



NÄTVERKET
MOT GYNEKOLOGISK
CANCER



Till dig som fått en gyncancerdiagnos

– EN BROSCHYR FRÅN NÄTVERKET MOT GYNEKOLOGISK CANCER –

Till Dig som läser

Den här foldern riktar sig till dig som fått en gynecardiagnos. Vi har valt att lyfta saker som vi själva märkt att vi fått lära oss allt eftersom men gärna velat veta tidigare. Informationen specifikt kring din behandling lutar vi på att din vårdgivare ger dig och att ni kan ha en god dialog.

För många är tiden efter beskedet märklig. "Har jag cancer?", "Är de säkra på det?", "Kan de blandat ihop proverna?", "Varför jag!?" Det är en extrem situation. Be de läkare du träffar att förklara så du förstår vad som händer, är det väldigt bråttom eller finns det kanske tid innan behandling eller operation? Vi reagerar alla olika och det är okej. Berätta hur du upplever situationen och be om stöd.

Nätverket mot gynekologisk cancer har en sluten FB-grupp dit du som drabbad är välkommen. Där delar vi, på våra egna villkor, med oss av våra upplevelser, tankar och ber om tips, utbyter erfarenheter med mera – en grupp full av omtanke, stöd och värme.

På vår hemsida gyncancer.se har vi samlat information om gynekologisk cancer. Där kan du också läsa patientberättelser och artiklar om forskning, behandlingar och annat som är på gång kring gyncancer. Vi länkar även till andra sidor som vi tycker har bra information om behandlingar, biverkningar, rehabilitering med mera.

Även om det kanske känns så just nu, så är du inte ensam! Vi är många med dig och du ska veta att vi klarar så mycket mer än vi tror. Du klarar mer än du tror ♥

/Nätverket mot gynekologisk cancer

Var inte rädd att ställa krav och framför allt: **ställ frågor!**



Välkommen in på vår hemsida gyncancer.se för att läsa mer!

Kort om gynekologisk cancer

Gynekologisk cancer är ett samlingsbegrepp för flera olika cancerformer som utvecklas i de kvinnliga reproduktionsorganen, det vill säga i äggstockar, äggledare, livmoder, livmoderhals, slida och blygdläppar. Varje år insjuknar cirka 3 000 kvinnor i gynekologisk cancer i Sverige.

Nedan ser du de vanligaste formerna av gynekologisk cancer (antal fall i Sverige per år)

Vulva-cancer

ca
150
fall/år

Livmoder-halscancer
(Cervixcancer)

ca
550
fall/år

Äggstocks-cancer
(Ovarialcancer)

ca
700
fall/år

Livmoder-kroppscancer
(Endometrie-/
Corpuscancer)

ca
1400
fall/år

Först några praktiska saker

Det kan vara mycket som upptar ens tankar när man just fått en cancerdiagnos, men här är några saker som man inte bör missa.

Sjukanmälan

Efter att ha fått en cancerdiagnos blir många sjukskrivna. För att du ska få ersättning under din sjukskrivning måste en sjuknämnan skickas in till Försäkringskassan. Det gör du själv som arbetslös, egen företagare, student, föräldraledig eller anställd utan sjuklön. Om du är anställd med sjuklön är det istället din arbetsgivares ansvar. Ett sjukintyg behöver också skickas in. Stäm av detta med din läkare. På Försäkringskassans hemsida följer du ditt ärende och ändrar omfattning på din sjukskrivning då något ändras.

Läs mer på forsakringskassan.se

Vill du berätta din historia i vårt nyhetsbrev eller på vår hemsida? Hör av dig på: info@gynecancer.se

Försäkring

Att kontrollera sin försäkring är nog inte det första man tänker på men det kan vara bra att göra det! Vissa försäkringar täcker cancerdiagnos och du kan ha rätt till en utbetalning. I vissa fall kan man även få ersättning för organförlust och ärr. Men detta skiljer sig mellan bolag och beror helt på vilken försäkring just du har tecknat. Om du är medlem i ett fackförbund kan du även därigenom vara försäkrad.

Kontakt med vården

Du kommer antagligen att under en tid ha ganska tät och nära kontakt med olika läkare och vårdinstanser. Här kommer några tips från andra drabbade kring vad som kan hjälpa dig i din kontakt med vården:

- ▶ **Våga ställa frågor!** Även om läkaren verkar stressad. Läkaren finns där för dig. Du är viktig och du ska få vara delaktig i din egen vård. Be läkaren förklara om du inte förstår.
- ▶ **Skriv ner dina frågor i förhand.** När man väl sitter där kan det vara svårt att minnas allt. Bocka av under besöket så du får svar på alla dina frågor. Och skriv gärna ner svaren du får.
- ▶ **Ha gärna någon med dig.** Personen kan hjälpa till att minnas vad som sägs, anteckna eller hjälpa dig att ställa frågor.
- ▶ **Hör av dig om du fått vänta längre än uttalat.** Vårdpersonal är inte mer än människor och jobbar i system som ibland krånglar, precis som många andra av oss. Ring och fråga om du saknar en bokad tid, återkoppling eller annat.



På gynecancer.se har vi sammanställt frågor som du kan ställa till din läkare. Självklart väljer du själv vilka frågor som är viktiga och relevanta för just dig!

Bra att veta om din vård

Nedan har vi sammanställt några punkter som kan vara viktiga att ha kännedom om. Det finns självklart väldigt mycket mer information och fördjupning att ta del av så gå gärna in på vår hemsida gyncancer.se för att läsa mer!

.....

Fast vårdkontakt

Varje patient har en lagstadgad rätt att få en fast vårdkontakt. Hen ska vara tydligt namngiven och är i de flesta fall en kontaktsjuksköterska. Din fasta vårdkontakt har det övergripande ansvaret för dig och dina närstående under hela vårdkedjan. I uppdraget ingår att informera om kommande steg i behandlingen och att du ska få en individuell vårdplan samt rehabiliteringsplan. Dessutom ska din fasta vårdkontakt ge dig stöd och förmedla kontakt med exempelvis dietist, kurator och andra vårdkontakter.

SVF – standardiserat vårdförlopp

Tanken med SVF är att undersökningarna ska göras i samma ordning och att utredningen ska gå så fort som möjligt oavsett var du bor eller vem du är. Det standardiserade vårdförloppet är olika för olika cancersjukdomar.



Du kan läsa mer om vårdprogram och SVF på cancercentrum.se

Nationella vårdprogram

Det finns nationella vårdprogram för livmoderhalscancer, livmoderkroppscancer, vulvacancer och äggstockscancer. Det innebär att det finns riktlinjer för hur dessa diagnoser bör behandlas för att vi i Sverige ska ha en jämlik bästa vård för alla. Självklart är det ändå viktigt att ta hänsyn till den enskilda patientens bästa. Du kanske inte behöver läsa hela vårdprogrammet men i vissa situationer kan det vara bra att veta om att de finns och var du hittar dem om du vill veta mer.

KAM – komplementär och alternativ medicin

I begreppet KAM finns två olika aspekter: med *komplementär medicin* menas behandlingar som ett komplement till den skolmedicinska behandlingen och med *alternativ medicin* menas behandlingar som används istället för skolmedicinsk behandling. Man bör prata med sin läkare om vad man eventuellt gör vid sidan av sin behandling. Vissa naturläkemedel kan störa eller reagera negativt med olika läkemedel. Man bör till exempel vara försiktig med, och bör ibland helt utesluta, intag av exempelvis grapefrukt och johannesört.

På cancercentrum.se hittar du en broschyr på ämnet – sök på "KAM"

Rehabilitering

Rehabilitering innebär hjälp och stöd med livskvalitet innan, under och efter behandlingar och ingrepp. Man kan exempelvis behöva träffa en arbetsterapeut, en sexolog, en sjukgymnast, dietist, psykosocial sköterska eller kurator för att få olika typer av stöd och vägledning under sin tid i kontakt med vården.

Operation och behandlingar med cytostatika och strålning kan självklart tära både på kroppen och psyket. Det kan vara skönt att ha någon utomstående att prata med, som en kurator. Dessa kan även hjälpa till med att skriva intyg och ansökningar.

Många upplever fysiska biverkningar och seneffekter under och efter sin behandlingstid. Man kan bland annat råka ut för mikrofrakturer av strålningen eller lymfödem efter en operation. Därför är det viktigt vara rörlig i den mån man själv förmår för att på bästa sätt klara av de tuffa behandlingarna och snabbare komma tillbaka efteråt. Här kan en sjukgymnast eller arbetsterapeut hjälpa till att förbättra livskvaliteten, underlätta vardagen och förebygga skador. Både

genom träning men även genom anpassade hjälpmedel.

Påverkan på kroppens funktioner och det trauma en cancerdiagnos kan vara kan självklart även påverka sexlivet. Det är viktigt att vara snäll mot sig själv och ta hjälp vid behov. Sexologer har många tips och hjälpmedel för att återupptäcka kroppen och kan hjälpa dig hitta vägar till ett fungerande samliv.

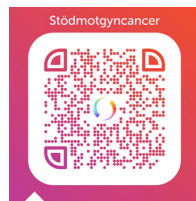
Kring kost och cancer finns det mycket information på nätet och en dietist kan bland annat hjälpa till med vägledning kring vad som är evidensbaserat och inte. Många gyncancerpatienter får påverkan på tarmarna och för att undvika stopp i tarmen (ileus) är det bra att röra på sig samt vara försiktig med viss typ av mat, exempelvis mat med långa fibrer. Att få hjälp av en dietist kan även vara värdefullt när det gäller hur man får i sig tillräckligt med näring under behandlingen eftersom det är viktigt att bibehålla en normal kroppsvikt.



Stötta oss i vårt ideella arbete mot gyncancer!

VAD DU KAN GÖRA:

- ▶ Följ oss i sociala medier
- ▶ Dela våra inlägg
- ▶ Handla i vår webbutik
- ▶ Starta insamling/donera pengar



Swish. Betala online.

Scanna QR-koden för att swisha ett bidrag

Second Opinion

I patientlagen står det att varje patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom ska få möjlighet till förnyad bedömning, ofta kallad second opinion. Att be om en second opinion betyder inte per automatik att du är besviken på din behandlande läkare utan att du som patient vill skaffa dig ett så bra beslutsunderlag som möjligt. Din behandlande läkare ska skriva remiss för ny bedömning av läkare på annat sjukhus.

Patientlagen

Patientlagen innehåller bestämmelser som rör patientens möjlighet till inflytande och vårdens utformning. Den främjar patientens integritet, självbestämmande och delaktighet och bygger främst på skyldigheter som ligger hos hälso- och sjukvårdspersonal. Du kan läsa en förenklad sammanfattning av patientlagen på: **patientsakerhet.socialstyrelsen.se**

Palliativ vård

Den palliativa vården delas in i tidig och sen fas där den tidiga startar redan när läkaren ger besked om att sjukdomen är obotbar. Det är många som idag lever med kronisk cancersjukdom. Att få palliativ vård betyder inte "att man går och väntar på att dö", som många felaktigt tror, utan att vården som ges istället för att vara botande, har fokus på förbättrad livskvalitet. Det kan handla om att medicinera i syftet att hålla sjukdomen under kontroll, lindra smärta och ge andra typer av psykiskt och fysiskt stöd.

ASIH – avancerad sjukvård i hemmet

ASIH är en förkortning och står för avancerad sjukvård i hemmet och innebär att du kan få samma vård i ditt eget hem som på sjukhuset. ASIH vänder sig till personer i alla åldrar och finns för dig med kronisk sjukdom och besvärande symtom. För att bli ansluten till ASIH krävs en remiss från läkare.

**Lyssna på vår podd,
Gyncancerpodden.
Och ta del av våra
webbinarier på vår
YouTube-kanal!**

Klicka dig in via
gyncancer.se



Stöd och mer information

Sök direkt i din webbläsare för att hitta mer information om tipsen nedan.



► Cancerrådgivningen

Prata, chatta eller maila med specialist-sjuksköterskor inom cancervård med utbildning i samtalsstöd.

Telefonnr. 08-123 138 00

► Cancerlinjen

Få råd och stöd av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård via telefon, mail eller brev.

Telefonnr. 010-199 10 10

► Cancerfonden.se

På cancerfondens hemsida hittar du massor av information om cancer och sådant relaterat till cancer på ett överskådligt sätt. Vi kan varmt rekommendera att läsa deras olika broschyrer, men här vill vi särskilt lyfta den som riktar sig till cancerdrabbade och den om gynekologisk cancer.

► Din kontakt-sjuksköterska

Kanske blir vi tjugitiga, men varje enskild patient har rätt till en fast vårdkontakt, oftast en kontaktsjuksköterska, som du kan vända dig till med dina frågor. Hen ska finnas som stöd för dig under din behandlingstid.

► Eftercancer.nu

En matnyttig sida med fokus på rehabilitering och seneffekter som kan uppstå efter avslutad behandling mot cancer i nedre delen av buken.

► Cancercentrum.se

Här hittar du bland annat information om vårdprogrammen. Samt specifik information som gäller just din region.

Och så vi själva då!



**NÄTVERKET
MOT GYNEKOLOGISK
CANCER**

► Gyncancer.se

På vår hemsida har vi samlat information om gynekologiska cancersjukdomar. Du hittar även patientberättelser och länkar till fler sidor vi kan rekommendera.

Tveka inte att maila oss om du har frågor, tankar eller önskemål kring informationen!

info@gyncancer.se

► Vi finns på Facebook & Instagram

På Nätverket mot gynekologisk cancers officiella FB-sida och Instagramkonto delar vi aktuella artiklar och information om gyncancer.

► Våra slutna Facebook-grupper

I våra grupper ger vi varandra ett värdefullt stöd, genom utbyte av erfarenheter, klokskap och ibland även frustration, med andra i liknande situation.

Sök på: **Nätverket mot gynekologisk cancer** så kommer du hitta vår officiella FB-sida och slutna FB-grupper för drabbade respektive närstående.

Vad är Nätverket mot gynekologisk cancer?

Vi är en ideell patientförening som sprider kunskap och skapar debatt om gynekologiska cancersjukdomar. Vi stödjer drabbade och närstående genom våra slutna facebookgrupper. Vi ställer krav på dagens hälso- och sjukvård. Vi vill att vården ska jobba mer aktivt med prevention. Vi vill att alla drabbade ska få tillgång till snabb, optimal vård och behandling. Vi vill att det ska forskas mer om gyncancer! Dessutom vill vi sprida information så att du ska veta hur du kan skydda och sköta om dig, din kropp och ditt underliv. **Vi vet att tidig upptäckt och kunskap räddar liv.**

Bli medlem i Nätverket mot gynekologisk cancer och ta del av våra mailutskick. Anmäl dig på gyncancer.se. Medlemskapet är kostnadsfritt. Du kan också bidra till vår verksamhet genom att handla i vår webbutik eller genom att enkelt donera en slant via hemsidan, bankgiro eller swish. Det går också att starta en insamling till Nätverket mot gynekologisk cancer på Facebook. Och du, lyssna på vår podd: gyncancerpodden.

Ta hand om dig!



Vill du engagera dig i vår förening, har du tips eller frågor? Maila oss på: info@gyncancer.se

Stötta gärna vår ideella verksamhet ♥

BG 803-2229

Swish 123 02 97 762

Vi har även en webbutik!

www.gyncancer.se



gyncancer.se



facebook.com/gyncancer

Sök på: **Nätverket mot gynekologisk cancer** – så hittar du vår officiella FB-sida och våra slutna FB-grupper för drabbade och närstående.



[@GyncancerSe](https://twitter.com/GyncancerSe)