

# Turvallinen avoimuus lahjasoluperheen hyvinvoinnin tukena

Suomessa vuonna 2007 voimaan tulleeseen hedelmöityshoitolakiin on kirjattu lapsen oikeus saada tietää lahjasolutaustansa, mikä turvaa YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti lapsen etua. Vanhemman vastuulla on tämän lapsen edun ja tiedonsaantioikeuden toteutuminen. Tieto lahjasolulapsen taustasta kuuluu luonnollisesti lapselle itselleen, mutta moni vanhempi pohtii kenelle muulle tieto kuuluu.

TEKSTI PIIA SAVIO JA JENNI HUHTALA KUVA PIXABAY

**A**voimuus lapsen lahjasolutaustasta ja siitä kenelle tieto lapsen taustasta kuuluu, nousevat toistuvasti esiin lapsiperheiden keskuudessa. Nykyään vanhemmat pitävät itsestäänselvyytenä, että tieto lahjasolutausta kuuluu lapselle, mutta heitä pohdituttaa kenelle muulle tieto kuuluu. Vanhempia mietityttävät lapsen kanssa avoimuutta käsitellessä muun muassa miten ja milloin puhua lapselle asiasta, ja mitä tieto omasta taustasta merkitsee lapselle.

**ASIAN OLLESSA YKSITYINEN LAPSELLA ON MAHDOLLISUUS SELVITTÄÄ VANHEMMAN KANSSA, MIKÄ ON SOPIVA TAPA PUHUA ASIASTA, KENELLE JA MIKSI.**

Kaikki Helminauha-hankkeen läheiskyselyyn vastanneista olivat sitä mieltä, että tieto kuuluu ensisijaisesti lapselle ja iso osa ajatteli, että asiasta on hyvä puhua myös perheen itse määrittelemälle lähipiirille.

*“Tieto kuuluu lapsen läheisille. Jos lapsi tarvitsee jossain vaiheessa keskustelukaveria, näiden henkilöiden tulee olla tietoisia ja auttaa lasta. Myös hoitohenkilökunnan tulee tietää lapsen geneettisestä taustasta. Tämä on lapsen terveyden ja hyvinvoinnin vuoksi tärkeää.”*

*“Suvun ja ystävien läheisyydestä riippuen voi kertoa asiasta. Tärkeintä on, ettei itse toimi häpeästä käsin ja että lapsen tarina on kaunis ja hyvä. Ehkä siksi on hyvä jakaa tieto myös lähipiirissä, jotta myös he voivat kertoa lapselle kuinka odotettu ja rakas hän on juuri sellaisena kuin on.”*

Osa vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, että tieto pitäisi pitää vain omassa perheessä, koska asia on yksityinen. Silti vanhemmat kokivat, että lapsi lopulta omistaa tiedon omasta taustastaan ja päättää siitä, kenelle haluaa kertoa asiasta.

*“Ajattelen, että jos asiaan suhtaudutaan perheessä avoimesti, lapsi voi kokea, että asian voi kertoa kenelle tahansa eikä sitä tarvitse hävetä ja piilotella millään lailla.”*

## Salaisen ja yksityisen ero

Helminauha-hankkeen kehittämässä lahjasolulasten vanhempien perhevalmennuksessa käsitellään avoimuutta ja tiedon omistajuutta. Valmennuksessa asiaa lähdetään pohtimaan salaisen ja yksityisen asian käsitteiden kautta. Salaisuus tarkoittaa sitä, että jotkut ihmiset tietävät jotain sellaista, mitä toiset eivät tiedä. Jos lahjasolutausta on perheessä salaisuus, kyse on perhesalaisuudesta. Perhesalaisuuksissa on erityistä se, että tietoa salaavat usein kaikista rakkaimmat ja läheisimmät ihmiset. Yksityinen tieto on perheen sisäistä tietoa ja jaettavissa niille, jotka ovat erityisiä tai joiden on hyvä tietää asiasta. Lapsen lahjasolutausta on perheen yksityistä tietoa, mutta se ei ole salaisuus, jonka paljastumista perheessä tulisi varjella. Kyseessä on siis selkeä asenne-ero salaisen ja yksityisen asian välillä. Asian ollessa yksityinen lapsella on mahdollisuus selvittää vanhemman kanssa, mikä on sopiva tapa puhua asiasta, kenelle ja miksi.



Tutkimusten mukaan perhesalaisuudet voivat vääristää perhe-elämää, aiheuttaa lapsille selettämätöntä ahdistusta ja vanhemmille syyllisyyden tunnetta. Kyse on siis koko perheen hyvinvoinnista.

Turvallinen avoimuus edellyttää vanhemmalta sen arvioimista, millainen avoimuus on sekä perheen että lapsen edun mukaista. Vanhemman tärkein tehtävä on turvata lapsen kasvua ja kehitystä, ja vanhempi sitoutuu lapsen kasvua tukieessaan siihen, että lapsen etu toteutuu.

Lapsen lahjasolulutausta, mutta myös se, miten hedelmöitys on tapahtunut tai millaisen hoitopolun vanhemmat ovat kulkeneet, ovat yksityisiä asioita. Kenelläkään ei lähtökohteisesti ole oikeutta udella näitä asioita vanhemmalta tai lapselta. Näin ollen turvalliseen avoimuuteen liittyy myös perheen rajojen asettaminen ja sopimattomilta kysymyksiltä suojaautuminen. Perheet voivat asettaa rajoja siitä, miten he toivovat toisten käsittelevän perheen yksityistä tietoa esimerkiksi kertomalla, että asiasta voi puhua aina heidän kanssaan, mutta ei jakaa tietoa muille ilman perheen lupaa. Rajat luovat turvallisuutta. Turvallinen avoimuus perustuu luottamukseen siitä, että vastuu tiedon turvallisesta haltuunotosta on niin tiedon omistajalla kuin myös sillä, jolle tämä arvokas tieto on uskottu.

### Jokaisella perheellä on oma tarinansa

Lahjasolulapsen vanhemmat käyvät lapsensa kanssa lapsen taustaan ja perheen tarinaan liittyen hieman erilaisia keskusteluja, kuin ilman lahjasoluhaittoja alkunsa saaneiden lasten vanhemmat. Keskustelujen myötä vanhempi saattaa huomata, että lapsen ymmärtäminen perheiden monimuotoisuudesta laajenee ja lapsi ymmärtää, että perheet voivat syntyä monella eri tavalla. Turvallisen avoimuuden, salaisen ja yksityisen käsittely lapsen kanssa ovat lapsen turvataitojen vahvistamista ja lapsen kanssa yhdessä oman perheen tarinan kirjoittamista sellaiseksi, että se tukee lapsen minua ja identiteetin muodostumista ehyeksi. Samalla lapsi oppii tärkeitä henkilökohtaisen alueen rajaamisen taitoja, tulee tietoiseksi siitä, että oma tarina on arvokas ja hän on ollut erityisen toivottu lapsi.

Jos asia jäi pohdittamaan ja haluat lukea asiasta vielä lisää, [www.helminauha.info](http://www.helminauha.info) -sivustolla turvallista avoimuutta on käsitelty laajemmin. Asiasta voi myös olla hyvä keskustella vertaisten kanssa joko vertaistukiryhmissä Tampereella, Turussa, Helsingissä ja Jyväskylässä tai suljetussa Helminauha Facebook-ryhmässä.

### Taustalla Helminauha-hankkeen kysely

Tämä juttu on jatkoa 4/2019 Simpukka-lehdessä julkaistulle Helminauha-hankkeen jutulle läheisten antamasta tuesta ja reaktioista lahjasoluasioihin liittyen. Läheisiltä toivottua ja saatua tukea kartoitettiin syyskuussa 2019 kyselyllä suljetussa Helminauha Facebook-ryhmässä. Helminauha-hankkeen kyselyyn läheisten antamasta tuesta ja reaktioista lahjasoluasioihin liittyen vastasi 50 henkeä. Suurin osa vastaajista (90 %) oli 30 - 50 -vuotiaita ja lähes kaikki vastaajat olivat naisia. Vain kaksi vastaajista oli miehiä. Enemmistö vastaajista (78 %) oli lahjasoluilla lapsen saaneita, ja 22 % vastaajista oli ensimmäistä lasta toivovia tai lahjasoluhaittojen avulla raskaana olevia.