



SÄLLSYNT CANCER

– du är inte ensam

FÖRE DIAGNOSEN

Du kanske kommer till mottagningen på grund av symptom. Ibland upptäcks cancer oväntat till exempel i samband med röntgenundersökningar. Läkaren träffar dig och bedömer situationen utifrån de undersökningar som gjorts. Dessutom kan läkaren begära ytterligare undersökningar. Radiologen utför bilddiagnostiska undersökningar och tar prov vid behov. Patologen undersöker proven och ger ett utlåtande till den behandlande läkaren, som beslutar om fortsatta åtgärder.

Du kanske har väntat länge på rätt diagnos. Ju mer sällsynt cancer är, desto mer undersökningar behövs och desto längre tar det att få en diagnos. Det kan ta flera veckor eller månader att konstatera sällsynt cancer, eftersom det tar länge för proven att bli klara.

En bra diagnostik kräver ofta multidisciplinärt samarbete. I samarbetet deltar till exempel en radiolog, onkolog, patolog, genetikläkare, hematolog, isotopläkare. Diagnosen försvåras ofta av till exempel vaga symptom: hälso- och sjukvården förstår inte alltid att misstänka sällsynt cancer. Det finns tusentals sällsynta cancertyper.

Mer information om att konstatera cancer:

Allt om cancer: Undersökningar och diagnostik vid cancer

NÄR DU FÅTT EN DIAGNOS

En diagnos av sällsynt cancer kan väcka många slags starka känslor.

Det finns inget rätt eller fel sätt att känna. Du kanske är ledsen, chockad, förvirrad eller arg. Du kanske känner dig lamslagen. Det kan hjälpa att prata om sina känslor – stöd finns att få.

När dina egna resurser inte räcker till och du inte orkar söka information, kontakta Cancerorganisationernas avgiftsfria tjänst Lotsen. Där kan professionella som är insatta i cancer ge dig det stöd du behöver.

Cancerorganisationernas tjänst Lotsen

På Cancerorganisationernas webbplats finns samlad information och tjänster som kan hjälpa dig när du insjuknat i cancer.

Allt om cancer: Till dig som har cancer

Här hittar du rikligt med forskning om sällsynt cancer och ärftliga cancersyndrom:

Hälsobyns Cancerhuset: Sällsynta cancersjukdomar och ärftliga cancersyndrom

Dessutom hittar du information på Nationella cancercentrets webbplats: sivustolta:

Projektet Harvinaiset syöväät (på finska)

UNDER BEHANDLINGEN

Din stödperson lyssnar på dig och står vid din sida. Cancerorganisationerna har frivilliga stödpersoner som är utbildade för sin uppgift och som har tystnadsplikt. De stöttar dig i sjukdomens olika skeden, oavsett om du är den insjuknade eller en närstående.

Stödpersonen har tid för icke-brådskande bemötanden. Du kan prata eller träffas med stödpersonen.

Mer information om kamratstöd:

Allt om cancer: Kamratstöd

Fyll i blanketten när du vill ha en stödperson:

Allt om cancer: Jag vill ha en stödperson

Här hittar du information om professionellt psykosocialt stöd:

Cancerorganisationernas tjänst Lotsen

EFTER BEHANDLINGEN

Allt flera som insjuknat i cancer kan återgå till sitt vanliga liv efter behandlingen. Det kan dock ta tid att bearbeta din upplevelse av sjukdomen. Ofta börjar återhämtningen från cancer först när behandlingarna är över.

Efter din behandling kan du känna lättnad. Å andra sidan kan det också kännas som att du befinner dig i fritt fall. Om sjukdomen och dess behandling har påverkat din arbets- och funktionsförmåga och din förmåga att klara av vardagen kan du få stöd för din rehabilitering via den offentliga hälso- och sjukvården.

Information för tiden efter behandlingen:

Allt om cancer: Efter cancer

Jag, cancer och jobb: Ork och resurser (på finska)

ANVÄNDBARA LÄNKAR

Cancerorganisationernas tjänster:

Allt om cancer: Tjänster

Cancer och den ekonomiska situationen:

Allt om cancer: Cancer och den ekonomiska situationen

Stöd:

Hälsobyns Rehabiliteringshuset: Stöd till personer som insjuknat i cancer och deras närstående

Patientberättelser:

Hälsobyns Cancerhuset: Patientberättelser

Berättelser, informationsinslag och föreläsningsinspelningar:

Cancerpatienterna i Finland: Videor

Rakt tal om cancer-videolänk:

Rakt tal om cancer

Rehabilitering inom den offentliga hälsovården:

Allt om cancer: Rehabilitering inom den offentliga hälsovården

Patientguider:

Cancerpatienterna i Finland: Patientguider

HUS^x



Cancerorganisationerna



European
Reference
Network

Adult Cancers
(ERN EURACAN)

Denna broschyr har utarbetats inom projektet Harvinaiset syövät, med Eteläinen Syöpäkeskus och Sisä-Suomen Syöpäkeskus som ansvariga instanser. Dessutom har HUS kundpanel för sällsynt cancer, Cancerorganisationerna, regionala cancercentrum samt specialistläkare och patienter med sällsynt cancer deltagit i utarbetandet av broschyren.

©HUS-sammanslutningen

©Pirha