

Sylvan perhebarometri 2022 – keskeiset tulokset



SYLVA
TUTKIMUS

1 Johdanto

Lapsuusajan syöpä Suomessa

- Suomessa 150 lasta vuodessa sairastuu syöpään, näistä valtaosa (yli 80%) parantuu.
- Lasten syöpähoidot kestävät useita vuosia ja yli puolet kärsivät raskaiden hoitojen ja toimenpiteiden aiheuttamista myöhäisvaikutuksista. Hoitojen piirissä on vuositasolla 3000 lasta.
- Lapsen syöpä on koko perheen tragedia: se vaikuttaa vanhempien tuloihin, hyvinvointiin ja mielenterveyteen. Lapsen syöpä vaikuttaa sisaruksiin ja muihin läheisiin perheessä.
- Suomessa lapsen syöpähoitoja annetaan yliopistollisissa keskussairaaloissa.

Perhebarometrilla selvitetään tukimuotojen riittävyyttä ja oikea-aikaisuutta

Tausta ja tavoitteet

- SYLVA haluaa selvittää, miten perheitä, joissa lapsi on sairastunut syöpään, voisi tukea paremmin hoitopolun eri vaiheissa
- Perhebarometri selvittää perheille tarjottujen tukimuotojen riittävyyttä ja oikea-aikaisuutta hoitopolun eri vaiheissa
- Tavoitteena on, että Sylva kasvattaa vaikuttajiin kohdistuvaa viestintää barometrin ja muiden tutkimusten avulla.

Toteutus

- Perhebarometri toteutettiin ensimmäisen kerran vuonna 2021. Kysely toteutettiin toisen kerran 15.9.-9.10.2022 välisellä ajanjaksolla
- Kyselyä jaettiin SYLVAN markkinointikanavia hyödyntäen laajasti joka puolelle Suomea
- Nordic Healthcare Group (NHG) toimi selvityksessä tietojen käsittelijän ja analysoijan roolissa yhteistyössä SYLVAN kanssa

SYLVA Perhebarometri toteutettiin toista kertaa syksyllä 2022

154

vastaajaa 15.9.-
9.10.2022 välisellä
ajanjaksolla

Yli 260

avovastausta perheiden
vointiin ja tuen
tarpeisiin liittyen

92 %

vastaajista ovat
sairastuneen lapsen
äitejä

3501-5500€

Yleisin kotitalouksien
kuukausittaisten netto-
tulojen luokka (40 %)

51 %

ovat vaiheessa, jossa
lasta hoidetaan
syöpään tai lieve-
ilmiöihin liittyen

Kaikki 5

yliopistosairaalaan ovat
edustettuina
vastauksissa

18 %

vastaajista ovat
kokeneet myös lapsen
syövän uusiutumisen

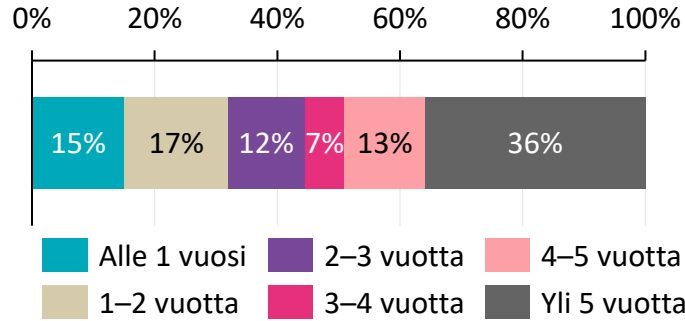
85 %

ei ole käyttänyt mitään
tukimuotoja ennen
diagnoosia

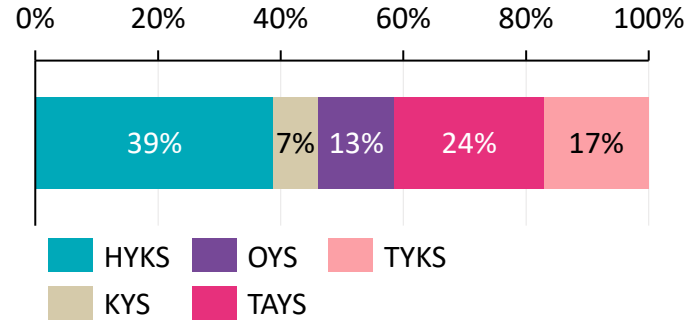
Perhebarometrin tarkoituksena on selvittää perheille tarjottujen tukimuotojen riittävyttä ja oikea-aikaisuutta hoitopolun eri vaiheissa, jotta jatkossa **perheille** pystytään tarjoamaan parempaa tukea oikea-aikaisesti.

Perhebarometrin vastaajaprofiili

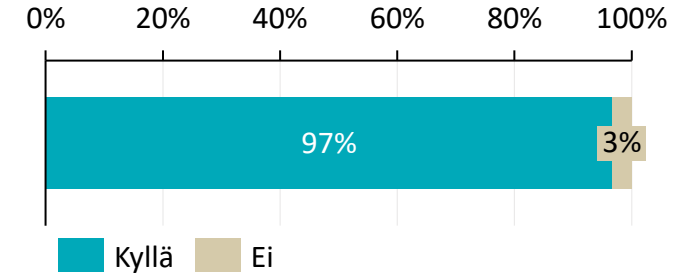
Aika lapsen syöpädiagnoosista,
% vastaajista (n: 153)



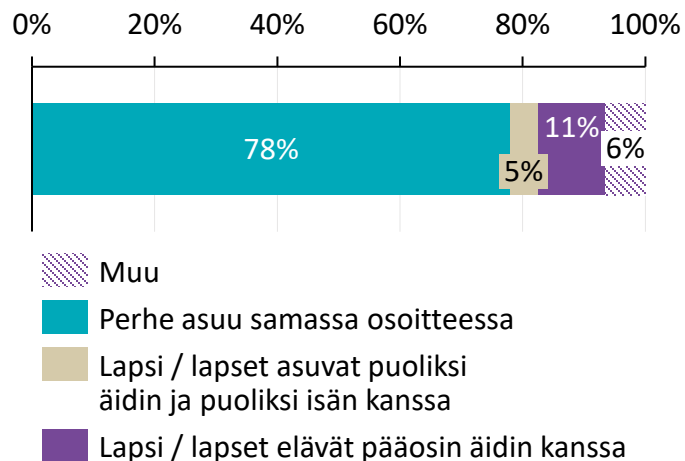
Lapsen pääsääntöinen hoitoalue,
% vastaajista (n: 152)



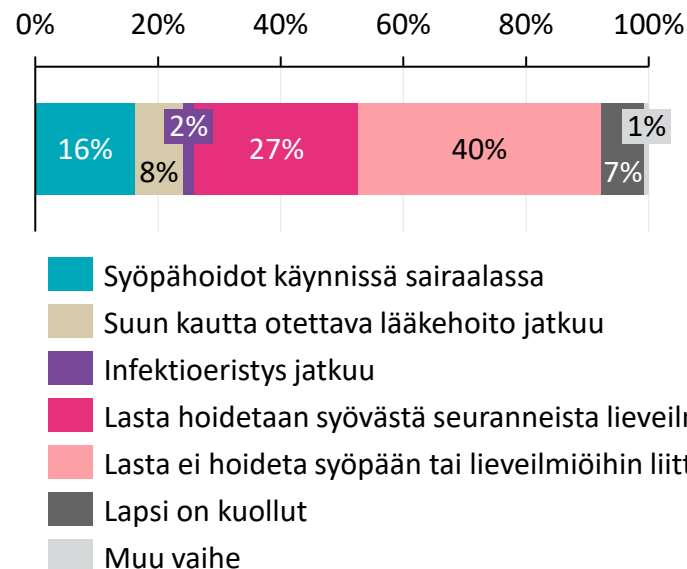
Kaikki perheen kasvattajat voivat asioida suomen kielellä, % vastaajista (n: 152)



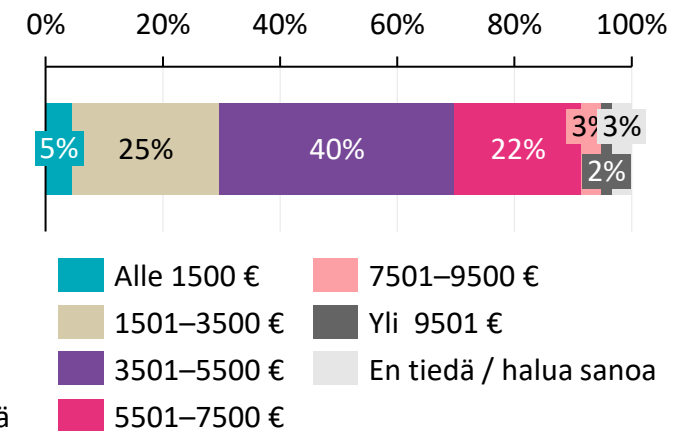
Perheen asumisjärjestelyt,
% vastaajista (n: 154)



Perheen hoitopolun vaihe,
% vastaajista (n: 154)



Kotitalouden kuukausittaiset nettotulot verojen jälkeen, % vastaajista (n: 152)



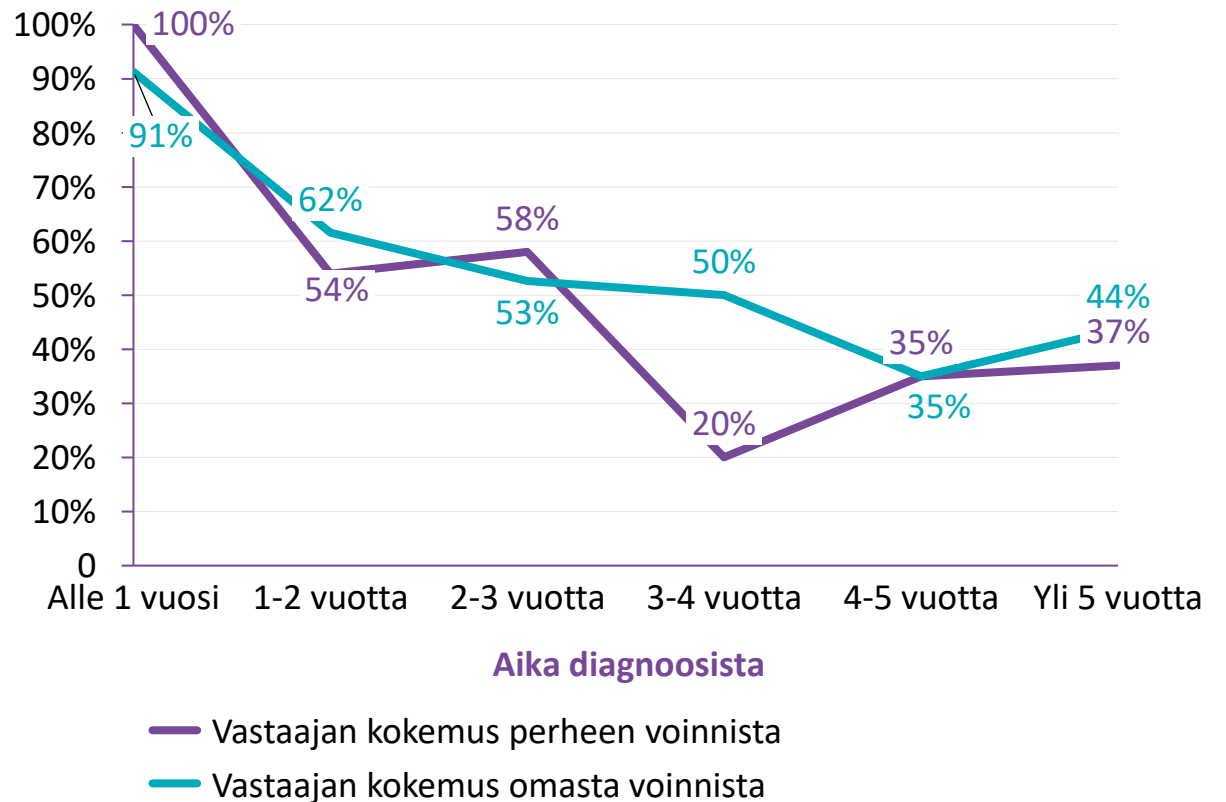
2 Keskeiset tulokset

Lapsen syöpädiagnoosi vaikuttaa koko perheen vointiin useita vuosia

- Lapsen syöpään sairastuminen vaikuttaa koko perheen vointiin heikentävästi ja pitkäaikaisesti
 - Kun lapsen diagnoosista on aikaa alle vuosi, kaikki vastaajat kokivat, ettei perhe voi hyvin. Vastaavana ajankohtana 91% vastaajista kokivat, etteivät voi itse hyvin
 - Kokemus omasta ja perheen voinnista poikkeavat toisistaan eniten, kun diagnoosista on aikaa 3-4 vuotta: tällöin 50% koki, ettei itse voi hyvin ja 20% koki, etteivät voi perheenä hyvin
 - Kun diagnoosista on aikaa alle vuosi sekä 2-3 vuotta, useampi vastaaja koki, että perheen vointi on omaa vointia huonommalla tasolla

”Lapsen hoitojen loputtua tuli onnellinen olo, mutta samalla moni syöpähoitojen vuoksi sairauden taustalla pysynyt ongelma tuli esiin.”

Osuus perheistä, jotka eivät ole voineet hyvin viimeisen kuukauden aikana 9/2022, % vastaajista (n: 154)



Lapsen syöpädiagnoosi horjuttaa merkittävästi perheiden taloutta

- Lapsen syöpädiagnoosi heikentää merkittävästi kotitalouksien kuukausittaisia nettotuloja koko hoitopolun ajan. Nettotuloissa on huomioitu saadut etuudet.
 - **79%** kasvattajista on joutunut lopettamaan tai vähentämään päivätöitään diagnoosin seurauksena
 - **78%** vastaajista ilmoittaa, että kotitalouden nettotulot ovat laskeneet heti diagnoosin jälkeen – useammalla kuin joka neljännellä (**27%**) kotitalouden kuukausittaiset nettotulot laskevat yli **40%** diagnoosin saannin jälkeen
 - Nettotulot ovat matalimmillaan hoitojen aikana, jolloin **82%** vastaajista on ilmoittanut kotitalouden nettotulojen madaltumisesta

Kotitalouden kuukausittaiset nettotulot¹ ovat laskeneet lapsen diagnoosin seurauksena, % vastaajista (n: 154)

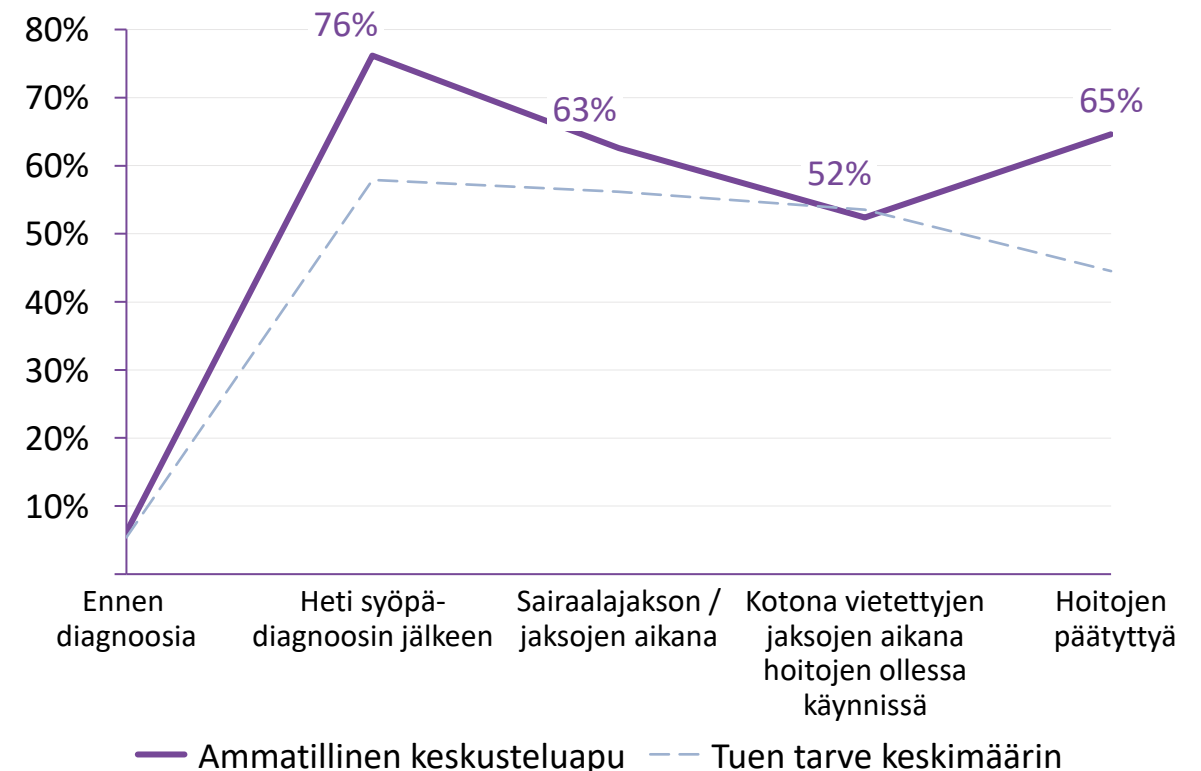
	Diagnoosin saannin jälkeen	Hoitojen aikana	Seuranta-vaiheessa
Laskeneet alle 19 %	16 %	17 %	23 %
Laskeneet 20-39 %	35 %	36 %	26 %
Laskeneet yli 40 %	27 %	29 %	13 %
Osuus vastaajista, kenen tulot ovat laskeneet	78 %	82 %	62 %

Ammatillista keskusteluapua tarvitaan eniten heti syöpädiagnoosin jälkeen

- Ammatillisen keskusteluavun tarve on suurinta heti lapsen syöpädiagnoosin jälkeen, jolloin **76%** vastaajista olisi hyötynyt kyseisestä tukimuodosta
 - Ammatillinen keskusteluapu tarkoittaa esimerkiksi psykologin, psykoterapeutin tai muun ammattilaisen tarjoamaa keskusteluapua
- Ammatillista keskusteluavusta koki hyötывänsä **63%** vastaajista sairaalajaksojen aikana ja kotona vietettyjen jaksojen aikana **52%** vastaajista. Osuus kasvaa hoitojen päätyttyä, jolloin **65%** vastaajista olisi hyötynyt tuesta

”Nyt psyykkisen avun hakeminen jää jo väsyneiden ja tilanteesta sekaisin olevien perheiden vastuulle. Ammatillista keskusteluapua pitäisi tarjota rutiininomaisesti sairastuneelle lapselle ja koko perheelle”

Vastaajat, jotka kokevat, että ammatillisesta keskusteluavusta olisi ollut hyötyä hoitopolun eri vaiheissa, % vastaajista (n: 153)



Perheet tarvitsevat tukea arjessa erityisesti sairaalajakson aikana

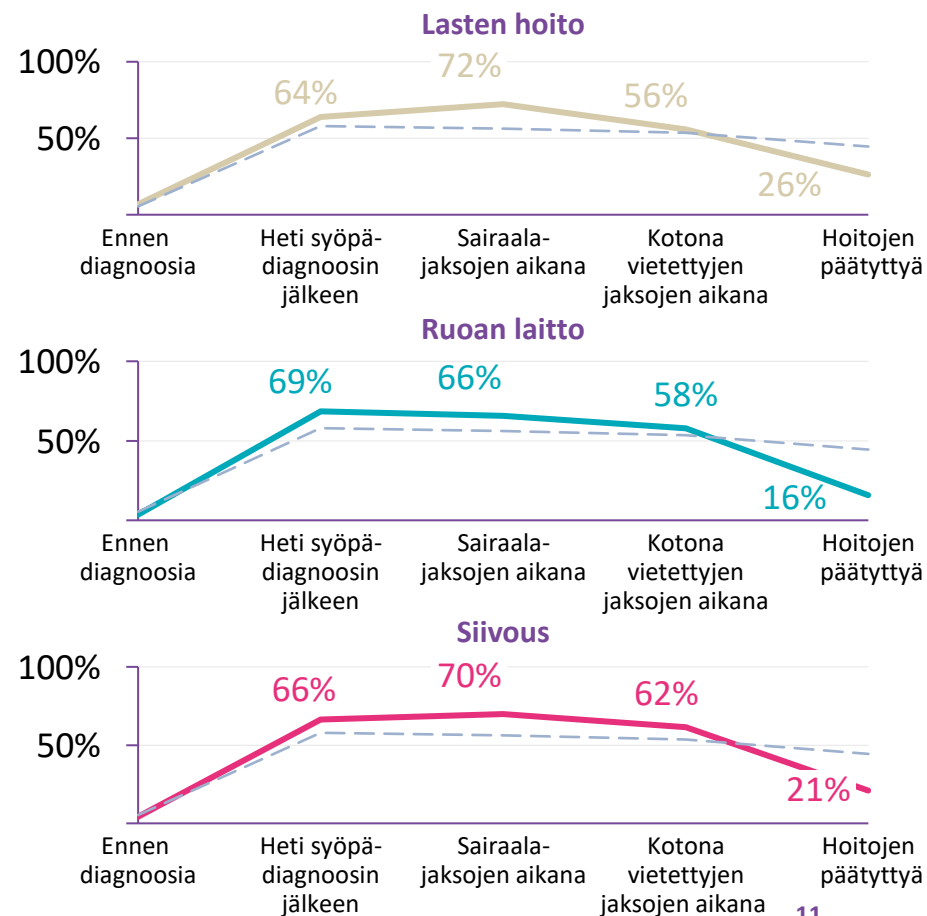
SYLVA
TUTKIMUS

- Lapsen syöpädiagnoosi heikentää perheiden jaksamista suorittaa arjen askareita: yli 90% kokee, että arjen tuesta olisi ollut hyötyä jossain vaiheessa hoitopolkua
- Suurempi osa vastaajista kaipaa tukea arjen askareisiin heti diagnoosin jälkeen, sairaalajaksojen aikana sekä kotona vietettyjen jaksojen aikana verrattuna muihin tukimuotoihin
 - Heti lapsen diagnoosin jälkeen korostuu tarve ruoan laitontuelle (69% vastaajista), sairaalajakson aikana lasten hoidontuelle (72% vastaajista) ja kotona vietettyjen jaksojen aikana hoitojen ollessa yhä käynnissä siivousavulle (62% vastaajista)

”Kodin arki kaatuu kotona olevan toisen vanhemman vastuulle. Apu kotona tukisi sisarusten hyvinvointia ja vanhempien jaksamista”

— Lasten hoito — Siivous
— Ruoan laitto — Tuen tarve keskimäärin

Vastaajat, jotka kokevat, että tuen muodoista olisi ollut hyötyä hoitopolun eri vaiheissa, % vastaajista (n: 153)

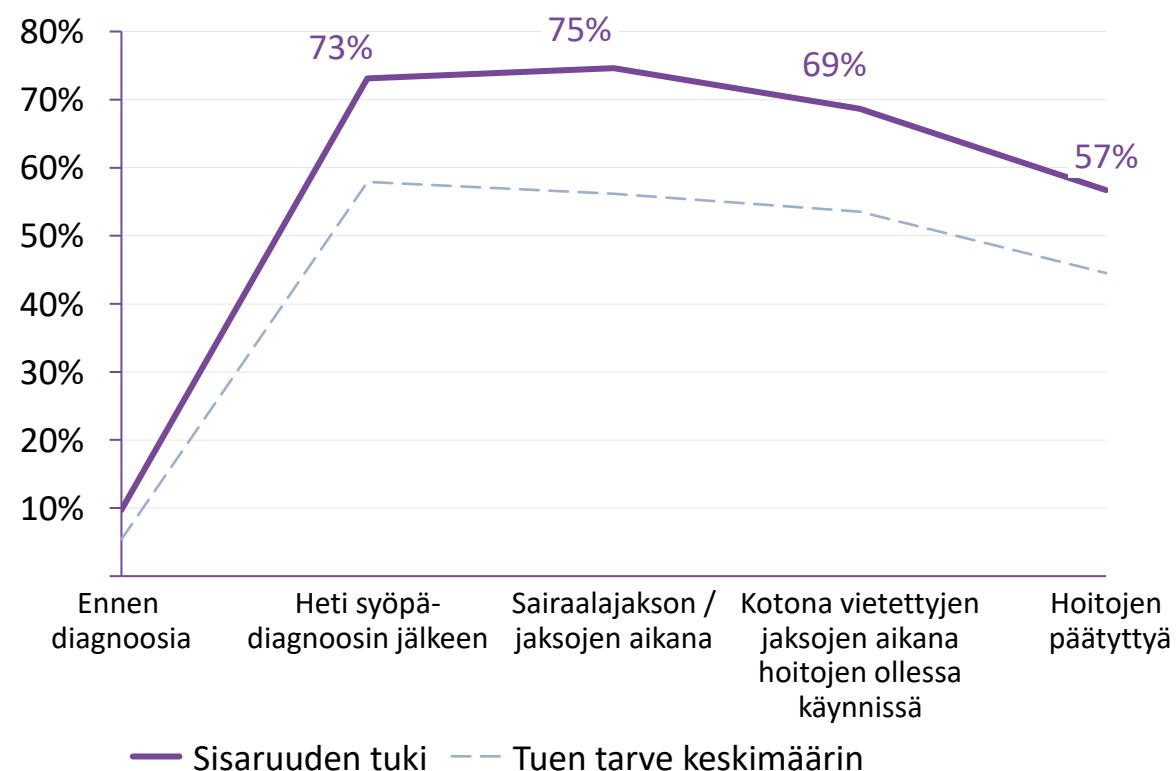


Tukea sisaruuteen kaivataan diagnoosin jälkeen, erityisesti sairaalajakson aikana

- Sisaruuden tuki koettiin kaikista tukimuodoista hyödyllisimmäksi tukimuodoksi heti lapsen syöpädiagnoosin jälkeen ja lapsen sairaalajakson /-jaksojen aikana
- Sisaruuden tuki koettiin hyödylliseksi kaikissa hoitopolun vaiheissa syöpädiagnoosin jälkeen – 75 % vastaajista kokivat tuen hyödyllisimmäksi sairaalajakson / -jaksojen aikana
- Avovastausten perusteella sisaruuden tuen tulisi sisältää sisarien vertaistukea, psykososiaalista tukea (mm. keskusteluapu) sekä koulunkäynnin tukea (mm. konkreettinen oppimisen tuki ja yhteisön ymmärrys kotitilanteesta)

”Sisarusten asioista kysyttiin muutaman kerran diagnoosin jälkeen ja hoitojen alussa – sisaruksia ei kuultu tai huomioitu riittävästi”

Vastaajat, jotka kokevat, että sisaruuden tuen tukimuodoista olisi ollut hyötyä hoitopolun eri vaiheissa, % vastaajista (n: 153)



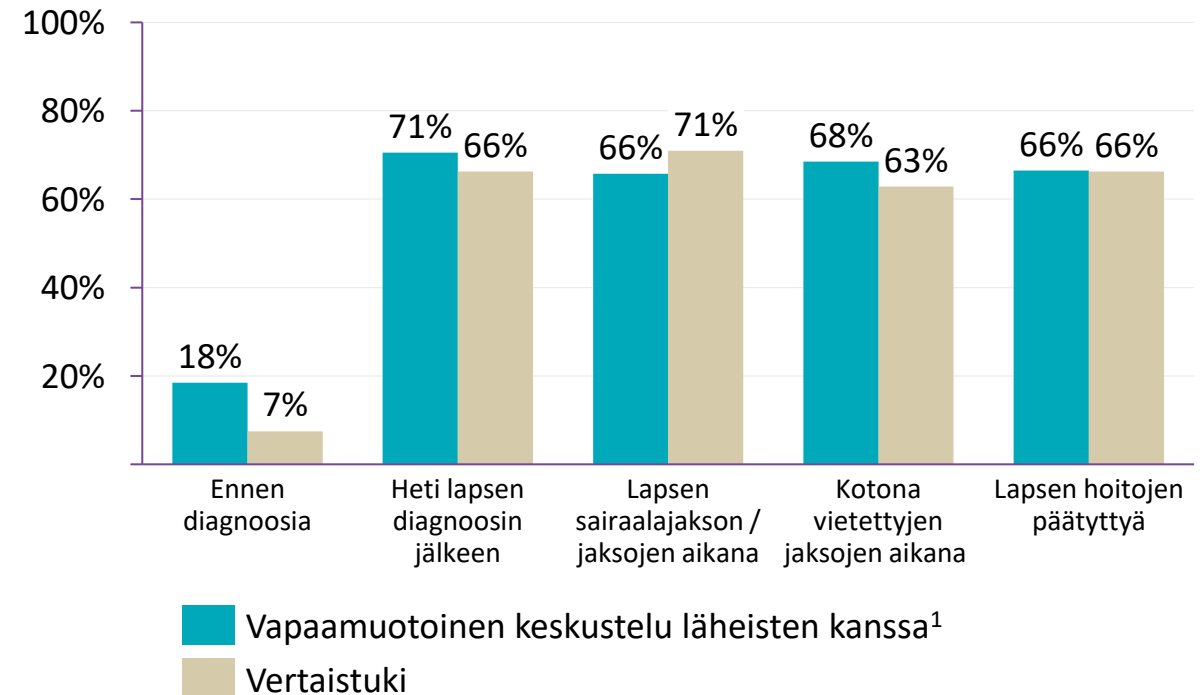
Vapaamuotoinen keskustelu läheisten kanssa ja vertaistuki auttavat perheitä merkittävästi

SYLVA
TUTKIMUS

- Kuntien, valtion tai muiden palveluntuottajien tarjoamien tukimuotojen ohella perheet hyötyvät merkittävästi tuesta, jota mm. läheiset ja muut syöväen kokeneet perheet pystyvät tarjoamaan
- Yli kaksi kolmasosaa vastaajista koki, että vapaamuotoinen keskustelu läheisten kanssa olisi ollut hyödyllistä jokaisessa hoitopolun vaiheessa lapsen diagnoosin saannin jälkeen
 - Kaikista kartoitetuista tukimuodoista vapaamuotoinen keskustelu (esim. voinnin tiedustelu tai kuulumisten vaihto) koettiin koko hoitopolun aikaisen kokonaistarpeen näkökulmasta hyödyllisimmäksi tueksi
- Lapsen sairaalajakson aikana vertaistuesta olisi hyötynyt 71% vastaajista

” Ystävät ovat unohtaneet meidät lähes täysin – muita ihmisiä emme nähneet lähes ensimmäiseen vuoteen ”

Vastaajat, jotka kokevat, että tuen muodoista olisi ollut hyötyä hoitopolun eri vaiheissa, % vastaajista (n: 153)



Hoitopolku ja perheiden tarpeet

- Perheet kaipaavat monipuolista tukea lapsen syöpädiagnoosin jälkeen: ammatillista keskusteluapua, sisarusten tukea, tukea arkeen sekä vapaamuotoista keskustelua ja vertaistukea
- On myös ensiarvoisen tärkeää, että tukea osataan tarjota oikeaan aikaan
- Sylva säätiö on tuottanut perheiden kanssa yhdessä kuvauksen lapsen hoitopolusta ja barometrissa kerätty data voidaan kiinnittää hoitopolkuun. Seuraava kuvaaja tiivistää tämän tuloksen.

Lapsiperheet tarvitsevat hoitopolun aikana tukea kokonaisvaltaisesti



Tuen tarpeet, joista olisi eniten hyötyä hoitopolun vaiheessa

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Vapaamuotoinen keskustelu läheisten kanssa | 1. Taloudellinen tuki ja neuvonta | 1. Sisaruuden tuki | 1. Osallistavat tapahtumat ja tekeminen | 1. Osallistavat tapahtumat ja tekeminen |
| 2. Sisaruuden tuki | 2. Ammatillinen keskusteluapu | 2. Arjen apu: lasten hoito | 2. Sisaruuden tuki | 2. Parisuhteen tuki |
| 3. Parisuhteen tuki | 3. Sisaruuden tuki | 3. Vertaistuki | 3. Vapaamuotoinen keskustelu läheisten kanssa | 3. Tuetut perhelomat |
| 4. Vertaistuki | 4. Vapaamuotoinen keskustelu läheisten kanssa | 4. Arjen apu: siivous | 4. Parisuhteen tuki | 4. Vapaamuotoinen keskustelu läheisten kanssa |
| 5. Arjen apu: lasten hoito | 5. Arjen apu: ruoan laitto | 5. Vapaamuotoinen keskustelu läheisten kanssa | 5. Vertaistuki | 5. Vertaistuki |

Sylva suosittaa

- Vanhempien taloudelliset, terapeuttiset ja psykososiaalisen tuen tarpeet tulee kartoittaa diagnoosin yhteydessä, lapsen hoitojen aikana ja hoitojen päättymisen jälkeen
- Sisaruksille tulee tarjota tukea erityisesti sairastuneen lapsen sairaalajaksojen aikana.
- Hyvinvointialueiden tulee huolehtia siitä, että niillä on valmius ottaa perheitä vastaan kun hoidot yliopistollisessa sairaalassa päättyvät
- Sylvan esittelemät psykososiaalisen tuen standardit vastaavat perheiden tuen tarpeisiin ja ne tulisi ottaa käyttöön perheiden tukemisessa koko hoitopolun ajan.

Kiitos!