



„Þakklát fyrir reynsluna en ekki fyrir krabbameinið“: Upplifun ungra kvenna af krabbameini og lærdómur þeirrar reynslu

Ebba Áslaug Kristjánsdóttir og Ingibjörg V. Kaldalóns

► Abstract

► Um höfunda

► About the authors

► Heimildir

Í greininni er fjallað um rannsókn á upplifun fjögurra ungra kvenna sem greindust með krabbamein og lærdómi þeirrar lífsreynslu. Þátttakendur eiga það sameiginlegt að hafa skrifað um reynslu sína þegar þær gengu í gegnum krabbameinsmeðferð. Rýnt er í frásagnir sem deilt var á samfélagsmiðlinum Instagram og útgefin ljóð í því skyni að fá innsýn í líf þeirra á þeim tíma sem þær veikjast og takast á við nýjan veruleika. Auk þess byggja niðurstöður rannsóknarinnar á djúpvíðtölum sem tekin voru við sömu konur að nokkrum árum liðnum og varpa ljósi á lærdóm sem þær draga í kjölfar veikindanna. Hér er um eiginlega rannsókn að ræða sem byggir á fyrirbærafræðilegri nálgun þar sem horft er til lífsreynslu fólks og þeirrar merkingar sem í hana er lögð. Í niðurstöðum rannsóknarinnar eru dregin fram þemu sem endurspeglar tilfinningaleg átök, breytingar á sjálfsmynd og jákvætt hugarfar í gegnum sársaukafullt ferli, sem jafnframt einkennist af þakklæti, kærleika og fegurð. Þegar síðar er litið um öxl kemur í ljós að veikindin hafa haft þýðingarmikil áhrif á líf þátttakenda, ekki síst varðandi tengsl þeirra við sig sjálfar, annað fólk og lífið sjálft. Rannsóknarefnið er skoðað af fræðilegum sjónarhóli jákvæðrar sálfræði, einkum annarrar bylgu hennar, þar sem horft er til tengsla áfalla og hamingju. Þar að auki er byggt á kenningu um áfallaþroska sem felur í sér þann möguleika að áföll geti stutt við persónulegan þroska fólks og innihaldsrikt líf. Rannsóknir á því sviði hafa fram til þessa verið fátíðar hér á landi. Hagnýtt gildi rannsóknarinnar felst í auknum skilningi á viðkvæmri stöðu ungra kvenna sem greinast með krabbamein og niðurstöður hennar gefa vísbendingar um hvaða þættir geta verið mikilvægir til að styðja við þann hóp á farsælan hátt.

Efnisorð: krabbamein, ungar konur, jákvæð sálfræði, áfallaþroski

Inngangur

Hvað getum við lært af erfiðri reynslu? Það óskar þess enginn að lenda í áföllum í lífinu en fæst okkar komast þó hjá því að takast á við þau, í einhverri mynd, einhvern tíma á lífsleiðinni. Tildrög þessarar rannsóknar má rekja til persónulegrar reynslu fyrsta höfundar af því áfalli að greinast með krabbamein. Á þeim tíma vöktu frásagnir ungra kvenna af krabbameini á samfélagsmiðlinum Instagram athygli og síðar kviknaði sú hugmynd að fá leyfi til að byggja á þeim fræðilega rannsókn til meistaraþrófs. Rannsóknin beinist að upplifun fjögurra ungra kvenna af krabbameini og lærdómi sem þær draga í kjölfarið. Rýnt er í skrif þeirra frá þeim tíma sem þær gengu í gegnum krabbameinsmeðferð ásamt að greina hvaða merkingu þær lögðu í reynslu sína þegar rætt var við þær síðar, eftir að bata var náð. Leiðarljós rannsóknarinnar voru eftirfarandi spurningar:

- Hver er upplifun ungra kvenna á Íslandi sem greinast með krabbamein?
- Hvaða lærdóm draga þær af reynslu sinni?

Tilgangur rannsóknarinnar er að veita innsýn í líf ungra kvenna sem greinast með krabbamein hér á landi í því skyni að vekja athygli á viðkvæmri stöðu þess hóps og hvernig megi styðja við hann sem best. Um leið er horft til þess að víkka út skilning á áföllum almennt og þeim áhrifum sem þau kunna að hafa samkvæmt reynslu þátttakenda. Áfallasaga fólks og afleiðingar áfalla hafa verið mikið til umræðu á liðnum árum. Fjölmargar rannsóknir hafa beinst að alvarlegum afleiðingum áfalla fyrir líf og heilsu fólks en kallað hefur verið eftir frekari rannsóknum á þeim möguleika að áföll geti jafnframt eftir fólk og styrkt á ýmsa vegu (Hulda S. Bryngeirsdóttir og Sigríður Halldórsdóttir, 2022). Rannsóknarefnið er skoðað af fræðilegum sjónarhóli jákvæðrar sálfræði, einkum annarrar bylgju hennar, þar sem horft er til tengsla áfalla og hamingju. Auk þess byggir rannsóknin á kenningu um áfallaþroska sem felur í sér þann möguleika að áföll geti verið farvegur þroska og farsældar í lífi fólks (Tedeschi o.fl., 2018). Rannsóknir á sviði áfallaþroska hafa fengið vaxandi athygli síðastliðinn aldarfjórðung, ekki síst með hreyfingu jákvæðrar sálfræði þar sem hugtakinu hefur verið gert hátt undir höfði (Ivtzan o.fl., 2016; Tedeschi o.fl., 2018). Hér á landi hafa slíkar rannsóknir þó verið fátiðar. Sem dæmi um íslenskar áfallaþroskarannsóknir má nefna rannsókn á kulnun meðal grunnskólakennara (Þórdís Lilja Ævarsdóttir og Ingibjörg V. Kaldalóns, 2023) og rannsóknir sem beinst hafa að ofbeldi í nánum samböndum (Hulda S. Bryngeirsdóttir og Sigríður Halldórsdóttir, 2023). Ekki fundust íslenskar rannsóknir á þessu sviði í tengslum við reynslu fólks af krabbameini eða öðrum sambærilegum sjúkdómum. Rannsókninni sem hér um ræðir er ætlað að bæta þar úr.

Ungar konur og krabbamein

Að greinast með krabbamein og standa skyndilega frammi fyrir lífsógnandi sjúkdómi getur haft mikil áhrif á líf þess sem veikist. Í Krabbameinsskrá Íslands (Krabbameinsfélagið, e.d.) kemur fram að ár hvert greinast að meðaltali 997 konur hér á landi með sjúkdóminn en í þeim hópi eru að jafnaði 53 konur á aldrinum 20 til 39 ára. Krabbamein er því mun algengara í eldri aldurshópum en meðalaldur kvenna við greiningu er 64 ár. Íslenskar konur greinast oftast með krabbamein í brjósti (Krabbameinsfélagið, e.d.) líkt og konur á heimsvísu (Jäkel o.fl., 2023). Bent hefur verið á (Smit o.fl., 2019) að þrátt fyrir að brjóstakrabbamein hafi verið vel rannsakað með hliðsjón af sjúkdómnum sjálfum þá hefur ekki enn fengist nógu skýr mynd af líðan þeirra kvenna sem veikjast og ganga í gegnum meðferð. Rannsóknir sýna að yfir þriðjungur kvenna sem greinast með brjóstakrabbamein þjáist af mælanlegri vanlíðan af einhverju tagi (Fortin o.fl., 2021). Í íslenskri rannsókn kemur fram að vanlíðan, kvíði og svefnvandi er meiri í hópi kvenna sem bíða eftir brjóstnámi vegna krabbameins en meðal kvenna almennt (Regína Ólafsdóttir o.fl., 2018). Þegar horft er til ungra kvenna sérstaklega hefur komið fram að lífsánægja mælist minni hjá ungum konum sem fá brjóstakrabbamein en hjá konum í eldri aldurshópum og þær eru auk þess líklegri til að greina frá vanlíðan og þunglyndiseinkennum (Champion o.fl., 2014).

Ungt fólk sem greinist með krabbamein er á viðkvæmum mótunarárum þegar veikindin knýja dyra (Hølge-Hazelton o.fl., 2016) og bent hefur verið á mikilvægi þess að huga að þeim aldurshópi sérstaklega (Bleyer og Barr, 2009; Ji o.fl., 2020). Sýnt hefur verið fram á að sjúkdómurinn veldur meira uppnámi í lífi ungs fólks en þeirra sem eldri eru og það er mun líklegra til að upplifa þunglyndi, vanlíðan, sjálfsvígshugsanir og ýmsar geðraskanir en félagar þeirra á sama aldri (Ji o.fl., 2020). Á þessu æviskeiði þar sem framtíðarsýn fólks er gjarnan að mótast, sjálfsmyndin að styrkjast og nán tengsl að myndast geta veikindin sett óvænt strík í reikninginn. Ungt fólk hefur lýst því að greinast með krabbamein sem alvarlegu áfalli sem hefur í för með sér mikla óvissu og breytingar á mismunandi sviðum lífsins (Hølge-Hazelton o.fl., 2016; Lie o.fl., 2017). Óhjákvæmilega vakna áhyggjur af framtíðinni og jafnvel dauðahugsanir sem geta valdið vanlíðan, kvíða og þunglyndi. Samskipti við vini og fjölskyldu verða oft áskorun þar sem félagarnir eru á allt öðrum stað í lífinu og það getur verið flókið að ræða um áhyggjur og raunverulega líðan við sína nánustu (Hølge-Hazelton o.fl., 2016). Í eiginlegri viðtalsrannsókn (Lie o.fl., 2017) lýsir ungt fólk hvernig það verður

skyndilega hluti af nýjum veruleika eða „krabbameinsheiminum“ þar sem það finnur jafnt fyrir eigin fordómum og annarra. Breytingar á útliti, s.s. hármisssir, þyngdaraukning og brjóstnám geta haft mikil áhrif á sjálfsmynd þessara einstaklinga en þar fyrir utan eru kynlíf, frjósemi, náin sambönd og fjölskylduþlön allt þættir sem eru líklegir til að valda ungum konum sérstökum áhyggjum (Jäkel o.fl., 2023). Til þess að takast á við breyttan veruleika vegna krabbameinsgreiningar hefur ungt fólk talað um mikilvægi þess að hafa félagslegan stuðning, tjá tilfinningar sínar og tileinka sér jákvætt hugarfar (Lie o.fl., 2017).

Frásagnir af krabbameini á samfélagsmiðlum hafa á undanförunum árum fangað athygli fræðimanna (Stage, 2019; Stüwe og Wegner, 2020) og veitt innsýn í hugarheim ungs fólks í þeim sporum. Bent hefur verið á (Stage o.fl., 2020) að miðlarnir geti haft mikilvægu hlutverki að gegna til þess að rjúfa einangrun ungs fólks með krabbamein en jafnframt að þeir geti verið varhugaverðir þar sem ætlast sé til að því sé deilt hvernig tekist er á við veikindin á jákvæðan og uppbyggilegan hátt fremur en að segja frá því sem er erfitt og tjá raunverulega líðan. Sú gagnrýni tengist á vissan hátt þróun sem orðið hefur innan jákvæðrar sálfræði.

Hamingja í heimi krabbameins – Þróun jákvæðrar sálfræði

Er mögulegt að hugsa sér hamingjuríkt líf í heimi krabbameins? Ein leið til þess að nálgast þá spurningu er að rýna í þróun jákvæðrar sálfræði, en hamingjan er lykilhugtak í þeim fræðum. Hreyfing jákvæðrar sálfræði fór af stað í kringum síðustu aldamót sem andsvar við þeirri tilhneigingu, sem þótti ríkjandi innan hefðbundinnar sálfræði, að einblína á það sem miður fer í lífi fólks og þarfnast lagfæringar (Seligman og Csikszentmihalyi, 2000). Jákvæð sálfræði var upphaflega skilgreind sem vísindaleg rannsókn á hvernig fólki farnast sem best með það fyrir augum að styðja við velfarnað og hamingju einstaklinga og samfélaga (Sheldon o.fl., 1999). Deilt hefur verið um nálgun jákvæðrar sálfræði frá upphafi en gagnrýnisraddir, jafnt utan þess sviðs (Held, 2004) sem innan (Wong, 2011), hafa á ýmsan hátt stutt við þróun hennar. Bent hefur verið á að tilvera fólks sé flóknari en svo að hægt sé að skipta henni í það sem er jákvætt og eftirsóknarvert annars vegar og hins vegar það sem er neikvætt og óæskilegt (Lomas og Ivtzan, 2016). Til að mynda getur kvíði haft jákvæð áhrif þegar horft er til þess að undirbúa krefjandi verkefni og bjartsýni getur verið ból ef hún blindar sýn fólks á raunveruleikann. Einnig hefur gagnrýni beinst að mögulegri skaðsemi þess að leggja ofuráherslu á jákvætt hugarfar og hamingju (Held, 2002) en í því samhengi hefur verið talað um ofríki jákvæðrar hugsunar (e. tyranny of positive thinking). Meðal þeirra sem fjallað hafa um þetta er bandaríski rithöfundurinn og blaðakonan Barbara Ehrenreich. Hún lýsir í bók sinni *Smile or die* (2010) hvernig hún fann fyrir óviðeigandi kröfum um jákvæðni eftir að greinast með brjóstakrabbamein og að litið hefði verið á eðlilegar tilfinningar, s.s. reiði og sorg, sem óvelkomnar í sjúkdómsferlinu. Með hliðsjón af slíkri gagnrýni, úr ýmsum áttum, hefur jákvæð sálfræði þróast á þann veg að skuggahliðar tilverunnar (e. dark side of life) hafa fengið aukna athygli og hlutverk þeirra í lífshamingju fólks verið tekið til endurskoðunar. Vísað er til þessarar þróunar sem annarrar bylgju jákvæðrar sálfræði (Ivtzan o.fl., 2016). Með skuggahliðum er átt við krefjandi lífsreynslu sem ber með sér hræðslu, sársauka, sorg og fleira af því tagi sem er andstæða þess sem við erum vön að tengja við hamingjuríkt og gott líf. Í annarri bylgju jákvæðrar sálfræði er litið svo á að líf fólks sé drifið áfram af andstæðum sem takast á og næra hver aðra (Lomas og Ivtzan, 2016). Hamingjan í þeim skilningi felur ekki í sér eintóma vellíðan eða ánægju heldur tengist því hvernig tekist er á við lífið í allri sinni mynd, áföll jafnt sem sigra. Samkvæmt þeim hugmyndum er mögulegt að hugsa sér hamingjuríkt líf þrátt fyrir áföll á borð við krabbamein og jafnframt er litið svo á að slík lífsreynsla geti falið í sér ýmis tækifæri til lærdóms og þroska. Í þeim efnum hafa fræðimenn innan jákvæðrar sálfræði horft til kenningar um áfallaþroska.

Krabbamein sem lærdómur – Áfallaþroski

Í áfallaþroskafræðum er hugtakið *áfall* samheiti yfir þá erfiðu og streituvaldandi atburði sem „valda jarðskjálfta“ og marka tímamót í lífi fólks (Calhoun og Tedeschi, 1999, 2013). Það er þó ekki

atburðurinn sjálfur sem liggur til grundvallar skilgreiningu á áfalli, heldur það sem gerist innra með einstaklingnum og þau ferli sem fara í gang sem viðbrögð við honum. Áfall felur í sér að sá sem fyrir því verður hefur yfirleitt litla eða enga stjórn á atburðarásinni og þær forsendur sem heimsmynd hans byggði á hafa brostið (Tedeschi o.fl., 2018). Það getur komið upp óvænt og snögglega eða byggst upp smám saman yfir lengri tíma. Þegar um alvarleg veikindi á borð við krabbamein er að ræða getur sjúkdómsgreiningin sjálf falið í sér skyndilegt áfall sem markar tímamót en það er ekki síður ferlið sem við tekur sem veldur skjálfta og reynir á; krabbameinsmeðferðin og hræðslan við endurgreiningu í framhaldinu (Morris o.fl., 2012).

Áfallaþroski (e. posttraumatic growth) er skilgreindur sem upplifun jákvæðra breytinga eftir að takast á við verulega krefjandi lífsreynslu (Tedeschi o.fl., 2018). Hann verður til sem viðbragð við að heimsmynd fólks sé ógnað og á sér stað í gegnum það ferli að takast á við breyttan veruleika, sætta sig við áfallið og byggja lífið upp að nýju. Áfallaþroski felur þannig í sér að andleg uppbygging á sér stað um leið og unnið er úr áfalli, sem leiðir til þess að viðkomandi finnst að hann hafi á einhvern hátt vaxið eða þroskast (Maitlis, 2020). Hafa ber í huga að áfallaþroski læknar ekki sorg og dregur ekki úr vanlíðan. Rannsóknir sýna að flest þeirra sem upplifa áfallaþroska myndu vilja snúa til baka, ef mögulegt væri, og lifa því lífi sem þau lifðu fyrir áfallið (Orejuela-Dávila o.fl., 2019). Einnig er mikilvægt að átta sig á að áfallaþroski er aldrei sjálfgefinn heldur einungis möguleg afleiðing þess að vinna úr áfalli (Ivtzan o.fl., 2016; Tedeschi o.fl., 2018). Áföll eru fólki þungbær reynsla og varhugavert að gera ráð fyrir að þau leiði til góðs. Þrátt fyrir að fólki hafi lýst ýmsum jákvæðum breytingum eftir áföll er ekki litið svo á að áföllin sjálf séu eftirsóknarverð (Tedeschi o.fl., 2018). Kenning um áfallaþroska miðar hvorki að því að hefja upp né gera lítið úr sársaukafullri reynslu fólks heldur beinist hún að því að skilja hvernig sú reynsla geti, þrátt fyrir allt, lagt eitthvað af mörkum til þroska fólks og lífshamingju. Þær jákvæðu breytingar sem fólki hefur lýst í kjölfar áfalla eru gjarnan teknar saman í þrjár algengar birtingarmyndir áfallaþroska (Ivtzan o.fl., 2016) sem snúa að *persónulegum styrk* (e. changed sense of oneself), *samböndum við aðra* (e. changed sense of relationship with others) og *viðhorfi til lífsins* (e. changed philosophy in life).

Breytingar á *persónulegum styrk* fela í sér að fólki finnur fyrir auknu sjálfstrausti eftir að hafa komist í gegnum áföll og upplifir sig jafnvel sem sigurvegara (Tedeschi o.fl., 2017). Sú tilfinning tengist e.t.v. ríkjandi orðræðu um krabbamein þar sem stríðslíkingar og hetjumyndir eru ekki óalgengar (Ásdís Björg Káradóttir, 2021). Talað hefur verið um að finna til meira varnarleysis en áður gagnvart harmi heimsins en telja sig jafnframt „sterkari en maður hefði getað ímyndað sér“ (Calhoun og Tedeschi, 2014, bls. 5). Algengt er að fólki lýsi sér á einhvern hátt sem betri og opnari manneskju en áður og greini frá auknu hugrekki og löngun til að takast á við nýjar áskoranir (Shakespeare-Finch og Barrington, 2012). Þá hefur ungt fólki talað um að þroskast hraðar en félagar þeirra á sama aldri vegna áfalla (Ivtzan o.fl., 2016).

Breytt *sambönd við aðra* er önnur birtingarmynd áfallaþroska. Í ljósi áfalla eru sambönd oft tekin til endurskoðunar, tengsl styrkjast eða fjara út og ný tengsl myndast gjarnan (Ali o.fl., 2021; Ivtzan o.fl., 2016). Í ljós kemur hvaða fólki skiptir mestu máli og hvaða sambönd eru þess virði að rækta. Þetta birtist m.a. á þann hátt að fólki ákveður að verja meiri tíma með sínum nánustu og finnur aukna nánd og traust í samböndum (Shakespeare-Finch og Barrington, 2012; Calhoun og Tedeschi, 2014). Glíman við áfallið verður til þess að fólki opnar sig frekar gagnvart öðrum, það finnur fyrir ríkari samkennd en áður og þörf til að láta reynslu sína verða til góðs (Shakespeare-Finch og Copping, 2006), auk þess sem auðveldara verður að leita til annarra og biðja um hjálp (Tedeschi o.fl., 2018).

Áfallaþroski getur einnig birst í breyttu *viðhorfi til lífsins*. Hugleiðingar um áfallið og eigin dauðleika kalla fram hugsanir um tilgang lífsins, þann tíma sem eftir er og hvernig fólki vill verja honum (Tedeschi o.fl., 2017). Ekki er lengur í boði að slá því á frest sem skiptir mestu máli því „lífið er núna“ eins og segir í vel þekktu slagorði ungs fólks sem greinst hefur með krabbamein á Íslandi (Kraftur, e.d.). Fólki kemur gjarnan auga á möguleika sem það hafði ekki leitt hugann að áður og ekki er óalgengt að það skipti um starf, setjist aftur á skólabekk eða taki upp ný áhugamál. Það uppgötvar að einfaldir og hversdagslegir hlutir, sem áður þóttu sjálfsgöðir, eru í raun einstakir og dýrmætir

(Tedeschi o.fl., 2018). Efnisleg gæði fara að skipta minna máli en vinir, fjölskylda, heilsa, náttúra og frítími fá aukið vægi (Cann o.fl., 2011). Einnig kemur fyrir að fólk gangi í gegnum breytingar af andlegum eða trúarlegum toga (Tedeschi o.fl., 2017).

Rannsóknir sem beinst hafa að áfallaþroska vegna krabbameins benda til að flestir sem tekist hafa á við sjúkdóminn finni fyrir einhverjum af þeim jákvæðu breytingum sem lýst var hér að framan (Stanton o.fl., 2014). Komið hefur fram að félagslegur stuðningur sé mikilvægur áhrifaþáttur í ferli áfallaþroska hjá þeim hópi (Schroevers o.fl., 2010), ásamt að tjá reynslu sína á einhvern hátt og vinna úr flóknum tilfinningum (Stanton o.fl., 2014). Sterkar fyrirmyndir sem gengið hafa í gegnum svipaða reynslu hafa reynst hjálplegar fyrir fólk sem greinist með krabbamein en þar má m.a. vísa í rannsókn sem leiddi í ljós að konur sem fá brjóstakrabbamein virðast taka út áfallaþroska í meiri mæli en fólk með aðra tegund krabbameina (Morris o.fl., 2012). Þetta vekur athygli í ljósi þess að brjóstakrabbamein er ein algengasta tegund krabbameins á heimsvísu og sögum kvenna sem greinst hafa með brjóstakrabbamein hefur verið haldið á lofti í alþjóðlegu átaki sem kennt er við „bleiku slaufuna“.

Aðferðafræði og framkvæmd

Hér er um eiginlega rannsókn að ræða sem byggir á fyrirbærafræðilegri nálgun. Í fyrirbærafræði er leitast er við að skilja mannlega reynslu út frá sjónarhóli þeirra sem sjálf hafa gengið í gegnum hana (Sigríður Halldórsdóttir, 2013a). Fyrirbærafræðileg nálgun getur jafnframt hentað vel til rannsókna á hvernig fólk upplifir og leggur merkingu í þýðingarmikla atburði í lífi sínu (Smith og Eatough, 2016) eins og áföll vissulega eru. Fyrirbærafræði felur í sér lýsandi rannsóknaraðferð en sumir hafa þó einnig viljað leggja áherslu á túlkunarþátt rannsakandans í ferlinu og er þá talað um túlkandi fyrirbærafræði (e. interpretal phenomenology) (Sigríður Halldórsdóttir, 2013b). Í eiginlegum rannsóknum er litið svo á að rannsakandinn sjálfur sé hluti af eigin rannsókn og að hún mótist af þeim hugmyndum, reynslu og viðhorfum sem hann hefur í farteskinu (Sigríður Halldórsdóttir, 2013b). Um leið og rannsakandi skapar nýja þekkingu í samvinnu við þátttakendur er gerð sú krafa að hann horfi til stöðu sinnar gagnrýnum augum (Braun og Clarke, 2013). Í þessu tilfelli sprettur rannsóknin út frá persónulegri reynslu fyrsta höfundar af krabbameini og ígrundun um möguleg áhrif rannsakandans var hluti af rannsóknarferlinu öllu.

Þátttakendur í rannsókninni eru fjórar ungar konur sem eiga það sameiginlegt að hafa skrifað um reynslu sína á þeim tíma sem þær gengu í gegnum krabbameinsmeðferð og deilt á opinberum vettvangi. Val á þátttakendum er því markmiðsbundið (e. purposeful sampling) (Emmel, 2013) og tekur mið af textum sem gefa innsýn í reynslu og hugarheim ungra kvenna sem takast á við nýjan veruleika vegna krabbameins. Þrjár kvennanna deildu þeim textum jafnóðum á Instagram en sú fjórða birti þá síðar í útgefni ljóðabók. Þessar skriflegu heimildir liggja til grundvallar niðurstöðum rannsóknarinnar auk djúpvíðtala sem tekin voru við sömu konur að nokkrum árum liðnum. Þannig gefst tækifæri til að skoða upplifun þeirra á mismunandi tímum og rýna í reynslu þeirra sem ferli áfallaþroska (Tedeschi o.fl., 2018). Þátttakendum rannsóknarinnar var heitið nafnleynd en það reyndist ekki mögulegt í því tilfelli sem vísað er í útgefið efni. Höfundur ljóðanna, Sigríður Soffía Níelsdóttir, er því nafngreind með hennar samþykki.

Skrifleg gögn rannsóknarinnar voru aðgengileg á Instagram og í útgefni ljóðabók en haft var samband við þátttakendur og beðið um samþykki fyrir að rýna í þau í rannsóknarskyni. Einnig var óskað eftir viðtölum við þátttakendur. Tvö til fjögur ár höfðu þá liðið frá lokum krabbameinsmeðferðar. Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð frá orði til orðs en þau voru um 60–120 mínútna löng. Ákveðinn viðtalsrammi var hafður til hliðsjónar, spurningar voru opnar og beindust einkum að því að fá fram breytingar sem þátttakendur fundu fyrir í ljósi þeirrar lífsreynslu að greinast með krabbamein. Í þemagreiningu gagna var byggt á fræðilegum grunni rannsóknarinnar og horft til þátta sem þóttu einkennandi fyrir gegnin í heild.

Niðurstöðum er skipt í tvo hluta sem kallast á við rannsóknarspurningarnar tvær. Í fyrri hlutanum er sjónum beint að reynslu þátttakenda af krabbameini eins og hún birtist í skriflegum samtímagögnum, þ.e. frásögnum á Instagram og útgefnum ljóðum. Horft var til annarrar bylgju jákvæðrar sálfræði í greiningu gagna þar sem „skuggahliðar“ lífsins og átök andstæðna eru í brennidepli. Dregin voru fram þemu sem snúa að *tilfinningalegum átökum*, *mótun nýrrar sjálfsmyndar*, *jákvæðu hugarfari* og sársaukafullri reynslu sem reynist *farvegur farsældar*. Í seinni hluta niðurstaðna beinist athygli að þeim lærdómi sem fram kemur í viðtölum við þátttakendur eftir að bata er náð. Þau þemu sem þar eru sett fram vísa til *tengsla þátttakenda við sig sjálfar*, *tengsla við annað fólk* og *tengsla þeirra við lífið sjálft*, í samræmi við áfallaþroskakennninguna. Fræðilegri umræðu er fléttað saman við niðurstöður rannsóknarinnar.

Niðurstöður og umræður

Fyrri hluti – Upplifun ungra kvenna sem greinast með krabbamein

Þegar horft er til reynslu ungra kvenna af krabbameini má greina í gögnum rannsóknarinnar hvernig þátttakendur leitast við að finna aftur sinn stað í tilverunni eftir að fótunum er skyndilega kippt undan þeim. Það tímabil einkennist af djúpum tilfinningum sem togast á og mótun nýrrar sjálfsmyndar í breyttum aðstæðum. Frásagnirnar á Instagram lýsa sárri reynslu þar sem jákvætt hugarfar hefur mikilvægu hlutverki að gegna, en getur einnig verið varhugavert. Þar lýsa þakklæti, kærleikur og fegurð upp tilveruna í baráttu við illvígán sjúkdóm, auk þess sem litið er svo á að veikindin hafi tilgang og séu lærdómsferli.

„Ég hef það bara mis“ – Andstæðar tilfinningar takast á

Í frásögnum á Instagram er lýst hvernig heimurinn verður óreiðukenndur eftir það áfall að greinast með krabbamein. Erfitt getur verið að átta sig á eigin líðan og koma reynslu sinni í orð: „Ég get ekki reynt að útskýra eða koma orðum að því hvernig þessi mánuður er búinn að vera fyrir okkur fjölskylduna, en það svar sem ég gaf hvað oftast var „ég hef það bara mis“.“ Þegar rýnt er í frásagnirnar má greina að krabbameinsferlið einkennist ekki síst af mótsögnum og er á vissan hátt drifið áfram af átökum andstæðna, í takt við aðra bylgju jákvæðrar sálfræði (Lomas og Ivtzan, 2016). „Það er svo stutt á milli tilfinninganna!“ kemur þar fram en tilfinningar sem togast á eru einkennandi fyrir frásagnirnar í heild. Þar er lýst upplifun af vanmætti og styrk í þungbærum aðstæðum, sorg og gleði, reiði og þakklæti, skömm og stolti, kvíða og tilhlökkun, uppgjöf og þrautseigju og í einni frásögn eru lögð drög að jarðarför og sigurpartýi samtímis. Konurnar finna til einangrunar á sama tíma og þær eru umvafðar ást og leitast við að taka stjórn á lífi sínu í stjórnlausum aðstæðum. Krabbameinsferlinu er lýst sem átakanlegu og ömurlegu tímabili um leið og það einkennist af ást og hlýju:

Ég hef fundið fyrir sorg, reiði, hatri, gleði, umhyggju, hlýju, auðmýkt, ást, sársauka, samviskubiti. Hlegið, grátið, öskrað, verið máttlaus, tilfinningalaus, dofin, lítil og hrædd. Ég hef upplifað yfirnáttúrulegan innri styrk, farið í dýpstu lægðir, rannsakað dimmustu fylgsni hugarins. Gengið í gegnum storminn, verið andlega búin á því, verið tilbúin að gefast upp. Risið aftur upp og náð mér til baka.

Í ljóðum Sigríðar Soffíu Níelsdóttur (2023) má sömuleiðis greina hvernig tekist er á við óreiðukennda tilveru og margs konar tilfinningar samtímis. Það speglast t.a.m. í eftirfarandi ljóðbroti þar sem stóískri ró er lýst á sama tíma og örvæntingarfullri baráttu fyrir því sem öllu máli skiptir (bls. 23):

Í dag er ég hafið
stóísk og róleg en við strendurnar
ber ég miskunnarlaust með brimi mínu
á því sem ógnar öryggi fjölskyldu minnar

„Ég er bara að reyna að kynnast þessari nýju manneskju“ – Að byggja upp nýja sjálfsmynd

„Einu sinni var ég páfugl / nú er ég leðurblaka“ (Sigríður Soffía Nielsdóttir, 2023, bls. 53). Þessar ljóðlínur fanga breytta sjálfsmynd ungrar konu í kjölfar krabbameins og gefa innsýn í reynsluheim sem endurspeglar sömuleiðis í frásögnunum á Instagram. Bent hefur verið á að ungar konur sem greinast með krabbamein séu á viðkvæmum mótunarárum varðandi sjálfsmynd, sambönd, starfsframa og fjölskyldulíf, sem getur haft í för með sér flóknar áskoranir þegar þær veikjast (Jäkel o.fl., 2023). Á Instagram lýsa þátttakendur rannsóknarinnar hvernig veikindin sjálf og vanmáttur sem þeim tengist eru nýr veruleiki á sama tíma og hlutverk breytast og dagleg rúttína fer úr skorðum. Það getur verið ákveðið sorgarferli að sjá á eftir lífinu sem var og sætta sig við það sem er:

Að syrgja sjálfan sig er skritin tilfinning. Það fylgir líka smá skömm og óþægilegar tilfinningar að vera allt í einu fastur í líkama sem maður þekkir ekki og „getur ekki neitt“. Það er ákveðin kúnt að festast ekki í því sem var en fókusa bara fram á veginn og treysta. Treysta líkamanum sínum aftur, treysta ferlinu, treysta ferðalaginu.

Söknuður eftir venjulegu lífi og söknuður eftir að vera sú sem var, án sjúkdómsins, birtist víða í frásögnunum: „Þó ég reyni oftast að vera jákvæð, þá viðurkenni ég að ég er orðin þreytt. Ég sakna þess að vera ekki veik og lífa eðlilegu lífi og mér finnst þetta oft mjög ósanngjarnt.“ Þar kemur fram sú tilfinning að hafa misst manneskjuna sem var og fengið aðra í staðinn. Því er lýst sem áskorun að kynnast þessari nýju manneskju og láta sér þykja vænt um hana. Breytt útlit hefur áhrif á sjálfsmyndina og því fylgir jafnvel skömm að finna neikvæðar tilfinningar vegna þess: „Ég hef átt erfitt með útlit mitt, og svo fengið samviskubit yfir því að vera svona yfirborðskennd.“ Þrátt fyrir að erfitt geti verið að horfast í augu við breytta spegilmynd er þó yfirleitt stutt í jákvæðni, kaldhæðni og húnor:

Sköllótt með nokkur augnhár og kannski 2 augabrúnahár, þreytt og buguð, drullu bjúguð eftir sterana, með ekkert þol, með augnþurrk fyrir allan peninginn en hæstánægð með lífið svo sem. Ég er bara að reyna að kynnast þessari nýju manneskju!

Fram kemur að hlutverkin í lífinu hafa breyst frá því sem áður var. Í stað þess að sjá um sig sjálfar og bera ábyrgð gagnvart öðrum upplifa konurnar sig vanmáttugar og upp á aðra komnar. Fram koma áhyggjur og samviskubit vegna þess sem lagt er á þeirra nánustu ásamt að þær ná ekki að sinna sömu verkefnum og áður: „Það er erfitt að upplifa sig sem byrði. Að láta hafa mikið fyrir sér. Að taka pláss.“ Þar við bætist að þær hafa glatað þeim tilgangi sem þær höfðu og finnst þær jafnvel einskis verðar. Þessi tómleikatilfinning kemur skýrt fram í ljóðlínunum Sigríðar Soffíu (2023, bls. 73): „ég hef ekkert að gefa / engu að deila / ég er ekkert“.

„Áfram fokking gakk“ – Tekist á við erfiðleika með jákvæðu hugarfari og baráttuanda

Í frásögnunum á Instagram má greina þá hugmynd að þrátt fyrir að við höfum ekki val um hvernig lífið leikur okkur getum við ráðið ýmsu um hvernig við tökumst á við það. Óhætt er að segja að þau viðhorf sem þar birtast einkennist öðru fremur af hugrekki til að horfast í augu við breyttan veruleika og baráttuhug til að takast á við hann:

Hvað gerum við þegar heimurinn okkar hrynur? Leggjum við spilin á borðið og gefumst upp, eða höldum við áfram, vonumst eftir nýrri gjöf, spennt að sjá hvað framtíðin hefur upp á að bjóða þegar stormurinn hefur gengið yfir? Svo hvað gerum við þá? Gefumst við bara upp? Eða öndum við djúpt, núllstillum hugann, setjum hausinn fyrir okkur og göngum ákveðin í baráttuna sem er framundan?

Um leið og frásagnirnar lýsa sársaukafullri reynslu af krabbameini eru jafnframt dregnar fram jákvæðari hliðar hennar og minnt á það sem vel gengur. Þar kemur fram mikilvægi þess að fagna smáum sem stórum sigrum í krabbameinsferlinu og horfa til bjartari tíma: „Við ætlum að klára þetta, sigra þetta, rústa þessu, jarða þetta og allar þessar klisjur! Og vitiði, á þessum tíma á næsta ári verð ég

búin og læknuð!“ Fram kemur að gerðar eru ríkar kröfur um að vera jákvæðar og sterkar þegar á móti blæs og minnt er á að uppgjöf er ekki í boði: „Þetta er allt á réttri leið og það er bara áfram gakk.“ Þegar sérstaklega mikið reynir á er svo gripið til enn sterkari hvatningar: „Áfram fokking gakk.“ Í frásögnunum endurspeglast hvoru tveggja raunsæi og trú á gildi jákvæðs hugarfars. Litið er á það sem vopn í baráttu við krabbamein og mikilvægi þess virðist ótvírætt: „Ég trúi því að jákvæðni, hamingja, vellíðan og jafnvægi skipti sköpum í að berjast við krabbamein og koma í veg fyrir að það komi aftur. En ég veit líka að það er ekki nóg.“ Ef vel er að gáð má þó einnig greina hvernig krafan um jákvætt hugarfar getur orðið yfirþyrmandi og jafnvel skaðleg líkt og gagnrýnendur jákvæðrar sálfræði hafa varað við (Held, 2002) og lesa má úr eftirfarandi frásögn:

Ekki er allt sem sýnist. Ég fæ ótrúlega oft að heyra hversu sterk ég er og hugrökk og hvað ég er að tækla þetta á jákvæðan hátt. Undanfarnir mánuðir hafa verið ógeðslega erfiðir á köflum og það er oft sem ég á erfiða daga eða allavega erfiða klukkutíma þar sem ég leyfi mér sjaldan að staldra við í leiðinlegum og erfiðum hugsunum. En fyrir viku síðan þá sprakk ég alveg og fékk mitt fyrsta og vonandi síðasta kvíðakast, ég hef aldrei upplifað svona áður og ég tek ofan fyrir fólki sem er að berjast við kvíða því þetta er hræðileg tilfinning!

„Lífið er kannski ekki fullkomið en fokk hvað það er fallet!“ – Krabbamein sem farvegur farsældar

Þegar frásagnirnar á Instagram eru teknar til skoðunar kemur í ljós að þrátt fyrir að krabbameinsferlið sé erfitt og sársaukafullt fylgir því einnig ýmislegt jákvætt: „En þetta er líka búíð að vera lærdómsríkt, ástríkt, kærleiksríkt og ótrúlega fallett ferli.“ Með það í huga má líta svo á að reynsla af krabbameini geti verið farvegur farsældar þrátt fyrir að sú vegferð bjóði ekki upp á vellíðan eða ánægju heldur þvert á móti vanlíðan og sorg. Rauður þráður í frásögnunum er leikur ljóss og skugga í gegnum krabbameinsferlið sem vísar til annarrar bylgju jákvæðrar sálfræði: „Lífið er kannski ekki fullkomið, en fokk hvað það er fallet!“ segir í einni frásögninni og Sigríður Soffía tekur í svipaðan streng í eftirfarandi ljóðlínu (2023, bls. 67): „þar liggur fegurðin í þjáningunni“. Í gegnum það ferli að takast á við nýjan veruleika rís heimurinn smám saman á ný. Sú endurreisn endurspeglast með skýrum hætti í frásögnunum á Instagram og ekki síður í áhrifamiklu ljóði Sigríðar Soffíu (2023, bls. 102) þar sem lýst er hvernig reynslan af krabbameini hefur opnað nýjan heim: „[H]ugur minn er ekki lengur skilgreint rými / hann er ósnortin náttúra“. Þar skín í gegn að lífið sé breytt eftir krabbameinið og í einhverjum skilningi meira virði en það var áður. Á sama tíma og veikindin reyna verulega á birtast tækifæri sem felast í að byrja lífið upp á nýtt, reynslunni ríkari:

Ég held að þegar allt kemur til alls, þá felst fegurðin í því að fá að byrja aftur með tóman striga. Að hafa kost á því að hefja lífið að nýju, smátt og smátt að leggja niður steinana, án þess að vita hvenær eða hversu oft þú átt eftir að vera kýldur í magann. Ávallt tilbúin, og alltaf að vinna að því að verða betri útgáfa af þessari manneskju sem þér var ætlað að vera.

Í frásögnunum má greina óbilandi trú á að erfiðleikar hafi tilgang og að ferlið sé lærdómsríkt: „Ég trúi því enn frekar í dag en áður að allir erfiðleikar hafi tilgang í lífinu.“ Í síðari hluta niðurstaðna er nánar fjallað um þá þýðingu sem reynslan af krabbameini hefur haft fyrir þátttakendur rannsóknarinnar og þann lærdóm sem dreginn er.

Seinni hluti – Lærdómur reynslunnar

Hér að framan var sjónum beint að reynslu ungra kvenna af krabbameini eins og henni er lýst á þeim tíma sem þær greinast og ganga í gegnum meðferð. Með það fyrir augum að horfa á reynslu þeirra sem ferli, samkvæmt kenningu um áfallaþroska (Tedeschi o.fl., 2018), voru tekin við þær djúpvíðtöl að tveimur til fjórum árum liðnum þar sem spurt var um breytingar á lífi þeirra eftir veikindin. Þar koma fram skýrar birtingarmyndir áfallaþroska sem einkum snúa að tengslum þeirra við sig sjálfar, annað fólk og við lífið sjálft.

„Hvað vilt þú í lífinu og bara ert þú á réttum stað?“ – Að tengjast sjálfri sér

Í viðtölunum kemur fram að djúp sjálfsskoðun á sér stað í kjölfar veikindanna þar sem vakna ýmsar ágengar hugsanir og áleitnar spurningar, líkt og kenning um áfallaþroska gerir ráð fyrir (Tedeschi o.fl., 2018). Í breyttum aðstæðum gefst tækifæri til þess að staldra við og endurskoða lífið. Talað er um að það hafi verið á eins konar sjálfstýringu áður, oft í takt við væntingar samfélagsins eða annarra en þátttakenda sjálfra: „Ég bara hafði ekki kjarkinn til þess að breyta, ég hafði ekki kjarkinn til þess að standa með sjálfri mér“ kemur fram í einu viðtalanna þar sem lýst er hvernig reynslan af krabbameini hafi síðar hjálpað viðkomandi að gera mikilvægar breytingar á lífi sínu. Þegar veikindin banka skyndilega upp á myndast svigrúm til að stíga af hamstrahjólinu svokallaða, hlusta á sína innri rödd og taka stjórn í eigin lífi: „Erum við að lifa eftir okkar sannfæringu og fá það úr lífinu sem okkur langar að fá?“ Þannig má greina skýrar breytingar á því sviði áfallaþroska sem snýr að auknum persónulegum styrk og nýjum möguleikum sem geta opnast í framhaldinu (Ivtzan o.fl., 2016):

Hvað vilt þú í lífinu og bara ert þú á réttum stað? Maður var kannski bara ekkert að pæla í því [...] Ég var svolítið mikið svona eins og hesturinn þarna, með fyrir augunum, horfði bara svona fram á við skilurðu, það var bara ein leið. En núna bara vá hvað það er mikið í boði! Og, þú veist, vá maður getur bara valið hvað maður vill gera í lífinu! Auðvitað er það bara líka lúxus skilurðu, auðvitað eru ekkert allir þar, en þú getur samt einhvern veginn alltaf valið. Þú þarft ekki alltaf að vera þessi þarna á hjólinu þínu bara endalaust.

Algengt stef í viðtölunum er að þátttakendur hafa lært að sýna sjálfum sér meiri mildi en áður. Eftir erfiða lífsreynslu hafa þær fengið aukið sjálfstraust og leyfa sér frekar að haga lífinu eftir sínu höfði: „Ég ætla ekki að taka þátt í þessum samræðum eða ég ætla ekki að mæta á þennan viðburð eða... af því að mig langar frekar að nota orkuna mína í eitthvað sem skiptir mig máli,“ lýsir ein þeirra. Þær kröfur sem þær gera til sín hafa einnig tekið breytingum á þann veg að ekki er lengur ætlast til fullkomunar á öllum sviðum heldur vilja þær umfram allt koma hreint fram gagnvart sjálfum sér og öðrum: „Ég reyni einhvern veginn alltaf að vera, þú veist, heiðarleg og einlæg. Og ég reyni að segja alltaf það sem ég er að hugsa. Af því að ég vil ekki skilja neitt eftir.“ Fram kemur að í stað þess að finnast þær þurfa að gera alla hluti sjálfar hafa þær lært að forgangsraða og þiggja hjálp þegar á þarf að halda: „Ég var alltaf með hrísvöndinn á mér [...] Einhver svona ofboðslega harður, vondur stjóri. En núna veit ég svo innilega að ég tek þetta ekki á kassann, ég bið um hjálp.“ Sjálfsgagnrýni og samviskubit hafa vikið fyrir auknu umburðarlyndi og samkennd í eigin garð: „Nýja ég verðlaunar sig en refsar sér ekki, hún er góð og næs við sjálfa sig, þú veist. Hún gerir sitt besta og hún er ekki að deyja úr samviskubiti alltaf.“ Í stóra samhenginu verða ýmsir hlutir ekki eins aðkallandi og áður þar sem ekki er um líf eða dauða að tefla: „Það mesta sem ég hef lært er kannski að aðeins að slaka á. Já og þetta þarna, það er enginn að fara að deyja sko. Það er allt í lagi þótt allt sé ekki fullkomið.“ Í viðtölunum kemur einnig fram ákveðinn tilfinningaþroski sem lýsir sér þannig að auðveldara verður að mæta erfiðum tilfinningum í stað þess að forðast þær eða deyfa:

Ég staldraði ekkert við af því að þá þurfti ég að finna allar tilfinningarnar mínar og ég var ekkert eitthvað endilega til í að finna þær [...] Ef það voru neikvæðar tilfinningar, þá bara svolítið drakk ég þær í burtu. Þannig að ég var ekkert tilbúin til að finna neitt, þú veist, finna slæmu tilfinningarnar mínar. En í dag þá bara, þú veist, sit ég með þeim.

Auk þess að hafa lært að „sitja með erfiðum tilfinningum“ hafa jákvæðar tilfinningar á borð við þakklæti og ást fengið meira rými en áður og eru gjarnan tengdar hversdagslegum veruleika: „Ég ætla bara að elta ævintýrin og töfrana og bara ástina í öllu. Ástina í lífinu og daglega lífinu og kaffibollanum mínum og heimilinu mínu og hérna dags daglega.“

„Þetta sýndi mér að ég er ekki ein“ – Að tengjast öðrum

Rauður þráður í gegnum viðtölin eru breytingar á samböndum. Fram hefur komið (Shakespeare-Finch og Barrington, 2012) að áföll geti opnað fyrir tengsl og styrkt sambönd líkt og hér kemur fram: „Ég var svona þínu inn á við. En núna er ég miklu opnari fyrir tengslum, bæði við vinkonur

mínar og bara allt þetta fólk sem mætti bara á staðinn.“ Athyglisvert er að það er ekki aðeins sú sem er veik sem opnar fyrir tengsl heldur læra nánustu aðstandendur einnig að tjá sig á nýjan máta: „Mér finnst þetta hafa dýpkað rosa mikið samskiptin okkar. Og hann hefur líka náttúrlega lært að tjá sig, hvernig honum líður og svona. Af því að við þurftum oft einmitt að ræða það.“ Þar kemur fram þakklæti fyrir allt það fólk sem sýnir samkennd og hjálpssemi þegar á reynir: „Þetta sýndi mér að ég er ekki ein. Ég hélt að ég væri rosalega einangruð. Ég hélt að fólki væri genuinely drullusama,“ útskýrir einn viðmælenda. Þar má greina hvernig tengslin við nánustu fjölskyldu fara að skipta meira máli: „Ég fékk þarna annað tækifæri, nú ætla ég að gera þetta aðeins öðruvísi [...] Ég ætla bara að knúsa börnin mín og vera til staðar fyrir þær, þú veist.“ Í kjölfar veikindanna eru sambönd tekin til endurskoðunar eins og þekkt er innan áfallaþroskafræðanna (Boniwell og Tunariu, 2019; Tedeschi o.fl., 2018). Þannig dregur úr samskiptum við ákveðið fólk á meðan önnur tengsl styrkjast, gömul sambönd eru endurnýjuð og ný vinátta verður til í gegnum sameiginlega reynslu: „Ég er bara enn þá meiri svona fjölskyldumanneskja [...] En svo er líka fullt af vinum sem komu til baka sem maður var kannski búinn að missa aðeins [...] en svo voru einhverjir sem ég missti bara alveg.“ Því er einnig lýst að eiga ekki lengur samleið með jafnöldrum eftir að hafa veikst af krabbameini. Það kemur heim og saman við niðurstöður annarra rannsókna (Hølge-Hazelton o.fl., 2016; Lie o.fl., 2017) sem benda til þess að ungu fólki með krabbamein sé hraðað í gegnum ákveðið þroskaferli sem félagar þeirra á sama aldri hafi oft ekki forsendur til að skilja: „Vinkonur manns tengdu heldur ekki, þær skildu ekki [...] Stundum væri ég líka alveg til í að vera bara þessi saklausa og unga sem er ekkert að pæla í þessu.“ Reynslan af veikindunum hefur í för með sér aukna samkennd með öðrum, auðveldara verður að setja sig í annarra spor og sýna fólki hluttekningu á erfiðum stundum. Þessi eiginleiki skapar gjarnan dýpri tengingar og meira traust á milli fólks í gegnum þá sammannlegu reynslu að finna til sársauka og takast á við mótlæti:

Það sem mér finnst eiginlega það mikilvægasta sem ég lærði af þessu er að ég þori að hlusta á hræðilega hluti. Ég þori að segja við vinkonu mína sem missti barn: „Þetta er hræðilegt, ég get ekki ímyndað mér hvernig þetta var, ef þú vilt tala um þetta þá er ég hérna og ég get hlustað.“ Þannig að fólk treystir mér fyrir fáránlegustu hlutum núna.

Eftir að hafa gengið í gegnum sára reynslu verður auðveldara að tengja við þjáningu annarra, hlusta og sýna skilning: „Ég hafði bara svo miklu minni skilning á tilfinningum og ég skildi ekkert hegðunarmynstur hjá fólki,“ útskýrir einn viðmælenda. Í stað þess að dæma hegðunina vaknar forvitni um hvaða ástæður liggja að baki henni og því er lýst hvernig meiri næmni verður fyrir tilfinningum fólks: „Þannig að í staðinn fyrir að sjá þann sem er glaðastur í herberginu þá sér maður allt í einu sársaukann í fólki.“ Þrátt fyrir að áföllin í lífinu séu aldrei eftirsóknarverð skín í gegnum frásagnir viðmælenda hvernig sú reynsla getur haft í för með sér dýpri tengsl og meiri samhljóm með öðru fólki:

Og ég fattaði ekki bara þetta að vera mannlegur, þú veist. Það eru allir í feluleik af því að það líður öllum jafn illa. Þeir bara fela það mismunandi vel. Eða deyfa það á mismunandi hátt. Og það er svo ógeðslega næs þegar maður finnur svona samhljóm með einhverjum.

„Af því að þú veist aldrei“ – Að tengjast lífinu upp á nýtt

Óhætt er að segja að það marki ákveðin tímamót í lífi þátttakenda að standa skyndilega frammi fyrir alvarlegum, lífsógnandi sjúkdómi: „Ég svona endurfæddist þarna. Ég varð að þeirri manneskju sem ég er í dag,“ útskýrir ein þeirra. Krabbameinið leiðir skýrt í ljós hvað lífið er hverfult og kallar á umhugsun um hvernig því sé best lifað. Óvissunni fylgir nýr lífskraftur og þrá eftir að lifa lífinu til fulls, sem lýsir sér m.a. í hugrekki til að fara út fyrir þægindarammann og stökkva á ný tækifæri og áskoranir. Möguleg mistök eða álit annarra fara að skipta minna máli en áður og löngun kviknar til að láta gott af sér leiða og vera öðrum góð fyrirmynd:

Ég skildi egóíð eftir og það var rosa frelsandi [...] Ég hafði rosa mikið skilgreint mig, ef mér gengur ekki vel í vinnunni þá er ég minna virði. Af hverju ætti einhver að nenna að hanga með mér ef ég er ekki að framleiða neitt? Ef ég er ekki fyndnust og skemmtilegust? Ef ég er ekki flottust á djamminu? Ef ég er ekki með finustu fötin? Ef enginn er að dást að mér? En

þá fattaði ég, það er hægt að dást að því hvað þér líður illa, eins fáránlegt og það er. Það er hægt að vera til fyrirmyndar í staðinn fyrir að vera til aðdáunar fattarðu? Þetta snýst ekki um mig [...] Þetta snýst um að ég geti verið, skilurðu, vessel fyrir eitthvað.

Breytt gildismat endurspeglar í viðtölunum og einn viðmælenda lýsir hvernig nokkurs konar andleg vakning hefur átt sér stað: „Ég met held ég hlutina bara svolítið öðruvísi. Ég fór alveg á kaf í alls konar andleg spiritual mál eftir þetta.“ Fram kemur að efnislegir hlutir fara að skipta minna máli en meiri áhersla er lögð á samverustundir með sínu nánasta fólki: „Af því að ég er herna, fæ að vera herna, að þá er ég ótrúlega mikið að búa til upplifanir með vinum mínum og með fólkinu mínu.“ Einnig má greina hvernig reynslan af veikindunum kveikir þörf til að lifa lífinu af heilum hug, eða í einhverjum skilningi sannara lífi en áður:

Nú er ég bara alltaf að pæla í lífinu þannig, ég horfi á það öðruvísi. Ég lifi ekki eins mikið þessu feik lífi, eins og margir kannski á mínum aldri eru að gera. Að þykjast vera eitthvað með heimilið sitt fullkomið og allt fullkomið á Instagram. Og maður bara svona „í alvörunni eða...?“ Nei, það er bara ryk heima hjá mér sko, mér er drullusama. Maður þælir ekki í þessu sem bara skiptir engu máli. Mér finnst það eiginlega mesta breytingin, bara hvernig ég horfi á lífið.

Í viðtölunum koma fram auðmýkt og þakklæti gagnvart lífinu og því sem ekki er lengur eins sjálfsagt og áður. Veikindin minna á „að vera bara þakklát fyrir fólkið okkar, þakklát fyrir lífið okkar, segja fólkinu okkar að við elskum þau og eyða tíma með þeim. Af því að þú veist aldrei.“ Þar má greina æðruleysi og sátt við þá staðreynd að við höfum ekki stjórn á öllu sem gerist. Því fylgir ákveðin ró að sleppa tókunum á því sem ekki er hægt að stjórna og í kjölfarið breytist takturinn í lífinu. Mikilvægara verður að gefa sér tíma og vera til staðar hverju sinni í stað þess að hamast áfram án umhugsunar: „Af því að einhvern veginn, ég var ekkert á staðnum skilurðu, ég var alltaf einhvers staðar, það var alltaf eitthvað brjálað að gera.“ Í ljós kemur að reynslan hefur styrkt núvitund og náttúrutengingu þannig að ýmislegt sem áður vakti ekki eftirtekt fær nú aukna athygli: „Og ég er alltaf bara eitthvað „krakkar sjáið hvað skýin eru falleg, sjáið hvað sólsetrið er fallegt, sjáið hvað sólarupprásin er falleg.““ Í einu viðtalanna kemur þó fram að aukin meðvitund um hvað lífið er brothætt hafi leitt til streitu og kvíða þar sem ekkert er lengur sjálfsagt og mikið í húfi að nýta tímann vel. Þar kemur fram að krabbameinið hefur haft ýmis skaðleg áhrif á taugakerfið sem geta bent til áfallastreituröskunar: „En ég verð svo stressuð af því að slaka á. Ég á rosa erfitt með kyrrðina enn þá.“ Í því samhengi er vert að minna á að áfallaþroski og áfallastreituröskun útiloka ekki hvort annað og að fólk getur fundið áfram fyrir vanlíðan vegna áfalla samhliða áfallaþroska (Tsai o.fl., 2016).

Þátttakendur sjá lífið í nýju ljósi eftir veikindin og finna til þakklætis: „Ég er þakklát. Ég veit náttúrulega ekki hvernig þetta væri ef þetta hefði endað verr. Þá gæti maður kannski ekki sagt þakklæti.“ Þakklætið er bundið þeirri staðreynd að bata er náð en talað er um að finna til sektarkenndar gagnvart öðrum sem ekki hafa lifað sjúkdóminn af. Þegar spurt er hvaða augum þær líti reynslu sína þegar horft er til baka má greina blendnar tilfinningar. Viðmælendur eru allar þakklátar fyrir að hafa fengið tækifæri til þess að endurskoða líf sitt og gera á því mikilvægar breytingar. Á hinn bóginn getur verið erfitt að meta hvort reynslan hafi verið þess virði þegar allt kemur til alls:

Ég hefði aldrei valið þetta. Ég hefði ekki... ég hefði viljað sleppa þessu en ég hefði samt viljað læra þetta sem ég lærði, á annan hátt mögulega [hlær]. Já og gera þær breytingar sem ég gerði á lífi mínu af því að það var alveg þörf á þeim. En ég hefði ekki viljað fá krabbamein sko. Nei, ég er þakklát fyrir reynsluna en ekki fyrir krabbameinið.

Samantekt og lokaorð

Í niðurstöðum rannsóknarinnar er dregin upp mynd af flóknu ferli sem fer af stað vegna þess áfalls í lífi ungra kvenna að greinast með krabbamein. Þar kemur fram að heimsmyndin hrynur þegar þær veikjast en einnig að mikilvægur lærdómur er dreginn af því verkefni að byggja lífið upp að nýju. Frásagnir og ljóð frá þeim tíma sem konurnar veikjast og takast á við breyttan veruleika lýsa

óreiðukenndri upplifun, tilfinningalegum átökum og niðurbroti á sjálfsmynd sem jafnframt felur í sér tækifæri til endurskoðunar. Berskjöldun og raunsæi eru einkennandi fyrir skrif þeirra á sama tíma og lögð er áhersla á jákvæðni og baráttuhug. Þar kemur fram að þrátt fyrir að jákvætt hugarfar sé talið hjálplegt til þess að takast á við erfiðleika sé mikilvægt að horfast í augu við raunverulegar tilfinningar og líðan. Í gegnum frásagnir af sársaukafullri reynslu skína þakklæti, kærleikur og fegurð og í því ljósi má líta á reynslu þeirra sem farveg farsældar. Sú mynd speglar á vissan hátt hugmyndir úr annarri bylgju jákvæðrar sálfræði þar sem andstæður takast á og hamingjan er ofin úr bæði björtum hliðum lífsins og myrkum (Ivtzan o.fl., 2016). Sú hamingja felur í sér flóknari veruleika en svo að hægt sé að nálgast hana eingöngu með vellíðan eða ánægju að leiðarljósi. Hún veltur hins vegar á hvernig lífinu er lifað þrátt fyrir mótlæti og áföll sem óumflýjanlega lita líf okkar flestra.

Í viðtölum við konurnar eftir að bata er náð kemur í ljós að veikindin hafa markað djúp spor í lífssögu þeirra og mikilvægur lærdómur er dreginn af þungbærri reynslu, ekki síst varðandi tengingu þeirra við sig sjálfar, annað fólk og lífið sjálft. Þær niðurstöður staðfesta vel þekktar birtingarmyndir áfallaþroska (Ivtzan o.fl., 2016). Í gegnum það ferli að takast á við áfallið sem fylgir krabbameini hafa þátttakendur lært að hlusta á sína innri rödd og taka stjórn í eigin lífi. Eftir að hafa horfst í augu við að lífið er ekki sjálfgefið hafa þær endurskoðað hvaða sambönd eru þess virði að leggja rækt við, hvað skipti þær mestu máli og hvernig þær vilji lifa. Þær eru þakklátar fyrir lærdóminn sem reynslan hefur fært, en ekki fyrir krabbameinið.

Sú fræðilega tenging sem rannsóknin byggir á, við aðra bylgju jákvæðrar sálfræði og kenningu um áfallaþroska, endurspeglast skýrt í niðurstöðum hennar. Mikilvægt er að hafa í huga að rannsóknin er sprottin út frá persónulegri reynslu fyrsta höfundar af því að greinast með krabbamein, en sú staða getur haft áhrif á greiningu og túlkun gagna. Rannsakandi leitaðist þó við að aðgreina eigin upplifun frá reynsluheimi þátttakenda. Þá ber að árétta að niðurstöður rannsóknarinnar draga fyrst og fremst upp mynd af reynslu þeirra fjögurra kvenna sem í henni tóku þátt. Alhæfingargildi hennar er takmarkað þar sem hér voru fáir þátttakendur sem valdir voru sérstaklega af þeim ástæðum að hafa deilt reynslu sinni opinberlega. Full ástæða er því til frekari rannsókna á þessu sviði.

Niðurstöður rannsóknarinnar hafa þó ekki síður hagnýtt gildi en fræðilegt. Af þeim er óhætt að draga þá ályktun að áföll geti, í einhverjum tilfellum, falið í sér tækifæri til vaxtar í lífi fólks og þær gefa jafnframt vísbendingar um hvaða leiðir kunni að vera hjálplegar á þeirri vegferð. Þar eru félagslegur stuðningur og fyrirmyndir mikilvægir þættir ásamt því að tjá sig um reynslu sína og vinna úr flóknum tilfinningum. Vonast er til að niðurstöður rannsóknarinnar nýtist í þeim tilgangi að styðja við ungar konur sem fá krabbamein, vekja athygli á viðkvæmri stöðu þeirra og þeim áhrifum sem lífsreynsla þeirra getur haft síðar. Þátttakendum rannsóknarinnar eru færðar einlægar þakkir. Af sögum þeirra má draga dýrmætan lærdóm sem kennir hvernig megi takast á við áföll af heilum hug og grípa þau tækifæri sem í þeim kunna að leynast til lærdóms og þroska. Þannig eru þær okkur öllum fyrirmynd sem ójákvæmilega finnum til og mætum mótlæti á leið okkar í gegnum lífið.

‘Grateful for the experience but not for the cancer.’

How young women experience cancer and what they learn from it

The aim of this study is to shed light on the experience of young Icelandic women who have survived cancer and to discover the lessons they learned from that experience. This group is at a vulnerable stage in life when diagnosed with cancer, which indicates that the illness can have a great impact on their lives. The subject matter is viewed from the theoretical standpoint of positive psychology in regard to the relationship between trauma and happiness. Concepts from second wave positive psychology are also drawn upon, highlighting the coexistence of opposites, where happiness can include both joy and suffering. Moreover, the research builds on a theory of post-traumatic growth, based on the idea that experiencing trauma can possibly enhance personal growth and a meaningful life.

The participants were four young women who wrote about their experience during their cancer therapy and shared their writings, either on Instagram or in poems that were published. Their writing is the data underlying the research in addition to in-depth interviews with the same women a few years after recovery. This dual data source makes it possible to explore how the experience was lived at the time and how meaning was later reconstructed, offering rare insight into both immediate and retrospective sense-making. This is a qualitative study based on phenomenological analysis with a focus on how people give meaning to their lived experience. The findings of the research are presented in themes identified in the data.

The findings illustrate a complex process triggered by the trauma experienced by young women diagnosed with cancer. It reveals that their worldview collapsed following the illness, yet simultaneously highlights the valuable lessons learned from rebuilding their lives. Narratives and poetry from the period when these women became ill and grappled with their altered reality portray a chaotic experience marked by emotional turmoil and a breakdown of identity, which nevertheless provided opportunities for profound reconsideration. Their writings are characterised by vulnerability and authenticity while also emphasising positivity and resilience. It becomes clear that although a positive mindset is considered beneficial when confronting adversity, acknowledging genuine emotions and experiences remains crucial. Within narratives of painful experiences, themes of gratitude, love, and beauty become evident, suggesting that their experiences can indeed serve as pathways toward flourishing. This perspective aligns with concepts from second wave positive psychology, where opposites interact, and happiness encompasses both bright and dark aspects of life. Such happiness reflects a more nuanced reality than mere pleasure or contentment. Instead, it hinges on how life is lived despite the adversity and trauma inevitably present in most people's lives.

Interviews conducted with these women after recovery reveal that their illness left a profound mark on their lives, imparting significant insights from difficult experiences, particularly regarding their connections to themselves, others, and life itself. These reflections extend beyond the immediate experience of illness and recovery, shaping long-term perspectives on meaning, priorities, and the fragility of existence. These findings corroborate recognised manifestations of post-traumatic growth established in earlier studies. Through the process of confronting cancer-related trauma, participants learned to listen to their inner voice and assert control over their lives. After facing the reality that life is not guaranteed, they reassessed relationships worth nurturing, identified their core values and how they wanted to live, and cultivated a clearer sense of direction for the future. They expressed gratitude for the lessons learned from their experiences, though not for the cancer itself.

This work is a contribution to Icelandic research in the field of post-traumatic growth and will hopefully draw the attention of other Icelandic researchers, practitioners, and the general public. Furthermore, the practical value of this research lies in a deeper and more nuanced understanding of the vulnerable position of young women diagnosed with cancer, and the research findings hopefully suggest possible avenues and strategies to better support and empower this group throughout recovery and beyond.

Key terms: cancer, young women, positive psychology, post-traumatic growth

Um höfunda

Ebba Áslaug Kristjánsdóttir (ebbaaslaugk@gmail.com) er grunnskólakennari. Hún útskrifaðist með B.Ed-gráðu frá Kennaraháskóla Íslands árið 1998 og hefur starfað við kennslu síðan. Árið 2021 lauk hún diplómanámi í jákvæðri sálfræði við Endurmenntun Háskóla Íslands og útskrifaðist með MA-gráðu í uppeldis- og menntunarfræðum frá Menntavísindasviði Háskóla Íslands árið 2024. Rannsóknaráhugi hennar beinist einkum að heimspeki menntunar, farsæld og áfallaþroska.

Ingibjörg V. Kaldalóns (ingakald@hi.is) er dósent við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún lauk BA-prófi í stjórnmála- og félagsfræði frá Félagsvísindadeild Háskóla Íslands árið 1993, MA-gráðu í félagsfræði frá sömu deild 1996 og doktorsprófi frá Menntavísindasviði Háskóla Íslands árið 2015. Rannsóknarsvið Ingibjargar beinist að velfarnaði nemenda og kennara í skólastarfi; með áherslu á sjálfræði, seiglu, félags- og tilfinningahæfni ásamt rannsóknum á sviði áfallaþroska.

About the authors

Ebba Áslaug Kristjánsdóttir (ebbaaslaugk@gmail.com) is an elementary school teacher. She completed a B.Ed. at the School of Education, UI, in 1998 and has worked as a teacher since then. She received her diploma in positive psychology from Continuing Education at the UI in 2021 and graduated with an MA in pedagogy and educational studies from the School of Education, UI, in 2024. Philosophy of education, well-being, and post-traumatic growth are among her research interests.

Ingibjörg V. Kaldalóns (ingakald@hi.is) is an associate professor at the School of Education, University of Iceland. She acquired a BA in political science 1993, an MA in sociology 1996, and a PhD in education in 2015, from the School of Education, University of Iceland. Her research is in the field of teachers' and students' motivation, resilience, and social and emotional learning, and also well-being and post-traumatic growth.

Heimildir

- Ali, D. A., Figley, C. R., Tedeschi, R. G., Galarneau, D. og Amara, S. (2021). Shared trauma, resilience, and growth: A roadmap toward transcultural conceptualization. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 15(1), 45–55. <https://doi.org/10.1037/tra0001044>
- Ásdís Björg Káradóttir. (2021). Klisjur og krabbamein, orðræða um sjúkdóm. *Ritroð Guðfræðistofnunar*, 53, 3–24. <https://timarit.hi.is/ritrodgudfraedistofnunar/article/view/83/121>
- Bleyer, A. og Barr, R. (2009). Cancer in young adults 20 to 39 years of age: Overview. *Seminars in Oncology*, 36(3), 194–206. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2009.03.003>
- Boniwell, I. og Tunariu, A. D. (2019). *Positive psychology: Theory, research and applications* (2. útgáfa). McGraw-Hill Education.
- Braun, V. og Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Sage.
- Calhoun, L. G. og Tedeschi, R. G. (1999). *Facilitating posttraumatic growth: A clinician's guide*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781410602268>
- Calhoun, L. G. og Tedeschi, R. G. (2013). *Posttraumatic growth in clinical practice*. Routledge.
- Calhoun, L. G. og Tedeschi, R. G. (2014). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. Í L. G. Calhoun og R. G. Tedeschi (ritstjórar), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (bls. 3–23). Psychology Press.
- Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., Triplett, K. N., Vishnevsky, T. og Lindstrom, C. M. (2011). Assessing posttraumatic cognitive processes: The event-related rumination inventory. *Anxiety, Stress and Coping*, 24(2), 137–156. <https://doi.org/10.1080/10615806.2010.529901>

- Champion, V. L., Wagner, L. I., Monahan, P. O., Daggy, J., Smith, L., Cohee, A., Ziner, K. W., Haase, J. E., Miller, K. D., Pradhan, K., Unverzagt, F., Cella, D., Ansari, B. og Sledge Jr., G. W. (2014). *Comparison of younger and older breast cancer survivors and age-matched controls on specific and overall quality of life domains. Cancer, 120*(15), 2237–2246. <https://doi.org/10.1002/cncr.28737>
- Ehrenreich, B. (2010). *Smile or die: How positive thinking fooled America and the world*. Granta Books.
- Emmel, N. (2013). *Sampling and choosing cases in qualitative research: A realist approach*. Sage.
- Fortin, J., Leblanc, M., Elgbeili, G., Cordova, M. J., Marin, M. og Brunet, A. (2021). The mental health impacts of receiving a breast cancer diagnosis: A meta-analysis. *British Journal of Cancer, 125*(11), 1582–1592. <https://doi.org/10.1038/s41416-021-01542-3>
- Held, B. S. (2002). The tyranny of the positive attitude in America: Observation and speculation. *Journal of Clinical Psychology, 58*(9), 965–991. <https://doi.org/10.1002/jclp.10093>
- Held, B. S. (2004). The negative side of positive psychology. *Journal of Humanistic Psychology, 44*(1), 9–46. <https://doi.org/10.1177/0022167803259645>
- Hulda S. Bryngeirsdóttir og Sigríður Halldórsdóttir. (2022). The challenging journey from trauma to post-traumatic growth: Lived experiences of facilitating and hindering factors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 36*(3), 752–768. <https://doi.org/10.1111/scs.13037>
- Hulda S. Bryngeirsdóttir og Sigríður Halldórsdóttir. (2023). Using qualitative data to synthesize a theory on posttraumatic growth following intimate partner violence. *The Qualitative Report, 28*(10), 2871–2886. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2023.6678>
- Hølge-Hazelton, B., Timm, H. U., Graugaard, C., Boisen, K. A. og Sperling, C. D. (2016). “Perhaps I will die young.” Fears and worries regarding disease and death among danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive Care in Cancer, 24*(11), 4727–4737. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>
- Ivtzan, I., Lomas, T., Hefferon, K. og Worth, P. (2016). *Second wave positive psychology: Embracing the dark side of life*. Routledge.
- Ji, X., Cummings, J. R., Gilleland Marchak, J., Han, X. og Mertens, A. C. (2020). Mental health among nonelderly adult cancer survivors: A national estimate. *Cancer, 126*(16), 3768–3776. <https://doi.org/10.1002/cncr.32988>
- Jäkel, K., Richter, D., Leuteritz, K., Sender, A. og Hinz, A. (2023). Sexuality, fertility, family planning, family life, and partnership in young breast cancer patients: A longitudinal study. *Frontiers in Psychology, 14*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1127359>
- Krabbameinsfélagið. (e.d.). <https://www.krabb.is/krabbamein/krabbameinsskra>
- Kraftur. (e.d.). *Lífið er núna*. <https://lifidernuna.is/>
- Lie, N. K., Larsen, T. M. B. og Hauken, M. A. (2017). Coping with changes and uncertainty: A qualitative study of young adult cancer patients’ challenges and coping strategies during treatment. *European Journal of Cancer Care, 27*(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.12743>
- Lomas, T. og Ivtzan, I. (2016). Second wave positive psychology: Exploring the positive negative dialectics of wellbeing. *Journal of Happiness Studies, 17*, 1753–1768. <https://doi.org/10.1007/s10902-015-9668-y>
- Maitlis, S. (2020). Posttraumatic growth at work. *Annual Review of Organizational Psychology and Organizational Behavior, 7*(1), 395–419. <https://doi.org/10.1146/annurev-orgpsych-012119-044932>
- Morris, B. A., Shakespeare-Finch, J. og Scott, J. L. (2012). Posttraumatic growth after cancer: The importance of health-related benefits and newfound compassion for others. *Supportive Care in Cancer, 20*(4), 749–756. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1143-7>
- Orejuela-Dávila, A., Levens, S., Sagui-Henson, S., Tedeschi, R. G. og Sheppes, G. (2019). The relation between emotion regulation choice and posttraumatic growth. *Cognition and Emotion, 33*(8), 1709–1717. <https://doi.org/10.1080/02699931.2019.1592117>
- Regína Ólafsdóttir, Svanheiður Lóa Rafnsdóttir, Ragnheiður Martha Jóhannesdóttir, Þorvaldur Jónsson, Þórdís Kjartansdóttir og Heiðís Valdimarsdóttir. (2018). Líðan kvenna sem bíða eftir brjóstnámi vegna krabbameins. *Sálfræðiritið, 23*, 7–18. <https://www.salfradiritid.is/sal1/timarit/salfradiritid2018.pdf>
- Schroever, M. J., Helgeson, V. S., Sanderman, R. og Ranchor, A. V. (2010). Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psycho-Oncology, 19*(1), 46–53. <https://doi.org/10.1002/pon.1501>

- Seligman, M. E. P. og Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>
- Shakespeare-Finch, J. og Barrington, A. J. (2012). Behavioural changes add validity to the construct of posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress*, 25(4), 433–439. <https://doi.org/10.1002/jts.21730>
- Shakespeare-Finch, J. og Copping, A. (2006). A grounded theory approach to understanding cultural differences in posttraumatic growth. *Journal of Loss and Trauma*, 11(5), 355–371. <https://doi.org/10.1080/15325020600671949>
- Sheldon, K. M., Frederickson, B., Rathunde, K. og Csikszentmihalyi, M. (1999). *Positive psychology manifesto*. <https://barbarakarger.de/media/files/positive-psychology-manifesto.pdf>
- Sigríður Halldórsdóttir. (2013a). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 281–297). Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2013b). Yfirlit yfir eigindlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 239–249). Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Soffía Níelsdóttir. (2023). *Til hamingju með að vera mannleg*. JPV útgáfa.
- Smit, A., Coetzee, B., Roomaney, R., Bradshaw, M. og Swartz, L. (2019). Women's stories of living with breast cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *Social Science and Medicine*, 222, 231–245. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.020>
- Smith, J. A. og Eatough, V. (2016). Interpretative phenomenological analysis. Í E. Lyons og A. Coyle (ritstjórar), *Analysing qualitative data in psychology* (bls. 50–67). Sage.
- Stage, C. (2019). Cancer narratives on social media as 'small stories': An investigation of positioning, supportive (dis)alignment and tellability crises in cancer storytelling on Instagram. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(31), 269–286. <https://tidsskrift.dk/sygdomogsamfund/article/view/116969/165038>
- Stage, C., Hvidtfeldt, K. og Kjastrup, L. (2020). Vital media: The affective and temporal dynamics of young cancer patients' social media practices. *Social Media + Society*, 6(2). <https://doi.org/10.1177/2056305120924760>
- Stanton, A. L., Bower, J. E. og Low, C. A. (2014). Posttraumatic growth after cancer. Í R. G. Tedeschi og L. G. Calhoun (ritstjórar), *Handbook of posttraumatic growth* (bls. 138–175). Psychology Press.
- Stüwe, J. og Wegner, J. (2020). Young cancer on Instagram: A paradox of self-chosen exclusion. *M/C Journal*, 23(6). <https://doi.org/10.5204/mcj.2724>
- Tedeschi, R. G., Cann, A., Taku, K., Senol-Durak, E. og Calhoun, L. G. (2017). The posttraumatic growth inventory: A revision integrating existential and spiritual change. *Journal of Traumatic Stress*, 30(1), 11–18. <https://doi.org/10.1002/jts.22155>
- Tedeschi, R. G., Shakespeare-Finch, J., Taku, K. og Calhoun, L. G. (2018). *Posttraumatic growth: Theory, research, and applications*. Routledge.
- Tsai, J., Sippel, L. M., Mota, N., Southwick, S. M. og Pietrzak, R. H. (2016). Longitudinal course of posttraumatic growth among US military veterans: Results from the national health and resilience in veterans study. *Depression and Anxiety*, 33(1), 9–18. <https://doi.org/10.1002/da.22371>
- Wong, P. T. P. (2011). Positive psychology 2.0: Towards a balanced interactive model of the good life. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 52(2), 69–81. <https://doi.org/10.1037/a0022511>
- Þórdís Lilja Ævarsdóttir og Ingibjörg V. Kaldalóns. (2023). Kulnun grunnskólakennara: Stuðningur í starfsumhverfi og áfallaþroski. *Netla – Vefímarit um uppeldi og menntun*. <https://doi.org/10.24270/netla.2023/13>



Ebba Áslaug Kristjánsdóttir og Ingibjörg V. Kaldalóns. (2025).

„Þakklát fyrir reynsluna en ekki fyrir krabbameinið“: Upplifun ungra kvenna af krabbameini og lærdómur þeirrar reynslu

Netla – Vefímarit um uppeldi og menntun. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

<http://netla.hi.is>

DOI: <https://doi.org/10.24270/netla.2025/16>