

SYLVA

04
25

Syöpään sairastuneiden lasten,
nuorten, nuorten aikuisten ja
läheisten oma yhteisö

TUTKIMUS



KUKA ON MINÄ?

Identiteetin uudelleenrakentaminen syövän jälkeen

TIIVISTELMÄ

Tämä raportti sisältää syöpään sairastuneiden nuorten kahden dialogikeskustelun laadullisen analyysin.

KESKEISIMMÄT HAVAINNOT OLIVAT:

- Suurin osa keskustelijoista oli joko identiteetin (uudelleen) etsinnän aktiivisessa vaiheessa tai heillä oli saavutettu identiteetti
- Syöpädiagnoosi ja -hoidot voivat vaikuttaa identiteettiin siten, että nuori aikuinen joutuu hetkellisesti palaamaan varhaisempaan identiteetin muodostumisen vaiheeseen. Syöpä vaikuttaa ulkoapäin nuoren aikuisen identiteettiin ja näyttäytyy pakotettuna identiteetin osana.
- Akuutin syövän aiheuttaman identiteettikriisin jälkeen nuori aikuinen joko palaa saavutettuun identiteettinsä (esimerkiksi työ- tai opintouralleen) tai ryhtyy aktiivisesti tekemään uusia valintoja identiteettinsä suhteen.
- Vertaistuki ja terapeutin keskustelu olivat eniten käytettyjä tuen muotoja identiteettiä pohdittaessa.

JOHDANTO¹

Syöpädiagnoosi on kenelle tahansa missä tahansa elämän vaiheessa yllättävä ja pelottava asia. Erityisesti iässä, jolloin opinnot, ura ja tulevaisuuden suunnitelmat ovat juuri muotoutuneet tai muotoutumassa, se on poikkeuksellisen onnettomasti ajoitettu. Syöpää usein käsitellään lääketieteellisenä ongelmana, mitä se tietysti onkin, mutta se vaikuttaa lähes kaikkiin muihinkin elämän alueisiin. Vaikka keho ei fyysisesti, joko sairauden tai hoitojen vaikutuksesta, muuttuisikaan, sairastaminen vaikuttaa myös identiteetin kokemukseen. Sairastunut saattaa pohtia esimerkiksi sitä, kuka hän on sairautensa seurauksena, millaisia rooleja hän elämässä haluaa jatkossa kantaa (esim. työ, perhe, ystävyssuhteet) ja millaiset arvot ja tavoitteet ovat hänelle tärkeitä. Identiteetillä tarkoitetaan tässä yhteydessä ensisijaisesti ihmisen käsitystä ja kokemusta itsestä. On huomattava, että tutkimuskirjallisuuden valossa syöpään sairastuneet, kuten muutkin pitkäaikaissairauksia sairastavat, huolimatta sairauden tuomista haasteista rakentavat identiteettinsä yhtä hyvin kuin muutkin.

Tämä kirjoitus sai alkunsa Sylvan vierailusta Pohjois-Savon syöpäyhdistykseen, jossa nuorten aikuisten toiminnasta vastaava työntekijä kertoi, että henkilökohtainen identiteetti askarruttaa syöpään sairastuneita nuoria aikuisia. päätimme järjestää aiheen ympärille dialogista keskustelua ja koota keskusteluja yhteen tekstikokonai-

suuteen. Tavoitteemme on kuvata syöpään sairastuneiden nuorten aikuisten kokemuksia syövän ja sen hoitojen vaikutuksista heidän identiteetilleen. Olemme lisäksi ottaneet mukaan harjoituksen, jonka avulla omaa identiteettiä voi kuka tahansa pohtia.

Järjestimme aiheesta kaksi dialogista keskustelua, yhden Kuopiossa (23.9.) ja toisen Helsingissä (4.11.). Keskusteluista viestittiin otsikolla 'nuoren aikuisen syöpä – identiteetti ja minäkuva ja osallistujat olivat etukäteen ilmoittautuneita syövän sairastaneita nuoria aikuisia. Keskustelijoita oli yhteensä 10 (sukupuolioletuksena 9 naista ja 1 mies) ja ikäjakama 20–32 vuotta. Tähän julkaisuun on koottu näiden kahden keskustelun tuloksia ja johtopäätöksiä. Keskustelujen suunnittelijoina ja vetäjinä toimivat **Juulia Pirttimaa**, syövän sairastanut nuoria aikuinen ja **Antti Karjalainen**, Sylva ry:n tutkimusjohtaja. Lisäksi järjestimme Fuck Cancer -kahvien (Sylvan järjestämä vertaiskeskustelu, jota veti Juulia Pirttimaa) yhteydessä identiteettityöpajan, jota veti psykoterapeutti **Maria Matilainen**.

Keskusteluista tehtiin muistiinpanoja ja ne litteroitiin tekoälyn avulla nauhoittaen. Työpajasta tehtiin muistiinpanoja. Litteroituja keskusteluja on myös analysoitu tekoälyn (Chatgpt 5.0) avulla mutta tekoäly ei ole tuottanut tekstiä tähän raporttiin.

TEOREETTINEN LÄHESTYMISTAPA

Identiteetin kehittymisen on nuoruuteen ja nuoreen aikuisuuteen ensimmäisenä paikantanut **Erik H. Eriksson**. Erikssonin teoriassa identiteetin etsiminen, ja sen muodostuminen, on luonnollinen osa mielen kasvua. Erikssonille identiteetti on tärkeä osa Egon evoluutiota. Ego on mielen osa, joka vastaa yksilön kyvyistä suunnitella ja orientoitua, se on hänen sanoillaan eräänlainen ”sisäinen instituutio”. Ego ei kuitenkaan ole sama kuin yksilöllisyys vaikka Eriksson kuvaakin sitä yksilöllisyyden edellytykseksi.

Erikssonin teorian perustalle rakentuu **James E. Marcian** identiteettiteoria. Marcia on vienyt Erikssonin identiteettiteorian käytännön tutkimukseen, jonka seurauksena ns. identiteetti statuksia on tutkittu psykologien toimesta kansainvälisesti Suomea myöten. Molemmat pitävät identiteettiä Egon osana. Molemmat myös ajattelevat, että Egon tehtävänä on järjestää mielen sisäinen todellisuus ulkoisen (sosiaalisen) todellisuuden kanssa toimivaksi kokonaisuudeksi. Samalla tavoin kuin kehomme esimerkiksi säätelee lämpötilaamme ja sopeuttaa sitä jatkuvasti muuttuviin olosuhteisiin, niin myös mielemme (tässä teoriassa Ego) sopeuttaa tarpeitamme elämään muiden ihmisten kanssa.

Marcian teorian ytimessä on ajatus identiteetin syntymisestä aluksi muodostumalla (formation) tai itse rakentamalla (construction). Teoria kuvaa kasvua lapsesta aikuiseksi ja sen myötä tapahtuvaa identiteetin syntymistä. Kasvaessamme nuoriksi ja nuoriksi aikuisiksi tulemme tietoisiksi asemastamme maailmassa, erillisiksi vanhemmistamme, olemme tiettyjen koulujen oppilaita, jonkun maan kansalaisia ja huomaamme omaavamme erilaisia taitoja jne. Nämä ovat Marcian teoriassa niin sanottuja annettuja identiteettejä ja tässä vaiheessa identiteetti muodostuu. Marcia kuvaa muodostumista passiiviseksi, koska nämä ovat määreitä tai ominaisuuksia, jotka meille

annetaan. Muotoutumisen vastakohtana ja ajallisesti sen jälkeen alkaa prosessi, jossa alamme tehdä valintoja sen suhteen millaisia olemme, mihin ryhmiin kuulumme, millaisiin asioihin uskomme ja mihin ammattiin suuntaudumme. Tämä on identiteetin rakentamista ja aktiivista toimintaa. Se voi sisältää kokeiluja ja sivuaskelia mutta se johtaa Marcian mukaan pysyvämpään identiteettiin. Jos identiteetti on syntynyt muodostumalla, eli ulkoapäin annettuna, Marcia kutsuu sitä omaksutuksi. Jos taas identiteetti on aktiivisesti rakennettu, hän kutsuu sitä saavutetuksi.

Yksilöt, joilla ei ole ”tiukkaa” (firm) identiteettiä kuuluvat joukkoon hajaantunut identiteetti. Jos ihminen on siirtymässä omaksutusta identiteetistä rakentuneeseen tai tilasta, jossa tunnetta identiteetistä ei ole rakentuneeseen identiteettiin, Marcia nimeää tämän statukseksi moratorium. Lisäksi Marcia kuvaa sitoutumista identiteettiin eri tavoin. Prosesseissa on tyypillistä, että vahvaa sitoutumista identiteettiin ei ole ja jos kyseessä on aktiivinen prosessi vaihtoehtojen kartoitus tai selvittäminen on käynnissä.

Marcian teoria siis jakaa identiteettistatuksemme erilaisiin kategorioihin oheisen **taulukon (1.)** mukaisesti.

Taulukkoon (1.) on koottu erilaisia kuvauksia suhtautumisesta ammattiin ja ideologiaan (poliittinen suuntaus). Ylimmällä rivillä on kuvattu neljä identiteettistatusta, joita määrittää kaksi tekijää: vaihtoehtojen kartoitus ja sitoutuminen. Marcian identiteettitutkimuksissa haastatteluvastaukset koodataan ja ryhmitellään johonkin neljästä statuksesta. Esimerkiksi kun tarkastelemme vaaka-akselilla riviä sitoutuminen, se jakautuu kahteen ryhmään: läsnä tai poissa. Eli taulukkoa luetaan siten, että jos identiteettistatus on esimerkiksi hajaantunut identiteetti – tällaisen identiteettistatuksen omaava henkilö ei ole sitoutunut vaikkapa uravalintaan tai ideologiaan ja hän voi olla karvoittamassa vaihtoehtoja sillä hetkellä tai ei.

Taulukko 1.	Saavutettu identiteetti	Määräämättömyys – Moratorium	Omaksuttu identiteetti (Foreclosure)	Hajaantunut identiteetti
Vaihtoehtojen kartoitus	Läsnä	Prosessissa	Poissa	Läsnä tai poissa
Sitoutuminen	Läsnä	Läsnä mutta epämääräinen	Läsnä	Poissa

Marcian alkuperäiset identiteettitilatukset perustuvat pieneen joukkoon (20) haastateltuja. Näissä epästrukturoiduissa mutta fokuoituneissa haastatteluissa tutkijat huomasivat, että vastaajat jakautuivat ao. ryhmiin. Jaotelu on sinänsä hyvin karkea mutta voimme käyttää sitä tässä suuntaa antavana. Teoria itsessään on myös varsin vanha, vuodelta 1964, ja psykoanalyysin käyttö psyko-terapioissa on merkittävästi vähentynyt, mutta Suomesakin viime vuosina tehdyt identiteettitutkimukset ovat Marcian teoriasta jalostettuja ja tarkennettuja.

Litteroidut dialogikeskustelut voidaan jaotella Marcian taulukon mukaisesti, vaikka keskusteluissa emme keskittyneetkään uravalintoihin tai poliittisiin ideologioihin. Pikemminkin kysyimme suoraan esimerkiksi, miten keskustelijat sillä hetkellä kokivat identiteettinsä ja kuinka he suhtautuivat itseensä ennen syöpädiagnoosia ja sen jälkeen. Useimmissa identiteettitutkimuksissa ei kysyttyäisi suoraan identiteetistä vaan esimerkiksi uravalinnoista, kuten Marcia teki. Meitä kuitenkin kiinnosti keskusteluissa suoraan koettu identiteetti, ja sanana identiteetti on yleistynyt puhekielessä eli osanottajilla ei ole hankaluuksia käyttää sitä.

”Et musta vaan se mulla niinku hiukset oli se juttu, että ne lähtee hiukset oli aina mulla jotenkin tosi iso semmonen niinku identiteettikysymys oli ja mulla on aina mulla on aina paksut ja pitkät hiukset ja ne oli aina olut sellainen. Ja jos lähti kaikki, lähti tosi nopeasti vielä, että mä muistan, että mä niinku ne tippu ihan siis niinku päivässä tyyliin kaikki ne oli niin vahvat hoidot, niin ne oli kyllä lähtenyt tosi nopeasti.”

Esimerkiksi tässä puheenvuorossa kerrotaan miten hiukset ovat identiteettikysymys ja voimme tulkita tämän niin, että puhuja on kokenut hiukset vahvasti määrittämässä häntä henkilönä. Puhuja hallitsee siis identiteetin käsitteen ja soveltaa sitä.

OMAKSUTTU JA HAJAANTUNUT IDENTITEETTI VÄHEMMISTÖSSÄ

Dialogikeskusteluissa esimerkkejä löytyi kaikista neljästä identiteettitilastuksesta eli on selvää, että nuorilla aikuisilla on moninaisia tapoja käsitellä syöpäsairauden vaikutusta identiteettiin. Lisäksi kaikesta aineistosta ja kirjallisuudesta käy ilmi, että kaikenlaiset identiteettiin liittyvät tuntemukset ja ajatukset kuuluvat syöpäkokemukseen. Vertaistuki ja ammatillinen tuki auttavat jäsentämään ja käsittelemään kokemusta. Oli syöpään sairastuneen nuoren aikuisen identiteetin kokemus tai status mikä tahansa se on juuri sellainen, kun se hänelle on. Yksi identiteettitilastus ei ole parempi kuin toinen ja kaikki meistä käyvät erilaisia vaihteita läpi, myös myöhemminkin.

Dialogiaineiston perusteella näyttää siltä, että kaikkein vähiten keskusteluissa esiintyi omaksuttua identiteettiä. Tämä tukee hyvin Marcia-Eriksson viitekehystä koska keskustelijoiden iän perusteella omaksutun identiteetin vaihe oli suurella todennäköisyydellä ohi. Toisaalla keskusteluissa esiintyi muutama kuvaus siitä, että hoitojen tai sairastamisen keskellä katsottiin menneeseen. Esimerkiksi kun keho oli muuttunut ja hankkiuduttiin eroon vanhoista vaatteista mutta koettiin vanhasta persoonasta luopumisen haikeutta tai kaivattiin ’normaaleja’ keskustelua ystävien kanssa, ei pelkästään syöpään liittyviä keskusteluja.

”Mun vaatteita ja niinku mitään mun vanhat vaatteet, mä siis sysäsin nekin pois, koska mulla tuntuu, että mä olin niinku niin kiintynyt siihen siihen mun vanhaan persoonaan.”

Tässäkin sitaatissa keskustelija pohtii ”vanhaa persoonaansa” ja kiintymystään siihen. Vanha persoona ja sen kaipuu voidaan tulkita kaipuuksi omaksuttuun identiteettiin. Toisaalta koko sitaatista huomaa, että keskustelija ottaa myös etäisyyttä vanhaan persoonaansa ja siten mahdollisesti liikkuu, tai on jo liikkunut, pois omaksutusta identiteetistä.

”se on se on niinku tavallaan jännä ajatella, että mä oon ihminen, jolla on ollut tää kokemus.”

Myös hajaantuneesta identiteetistä oli koko aineistossa vähän esimerkkejä. Tämä johtunee pitkälti siitä, että hajaantuneeseen identiteettiin liittyy passiivisuus ja oikeastaan yksikään keskustelija ei vaikuttanut passiiviselta oman identiteettinsä suhteen tai sellaiselta, jolta kokonaan puuttuisi suunta elämästään. Hajaantuneisuuden kokemus toki tuli esille muutamissa kommentteissa kuten:

”Kolme eri ihmistä niinku, että ennen ja sit sen sairastava ja sitte nykyhetkinen. Ja mä niinku vähän niinku säälin sitä, joka on ollut se sairastava, ja mitä kaikkea se on joutunut,”

Toki tässäkin puhuja kommentoi kokemustaan ”tarkkailijan” positiosta eli näkee ”kolme eri ihmistä” etäisyyden päästä. Toisinsanottuna vaikka identiteetin hajanaisuus näkyy kommentissa, tarkkailija ei välttämättä ole täysin passiivinen koska hän samalla reagoi eri identiteetteihinsä.

SAAVUTETTU IDENTITEETTI JA AKTIIVINEN ETSINTÄ

Suurin osa nuorten aikuisten kanssa käydyistä dialogikeskusteluista ryhmittyi määräämättömän (moratorium) ja saavutetun identiteetin alle. Tämä sopii toisaalta ikäkautteen varsin hyvin ja toisaalta taas syöpäsairauden aiheuttamaan identiteetti vaikutukseen. Molemmat statukset ovat hyvin voimaannuttavia sillä saavutettu identiteetti perustuu itse valittuun identiteettiin ja moratorium aktiivisen etsinnän ja siirtymän vaiheeseen.

Saavutettu identiteetti on Marcia-Eriksson jaottelussa status, jossa ihminen on rakentanut valintojensa kautta identiteetin itselleen. Hän on todennäköisesti käynyt läpi jonkinlaisen etsintävaiheen ja päätenyt itsenäisen työskentelyn tuloksena siihen minään missä nyt on. Tämä näkyi erityisesti keskustelijoilla, jotka olivat olleet työelämässä tai opintojen loppuvaiheessa syöpähoitojen alkaessa ja kertoivat nyt ”palaavansa siihen missä olivat”.

”Se on se on niinku tavallaan jännä ajatella, että mä oon ihminen, jolla on ollut tää kokemus.”

Tai

”...nyt mä rupeen tekemään niitä asioita, mitä mä oon ehkä tota miettinyt tuolla takaraivossa ja joita ei oo niinku tuntunut”

Sairauskokemus on näillä puhujille jo mennyt. Ensimmäisessä sitaatissa sairauskokemus on integroitu osaksi minää ilman, että se määrittelee koko identiteettiä. Jälkimmäisessä sitaatissa taas kuulee sitoutumisen omiin tavoitteisiin. Molemmat ovat hyvin konkreettisia identiteetin saavutuksen ilmentymiä.

Isolla osalla nuoria aikuisia oli myös edelleen identiteetin etsintä käynnissä. He saattoivat esimerkiksi kyseenalistaa vahvasti sairauden aikaista, tai sitä edeltävää, identiteettiään. Jotkut jopa puhuivat sairauskokemusta edeltävästä itsestään sellaisin termein, että sitä ihmistä ei enää ole tai siihen ei ole paluuta. Tässä vaiheessa suunnitellut ovat tyypillisesti lyhytaikaisia tai vaihtoehtoja vielä punnitaan. Kuitenkaan kukaan ei kokenut tätä tilannetta passiivisena sivustakatsojana vaan pikemminkin aktiivisesti seurasi ja kartoitti mitä tuleman pitää.

”Niin jotenkin sit se on niin ei se ole enää mitään, että mulla on oma elämä ja nyt mä palaan tähän, niin mä olin niinkin niinku ihan kiinnostunut erilaisista asioista, mistä mä ennen olin, mikä on vaikka mä rakastin just urheilua ja mä vaan käytin kaiken urheilua. nykyään mä oon kiinnostunut kaikista ja mä oon myös työpaikasta, mitä mä en olisi ikinä kuvitellut, että meen niinku, että se on tosi sellaista, mitä mä niinku teen erilaisia asioita.”

Syöpäkokemus on selvästi laittanut elämän prioriteetit uuteen järjestykseen. Puhuja tutkii aktiivisesti uusia puolia itsestään ja elämästään. Kiinnostus erilaisille asioille yllä olevassa kontekstissa sanottuna on tyypillinen moratorium-statuksen tila. Hän on tunnistanut muutoksen itsessään ja hakee uusia tapoja toteuttaa itseään. Vaikka tällainen etsiminen ja kartoittaminen on kuormittava tila, hän on aktiivinen ja ”tekee erilaisia asioita”.

”...nyt mä rupeen tekemään niitä asioita, mitä mä oon ehkä tota miettinyt tuolla takaraivossa ja joita ei oo niinku tuntunut”

”Mulla on just semmonen etsiskelyvaihe, et ei tiedä yhtään, et kun just miettii sen sairauden kannalta.”



”Mutta nyt kun tuli taas nää pidemmät hoidot tähän heti valmistumisen perään ja piti muka elämää aloittaa, niin totesin, että ehkä se on parempi tässä kohtaa niinku olla vaan painimatta tän kanssa yksin vaan käydä katsomassa, että mitä on tarjolla.”

Tämä puhuja on taas kriisin keskellä. Elämän suunnitelmat menevät tauolle, vaikka ovat muuten valmiina ja selkeät. Kuitenkin hän katsoo aktiivisesti tulevaisuuteen ja on valmis tarkastelemaan millaisia vaihtoehtoja tulevaisuus tuo tullessaan. Selvästi ’vanha’ ei tässä toimi, ’uutta’ ei ole vielä valittu mutta siihen suhtaudutaan tyyneydellä.

”Mulla on just semmonen etsiskelyvaihe, et ei tiedä yhtään, et kun just miettii sen sairauden kannalta.”

Tässä on hyvin samanlaisessa vaiheessa oleva keskustelija. Kriisi on aktiivinen ja näkyvä, hän käyttää itsekin ilmaisua ’etsiskely vaihe’. Hän ei ole varma tuleeko sairaus vaikuttamaan identiteettiin vai ei. Vaikka näissä sitaateissa korostuu kriisivaihe joko aktiivinen tai juuri ohitettu, etsiskely ja aktiivisuus ovat myös vallalla olevia piirteitä.

SYÖPÄÄ EI KUKAAN VALITSE

” Joo. Joo. Jotenkin, että minä en yhtään niinku nyt just se sytostaatti eka meni siihen, kun mä olin sairaalassa, mä olin ihan pelkästään se sairastava. Ja sen jälkeen mulla on tosi pitkään, että mä en muista mitään.”

Marcia-Eriksson mallissa omaksuttu identiteetti on tyyppillisesti nuorelle ulkoa päin annettu malli. Se voi olla vanhemmilta tullut (tietyt uskomukset) tai vaikkapa ympäristön asettama (asuinalue, kansalaisuus jne). On osa normaalia kasvua, että omaksuttu identiteetti kriisiytyy ja etsiskelyn, esimerkiksi kokeilujen, kautta rakennetaan oma identiteetti. Syöpäsairaus ja siihen liittyvät sosiaaliset roolit (esimerkiksi potilaan rooli) ovat myös samankaltaisia kuin omaksuttu identiteetti. Kukaan ei valitse syöpää tai syöpäsairautta identiteetikseen, vaan ne näytettyvät ulkoisena tapahtumana.

Syöpäsairaus tai syöpäpotilas on yllä olevassa merkityksessä pakotettu identiteetti. Yllä olevassa sitaatissa puhuja kuvaa itseään, että ’hän oli pelkästään se sairastava’. Diagnoosi ja hoidot ovat suuri ja elämää mullistava tapahtuma mutta se tulee kokonaan yksilön ulkopuolelta. Hoitojen alkuvaihe ja sairauden intensiivinen luonne jättää sillä hetkellä vähän tilaa itsetutkiskelulle tai kokeiluille. Keskusteluissa tämä näkyi selvästi, kun monet kokivat, että sairaus ’lokeroi’ heidät ja ympäristö pakotti tiettyyn rooliin.

Omaksuttu identiteetti on varhainen vaihe identiteetin kehityksessä ja valtaosa keskustelijoista oli jo sen vaiheen ohittanut ja osa oli juuri ohittamassa. Syöpä kuitenkin pakottaa uuden omaksutun identiteetin elementin nuorelle aikuiselle koska se on tila, joka ulkoapäin asetetaan. Syöpädiagnoosin myötä kyseessä on myös yhteiskunnallinen tai yhteisöllinen rakenne, johon sairastunut pakotetaan. Yksilöt myös asettuvat tähän muottiin ja ikään kuin ’sulkevat’ muut vaihtoehdot pois. Tämä on normaali ja järkevä reaktio hyvin epänormaaleihin olosuhteisiin.

Myös muutokset kehossa, erityisesti hiusten lähtö, ovat pakotettuja. Tässä sitaatissa hoitojen jälkeen kasvaneet lyhyet hiukset koettiin omaa identiteettiä ja minäkuvaa vääristävänä.

”Tai vaikka nyt kun mä palasin töihin takaisin ja sitten kollegat, jotka ei tiennyt mun sairaudestani, niin oli silleen, että aah sulla on uusi tommonen lyhyt tukka ja sitten oli vaan silleen, että niin vähän. Niin tässä siitä niinku aina muistuttaa, että ihmiset vaikka tuntee mut pitkätukkasena, mut sit nyt mulla on tämmönen lyhyt tukka ja niin. Et ehkä se on sit kuitenkin vaikuttanut siihen identiteettiin, vaikka mua niinku se alkuun silleen ärsytti, et siitä hiuksista tehtiin niinku se kaikista isoin asia.”

Koska syöpä pakottaa itsensä nuoren aikuisen elämään, hyvin nopeasti ja monilla jo hoitojen aikana, monella alkoi identiteetin uudelleen etsintä. Joillakin tämä tarkoitti paluuta syöpä edeltäneeseen elämänvaiheeseen, esimerkiksi alkaneelle uralle tai loppusuoralla olleisiin opintoihin. Joillakin aktiivinen etsintä jatkui ja he saattoivat kääntää elämänsä uuteen suuntaan. Pitkät hoitojaksot ja potilaana olo saattoivat myös kääntyä motivaatioksi muiden auttamiselle – epäoikeudenmukainen kokemus kääntyi voimavaraksi.

KRIISILLE TUKEA

Lähes kaikki keskustelijat olivat hakeneet itselleen tukea. Myös sellaiset, jotka eivät olleet aktiivisessa kriisissä tai vaikka muuten vaikutti, että heidän identiteettinsä oli saavutettu. Lähes kaikki olivat hakeneet ja saaneet sitä joko ryhmämuotoisesta vertaistuesta (esimerkiksi Fuck Cancer kahvit) ja/tai yksilöllisestä vertaistuesta. Terapeuttista tukea oli myös saatu Sylvan, HUS:in tai työterveyden kautta. Näitä tuen muotoja pidettiin elintärkeinä. Ensisijaisena monet nostivat vertaistuen esille.

”Sulle tulee siitä se on ristiriitainen fiilis, kun joku puhuu joka tietää just miltä susta on tuntunut ja sit kun se on jotain niin hirveetä, mitä sä et ikinä toivoisi kellekään, mut kuinka helpottavalta se tuntuu, kun joku toinen tietää mitä sä oot käynyt läpi, niin sitä on vaikea ymmärtää, ellei oo niinkun tavallaan ollut siin tilanteessa.”

Vertaistuki ja -kokemus siis tarjoaa valtavan helpotuksen ja oman kokemuksen validoinnin.

Sosiaalisen tuen kokemukset vaihtelivat ja moni kertoi, että syöpäsairaus oli tavallaan ’siivonnut’ ystäväpiiriä.

Jotkut sukulaiset ja ystävät ottivat tai heidän ja sairastuneen välille syntyi etäisyys mutta toisaalta monet myös lähentyivät perheeseensä ja ystäviin. Jos keskustelijalla oli omia lapsia, ne koettiin myös identiteettiä vahvistavaksi.

”Osittain varmasti siis no suurimmaksi osaksi uskon, että johtuu siitä, että on niinku kävin sen terapian ja näin ja oon niinku käsiteltyt ja näin...”

Tässä sitaatissa näkyy hyvin terapian syöpäkokemusta jäsentävä vaikutus. Jäsentäminen myös auttaa elämän hallinnassa ja siten voidaan asettaa syöpäkokemus omaan lokeroonsa, pois elämän määräävästä asemasta.

Tuen ja terapian hakeminen kertoo myös osallaan omasta aktiivisuudesta ja oman resilienssin vahvistamisesta. Keskusteluista myös huomasi, että vertaistuesta ja terapeuttisesta tuesta oli pelkästään myönteistä sanottavaa. Koska keskustelijat olivat pääosin aktiivisia vertaistuki kahveilla kävijöitä, tuen hakeminen ja saaminen ei ollut kenellekään vierasta mutta he myös vahvasti suosittelivat sitä muillekin.



TEHTÄVÄ:

Kuinka voin itse tarkastella identiteettiäni?

Kuka tahansa meistä voi pohtia identiteettiään. Psykoterapeutti Maria Matilainen on suunnitellut identiteettijanan, jonka avulla omaa identiteettiä voi tarkastella narratiivisesti. Kun piirrät omaa janaasi voit pohtia Marian kirjoittamia kysymyksiä:

MINÄ ENNEN SAIRAUTTA

- Millainen ihminen ajattelin olevani ennen sairastumista?
- Mitkä asiat tuntuivat silloin tärkeiltä?
- Miten kuvailisin itseäni kolmella sanalla ennen kuin sairastuin?
- Mitkä asiat toivat minulle iloa ja energiaa ennen sairastumista?
- Mistä olin ylpeä itsessäni silloin?
- Millaisia ihmissuhteeni olivat ennen sairautta?
- Millaisia tavoitteita minulla oli?

KOKEMUS SAIRAUDESTA JA HOIDOISTA

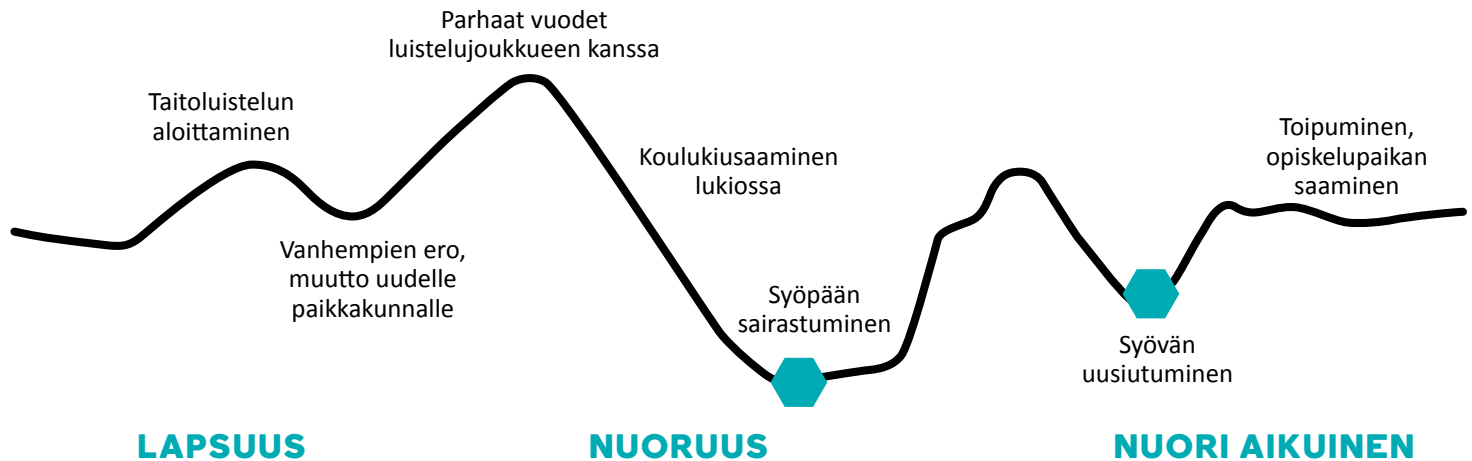
- Miten syöpään sairastuminen muutti käsitystäni itsestäni?
- Millaisia tunteita hoidot herättivät minussa eri vaiheissa?
- Mistä asioissa koin joutuvani luopumaan?
- Missä asioissa huomaa olevani vahvempi kuin luulin?
- Miten ystävyssuhteet, perheen tuki tai muiden suhtautuminen vaikuttivat minuun?
- Mitkä kokemukset tuntuivat kaikkein vaikeimmilta identiteetin kannalta?
- Onko jotain, mitä opin itsestäni hoitojen aikana?

MINÄ HOITOJEN JÄLKEEN TAI TOIPUMISEN AIKANA

- Millaisia eroja huomaa nykyisen ja "ennen sairastumista" -minän välillä?
- Tuntuuko jokin osa minusta kadonneelta, muuttuneelta tai uudelleen rakenteilla?
- Mikä minussa on pysynyt samana, vaikka moni asia on muuttunut?
- Miten suhtautumiseni tulevaisuuteen on muuttunut?
- Mitkä arvot tai asiat tuntuvat nyt tärkeämmiltä kuin ennen?
- Millaisia tavoitteita minulla on nyt?

Elämänjana

Mistä minä olen tulossa ja miten se näkyy tänään?



SUHDE KEHOON JA KEHONKUVAAN

- Miten suhtauduin kehooni ennen sairautta?
- Miten suhtaudun kehooni nyt?
- Onko jokin muuttunut kehossani, joka vaikuttaa siihen, miten koen itseni?
- Onko kehooni tullut myös asioita, jotka kertovat selviytymisestääni?
- Miten haluaisin oppia suhtautumaan kehooni jatkossa?

MINUUS JA TARINALLINEN IDENTITEETTI

- Jos kertoisin tarinan itsestäni ennen sairautta, miten se menisi?
- Jos kertoisin tarinan itsestäni nyt, mitä siihen kuuluisi?
- Mitkä tapahtumat tai kokemukset tuntuvat käännekohtilta?
- Miten haluaisin, että tarina jatkuu tästä eteenpäin?
- Mitä haluan sanoa itselleni, joka olin ennen sairastumista?
- Mitä haluan sanoa itselleni tulevaisuuteen?

Viitteet

- ¹ Lämmin kiitos kaikille dialogikeskusteluihin osallistuneille! Kiitokset hyvistä kommentteista ja keskusteluista: Sami Ruokangas, Penna Härmä, Elina Gambardella
- ² Euroopan Komissio: EU:n syöväntorjuntasuunnitelma.
- ³ Artikkeleihin Luyckx, K., Vanderhaegen, J., Raemen, L., & Claes, L. (2025). Identity formation in adolescence and emerging adulthood: a process-oriented and applied perspective. In *European Journal Of Developmental Psychology* (Vol. 22, Number 2, pp. 168–187). Taylor & Francis (Routledge) esitetään viime vuosien identiteettitukimusta neo-Erikssonilaisessa viitekehyksessä ja tuodaan erityisesti esiin pitkäaikaissairauden nuorten näkökulma.
- Eriksson, Erik H. 'Childhood and Society', W.W. Norton & Company, Re-Issue 1994, sivut 193–194.
- ⁴ Marcia, James E. 'The Ego Identity Status Approach to Ego Identity', kirjassa *Ego Identity – A Handbook for Psychosocial Research*, J.E. Marcia, A.S. Waterman, D.R. Matteson, S.L. Archer, J.L. Orlofsky. Springer Verlag New York 1993. s. 7
- ⁵ Marcia s. 11. Käännökset englanninkielestä suomeen AK.
- ⁶ Mannerström, Rasmus. Uncertain Future Plans – Personal Identity Among Finnish Youth and Its Links with Well-being, Digital Engagement and Socio-economic Circumstances. 2019. Marttinen, Elina. Deciding on the Direction of Career and Life: Personal Goals, Identity Development, and Well-being During the Transition to Adulthood. 2017.
- ⁷ Marcian teoriaa on kehitetty ja tarkenneltu mutta Marcian jalanjäljissä kulkevat psykologit kutsuvat teorioitaan neo-Erikssonilaisiksi. Katso esimerkiksi: Luyckx, K. et al (2025).

Kirjallisuutta

Eriksson, Erik H. 'Childhood and Society', W.W. Norton & Company, Re-Issue 1994

Luyckx, K., Vanderhaegen, J., Raemen, L., & Claes, L. (2025). Identity formation in adolescence and emerging adulthood: a process-oriented and applied perspective. In *European Journal Of Developmental Psychology* (Vol. 22, Number 2, pp. 168–187). Taylor & Francis (Routledge).

Mannerström, Rasmus. Uncertain Future Plans – Personal Identity Among Finnish Youth and Its Links with Well-being, Digital Engagement and Socio-economic Circumstances. 2019.

J.E. Marcia, A.S. Waterman, D.R. Matteson, S.L. Archer, J.L. Orlofsky (eds) *Ego Identity – A Handbook for Psychosocial Research*, Springer Verlag New York 1993.

Marttinen, Elina. Deciding on the Direction of Career and Life: Personal Goals, Identity Development, and Well-being During the Transition to Adulthood. 2017.





Kirjoittajat:

Antti Karjalainen (MA, PhD), tutkimus- ja kehitysjohtaja, Sylva ry (antti.karjalainen@sylva.fi)

Maria Matilainen: Lasten ja nuorten psykoterapeutti, KM, erityisopettaja.

Juulia Pirttimaa: Kokemusasiantuntija, vertaisohjaaja, life coach.

SYLVA RY

Syöpäsairaiden lasten vanhempien vuonna 1982 perustama yhdistys. / Sylvan jäseneksi voi liittyä tilaamalla toimistostamme liittymiskaavakkeen tai täyttämällä sen kotisivuilla www.sylva.fi. / Jäsenmaksu on varsinaisille jäsenille 20 euroa ja kannatusjäsenille 50 euroa. / Lehden tilaushinta ei-jäsenille on 30 euroa. / Tänä vuonna Sylva tiedottaa lehdellään neljä kertaa. / Yhdistyksen yhteystiedot: Sylva ry Tammasaarenlaituri 3, 00180 Helsinki • www.sylva.fi •

sylva@sylva.fi • Osoitteenmuutokset: ilmoitetaan suoraan Sylvaan.

SYLVA-LEHTI

Päätoimittaja: Marika Aro, marika.aro@sylva.fi, 050 325 2570 / Toimitussihteerit: Sami Ruokangas ja Reetta Reinman

Taitto: Juha Markkanen / T:mi Mark Kane

Ilmoitusmyynti: Sari Aarnio, TJM-Systems Oy, puh. 044 566 7194, sari.aarnio@tjm-systems.fi, Ilmoitusaineistot: aineistot@tjm-systems.fi

Painosmäärä: 100 kpl / Julkaisija: Sylva ry

SUOSITUKSIA

Kysyin yhden keskusteluista päätteeksi, että millaisen viestin he haluaisivat lähettää sille itselleen, joka on juuri pahimmassa syövän ja hoitojen vaiheessa. Sen sijaan, että kirjaisin politiikkasuosituksia kirjaan ne tähän koska ne voivat toimia ohjenuorana kaikille meille, jotka myös elämme erilaisissa vaiheissa identiteettistatuksemme.

"Kaikki tulee menemään hyvin"

"Aika (tämä) etenee ja joskus pahoinvointi loppuu"

"Kyllä sä sopeudut"

"Arvosta aikaa mikä sulla on"

"Tämä kuuluu elämään"

"Saa olla pettynyt"

"Asiat saa tuntua pahalta – ei tarvitse olla reippaampi kuin on"

Kysy lisää tutkimuksista

Tutkimus- ja kehitysjohtaja Antti Karjalainen
antti.karjalainen@sylva.fi

SYLVA

Sylva ry

Tammasaarenlaituri 3, 00180 Helsinki

Y-tunnus: 0585784-7

www.sylva.fi • www.fuckcancer.fi

Facebook: Sylva ry • Fuck Cancer Suomi **Instagram:** @sylva_ry • @fuckcancersuomi