



HARVINAISET SYÖVÄT

– et ole yksin

ENNEN DIAGNOOSIA

Hakeudut vastaanotolle mahdollisesti oireiden vuoksi. Joskus syöpä löytyy yllättäen esimerkiksi röntgentutkimuksen yhteydessä. Lääkäri tapaa sinut ja arvioi tilannetta tehtyjen tutkimusten perusteella. Lisäksi lääkäri saattaa pyytää lisätutkimuksia. Radiologi tekee kuvantamistutkimuksia ja ottaa tarvittaessa näytteitä. Patologi tutkii näytteet ja antaa lausunnon hoitavalle lääkärille, joka päättää jatkotoimista.

Olet saattanut joutua odottamaan oikeaa diagnoosia pitkään. Mitä harvinaisempi syöpä on, sitä enemmän tarvitaan tutkimuksia ja sitä kauemmin diagnoosin saaminen kestää. Harvinaisen syövän toteaminen voi viedä useita viikkoja tai kuukausia, koska näytteiden valmistuminen vie pitkään.

Hyvä diagnostiikka edellyttää usein moniammatillista yhteistyötä. Mukana voivat olla esimerkiksi radiologi, onkologi, kirurgi, patologi, perinnöllisyyslääkäri, hematologi, isotooppilääkäri. Diagnoosia vaikeuttavat usein esimerkiksi epämääräiset oireet: terveydenhuollossa ei aina osata epäillä harvinaista syöpää. Harvinaisia syöpiä on tuhansia.

Syövän toteamisesta löydät lisää tietoa:

Kaikki syövästä: Syövän toteaminen ja tutkimukset

DIAGNOOSIN SAATUASI

Harvinaisen syövän diagnoosi voi herättää monenlaisia ja voimakkaita tunteita.

Ei ole oikeaa tai väärää tapaa tuntea. Saatat olla surullinen, järkyttynyt, hämmentynyt tai vihainen. Saatat tuntea olosi lamaantuneeksi. Tunteista puhuminen voi auttaa – tukea on saatavilla.

Kun omat voimat ei riitä etkä jaksaa itse hakea tietoa, ota yhteyttä Syöpäjärjestöjen maksuttomaan Luoto-palveluun. Siellä syöpään perehtyneet ammattilaiset tarjoavat sinulle tukea, kun sitä tarvitset.

Syöpäjärjestöjen Luoto-palvelu

Syöpäjärjestöjen sivuille on koottu tietoa ja palveluita, joista on apua sinulle, joka olet sairastunut syöpään.

Kaikki syövästä: Sairastuneelle

Harvinaisista syöivistä ja syöpäalttiusoireyhtymistä löydät kattavasti tutkittua tietoa:

Terveyskylän Syöpätalo: Harvinaiset syöväät ja syöpäalttiusoireyhtymät

Lisäksi tietoa löytyy Kansallisen Syöpäkeskuksen sivustolta:

Harvinaiset syöväät -hanke

HOITOJESI AIKANA

Vertaistukija kuuntelee ja kulkee rinnallasi.

Syöpäjärjestöissä toimii vapaaehtoisia tukihenkilöitä, jotka ovat koulutettuja tehtävänsä ja sitoutuneet vaitiolovelvollisuuteen. He ovat tukenasi sairauden eri vaiheissa, olitpa itse sairastunut tai läheinen.

Tukihenkilöllä on aikaa kiireettömään kohtaamiseen. Hänen kanssaan voit keskustella tai tavata.

Vertaistuesta löydät tietoa:

Kaikki syövästä: Vertaistuki

Kun haluat tukihenkilön, täytä lomake:

Kaikki syövästä: Haluan tukihenkilön

Ammattilaisten tarjoamasta psykososiaalisesta tuesta löydät tietoa:

Syöpäjärjestöjen Luoto-palvelu

HOITOJESI JÄLKEEN

Yhä useampi syövän sairastanut voi palata hoitojen jälkeen takaisin tavalliseen elämään. Sairauden läpikäyminen vie kuitenkin aikaa. Usein syövästä toipuminen alkaa vasta, kun hoidot ovat ohi.

Hoitojesi jälkeen voit tuntea helpotusta. Toisaalta voit myös kokea, että putoat tyhjän päälle. Jos sairaus ja sen hoidot ovat vaikuttaneet työ- ja toimintakykyysi ja arjessa selviytymiseen, voit saada tukea kuntoutukseen julkisen terveydenhuollon puolella.

Hoitojesi jälkeiseen aikaan tietoa:

Kaikki syövästä: Syövän jälkeen

Minä, syöpä ja työ: Jaksaminen ja voimavarat

HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ

Syöpäjärjestöjen palvelut:

Kaikki syövästä: Palvelut

Syöpä ja taloudellinen tilanne:

Kaikki syövästä: Syöpä ja taloudellinen tilanne

Tukea:

Terveyskylän Kuntoutumistalo: Tukea syöpään sairastuneelle ja läheiselle

Vertaistarinoita:

Terveyskylän Syöpätalo: Vertaistarinoita

Tarinoita, tietoiskuja ja luentotallenteita:

Suomen Syöpäpotilaat: Videot

Suoraa puhetta syövästä -videolinkki:

Suoraa puhetta syövästä

Kuntoutus julkisessa terveydenhuollossa:

Kaikki syövästä: Kuntoutus julkisessa terveydenhuollossa

Potilasoppaita:

Suomen Syöpäpotilaat: Potilasoppaat

HUS^x



European
Reference
Network

Adult Cancers
(ERN EURACAN)

Tämä esite on tehty Harvinaiset-hankkeessa, jossa Eteläinen Syöpäkeskus ja Sisä-Suomen Syöpäkeskus ovat toimineet hankkeen vastuutahoina. Esitteen tekemiseen on osallistunut lisäksi HUSin harvinaisten syöpien asiakasraati, Syöpäjärjestöt, alueelliset syöpäkeskukset sekä erikoislääkäreitä ja harvinaista syöpää sairastavia potilaita.