

SYLVA

02
26

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

TUTKIMUS



Sylvan perhebarometri 2026 – keskeiset tulokset

SYLVA x NHG 08.05.2026

Sylvan perhebarometrilla selvitetään tukimuotojen riittävyttä ja oikea-aikaisuutta

Tausta ja tavoitteet

- Sylva haluaa selvittää ja seurata perheiden, joissa lapsi on sairastunut syöpään, vointia ja heidän tarvitsemaansa tukea
- Perhebarometri selvittää perheille tarjottujen tukimuotojen riittävyttä ja oikea-aikaisuutta hoitopolun eri vaiheissa
- Tavoitteena on, että perheille pystytään jatkossa tarjoamaan parempaa tukea oikea-aikaisesti hoitopolun aikana

Toteutus

- Perhebarometri on toteutettu kaksi kertaa aikaisemmin vuosina 2021 ja 2022
- Kolmas kysely toteutettiin 26.2–7.4.2026 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

Lapsuusajan syöpä Suomessa

- Suomessa noin 160 lasta sairastuu syöpään vuosittain. 84 % alle 15-vuotiaana syöpään sairastuneista paranee.*
- Sylvan arvion mukaan syöpähoitojen ja seurannan piirissä on vuosittain n. 3000 lasta
- Lasten syöpähoidot kestävät usein useita vuosia, ja tutkimusten mukaan enemmistö sairastuneista saa jonkinasteisia hoitojen myöhäisvaikutuksia, jotka voivat olla fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia.
- Lapsen syöpä koskettaa koko perhettä ja vaikuttaa vanhempien toimeentuloon, hyvinvointiin sekä sisarusten arkeen. Suomessa lasten syöpähoidot on keskitetty viiteen yliopistolliseen keskussairaalaan, joissa tarjotaan myös vaativimmat ja uusimmat hoidot.

* <https://syopasaatio.fi/tietoa-lasten-syovista/>



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 22 euroa ja kannatusjäsenille 55 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
Painosmäärä: 100 kpl / Julkaisija: Sylva ry

Vanhempien sanoin

”

Suurin kuormitus on valtava huoli nuoresta. Se kun helpottaisi, niin näyttäisi jo valoisammalta.

”

Kyllä työyhteisöstä putoaminen oli loppupeleissä aika iso juttu.

”

Ystävien ja läheisten tuki oli korvaamatonta. Sylvan terapeutti auttoi äitiä suunnattomasti. Isä on pienyrittäjä jonka työt seisahtuivat. Äidin työpaikka oli määräaikainen, mutta tuki tilannetta todella hyvin.



”

Kaikki tuntui ensitiedon jälkeen hetken lohduttomalta. Yöunet olivat vähäisiä, jolloin huonovointisuus ja ahdistus lisääntyi. Kun hoitosuunnitelma tehtiin ja pääsimme hoitoon Taysiin, tilanne parani huomattavasti. Sairaalassa oli hyvä olla vertaisten ja osaavien ammattilaisten kanssa.

”

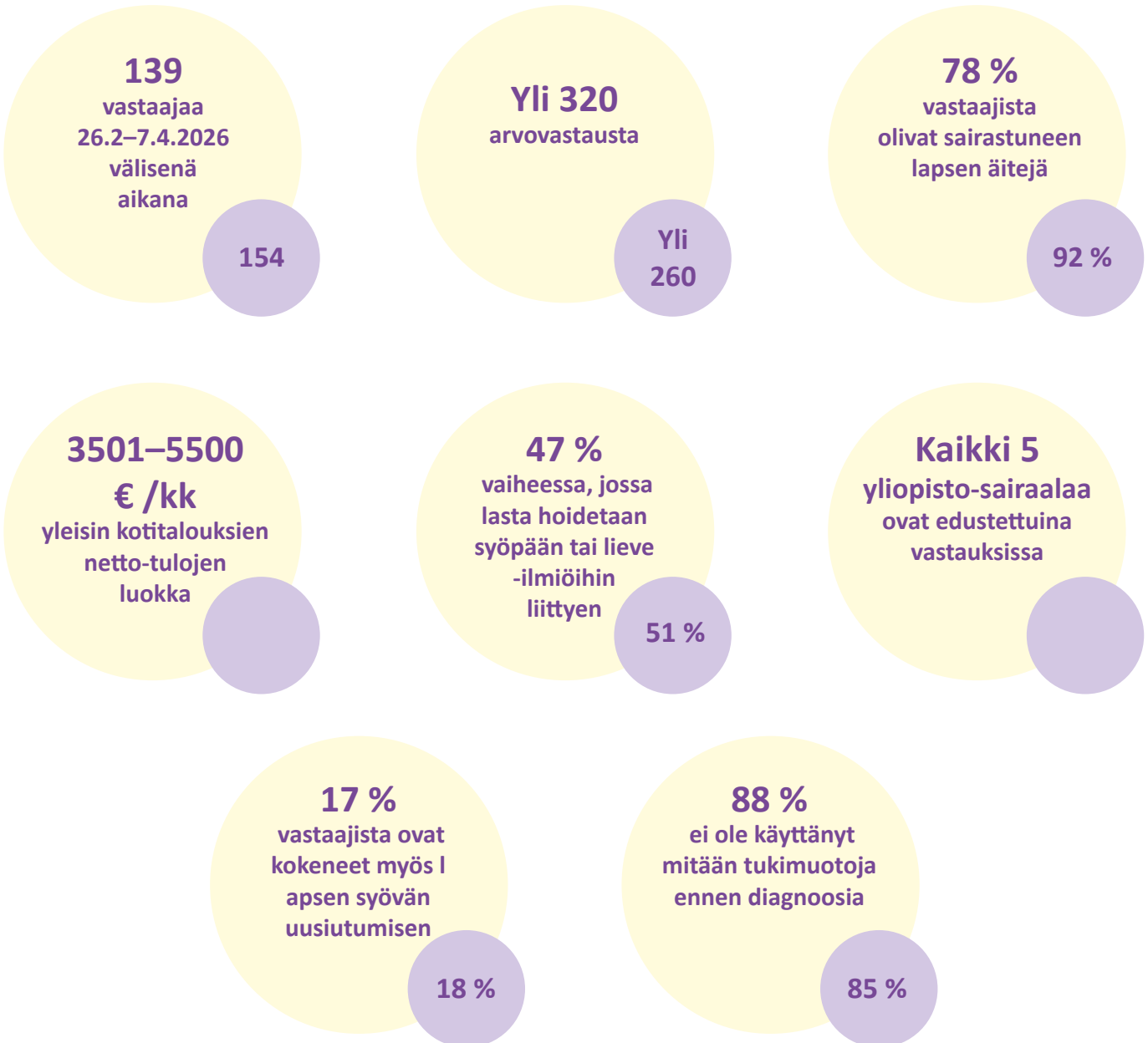
Olo oli todella avuton ja raskas elämäntilanne vaikutti kaikkiin. Nuorempi sisarus jäi sivuosaan, kaikki olivat todella väsyneitä ja peloissaan.

”

Hoitojen loputtua ja kun kaiken piti alkaa taas olemaan ”kunnossa” iski itselle huonoin vointi: kaikki tunteet, unettomuus, painajaiset, liian herkillä oleminen ja voimakkaat ahdistukset.



Sylvan perhebarometrin data kerättiin keväällä 2026



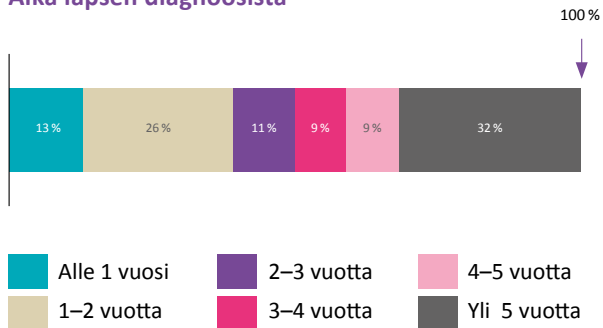
Vuoden 2022 (N=154) tulokset pienen ympyrän sisällä jos eroa vuoden 2026 tuloksiin.

Lähde: Perhebarometri 2026, NHG analyysi

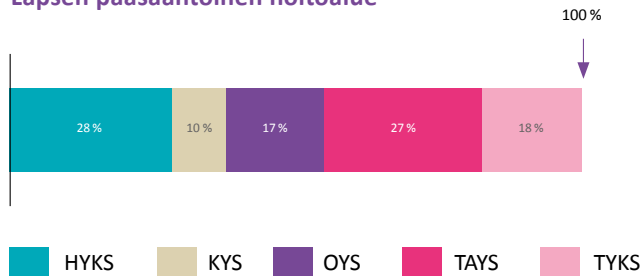
Perhebarometrin vastaajaprofiili

Perhebarometrin vastaajaprofiili on maantieteellisesti hieman kattavampi kuin vuoden 2022 perhebarometrissa

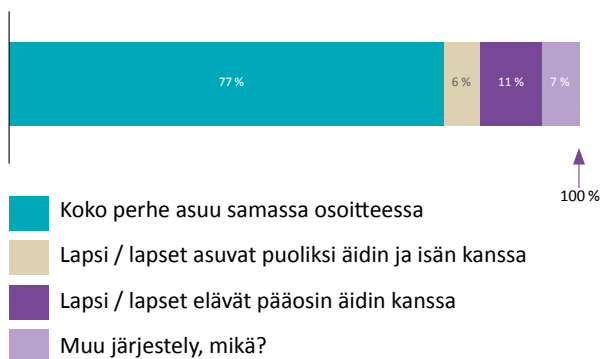
Aika lapsen diagnoosista



Lapsen pääsääntöinen hoitoalue



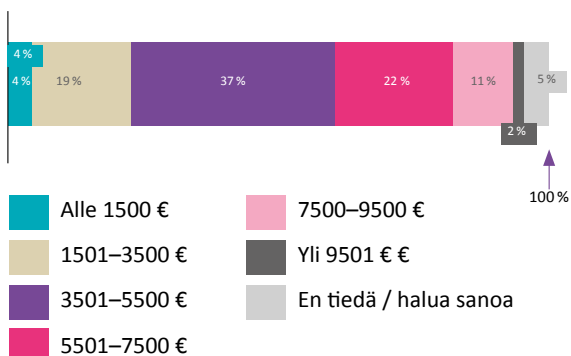
Perheen asumisjärjestelyt



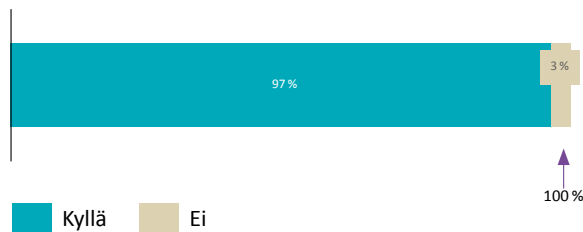
Perheen hoitopolun vaihe



Kotitalouden kuukausittaiset nettotulot verojen jälkeen



Kaikki perheen kasvattajat voivat asioida suomen kielellä



Perhebarometri seuraa tulojen ja voinnin muutosta

Sylvan perhebarometrin keskeimpiä seurattavia asioita ovat perheiden ja vanhempien vointi sekä perheen taloudellinen tilanne. Vuonna 2026 valitettavasti perheiden ja vanhempien vointi näyttää heikenneen vuodesta 2022. Samalla lapsen sairauden vaikutus nettotuloihin

on edelleen merkittävä. Nämä voivat olla heijastuksia Suomen yhteiskunnallisesta tilanteesta, vanhempien huoli lapsesta yhdistettynä epävarmisiin aikoihin ja heikennyksiin sosiaaliturvassa varmasti vaikuttaa omaan vointiin.

Vanhempien vointi on heikentynyt vuodesta 2022

”

Elämä eteni päivästä päivään. Koitimme rämpiä eteen päin niillä voimilla mitä oli. Välillä luulin, että tipun kuiluun.”

”

Luottamus elämään lähtee ja tilalle tulee vääryys, mitä ei voi ymmärtää – ja järkyttävä menettämisenpelko.”

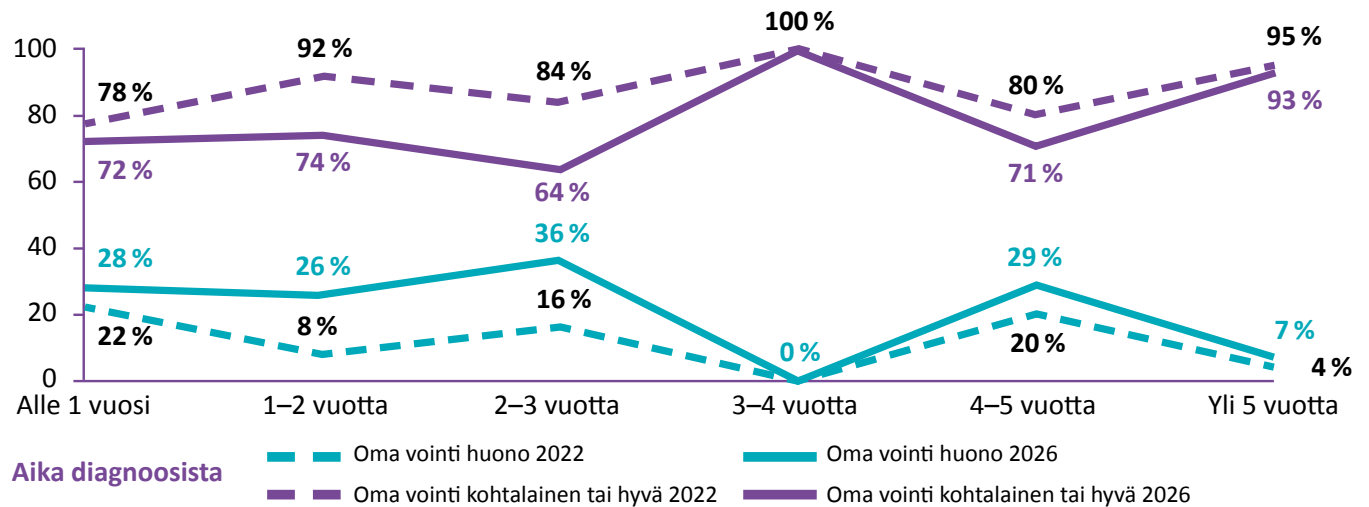
”

Koko elämä lamaantui. Ennen diagnoosia elimme kuukauden epätietoisuudessa ja peläten. Diagnoosin jälkeen elimme kuukauden sumussa ja yritimme vain selvittää päivästä toiseen. Joka aamu heräsin samaan tunteeseen siitä, että se ei ollutkaan unta.

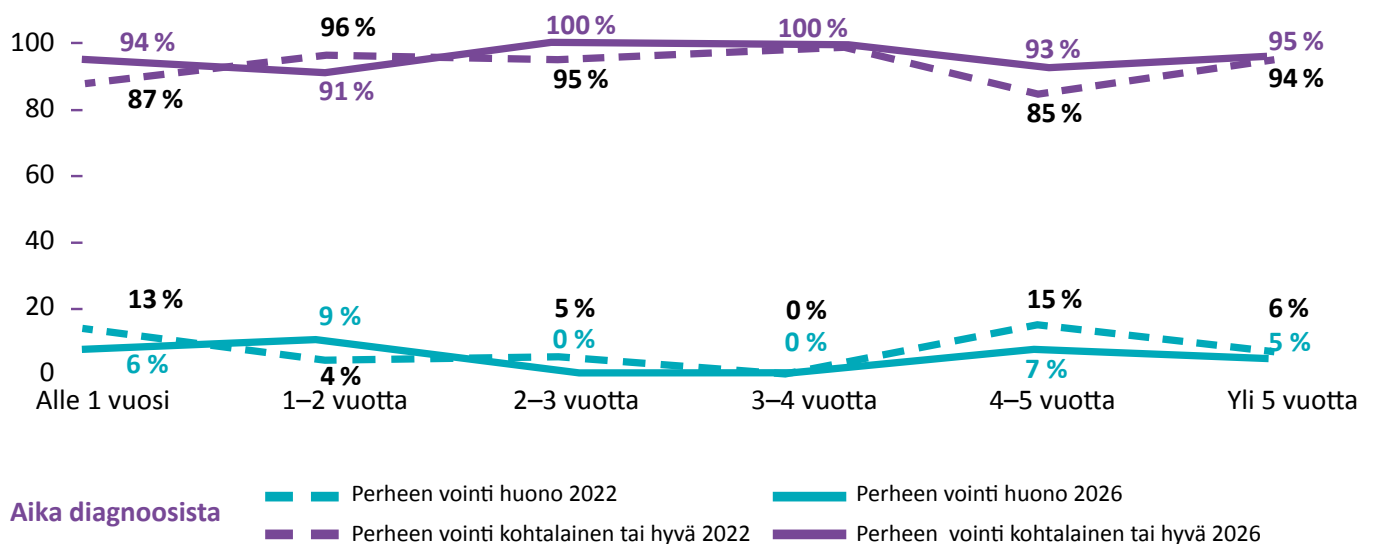
Viidennes voi lapsen hoitojen aikana huonommin kuin aiemmin

- Vastaajat kokivat, että heidän vointinsa oli kaikkina ajanjaksoina diagnoosista lähtien keskimääräisesti huonompi kuin koko perheen vointi
- Ero vuoteen 2022 näkyy oman voinnin kokemisessa: 2–3 vuotta diagnoosista huonosti voivien osuus oli noin 20 prosenttiyksikköä suurempi 2026 kuin 2022 (**36 % vs. 16 %**).
- Kun lapsen diagnoosista oli aikaa alle 1 vuosi, oma vointi koettiin selvästi heikommaksi kuin perheen vointi. Yli neljäsosa (**28 %**) koki vointinsa tällöin huonoksi.
- Lapsen syöpään sairastuminen vaikuttaa koko perheen vointiin heikentävästi ja pitkäaikaisesti

Vastaajan kokemus omasta ja perheen voinnista viimeisen kuukauden aikana 3/2026, % vastaajista (N = 139)



Aika diagnoosista



Aika diagnoosista

Lapsen syöpädiagnosi horjuttaa merkittävästi perheiden taloutta: kolmanneksella perheistä tulot laskevat yli 40 %

Lapsen syöpädiagnosi heikentää merkittävästi kotitalouksien kuukausittaisia nettotuloja koko hoitopolun ajan. Nettotuloissa on huomioitu saadut etuudet.

- **79 %** kasvattajista on joutunut lopettamaan tai vähentämään päivätöitään diagnoosin seurauksena
- Useammalla kuin joka kolmannella kotitalouden kuukausittaiset nettotulot laskevat yli **40 %** diagnoosin saannin jälkeen
- Nettotulot ovat matalimmillaan hoitojen aikana, jolloin **80 %** vastaajista on ilmoittanut kotitalouden nettotulojen madaltumisesta

Kotitalouden kuukausittaiset nettotulot¹ ovat laskeneet lapsen diagnoosin seurauksena, % vastaajista (n: 154)
(Perhebarometri 2022)

	Diagnoosin saannin jälkeen	Hoitojen aikana	Seuranta-vaiheessa
Laskeneet alle 20 %	9 % (16 %)	12 % (17 %)	14 % (23 %)
Laskeneet 20–39%	29 % (35 %)	38 % (36 %)	21 % (26 %)
Laskeneet yli 40%	34 % (27 %)	30 % (29 %)	14 % (13 %)
Osuus vastaajista, kenen tulot ovat laskeneet	72 % (78 %)	80 % (82 %)	49 % (62 %)

1) Tulot verojen jälkeen, sisältäen saadut etuudet. Lähde: Perhebarometri 2026 (N=139), NHG analyysi

Taloudellinen paine kuormittaa

”

Olen vasta muutama kk sitten palannut pitkältä sairauslomalta uupumuksen takia osittain työelämään. Vuosi sitten irtisanottu yt:n jälkeen. Monet poissaolot lapsen tilanteen takia vaikuttivat tähänkin.

”

Aikuiset ovat kuormittuneita ja ahdistuneita. Työelämä ja perheen talous ei ole raiteillaan.

”

Perheemme taloudellinen tilanne on kahden lähekkäisen sairastumisen vuoksi huonolla tasolla eikä minulla (äiti) ole töitä odottamassa, kun omaishoitajuus tämän kuun jälkeen päättyy. Myös menneet raskaat vuodet hoitojen parissa painavat edelleen jonkin verran.

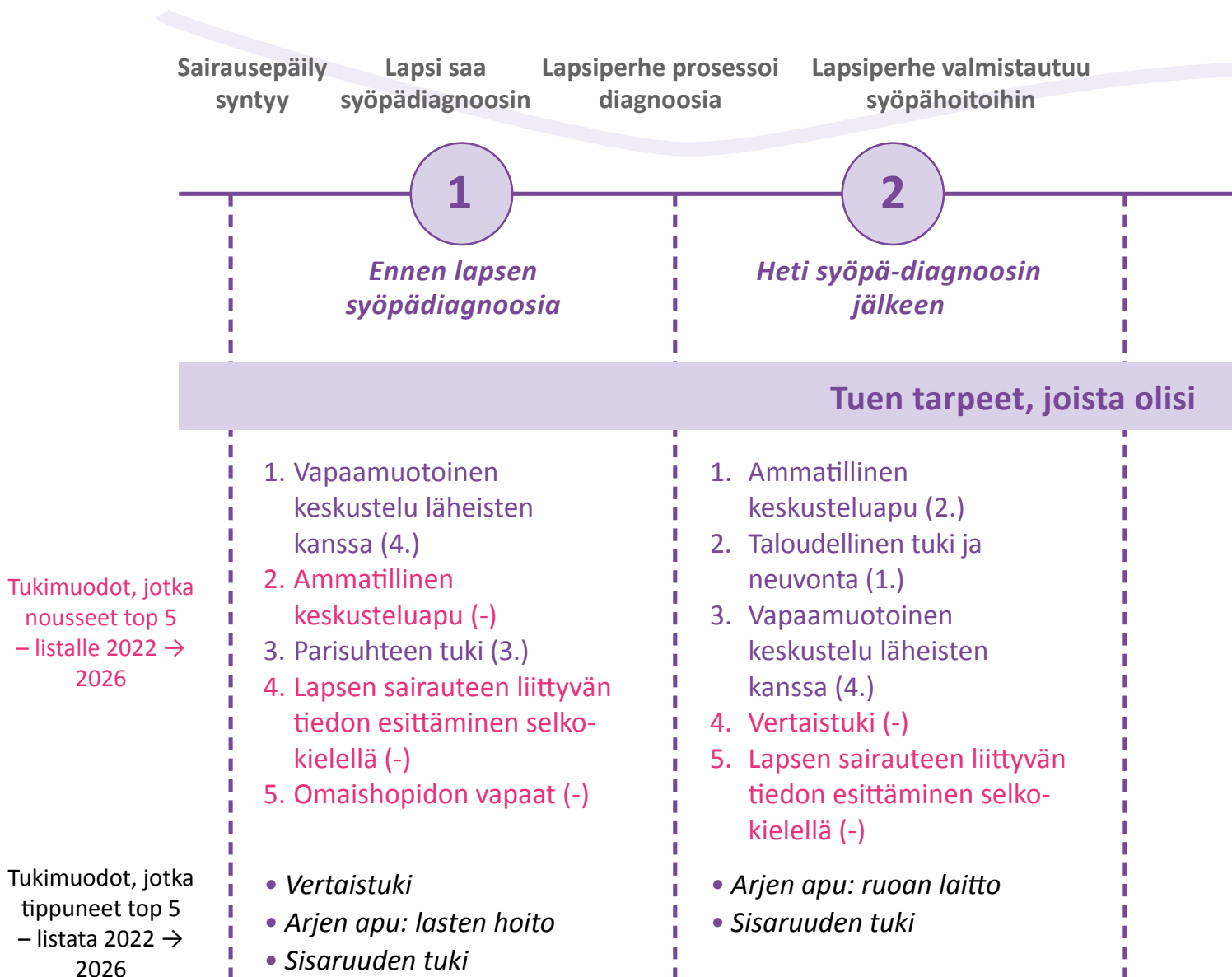
”

Kaikki oli kaaosta olisi pitänyt pystyä ja kyetä, mutta omat voimat oli ihan loppu. Päässä myllersi, rahahuolet, paine palata töihin. Ja töissä piti jaksaa vaikka ei ihan aina olisi jaksanut.

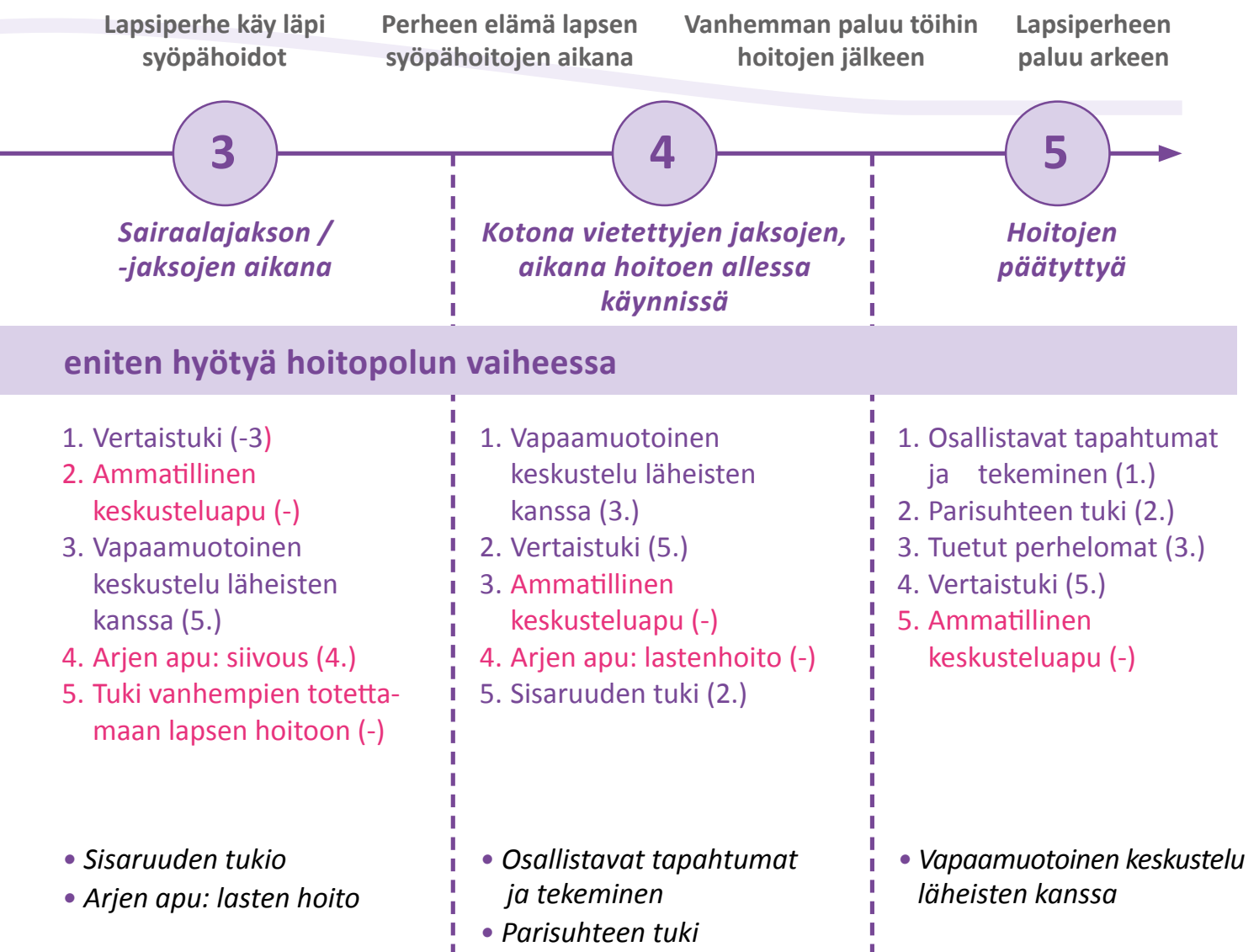
Hoitopolku on perhebarometrin ytimessä

Sylva on vuodesta 2022 lähtien tutkinut perheiden eniten tarvitsemia tuen muotoja lapsen hoitopolun eri vaiheissa. Vuoden 2026 kyselyssä pääsimme vertaamaan näitä tarpeita vuoden 2022 tilanteeseen. Ammatillisen keskusteluavun ja vertaistuen tarve erityisesti diagnoosin hetkellä ja lapsen hoitojen aikana ovat nousseet

selvästi vuodesta 2022. Arjen tuen tarve näyttää hieman vähentyneen vuodesta 2022 ja tämä voi osaltaan selittyä sillä, että viime vuosina suurimpien syöpäryhmien hoidot ovat kehittyneet ja niitä tehdään yhä enemmän päiväsairalan puolella, jolloin vanhemmilla on mahdollisuus olla enemmän kotona.



Tuen tarpeet ovat muuttuneet vuodesta 2022 – vuonna 2026 ammatillisen keskusteluavun tarve korostunut

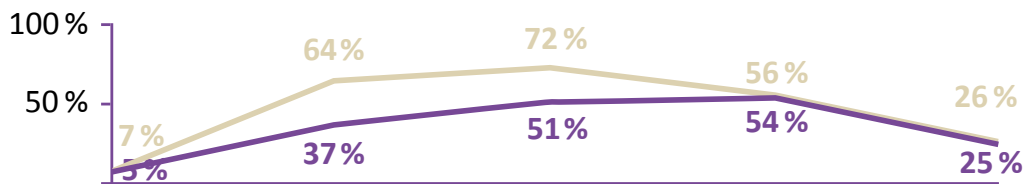


Tuen tarve arjessa on perheillä vähentynyt

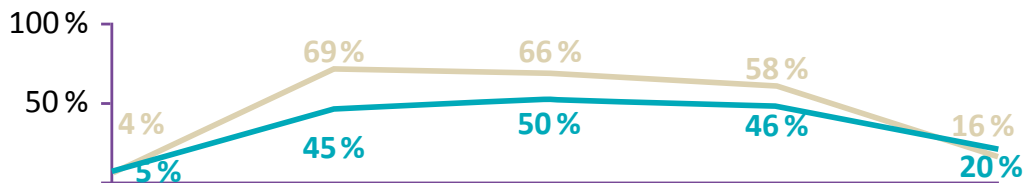
- Lapsen syöpädiagnoosi heikentää perheiden jaksamista suorittaa arjen askareita: yli **87 %** kokee, että arjen tuesta olisi ollut hyötyä jossain vaiheessa hoitopolkua.
- Tarve on tuelle on kuitenkin laskenut kaikissa arjen tukimuodoissa verrattuna vuoteen 2022.
- Suurempi osa vastaajista kaipaa tukea arjen askareisiin sairaalajaksojen aikana sekä kotona vietettyjen jaksojen aikana verrattuna muihin tukimuotoihin.
- Lasten hoidolle korostuu tarve kotona vietettyjen jaksojen aikana (**54 %**)
- Ruoan laitolle tasainen tarve syöpädiagnoosin jälkeen, sairaalajaksojen aikana ja kotona vietettyjen jaksojen aikana
- Siivous tukea kaivattiin erityisesti sairaalajaksojen aikana (**61 %**)

Vastaajat, jotka kokevat, että kyseisistä tuen muodoista olisi ollut hyötyä hoitopolun eri vaiheissa, %-osuus vastaajista (n: 137)

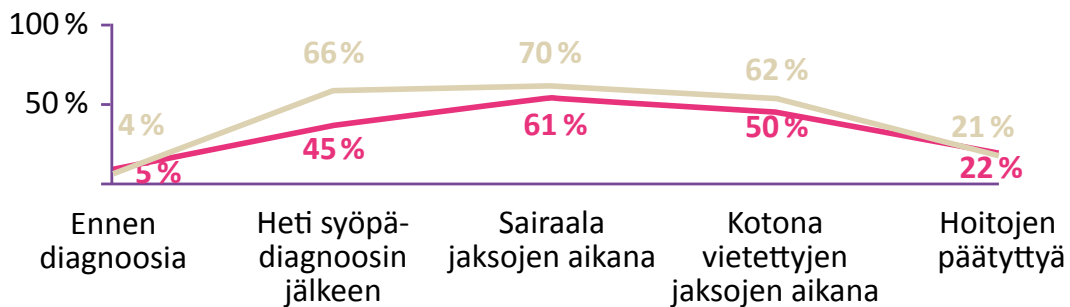
Lasten hoito



Ruoan laitto



Siivous

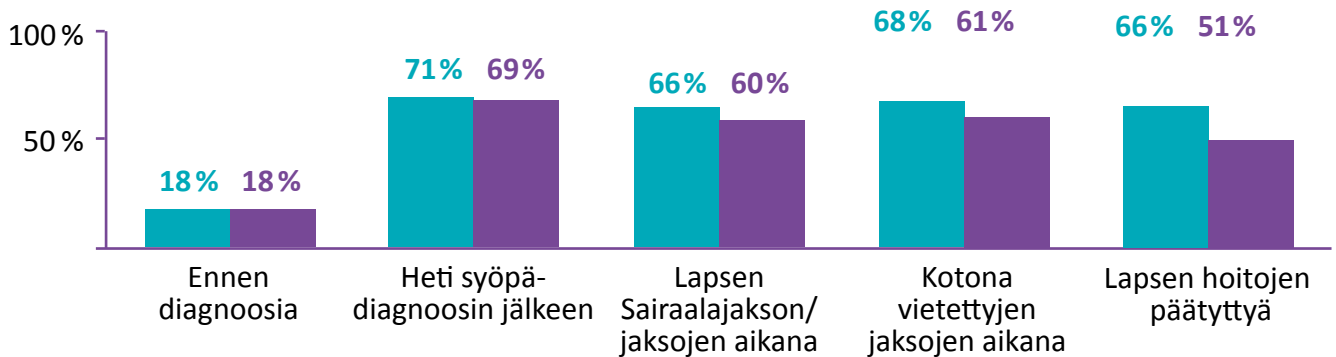


— Lasten hoito (2026) — Siivous (2026)
 — Ruoan laitto (2026) — Vuoden 2022 tulokset

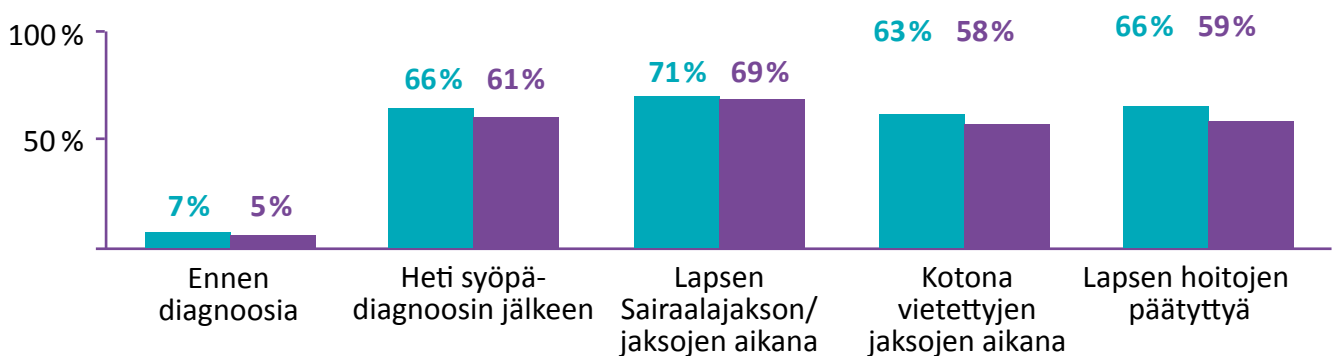
Tarve vertaistuelle ja vapaamuotoiselle keskustelulle läheisten kanssa on edelleen tärkeä tukimuoto vastaajille

- Kuntien, valtion tai muiden palveluntuottajien tarjoamien tukimuotojen ohella perheet hyötyvät merkittävästi tuesta, jota mm. läheiset ja muut syövän kokeneet perheet pystyvät tarjoamaan
- Vuonna 2026 yli 2/3 vastaajista koki, että vapaa-muotoinen keskustelu läheisten kanssa olisi ollut hyödyllistä jokaisessa hoitopolun vaiheessa lapsen diagnoosin saannin jälkeen, mikä mukailee vuoden 2022 tuloksia
- Kaikista kartoitetuista tukimuodoista vapaamuotoinen keskustelu (esim. voinnin tiedustelu tai kuulumisten vaihto) koettiin hyödyllisimmäksi tueksi koko hoitopolun aikana – tulos on samankaltainen kuin vuonna 2022.
- Lapsen sairaalajakson aikana vertaistuesta olisi hyötynyt **69 %** vastaajista ”Sairaalassa oli hyvä olla vertaisten ja osaavien ammattilaisten kanssa.”
- Lapsensa menettäneiden vastaajien (N=6) tuen tarpeissa nousi esiin sisarusten tukeminen diagnoosista hoitojen päättymiseen.

Vastaajat, jotka kokevat, että vapaamuotoinen keskustelu esim. läheisten kanssa olisi ollut hyödyllistä hoitopolun eri vaiheissa



Vastaajat, jotka kokevat, että vertaistuki olisi ollut hyödyllistä hoitopolun eri vaiheissa



2022 2026

Toivotuin tuen muoto on toinen ihminen: vertainen, ammattilainen tai läheinen

”

Olisin kaivannut keskusteluapua siinä kohti, kun hoidot olivat ohi. Aiemmin sitä vaan puski menemään, eikä tunteita niin vapautuneesti ollut tilaa käsitellä.

”

Oma psyykkinen vointi oli todella huono ensitiedon jälkeen ja siitä n. kahden viikon ajan. Kun hoidot alkoivat, niin vointi oli edelleen ahdistunut, mutta alkoi helpottamaan hiljalleen. Tästä suurin kiitos Tays Lasten syöpäosaston henkilökunnalle ja tietysti hoitojen puremiselle. Mieheni kanssa tuimme toisiamme ja suhde tiivistyi. Arkea yritimme pyörittää toisen lapsen rytmin mukaisesti.

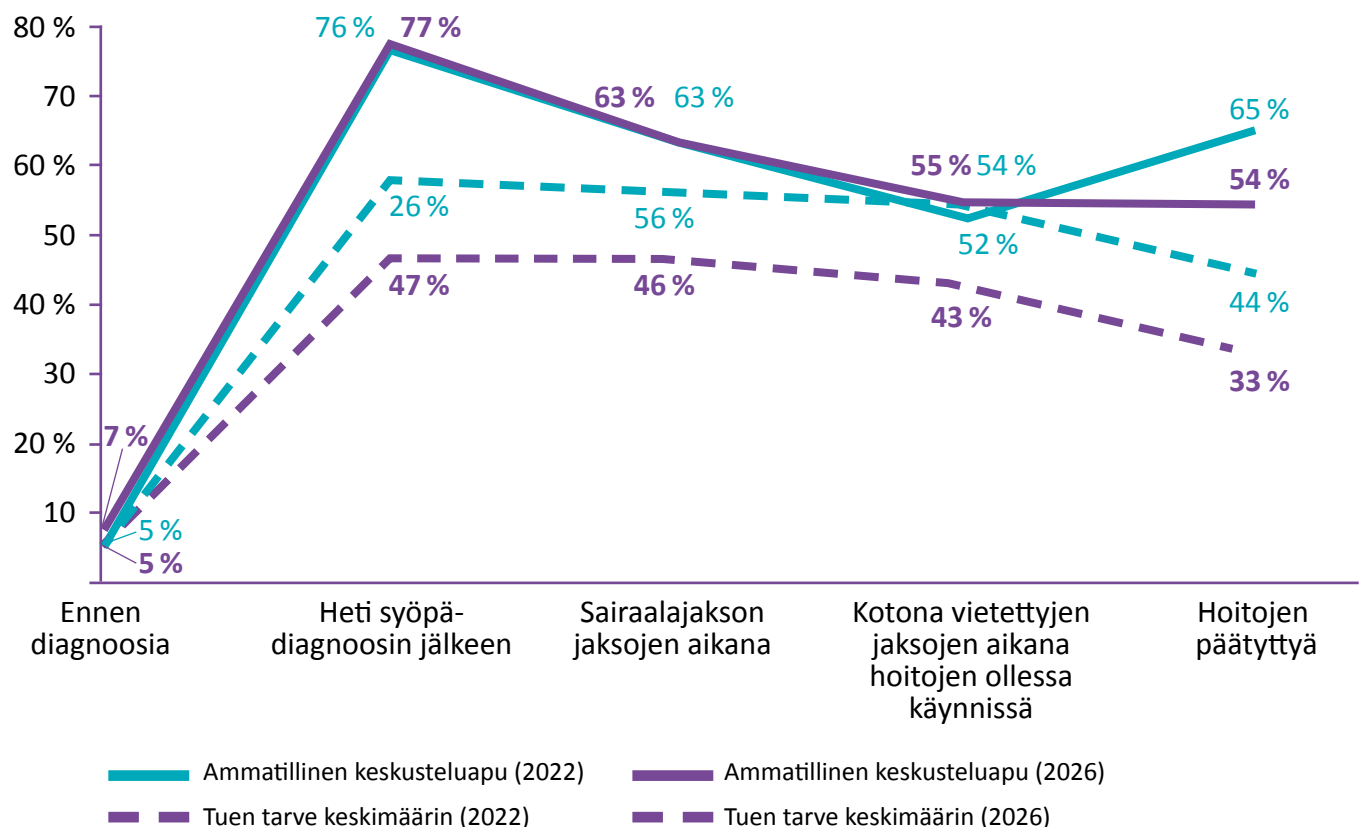
”

Paljon oman tietämyksen varassa kun oysissa ei enää sosiaalityöntekijää.

Ammatillista keskusteluapua tarvitaan eniten heti syöpädiagnoosin jälkeen

- Amatillisen keskusteluavun tarve on suurinta heti lapsen syöpädiagnoosin jälkeen, jolloin **77 %** vastaajista olisi hyötynyt kyseisestä tukimuodosta. Tulos on pysynyt samana vuoteen 2022 (**76 %**) verrattuna.
- Amatillinen keskusteluapu tarkoittaa esimerkiksi psykologin, psykoterapeutin tai muun ammatillaisen tarjoamaa keskusteluapua
- Amatillista keskusteluavusta koki hyötывänsä **63 %** vastaajista sairaalajaksojen aikana ja kotona vietettyjen jaksojen aikana **52 %** vastaajista. Osuus kasvaa hoitojen päätyttyä, jolloin **65 %** vastaajista olisi hyötynyt tuesta
- Kun huomioidaan kaikki saatavilla olevat tukimuodot, keskimääräinen tuen tarve on vähentynyt vuonna 2026 verrattuna vuoteen 2022.

Vastaajat, jotka kokevat, että ammatillisesta keskusteluavusta olisi ollut hyötyä hoitopolun eri vaiheissa, % vastaajista (N:139)



Lähde: Perhebarometri 2026 (N=139), NHG analyysi

Tieto lapsen sairaudesta ja hoidoista saavuttaa vanhemmat verrattain hyvin

Tämän vuoden barometrin teemakysymyksiä tutkimme vanhempien tiedonsaantia, ymmärrettävyyttä sekä vastaajien suhdetta tiedon lähteisiin. Valtaosa vanhemmista koki saaneensa riittävästi tietoa, ymmärtäneensä sen ja heillä oli

kykyä tunnistaa luotettavat lähteet. Lisäksi, lista tiedonlähteistä ja toivotuista tiedonlähteistä oli hyvin samanlainen ja sekin kertoo osaltaan siitä, että tietoon lapsen sairaudesta ja hoidoista ollaan pääsääntöisesti tyytyväisiä.

- Hoitava sairaala on ylivoimainen ykkönen sekä nykyisenä tietolähteenä että vanhempien toiveissa.
- Kansalliset viranomaiset (THL, STM) ovat tällä hetkellä harvoin hyödynnetty tietolähde – vastaajat kuitenkin toivovat saavansa tietoa myös niiden kautta.

Vanhemmat saavat tietoa lapsen sairaudesta luotettavista lähteistä

Mitä kautta olet saanut eniten lapsesi hoitoon liittyvää tietoa

Valitse 3 yleistä tietolähdettä ja laita ne tiedonsaantijärjestykseen missä 1 = eniten tietoa

- 1 Hoitava sairaala
- 2 Kansalais- ja potilasjärjestöt
- 3 Tieteelliset ja ammatilliset yhdistykset (esim. Lääkärilehti, Duodecim)
- 4 Media ja epäviralliset lähteet (esim. AI)
- 5 Tieteelliset hakukoneet ja tietokannat (esim. Syöpärekisteri)

Mitä kautta haluaisit saada lapsesi hoitoon liittyvää tietoa

Valitse 3 yleistä tietolähdettä ja laita ne tiedonsaantijärjestykseen missä 1 = eniten tietoa

- 1 Hoitava sairaala
- 2 Kansalais- ja potilasjärjestöt
- 3 Tieteelliset ja ammatilliset yhdistykset (esim. Lääkärilehti, Duodecim)
- 4 Kansanterveyslaitokset (esim. THL)
- 5 Tieteelliset hakukoneet ja tietokannat (esim. Syöpärekisteri)

Kyky tunnistaa luotettavaa tietoa syövästä on korkea – tiedon selkeys ja määrä koettu puutteellisena

- Tietoa koettiin annetun liian varhain eikä sitä toistettu riittävästi.

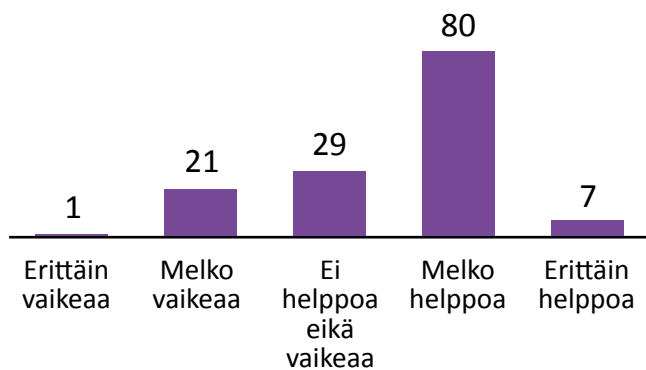
”Alkuvaiheen shokkivaiheessa en pystynyt omaksumaan mitään tietoa. Myöhemmin olisin toivonut kirjalliset kotihoito- ja seurantaohjeet.”

”Nyt kun lapsi sairastui uudelleen, tuntuu siltä, että sairaala olettaa meidän muistavan kaiken, ja tärkeitä asioita jää helposti sanomatta, koska ”te tiedätte tämän jo.”

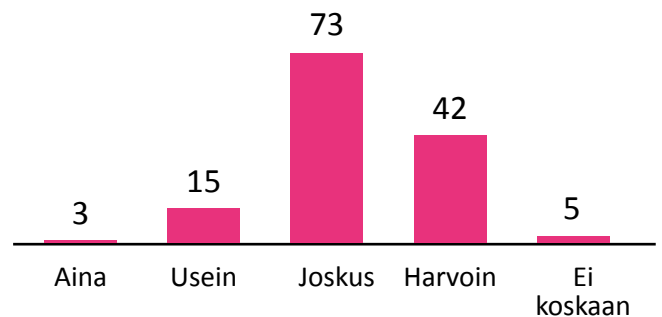
- Kiinnostusta oli saada lisää tietoa myöhäisvaikutuksista ja harvinaisista syövästä.

”Lapsen syöpä oli niin harvinainen, että suomeksi oli saatavilla hyvin vähän tietoa.”

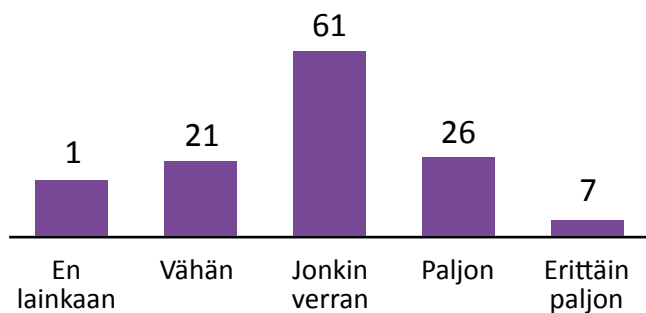
Saadun tiedon ymmärrettävyys
(N = 138)



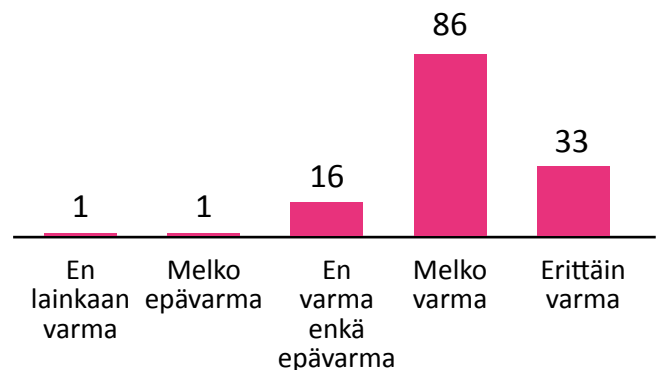
Vaikeus ymmärtää hoitoon liittyviä termejä
(N = 138)



Tarvitsen lisätietoa lapsen sairauteen tai hoitoon liittyen (N = 138)



Kyky tunnistaa luotettavaa tietoa syövästä (N = 137)



Kuvaajien luvut kertovat vastaajien lukumäärän

SUOSITUKSIA

Perhebarometrin 2026 tulokset osoittavat, että perheiden ja vastaajien voinnissa trendi on huonompaan suuntaan. Lapsen syöpäsairaus on edelleen shokki perheen taloudelle. Lisäksi tuen tarpeissa toivottuimpia muotoja ovat ammatillinen keskusteluapu ja vertaistuki. Näiden tulosten pohjalta Sylva suosittaa, että:

- 1.** Perheiden ja vanhempien vointia tiedustellaan hoitopolun jokaisessa vaiheessa ja sitä tulisi seurata systemaattisesti.
- 2.** Vanhempien taloudellisesta tuesta on huolehdittava, sen tulee olla ansioihin ja

elinkustannusindeksiin sidottua. Erityishoitoraha tulee ulottaa myös 16 ja 17 vuotiaiden lasten vanhemmille.

3. Psyko-onkologian erityisosaamista tulisi alkaa Suomessa kehittää. Tällä hetkellä muunmuassa Alankomaissa ja Irlannissa on käytössä psyko-onkologisen hoidon standardit, niitä kehitetään laajemmassa Euroopalaisessa kontekstissa ja tähän kehitykseen osallistuminen on tällä hetkellä yksin Sylvan varassa. Kuitenkin syöpähoidoissa olevien lasten ja heidän vanhempina elämänlaadun tulisi olla myös julkisen sektorin kehitystehtävä.

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 • @fuckcancerfi **X:** @fuckcancerfi • @sylva_ry