

# Syöpäjärjestöjen **strategia** 2011–2015

## **SYÖPÄJÄRJESTÖT**

### **KAIKKI SYÖVÄSTÄ**

- Suomen Syöpäyhdistys
  - Etelä-Suomen Syöpäyhdistys
  - Keski-Suomen Syöpäyhdistys
  - Kymenlaakson Syöpäyhdistys
  - Lounais-Suomen Syöpäyhdistys
  - Pirkanmaan Syöpäyhdistys
  - Pohjanmaan Syöpäyhdistys
  - Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys
  - Pohjois-Savon Syöpäyhdistys
  - Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys
  - Saimaan Syöpäyhdistys
  - Satakunnan Syöpäyhdistys
  - Ålands Cancerförening
  - Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys
  - Suomen eturauhassyöpäyhdistys
  - Suomen Suolistosyöpäyhdistys
  - Suomen Syöpäpotilaat
  - Sylva
- Syöpäsäätiö ja Syöpätautien Tutkimussäätiö
- Suomen Syöpärekisteri



**Syöpäjärjestöt**  
*Kaikki syövästä*

Pieni Roobertinkatu 9  
00130 Helsinki  
09 135 331  
[www.cancer.fi](http://www.cancer.fi)

# SYÖPÄJÄRJESTÖJEN STRATEGIA 2011–2015

<b>JOHDANTO</b> .....	4
<b>NYKYISYYDESTÄ JA TULEVAISUUDESTA</b> .....	5
1. Yhteiskunnallinen kehitys .....	5
2. Syöpä tautikirjon osana .....	6
3. Terveystuotopalvelut .....	8
4. Syöpäjärjestöt .....	10
<b>MISSIO JA ARVOT</b> .....	13
<b>STRATEGIAT</b> .....	14
1. Yhteiskuntapoliittinen strategia	
Syöpäjärjestöt yhteiskuntapoliittisena toimijana .....	14
2. Järjestöstrategia	
Syöpäjärjestöt kolmannen sektorin toimintaorganisaationa .....	15
3. Tietostrategia	
Syöpäjärjestöt tiedon tuottajana, välittäjänä ja tulkitsejana .....	16
4. Koulutusstrategia	
Syöpäjärjestöt osaamisen kehittäjänä .....	17
5. Palvelustrategia	
Syöpäjärjestöt palvelujen turvaajina .....	18
6. Kansainvälinen strategia .....	19
7. Talousstrategia .....	20
<b>LIITTEET</b> .....	22
Strategiatyöryhmä, arvotyöryhmän ja talustyöryhmän kokoonpanot 2005 .....	22
<b>LÄHDELUETTELO</b> .....	23

# JOHDANTO

---

Levottomat tuulet puhaltavat terveyden ja talouden vesillä. Mittavat uudistukset sekä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä että syövän hoidon kehittämisessä ovat edessä. Syöpäjärjestöjen tehtävänä on oltava turvallinen ja vakaa, mutta samanaikaisesti uudistumiskykyinen ja uutta luova suuri kansanterveys- ja potilasjärjestö.

Tästä tehtävästä Syöpäjärjestöjen on huolehdittava ihmisiä kuunnellen ja tutkimustietoa hyödyntäen. On aistittava muutoksen ääniä ja avattava uusia ovia. On rakennettava siltoja ja ylitettävä rajoja.

Strategiat ovat yhteisiä näkemyksiä. Niiden on muututtava yhteiseksi toiminnaksi, lujitettava organisaatiota, luotava edellytykset vastata ihmisten tarpeisiin ja taivutettava tutkimus ymmärrettäväksi tueksi.

Terveyden eriarvoisuuden vähentäminen kaikin keinoin on yksi tärkeimmistä tavoitteista. Tavoitteen saavuttaminen edellyttää sekä poliittista vaikuttamista että konkreettisia toimia sekä koulutuksessa, tutkimuksessa että terveyden edistämisessä. Jokaisen syöpään sairastuvan on saatava hyvää hoitoa ja Syöpäjärjestöjen asiantuntevaa ja inhimillistä tukea.

**Harri Vertio**  
pääsihteeri  
Syöpäjärjestöt

.....  
**Syöpäjärjestöjen  
tehtävänä on  
oltava turvallinen  
ja vakaa, mutta  
samanaikaisesti  
uudistumis-  
kykyinen ja uutta  
luova suuri  
kansanterveys- ja  
potilasjärjestö.**  
.....

# NYKYISYYDESTÄ JA TULEVAISUUDESTA

## I. YHTEISKUNNALLINEN KEHITYS

Väestön ikärakenteen muutokset vaikuttavat olennaisesti koko yhteiskunnan toimintaan. Nopeimmin kasvavia ikäryhmiä väestössä ovat vanhimmat ikäryhmät. Tästä seuraa mm. huoltosuhteen muutoksia, sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan painotuksien muutostarpeita ja sillä on vaikutuksia työmarkkinoilla erityisesti hoidon tarpeen lisääntymisen seurauksena.

Sosiaalisen ympäristön pirstoutuminen lisää ympäristön **sosiaalista myrkyllisyyttä** (yksinäisyys, turvattomuus, väkivalta, muuttoliike, perherakenteiden muuttuminen). Osa muutoksista johtuu ikärakenteen muutoksista, osa aiheutuu taloudellisten rakenteiden muutoksesta ja osa perustuu arvostusten muutoksiin. Yksittäiset terveysriskit vaikuttavat myös sosiaaliseen ympäristöön (päihteiden ja huumeiden käyttö). Hoivan ja tuen tarve kasvaa.

Terveyden ja sairauden muuttuminen **markkinakentäksi** voi lisätä ihmisten toimintamahdollisuuksia mutta samanaikaisesti korostuu ihmisten oma osaaminen ja vastuu itsestään. Yhteisöjen reunojen rapautuessa tarvitaan kolmannen sektorin järjestöjä uusina yhteisöllisyyden mahdollisina areenoina. Kilpailulainsäädäntö vaikeuttaa kolmannen sektorin työskentelyä monien palveluiden osalta. Raha-automaattiyhdistyksen tuki järjestöille ei ainakaan kasva vuoteen 2012 mennessä.

**Euroopan unionin** vaikutukset näkyvät myös suomalaisessa sosiaali- ja terveyspolitiikassa. Palvelujen kilpailuttamisen seurauksena on monien palvelujen laatu ollut ajoittain uhattuna. Ns. palveludirektiivin säännökset ovat osoittautuneet merkittäviksi Suomessa mm. terveydenhuollon kannalta.

**Globalisaatio** vaikuttaa sekä terveysvaaroihin että palveluihin myös Suomessa. Työn siirtyminen taloudellisesti edullisimmille alueille, kilpailukyvyn nouseminen yhä hallitsevammaksi elinkeinoelämässä ja palveluyritysten voimakas kasvu muuttavat myös suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan rakennetta. Globalisaatiolla voi olla myös vaikutuksia kollektiivisen tuen kehittämisessä lähitulevaisuudessa, samoin järjestökentässä.

**Terveyden edistämisen** siirtyminen julkiselta sektorilta yhä voimakkaammin järjestöjen tehtäväksi on alkanut jo 1990-luvun puolivälissä. Tätä kehitystä on tukenut terveyden edistämisen infrastruktuurin heikkous, jonka seurauksena on syntynyt monia hyvin spesifejä pyrkimyksiä eri sairauksien ja sairausryhmien ehkäisyyn ja hoitoon. Tilanteessa, jossa taloudelliset edellytykset eivät lisääntyneet ja väestö vanhenee, sairaudet kilpailevat myös keskenään. Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen yhdentyessä terveyden edistämisen asemaa punnitaan

.....  
**Yhteisöjen  
 reunojen  
 rapautuessa tar-  
 vitaan kolmannen  
 sektorin järjestöjä  
 uusina yhteisöllis-  
 yden  
 mahdollisina  
 areenoina.**  
 .....

uudelleen. STM:n erilliset terveyden edistämiseen varatut määrärahat on siirretty osittain Ray:n hallinnoitaviksi ja lisäksi STM:n määräykset aiheuttavat resurssien siirtämistä syöpätaudeista esim. kirurgialle.

Parhaillaan toteutettavat **kansalliset terveys- ja sosiaalialan hankkeet** lisäävät voimavaroja sektorilla. Euroopan unionin kansanterveysohjelma tulee vaikuttamaan erityisesti tiedonhallinnan osalta ja toisaalta parantamaan äkillisten terveysuhkien hallintaa. Merkittävä muutos alkavalla vuosikymmenellä on terveydenhuoltolainsäädännön uudistus. Ns. terveystietojen yhteisen kanta-arkiston käyttöönotto siirtynee vuosikymmenen puoliväliin, mikä hidastaa tiedon kulkua terveydenhuollossa ja vaikeuttaa myös lainsäädännön toteuttamista.

Ns. **hoitotakuun** säätäminen lailla 1.3.2005 alkaen on vaikuttanut monella tavalla terveydenhuollon hoitojärjestelmien toimintaan. On mahdollista, että yksityisen ja julkisen terveydenhuollon suhteet muuttuvat edelleen. Vaikka syöpä kuuluu kiireellisiin sairauksiin, on hoitotakuu voinut vaikuttaa koko hoitojärjestelmän painotuksiin myös siten, että muiden sairauksien prioriteetit muuttuvat. Samoin on perustellusti arveltu sairauksien ehkäisyyn ja terveyden edistämisen niukentuneen.

Kunta- ja palvelurakenteen muutokset muuttavat palveluiden tarjontaa toistaiseksi edelleen ennustamattomalla tavalla. Yksityisen syövänhoidon laajeneminen pääkaupunkiseudulla tuo uuden mahdollisuuden hoitoon hakeutumiseen, mutta saattaa myös tuoda mm. eriarvoisuuteen liittyviä ongelmia.

## 2. SYÖPÄ TAUTIKIRJON OSANA

Syöpäsairaudet lisääntyvät seuraavina vuosikymmeninä mitattuna uusien **syöpätapausten määrällä**. Määrän muutokset ovat suhteellisen tarkasti ennustettavissa, koska ikärakenteen muutosten vaikutukset tunnetaan hyvin. Vaaratekijöidenkin osalta muutossuuntia on mahdollista arvioida, mutta epävarmuustekijät ovat suurempia. Syöpärekisterin tietojen ja tutkimusten avulla on kuitenkin mahdollista luotettavasti arvioida, että vuosittaisten uusien syöpätapausten määrä lisääntyy noin neljänneksellä vuodesta 2008 vuoteen 2020 mennessä (kaavio, s. 7). Ikävakioitu ilmaantuvuus pysyy suunnilleen ennallaan.

**Syövän ilmaantuvuus** kasvaa hieman eturauhasen syövän ja rintasyövän lisääntymisen myötä, mutta kuolleisuus vähentyy edelleen. Yksittäisistä syövästä miesten eturauhasen syöpä ja naisten rintasyöpä hallitsevat kokonaiskuvaa nykyistäkin enemmän lähitulevaisuudessa. Niiden takana seuraa yleisyydessä suolistosyöpien ryhmä, jonka seurantaa saattaa muuttaa näiden syöpien merkitystä.

Edellä mainittujen muutosten seurauksena niiden ihmisten määrä, joilla joko on ollut syöpä tai jotka parhaillaan sairastavat, lisääntyy nopeasti. Tämä antaa uutta ajatteleminen aihetta mm. työelämälle ja kuntoutumisen tuen mahdollisuuksille.

.....  
**Yksityisen syövänhoidon laajeneminen pääkaupunkiseudulla tuo uuden mahdollisuuden hoitoon hakeutumiseen, mutta saattaa myös tuoda mm. eriarvoisuuteen liittyviä ongelmia.**  
 .....

.....  
**Syöpäsairaudet lisääntyvät seuraavina vuosikymmeninä mitattuna uusien syöpätapausten määrällä.**  
 .....

**Syöpä Suomessa 2008–2020**

	miehet		naiset	
	2008	2020	2008	2020
Rinta	••	••	4323	5119
Eturauhanen	4235	5872	—	—
Keuhko	1566	1550	725	908
Paksusuoli	785	1190	891	979
Peräsuoli	584	790	437	549
Lymfoomat	597	774	545	655
Muut syövät	5999	7483	6839	7842
Kaikki syövät	13766	17659	13760	16052

•• Sisältyy "muihin syöpiin"

**Suomen Syöpärekisteri 2010**

VUOSITTAISTEN UUSIEN SYÖPÄTAPAUKSIEN MÄÄRÄ LISÄÄNTYY NOIN NELJÄNNEKSELLÄ VUODESTA 2008 VUOTEEN 2020 MENNESSÄ.

.....  
**Syövän hoito-**  
**kustannukset lisääntyvät**  
**päivitetyin suomalaisen**  
**terveystaloustieteellisen**  
**tutkimuksen mukaan**  
**noin kolminkertaisiksi**  
**vuosina 2006–2020.**  
 .....

Väestön ikääntyminen aiheuttaa myös muita **muutoksia tautikirjossa**. Suomessa kasvavia sairausryhmiä ovat mm. päihteiden aiheuttamat sairaudet. Sydän- ja verisuonisairaudet ovat siirtyneet työiästä vanhempiin ikäryhmiin, diabetes on yleistynyt. Mielenterveyden häiriöiden yleisyyden muutoksista on vaikeampaa esittää täsmällisiä muutossuuntia, mutta eräiden tutkimusten mukaan skitsofrenia on vähentynyt. Depression hoito on lisääntynyt ja mahdollisesti myös itse sairaus on yleisempi kuin aiemmin. Kansanterveyden kannalta on huomattava myös dementian eri muotojen väistämätön lisääntyminen ja niiden aiheuttama suuri hoidon ja erityisesti hoivan tarve. Sairaudet kasautuvat vanhimpiin väestöryhmiin.

Syövän **hoitokustannukset** lisääntyvät päivitetyin suomalaisen terveystaloustieteellisen tutkimuksen mukaan noin kolminkertaisiksi vuosina 2006–2020. Lääkehoidon kustannukset kasvavat nopeimmin. Uudet lääkkeet voivat toisaalta mahdollistaa hoidon aiempaa useammin poliklinikalla tai kotona. Syöpäsairauksien osuus kansanterveyden kokonaiskuormituksesta lisääntyy jonkin verran.

Syöpäsairaudet aiheuttavat monia muita sairauksia enemmän **uhkaa ja pelkoa**. Tämä luo erityisiä tarpeita syöpäsairauksien nopealle, täsmälliselle ja intensiiviselle hoidolle. Uusien hoitomuotojen kehittyessä laatuvaatimukset pysyvät korkeina, vaikka kustannukset kasvavat.

**Terveyden edistymistä ja vaaratekijöitä** on mahdollista arvioida mm. Aikuisväestön terveystaloustutkimusten ja Nuorten

terveystapatutkimuksen tulosten perusteella. Nuorten tupakoinnin kuusi vuotta jatkunut väheneminen on mahdollisesti hidastumassa, päihteiden käytössä ei ole havaittu suuria muutoksia. Väestön alkoholinkäyttö kasvoi veroratkaisujen seurauksena, mutta on viime vuosina hieman vähentynyt. Ongelmallisinta tuntuu olevan eriarvoisuuden lisääntyminen eri koulutus- ja sosiaaliryhmien välillä. Eriarvoisuuden selvittäminen tarkemmin eri sairausryhmien osalta vaatii lisätutkimuksia. Syövän hoitotulokset eivät Suomen Syöpärekisterin tutkimuksen mukaan maan eri osissa suuresti vaihtele, mutta koulutus vaikuttaa syövästä selviytymiseen.

Syövän hoidon kehittämisen työryhmän raportti Sosiaali- ja terveysministeriölle jätettiin alkuvuodesta 2010. Raportti sisältää suuren joukon esityksiä hoidon kehittämiseksi. Syöpäjärjestöjen näkökulmasta erityisen tärkeitä toimintaa ohjaavia tekijöitä ovat hoidolle asetettavat aikarajasuositukset, hoidon tasa-arvon ylläpitämiseen tähtäävät ehdotukset, syöpää koskevan tiedon laadun ja saatavuuden edelleen kehittäminen, potilaan polun tarkempi tutkimus ja potilaan huomioon ottaminen hoidon suunnittelussa sekä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon siirtymien tekeminen nykyistä sujuvammiksi. Myös palliatiivisen hoidon järjestäminen ja syöpää koskeva viestintä ovat Syöpäjärjestöjen erityisiä kehittämiskohteita.

Kansallisen syöpäkeskuksen (comprehensive cancer center) suunnittelu voi luoda uusia edellytyksiä syövän hoidon ja tutkimuksen tehostamiselle. Syöpäjärjestöt osallistuvat tähän suunnitteluun.

### 3. TERVEYDENHUOLTOPALVELUT

Jännitteet **perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon** välillä ovat edelleen olemassa, vaikka jatkuvasti on etsitty tapoja lisätä porrastuksen joustavuutta. Viime vuosina on myös rajapinta julkisen terveydenhuollon ja yksityisen terveydenhuollon välillä ollut tarkastelun kohteena. On ilmeistä, että juuri tällä pinnalla nähdään terveydenhuoltolain muutosten myötä muutoksia myös lähitulevaisuudessa. Kolmannen sektorin, johon myös Syöpäjärjestöt kuuluvat, tulee arvioida tilannetta ja asemoida toimintaansa. Sektorille voi avautua välittäjän rooleja koulutuksessa ja asiantuntijoina. Erilaisia kuntien ja järjestöjen yhteisiä non-profit -ratkaisuja kokeillaan parhaillaan eri puolilla maata. Niiden kokemukset tulee hyödyntää.

**Terveydenhuollon rahoitusjärjestelmän** perusta on kuntien varassa. Sairaanhoidopiirien tehtävänä on huolehtia erikoissairaanhoidon palveluista kuntien ohjaamina. Tasapainoa ei ole läheskään kaikkialla ollut helppoa saavuttaa tilanteessa, jossa järjestelmän tehokkuutta kaiken aikaa on lisätty. Ihmisten näkökulmasta terveydenhuollon käyttäjien suora kustannusosuus on kasvanut ja olemme jo ylittäneet eurooppalaisen keskitason. Tästä ja muista syistä johtuen erilaiset vakuutusjärjestelmät nykyisen sairausvakuutuksen lisäksi kiinnosta-

.....  
**Syövän hoitotulokset  
 eivät Suomen  
 Syöpärekisterin  
 tutkimuksen mukaan  
 maan eri osissa suuresti  
 vaihtele, mutta koulutus  
 vaikuttaa syövästä  
 selviytymiseen.**  
 .....

.....  
**Terveydenhuolto-  
 palvelujen riittävyys  
 huolestuttaa  
 monia ihmisiä.**  
 .....

nevat yhä useampia. Valtakunnalliset projektit terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelujen turvaamiseksi ovat osoittaneet uutta rahaa terveydenhuoltoon. Tämä lienee ollut merkittävin poikkeama perusrahoituksesta viime vuosina, vaikka laskennallisten valtionosuuksien onkin arvioitu myös kasvaneen.

**Terveydenhuoltopalvelujen riittävyys** huolestuttaa monia ihmisiä. On esitetty epäilyjä, että perusterveydenhuollossa jouduttaisiin taloudellisista syistä rajoittamaan potilaan lähettämistä jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoidon tai hidastamaan sitä. Syövän osalta ei näin tapahtune, mutta lyhenevät hoitoajat lisäävät puolestaan perusterveydenhuollon seuranta- ja kuntoutustarpeita.

**Kansallisen terveysthankkeen** tarkoituksena oli mm. vähentää terveyden eriarvoisuutta, parantaa terveydenhuollon tuottavuutta ja yhtenäistää tiedonhallintaa. Kolmannen sektorin roolia jäsennettiin hankkeessa niukasti. Hanke toi terveydenhuoltoon merkittäviä lisävoimavaroja, mutta ei vähentänyt eriarvoisuutta.

Suomessa on tehty useita yrityksiä jäsentää terveydenhuollon eri toimien tärkeysjärjestystä. Ulkomaisista malleista **priorisoinnista** ei ole ristiriidattomia kokemuksia. Hoitotakuun ottaminen käyttöön lyhensi ainakin ajoittain pitkiä jonoja mm. leikkaushoitoon. Hoitotakuu koskee vain ns. ei-kiireellisiä sairauksia. On arveltu hoitotakuun mahdollisesti heikentävän kroonisten sairauksien hoitomahdollisuuksia ja erityisesti terveyden edistämistä ja sairauksien ehkäisyä. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä on koonnut eri sairausryhmien hoidon kriteerit. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä esitti vuonna 2010 aikarajoja myös syövän hoidolle.

Sosiaali- ja terveydenhuollon **ohjausjärjestelmät** muuttuivat 90-luvun alussa siten, että päätösvaltaa siirtyi kunnille. Valtionhallinnolle jäi kaksi tapaa ohjata kehitystä: lainsäädäntö ja informaatio-ohjaus. Lakien toteutumisen valvonta kuuluu niin ikään sektorihallinnon lisäksi myös muille viranomaisille. Informaatio-ohjaus ei kaikilta osin ole osoittautunut kovin tehokkaaksi. Sen uusia muotoja ovat olleet valtioneuvoston periaatepäätökset, joilla on haettu laajaa poliittista tukea asiakohtaisesti (liikunta, päihdeohjelma). Ammatilliset organisaatiot vastaavat sisällöllisestä ohjauksesta yhteistyössä hallinnon kanssa (Käypä hoito -ohjelma). Vuonna 2009 yhdistettiin Kansanterveyslaitos ja Stakes Terveyden ja hyvinvoinnin laitokseksi. Muutosprosessi hidasti joksikin aikaa kehittämistoimintaa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tuotevalvontakeskuksen (STTV) ja Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen (TEO) yhdistyessä syntynyt Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) ohjaa aluehallintovirastoja (entiset lääninhallitukset) ja kuntia toimialansa lainsäädännön toimeenpanossa ja valvoo sen toteuttamista. Vuoden 2010 alusta Valviran tehtäviin kuuluu myös sosiaalihuollon valtakunnallinen ohjaus ja valvonta. Aluehallintoviranomaiset jatkavat entiseen tapaan ohjausta ja valvontaa omilla alueillaan. Valvira ohjaa aluehallintovirastoja niiden työssä tavoitteenaan yhdenmukaistaa

.....  
**Sosiaali- ja terveys-  
 ministeriön työryhmä  
 esitti vuonna 2010  
 aikarajoja myös  
 syövän hoidolle.**  
 .....

niiden ohjaus- ja valvontakäytäntöjä. Ohjauksen ja valvonnan tavoitteena on mm. edistää väestön terveyttä ja toimintakykyä, ehkäistä tupakoinnista ja alkoholin käytöstä aiheutuvia haittoja, varmistaa oikeusturvan toteutumista sosiaali- ja terveydenhuollossa, varmistaa palvelujen laatua sosiaali- ja terveydenhuollossa, varmistaa potilasturvallisuutta, varmistaa elinympäristön terveusriskien hallintaa ja edistää toiminnanharjoittajien yhdenmukaista kohtelua.

Maassamme tehdään vuosittain työterveyshuollon tarkastusten lisäksi kaksi miljoonaa terveystarkastusta, joista **seulontatarkastukset** ovat huomattava osa. Syöpäseulontojen osalta on selvitetty varsin perusteellisesti niiden tieteellinen tausta, toimivuus, kustannukset ja vaikutukset Suomessa. Läheskään kaikkien muiden seulonnanomaisien tarkastusten vaikuttavuudesta ei ole täsmällistä tietoa tai niitä käytetään yksinomaan terveyden edistämisen välineinä.

Seulontapalvelut hajaantuvat, jolloin tiedonkulku vaikeutuu ja vaikutusmahdollisuudet vähenevät. Tarpeellisiakin uudistuksia on entistä vaikeampi toteuttaa ja seulonnan laadun tarkkailun tarve korostuu edelleen.

**Terveyden edistämisen** tulevaisuudesta ovat Terveyden edistämisen keskuksen Terveysbarometrit viime vuosina antaneet varsin myönteisiä tulevaisuuden näkymiä, mutta voimavarakehitys ei kulje samaan suuntaan. Terveyden edistämiseltä puuttuu mm. infrastruktuuri, joka tekisi siitä huomattavasti nykyistä tehokkaamman välineen sekä kansalliset tietojärjestelmät, jotka olisivat nykyistä paremmin myös kansalaisten käytössä. Sekä Terveysportti että Terveyskirjasto antavat kuitenkin hyvää perustan kansalaisten terveyttä koskevalle tiedolle. Sosiaali- ja kansanterveysjärjestöt perustavat uuden keskusjärjestön lähitulevaisuudessa.

.....  
**Sosiaali- ja  
kansanterveysjärjestöt  
perustavat  
uuden keskusjärjestön  
lähitulevaisuudessa.**  
.....

## 4. SYÖPÄJÄRJESTÖT

Syöpäjärjestöjen toiminta **organisaationa** perustuu keskusjärjestön ja maakunnallisten syöpäyhdistysten sekä potilasjärjestöjen väliseen yhteistyöhön. Maakunnalliset yhdistykset ovat itsenäisiä yhdistyksiä, samoin potilasjärjestöt, joiden määrä saattaa kasvaa. Synergiaetuja ei ole riittävästi hyödynnetty. Järjestöt kilpailevat osittain keskenään ja niiden välillä vallitsee asiallinen yhteistyö, mutta samalla joitakin jännitteitä. Syöpäjärjestöjen suuria strategisia kysymyksiä on, miten laaja, suomalaisittain suuri järjestö voisi nykyistä paremmin hyödyntää voimaansa ja osaamistaan.

**Syöpärekisterin** ylläpito on esimerkki Syöpäjärjestöjen ja viranomaisten välisestä toimivasta yhteistyöstä. Suomen Syöpärekisteri tuottaa myös korkealaatuista tutkimustietoa sekä kansainvälisiin että kansallisiin tarpeisiin ja tukee suoraan syöpäjärjestöjen työtä.

Toiminnallinen kokonaisuus järjestöjen kannalta ovat mm. **joukkotarkastukset**. Syöpäjärjestöjen kannalta on tärkeää toteut-

.....  
**Syöpäjärjestöjen on  
 nykyistä paremmin  
 pystyttävä osoittamaan  
 yhtäältä, mitä ne tekevät  
 ja toisaalta tarjottava  
 konkreettisia etuja  
 ihmisille.**  
 .....

taa, kehittää ja arvioida joukkotarkastustoimintaa pitkäjänteisesti. Joukkotarkastusrekisterin toiminta takaa seulontojen vaikuttavuuden mittaamisen ja mahdollistaa laajapohjaisen terveydenhuollon kentän yhteistyön ja edellytykset joukkotarkastusten kehittämiseksi ja syöpätutkimukselle.

Syöpäjärjestöjen tehtäväkentässä on **terveyden edistäminen ja kuntoutumisen** tukeminen nähtävä palvelutoimintana. Järjestöille on ominaista tällaisten palveluiden tarjoaminen maksutta tai ainakin voimakkaasti subventoituna. Jäsenyyden merkitystä erilaisten etuuk-sien ehtona on pohdittava. Syöpäjärjestöjen on nykyistä paremmin pystyttävä osoittamaan yhtäältä, mitä ne tekevät ja toisaalta tarjotta-va konkreettisia etuja ihmisille. Nämä liittyvät toisiinsa ja ovat myös varainkeräyksen ja lahjoitusten kannalta merkittäviä täsmennyksiä.

Syöpäjärjestöjen yksi toimintamuoto ovat olleet **polikliiniset pal-velut, joiden määrä on jatkuvasti vähentynyt**. Järjestöt kilpailevat tällä alueella yksityisten, voittoa tuottavien yritysten kanssa. Terveydenhuoltopalvelujen yritystoiminta näyttää keskittyvän Suomessa voimakkaasti, joten tässä kilpailutilanteessa on pohdittava, mitä lisä-arvoa Syöpäjärjestöjen poliklinikat voivat tarjota. Samalla on oltava valmiina erilaisiin yhteistyöratkaisuihin muiden toimijoiden kanssa. Poliklinikat voivat myös toimia uusien palvelumuotojen kokeilukent-tänä.

**Syöpäjärjestöjen kuvaa julkisuudessa** on kartoitettu säännöllii-sesti ja kahden tutkimuksen tuoreimmat tulokset ovat keväältä 2010. Niiden mukaan Syöpäjärjestöjen asiantuntemus ja luotettavuus ovat edelleen hyvällä tasolla, mutta kokonaiskuva on vuonna 2009 jonkin verran heikentynyt. Syöpäjärjestöjen tunnettuudessa on parantamisen varaa, mikäli niin haluamme. Syöpäjärjestöt ovat niiden järjestöjen kärkeä, joille ihmiset haluavat antaa tukeaan.

Järjestöjen kannalta merkittäviä **yhteisiä asioita** ovat myös talou-delliset kysymykset: miten turvata riittävä taloudellinen pohja järjes-tön tavoitteiden toteuttamiseen. Tässäkin on yhdistettävä paikallisia ja valtakunnallisia hankkeita mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti sekä kehitettävä organisaatiota joustavasti toimivaksi. Yhteiset va-rainhankinnan ratkaisut ovat osoittautuneet haasteellisiksi.

Syöpäjärjestöjen **rahoitus** perustuu ihmisten suoraan tukeen ja eri-laisiin lahjoituksiin. Raha-automaattiyhdistys tukee joitakin toimin-toja, mm. Suomen Syöpärekisterin toimintaa kansanterveystyön tie-dollisen perustan turvaamiseksi. Syöpäsäätiöt vastaavat tutkimukseen ohjattavista apurahoista. Rahoituksessa on nykyisten mekanismien lisäksi välttämätöntä tutkia yritysrahoituksen mahdollisuuksia laajem-min ja punnittava siinä yhteydessä myös asiaan liittyviä mahdollisia eettisiä kysymyksiä järjestön kannalta. Syöpäjärjestöjen varainhan-kintaa on vahvistettava edelleen.

Syöpäjärjestöt ovat myös osa suurta **kolmannen sektorin** järjestö-kenkettä. Järjestöt kilpailevat monin tavoin keskenään alkaen varojen saamisesta ja päätyen jäsenistönsä palvelemiseen. Syöpäjärjestöjen on

pohdittava jatkuvasti tehtäviään potilasjärjestönä ja kansanterveysjärjestönä. Rajapinnat mm. omiin potilasjärjestöihin on osattava käyttää tehokkaasti mm. poliittisessa päätöksenteossa. Yhteistyön mahdollisuuksia muiden suurten kansanterveysjärjestöjen kanssa ei ole riittävästi käytetty hyväksi. Vapaaehtoistyön merkitystä on arvioitava uudelleen ja pyrittävä yhtenäisempään ja monimuotoiseen toimintaan mahdollisesti yhdessä muiden suurten toimijoiden kanssa.

Syöpäjärjestöjen **suhde valtionhallintoon** perustuu yhtäältä aktiiviseen aloitteellisuuteen ja toisaalta valtakunnallisten suunnitelmien tukeen järjestönäkökulmasta. Parhaimmillaan kyseessä on kumppanuussuhde, jossa järjestöt säilyttävät itsenäisen roolinsa, mutta voivat tukea valtionhallinnon toimia niin halutessaan monin tavoin.

.....  
**Syöpäjärjestöjen  
on pohdittava  
jatkuvasti tehtäviään  
potilasjärjestönä  
ja kansanterveys-  
järjestönä.**  
.....

# MISSIO

.....

Syöpäjärjestöt vähentävät syöpäsairauksista aiheutuvaa uhkaa ja haittoja yhteiskunnassa ja tukevat syöpäpotilaita ja heidän läheisiään hoidon ja kuntoutumisen aikana.

# ARVOT

.....

## **INHIMILLISYYS**

Syöpäjärjestöt kunnioittavat ihmisarvoa, pitävät tärkeänä yksilöllisyyttä ja avoimuutta ihmisen kohtaamisessa, korostavat yhteisöllisyyttä ja ymmärrettävyyttä sekä ihmisten tasa-arvoisuutta toiminnassaan.

## **TOTUDELISUUS**

Toiminta perustuu järjestön luotettavuuteen, uskottavuuteen, tieteellisyteen ja ymmärrettävyyteen.

## **RIIPPUMATTOMUUS**

Järjestö tarvitsee riippumattomuutta voidakseen toimia omien tavoitteidensa suunnassa vaikuttavasti, tuloksellisesti ja tehokkaasti, mutta yhteistyössä muiden kanssa.

## **YHTEISVASTUULLISUUS**

Syöpäjärjestöjen yhteisvastuullisuus antaa perustan yhdistyksien tarkoituksen toteuttamiselle sekä sisältää vastuun järjestötaloudesta huolehtimisesta.

# STRATEGIAT

## I. YHTEISKUNTAPOLIITTINEN STRATEGIA SYÖPÄJÄRJESTÖT YHTEISKUNTAPOLIITTISENA TOIMIJANA

### TARVE

Väestön ikääntyminen tuottaa uusia tarpeita julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnalle. Järjestöihin kohdistuu aiempaa suurempia odotuksia terveyden edistämisen ja kuntoutumisen tuen sekä kotihoidon osalta. Yksilökeskeisyyden ja yksinäisyyden lisääntyminen lisäävät sosiaalisen tuen tarvetta. Terveydenhuollon tuottavuutta, mutta myös voimavaroja on lisättävä hoidon laadun ylläpitämiseksi ja eriarvoisuuden vähentämiseksi. Kolmannen sektorin tarpeellisuus kasvaa terveydenhuollon tehostaessa toimintaansa ja keskittyessä olennaisimpaan hoitoon. Taloudelliset reunaehdot asettavat aiempaa suurempia vaatimuksia myös syövän suhteen.

### TAVOITE

Syöpäjärjestöjen yhteiskuntapoliittisena tavoitteena on terveyden eriarvoisuuden vähentäminen. Syövän ehkäisyyn ja varhaiseen toteamiseen liittyvä terveyden edistäminen, parhaan mahdollisen hoidon edellytysten varmistaminen sekä syöpäpotilaiden kuntoutumisen tuen kehittäminen julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin yhteistyönä ovat syöpäjärjestöjen tavoitteita. Syöpäsairaudet on nähtävä kansanterveydellisesti merkittävänä joukkona sairauksia, mutta toisaalta niiden ymmärtäminen pitkäaikaissairauksiksi muiden rinnalla on tarpeen. Jokaiselle syöpään sairastuvalle on taattava hyvä hoito.

### TOIMINTA

Syöpäjärjestöt toimivat aloitteellisina yhteiskuntapoliittisina vaikuttajina ja asiantuntijajärjestöinä tavoitteiden suunnissa. Niiden tehtävä on yhtäältä tukea sellaisia poliittisia päätöksiä, jotka edistävät terveyttä ja parantavat ihmisten mahdollisuuksia osallistua itseään koskevaan terveyspolitiikkaan. Toisaalta järjestöjen on kriittisesti tarkasteltava sosiaali- ja terveyspolitiikkaa sekä muuta yhteiskuntapolitiikkaa ja tehtävä sitä koskevia ehdotuksia (tupakkapolitiikka, lääkepolitiikka, ympäristöpolitiikka) erityisesti oman asiantuntemuksensa perustalta. Tarvittaessa Syöpäjärjestöjen on käynnistettävä ja tuettava toimintaa, jonka avulla voidaan osoittaa tärkeitä mahdollisuuksia syövän ehkäisemiseksi, varhaiseksi toteamiseksi, hoidon kehittämiseksi ja syövästä kuntoutumisen parantamiseksi. Syövän aiheuttamaa taloudellista kuormitusta lähitulevaisuudessa on seurattava.

### TOIMINTAEHDOTUSMALLEJA

- valtakunnallinen seulontatoiminta ja sen jatkuva seuraaminen ja kriittinen arviointi
- uusien seulontojen tutkimus
- käypä hoito -suositusten ja konsensuslausumien laadintaan osallistuminen
- palliatiivisen hoidon ja syövän kotihoidon kehittäminen osaksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa
- saattohoidon osaamisen lisääminen esim. koulutusta tukemalla (Esim. Syöpäjärjestöjen symposiumi)
- ympäristöpolitiikan aktiivinen seuranta järjestön näkökulmasta
- puuttuminen alueelliseen eriarvoisuuteen (hoito, kuntoutus) tutkimustiedon perusteella
- yhteiskunta ja syöpä -raportointi (syövän yhteiskunnalliset ulottuvuudet)
- syövän hoidon kustannukset -raportointi (yhteistyössä tutkimuslaitosten kanssa)
- viranomaisille annettavan asiantuntijatuen kehittäminen

## TOIMINTAEHDOTUSMALLEJA

- neuvonnan laajentaminen (ammatillinen perusta)
- järjestötoiminnan yhteisten asioiden synergian parantaminen
- vertaistuen uusien muotojen etsiminen ja kokeilu (vrt. uudet potilasjärjestöt / laadun varmistus)
- ihmisten äänen kuulumisen mahdollisuuksien ja edellytysten selvittäminen
- yritysyhteistyön esteet ja edut (etiikka, sosiaalinen vastuu, sitoutuminen, talous)
- kattojärjestönä toiminta erilaisissa yhteistyörakenteissa
- hoidon saatavuuden seuranta alueellisesti
- jäsenyyuskriteerien laatiminen
- vapaaehtoistyön vahvistaminen ja tukeminen varsinkin maakuntien paikallisissa osastoissa ja kerhoissa.

## 2. JÄRJESTÖSTRATEGIA SYÖPÄJÄRJESTÖT KOLMANNEN SEKTORIN TOIMINTAORGANISAATIONA

### TARVE

Syöpäjärjestöjä tarvitaan ihmisten tueksi syöpäsairauksissa ja niiden ehkäisyssä. Järjestöt ovat tarpeen erityisesti syöpäpotilaiden toipumisen tukena, mutta ne antavat myös välitöntä tietoa ja tukea sairauden aikana. Syöpää koskevan neuvonnan tarve kasvaa, samoin vertaistuen tarve sosiaalisten tukirakenteiden muuttuessa. Tarve ihmisen äänen välittymisestä päätöksentekijöille on suuri osallistuvien hallintorakenteiden kehittyessä.

### TAVOITE

Järjestön tavoitteena on olla jäsentensä käytettävissä luotettavana ja ymmärtävänä yhteisönä. Sen on osoitettava ja toteutettava kolmannen sektorin mahdollisuuksia ja toimintatapoja järjestökentässä ja huolehdittava syöpää sairastavien ihmisten oikeuksista yhteiskunnassa. Asiantuntijajärjestönä Syöpäjärjestöjen tavoitteena on myös riittävä asema yhteiskunnallisessa päätöksenteossa, eri sektoreiden yhteistoiminnassa ja taloudellisessa suunnittelussa. Syöpäjärjestöjen toimintaorganisaation selkiyttäminen ja tehostaminen on välttämätöntä. Järjestön tavoitteena on, että ihmiset saavat ammatillisesti korkeatasoista palvelua kaikkialla maassa.

### TOIMINTA

Järjestön on pidettävä koko maassa ovet auki ihmisille, sekä jäsenilleen että muulle väestölle. Sen on tarjottava koko suuren järjestön synergiaedut jäsenilleen ja lisättävä yhteisöllisyyttä eri tavoin: vertaistuen, ammatillisesti ohjattujen ryhmien, suunnitellun koulutuksen ja neuvonnan avulla sekä takaamalla luotettava ja laaja-alainen tiedonsaanti. Syöpäjärjestöjen on luotava uusia yhteistyörakenteita eri sektoreiden välille ja vakautettava edelleen talouttaan varainhankinnan avulla. Järjestön on huolehdittava monitieteisen osaamisen lisäämisestä ja ammatillisen tasonsa jatkuvasta ylläpitämisestä. Syöpäjärjestöjen organisaation rakennetta yksinkertaistetaan ja yhtenäistetään. Strategiana on aluksi lisätä alueellista yhteistyötä. Vuonna 2009 perustettu järjestövaliokunta laatii esitykset järjestön tiivistämisestä strategiseksi ryhmäksi ja palvelujen keskittämisestä, hajauttamisesta ja ulkoistamisesta. Syöpäpotilaiden verkostoitumisen myötä myös järjestön toimintatapoja on aiheellista kehittää.

### 3. TIETOSTRATEGIA

#### SYÖPÄJÄRJESTÖT TIEDON TUOTTAJANA, VÄLITTÄJÄNÄ JA TULKITSIJANA

##### TARVE

Useat eri ryhmät tarvitsevat tietoa: päättäjät, ammattilaiset (viranomaiset), syöpäjärjestöjen jäsenet (järjestöjen päättäjät), väestö. Tiedon välittäjillä, esim. medialla ja koulutusjärjestelmällä, on vielä omat tiedon tarpeensa. Tutkijoiden tiedontarpeet ovat muista poikkeavia. Sekä tutkimustiedon että muun tiedon saaminen nopeasti käyttöön on erityisesti syöpäsairauksien kentällä välttämätöntä. Syöpäjärjestöt on edelleen tärkeä syöpää koskevan tiedon välittäjä.

##### TAVOITE

Tavoitteena on tuottaa ja välittää luotettavaa, kritiikkiä kestävää tietoa, jolla on tieteellinen perusta. Tiedon tulee olla muodossa, joka palvelee käyttäjiään. Tieto on saatavissa ja sitä on riittävästi kunkin ryhmän ja yksilön tarpeita silmällä pitäen. Tieto tarkoittaa myös tietoa mahdollisuuksista ja palveluista ja erityisesti myös hiljaista, kokemusperäistä tietoa, jonka välittäminen on juuri järjestöjen omina aluetta. Tavoitteena on myös virheellisen tiedon torjunta ja tietoa koskevan epävarmuuden vähentäminen. Myös järjestö tarvitsee tietoa ympäristöstään, jotta yhteydenoton kynnyks kansalaisilta järjestöön päin on mahdollisimman matala.

##### TOIMINTA

Tiedon kulku tuottajilta eri ryhmille on varmistettava käyttäen mahdollisimman tarkoituksenmukaisia kanavia ja huolehtimalla tiedon ymmärrettävyydestä ja käyttökelpoisuudesta jatkuvasti laatua tarkkailemalla. Teknologian mahdollisuudet on käytettävä hyväksi, mutta on otettava huomioon eri ryhmien valmiudet sen käyttöön. Tiedonvälityksessä on pyrittävä vuorovaikutteisuuteen. On parannettava heikkojen signaalien tunnistamista ja niihin reagointia. Järjestön toimintaa kuvaava tieto on saatava jäsenten (ja muidenkin) käyttöön nykyistä selkeämmin.

Tiedon kulkua julkisen hallinnon, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä koulutusjärjestelmien käyttöön on systematisoitava aiempaa enemmän. Ihmisille on tarjottava lisää mahdollisuuksia tiedon saantiin. Kokemustiedon välittymistä on tutkittava ja tuettava. Tiedon ympärille voidaan luoda palvelurakenne, joka auttaa suunnistamaan tarvittavan tiedon alueelle.

##### TOIMINTAEHDOTUSMALLEJA

- Syöpäyhteyden toiminnan ja tietopohjan laajentaminen
- uuden tiedon tuotanto terveystieteiden toimien perustaksi
- uuden tutkimustiedon tulkintamekanismien kehittäminen
- tutkimustiedon hankinnan ja tulkinnan monipuolistaminen
- tiedon markkinoinnin suunnittelu eri ammattiryhmille
- hiljaisen tiedon turvaaminen jatkuvuuden varmistamisella (oma palvelutoiminta, neuvontakokemus, historiankirjoitus, kokemustiedon kokoaminen)
- tiedon vuorovaikutteisuuden lisääminen eri viestintäteknologioiden avulla
- uusien ikäpolvien saavuttaminen heille ominaisin välinein
- yhteydenoton kynnyksen madaltaminen järjestöön
- vertaiskokemuksen ja kuuntelun vahvistaminen myös verkkoympäristöissä

## TOIMINTAEHDOTUSMALLEJA

- arvioidaan vuosittain koulutustarpeet järjestössä
- järjestön työntekijöiden ammatillinen koulutus jäsenetään ja jo meneillään oleviin koulutuksiin tukeutuen luodaan koulutussuunnitelma (vuodelle 2011) ja kalenteri
- tuetaan jokaisen työntekijän omia kouluttautumiskyökyjä mahdollisuuksien mukaan
- rekrytoidaan oppilaitosten opiskelijoita harjoittelemaan järjestötyötä
- jatketaan Syöpäsäätiön symposiumeja alan katsauskokouksina ja kutsutaan tähän koulutukseen myös järjestön luottamushenkilöitä mahdollisuuksien mukaan
- osallistutaan syöpäsairaanhoitajien koulutukseen
- tuetaan syöpäsairauksia koskevia sisältöjä terveystiedon opetuksessa kouluissa
- tuetaan kansainväliseen koulutukseen osallistumista uusien ajatusten tuomiseksi
- jatketaan potilaskouluttajien käyttöä
- tutkijoiden käyttö koulutusresurssina selvitetään
- varmistetaan syöpäepidemiologian koulutuksen taso

## 4. KOULUTUSSTRATEGIA SYÖPÄJÄRJESTÖT OSAAMISEN KEHITTÄJÄNÄ

### TARVE

Tarve on jäsenettävissä eri ryhmien tarpeina: sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, syöpäjärjestöjen työntekijät ja järjestöjen jäsenet ovat erityisesti tällaisia ryhmiä, mutta myös väestön koulutustarpeita on aiheellista arvioida. Väestössä syöpäpotilaat ja heidän läheisensä ovat erityisessä asemassa.

Syöpäjärjestöjen työntekijöiden tarpeet ovat paitsi ammatillisia koulutustarpeita, myös yleisempiä valmiuksia luovia, esim. tiedotuksen ja talouden tai yhteiskunnallisen vaikuttamisen osaamistarpeita. Syöpäjärjestöjen jäsenten koulutustarpeet liittyvät mm. vapaaehtoisuudessa toimimiseen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutustarpeet ovat Syöpäjärjestöjen näkökulmasta yhtäältä syöpäsairauksien epidemiologiaan ja varhaiseen toteamiseen sekä sairaudesta toipumiseen kohdistuvia ja toisaalta syöpäjärjestöjen toiminnan ymmärtämiseen kohdistuvia.

### TAVOITE

Syöpäjärjestöjen tavoitteena on lisätä sosiaali- ja terveydenhuollossa eri sektoreilla työskentelevien ammattilaisten osaamista yleisesti ja erityisesti järjestön tuottaman tiedon avulla (epidemiologia, vaaratekijät, seulonta, toipuminen, saattohoito, kuntoutuminen). Tavoitteena on mahdollisimman hyvä ammatillinen osaaminen kaikilla järjestön toiminta-alueilla. Erikseen on huolehdittava järjestön oman henkilöstön osaamisen kehittämisestä. Tämä tarkoittaa tietojen ja taitojen ohella myös inhimillistä ymmärrystä sekä täsmällistä mielikuvaa järjestön omasta identiteetistä, rakenteesta ja mahdollisuuksista.

### TOIMINTA

Koulutus organisoidaan tarpeen mukaiseksi, jatkuvaksi toiminnaksi, joka pitkäjänteisesti pyrkii kohti tavoitteita. Syöpäjärjestöt määrittävät oman roolinsa ammatillisessa perus-, jatko- ja täydennyskoulutuksessa ja rakentavat tarvittavat yhteistyösuhteet. Kehityskeskusteluissa kartoitetaan järjestön omien työntekijöiden valmiuksia ja koulutustarpeita sekä järjestön että kunkin työntekijän kannalta. Järjestöt seuraavat työntekijöittensä koulutuksen tasoa.

Järjestön koulutus ja sen koordinoitavuus on keskusjärjestöllä. Jäsenjärjestöt voivat sen lisäksi järjestää omaa koulutusta. Säännöllistä koulutusta tulisi kohdistaa mm. toiminnanjohtajille, neuvontahoitajille, seulontatyötä tekeville ja toimistotyöntekijöille.

Järjestön vapaaehtoisten koulutustarpeet tulee arvioida ja suunnitella ja toteuttaa tarvittavaa koulutusta.

## 5. PALVELUSTRATEGIA

### SYÖPÄJÄRJESTÖT PALVELUJEN TURVAAJINA

#### TARVE

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen vähitellen muuttuessa monien palvelujen tarve varsinaisen hoidon ja sosiaaliturvan reuna-alueilla kasvaa. Järjestöjä tarvitaan havaitsemaan näitä tarpeita, kokeilemaan erilaisia toimintavaihtoehtoja ja tuottamaan joitakin palveluja yhteistyössä muiden sektoreiden ja muiden järjestöjen kanssa. Laadun parantamisen ja jatkuvan ylläpitämisen tarve on suuri taloudellisten reunaehto- ja kiristyessä.

#### TAVOITE

Tavoitteena on laadukkaiden syöpävaaraa vähentävien, varhaista toteamista edistävien, hoidon ja sairaudesta toipumisen sekä koti- ja saattohoidon palvelujen saaminen kaikkien syöpää sairastavien ulottuville. Väestön osalta tavoite on terveyden edistäminen syövän vaaran vähentämiseksi sekä yksilön että yhteiskunnan palvelujen järjestämisen avulla. Järjestöjen palvelut ovat omaleimaisia, eivätkä vain sosiaali- ja terveydenhuoltoa täydentäviä.

#### TOIMINTA

Toiminta perustuu tutkimustietoon ja kytkeytyy yhteiskunnan muutoksiin. Järjestön on kehitettävä neuvontapalveluja ilmenevien tarpeiden mukaan ja seurattava jatkuvasti niiden laatua ja tarvetta. Erityisesti on tarkasteltava erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon rajapintoja ja niissä ilmeneviä palvelutarpeita. Syöpäpotilaan aukottoman polun varmistaminen palvelujärjestelmän eri osissa ja erityisesti saumakohdissa on järjestön toiminnan ydinkohtia. Kuntoutumisen tuen palvelujen ammatillista kehittämistä jatketaan ja siirretään syöpää koskevaa osaamista ja hiljaista tietoa kuntoutumislaitoksille. Vertaistuen kehittäminen ja uusien toimintamuotojen kokeilu ovat osa palvelustrategiaa.

#### TOIMINTAEHDOTUSMALLEJA

- kokeillaan syöpäjärjestöjen, perusterveydenhuollon ja yksityisen terveydenhuollon yhteistyörakenteita joustavien palvelujen tuottamisessa
- luodaan kokonaiskuva valtakunnallisten seulon-  
tapalvelujen toiminnasta ja laadusta
- arvioidaan jatkuvasti seulontatoiminnan laatua, tuloksellisuutta ja tulevaisuutta
- lisätään kuntoutusohjaajien tai vastaavien ammattilaisten osuutta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon rajapinnalla, kehittämällä syöpäsairaanhoitamallia perusterveydenhuollossa.
- vahvistetaan periytyvyysneuvontaa joidenkin syöpien osalta yhteistyössä muiden organisaatioiden kanssa
- selvitetään synergiamahdollisuuksia muiden järjestöjen kanssa
- pohditaan neuvontapalvelujen tuotteistamista
- kokeillaan poliklinikkatoiminnan uusia mahdollisuuksia perusterveydenhuollon tukena
- kuntoutustoiminnan arviointi
- parannetaan syöpäpotilaan työhön paluun tukea myös työnantajille ja työyhteisölle suunnatun informaation avulla

### TOIMINTAEHDOTUSMALLEJA

- ECL-toiminnan järjestäminen yhteispohjoismaisin voimin (Ruotsi ja Norja eronneet ECL:stä vuonna 2004)
- NCU:n toiminnan tutkimuspoliittisen linjauksen aktiivinen seuranta ja markkinointi
- Suomen Syöpärekisterin kansainvälisen toiminnan kuvaaminen
- Trivandrum-toiminnan mallintaminen ja kehityskaakoulutukseen osallistuminen
- kansainvälisen tutkimusrahoituksen lisääminen
- osallistuminen UICC:n *Cancer Declaration* -politiikan toteuttamiseen

## 6. KANSAINVÄLINEN STRATEGIA

### TARVE

Syöpäsairauksien yleisyys koko maailmassa tekee niistä yhteisen ongelman, johon erityisesti tutkimuksen keinoin on etsittävä ratkaisuja. Syöpäjärjestöillä on tarpeita kansainväliseen yhteistyöhön tutkimuksessa ja eri maissa kokeiltavista toimintamalleista oppimiseksi. Muiden maiden kiinnostus kohdistuu erityisesti Suomen Syöpärekisterin osaamiseen sekä syövän ehkäisyyn ja varhaiseen toteamiseen liittyvään osaamiseen. Myös toipumisen tuki on syöpäjärjestöjen tuella kehittynyt siinä määrin, että kokemukset ovat jaettavissa.

### TAVOITE

Syöpäjärjestöjen tavoitteena on huolehtia siitä, että maailmalla luodut mahdollisuudet ovat suomalaisten ulottuvilla nopeasti ja kansalliseen kulttuuriin ja hoitokäytäntöihin sovellettuna. Tavoitteena on myös siirtää Suomessa tehdyt tutkimukset ja kokeillut innovaatiot muiden käytettäväksi niin nopeasti kuin mahdollista. Pohjoismaissa ja Euroopan unionissa Syöpäjärjestöt vaikuttavat syöpää koskevaan poliittiseen ja tutkimuspoliittiseen päätöksentekoon. Järjestöjen tavoitteena on myös oman osaamisen saaminen kehitysmaiden käyttöön mahdollisimman tarkoituksenmukaisella ja kustannustehokkaalla tavalla.

### TOIMINTA

Syöpäjärjestöt kuuluu kansainvälisiin organisaatioihin (UICC, ECL, NCU) sekä tutkimusyhteistyöorganisaatioihin voidakseen toteuttaa tavoitteitaan. Järjestöt osallistuu kansainväliseen tutkimukseen mm. WHO:n tutkimusyksiköissä (IARC) ja järjestöyhteistyöhön, sekä rahoittaa NCU:n toimintaa. Toimivat kansainväliset verkostot ovat tarpeen sekä syövän tutkimuksen että järjestötoiminnan kannalta. Syöpäjärjestöjen on etsittävä yhteistyökumppaneita myös muilta sektoreilta (ympäristö, kauppa) ja tarkasteltava syöpää maailmanlaajuisena kokonaisuutena. Suomen Syöpäyhdistys osallistuu Euroopan Unionin kumppanuusohjelmaan vuosina 2010–2012.

## 7. TALOUSSTRATEGIA

### TARVE

Suomen Syöpäyhdistys ja sen jäsenjärjestöt ovat luonteeltaan kansalaisjärjestöjä, joiden toimintakohteena ovat pääosin yksittäiset kansalaiset, joilta myös saadaan suurin osa toimintaan tarvittavista voimavaroista. Väestön ikärakenteen ja alueellisen jakautumisen muutos vaikuttaa toimintaan ja talouteen. Kun väki jollakin alueella vanhenee ja vähenee, heikkenevät alueelta voimavaransa saavan organisaation toimintaedellytykset.

Syöpäjärjestöjen on turvattava lahjoitusten lisäksi toimintavakautensa varainhankinnan keinoin.

Joidenkin jäsenjärjestöjen voimavarat ovat jo verraten niukat. Toisaalta julkisten palveluiden tarjonnan väheneminen saattaa lisätä yhdistyksiin ja säätiöihin kohdistuvaa palveluiden kysyntää, mikä puolestaan luo tarpeen turvata palvelujen jatkuvuus. Lainsäädäntö ja vapaata kilpailua painottava toimintaympäristö asettavat kuitenkin omia rajoituksiaan.

Syöpäsäätiö ja Syöpätautien Tutkimussäätiö toteuttavat tarkoitustaan lähinnä tukemalla tieteellistä tutkimustyötä ja rahoittavat toimintansa lahjoituksilla ja omaisuuden tuotoilla. Rahoituksen osalta ne ovat tällä hetkellä avoimessa kilpailuasemassa yhdistyksen ja sen jäsenjärjestöjen kanssa.

### TAVOITE JA TOIMINTA

Syöpäjärjestöjen organisaatorakennetta on tarkasteltava myös talouden kannalta. Tavoitteena on turvata järjestöjen toiminta kaikkialla maassa. Kunta- ja palvelurakenteen muutosprosessi aiheuttaa muutoksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutarjontaan. Syöpäjärjestöjen rooli kolmannen sektorin toimijana voi sisältää uudenlaisia mahdollisuuksia alue- ja kuntatason yhteistyössä.

Syöpäjärjestöjen talouden perusta on kulujen järkevä hallinta. Toiminnassa on pyrittävä kustannustehokkuuden parantamiseen kaikessa toiminnassa toimintatapoja ja työvälineitä kehittämällä.

Syöpäjärjestöt tarvitsee varainhankintaa: varoja tarvitaan toimintaan ja varainhankinta tarjoaa mahdollisuuden saada muitakin viestejä perille. Monet perinteiset keräystavat ovat mm. yhdyskuntarakenteen muutoksen ja väestön käyttäytymisen takia vaikeutuneet. Kilpailu kansalaisten lahjoituksista on kiristynyt uusien toimijoiden ja toimintatapojen myötä. Yhteistyö ja uusien keräystapojen ennakkoluuloton ja rohkea kehittäminen ovat välttämättömiä. Yhteistyö elinkeinoelämän kanssa tarjoaa mahdollisuuksia pitkäaikaiseen ja kustannuksia säästävään varainhankintaan. Alueellinen keräystoiminta on edelleen hyvin tärkeää myös sen takia, että sillä aktivoidaan väestöä ja rakennetaan tukiverkkoa valtakunnalliselle syöpätyölle. Tällä voi olla vaikutusta myöhemmin saataviin lahjoitustuottoihin. Varainhan-

kinnan kohdentaminen uusiin väestöryhmiin on välttämätöntä. Varainhankinnan keskittämistä ja mahdollista yhtiöittämistä on aihetta selvittää yhtenä vaihtoehtona.

Syöpäjärjestöjen itsenäisten toimijoiden on päästävä tilanteeseen, jossa erilliset keräystuotot eivät ole välttämätön ehto perustoiminnalle. Perustoiminta pitäisi voida rahoittaa yhteisvastuullisesti järjestökentän sisällä mm. kuukausilahjoittamisen aktivoimisella. Rahoituslähteinä tärkeä merkitys on jäsenmaksuilla, omaisuuden tuotoilla ja avustuksilla. Jäsenyydelle on luotava sellaista sisältöä, että se houkuttelee liittymään yhdistykseen. Kansalaisten tarpeisiin vastaava toiminta on välttämätön edellytys sille, että heiltä ja yhteisöiltä saadaan toimintaan tarvittavat resurssit. Jokin osa toiminnasta voi olla jäsenille myös maksullista. Laajamittaiseen palvelujen myyntiin sisältyy myös henkilö- ja aineellisia riskejä.

Säätiöiden saamat testamenttilahjoitukset ovat osoitus kansalaisten luottamuksesta. Suurin osa lahjoituksista on määrätty käytettäväksi tutkimuksen rahoittamiseen. Olisi toivottavaa, että testamenttilahjoituksilla voitaisiin tukea entistä enemmän myös syöpäyhdistysten toimintaa. Raha-automaattiyhdistyksen avustuksia on yritettävä myös saada entistä enemmän alueellisen toiminnan tukemiseen.

## STRATEGIATYÖRYHMÄ

- Professori **Jorma Rantanen**, Työterveyslaitos, puh.joht.
- Ylilääkäri **Matti Rautalahti**, Suomen Syöpäyhdistys, varapuh.joht.
- Professori **Timo Hakulinen**, Suomen Syöpärekisteri
- Professori **Risto Johansson**, Kuopion yliopistollinen sairaala
- Talouspäällikkö **Eero Keränen**, Suomen Syöpäyhdistys
- Viestintäpäällikkö **Satu Lipponen**, Suomen Syöpäyhdistys
- Toiminnanjohtaja **Leena Rosenberg**, Suomen Syöpäpotilaat
- Ylihoitaja **Anne Sköld**, Syöpäjärjestöjen poliklinikka (Helsinki)
- Toiminnanjohtaja **Hilja Vainio**, Keski-Suomen Syöpäyhdistys
- Valtiot. maist. **Onni Vuorenmaa**, raha-asiainvaliokunnan puh.joht.
- Pääsihteeri **Harri Vertio**, Suomen Syöpäyhdistys, sihteeri

## ARVOTYÖRYHMÄ

- Lääkintöneuvos **Liisa Elovainio**
- Professori **Matti Hakama**
- Terveystieteiden tohtori **Päivi Karttunen**, Syöpäsäätiön hallituksen jäsen
- Toimitusjohtaja **Marja-Liisa Kotisaari**, Pirkanmaan Syöpäyhdistys
- Toiminnanjohtaja **Hannu Tavio**, Suomen eturauhassyöpäyhdistys
- Viestintäpäällikkö **Satu Lipponen**, Suomen Syöpäyhdistys
- Pääsihteeri **Harri Vertio**, Suomen Syöpäyhdistys

## TALOUSTYÖRYHMÄ

- Toiminnanjohtaja **Leila Märkjärvi**, Saimaan Syöpäyhdistys
- Toimitusjohtaja **Kari Ojala**, Lounais-Suomen Syöpäyhdistys
- Toiminnanjohtaja **Pertti Taimisto**, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys
- Valtiot. maist. **Onni Vuorenmaa**, Syöpäsäätiön hallituksen varapuheenjohtaja
- Talouspäällikkö **Eero Keränen**, Suomen Syöpäyhdistys, sihteeri

## LÄHDELUETTELO

- Eriarvoisuus ja terveystalitiikka.  
Sosiaali- ja terveystalitiisteriö 2002.
- Heikkilä & Roos. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus  
2005. Stakes 2004.
- Niemelä & Dufva. Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat.  
PS-kustannus 2003.
- Syövän kustannukset Suomessa.
- Sosiaalibarometri 2009
- Suomen 1990-luvun terveyden edistämisen politiikan  
kansainvälinen arviointi ja kehittämisehdotukset.  
Sosiaali- ja terveystalitiisteriö 2002.
- Cancer in Finland 2006 and 2007.
- Terveys 2015 -ohjelma. Sosiaali- ja terveystalitiisteriö.
- Terveys ja toimintakyky Suomessa vuonna 2000.  
Kansanterveyslaitos 2002.
- Terveystalitiisteri 2009. Terveystalitiisterin keskus.
- Aikuisväestön terveyskäyttätyminen  
Terveystalitiisterin ja hyvinvoinnin laitos
- Nuorten terveystalitiisteritutkimus
- Kouluterveystalitiisteritutkimus
- Syövän hoidon kehittäminen Suomessa vuosina 2010–2020

## SYÖPÄJÄRJESTÖJEN STRATEGIA

---

Syöpäjärjestöjen strategia 2011–2015 on päivitys edelliseen strategiaan 2005–2010. Se ohjaa järjestöjen toimintaa ja tarkastelee järjestökentän asemaa muuttuvissa olosuhteissa.

Strategia on järjestön tahtotila. Monin tavoin on mahdollista vähentää uusien syöpien määrää. On tärkeää, että tulevaisuudessa syöpäpotilaat saavat parhaan mahdollisen hoidon ja inhimillisen kohtelun elämänsä vaikeimpina hetkinä. Tukea ja tietoa tarvitsevat myös sairastuneiden läheiset ihmiset.

Strategian päivitys osuu Suomen Syöpäyhdistyksen 75-vuotisjuhlan ajankohtaan. Koska strategiaa ei ole uusittu perinpohjaisesti, on kiinnitetty erityistä huomiota siihen, että strategian eri osat ovat järjestön 17 jäsenorganisaation käytössä ja toiminnassa – toisin sanoen osana arjen työtä.

Suomen Syöpäyhdistys ja sen jäsenjärjestöt ovat järjestökokonaisuus, jolla on merkittävä vaikutus yhteiskunnassa. Lähivuosien tärkein tavoite on terveyden eriarvoisuuden vähentäminen. Eriarvoistumisen syveneminen on pysäytettävä. Tämä työ tehdään yhdessä muiden kanssa. Syöpäjärjestöjen mittavimpia tehtäviä on tuottaa, tulkita ja välittää tietoa, jonka pohjalta päätöksenteko tehostuu.