

Kivessyöpä

Potilaan opas



Sisällys

• Lukijalle	4
• Kivessyövän esiintyvyys ja riskitekijöitä	6
• Oireet ja leviäminen	8
• Diagnostiikka ja tutkimukset	10
• Hoitovaihtoehdot	12
• Levinneen kivessyövän hoitovaihtoehdot	18
• Ennuste ja seuranta	22
• Tunteiden vuoristorata	24
• Minäkuvan muutos	28
• Kivessyöpä ja seksuaalisuus	31
• Hedelmällisyys	33
• Ihmissuhteet	35
• Tukea jaksamiseen	37

Lukijalle



Tämä opas on sinulle, jolla on todettu kivessyöpä tai jonka läheinen on sairastunut kivessyöpään. Diagnoosin saaminen voi tuntua epätodelliselta ja pysäyttävältä, varsinkin jos siihen sairastunut on aiemmin ollut perusterve.

Kivessyöpä on harvinainen sairaus sekä Suomessa että maailmalla, ja siitä löytyy vähemmän tietoa verrattuna esimerkiksi yleisimpiin urologisiin syöpiin, kuten eturauhas-, munuais- tai virtsarakkosyöpiin. Valtava huoli, epätietoisuus ja tulevat hoidot voivat kuormittaa arkea ja mieltä.

Taudin ennuste on onneksi erinomainen, ja Suomessa syövän hoito on hyvällä tasolla.

Tämän oppaan tarkoituksena on vastata yleisimpiin mieltä askarruttaviin kysymyksiin ja näin auttaa vähentämään epävarmuutta ja pelkoa tulevaa kohtaan.

Vaikeassa elämäntilanteessa ei tarvitse jäädä yksin. Hoitava lääkäri ja muu hoitava henkilökunta osaa vastata parhaiten sairastuneen tilannetta koskeviin kysymyksiin. Lisäksi Syöpäjärjestöjen kautta voi saada lisää tietoa ja tukea sairastumiseen.

Kivessyövän esiintyvyys ja riskitekijöitä

Kivessyöpä on harvinainen sairaus, mutta se on kuitenkin 15–50-vuotiaiden miesten yleisin syöpä. Suomessa todetaan noin 150 uutta kivessyöpää vuosittain. Ennuste on hyvä, sillä nykyisin yli 95 prosenttia kivessyöpään sairastuneista saadaan parannettua taudista. Noin 3500 suomalaista on parantunut kivessyövästä. Kivessyöväälle altistaa itusolun kypsy mishäiriö, jonka muina ilmenemismuotoina voi olla kivesten laskeutumattomuus ja huonosta siittiöiden laadusta johtuva lapsettomuus.

Kypsymättömäksi jääneestä itusolusta alkunsa saavassa kasvaimessa voi esiintyä kaikkia niitä kudoksia, joita ihmisen kehityksen aikana nähdään. Kudostumuksen mukaan kasvaimet jaetaan seminoomiin ja ei-seminoomiin. Joskus

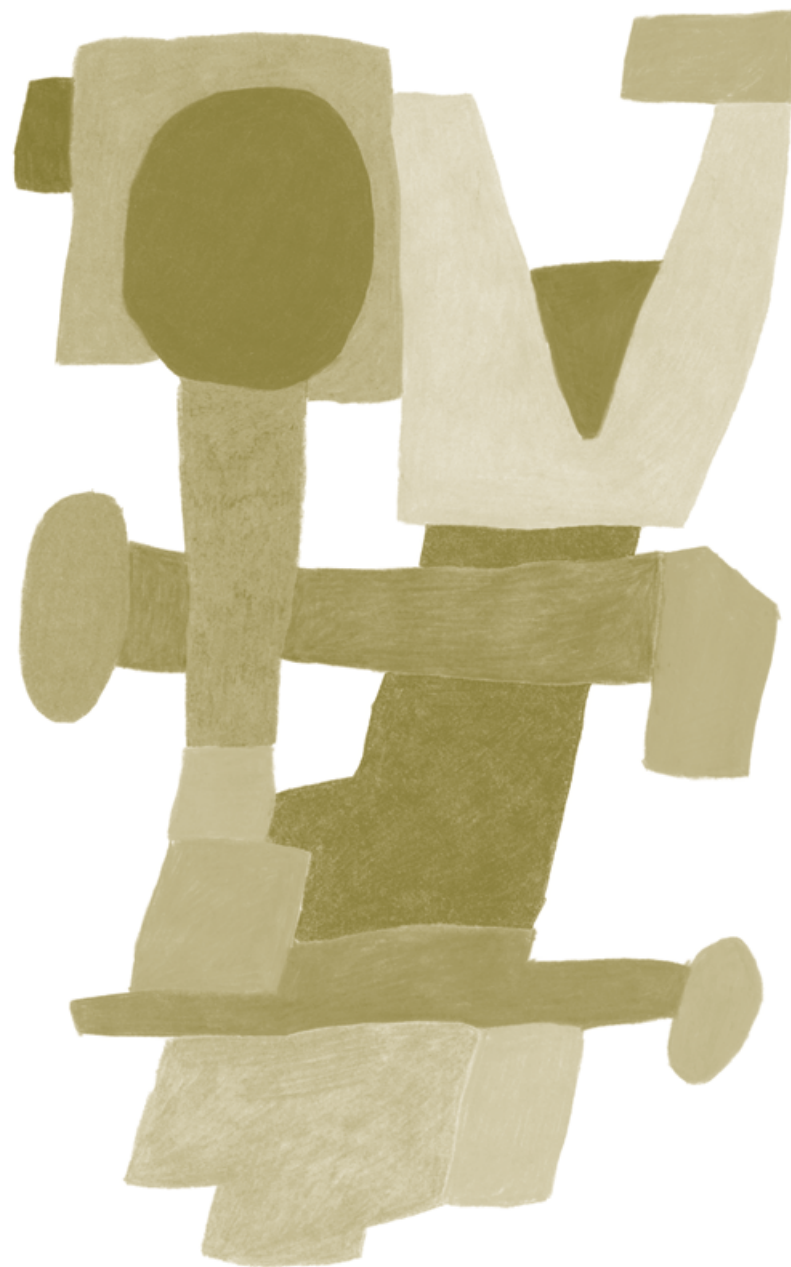
kasvaimessa todetaan näitä molempia. Ei-semi-noomassa voidaan tavata pahanlaatuista istukasyöpää, ruskuaispussisyöpää tai erilaistumatonta embryonaalista karsinoomaa. Lisäksi ei-semi-nooma voi sisältää kehitysvaiheessa olevia tai kypsyneitä hyvänlaatuisia kudostyyppiejä, kuten ihoa apuelimineen, rustoa tai hermoja.

Ei ole selvää, voiko kivessyövän riskiin vaikuttaa omilla elämäntavoilla. Kuitenkin terveelliset elämäntavat auttavat syövästä ja hoidoista toipumisessa ja vähentävät mahdollisesti tarvittavien syöpähoitojen myöhäishaittariskiä. Tupakoinnin lopettaminen, kohtuullinen alkoholinkäyttö, terveellinen ruokavalio, liikunta ja normaalipaino ovat keskeiset yleissuositukset.

Oireet ja leviäminen

Kivessyövän ensioire on usein patti tai tuntemus kiveksessä tai kiveksen suurentuminen. Nuorten miesten kannattaakin tunnustella kivekset säännöllisesti ja hakeutua hoitoon, jos kiveksessä tuntuu poikkeavaa muutosta. Koska kiveksen hermot ovat kivesten laskeutumisen mukana tulleet vatsaontelon takaseinästä, voi ensioire olla myös vatsakipu, vaikkei syöpä olisi vatsan alueelle levinnyt.

Kivessyöpä leviää joko imu- tai veriteitse. Imusuoniston kautta levitessä ensimmäiset etäpesäkeimusolmukkeet kasvavat tyypillisesti vatsaontelon takaseinästä (retroperitoneaalitila) munuaissuonten tasolle. Veriteitse levitessä etäpesäkkeet ilmaantuvat tyypillisesti ensin keuhkoihin.



Diagnostiikka ja tutkimukset

Nuoren miehen kivekseen ilmaantuva poikkeava muutos on syöpä, kunnes on toisin todistettu. Kun kiveksessä todetaan poikkeava muutos, tarvitaan kiireellinen ultraäänitutkimus tai lähete urologille, mikäli ultraäänitutkimusta ei ole nopeasti saatavilla. Urologi on virtsaelinten ja miesten sukuelinten sairauksiin erikoistunut lääkäri.

Tutkimuksissa erikoissairaanhoidossa tarkastetaan verikokeista kivessyöpämerkkiaineet hCG ja alfafetoproteiini AFP.

Kivessyövän levinneisyys arvioidaan koko vartalon kuvauksella. Kuvauksena voidaan käyttää

vartalon tietokonekuvausta tai vatsan magneetikuvausta ja keuhkojen matala-annostietokonekuvausta. Jos kivessyövän toteamisvaiheessa ei ole kookkaiden etäpesäkkeiden epäilyä herättäviä oireita, voidaan kuvausta odottaa siihen, että leikkauksen jälkeiset elimistön paranemisprosessit ovat rauhoittuneet noin 3–4 viikon kohdalla. Mikäli laajan levinneisyyden oireita olisi, tehdään tietokonetomografia eli TT-kuvaus kiireisesti ja harkitaan syövän lääkehoitoa ennen kiveksen poistoleikkausta.

Hoitovaihtoehdot

HOITONEUVOTTELU KIVEKSEN POISTOLEIKKAUKSESTA

Jos kives osoittautuu tutkimuksissa epäilyttäväksi, tämä poistetaan tyypillisesti nivusviilosta patologin tutkittavaksi. Toimenpide tehdään nukutuksessa (yleisanestesiassa), ja se pyritään järjestämään lähiviikoille leikkauspäätöksestä. Hoitoneuvottelussa käydään läpi toimenpide ja sen riskit. Kiveksen poistoleikkauksen yhteydessä kivespussiin voidaan laittaa esteettisistä syistä silikoniproteesi, jos potilas itse sitä haluaa. Suurin osa potilaista on kuitenkin tyytyväisiä ilman proteesia. Ennen leikkausta on hyvä harkita siemennesteen pakastamista tulevaisuuden varalle.

KIVEKSEN POISTOLEIKKAUS

Kivessyövän ensisijainen hoito on yleensä sairastuneen kiveksen poistaminen leikkauksella. Tätä toimenpidettä kutsutaan orkiektomiaksi. Leik-

kaus tehdään nivusviillosta avoleikkauksena, ja siinä poistetaan sairastunut kives sekä siemennuora.

Tyypillisesti koko kives poistetaan, kun siinä epäillään pahanlaatuista kasvainta. Jos tilanne on epäselvä, voidaan leikkauksen aikana ottaa kudoksenäyte jääleiketutkimusta varten. Joissakin erityistilanteissa voidaan harkita kiveksen osittaista poistoa, esimerkiksi jos kyseessä on hyvin pieni kasvain, potilaalla on vain yksi kives tai kasvain todetaan molemmissa kiveksissä.

Poistettu kives lähetetään patologin tutkittavaksi. Tarkka diagnoosi kasvaimen tyypistä saadaan yleensä noin kahden viikon kuluessa.

Mikäli potilaalla todetaan taudin toteamisvaiheessa laajoja, henkeä uhkaavia etäpesäkkeitä, voidaan leikkausta siirtää ja aloittaa ensin solunsalpaajahoido.

Leikkaus tehdään yleensä nukutuksessa. Toipuminen on tavallisesti nopeaa, ja potilas kotiutuu useimmiten leikkauspäivänä tai leikkauksen seuraavana päivänä.

Vaikka toinen kives poistetaan, jäljelle jäävä kives riittää yleensä tuottamaan testosteronia ja siittiöitä. Kivessyövän hoidot voivat heikentää

hedelmällisyyttä. Siksi siemennesteen pakastusta suositellaan jo ennen leikkausta varmuuden vuoksi.

MAHDOLLISET RISKIT JA JÄLKIOIREET

Kiveksen poistoleikkaus on yleensä turvallinen toimenpide, mutta kuten kaikissa leikkauksissa, siihen liittyy joitakin riskejä ja mahdollisia jälkioireita:

- kipu ja turvotus leikkausalueella, yleensä lievää ja hallittavissa kipulääkkeillä
- verenpurkauma (hematooma) tai mustelma nivusalueella
- infektio leikkaushaavassa (harvinainen, mutta vaatii hoitoa)
- arven muodostuminen nivusalueelle
- tunnottomuus tai kiristävä tunne nivusalueella hermojen ärsytyksen vuoksi
- harvinainen komplikaatio: verisuoni- tai hermovaurio
- kosmeettinen muutos.

VATSAONTELON TAKAISTEN IMUSOLMUKKEIDEN POISTO (RETROPERITONEAALINEN LYMFADENEKTOMIA)

Retroperitoneaalisella lymfadenektomialla tarkoitetaan vatsaontelon takaisten imusolmukealuiden poistoa. Nämä imusolmukkeet sijaitsevat suurten verisuonten, kuten aortan ja alaonttolaskimon, ympärillä. Kivessyöpä leviää ensisijaisesti näille imusolmukealueille. Mahdolliset imusolmukesuurentumat todetaan vartalon tietokonetomografiatutkimuksella.

MILLOIN LEIKKAUSTA TARVITAAN?

Useimmiten ensisijainen hoito imusolmuke-etäpesäkkeitä todettaessa on solunsalpaajahoidon. Valikoiduissa tapauksissa voidaan myös edetä suoraan kirurgiseen hoitoon ja imusolmukkeiden poistoon. Mikäli solunsalpaajahoidon jälkeen todetaan kuvantaen edelleen suurentuneita imusolmukkeita, harkitaan leikkausta. Kaikki suurentuneet imusolmukkeet eivät kuitenkaan sisällä aktiivista syöpäkudosta, osa voi olla

hyvänlaatuiseksi luokiteltavia teratoomia. Tera-
toomienkin poisto on aiheellista, sillä ne voivat
kasvaa ja aiheuttaa myöhemmin ongelmia.

MITEN LEIKKAUS TEHDÄÄN?

Leikkaus tehdään nukutuksessa (yleisaneste-
siassa) ja tavallisesti avoleikkauksena. Toimen-
pide on laaja ja vaativa. Leikkauksessa poistetaan
kaikki alueelliset imusolmukkeet tiettyjen anato-
misten rajojen mukaisesti aortan ja alaonttolas-
kimon ympäriltä. Joissakin tapauksissa voidaan
käyttää tähystys- tai robottiaivusteista tekniikkaa.

Leikkaushaava ulottuu ylävatsalta alavatsalle.
Leikkausalueella kulkevat myös hermojuosteet,
jotka vaikuttavat siemensyöksyyn. Niitä pyritään
säästämään, mutta osalla potilaista siemensyöksy
ei tapahdu normaalisti toimenpiteen jälkeen.
Tämä voi vaikuttaa hedelmällisyyteen. Erektiotoi-
mintoihin leikkaus ei yleensä vaikuta.

MAHDOLLISET RISKIT JA JÄLKIOIREET

Retroperitoneaalinen lymfadenektomia on iso
leikkaus, johon liittyy seuraavia riskejä ja mah-
dollisia jälkioireita:

- kipu ja turvotus leikkausalueella,
hallittavissa kipulääkkeillä
- haavainfektio tai haavan paranemisen ongelmat
- verenvuoto tai verisuonivaurio suurten suonten
läheisyyden vuoksi
- suolitukos tai suoliston toiminnan
hidastuminen leikkauksen jälkeen
- hermovaurio, joka voi vaikuttaa siemen-
syöksyyn (retrogradinen ejakulaatio eli siemen-
syöksyn kääntyminen virtsarakkoon päin,
siemensyöksy jää puuttumaan)
- nestekertymät (lymfaattiset vuotoalueet)
leikkausalueella
- pitkä toipumisaika ja väsymys
- kosmeettinen muutos vatsan alueella pitkän
arven vuoksi.

Levinneen kivessyövän hoitovaihtoehdot

Mikäli etäpesäkkeitä ei leikkauksen jälkeen kuvauksessa todeta, on hyvä mahdollisuus, että kivessyöpä paranee pelkällä leikkauksella. Liitännäishoitoa suunnitellaan riskitekijöiden mukaan arvioiden syöpätautien hoitoneuvottelussa.

Yleensä kivessyöpä on parannettavissa, vaikka se olisi muodostanut etäpesäkkeitä. Hoidoksi suositellaan ensisijaisesti solusalpaajahoidoa, seminooman hoidoksi voidaan joskus harkita myös sädehoitoa. Joskus jäännöspesäkkeiden poistoon tarvitaan lisäksi leikkaus. Retroperitoneaalista lymfadenektomiaa voidaan suositella ensivaiheessa, jos imusolmuke-etäpesäkkeitä on vähän (1–2 kpl), ne ovat pieniä (alle 3 cm) ja

ilmaantuvat vasta myöhäisemmässä vaiheessa. Tällä lähestymisellä pyritään välttämään mahdollisia solusalpaajahoidon tai sädehoidon pitkäaikaishaittoja, kuten sydän- ja verisuonitauteja, sekundaarisyöpää, hedelmällisyyden heikkenemistä, hormonaalisia muutoksia, kuulovaurioita, munuais- ja keuhkohaittoja sekä hermoston ja psyyken oireita.

SYTOSTAATTIHOIDON TOTEUTUS JA SIVUVAIKUTUKSET

Kivessyövän solusalpaajahoidot annetaan suomensisäisinä tiputuksina. Tavanomaiset hoito-ohjelmat käsittävät 3–4 kolmen viikon hoitajaksoa, joista jokaisen viitenä ensimmäisenä päivänä annetaan kahta tai kolmea solusalpaajalääkettä sekä tukilääkkeitä ja -nesteytystä. Hoidon merkittävin solusalpaaja, sisplatiini, voi aiheuttaa voimakasta pahoinvointia ja toisaalta huonontaa munuaisten toimintaa erityisesti, mikäli pahoinvoinnin vuoksi elimistö kuivuu. Tämän vuoksi hoidon ensimmäiset viisi päivää tapahtuvat usein vuodeosastolla, jossa pahoinvointilääkkeiden tehoa ja nesteytystarvetta voidaan

tarkkailla. Hoitopäivät ovat usein myös pitkiä. Hoidon tehoa seurataan merkkiaineiden ja tietokonekuvauksen arvioinnilla.

Sisplatiini voi myös vaikuttaa kuuloon, minkä vuoksi kuulo tarkastetaan ennen hoidon aloitusta ja hoidon jälkeen. Kuulon suojaus hoidon jälkeen melutilanteissa on tärkeää.

Hoidossa usein käytettävä bleomysiini-solusalpaaja voi aiheuttaa keuhkoissa lääkeainereaktion. Keuhkojen toimintaa ja tietokonekuvauslöydöstä sekä oireita tarkkaillaan hoidon aikana, ja bleomysiini voidaan korvata toisella lääkkeellä, mikäli vaikutelmaa keuhkolääkeainereaktiosta muodostuu. Bleomysiini myös nostaa tupakoinnin aiheuttamaa keuhkosityöpärisiä, joten savuttomuus hoidon jälkeen on erityisen tärkeää.

Hoidon aikana hiukset ja muut karvat lähtevät, ja ne alkavat kasvamaan takaisin noin kuukauden kuluessa hoidon päättymisestä.

Hoito voi heikentää siittiöiden laatua, mutta vaikutus on usein vähäinen. Ennen hoitoa suositellaan siittiöiden pakastusta, ellei leikkausta edeltäen ole jo pakastettu hyvä näyte.

Hoidon pitkäaikaishaittana myös sydän- ja verisuonisairauksien riski nousee. Yleisesti ter-

veelliset ja kohtuulliset elämäntavat, liikunta, hampaista huolehtiminen ja nikotiinituotteiden välttäminen ovat hoidon jälkeen tärkeitä pitkäaikaishaittojen riskin vähentämiseksi. Lisäksi verenpainetta, sokeria sekä rasvoja on hyvä verikokein alkaa arvioida nuorempana kuin niillä ikätovereilla, jotka eivät syövän hoitoja ole tarvinneet.



Ennuste ja seuranta

Kivessyövän ennuste on erinomainen, jopa laajasti levinneestä syövästä voi parantua täysin. Hoidon jälkeen jäädään seurantaan, jonka aikana seurataan verikokein ja ajoittaisin kuvantamisin taudin mahdollista uusiutumista sekä hoidosta toipumista ja paluuta arkeen sairauden jälkeen. Seurannassa kiinnitetään huomiota myöhäishaittoihin ja terveellisiin elämäntapoihin.

Kivessyövän seurantakäynneillä käydään läpi potilaan kanssa edeltävät tutkimustulokset, kuten verikokeet sekä kuvaustulokset. Mitä kauemmin hoidosta on kulunut, taudin uusiutumisriski pienenee, ja sitä enemmän seurannassa keskitytään potilaan subjektiivisen ja henkisen hyvinvoinnin kartoittamiseen. Subjektiivinen vointi pitää sisällään muun muassa hoitojen jälkeistä vointia ja mahdollisen alhaisen testos-

teronin oireita. Henkistä hyvinvointia kartoittaessa otetaan huomioon sopeutuminen sairastumiseen, psyykkisen, sosiaalisen ja seksuaalisen tuen tarve sekä lisääntymiseen liittyvät kysymykset.

Vastaanotoilla tarkastetaan leikkausalueen parantuminen, tunnustellaan jäljellä oleva kives, mitataan verenpaine ja tehdään tarvittaessa muita kliinisiä tutkimuksia.

Seurantojen välissä on tärkeä muistaa terveet elämäntavat, ravinto, liikunta ja tupakoimattomuus. Seurantakäynneillä tarvittaessa pohditaan näiden tukimahdollisuuksia.

Jäljellä olevan kiveksen omaseuranta, tunnustelu noin kerran kuukaudessa, on tärkeää. Mikäli seurantakäyntien välissä ilmaantuu kivessyöpään tai hoidon haittoihin sopivia oireita, on tärkeä olla yhteydessä hoitavaan yksikköön.

Tunteiden vuoristorata

Vakavan sairauden diagnoosi on lähes aina jonkinasteinen kriisi ja merkittävä muutos elämässä. Kivessyöpään sairastuminen tulee usein yllättäen ja voi pysäyttää arjen hetkessä. Moni sairastunut kuvaa, että tuttu käsitys omasta terveydestä, tulevaisuudesta ja elämän hallinnasta järkkyy. Kriisi ei tarkoita vain voimakkaita tunteita, vaan myös tarvetta sopeutua uuteen tilanteeseen, jota ei ole itse valinnut.

Sairastumiskriisiä kuvataan usein eri vaiheiden kautta. Alussa voi olla sokkivaihe, jossa diagnoosi tuntuu epätodelliselta ja olo voi olla turtunut tai etäinen. Tämän jälkeen tunteet saattavat voimistua ja voivat vaihdella nopeasti. Pelko, ahdistus, suru, viha tai epäoikeudenmu-

kaisuuden tunne ovat tavallisia. Vähitellen sairastumista aletaan hahmottaa osaksi omaa elämää ja tulevaisuutta. Ajan myötä moni löytää uudenlaisen tasapainon, jossa sairaus on osa omaa tarinaa, mutta ei määritä kaikkea. Vaiheet eivät etene suoraviivaisesti, ja niihin saattaa palata uudelleen esimerkiksi hoitojen tai seurantakäyntien yhteydessä. Kaikki nämä reaktiot ovat normaaleja.

Kivessyöpään sairastuminen vaikuttaa usein psyykkiseen jaksamiseen. Moni sairastunut kertoo, että diagnoosi ja hoidot käynnistävät voimakkaan tunnekokemusten ketjun, jossa tunteet vaihtelevat nopeasti ja arvaamattomasti. Yhdessä hetkessä olo voi olla rauhallinen tai toiveikas, seuraavassa pelko, ahdistus tai suru voi nousta pintaan. Tätä kuvataan usein tunteiden vuoristoratana. Osalla voi myös esiintyä väsymystä, uni- vaikeuksia, keskittymisongelmia tai mielialan laskua. Ärtynisyys ja kärsimättömyys ovat tavallisia reaktioita.

On kuitenkin hyvä tietää, että kaikki eivät koe sairastuessaan voimakkaita tai ailahtelevia tunteita. Osa kertoo, että mieliala pysyy melko rauhallisena ja tasaisena. Joillekin sairastuminen

näyttäytyy tunteiden vaimeutena tai jopa tyhjyyden tunteena – ikään kuin mikään ei tuntuisi oikein miltään. Tämäkin on tavallinen tapa reagoida. Tunteiden vähäisyys ei tarkoita, ettei asia koskettaisi tai että reaktio olisi väärä. Se voi olla mielen keino suojata itseään kuormittavalta kokemukselta, ja tunteet voivat nousta esiin vasta myöhemmin – tai jäädä vähäisiksi koko prosessin ajaksi.

Kaikki eivät myöskään koe sairastumisen aikana voimakasta psyykkistä kuormitusta. Osa jatkaa hoitojenkin aikana arkeaan melko tavalliseen tapaan ja kokee, että tutut rutiinit, työ, opinnot tai harrastukset tuovat turvaa epävarmaan tilanteeseen. Moni kertoo, että jaksamista auttaa keskittyminen mahdollisimman normaaliin arkeen ja itselle mielekkäisiin asioihin. Psyykkistä jaksamista voi tukea myös se, että pohtii, mihin asioihin voi itse vaikuttaa ja mihin ei. Turvaa voi löytyä siitä, että keskittyy omiin valintoihin, arjen rytmiin, lepäämiseen ja siihen, miten kohtelee itseään. Sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen auttaa usein ymmärrys ja hyväksyntä siitä, ettei kaikkea voi elämässä hallita tai ennakoita.

Psyykinen kuormitus ei aina rajoitu vain sairastumisen alkuvaiheeseen. Moni yllättyy siitä, että raskaat ajatukset ja tunteet voivat voimistua vasta hoitojen jälkeen, kun arjen odotetaan palaavan normaaliksi. Ympäristö saattaa ajatella, että ”pahin on ohi”, vaikka sairastunut itse vasta alkaa käsitellä kaikkea tapahtunutta. Pelko sairauden uusiutumisesta, epävarmuus tulevaisuudesta ja kehon tuntemusten tarkkailu voivat kuormittaa mieltä pitkään. Tunteet voivat olla ristiriitaisia: samaan aikaan voi olla kiitollinen hoitojen onnistumisesta ja silti surullinen tai vihainen siitä, että on joutunut kokemaan sairauden. Kaikki nämä tunteet – voimakkaat, vaiheet, ristiriitaiset tai hetkittäin puuttuvat – ovat sallittuja ja ymmärrettäviä.

On tärkeää muistaa, ettei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa sairastaa. Ihmiset kokevat, ajattelevat, tuntevat ja reagoivat eri tavoin. Psyykinen jaksaminen ei ole merkki vahvuudesta tai heikkoudesta. Omien tunteiden tunnistaminen, sanoittaminen ja jakaminen jonkun kanssa voi auttaa keventämään kuormaa ja tukemaan toipumista.

Minäkuvan muutos

Kivessyöpä voi vaikuttaa monin tavoin minäkuvaan. Kivessyövän aiheuttama huoli sairastumisesta, seksuaalisuudesta, kehon muutoksista ja tulevaisuudesta, kaikki vaikuttavat minäkuvan muuttumiseen ja uudelleenrakentumiseen.

Kivessyöpä saattaa aiheuttaa epävarmuutta omasta seksuaalisesta kyvykkyydestä, ja leikkauksen jälkeinen epäily matalasta testosteronitasosta voi herättää huolta omasta maskuliinisuudesta. Tutkimusten mukaan yksi kives pystyy tuottamaan normaalimäärän testosteronia ja siittiöitä. Mahdollinen lapsettomuus ja kyvykkyys lisääntymiseen voivat aiheuttaa pelkoa ja huolta tulevaisuudesta.

Oman kehon muutokset, puuttuva kives, mahdollinen proteesi, leikkauksesta tai hoidoista toimivainen vaikuttavat minäkuvaan. Minäkuvan

kannalta tärkeää on tunteista puhuminen hoitavan tahon, perheen ja ystävien kanssa. Tuki auttaa uuteen tilanteeseen sopeutumista. Syövästä selviytyminen voi myös toisaalta vahvistaa vaikkapa miehisyyden tunnetta.

Kivessyöpä ja sen hoidot voivat vaikuttaa syvästi siihen, miten sairastunut näkee ja kokee itsensä. Moni kivessyöpään sairastunut kertoo, että sairastuminen haastaa aiemman käsityksen omasta kehosta, terveydestä ja pystyvyydestä sekä miehisyydestä. Nuorena aikuisena oma keho on usein itsestäänselvyys, eikä sen haavoittuvuutta ole tullut aiemmin ajatelleeksi. Sairaudesta voi rikkoa tämän kokemuksen äkillisesti.

Leikkaukset, mahdolliset kehon ja ulkonäön muutokset, hedelmällisyyteen liittyvät kysymykset sekä hormonitoiminnan muutokset voivat herättää huolta siitä, onko enää samanlainen kuin ennen. Moni pohtii omaa miehisyyttään, seksuaalisuuttaan ja kelpaavuuttaan esimerkiksi kumppanina. Nämä ajatukset voivat herättää häpeää tai vaikeutta puhua asiasta ääneen, vaikka ne ovat hyvin yleisiä.

Minäkuvan muutos ei kuitenkaan tarkoita vain menetyksiä. Osa sairastuneista kertoo, että

sairaus on saanut heidät suhtautumaan itseensä aiempaa lempeämmin ja realistisemmin. Kehon arvostus voi kasvaa, ja omat rajat tulevat selkeämmiksi. Toiset kuvaavat löytäneensä uudenlaista vahvuutta juuri siitä, että he ovat selvinneet vaikeasta kokemuksesta.

Minäkuvan rakentuminen on prosessi, joka vie aikaa. On tavallista, että suhde omaan kehoon ja itseen muuttuu vähitellen hoitojen ja toipumisen edetessä. Omien ajatusten ja tunteiden käsitteleminen, keskustelut ammattilaisten kanssa tai vertaistuki voivat auttaa hahmottamaan, kuka on nyt ja millaisena itsensä haluaa nähdä tulevaisuudessa.



Kivessyöpä ja seksuaalisuus

Seksuaalisuus on olennainen osa ihmisen identiteettiä. Se on uniikki ja ilmenee jokaisella omalla tavalla. On luonnollista, että seksuaalisuus myös muuttuu elämän eri vaiheissa. Isojen elämänmuutosten, kuten vakavan sairastumisen, yhteydessä seksuaalisuuden merkitys ja ilmenemismuoto saattavat muuttua, mutta seksuaalisuus ei katoa.

Mitä lähempänä sairaus on sukupuolielimiä, sitä isompi vaikutus sillä on ihmisen seksuaalisuuteen. Kivessyöpä sijaitsee todella intiimillä alueella. Se, missä määrin diagnoosi vaikuttaa ihmiseen, on myös todella yksilöllistä ja siihen vaikuttavat ikä, yleinen terveystilanne, parisuhdestatus ja koettu elämä. On täysin normaalia kokea pelon ja ahdistuksen tunteita. Ihminen saattaa miettiä omaa kelpaavuutta miehenä, kumppanina ja vanhempana.

Kiveksen poisto ei näy ulospäin, mutta ihminen voi silti surra menetettyä kehonosaa. Joskus proteesin asennus voi auttaa saamaan ehjemmän kehonkuvan.

Hoidot saattavat myös aiheuttaa masentuneisuutta ja yleistä elämänlaadun heikkenemistä, mikä heijastuu seksuaalisuuteen. Haluttomuus on melko yleinen vaiva hoitojen aikana. Myös erektiohäiriöitä, orgasmivaikeuksia ja retrogradista ejakulaatiota voi esiintyä. Nämä oireet aiheuttavat varmasti huolta, ja ne kannattaa ottaa puheeksi hoitavan lääkärin tai seksuaaliterapeutin kanssa.



Hedelmällisyys

Kivessyöpä saa alkunsa siittiöiden kantasolusta, itusolusta, joka ei varhaisen sikiökehityksen aikana ole kypsynyt oikein. Murrosiässä tämä solu saa saman testosteronistimulaation kuin kypsätkin itusolut, jolloin solu aktivoituu ja muiden muutosten myötä muodostuu kasvain. Mikäli suuri määrä itusoluja on jäänyt epäkypsään tilaan ja siten kypsien itusolujen määrä on vähäinen, voi hedelmällisyys tästä johtuen olla alentunut.

Ennen leikkausta tarjotaan mahdollisuus siemennesteen pakastukseen. Joskus siemennesteen laatu saattaa jopa parantua, kun sairas kives poistetaan, joten ainakin solusalpaajahoidoja suunniteltaessa suositellaan tarvittaessa uutta näytettä.

Solusalpaajahoidon aikana ei suositella raskautta mahdollisen epämuodostumariskin vuoksi, joskin tieteellinen näyttö asian tiimoilta puuttuu. Siittiötuotanto uusiutuu muutamassa kuukaudessa ja tämän jälkeen mahdollisen

riskin oletetaan poistuvan. Hoidon jälkeen perheenperustamissuunnitelmissa on hyvä muistaa kivessyövän uusimisriskin olevan suurimmillaan noin kaksi vuotta hoidon päättymisestä.

Mikäli vatsaontelosta joudutaan poistamaan jäännöskasvaimia retroperitoneaalaisella lymfadenektomiolla, on olemassa riski, että rakon kaulaa ejakulaation yhteydessä ohjaavat hermot vaurioituvat. Tuolloin siemenneste ohjautuu virtsarakkoon, eikä raskauden alkaminen luonnollisin keinoin ole mahdollista.

Mikäli kivessyövän leikkauksen tai hoitojen jälkeen hedelmällisyydessä ilmenee ongelmia, voi tähän saada apua hedelmällisyshoitoyksiköiden kautta, jonne lähetteen voi usein tehdä kivessyöpää hoitava yksikkö.

Yksi kives pystyy yleensä tuottamaan testosteronia riittävästi. Testosteronin tuotantoa huonontavat asiat, kuten tupakointi, yli- tai alipaino, riittämätön nukkuminen sekä liian vähäinen tai liiallinen fyysinen rasitus, vaikuttavat myös kivessyöpäpotilailla. Koska näihin tiloihin liittyy muitakin terveydellisiä riskejä, on oleellista korjata testosteronin tuotantoa heikentävät tekijät ennen kuin mahdollista korvaushoitoa ajatellaan.

Ihmissuhteet

Sairastuminen ei kosketa vain sairastunutta itseään, vaan se vaikuttaa myös ihmissuhteisiin. Moni sairastunut kertoo huomanneensa, että läheiset reagoivat sairauteen eri tavoin: joku haluaa puhua paljon, toinen vetäytyy ja kolmas yrittää auttaa käytännön asioissa. Tämä voi herättää ristiriitaisia tunteita – kiitollisuutta tuesta, mutta myös ärtymystä, yksinäisyyttä tai kokemusta siitä, ettei tule täysin ymmärretyksi.

Vaikka ympärillä olisi ihmisiä, voi sairastunut tuntee yksinäisyyttä. Omat ajatukset ja pelot voivat tuntua sellaisilta, ettei niitä halua tai uskalla jakaa. Toisinaan sairastunut saattaa myös pyrkiä suojelemaan läheisiään omalta pahalta ololtaan ja pitää huolensa itsellään. Tämä voi kuitenkin lisätä etäisyyttä ja kuormittaa jaksamista. Myös ystävyysuhteet voivat muuttua: osa syvenee, osa ehkä etääntyy. Tämä voi ja saakin tuntua kipeältä, mutta ajan myötä suhteet usein asettuvat uuteen tasapainoon.

Parisuhteessa sairaus voi nostaa esiin kysymyksiä läheisyydestä, seksuaalisuudesta ja tule-

vaisuuden suunnitelmista. Keskustelu voi olla vaikeaa, etenkin jos molemmat osapuolet yrittävät selvittää omista tunteistaan ja vältellä raskailta tuntuvia aiheita. Tällöin voi olla hyödyllistä hakeutua yhdessä keskustelemaan ulkopuolisen ammattilaisen kanssa.

Yhtä lailla moni pohtii sairastumisen jälkeen tulevaisuuden ihmissuhteita ja sitä, miten löytää itselleen kumppani, jos sellaista haluaa. Osa kertoo mieltävänsä omaa kelpaavuuttaan, miehisyttään tai sitä, miten sairaus ja hoidot vaikuttavat siihen, millaisena muut heidät näkevät. Ajatukset voivat liittyä ulkonäköön, seksuaalisuuteen, hedelmällisyyteen tai omaan jaksamiseen. Tällaiset pohdinnat ovat tavallisia. Niistä keskusteleminen jonkun luotettavan kanssa voi helpottaa oloa ja vahvistaa luottamusta tulevaan.

Avoin keskustelu omista tunteista ja tarpeista voi auttaa ihmissuhteita sopeutumaan uuteen tilanteeseen. On sallittua kertoa, millaista tukea tarvitsee – tai jos tarvitsee välillä myös omaa tilaa ja rauhaa. Ihmissuhteet voivat olla merkittävä voimavara toipumisen aikana, vaikka ne muuttuisivatkin.

Tukea jaksamiseen

Moni kivessyöpään sairastunut pohtii, milloin apua tulisi hakea ja mistä sitä saa. Avun vastaanottaminen voi tuntua vaikealta varsinkin silloin, jos on tottunut pärjäämään itse tai ajattelee, että muiden tilanne on vielä vaikeampi. On kuitenkin tärkeää muistaa, että psyykinen kuormitus on normaali reaktio vakavaan sairauteen, eikä tuen tarve tarkoita heikkoutta tai epäonnistumista.

Terveystieteiden tutkimuksissa on monia ammattilaisia, jotka voivat tukea jaksamista. Hoitava lääkäri ja hoitaja ovat usein ensimmäisiä kontakteja, ja heidän kauttaan voi saada ohjausta esimerkiksi psykologin, sosiaalityöntekijän, seksuaaliterapeutin tai muiden erityistyöntekijöiden luo. Apua on saatavilla myös talouteen, opintoihin tai työhön liittyviin kysymyksiin.

Palveluiden saatavuus ja järjestäminen vaihtelevat alueittain. Osassa sairaaloista toimii erillinen psykososiaalisen tuen yksikkö, kun taas toi-

saalla tuki järjestyy muun hoitohenkilökunnan kautta. Omasta hoitopaikasta voi tiedustella, millaista keskustelutukea on saatavilla ja miten siihen ohjaututaan.

Vertaistuki on osalle sairastuneista tärkeä tukimuoto. Keskustelut toisten kivessyöpään sairastuneiden kanssa voivat auttaa ymmärtämään omia tunteita ja vähentämään yksinäisyyden kokemusta. Moni kertoo kokeneensa helpotusta siitä, että joku toinen on käynyt läpi samankaltaisia ajatuksia ja pelkoja.

Syöpäjärjestöjen Luoto-tukipalvelussa syöpään perehtyneet sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset vastaavat syöpään liittyviin kysymyksiin. Maksuton palvelu on tarkoitettu kaikille, joita syöpä koskettaa. Luoto-palvelun puhelin palvelee arkisin numerossa 0800 19414. Lue lisää puhelimen aukioloajoista sekä muista Luodon palveluista osoitteessa <https://luoto.info/>.

Alueelliset syöpäyhdistykset järjestävät syöpään sairastuneille tarkoitettuja keskusteluryhmiä sekä hyvinvointia ja toimintakykyä tukevia kursseja. Alueellisten syöpäyhdistysten yhteystiedot löytyvät osoitteesta <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/jasenjarjestot/>.

Jos mieliala on pitkään matala, ahdistus lisääntyy, unettomuus jatkuu tai arki ei lähde toivotulla tavalla sujumaan, on ammattiavun hakeminen tärkeää. Tukea saa ja kannattaa kysyä jo varhaisessa vaiheessa. Avun pyytäminen ja sen vastaanottaminen on osa itsestä huolehtimista ja toipumista. Kenenkään ei tarvitse selvitä yksin.





SUOMEN
SYÖPÄPOTILAAT

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY on potilaiden oma järjestö. Edistämme potilaan oikeuksia ja toimimme osana eurooppalaista syöpäpotilasyhteisöä. Olemme osa Syöpäjärjestöjä.

Suomessa todetaan vuosittain yli 35 000 uutta syöpätapausta ja syövän sairastaneita on jo lähes 300 000. Olemme olemassa syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään varten. Tarjoamme mahdollisuuden vertaistukeen verkossa sekä luotettavaa tietoa syöpäsairauksista. Teemme myös edunvalvontatyötä yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa.

Saat meihin yhteyden sähköpostitse, puhelimitse ja sosiaalisen median kautta.

www.syopapotilaat.fi

www.facebook.com/syopapotilaat

info@syopapotilaat.fi

Anna oppaasta palautetta:

www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat



Syöpäjärjestöt

SYÖPÄJÄRJESTÖT on vahva ja osaava järjestö, jonka tavoitteena on turvata kaikille hyvä elämä ilman syöpää tai syövästä huolimatta. Järjestö tarjoaa tietoa, tukea ja toivoa.

Syöpäjärjestöt tukee ja kuntouttaa syöpää sairastavia ja heidän läheisiään, tiedottaa syöpää ehkäisevistä ja terveyttä edistävästä asioista, pitää yllä rekisteriä syöpätaudeista ja syöpäseulonnoista ja myöntää varoja syöpätautien tieteelliseen tutkimukseen.

Syöpäjärjestöt on Suomen suurin kansanterveysjärjestö.

SYÖPÄJÄRJESTÖIHIN KUULUVAT:

Suomen Syöpäyhdistys ry

ja sen jäsenyhdistykset:

- 12 alueellista syöpäyhdistystä
- 6 valtakunnallista potilasyhdistystä
- Suomen Syöpärekisteri
- Syöpäsäätiö

www.syopajarjestot.fi

TEKSTI

MINNA HEMMING

kivessyöpähoitaja

OTTO HEMMINKI

*urologian erikoislääkäri,
dosentti*

SUSANNA MANNISTO

*syöpätautien erikoislääkäri,
dosentti*

MAIA PEKKI

*urologinen sairaanhoitaja,
seksuaaliterapeutti*

ANNA-ELINA RAHIKAINEN

*toimintaterapeutti,
psykososiaalisen tuen ja
kuntoutuksen asiantuntija*

HANNA VASARAINEN

urologian erikoislääkäri, LT

JOHANNES RANTAPUSKA

ERKKI TOUKOLEHTO

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

ORIGOS, 2026

ULKOASU

KUVITUKSET

JULKAISIJA

PAINO

Tämä opas on tehty Syöpäsäätiön tuella.

Syöpäsäätiö
Cancerstiftelsen





Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

