðsynlegir eru þá fagaðilarnir sem koma að þessum stöðum og hversu mikilvægt finnst fólki að það séu fagaðilar til staðar til að leiðbeina? Allir viðmælendur voru sammála um nauðsyn þess að hafa fagaðila til að stýra og leiðbeina í handverkinu og sem getur einnig gripið inn í og stjórnað umræðum ef þær fara yfir á viðkvæmt stig. Matthildur segir að hugmyndafræði iðjuþjálfunar skipti sköpum í starfsemi eins og hjá Ljósínu: „en ég held af því að þetta er hugmyndafræði iðjuþjálfunar þess vegna gengur þetta svona vel, ég segi það annars væri ekki allt þetta skapandi handverk og allt þetta sem er svo stór hluti af okkur hér.“ Iðjuþjálfun gengur út á andlega, félagslega og líkamlega uppbyggingu, samofið við skapandi handverk.

Matthildur fullyrðir að það þurfi alltaf að vera fagaðili til staðar til að geta gripið inn í ef þurfa þykir:

Það er alltaf einhver á gólfinu með þessum sem er að stýra handverkinu, við reynum að passa upp á það að það sé einhver

fagaðili sem kikir við og skoðar en það geta myndast umræður, bæði ofsalega skemmtilegar og gagnlegar en líka erfiðar, það þarf að passa upp á það.

Maren segir það vera afar mikilvægt að krabbameinsgreindir fái stuðning í skapandi handverki:

Það sem skiptir miklu máli er það að einhver ákveðinn aðili sé stuðningur við greinda og taki vel á móti honum og veiti stuðning á viðeigandi hátt. Það virkar hvetjandi fyrir þann greinda já, nú veit ég það er einhver sem tekur á móti mér og veitir mér stuðning og hvatningu og þá er eftirleikurinn auðveldari. Þessi aðferð hlýtur að virka hvetjandi og styrkjandi fyrir einstaklinginn og er afar mikilvæg.

Hún talar um að þegar fólk greinist þá finni það fyrir miklum vanmætti bæði andlega og líkamlega:

Vitað er að þegar fólk greinist með krabbamein þá veikist líkaminn og sálin gerir það að sjálfsögðu líka. Krabbameinslæknar mæla líka með því við sína sjúklinga að þeir stundi einhverja iðju eins og t.d. handverk, fari á tónleika, listsýningar ... og stundi útiveru. Það er róandi og þó fólk geri sér ekki grein fyrir því strax í upphafi þá styrkir það einstaklinginn að skapa og gera eitthvað skemmtilegt í hvaða formi sem það er. Velliðan fylgir í kjölfarið þegar sjálfstraust eykst.

Maren telur einnig að það gefi fólki ákveðna sjálfstyrkingu að vinna á sínum forsendum undir handleiðslu fagaðila: „Það skiptir miklu máli fyrir þennan stað að fólkinu sé líka sýnd sú virðing að það fái fagþekkinguna, fái fagkennsluna strax frá upphafi og ég held að þetta skipti mjög miklu máli fyrir fólk.“ Af þessu er ljóst að henni þyki mjög mikilvægt að fagaðili sé til staðar til að leiðbeina. Margeiri finnst það skipta öllu máli að hafa stuðning í handverkinu:

Skiptir bara öllu, mér finnst sko sem skiptir máli, þú hefur bara hugmyndir og langar að gera eitthvað og þú veist ekkert hvernig þú átt að bera þig að hlutunum, þúst hefur haft gaman af því að teikna og mála þegar þú varst krakki og allt í einu fattar þú þegar þú ert búin að greinast, ég hef ekkert að gera

mig langar að taka upp blýantinn aftur og pensilinn en veist ekkert hvernig er og langar að taka þetta lengra því þarna sérðu allt í einu að þú hefur tíma að að þú hafir aðgang að þessu ... þessum grunn að það geti einhver svona sagt þér til um ... það er svona fullt af praktískum hlutum á bak við bara sem þarf til að teikna mynd sko, þetta er ekki ... auðvitað er þetta fyrst og fremst æfing og æfing en tilsögn getur stytzt þér leiðina að því að ná betri árangri sko.

Hann segir einnig um það að hafa leiðsögn í skapandi vinnu í timbri veiti öryggi þar sem maður læri reyndar aðferðir:

Við getum alveg eins farið í timbrið sko, hvernig beiti ég verkfærum sko, ég ætla ... ég hef gaman af því að tálga ég hef kennt að tálga hvernig beiti ég hnífnum á öruggan hátt, á þann hátt að manneskja með lítinn kraft í höndunum getur notað hníf þú veist ég nota þannig aðferð þá notar maður í rauninni vogaraflið, þá er mjög létt að tálga og og þetta er svona ákveðin aðferð, hún er öruggari ...

Hann telur að sé farið eftir þessari aðferð að þá sé ekki hægt að skera sig:

... og ég dreg þetta bara fram og hugsa með mér þá skiptir máli að, mér finnst það skipta öllu máli að krabbameinssjúkir, að bara langvarandi veikir ... allir þeir sem lenda útaf, að þeir geti fengið aðgang að handverki.

Í huga Margeirs skiptir öllu máli fyrir krabbameinsgreinda að hafa stuðning fagaðila í handverkinu til að kenna undirstöðuatriðin og verk hæfni. Í framhaldi af því er svo bara endalaus æfing. Margrét segir það alveg jafn nauðsynlegt að hafa stuðning í skapandi handverk eins og að hafa eitthvað fyrir stafni:

Aftur, alveg nauðsynlegt, já þetta er allavega búið að ganga í ég man ekki hvað mörg ár, átta ár eða eitthvað og ég hef aldrei vitað til þess síðan þá að það sé miðvikudagur þar sem mætir engin þannig að mér finnst, þetta er greinilega nauðsynlegt fyrst að fólkið sækir í þetta sko, eða konur, meira meira konur heldur en því miður þá vantar, karlarnir eru einhversstaðar annarstaðar (hlær).

Margrét segist sjá það á fjöldanum sem kemur í skapandi handverkið í gegnum árin að þessi staður sé alveg nauðsynlegur fyrir fólk, en konur eru í meirihluta og er kannski ástæðan sú að þær eru vanari að sækja í handverk en karlar. María telur það mjög jákvætt að hafa stuðning í handverkinu og að geta rætt sín mál um leið og hún gerir handverkið og telur að þau séu heppin fyrir norðan að hafa slíkt:

Mér finnst þetta mjög, finnst þetta mjög jákvætt, ég held að við séum mjög heppin hérna fyrir norðan það sem er í gangi fyrir okkur, mér finnst þetta gefa og mér finnst líka um leið og þú ert að vinna að handverki þá geturu líka verið að ræða þessi mál sem þú ert kannski ekki að ræða annars staðar, því mér finnst og bara mér hefur fundist mjög mikil þörf fyrir þetta, mér finnst þetta mjög hérna mjög gefandi.

Að bjóða upp á starfsemi þar sem fólk getur komið og rætt sín mál og unnið í handverki í leiðinni er eitthvað sem er mikil þörf fyrir. Magnea sem einnig er leiðbeinandi hjá Ljósínu segir nauðsynlegt að hafa stuðning en að það sé einnig gott að láta kosta eitthvað smáræði á námskeiðin því að þá mæti fólk betur: „ef þær borga fimmtánhundruð krónur og það eru fjögur eða sex skipti þá svona eru þær duglegri að sækja það.“ Hún telur að fólk skili sér betur í mætingu ef það eru fastir tímar og fólk fær að borga aðeins fyrir það.

4.1.4 Framboð á skapandi starfsemi

Allir viðmælendur telja allt of lítið framboð á skapandi handverki á landsbyggðinni en flestir líta til Ljóssins og tala um að það sé staður sem ætti að vera í fleiri landshlutum. Öll vilja þau sjá meira framboð af skapandi handverki á landsbyggðinni en eins og svo oft áður þá skortir fjármagn til þess. Margrét segir alls ekki nógu mikið í boði á landsbyggðinni:

Ekki nógu mikið, alls ekki nógu mikið, ég meina þau eru að gera flotta hluti þarna í Ljósínu fyrir sunnan, það er náttúrulega, það er náttúrulega er stærsta svæðið líka, þar fá þeir dáltið meiri hérna svona stuðning við batteríð frá bara samfélaginu, en ég meina það vantar bara eitthvað eins og Ljósið hérna finnst mér og ekkert bara hérna, á öll hornin, skiluru, fólk sem greinist fyrir sunnan á ekkert rétt á betri betri hérna svona aðhaldi gagnvart gagnvart skapandi greinum heldur en fólkíð úti á landi, fólkíð út á landi hefur líka gaman af því að fara á námskeið og prufa eitthvað.

Margréti finnst allir vera rétt háir hvar svo sem þeir búa á landinu og að allir hafi rétt á skapandi starfsemi eins og er í boði í Ljósinu.

Matthildur er sammála Margréti og myndi vilja sjá vísi að Ljósinu út um allt land: „og helst mundi ég vilja búa til Ljós út um allt land en við höfum bara ekki fjármagnið ... það væri æðislegt að búa til norðurljós og vesturljós og suðurljós og ...“ Margrét segir einnig að það vanti fleiri staði eins og Ljosið, Keramikloftið og Punktinn til þess að fólk drífi sig út í daginn en loki sig ekki af.

Fagaðilarnir og þeir sem höfðu greinst með krabbamein taka öll undir það að til að efla og styrkja þá sem hafa greinst með krabbamein er mikilvægt að hafa góðan stuðning hvort sem það er frá Krabbameinsfélögunum og þjónustumiðstöðvum þeirra eða stuðningsaðilum eins og Ljósinu, Keramikloftinu og Punktinum. Einnig eru þau sammála um það að listsköpun eða skapandi handverk sé nauðsynlegt fyrir þessa einstaklinga hvort sem það er til að rækta andann, efla félagslegu hliðina eða þá líkamlegu. Það þarf höndina til að skapa eitthvað, hug til að frjó hugsun fái að flæða óáreitt og síðast en ekki síst að hafa gaman af. Þá er einnig mikilvægt að hafa stuðning fagaðila í handverkinu til þess að kenna verk hæfnina og til að geta gripið inn í ef umræður komast á viðkvæmt stig. Margeir segir það vera nauðsynlegt fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein að finna sér farveg til að geta tjáð tilfinningar sínar hvort sem það er í handverki eða listsköpun.

4.2 Að lifa í núinu

Þeir viðmælendur sem höfðu greinst með krabbamein töldu allir mikilvægt að lifa hér og nú og taka bara einn dag í einu. Þeim fannst öllum mikilvægt að hafa eitthvað fyrir stafni og gera eitthvað skemmtilegt því það dreifði huganum frá erfiðri lífsreynslu í dagsins önn og léti tímann líða. Tveir af viðmælendunum töluðu um að gera hluti nú sem stefnt var að, því kannski er ekki tími seinna og nýta þau tækifæri sem gefast því oft er staðreyndin sú að þegar ein hurð lokast opnast önnur. Undirþemu eru breytt forgangs-röðun og aukin lífsgæði.

4.2.1 Breytt forgangsröðun

Allir viðmælendur voru spurðir út í hvort forgangsröðunin hefði breyst hjá þeim eftir greiningu og voru allir sammála um að svo hefði verið. Það sem skiptir mestu máli er að rækta sjálfan sig bæði andlega og líkamlega og njóta þess að vera í faðmi fjölskyldunnar og gera eitthvað með henni, eins

og að fara á tónleika eða leikhús. Þau sem rætt var við lifa miklu meira bara fyrir líðandi stund eða eins og María orðar það:

Mér finnst maður lifir miklu meira bara í núinu eða maður ... ég geri það. Mér finnst bara, ég nota bara, ef það eru góðir dagar þá bara þeir eru náttlega alltaf fleiri og fleiri að þá finnst mér ég nota þá allt öðruvísi og og það er margt sem að mér finnst skipta minna máli heldur en mér fannst áður uh til dæmis eins og bara gera bara eitthvað skemmtilegt og bara úr ekkert endilega svo miklu þarf ekki endilega að vera svo mikið mál, bara að hafa það huggulegt og skemmtilegt og hlúa að sínum nánustu, mér finnst það, það finnst mér svona þú veist bara meira samband við krakkana og gera eitthvað skemmtilegt ...

Einnig finnst henni mikilvægt að nota tækifærið þegar börnin koma í heimsókn og gera eitthvað með þeim:

... og nota tækifærið þegar þau eru að koma og fara á tónleika og gera eitthvað svona saman, maður var eiginlega ... mér finnst maður hafa gírast rosalega niður, maður var á fleygiferð og ætlaði að bara var alltaf að stefna fram í tímann að einhverju en þú ert kannski ekki að hugsa það í dag...

Í dag hugsar hún meira um að njóta augnabliksins:

... þú ert eiginlega bara hugsa um að nota góða tímann og gera eitthvað huggulegt og skemmtilegt (þögn) (lækkar röddina) þú þarft ekkert endilega að eignast þetta eða eignast hitt, nei maður var alltaf þú veist að spá í eitthvað í framtíðinni, þegar þetta verður svona þá ætla ég að gera svona og þegar þetta verður svona þú ef þú þú hugsar það ekki lengur svo finnst manni bara ekkert gefinn hlutur að maður geti gert það sem manni langar til að gera, þannig að um að gera að gera það á meðan maður getur.

María segist ekki lengur taka þátt í lífsgæðakapphlaupinu heldur nýtur lífsins með fjölskyldunni og það þurfi heldur ekki að kosta svo mikið. Einnig segir hún að það sé algjört forgangsatriði að grípa tækifærið þegar það gefst en ekki að gera það seinna. Magnea ræðir um hvað forgangsroðunin hjá henni hafi breyst mikið eftir að hún greindist:

Ja já hún hefur breyst mikið ég er búin að setja mig í, fremst (hlær) í röðina, algjörlega, það er bara ... ég lærði það að maður nær ekki bata nema að byrja á sjálfum sér og þýðir ekkert að vera sú sem að ja uhh að gráta eða hugga fjölskylduna það er ég sem er með sjúkdóminn en ekki þau, ég var mjög heppin sko.

Að setja sig í fyrsta sæti var eitt af því sem Magnea gerði til að ná bata.

Margeir segir að allir þurfi að fá tækifæri til að geta hugsað hlutina upp á nýtt, ekki bara þeir sem greinast með krabbamein en líf hans snerist á hvolf þegar hann greindist:

Og ég sagði nú á tímabili að það þyrftu allir að fá að upplifa eitthvað álíka til þess að fá að forgangsraða, ekki endilega krabbamein heldur að geti komist á þann stað að geta hugsað hlutina upp á nýtt og forgangsraðað en við gerum það kannski ekki fyrr en við veikjumst og og það er ákaflega mikilvægt og auðvita hugsar maður heilmikið inn á við sko (þögn) þannig að.

Viðhorfsbreyting verður þegar fólk greinist með krabbamein og það áttar sig á því hvað skiptir það mestu máli í lífinu. Margeir bendir á að veikindin verði til þess að hann fór að forgangsraða og hugsar hlutina upp á nýtt.

Eins segir hann:

...því að oft þegar við höfum greinst með krabbamein eins og ég dett út úr vinnu ég er bara allt í einu orðinn ööörýrki! Bíddu hvað á ég að gera ... ég er búin að vinna allt mitt líf og svo bara allt í einu punktur ... hættur að vinna. Segjum að vinnan hafi verið já hún var nöttlega tók yfir allt sko þannig að ég gaf mér ekkert tíma fyrir neitt sko en hef að vísu haft alltaf áhuga á þessu sko, þannig að hættir allt í einu að vinna ... hvað á ég að gera verð að finna mér farveg, það er rosa nauðsynlegt að finna sér nýjan farveg.

Margeir áttaði sig á því að þegar hann greindist að hann yrði að finna sér nýjan farveg sem er þá listsköpunin og skapandi handverkið, því að hann hefur alltaf haft áhuga á að skapa eitthvað en í dagsins önn ekki gefið sér tíma fyrir það.

Hann notar myndlíkingu og líkir áfallinu við að greinast eins og að ganga á steinvegg eða lokaða hurð:

... eins og ég hef stundum talað um krabbameinið allavegana hjá mér, (ræskir sig) ég er á blússandi ferð í lífinu, allt í einu er ég þarna á ferðinni og allt í einu keyri ég á steinvegg eða þú getur líka sagt að allt í einu bara hurðin sem var búin að standa upp á gátt allt í einu skellist hún á nefið á þér, maður keyrir á hurðina en það er læst þetta ekkert ... bara einhver timburhurð þetta er þú veist bara solid hurð, lokuð þú kemst ekki neitt, hvað geri ég, held ég áfram að að hlaupa á hurðina og hamast á hurðinni og skaða sjálfan mig ... nei ég stoppa og sný mér og um leið og ég sný mér þá fæ ég nýja sýn ég er ekki lengur að horfa þangað heldur...

Þegar hann uppgötvar það að hann kemst hvergi þá ákveður hann að nýta sér önnur tækifæri og sér þau liggja í handverkinu:

... þar liggja bara fullt af tækifærum, um leið og ég sný mér, horfi annað, þar liggja tækifæri og og það er náttlega okkar að nýta þessi tækifæri og þetta er náttlega handverkið líka hluti af því að nýta sér þetta, ég er svona búin að fá ótal tækifæri út frá handverkinu út frá því að ég fór að sinna rauninni minni listsköpun, okey þrettán ár síðan en en ég fer í þetta og ég er að dunda við að finna handverk og ég er að prófa.

Margeir talar um að það sé á okkar eigin ábyrgð að nýta þau tækifæri sem gefast þegar ein hurð lokast.

Átján ár eru síðan Maren greindist og finnst henni að lífið sé að fara aftur í sama farið og hún var í áður:

Ja nú eru liðin átján ár hjá mér þannig að maður er svo óskaplega fljótur að gleyma, það er nú kannski bæði gott og slæmt en mér fannst gott að setjast niður og sauma og þegar ég sest niður og sauma, þá fann ég fyrir svo mikilli ró en maður metur eiginlega allt í kringum sig á annan hátt en maður gerði áður, mér finnst ég að vísu vera farin að stökkva svolítið inn í þetta gamla vonda far mitt aftur og það er það að ég ætla að ná öllu og maður er svo fljótur að fara inn í það aftur í staðinn fyrir að staldra aðeins við og forgangsraða ...

Að setjast niður og sauma í höndunum gaf henni ró og innri frið og hún mat lífið á annan hátt. Hún segir jafnframt að það megi ekki gleyma að hugsa um

sjálfan sig en þegar manni líði vel þá er það ekki það fyrsta sem að maður hugsar um:

... setja sjálfan sig í fyrsta sætið sem að maður gleymir þegar maður er farin að, þegar manni líður vel eða maður er ekkert að hugsa um þetta lengur, af því að nú er maður búin að henda þessu aftur fyrir sig, þetta er búið, þetta er liðin tíð en að sjálfstöðu veit maður ekki hvort maður veikist aftur það veit engin en maður er svo fljótur, þetta er kannski í mannlegu eðli, maður er svo fljótur að stökkva inn í gamla farið aftur ...

Maren telur að það sé bæði gott og slæmt að setja þessa reynslu aftur fyrir sig; það góða sé að vera ekki að velta fyrir sér því sem liðið er en það slæma gæti verið að gleyma að rækta líkama og sál:

... en uh meta sjálfan sig, huga og hlusta á líkamann er maður kannski ekki nógu duglegur við að gera í dag og örugglega hérna gleymir því og svo spyr maður kannski, kannski er það bara líka svolítið gott þá ertu ekki að velta því gamla sem liðið er fyrir þér.

Hún gerir sér grein fyrir því að lífið getur breyst í einni svipan og þess vegna sé það nauðsynlegt að hugsa vel um sjálfan sig.

Aftur notar Margeir myndlíkingu þegar hann talar um að hann hafi hugsað um að fara upp í birtuna til að verða sterkari eftir greininguna:

uhh ákvað að nota erfiðleikana sem tröppu til að stíga ofan á til þess að lyfta mér upp, ekki sem tröppu til þess að fara ofan í kjallara sko þá stíg ég upp á erfiðleikana og ég hugsa það sem stiga og hugsa að hvert skref myndi gera mig sterkan, þannig leit ég á þetta strax í upphafi sko, ekki ekki niðri í kjallara, að sjá þessa mynd fyrir mér, horfði á hana bara og teiknaði hana (hlær) ég tók stigann sem lá ofan í kjallara, ég horfði á hann í huganum, tók hann og sagði ég ætla ekki að fara þarna ofan í myrkrið, tók hann og ég reisti hann og labbaði upp stigann, ekki fara niðri myrkrið heldur upp í móti himninum, upp í móti birtunni, þannig reyndi ég að bara að koma rosalega sterkt inn og ég sá hana bara fyrir mér.

Hann gerir sér grein fyrir því að hann verður að halda áfram að lifa lífinu lifandi og taka á móti jákvæðum straumum sem honum berast en ekki fara niður stigan í myrkrið sem biði hans og jafnvel gleypa hann.

Magnea nefnir að Ljósíð hafi verið hennar bakland og það að treysta þeim algjörlega til að reisa sig við hjálpaði henni áfram eftir áfallið þó að hún hafi verið í mikilli afneitun til að byrja með:

... það hefur verið algjör bjargvættur fyrir mig, ég sagði það einhvertímamann að ég þegar ég fór þarna inn þá bara ákvað ég að láta mig detta ofaní bómull og bíða eftir að ég yrði reist við, þannig er það náttúrulega, konurnar eru að koma inn auðvita niðurbrotnar en ég þóttist ekkert hafa orðið fyrir áfalli og sagði sem svo að uhum af hverju ekki ég, mamma dó úr krabbameini, af hverju ætti ég að sleppa

Það tók hana ár að átta sig á því hvað þetta hafði í rauninni verið mikið áfall en fram að því lét hún eins og ekkert amaði að:

... að þetta væri bara eitthvað sár sem þyrfti að gróa en en það var stærra heldur en ég vildi uppi láta, þannig að það var mjög gott þegar maður var búin að vera þarna þá stóð maður einhvernvegin allt öðruvísi uppréttur heldur en ábyggilega ef ég hefði ekki farið, ég er alveg viss um það.

Þótt Magnea hafi verið í mikilli afneitun treysti hún fagaðilum í Ljósinu til að aðstoða sig við að rísa upp og er þess fullviss að það hafi hjálpað henni til að öðlast þá sjálfsstyrkingu sem hún þarfnaðist á þessum tíma.

Í heildina má sjá hjá viðmælendum að þessi reynsla, að fá lífshættulegan sjúkdóm, hristir verulega upp í tilverunni og verður til þess að þeir meta líf sitt meira og njóta augnabliksins betur en um leið eru þeir æðrulausir, viðkvæmir og brothættir.

4.2.2 Aukin lífsgæði

Allir viðmælendur mínir höfðu eitthvað fram að færa til handa einstaklingi sem nýlega hefur greinst með krabbamein til að auka lífsgæðin en Magnea vill að fólkíð fari í Ljósíð og fái þá aðstoð sem það þarfnað: „fara í Ljósíð beinustu leið“ segir hún og þær taka undir þetta Matthildur og Birna hjá Ljósinu en Matthildur segir samt: „sko það fer náttlega ... ef hann býr í Reykjavík þá ráðleggjum við honum náttlega að koma hingað (hlær) og ef hann á leið hér þá hérna að koma allavega og fá viðtal og ráðgjöf.“

Einnig segir hún:

já, já ég hef oft ráðlagt þeim sem er utan af landi sko er einhver fagaðili sem þú getur talað við, er sjúkraþjálfun þú veist, er einhver iðjuþjálfari á staðnum er félagsráðgjafi, eða er einhver hjúkrunarfræðingur eða eitthvað eða eru krabbameinsfélögin virk.

Skilaboð Matthildar eru sú að allir sem greinast með krabbamein eigi að tala við einhvern ráðgjafa og ef enginn ráðgjafi er til staðar þar sem fólkið býr þá er fólki velkomið að koma í Ljósíð og fá viðtal og ráðgjöf.

Margeiri og Margréti finnst mikilvægt að drífa sig í eitthvað en Margeir segir:

Bara að drífa sig af stað þótt manni líði alveg ömurlega (hlær) þú veist og fólkið sem er þarna eins og segjum upp á Punkti eða Keramiklofti, þarna er fólk sem hefur verið að takast á við þessa hluti og en ég tala nú ekki um af því að við erum að tala um landsbyggðina sko sem er erfiðara fyrir heldur en ... Ljósíð fyrir sunnan sko það er kannski auðveldara að nálgast það þar en en maður verður stundum bara að bíta á í það súra sko, bara að drífa sig, það getur verið rosalega erfitt þegar maður er nýbúið að berja mann sko niður, maður er svona að reyna að átta sig á hlutunum að og þá er náttlega voðalega gott að hafa þau þarna eins og upp á Krabbameinsfélagi og þetta.

Margeir bendir þannig á að þau úti á landi verði að sætta sig við það að þau hafi ekki stað eins og Ljósíð en að þau hafi Punktinn, Keramikloftið og Krabbameinsfélagið og þá er bara að nýta sér það sem er í boði þar.

Margrét kemur inn á hvernig þeir sem hafa greinst með krabbamein geti aukið lífsgæðin með því að finna sér eitthvað að gera og njóta þess:

Til að auka lífsgæðin, sko ég náttúrlega aftur þú veist hef bara reynsluna af mömmu, það sem hún hugsaði alltaf var að, hún fór á fyrirlestur upp á Krabbameinsfélagi og hafði gott af þeim og var ekkert að lasta þá en hún sagði það að henni fannst alltaf nauðsynlegt að fara þú veist hún gat ekki setið ee í marga klukkutíma og hlustað á hérna fyrirlestra um eitthvað svona þú veist sorglegt eða niðurdrepandi þú veist ég meina þetta er ekki, þú dettur ekkert í stuð að sitja sitja svona fyrirlestra.

Það kemur fram hjá Margréti að það sem er svo nauðsynlegt í þessum aðstæðum og til að auka lífsgæðin er að fara á fyrirlestra og námskeið um allt sem viðkemur því að greinast með krabbamein. Það sé samt ekki nóg heldur sé einnig nauðsynlegt að taka þátt í listsköpun og skapandi handverki. Hún segir jafnframt að mamma hennar hafi fundið sér eitthvað að gera í handverkinu og notið þeirrar stundar svona til að veða upp á móti erfiðleikum:

... sko þannig að henni fannst nauðsynlegt svona að ballansera með að koma bara niðureftir og í staðinn fyrir að fara í vinnuna, þú veist hún náttlega átti þetta fyrirtæki, í stað þess að fara og gera eitthvað gagn í sambandi við vinnuna þá fór hún og lék sér bara í klukkutíma þú veist hún var bara eitthvað að dúlla sér, gera það sem henni datt í hug og búa til og finna einhverjar nýjar hugmyndir í glerinu eða eitthvað svona sko (ræskir sig).

Margrét segir að þannig hafi mamma hennar aukið lífsgæðin sín þrátt fyrir veikindin:

en ég meina, ég held bara það sé einmitt svona að auka lífsgæðin já, svona bara að reyna finna gleðina í hversdagsleikanum, finna ljósu punktana, þú veist auðvitað er auðvelt fyrir mig að segja það þú veist ég auðvelt fyrir mig að segja eitthvað að horfa á björtu hliðarnar og reyna að vera bjartsýnn en hérna kannski ég nei ég veit það ekki bara reyna, drífa sig eitthvað líka, þú veist til dæmis eins og hérna það eykur lífsgleðina að hérna að hlæja, það eykur lífsgæðin að brosa, það er bara svoliðis, þannig að (ræskir sig).

Að horfa á jákvæðu hliðarnar og finna gleðina í hversdagsleikanum er eitthvað sem einstaklingurinn ætti að einblína á að mati Margrétar.

María og Maren ráðleggja einstaklingnum að fara í það tólmundastarf sem í boði er og hreyfa sig en María segir:

uhh ég mundi ráðleggja honum að koma í þessa hópa og hitta okkur, stunda alla þessu léttu leikfimi sem er hérna fyrir okkur og bara þó að ekki sé nema bara að koma út í smástund, aðeins að kíkja og ég myndi ráðleggja öllum að gera það, því það er líka bara svo rosalegar margar spurningar sem maður þarf að

spurja fyrst á eftir og líka bara hvar fæ ég hárkollu, hvar fæ ég höfuðföt og ýmislegt svoleiðis sem að við erum, vitum hvert maður á að leita.

Tómstunda- og félagstarf er uppbyggjandi fyrir einstaklinginn og það minnkar líkurnar á að hann einangrist.

Maren talar um að: „já allt tómstundastarf hugnast fólki vel og það veit ég af eigin raun, líka öll útivist og hreyfing, fara á myndlistasýningar, fara í leikhús ... leita eftir félagsskap en þetta er alltaf einstaklingsbundið.“ Að hreyfa sig og njóta lista er eitthvað sem Maren mælir með en það hentaði henni vel. Hún segir einnig að nauðsynlegt sé að hafa einhvern félagsskap en það sé líka gott að geta verið einn með sjálfum sér.

Margeir er þeirrar skoðunar að það sé númer eitt tvö og þrjú að gefast ekki upp þrátt fyrir að öll sund virðist lokuð:

Ekki gefast upp, ekki gefast upp, ég fékk bara einhverja mánuði, ég hlustaði ekkert á það, þú veist bara og þessi mánuður eða þessir mánuðir þrír, fjórir, fimm mánuðir þeir urðu að ári og þeir eru orðnir þrettán ár, þannig að ef ég hefði gefist upp strax sagt jæja, hlustað á læknana, þetta var nöttlega háalvarlegt og ég fór náttlega á brúnina, ég vó salt skiluru, eins og einn vinur minn sagði sko Margeir hann var komin með annan fótinn ofan í gröfina og hinn var á bananahýði skiluru ég var alveg á brúninni ég var alveg að detta yfir sko ...

En það hvarflaði aldrei að honum að gefast upp á þeim tímapunkti:

... en ég var það ekkert sko ekki í mínum huga sko bara hélt áfram og ekki gefast upp vegna þess um leið og ég gefst upp eða um leið og persónan gefst upp þá skiptir held ég engu máli hvar ég er staddur um leið og ég gefst upp þá er ég farinn, ég held að það sé svoltið svoleiðis og auðvitað getur verið rosalega erfitt að segja þetta svona, það er léttara að segja það bara að ekki gefast ekki gefast upp ...

Á meðan einstaklingurinn hefur viljastyrkinn og jákvæðni að leiðarljósi þá gengur honum betur að fóta sig í veikindunum en um leið og hann gefst upp þá virðist bara vera ein leið fær. Jafnframt segir Margeir að fólk eigi alls ekki að einangra sig heima heldur að drífa sig út til að hitta fólk þó það sé alveg rosalega erfitt:

... ekki heima, alls ekki vera heima og hugsa bara ekki út fyrir eða, fara út, fara út, það getur verið rosalega erfitt að fara út að labba út að hitta fólk það getur verið svaka erfitt á tímabili stundum þarf maður að fá að vera einn með sjálfum sér og fá að grenja, það er bara allt í lagi en ekki láta það vera viðvarandi ástand sko, það koma dagar sem það er voða gott að vera heima og og vorkenna sjálfum sér sko (hlær) en svo er sá dagur búin og það er bara kemur nýr dagur með nýjum tækifærum.

Allir viðmælendur höfðu orðið fyrir áfalli þegar þeir greindust þó að það hafi tekið mislangan tíma að átta sig á því. Að drífa sig út og hitta fólk í svipuðum sporum er eitt af því sem viðmælendur mæla með þó það sé einstaklega erfitt og fólk líða ömurlega er það betra en að einangra sig heima. Einnig nefndu þau að Ljósíð og Keramikloftið hefði komið þeim af stað í endurhæfingu sem fólst í skapandi handverki og að það hafi hjálpað þeim að komast á réttan kjöl. Þau forgangsröðuðu öll upp á nýtt og veikindin opnuðu augu þeirra fyrir því um hvað lífið snýst í raun og veru og í framhaldi af því nýttu þau tímann betur með sínum nánustu. Eins hafði þessi reynsla jákvæð áhrif að því leyti að þau fóru að leggja rækt við áhugamál sín og hafa kynnst nýju fólk. Margeir leit á þetta sem nýtt tækifæri og fór á fullt í listsköpun og það sem honum finnst mikilvægast er að gefast ekki upp. Fagaðilarnir og þeir sem greinst höfðu með krabbamein voru sammála um að til þess að auka lífsgæðin þyrfti fólk að leita sér aðstoðar hjá félagsráðgjafa, sálfræðingi, sjúkraþjálfara eða iðjubjálfa. Ef það stendur ekki til boða þá að hitta hjúkrunarfræðing eða lækni og að það ætti ekki að vera val heldur bara partur af veikinda- og eða bataferlinu. Að finna gleðina í hversdagsleikanum eða ljósu punktana eykur lífsgæðin á sama hátt og að hlæja og brosa.

4.3 Samvera með fólk með svipaða reynslu

Allir viðmælendur voru sammála um gildi þess að vera í hóp þar sem fólk með svipaða reynslu getur samsamað sig hópnum og að það sé þeim hvatning að sjá aðra sem hafa gengið í gegnum erfiða meðferð en eru samt ágætlega staddir. Einnig finnst þeim mikilvægt að hitta fagaðila eins og sjúkraþjálfara, félagsráðgjafa og jafnvel sálfræðing til að aðstoða við uppbyggingu á meðan á veikindaferlinu stendur og eins þegar kemur að bataferlinu. Margeiri finnst mjög mikilvægt að einstaklingur sem greinist geti fengið aðstoð fagaðila:

... ég hugsaði með mér það skaðar engan að fá að spjalla við sálfræðing að spjalla við félagsráðgjafann svo bara eftir viðtalið þá hugsaði ég með mér þegar ég var búinn að tala við þessa aðila þá á ekkert að gefa fólki kost á að velja hvort það vilji tala við þetta, þetta er bara hluti af prógramminu.

Einnig finnst honum það mjög mikilvægt að hitta annað fólk sem hefur svipaða reynslu. Hann segir:

Leita í rauninni sér allrar aðstoðar sem hann mögulega getur og hitta fólk sem er búin að ganga í gegnum svona reynslu sko, hvernig fór það að því að tækla þetta sko, ég held að það sé líka mikilvægt, ég er reyndar búin að hitta nokkra aðra sem hafa verið að glíma við svona í svipuðum dúr og ég og lækirinn hefur haft samband við mig og beðið mig ... hvort ég væri til í að tala við suma í sömu sporum og ég sem ég hef gert og þá bara eins og miðla ég af reynslu og öðru sko ég held að það sé mjög mikilvægt ...

Jafnframt segir hann:

... fá aðstoð frá öðrum sem hafa gengið í gegnum svipaða hluti og ef að einhver aðili er tilbúinn til að ráðleggja þér og þá svona það peppar mann upp líka að sjá hvar þeir eru staddir, þeir eru kannski búnir að fara í gegnum ógeðslega lyfjameðferðir en eru bara í flottum málum í dag skiluru (hlær) þú veist það svona skiptir máli, miklu máli.

Að hitta annað fólk sem hefur greinst með krabbamein en hefur náð sér á strik og lifir ágætu lífi gefur viðkomandi mikið en þá áttar hann sig á að greinast með krabbamein er ekki bara dauðdómur heldur er líf eftir krabbamein.

María telur að það sem talað er um á meðal þeirra sem greinst hafa með krabbamein eigi ekki endilega heima í daglegum samræðum og því sé nauðsynlegt að hitta annað fólk sem hefur svipaða reynslu og finnst henni því mikilvægt að geta samsamað sig í hóp:

Mér finnst þetta sko ... margar af þessum konum til dæmis sem koma niðrá Keramikloft, þær eru kannski ... tuttugu ár síðan þær greindust en þær hafa samt þörfina fyrir að koma og hittast og vera að dúlla sér eitthvað, að mér finnst þetta ekkert

endilega bara einhver sem er nýgreindur, mér finnst sko, mér finnst bara félagskapurinn ... mér finnst þær hafa bara þörf fyrir hann. Því það er svo margt sem við tölum um sem þú talar ekki um við annað fólk og að hittast og bara ráðfæra sig við aðra og spurja ég held að það sé mikils virði ... og á kannski, á eitthvað sameiginlegt sem enginn annar skilur, þú spyrð ekkert einhvern annan að svo mörgum spurningum.

Það skiptir greinilega ekki öllu máli hversu mörg ár hafa liðið frá greiningu heldur að þörfin sé alltaf til staðar hjá einstaklingnum að hitta annað fólk sem er eða var í svipuðum sporum.

Magnea ræðir um hversu auðvelt það sé að fyllast sjálfsvorkunn: „af því það er svoltið auðvelt í svona veikindum að fara yfir í þennan vorkunnarpakka eða að láta vorkenna sér.“ Hún vildi ekki láta vorkenna sér en fannst allt í lagi að fá samúð en nefnir að það sé í boði að fara á sjálfstyrkinganámskeið hjá Ljósinu og það séu lokaðir hópar, allt að tíu manns í hóp: „og þar eru alls konar viðtalsmeðferðir, þar geturu farið inn og talað alveg um veikindi þín og hvernig þér finnst fjölskyldan þín höndla þig, þar fá þær góða útrás fyrir tilfinningarnar.“

Magnea kemur einnig inn á það hvað félagskapurinn skiptir miklu máli og að geta talað um sjúkdóminn og fylgikvilla eins og að missa hárið:

... þær eru kannski að deila sinni reynslu og svoleiðis en svo eru þær að gera grín að já ég er sköllótt og ég er svona og ég er hinsegin og brjóstalaus og þær hlæja og flissa yfir þessu öllu, að máta hárkollu og gera bara að gamni sínu.

Magnea sagði reynslusögu frá konu sem sagði: „að sonur hennar leyfði ekki að hún tæki af sér hárkolluna heima og hún naut þess að vera þarna og vera hárkollulaus (hlær) en svo er þetta bara miklu algengara núna að þær sleppi hárkollunni, fá sér bara klút.“ Hún sagði einnig að þegar konurnar eru búnar að fara í andlega uppbyggingu þá fara þær í handverkið: „svo þegar þær eru búnar að blása þar þá segja þær alltaf sko ég ætla að koma í handverkið þegar ég er búin þarna uppi.“

Matthildur telur mikilvægt að þeir sem hafa greinst með svipað krabbamein hittist til að miðla upplýsingum og styðja hvorn annan: „... það er svona þessi jafningjastuðningur ef að viðkomandi getur hlustað með hjartanu ...“ Þá er nauðsynlegt að leyfa einstaklingnum að tjá sig um sína líðan og að sá sem hlusti gefi sig allan í það.

Mikilvægi þess að vera í tengslum við annað fólk í svipuðum sporum kom sterkt fram í viðtölunum hjá einstaklingunum sem höfðu greinst með krabbamein og einnig hjá fagaðilunum. Voru viðmælendur sammála um það að það skipti miklu máli að vera í samskiptum við annað fólk til að deila reynslu sinni og einnig til að styrkja aðra í sömu sporum en það auki von og bjartsýni. Þeim krabbameinsgreindu fannst líka mikilvægt að geta notið þess að vinna við listsköpun og skapandi handverk en að geta samt í leiðinni talað um eigin líðan og tilfinningar og gantast svolítið með þá erfiðleika sem þau eru að ganga í gegnum eins og að missa hárið. Félagsskapurinn virðist skipta þessa einstaklinga miklu máli því það er alveg sama hversu langt er síðan einstaklingurinn greindist, alltaf virðist vera til staðar þörf fyrir að hitta aðra í svipuðum sporum.

4.4 Að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig

Það sem kom mest á óvart í viðtölunum var hugsunin að baki því að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig. Að þess sem hefur greinst með krabbamein sé minnst í handverkinu sem hann skilur eftir sig er eitthvað sem er dýrmætara heldur en ljósmynd eða minning til að ylja sér við. María og Magnea tala báðar um það að þær hafi upplifað þá tilfinningu að skilja eitthvað eftir sig með handverkinu. María upplifði það sjálf að finnast það nauðsynlegt þegar hún greindist að skilja eitthvað eftir sig fyrir börnin og ekki síst fyrir ófæddu barnabörnin og ætlaði sér að fara að safna handverki í kassa handa þeim. Eins talar hún um það hvað henni þótti virkilega vænt um þá handgerðu hluti sem mamma hennar hafði gert og skilið eftir sig þegar hún dó, sagðist kunna að meta það svo vel núna:

Sko handverkið er bara eiginlega búið að vera númer eitt tvö og þrjú hjá mér og allt annað hefur setið á hakanum svo ég geti og ég meina ef ég hérna er orkulítill þá bara geri ég minna heima af því að mig langar að fara og og gera í handverki þá geri ég það frekar, að það skiptir ekkert máli lengur hvort það er skúrað í dag eða á morgun sko ef ég dey þá er mér alveg sama hvort það er óskúrað (hlær).

Handverkið er greinilega mikilvægt fyrir hana og hún nýtur þess að skapa. Hún segir einnig:

... já en mér þætti voða gaman ef börnin mín ættu fallett handverk eftir mig þegar ég verð fallin frá, ég hugsaði það svoltið mikið svoléiðis, mér fannst ég þurfa að gera eitthvað og

eiga eitthvað eftir mig, mér fannst ... ég var meira að segja hugsaði fyrst eftir að ég vissi að dóttir mín væri ófrísk þá hugsaði ég guð ef ég verð nú dái þegar sonurinn eignast sitt fyrsta.

Þá ákvað hún að sauma og þrjúna barnaföt til að geyma til seinni tíma. Jafnframt segir hún:

... til dæmis ég gerði handverk handa þeim öllum smá sem ég gerði bara frá mér í jólagjöf bæði síðustu jól og jólin þar áður sko þá vildi ég bara að þau ættu eitthvað sem ég hefði gert, uh það skipti mig máli þegar mamma féll frá að mér þótti rosalega vænt um allt sem hún gerði.

María metur það mikils ef að minning hennar fær að lifa í gegnum handverkið.

Magnea upplifði það sömuleiðis í sínu leiðbeinendastarfi hjá Ljósinu að þetta varð konum sérstaklega mikilvægt, að skilja eitthvað eftir sig:

... ég hef fundið það jafnvel hjá uhh hérna oftast verið konur að þær sem eru mikið veikar og bara sjá fram á það að þær munu ekki lifa þetta af að það kemur svo mikið kapp upp í þær ... það er svo mikil keppni að ég ætla að gera þetta og gefa þetta og ætla að gera þetta og gefa það og og það byrjar einhver keppni við dauðann eiginlega að að fá að ljúka einhverju verki og fyrst var ég svolítið sjokkeruð yfir þessu en svo var ég farin að finna inn á það sko að hérna mér finnst þetta bara jákvætt og og kem þá til með að hjálpa þeim meira þegar ég finn að þær eru að berjast við þetta.

Magnea segir jafnframt að:

... þær búa alltaf til eitthvað sérstakt sko ég ætla að gefa Nönnu þetta, ég ætla að gefa dótturdóttur minni þetta og dóttur minni og þær eru að sauma barnateppi, vöggugjafir og það kemur svo mikið kapp og þær ... og ég hef svo oft tekið eftir því að þær eru mjög veikar sem eru duglegastar að halda áfram ...

Það skiptir þær greinilega miklu máli að skilja eitthvað eftir sig og því er skartgripagerðin góð því að það er frekar einfalt ferli og tekur ekki svo

langan tíma en Magnea heldur áfram og segir: „og þess vegna, skartgripagerðin, hún er svo góð að því leyti að þær gátu alltaf farið heim með klárað verk.“ Og þær koma í skartgripagerð þó þær séu mjög veikar vegna þess að það er einfalt:

... svo koma oft þær sem eru í mikilli lyfjameðferð og öllu að þær fara svo mikið í skartgripagerðina, það er náttlega svo einfalt, þarft bara að þræða hérna perlu upp á band og þær hrúgast þangað á meðan þær eru veikastar af því þá geta þær allavega gert það, þegar það er svo búið að hnýta armbandið eða eitthvað þá finnst mér þær sko, þær fara svo glaðar og hressar út.

Margrét, Matthildur og Maren benda á að í skapandi handverkinu í þeirra starfsemi endi einstaklingur oftast með afurð og að það fylli fólk stolti, eflir sjálfstraustið og félagsandann og telja þær það skipta þó nokkuð miklu máli en sé samt einstaklingsbundið. Matthildur segir: „í okkar tilfelli ertu að gera eitthvað sem þú sérð einhverja afurð og við sjáum fólk með okkar verða mjög stolt af því, þetta lýtur að sjálfstraustinu þetta eflir þennan félagslega anda líka...“ Margrét telur að það sé alltaf gaman að klára eitthvað, að sjá einhverja afurð: „en það er líka nauðsynlegt að hafa fleiri en eitt verkefni í einu.“

Tveir viðmælendur sögðust hafa sökkt sé ofan í handverkið og látið allt annað sitja á hakanum og gerðu nánast bara það sem þeim þótti skemmtilegt. Eins sögðu tvær kvennanna sem ég talaði við að þeim fyndist mikilvægt að skapa eitthvað til að skilja eftir sig handa sínum nánustu. Fagaðilarnir voru allir sammála um að þegar einstaklingurinn upplifir að hafa lokið einhverju og endar með afurð, sjái þeir hann vaxa og dafna og öðlast meira sjálfstraust.

Mikilvægi þess að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig til komandi kynslóða kom sterkt fram í viðtölunum en voru það aðallega konur sem kepptust við listsköpun og skapandi handverk. Þetta skipti þær greinilega miklu máli og alveg sama hversu veikar þær voru var markmiðið að klára verkefnið. Margar fóru í skartgripagerð því það var þeim kappsmál að enda daginn með kláraðan hlut sem hægt væri að taka með heim. Að enda með afurð fyllti konurnar stolti, eflði hjá þeim sjálfstraustið og félagsandann.

4.5 Að geta stutt aðra sem eru í svipuðum sporum

Eitt þess sem er afar mikilvægt í veikindaferlinu er að einstaklingurinn átti sig á því að hann geti fengið stuðning og hvatningu frá fagaðilum. Einnig að hann geti lagt sitt af mörkum þegar hann hefur öðlast styrk og stutt aðra sem eru í svipuðum sporum.

Magnea segir að konur eigi að láta það eftir sér að sækja sér eftirmeðferð vegna þess að þá öðlast þær styrk og þá styrkist tengslanetið í kring um þær en hún undrast samt að það séu ekki fleiri karlmenn sem sækja í þetta:

... eigi þær að láta það eftir sér að reyna að leita sér svona eftirmeðferðar fyrir fyrir sjálfan sig, númer eitt og þær náttlega um leið og að þær fá fá styrk þarna þá kemur styrkur til fjölskyldunnar að hérna það má tala um krabbamein og og líkurnar á því að þú lifir af eða ekki ... og ekkjur og ekkjar eru jafnvel að koma ennþá upp í ljós eftir að makinn þeirra er fallinn frá og þær þær fá alveg að koma og vera, mæta á þrjónadag eða eitthvað þess háttar ...

Nauðsynlegt að geta tjáð sig um sína líðan við fagaðila sem síðan skilar sér áfram í betri samskiptum í fjölskyldunni og að það eigi að vera jafn sjálfsagt að ræða allt sem viðkemur því að greinast með krabbamein. Hún segir einnig:

... það er meira að ekkja sé að gerir það heldur en karlmaður, það er svo skrítið, en samt hef ég vitað til þess að ekkill hefur komið og þú þurft að fá að tala sko en ég held að þetta skipti ... og að þetta sé voðalega gott fyrir börnin og makann að fara líka á eitthvað annað því að þau fá að tala um þetta á sínum forsendum, án þess að hinn makinn sé að hlusta því svo geta þau væntanlega talað um það eftir á en ég hef gríðarlega trú á þessu, mér fyndist að þetta ætti bara allstaðar að vera í boði.

Konur virðast vera mun duglegri en karlar að sækja sér þá þjónustu sem í boði er hjá fagaðilum hvort sem er í handverki eða þegar kemur að andlegri uppbyggingu.

María telur að það sé gott fyrir sálartetrið að geta stutt aðra sem eru í svipuðum sporum og hún var í fyrir nokkru síðan: „Sumar af þessum konum eru kannski búnar að greinast fjórum sinnum og þetta er alltaf sama áfallið og þarna er svoltið haldið utan um ...“ Hún tekur dæmi af tveimur konum:

eins og ein sem kom niðrá Keramikloft um daginn, þá var hún að greinast með sortuæxli, hafði semsagt tvisvar greinst með sortuæxli, fyrst brjóstakrabbamein, maðurinn hennar dáinn úr krabbameini, auðvitað var hún mjög döpur, og auðvitað fannst manni ofsalega gott að geta peppað hana upp og stutt hana, og muna að hringja ...

Svo er önnur kona sem hefur verið mjög veik:

og eins með herna hana sem er með í höfðinu ... þetta er búið að vera rosalega erfitt hjá henni undanfarið og ég meina það er svo gott líka bara upp á sálartetrið hjá manni sjálfum að geta stutt einhvern og hjálpað honum, peppa þær upp þegar þær eru daprar og sem að gengur illa hjá og þá þakkar maður líka mjög fyrir það hvað gengur vel hjá manni sjálfum sem að maður kannski gleymir ansi oft.

Maríu líður vel með það að geta látið gott af sér leiða í samskiptum við aðra. Hún minnst einnig á að ekki séu allar konurnar sem koma á fimmtudögum að gera alltaf handavinnu: „sumar koma bara og þurfa að tala og sumar sem eru langt leiddar eru stundum mjög mikið niðri og þá er maður bara að peppa þær upp.“

Margrét ræðir hvað það sé áberandi að þeir sem sækja þjónustuna hjá henni sýni hver öðrum svo mikinn stuðning:

... að sjálfsögðu sér maður þegar fólk kemur og það liggur illa á því, ég meina það eru bæði konur herna sem eru í meðferð og konur ... sem eru herna dáltið síðan þær greindust og þær eru vinnandi og og herna en það er alltaf samt sama hvort að einstaklingurinn einmitt sé í miðri meðferð eða einstaklingurinn sé á vinnumarkaði núna það er samt svo gríðarlegur svona skilningur og væntumþykja hjá þessu fólki þetta er svo mikið stuðningsnet sem þetta fólk gefur hvort öðru, mér hefur fundist það.

Þeir viðmælendur sem greinst höfðu með krabbamein höfðu allir nýtt sér það sem var í boði í handverkinu eins og í Ljósinu, á Keramikloftinu og á Punktinum. Þrír af þeim höfðu einnig verið sjálfbóðaliðar og eða leiðbeinendur á þessum stöðum.

Allir viðmælendur sögðu að það væri hverjum manni hollt að geta stutt aðra sem eru í svipuðum sporum, bæði andlega og félagslega. Einn viðmælandinn sagði að það hefði hjálpað henni mikið að geta stutt aðra sem áttu erfitt, henni fannst það hjálpa sér sálarlega og eins að hún hefði áttað sig á hvað hún væri í rauninni vel stödd. Einn fagaðilinn sagði að henni finnst að þeir sem hafi greinst sýni hver öðrum svo mikla væntumþykju og skilning og það sé virkilega gott að sjá að þetta stuðningsnet geri öðrum gott.

5 Umræða og lokaorð

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að listsköpun og skapandi handverk sé mikilvægt bjargráð til að efla lífsgæði einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein. Einstaklingarnir sem ég ræddi við töldu listsköpun eða skapandi handverk efla þau og styrkja bæði andlega og líkamlega og jafnframt veita þeim góðan stuðning í veikinda- og eða bataferlinu. Þegar einstaklingi er boðið að vinna skapandi og listrænt hefur það meiri áhrif á sjálfsmynd hans en veikindin og er hann því hæfari til að skilja muninn á andlegri líðan og huglægru skynsemi (Stuckey og Nobel, 2004). Að vinna við listsköpun og skapandi handverk er andleg upplyfting og er gott mótvægi við iðju daglegs lífs (Friedland, 2003). Þegar fólk tekur til við að tjá tilfinningar til hugsunar sinnar, hvernig því líður, er það í rauninni farið að skapa list. Að finna sér farveg í listsköpun og skapandi handverki er því nauðsynlegt bjargráð fyrir einstakling sem greinst hefur með krabbamein.

5.1 Að viðhalda lífslöngun og auka lífsgæði

Að greinast með krabbamein er mikið áfall og hefur í för með sér verulegt tilfinningalegt álag en allir viðmælendur mínir voru sammála um að stuðningur fagfólks bæði í handverki og í veikinda- og bataferlinu hafi skipt miklu máli fyrir þeirra líðan. Samkvæmt Palmadóttir (2010) er nauðsynlegt fyrir einstaklinginn að upplifa samfellu í lífi sínu og einnig að þróa þá samfellu í jákvæða átt þrátt fyrir veikindin. Til þess getur verið farsælt að taka þátt í listsköpun eða skapandi handverki sem í boði er á endurhæfingar- og stuðningsmiðstöðvum. Að læra nýjar aðferðir og tækni virðist hjálpa einstaklingnum að halda áfram með líf sitt og jafnan kemur á óvart hversu skapandi hann er.

Allir þeir sem rætt var við minnst á að í listsköpun og skapandi handverki sé verið að skapa eitthvað og að hugur og hönd vinni saman. Er það í samræmi við ályktanir Guðmundar Finnbogasonar (2013), Halldóru Bjarnadóttur (1960) og Ásthildar B. Jónsdóttur (2011) en þau segja öll að listir séu mikilvægar í tengslum við bæði hug og hönd. Hugmyndafræði iðjubjálfunar byggist einnig á þessu en kanadískir iðjubjálfar vinna eftir því „að tenging sé á milli huga og handa sem leiðir til heilbrigðis“ og nota þeir það eins og kjörorð í uppbyggingu á þeirra hugmyndafræði (Friedland, 2003). Þetta er eitthvað sem allar stofnanir og félagasamtök sem koma að endurhæfingu og uppbyggingu einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein ættu að taka sér til fyrirmyndar og innleiða í sína starfsemi.

Það er mjög mikilvægt fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein að hafa eitthvað fyrir stafni. Þegar fólki er kippt út úr hringiðu lífsins er erfitt að fóta sig, það myndast tómarúm og mikil hætta er á að það einangrist félagslega. Þá er nauðsynlegt að geta sökkst sér niður í listsköpun og skapandi handverk og finna sér þann farveg sem hentar best. Svo virðist sem fólk uppgötvi nýja sýn á lífið þegar það byrjar í handverki og áttar sig á hvað það gefur því mikið, kveikir hreinlega hjá þeim lífsneista.

Eisner (2002) telur að sköpunin komi frá hugmyndafluginu og tilfinningunum en einn viðmælandinn segir það vera eitthvað sem brjótist um í kollinum á einstaklingnum og svo komi sú þörf fram sem tjáning í gegnum listina. Einnig segir Eisner að listir gefi leyfi til að rannsaka og prófa hluti, íhuga smáatriði, sjá samspil ýmissa þátta og velta fyrir sér möguleikum. Þetta er dýrmæt reynsla fyrir einstaklinginn og má yfirfæra á hvaða svið sem er. Einstaklingarnir sögðu gildi listsköpunar og skapandi handverks felast í því að finna sér farveg og að geta gleymt sér við handverkið. Ekki fannst þeim verra að hafa jafnframt gaman að því og dýrmætt að sjá einhverja afurð eftir sig sem veitir þeim sjálfstraust. Hjá mörgum felst hamingjan í því að búa til nýja hluti og gera uppgötvánir en með því að efla sköpunargáfuna getur það einnig aukið vellíðan (Csikszentmihalyi, 1997).

Öll voru þau sammála um nauðsyn þess að hitta annað fólk sem er í svipuðum sporum en það geti komið í veg fyrir að einstaklingurinn einangri sig heima og því sé félagsskapur Ljóssins, Keramikloftsins og Punktsins mjög góður til að njóta samveru með öðrum. Einnig er tilgangurinn sá að samsama sig í hóp með öðrum til að miðla reynslu og styðja aðra. Ein kvennanna minntist á að Ljósíð hefði alveg bjargað henni en með því að bjóða upp á handverk sem hentaði henni hafi kviknað hjá henni lífsneisti sem henni fannst hafa sloknað þegar hún greindist.

„Allir einstaklingar hafa einhvern neista í sér en það fer eftir einstaklingnum sjálfum og umhverfinu sem hann hrærist í hvað það er sem kveikir þann neista.“ (NACCCE, 1999, bls 104) Einn viðmælenda telur að það hafi hann einmitt upplifað í sínu veikindaferli, þegar hann fer í handverkið í Ljósinu, en þar byrjar hann í leir, er eins og það kvikni aftur sá lífsneisti sem hann hélt að væri kulnaður.

Einstaklingarnir sem greindust með krabbamein sögðu reynslu veikindanna hafi verið jákvæða að því leyti að forgangsröðun í lífinu breyttist með tilliti til þarfa þeirra og það hafi orðið viðhorfsbreyting hjá þeim. Í rannsókn sem Hjörleifsdóttir, Hallberg, Gunnarsdóttir og Bolmsjö (2008) gerðu er bent á að jákvæðni skipti miklu máli þegar takast þarf á við

krabbamein og þeirri meðferð sem fylgir. Einnig töldu viðmælendur að þeir hafi litið á veikindin sem verkefni sem þyrfti að leysa og einn viðmælandinn orðaði það svo að þegar einar dyr lokist, opnast nýjar og önnur tækifæri blasa við. Annar viðmælandi sagði að almennt búi fólk yfir ótrúlegri aðlögunarhæfni og finni sér alltaf einhverja leið til að lifa lífi sínu dags daglega þrátt fyrir mikil veikindi. Einstaklingarnir, fagaðili og leiðbeinandi í Ljósinu, fagaðili á Keramikloftinu og fagaðili á Punktinum sögðu mikilvægt að njóta líðandi stundar, það gæfi tækifæri á aukinni lífshamingju. Þetta fellur vel að ályktunum Csikszentmihalyi (1990) sem telur tólmstundir gefa möguleika á flæði, vellíðan og lífshamingju og að flæðisástand sé skref í átt að auknum lífsgæðum. Það er ekki auðvelt að breyta lífsháttum sínum en til þess þarf þrautseigju og þá er ávinningurinn tvímælalaus.

Sýnt hefur verið fram á í þessu verkefni gildi þess að vera í hóp þar sem fólk með svipaða reynslu getur samsamað sig hvert öðru og að það sé þeim hvatning að sjá aðra sem hafa gengið í gegnum erfiða meðferð en eru samt vel stödd sem stendur. Einnig að mikilvægt er að hitta fagaðila eins og sjúkrapjálfara, félagsráðgjafa og jafnvel sálfræðing til að aðstoða við uppbyggingu á meðan á veikindaferlinu stendur og eins þegar kemur að bataferlinu. Það sem þeim fannst mikilvægast var að ekki ætti að vera val að fá aðstoð fagfólks heldur ætti það að tilheyra ferlinu. Einnig fannst þeim nauðsynlegt að hafa stuðning fagaðila í handverkinu til þess að kenna þeim hvaða vinnubrögð hentuðu best og eins til þess að fagaðilinn geti gripið inn í og stýrt umræðum ef þær fara yfir á viðkvæmt stig.

Mikilvægi þess að skilja eitthvað áþreifanlegt eftir sig til komandi kynslóða kom sterkt fram hjá einstaklingunum en voru það aðallega konur sem kepptust við listsköpun og skapandi handverk. Skipti þær greinilega miklu máli, alveg sama hversu veikar þær voru, að klára verkefnið. Ástæða þess að fleiri konur voru í þessari stöðu er kannski sú að konur byggja tólmstundir sínar oft á hlutverkastöðu sinni í lífinu. Breytingar í lífi þeirra ýtir undir að þær setji sjálfa sig í forgang og hugi þar af leiðandi að tólmstundum. Tólmstundir geta því haft gildi fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og er ein leið til að auka lífsgæði þeirra (Jóhanna Björt Guðbrandsdóttir, 2012).

Það er svo mikilvægt að einstaklingurinn átti sig á því að hann geti fengið stuðning og hvatningu frá fagaðilum og einnig að hann geti stutt aðra sem eru í svipuðum sporum með því að miðla af reynslu sinni. Þetta er mikilvægt vegna þess að þá öðlast einstaklingurinn styrk sem síðan hefur áhrif á tengslanetið i kringum hann. Áberandi er að þeir sem sækja þá þjónustu sem er í boði sýni hver öðrum mikinn stuðning og væntumþykju.

Rannsóknarspurningin mín var: Hvernig upplifir einstaklingur í veikindaferli eða bataferli að vinna að skapandi handverki í samfélagi með stuðningi? Þegar ég lagði upp með þessa rannsóknarspurningu, hafði ég fyrirframgefna hugmyndir um hver útkoman yrði. Ég gerði mér það samt ljóst að þó mínar hugmyndir væru þær að einstaklingurinn hefði sérstaka ánægju af því að vera í handverki með stuðningi óraði mig ekki fyrir því að samhljómur væri um það hjá viðmælendum mínum hve mikil þörf væri fyrir þessa þjónustu. Það kemur vel fram hjá þeim hversu mikilvæg listsköpun og skapandi handverk er í þeirra huga en það er ekki síður félagskapurinn sem sé veigamikill. Forgangsröðunin breyttist hjá þeim öllum eftir að þau greindust og kunna þau að meta lífið miklu betur núna og lifa bara fyrir daginn í dag. Samkennd, væntumþykja og æðruleysi lýsir þeim vel og þau hafa jákvæðni og lífsánægju að leiðarljósi og njóta þess sem er.

Niðurstöður sýna skýrt þörfina fyrir listsköpun og skapandi handverk fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein. Þörfin er ekki einungis fyrir handverkið heldur einnig þann félagslega stuðning sem í boði er á þessum stöðum eins og Ljósinu, Keramikloftinu og Punktinum. Einnig kom í ljós að sú þjónusta sem er í boði mætir engan veginn þeirri þörf sem sýnilega er til staðar og virðist hún vera síst uppfyllt nægjanlega á landsbyggðinni.

Mörgum spurningum er samt enn ósvarað um það hvaða áhrif listsköpun og skapandi handverk hafa á einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og brýnt að rannsaka það viðfangsefni nánar. Áhugavert væri að rannsaka enn frekar hversu uppbyggjandi listsköpun og skapandi handverk væru í meðferð og endurhæfingu einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein. Rannsóknir á tómstundum sem hluta af veikinda- og bataferli gætu ýtt undir skilning á gildi listsköpunar og skapandi handverks til aukinna lífsgæða fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og varpað enn frekara ljósi á hlutverk sköpunar í meðferð og endurhæfingu.

5.2 Lokaorð

Fáar rannsóknir hafa verið gerðar hér á landi um gildi listsköpunar og skapandi handverks með stuðningi fyrir einstaklinga sem hafa greinst með krabbamein og enn færri þegar litið er til félagslegu hliðarinnar. Er þessi rannsókn því mjög mikilvæg viðbót við þær rannsóknir sem þegar hafa verið gerðar og gefur hún nokkuð góða mynd af viðhorfum og væntingum þessara einstaklinga til handverksins.

Viðmælendur mínir voru á heildina litið afar ánægðir með þá þjónustu sem var í boði fyrir þá og gátu ekki ímyndað sér hvernig það væri ef þau hefðu ekki getað nýtt sér það. Þó fannst þeim vanta miklu meiri þjónustu í líkingu við þá sem Ljósíð býður upp á í Reykjavík fyrir landsbyggðina. Frekari rannsókna er því þörf til að kanna hvort að þeir sem greinast með krabbamein eflist ekki og lífsgæðin verði betri ef þeir fá tækifæri til að vinna að skapandi verkefnum.

Listin hefur mikið að segja fyrir samfélagið og er mikilvægt að fá að njóta lista því nútímasamfélag þarfnast framtíðarsýnar og sköpunar. Því er áriðandi að í öllum landshlutum sé endurhæfing eða uppbyggjandi starfsemi í boði fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein.

Það er mikilvægt fyrir alla að geta haft eitthvað um líf sitt að segja en til þess að það geti orðið þurfa þeir að taka ábyrgð á eigin lífi. Lífsgæði eru ekki sjálfsgöð en þegar einstaklingur greinist með krabbamein skerðast lífsgæðin og finnst þá mörgum eins og þeir hafi ekki lengur tök á aðstæðum. Mikilvægt er þá að trú á sjálfan sig og nota viljastyrkinn til að trú því að allt sé hægt og alls ekki að gefast upp. Ef við erum bjartsýn og jákvæð og gerum okkur grein fyrir því að lífið er brekka sem þarf að fara bæði upp og niður hljóta möguleikar okkar að aukast. Við getum ekki breytt því sem búið er og við vitum ekki hvað framtíðin felur í sér en ef við tökum bara einn dag í einu höfum við möguleika á því gleyma stund og stað, til dæmis með listsköpun og skapandi handverki, til að geta náð fullum styrk að nýju.

Mikilvægt er að einstaklingur sem stundar einhverja iðju, eins og listsköpun eða skapandi handverk, fái það sem hann þarf úr því sem hann velur sér og að það veiti honum vellíðan og sjálfsfyllingu. Skapandi verkefni geta verið mjög fjölbreytt og komið inn á allar hliðar mannlegs lífs eins og þá andlegu, líkamlegu og þá félagslegu. Leyfum hugmyndafluginu að flæða og þá er aldrei að vita hver árangurinn veður. „Listsköpun og skapandi handverk kveikja lífsneista.“

Heimildaskrá

- Aðalnámskrá grunnskóla: Listgreinar.* (1999). Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið.
- Aðalnámskrá grunnskóla: Mynd- og handmennt.* (1977). Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið.
- Armstrong, T. (2000/2001). *Fjölgreindir í skólastofunni* (Erla Kristjánsdóttir þýddi og staðfærði). Reykjavík: JPV Útgáfa (frumútgáfa 2000).
- Ásthildur B. Jónsdóttir. (2010). Listir og sjálfbærni. Áhrifamáttur sjónlista í menntun til sjálfbærni. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2010*. Sótt 13. ágúst 2014 af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/alm/001.pdf>
- Bamford, A. (2009). *The wow factor. Global research compendium on the impact of the arts*. New York: Waxmann Münster.
- Bamford, A. (2011). *List- og menningarfræðsla á Íslandi*. Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið.
- Bogdan, R.C. og Biklen, S.K. (2003). *Qualitative research for education*. London: Allyn and Bacon.
- Craft, A. (2006). Little c creativity. Í A. Craft, B. Jeffrey og M. Leibling (ritstjórar), *Creativity in education* (bls. 45–61). London: Continuum.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The psychology of optimal experience*. New York: HarperPerennial.
- Csikszentmihalyi, M. (1996). *The Creative Personality*. Sótt á netið á <http://www.psychologytoday.com/articles/199607/the-creative-personality>
- Csikszentmihalyi, M. (1997). Happiness and creativity: going with the flow. *The Futurist*, 31(5), 8-12.
- Dewey, J. (1934/2005). *Art as experience*. London: Penguin.
- Dewey, J. (2000a). *Hugsun og menntun* (Gunnar Ragnarsson þýddi). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Dewey, J. (2000b). *Reynsla og menntun* (Gunnar Ragnarsson þýddi). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Eisner, E. W. (2002). *The arts and the creation of mind*. New Haven & London: Yale University Press.

- Friedland, J. (2003). Why crafts? Influences on the development of occupational therapy in Canada from 1890 to 1930. *Canadian Journal of Occupational therapy*, 70, 204-212.
- Gardner, H. (1990). *Art education and human development*. Los Angeles: Getty Publications.
- Gestur Guðmundsson. (2008). *Félagsfræði menntunar*. Reykjavík: Skrudda.
- Gombrich, E. H. (1998). *Saga Listarinnar*. Reykjavík: Mál og Menning.
- Guðmundur Finnbogason. (1903/2013). *Lýðmenntun. Hugleiðingar og tillögur*. Heimildarrit í íslenski uppeldis- og skólasögu. Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Guðmundur H. Frímannsson. (2010). Dewey, lýðræði, menntun og skólar. Í Jóhanna Einarsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *John Dewey í hugsun og verki. Menntun, reynsla og lýðræði* (bls. 107-129). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Heather L. Stuckey, Ded and Jeremy Nobel, MD, MPH- (2004). The connection between Art, Healing and Public Health: A Review of Current Literature. *American Journal of Public Health*.
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl í eigindlegum og meginndlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 137-153). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R., Gunnarsdóttir, E. D. og Bolmsjö, I. Å. (2008). Living with cancer and perception of care: Icelandic oncology outpatients, a qualitative study. *Support Care Cancer*, (16), 515-524.
- Ingvar Sigurgeirsson. (1999). *Litróf kennsluaðferðanna*. Reykjavík: Æskan ehf.
- Jeffrey, B. and Craft, A. (2004). Teaching creatively and teaching for creativity: distinctions and relationships. *Educational studies*, 30(1), 77-87.
- Jóhanna Björt Guðbrandsdóttir. (2012). „Ljós í myrkri“ gildi tómsunda til aukinna lífsgæða fyrir konur sem hafa greinst með brjóstakrabbamein. Óbirt M.Ed. ritgerð: Háskóli Íslands. Sótt á netið á <http://hdl.handle.net/1946/13437>
- Jón Gunnar Bernburg. (2009) „Hvernig útskýrir maður aðferðafræði félagsvísinda?“ *Vísindavefurinn* 21.11.2005. Sótt á netið á <http://visindavefur.is/?id=5420>.

- Keramikloftið. (e.d.). *Um Keramikloftið*. Sótt á netið á <http://keramikloftid.is/um-keramikloftid/>
- Krabbameinsfélagið. (e.d.). *Um félagið*. Sótt á netið á <http://www.krabbameinsfelagid.is/Um-felagid>
- Krabbameinsfélagið. (e.d. -a). *Um félagið*. Sótt á netið á <http://www.krabb.is/fraedsla/nanar/6618/20130204stadhaefingar>
- Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis. (e.d.). *Um félagið*. Sótt á netið á <http://www.krabb.is/Thjonusta/Svaedafelog/krabbameinsfelag-akureyrar>
- Lichtman, M. (2013). *Qualitative research in education, a user's guide* (3. Útgáfa). California: SAGE Publications, Inc.
- Ljósíð. (e.d.-a). *Ljósablaðið*. Sótt á netið á <http://ljosid.org/images/stories/1.tbl.1arg.2007.pdf>
- Ljósíð. (e.d.-b). *Starfsemi*. Sótt á netið á <http://ljosid.org/content/view/18/31/>
- Ljósíð. (e.d.-c). *Handverkshús*. Sótt á netið á <http://ljosid.org/content/view/28/82/>
- Moran, S. og John-Steiner, V. (2003). *Creativity in the making: Creativity and development*. New York: Oxford University Press.
- Mennta- og menningarmálaráðuneytið. (2007). *Aðalnámsskrá grunnskóla – listgreinar*. Sótt á netið á <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namsskrar//nr/3953>
- NACCCE. (1999). *All our futures: Creativity, culture and education*. London: Department for Education and Employment. <http://sirkenrobinson.com/pdf/allourfutures.pdf>
- Nakamura, J. og Csikszentmihalyi, M. (2003). *Creativity in later life: Creativity and development*. New York: Oxford University Press.
- Ólafur Páll Jónsson. (2010). Hugsun, reynsla og lýðræði. Í Jóhanna Einarsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *John Dewey í hugsun og verki. Menntun, reynsla og lýðræði* (bls. 13-41). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ólafur Páll Jónsson. (2011). *Lýðræði, réttlæti og menntun*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Palmadóttir, G. (2010). The role of occupational participation and environment among Icelandic women with breast cancer: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(4), 299–307.
- Robinson, K. (2001). *Out of our minds: learning to be creative*. West Sussex: Capstone Publishing Limited.
- Robinson, K. (2007). *Do schools kill creativity?* Sótt á netið á <http://www.youtube.com/watch?v=iG9CE55wbtY>
- Robinson, K. (2009). *The Element: How finding your passion changes everything*. United States of America: Viking Penguin.
- Rósa Gunnarsdóttir, Svanborg R. Jónsdóttir og Örn D. Jónsson. (2007) *Tíra: Skapandi hugsun, hagnýt nálgun*. Reykjavík: Iðnú.
- Sawyer, R. K. (2003). *Emergence in creativity and development*. Creativity and development. New York: Oxford University Press.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Yfirlit yfir eigindlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 239-249). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 229-237). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Soffía Guðrún Jóhannsdóttir. (2009). Listmeðferð. *Uppeldi*, 22(1), 54-58.
- Steingrímur Eyfjörð. (1997). *Handbók í hugmyndavinnu*. Reykjavík: Íslenska Boðfélagið.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson. (1997). Heilsutengd lífsgæði. *Læknablaðið*, 83(7–8), 492–502..
- Unnur Óttarsdóttir. (e.d.). *Listmeðferð*. Sótt á netið á <http://www.unnur.net/lismedferd.php>
- UNESCO. (2006). Vegvísir fyrir listfræðslu. *Heimsráðstefna um listfræðslu: Efling sköpunarkrafts á 21. öld, Lissabon, 6-9. mars 2006*. Sótt á netið á <http://ft.ki.is/lislib/getfile.aspx?itemid=2840>
- Vanda Sigurgeirsdóttir. (2010). Skilgreining á hugtakinu tómstundir. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt á netið á <http://netla.hi.is/menntakvika2010/025.pdf>

- Vilhjálmur S. Vilhjálmsson. (1960). *Halldóra Bjarnadóttir. Ævisaga*. Reykjavík: Setberg s.f.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society: The development of higher psychological processes*. Cambridge Massachusetts, Harvard University Press.
- Þorgerður Hlöðversdóttir. (2009). Listgreinar í skólastarfi - krydd eða kjarni? *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt á netið á <http://netla.khi.is/greinar/2009/005/index.htm>.
- Þorvaldur Þorsteinsson. (2004, 27. mars). Allir menn eru skapandi. Það eru bara svo fáir sem vita af því. *Lesbók Morgunblaðsins*.
- Þorvaldur Þorsteinsson. (2009). Að sjá döggi á vatni. *Skólavarðan*, 9(1), 5-6.
- Þórólfur Þórlindsson og Þorlákur Karlsson (2013). Úrtök og úrtaksaðferðir í meginlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 113-128). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Viðauki 1: Kynningabréf til þátttakenda

Kynningabréf til þátttakenda

Undirrituð er í meistaranámi í Náms – og kennslufræði við Háskóla Íslands og vinnur að lokaverkefni til M.Ed. gráðu.

Tilgangur rannsóknar er að varpa ljósi á gildi skapandi handverks fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein.

Markmið rannsóknar

- Skoða viðhorf einstaklinga til skapandi handverks
- Rannsaka gildi skapandi handverks
- Skoða skapandi handverk sem er í boði fyrir krabbameinsgreinda

Fyrirkomulag rannsóknar

Rannsóknin er eigindleg þar sem unnið er í anda grundaðrar kenningar. Þátttakendur voru markvisst valdir til þess að fá svör við rannsóknarspurningunni og er því notast við blöndu af hentugleikaúrtaki, snjóboltaúrtaki og markmiðsúrtaki en áætlað er að taka sex hálf opin viðtöl við einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og fagaðila.

Viðtalið verður hljóðritað með leyfi þátttakenda og skrifað orðrétt upp en með nafnleynd. Unnið verður með rannsóknarniðurstöður samkvæmt eigindlegri rannsóknaraðferð. Að rannsókn lokinni verður upptökum eytt.

Viðtalið í heild sinni mun einungis verða skoðað af undirritaðri og leiðbeinanda í Háskóla Íslands sem tengist verkefninu.

Ég hef mikinn áhuga á að fá að taka viðtal við þig þar sem ég tel að skoðanir þínar og reynsla skipti máli fyrir þessa rannsókn og þar af leiðandi fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein.

Með fyrirfram þökk

Halldóra Björg Sævarsdóttir
Netfang:dorabjorg@simnet.is

Akureyri 6.júní 2014

Viðmælandi

Viðauki 2: Viðtalsrammi viðtalanna

1. Hvernig skilur þú hugtakið listsköpun?
2. Hvernig skilur þú hugtakið skapandi handverk?
3. Hver finnst þér vera munurinn á þessum hugtökum og er einhver sem hefur sérstakan rétt á að nota þessi hugtök eða gera tilkall til þeirra?
4. Hvert telur þú gildi skapandi handverks vera fyrir krabbameinsgreinda?
5. Hversu mikilvægt finnst þér að krabbameinsgreindir fái stuðning í skapandi handverki?
6. Hefur þú nýtt þér það sem er í boði fyrir krabbameinsgreinda?
7. Hvaða gildi telur þú liggja í starfseminni, fyrir þá sem nota aðstöðuna og það sem er í boði?
8. Hversu mikið framboð telur þú vera á landsbyggðinni á skapandi handverki fyrir krabbameinsgreinda?
9. Hvað myndir þú ráðleggja einstaklingi sem hefur nýlega greinst með krabbamein, til að auka lífsgæðin?
10. Hvernig finnst þér forgangsröðun hafa breyst hjá þér eftir að þú greindist með krabbamein?
11. Eitthvað sem þú vilt segja að lokum?