

Helminauha ZOOMissa

Simpukka-viikko 7.5.2020

Piia Savio ja Jenni Huhtala





Helminauhazoomin teemat

Lahjoittajaan liittyvät kysymykset

Geneettiseen katkokseen liittyvät kysymykset

Avoimuuteen liittyvät kysymykset ja lapsen kanssa puhuminen

Lasten ajatuksia omasta taustasta

Yleisesti lahjasoluteemaan liittyvät kysymykset



Helminauha-hanke (2019 – 2021)

Tietoa ja tukea lahjasoluperheille

- On STEA:n rahoittama hanke, joka käynnistyi huhtikuussa 2019.
- On Lapsettomien yhdistys Simpukan alaista toimintaa, ja toiminta mahdollistuu Simpukan jäsenten avulla.
- Tarjoaa tietoa ja tukea **lahjasoluperheille** sekä lahjasoluperheitä kohtaaville **ammattilaisille**
- **Hankkeen työntekijöinä**
 - Hankevastaava Piia Savio, piia@simpukka.info, 045 7873 5433
 - Hankesuunnittelija Jenni Huhtala, jenni@simpukka.info, 040 5323 010

Tavoitteet

- **Vanhemmat** saavat tietoa ja tukea lapsen alkuperään liittyvien kysymysten käsittelyyn sekä valmiuksia puhua lasten kanssa lahjasolutausta.
- Lahjasolujen avulla syntyneet **lapset** saavat tietoa ja tukea, joka edistää heidän valmiuksiaan käsitellä omaa alkuperäänsä ja siihen liittyviä tunteita ja ajatuksia.
- Lahjasoluperheitä kohtaavien **ammattilaisten** valmiudet tukea perheitä ja tunnistaa lahjasoluperheiden erityisyys vahvistuvat



Toiminta

- Kehitetään lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus, jossa vanhemmat saavat mm. tukea lapsen alkuperään liittyvien kysymysten käsittelyyn.
- Kootaan hankkeessa tuotettu tieto tietopankkiin: www.helminauha.info
- Kehitetään vertaistoimintaa palvelemaan juuri lahjasoluperheiden tarpeita.
- Järjestetään koulutusta ammattilaisille.



Lahjasoluilla perheellistyminen Suomessa

Kuinka paljon lahjasoluperheitä on Suomessa?

- Suomessa syntyy vuosittain n. 500 lasta lahjasoluhoidoilla.
- Hedelmöityshoitojen avulla syntyy n. 5 % kaikista lapsista, joista viidennes lahjasolujen avulla.
- Tilastoinnin puutteellisuuden vuoksi syntyneiden tarkkaa määrää Suomessa ei tiedetä, arvio on lähellä 10 000.



Mitä tietoa Luoteriin tallennetaan?

Luoteri = hedelmöityshoitorekisteri



- Rekisteriin talletetaan:
 - luovuttajan nimi ja henkilötunnus
 - tieto luovuttajan tunnuksesta
 - isyyden vahvistamista koskevasta suostumuksesta ja sen peruutuksesta
 - onko kyse siittiöiden, munasolujen vai alkioiden luovutuksesta.
- Lahjoittajalla ei ole oikeuksia tai velvollisuuksia lapseen nähden
 - ☐ ei mahdollisuutta saada selville kuka vastaanottaja on.
 - ☐ mahdollisuus saada hoitavalta klinikalta tieto siitä, onko raskaus alkanut ja lapsi tai lapsia syntynyt.

Hedelmöityshoitolaki

Hedelmöityshoitolaki Suomessa astunut voimaan v. 2007.

"Henkilöllä, joka on voinut syntyä luovutetusta sukusolusta tai alkiosta, on salassapitosäännösten estämättä oikeus 18 vuotta täytettyään saada palvelujen antajalta jäljennös hoitosuostumuksesta ja siihen merkitystä luovuttajan tunnuksesta. Ilmoittamalla luovutusrekisteriin luovuttajan tunnuksen hänellä on oikeus saada tietää luovuttajan henkilöllisyys."

- Ensimmäiset tämän lain aikana lahjasoluhoidoilla syntyneet lapset 18 v. **2025**.
- **Lailla turvataan lapsen oikeus tietää taustansa.**

Tahattoman lapsettomuuden mahdollinen vaikutus vanhemmuuteen?

1. Vanhemmuus on tietoisempaa ja harkittua

-> Tahattoman lapsettomuuden ja pitkän lapsitoiveen tiedetään vaikuttavaan vanhemmuuteen niin, että vanhemmuus on tietoisempaa. Lahjasolutaustaisen lapsen vanhempi miettii tietoisemmin omaa vanhemmuuttaan esimerkiksi valmistautuessaan omaan tapansa puhua lapsen kanssa lahjasolutaustasta.

2. Silti ei tarvitse olla supervanhempi

-> Tahaton lapsettomuus on monelle hyvin rankka kokemus ja vanhemmat ovat tuoneet esiin, että kokemus auttaa jaksamaan aika-ajoin rankkaakin lapsiperhearkea, kun muistaa kuinka pitkä ja toiveiden täyttämä matka vanhemmuuteen on kuljettu. Tahaton lapsettomuus ei kuitenkaan saisi estää vanhempaa tuntemasta väsymystä tai olla pyytämättä apua arjessaan sen vuoksi, että lasta on toivottu kauan.

3. Eletty elämä saa näkyä

-> Lapsettomuuskokemus ja lahjasolutausta saavat kulkea elämässä aina mukana, on kuitenkin tärkeää tunnistaa, jos ne ottavat enemmän kuin antavat.

Lahjasoluneuvonta

Miten voisi valmistautua tilanteeseen, jossa aloitetaan lahjasoluhoidot sekä miehen että naisen kannalta?

1. Valmistautuminen on yksilöllistä, mutta pakollista

-> Lahjasoluilla tehtäviin hedelmöityshoitoihin valmistautuminen itsellisenä tai puolison kanssa on hyvin yksilöllinen prosessi, johon vaikuttavat henkilön aiemmat kokemukset ja esimerkiksi aiemmat hedelmöityshoidot omilla soluilla.

2. Lahjasoluneuvonta tukena

-> Parhaiten lahjasoluhoidoihin valmistautumisessa auttavat tapaamiset lahjasoluneuvontaa tekevän ammattilaisen kanssa sekä lahjasoluhoitoprosessissa mukana olevan hoitohenkilökunnan kuten hoitajien ja lääkäreiden kanssa käydyt keskustelut.

3. Keskusteleminen auttaa

-> Helminauhan vertaisryhmissä ja verkkovertaistuen avulla on mahdollista vaihtaa ajatuksia samassa elämäntilanteessa olevien kanssa sekä niiden kanssa, jotka ovat jo käyneet läpi lahjasoluhoidoja.

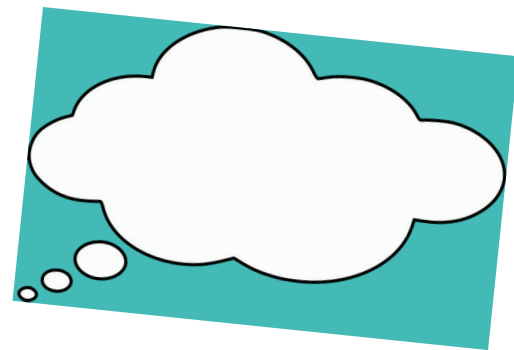
Lahjasoluneuvonta

- Koskee sekä lahjasoluhoidoihin lähteviä että sukusoluja lahjoittavia henkilöitä.
- Tarkoituksena tukea eri vaihtoehtojen harkinnassa ja päätöksenteossa sekä antaa valmiuksia joko aloittaa tai luopua hoidoista luovutetuilla sukusoluilla.
- Puhutaan aina lapsen oikeudellisesta asemasta ja lapsen näkökulmaa painotetaan.



Mistä lahjasoluneuvonnassa puhutaan?

- Lapsettomuuskokemus ja geneettisestä lapsitoiveesta luopuminen
- Elämä lapsen kanssa, lapselle ja ulkopuolisille puhuminen
- Kiintymyssuhdekysymykset
- Lapsen kehitys ja identiteetti
- Lahjoittajaan liittyvät kysymykset
- Vanhemmuuden identiteetti



Lahjasoluilla vanhemmaksi

Miten lahjasoluvanhemmuus on erilaista?

- Geneettistä katkosta ja sen vaikutusta lapsi-vanhempisuhteen laatuun on tutkittu melko paljon mm. pitkittäistutkimuksilla. (Esim. Golombok ym. 2005, 2005, 2006, 2011, 2013; Bos&Balén 2010.)
- Tutkimukset osoittaneet, että geneettisen siteen puuttumisella ei ole vaikutusta vanhempi-lapsisuhteeseen negatiivisesti, pikemminkin päinvastoin.



Kuinka käsitellä asiaa, kun lapsi sanoo ettet ole minun äiti/isä kun lapsi ei ole geneettisesti äidin/isän?

1. **Lapsuuteen kuuluu omien vanhempiensa kyseenalaistaminen**, sen avulla lapsi rakentaa erillistä suhdetta omaan vanhempaan.
2. **Lasten lausahdukset/oivallukset omasta taustastaan kuuluvat asiaan**, eikä lapsi anna sanomisilleen samoja merkityksiä kuin aikuiset. Esim. 5 - 6 vuoden ikään sijoittuu itsenäistymisvaihe, jolloin lapsi kokeilee tapoja irtautua ja erottua vanhemmistaan.
3. **Jokaiselle lapselle on hyvin tavallista sanoa esim. suuttuessaan, että "sä et ole mun äiti/isä"**. Tällä lapsi myös testaa rajoja, miten vanhempi asiaan reagoi ja sitä, että pysyyhän äiti ja isä luonani, vaikka sanon näin.

Vanhempi-lapsisuhde ei rakennu (yhteiselle) geeniperimälle

1. **Temperamentti** on jossain määrin periytyvä ominaisuus, mutta siitä huolimatta jokainen lapsi on oma ihana yksilönsä, johon vanhempi saa tutustua aivan uutena ihmisenä, oli sitten samaa geeniperimää tai ei.
2. **Rakkaus ja kiintymyssuhde** lapseen eivät synny geneettisen yhteyden kautta, vaan lapsen ja vanhemman välisen kiintymyssuhteen eteen tulee tehdä töitä. Lapsi ei arvota vanhempaansa sen mukaan, jakavatko he samat geenit, vaan lapsi kaipaa vanhemmalta tarpeidensa tyydyttämistä ja vilpittömiä rakkautta.
3. **Samankaltaisia piirteitä** näyttäytyy lahjasolutaustaisella lapsella ja vanhemmalla yhteisen eletyn elämän kautta esimerkiksi käyttäytymisen, toiminnan, ilmeiden ja eleiden kautta, myös yhteinen arvomaailma siirtyy lapselle vanhemman toiminnan kautta.

***“Mitä ikinä odotat lapseltasi, unohda se. Anna lapsesi olla oma persoonansa.
Älä ikinä vertaa häntä omaan fantasiaasi lapsesta. Tämä ohje koskee kaikkia perheitä.”***
(Kramer & Cahn 2014, 95)

Turvallinen avoimuus

Miten avoimesti lahjasolulapset ovat halunneet, että heidän taustasta kerrotaan?

1. Tärkeintä avoimuudessa on lapselle itselleen puhuminen

-> Vanhemman tärkein tehtävä on turvata lapsen kasvua ja kehitystä. Vanhempi sitoutuu lapsen kasvua tukiessaan siihen, että lapsen etu toteutuu.

2. Mikä tekee perheen olemisesta mahdollisimman hyvää

-> Turvallinen avoimuus edellyttää vanhemmalta sen arvioimista, millainen avoimuus on sekä perheen että lapsen edun mukaista.

3. Tiedon omistajuus

-> Lapsen suhtautuminen avoimuuteen voi vaihdella iän ja kehitystason mukaan. Kun lapsi itse määrittää kenelle tieto lahjasolutaustasta kuuluu, sitä tulee kunnioittaa.

Avoimuus lapsen kehityksen tukena

- Tieto omasta alkuperästä on tärkeää ehyen identiteetin kehittymiselle.
- Vain lapsi voi tietää, onko geneettistä alkuperää koskeva tieto hänelle tärkeä, muut eivät voi päättää asiaa hänen puolestaan.
- Perhesalaisuuksilla voi olla haitallisia vaikutuksia niin lapsen identiteettiin kuin perhesuhteisiin.
- Tutkitun tiedon perusteella suositellaan, että lapselle kerrotaan hyvin varhain, jolloin hän kasvaa tietoon.
- Lahjasoluperheissä alkuperään liittyvät kysymykset ja niiden käsittely ovat läsnä koko elämän ajan, aktivoituen eri kehitysvaiheissa lapsen ymmärräskyvyn mukaan.



Kuinka lahjasolutustasta tulisi puhua lapsen kanssa?

1. Lapsi kasvaa tietoon

-> Lahjasolutaustasta tulee puhua lapselle aivan vauvasta saakka, niin että lapsi kasvaa tietoon koko elämänsä ajan. Tällöin lahjasolutausta on luonnollinen osa lapsen omaa ja perheen yhteistä tarinaa, eikä lapsi muista aikaa, jolloin hän ei ole tiennyt asiasta.

-> Vauvan kanssa on helppo harjoitella itselleen sopivaa tapaa ja sopivia sanoja, joilla puhua lahjasolutaustasta, sillä vauva ei esitä lisäkysymyksiä.

2. Toivottu lapsi

-> Lapselle on tärkeä tuoda esiin, että hän on ollut hyvin toivottu ja vanhempi tai vanhemmat ovat hyvin onnellisia, että ovat saaneet juuri tämän lapsen.

3. Puhu lapsen kehitys- ja ikätaso huomioiden

-> Lahjasolutaustasta puhuminen lapsen ikävaiheiden mukaan on kuvattuna [Helminauha-hankkeen sivuilla](#).

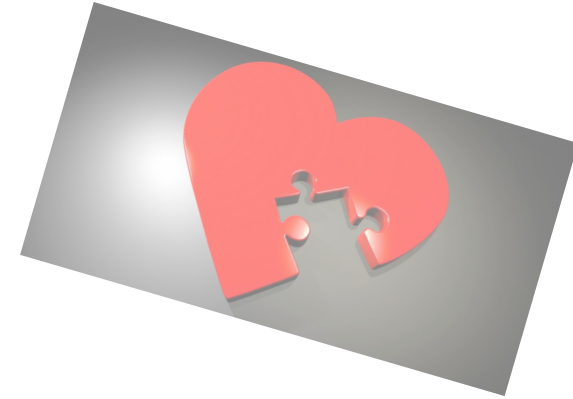
Lapselle lahjasolutaustasta puhumisen muistilista

- Rauhallinen tilanne, jossa ei ole/tule häiriöitä tai keskeytyksiä. Esim. sadunlukuhetki.
- Molemmat vanhemmat ovat sitoutuneet puhumiseen.
- Lapset muistavat asioita paremmin, kun ne kerrotaan tarinan keinoin. Tässä auttavat sadut.
- Kerro rauhallisesti ja hitaasti kuunnellen herkällä korvalla lapsen mahdollisia kysymyksiä.
- Huomio lapsen tunteet ja reaktiot ja vastaa niihin sensitiivisesti.
- Puhumisessa ei voi epäonnistua ja asiaan voi aina palata uudelleen.
- Kertominen on **jatkuva ja vastavuoroinen prosessi**, johon palataan aina uudelleen ja uudelleen eri tavoin lapsen kasvaessa. Jokaisessa kehitysvaiheessa lapsi kysyy uusia asioita ja vanhempien on tehtävä päätös, mitä heillä olevasta tiedosta he kertovat.

Mitä lapset ajattelevat taustastaan

Miksi lahjoittajan henkilöllisyyden selvittäminen on merkityksellistä lahjasolutaustaisille lapsille?

1. Voidakseen välttää terveydellisiä riskejä ja suhteen geneettisen sukulaisensa kanssa.
2. Voidakseen saada yhteyden omiin geneettisiin juuriinsa.
3. Saadakseen kokonaisen kuvan itsestään ja täydentää oman elämäntarinansa.
4. Ymmärtääkseen, mistä tietyt luonteenpiirteet, ominaisuudet ja kyvyt tulevat.
5. Taatakseen oman tiedonsaantioikeutensa
6. Voidakseen kartoittaa omia perintötekijöitä ja (suku)historiaansa.



Kaikki nämä tiedot auttavat lahjasolutaustaisia ihmisiä oman identiteetin rakennustyössä ja edistävät kokonaisvaltaista hyvinvointia.

Yleiset kysymykset

Onko hankkeessa tulossa materiaalia varhaiskasvatuksen ammattilaisille?

Hankkeen tässä vaiheessa on keskitytty neuvolahenkilökuntaan, tarjoamme heille materiaalia ja koulutusta. Varhaiskasvattajille tulemme tuottamaan omaa materiaalia mahdollisessa jatkohankkeessa.

Mahdollisuus toisen lapsen yritykseen julkisilla lahjasoluhoidoilla?

Mikäli muut julkisen puolen hoidoille asetetut kriteerit täyttyvät, niin hoitoihin on oikeus. Lahjasoluhoidoihin hakeutuvalla voi olla yksi lapsi ennestään. Poliklinikalle hoitoon pääsemiseksi tarvitaan **lähete**. Lähetteen voi kirjoittaa esimerkiksi terveyskeskuksen omalääkäri, työterveyslääkäri tai gynekologi.



Kattavasti tietoa

- Vanhemmille
- Lapsille
- Läheisille
- Lahjoittajille
- Ammattilaisille

Tietoa vertaistuesta

- Vertaistukiryhmät (Helsinki, Turku, Tampere ja Jyväskylä).
- Suljettu Helminauha-ryhmässä Facebookissa
- Vertaischatit Tukinetissä

Tietoa tulevista tapahtumista ja tilaisuuksista

- Perhevalmennukset, perhepäivät, vertaisryhmät



Kiitos!

Jos sinulla heräsi vielä kysyttävää,
laita meille postia tai soita.

Terveisin,

Piia Savio, hankevastaava
piia@simpukka.info / p. 045- 78735433

Jenni Huhtala, hankesuunnittelija
jenni@simpukka.info / 040-5323010



HELMINAUHA
H A N K E