


4

TUTKIMUS- TEEMAA

Jotta kaikki saisivat
tarvitsemansa avun,
meidän täytyy
tietää enemmän.

SYLVA





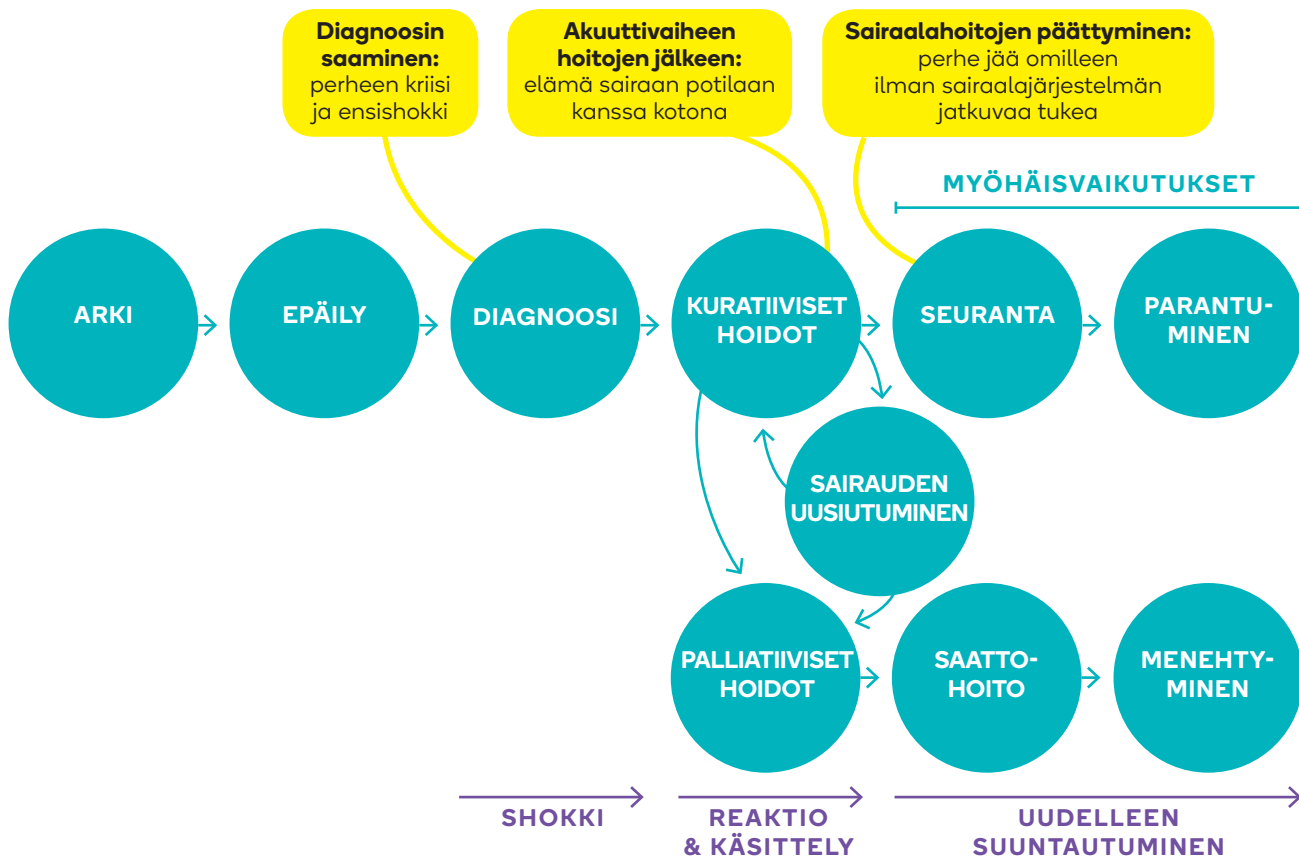
Perheen heikompi sosio-ekonominen asema lisää lapsen riskiä kuolla syöpään. Alimpaan tuloluokkaan kuuluvien vanhempien lapsilla on 30 % suurempi riski kuolla syöpään kuin ylimmässä tuloluokassa olevien vanhempien lapsilla, vaikka lapsipotilaat saavat Suomessa samat hoidot taustoista riippumatta.

TIEDOLLA JA TUTKIMUKSELLA SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN LASTEN PUOLESTA

Koko perheen elämä muuttuu, kun lapsi sairastuu syöpään. Kaikki syöpää sairastavat lapset saavat yliopistosairaaloissa samat hoidot, eikä hoidoista koidu perheille juurikaan kustannuksia. Silti tutkimuksen mukaan heikommassa sosio-ekonomisessa asemassa olevien perheiden lapsilla on suurempi riski kuolla syöpään.*

Sylva ry on päättänyt käynnistää monivuotisen tutkimushankkeen, jonka tavoitteena on selvittää sairastuneen lapsen ja hänen perheensä psykososiaalisen tuen tarvetta, sen saatavuutta, kehittämistarpeita sekä vaikuttavuutta. Seuraavilla sivuilla esitellään mahdollisista tutkimuskohteista neljä, joiden tarkempi tutkiminen auttaisi sairastunutta lasta ja tämän perhettä kriittisissä vaiheissa.

*Impact of Parental Socioeconomic Factors on Childhood Cancer Mortality in Finland: A Population-Based Registry Study
Anniina Tolkkinen, Laura Madanat-Harjuoja, Mervi Taskinen, Matti Rantanen, Nea Malila & Janne Pitkäniemi



LAPSIPOTILAAN POLKU JA SEN KRIITTISET NIVELKOHDAT

Tutkimuksen esiselvitysvaiheessa mallinnettiin lapsisyöpäpotilaan sekä lapsen koko perheen polut. Polun varrelta löytyi kriittisiä nivelvaiheita, joiden aikana potilaalle ja perheelle annettu tuki on erityisen merkittävässä roolissa perheen

selviytymisen, pärjäämisen ja myöhemmän hyvinvoinnin kannalta. Tukitoimenpiteiden kohdentaminen polun kriittisiin kohtiin on tärkeää; tällöin annetun tuen vaikutukset ovat mitä todennäköisimmin suuremmat.

Esimerkki leukemiapotilaan polusta.

1

**TUKEA KOKO
PERHEELLE**



**Olennaista on se,
että syöpään sairastunut
lapsi ja hänen perheensä
saa pitkäkestoista tukea.”**

LAPSEN JA PERHEEN TARVITSEMA PSYKOSOSIAALINEN TUKI

Tässä tutkimusteemassa paneudutaan sairastuneen lapsen ja hänen perheensä tuen tarpeisiin polun eri vaiheissa. Huomiota kiinnitetään myös sairastuneen lapsen terveisiin sisaruksiin, jotka saattavat kokea jäävänsä paitsioon, kun vanhempien aika ja huomio kohdistuvat syöpään sairastuneeseen lapseen. Teemaan liittyvät myös mahdolliset perheen voimavarakartoitukset sekä perhettä eniten tukevien toimijoiden työn mallinnukset.

Tutkimusta tarvitaan, sillä perhettä polun aikana tukevien tahojen resurssit ovat rajalliset. Mitä paremmin ymmärretään, millaista tukea perheet tarvitsevat missäkin polun kohdassa, sitä helpommin ja tehokkaammin tukea voidaan kohdentaa.

2

**TUOKO
VARHAINEN
TUKI SÄÄSTÖJÄ?**



Mikäli syöpään sairastuneen lapsen perhe ei saa oikea-aikaista tukea, saattaa sillä olla pitkäkestoisia seurauksia.”

PSYKOSOSIAALISEN TUEN KUSTANNUSVAIKUTUKSET

Tässä tutkimusteemassa tutkitaan Sylvan ja muiden toimijoiden tarjoaman psykososiaalisen tuen vaikuttavuutta. Olennaista on tutkia, mikä yleisen ennaltaehkäisevän tuen panos-tuotos-suhde on suhteessa myöhäisempään korjaavaan hoitoon ja tukeen. Teemaan liittyy myös perheiden saamien etuuksien ja palveluiden vaihtelevat kokonaisuudet sekä eri toimijoiden (julkinen, yksityinen ja kolmas sektori) panosten arviointi erikseen ja yhdessä.

Tutkimusta tarvitaan, jotta psykososiaalisen tuen kustannusvaikutuksia ymmärretään paremmin. Ennaltaehkäisevän tuen lisääminen vaatii tutkimuksellista näyttöä siitä, että tukea lisäämällä säästetään varoja ja saavutetaan suurempi vaikuttavuus tarjotun tuen tuloksissa.

3

**YHDENVERTAISET
OIKEUDET**



**On tärkeää ymmärtää
perheiden erilaisia
tilanteita ja voimavaroja.”**

SOSIOEKONOMISTEN JA ALUEELLISTEN TEKIJÖIDEN VAIKUTUS PERHEIDEN POLKUIHIN

Tässä tutkimusteemassa tutkitaan syöpään sairastuneen lapsen perheen kohtaamia taloudellisia, sairaanhoidollisia ja psykososiaalisia haasteita. Perheen jaksamiseen lapsen sairastumisen aikana ja jälkeen vaikuttaa kokonaistilanne eli kaikkien haasteiden yhteisvaikutus. Perheet voivat olla epätasa-arvoisessa asemassa toteutuneen psykososiaalisen ja taloudellisen tuen osalta myös alueellisen sijaintinsa vuoksi. Perheiden erilaiset resurssit ja lähtökohdat vaikuttavat siihen, millaiset tukitoimet tulevat kyseeseen ja miten niitä kohdennetaan.

Sairastuneet lapset ovat tasa-arvoisessa asemassa sairauden hoidon osalta alueellisesta sijainnista riippumatta erikoissairaanhoidon aikana. Tutkimusta kuitenkin tarvitaan, sillä lapsen ja perheen selviämiseen vaikuttaa myös moni muu tekijä, kuten saatavilla olevat tuet ja palvelut. Jotta perheiden tilanne tulisi tasa-arvoisemmaksi, on tehtävä erilaisten perheiden polkujen sosiaali- ja terveystaloudellista arviointia.

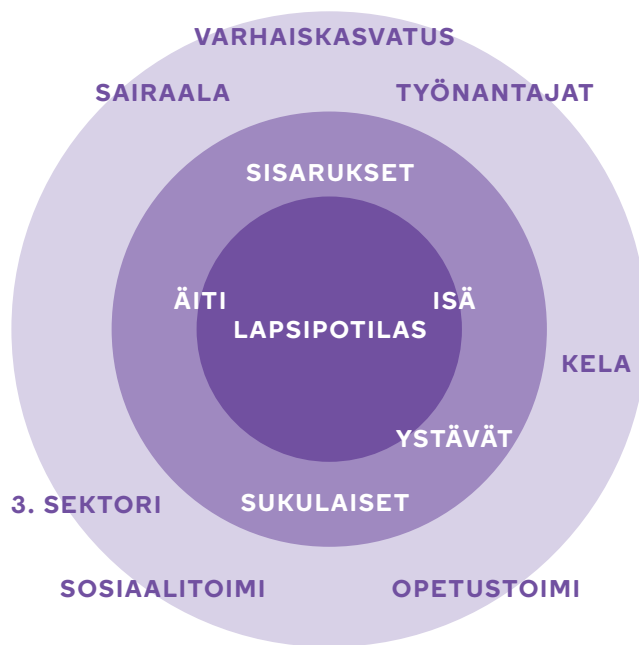
4

YHTEISTYÖN
HYÖDYT

PALVELUPOLKUJEN SUJUVUUTEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

Tässä tutkimusteemassa keskitytään perheiden palvelupolkujen sujuvuuteen. Syöpää sairastavien lasten ja heidän perheidensä palvelupolkuihin vaikuttaa mm. se, miten kaikkien eri tahojen yhteistyö polun eri vaiheessa on järjestetty hoito- ja asuinpaikkakunnalla. Yhteistyö eri toimijoiden välillä tuo mukanaan myös tietosuojan ja vaitiolovelvollisuuteen liittyviä ongelmia sekä lainsäädäntöön liittyviä kysymyksiä.

Tutkimusta tarvitaan, jotta lapsen hoitoon osallistuvien hallintojen lainsäädäntöjen päällekkäisyydet ja puutteet suhteessa sujuvaan hoito- ja tukipolkuun voidaan selkeyttää. Aikuisuuden kynnyksellä olevat nuoret syöpäpotilaat ovat väliinputoajia, mikäli ei tiedetä, mitä taho on vastuussa heidän asianmukaisesta hoidostaan.



Sylvan arvolupaus:

**”Jokainen syöpään sairastunut lapsi, nuori,
nuori aikuinen ja heidän läheisensä
saa tarvitsemaansa tukea.”**

Miten Sylva toimii suhteessa lapsiperheisiin,
nuoriin aikuisiin, hoitohenkilökuntaan ja verkostoihin?

**Myötä-
tuntainen arjen
tukija**

**Luotettava
ajankohtaisen ja
asiantuntevan
tiedon tarjoaja**

**Rohkea
vaikuttaja**

SYLVA

Jaakonkatu 3 B 3 (6. krs), 00100 Helsinki

09 135 6866

Y-tunnus: 0585794-7

www.sylva.fi • www.fuckcancer.fi

Facebook: Sylva ry • Fuck Cancer Suomi

Instagram: @sylva_ry • @fuckcancerfi

Twitter: @fuckcancerfi • @sylva_ry