

## **Yhteenveto kyselystä:**

### **Lahjasolutaustaisten henkilöiden tuen tarve, kevät 2021**

Helminauha-hankkeelle on haettu jatkoa vuosille 2022 - 2024 ja tarkoituksena on laajentaa tuen tarjoamista lahjasolujen avulla lapsen saaneista vanhemmista myös lahjasolutaustaisiin henkilöihin. Toteutimme keväällä 2021 Helminauha-hankkeessa kyselyn lahjasolutaisten henkilöiden tuen tarpeista. Kyselyn tuloksia hyödynnetään lahjasolutaistaisille henkilöille tarjottavan tiedon, tuen ja toiminnan kehittämisessä.

#### **Taustatiedot:**

Kyselyyn vastasi yhteensä 21 vastaajaa, joista kolmannes oli miehiä ja loput naisia. Hieman yli puolet (57 %) vastaajista olivat iältään 18-45 -vuotiaita ja 43 % vastaajista oli alle 18-vuotiaita. Lähes kaikkien vastaajien (90 %) synnyinperhe oli isän ja äidin perhe, ja kahdella kolmesta oli sisaruksia perheessään.

Puolet vastaajista (52 %) oli saanut kuulla taustatarinastaan alle 10-vuotiaana, ja kuusi heistä kertoi tienneensä lahjasolutaustastaan aina. Joka neljäs (24 %) oli saanut kuulla taustastaan 15-18 vuoden iässä ja lähes joka viides (19%) neljänkymmenen ikävuoden tienoilla. Useat yli 15-vuotiaana tiedon taustastaan saaneet kertoivat saaneensa tiedon vähän vahingossa esimerkiksi vanhempien riitelyn tai itse tehdyn DNA-testin seurauksena.

#### **Lasten kokemuksia lahjasolutaustasta puhumisesta vanhempien kanssa?**

Reilu kolmannes (39 %) kyselyyn vastaajista kertoi, että lahjasolutaustasta ei ole voinut puhua lainkaan tai liian vähän vanhempien kanssa. Sen sijaan yli puolet (61 %) vastaajista koki voineensa puhua vanhempiensa kanssa asiasta riittävästi tai paljon, ja avoimissa vastauksissa he kertoivat, että olivat aina saaneet tarvittaessa puhua asiasta.

Sen sijaan asiasta puhumattomuutta kokeneet vastaajat kertoivat puhuneensa asiasta erityisesti äitinsä kanssa, mutta isän kanssa keskustelut olivat jääneet vähiin. Ne lahjasolutaustaiset henkilöt, jotka kokivat, että he eivät ole voineet käsitellä taustaansa omien vanhempiensa kanssa juuri lainkaan, kuvasivat asiaa araksi ja he kokivat syyllisyyden tunteita tarpeestaan puhua taustastaan.

*“Aistin, että aihe ei ollut vanhemmilleni mieleinen ja että he olisivat mielummin halunneet unohtaa totuuden taustastani.”*

*“Oli tarkoitus, etten koskaan saa tietää asiasta.”*

Vanhempien lisäksi lahjasolutaustaiset henkilöt olivat puhuneet asiasta yleisimmin ystäviensä (13 mainintaa) tai sisarustensa (8 mainintaa) kanssa. Myös isovanhemmat, kummit, työkaverit ja satunnaiset ihmiset mainittiin.

## Oman lahjasolutaustan tietämisen merkitys

Tieto omasta lahjasolutaustasta merkitsi kyselyyn vastaajille monia asioita. Muutama vastaaja koki, että tieto ei merkitse heille mitään ihmeellistä tai että asiaa ei juuri ole tullut mietittyä. Eräs vastaaja taas kirjoitti, että *“olen ollut haluttu lapsi, vanhempani ovat olleet hyvin kiitollisia minusta. Tunnen itseni toivotuksi.”* Osa koki vahvasti, että oman alkuperän ymmärtäminen, oli se mitä tahansa, on hyvin tärkeää itsetuntemuksen kannalta, ja että ihmisellä on perustavanlaatuinen tarve saada tietää mistä on, mikä oma tarina on ja miksi on sellainen kuin on. Oikeus tietää oma taustatarinansa ja saada tuntea olevansa kokonainen kuvattiin hyvin arvokkaaksi asiaksi.

*“Se merkitsee sitä, että minun oma tarinani on erilainen ja ainutlaatuinen (niin kuin on tietenkin jokaisen muunkin ihmisen). Se merkitsee minulle identiteettiäni monitahoisuutta. Olen saanut alkuni kahden ihmisen sijaan kolmen eri ihmisen toiminnan ansiosta, eikä mitään niistä voi sulkea pois. Tuntemattoman biologisen vanhemman olemassaolo ja vaikutus olemassaolooni sekä identiteettiäni tuntuu tärkeältä. Lahjasolutaustani merkitsee minulle sitä, että myös tuntemattomat juureni ovat osa minua, mutta samalla se ei kuitenkaan poista tai vähennä äitini ja isäni vanhemmuutta ollenkaan.”*



Kuva 1. Lahjasolutaustan herättämät tunteet

## Lahjasolutaustan herättämät pohdinnat

Lahjasolutaustaisilta henkilöiltä kysyttiin, mistä asioista he kaipaavat lisää tietoa. Erityisesti vastaajat mainitsivat vastauksissaan lahjoittajan (6), puolisisarukset (6), geneettisen taustan (5) ja perinnölliset sairaudet (5). Myös lahjoittajan etsimisestä kaivattiin lisää tietoa (3).

Erityisesti ne lahjasolutaustaiset henkilöt, jotka olivat saaneet alkunsa ennen hedelmöityshoitolaian voimaantuloa (1.9.2007), kaipaavat tietoa lahjoittajan ja muiden biologisten sukulaisten henkilöisyydestä ja omista geeneistään, ja he kokivat tämän tiedon puuttumisen ja salaamisen epäoikeudenmukaiseksi ja surua tuottavaksi asiaksi.

*“Usein mietin, millainen ihminen hän on ja miksi hän on päätenyt lahjoittamaan sukusoluja ja ajatteleeko hän koskaan niitä lapsia, jotka hänen avullaan ovat saaneet alkunsa. Haluaisiko hän tietää jotain minusta vai haluaisiko hän olla ajattelematta koko asiaa? Epäoikeudenmukaiselta ja väärältä tuntuu myös se, kuinka lahjasolutaustaisten henkilöiden näkökulma asiaan usein sivuutetaan puhuttaessa vain vanhempien ja lahjoittajien intresseistä. Se tuntuu siltä, että tarpeeni eivät tule nähdyksi, ymmärretyksi ja arvostetuksi. Se saa myös tuntemaan syyllisyyttä siitä, että minulla ylipäätään on tällaisia intressejä.”*

## **Lahjasolutaustaan liittyvä tuki ja tuen tarpeet**

### **Saatu ja haettu tuki**

Lähes kolmannes (28 %) vastaajista koki, että he eivät ole tarvinneet mitään tukea taustansa käsittelyyn ja tämän vuoksi he eivät ole tukea hakeneet. Toisaalta taas lähes joka viides (19 %) vastaaja koki, että ei ole saanut mistään tukea.

Vastaajista erottui myös joukko joka oli saanut tarvitsemansa tuen vertaisiltaan eli sisaruksiltaan tai puolisisaruksiltaan. Puolisisarusten kanssa on ystäväystytty ja heidän kanssaan on avautunut mahdollisuus ihmetellä omaa taustaansa. Muutama mainitsi myös psykoterapiasta olleen apua oman taustan käsittelyssä, ja myös ystävät ja perhe mainittiin tärkeinä tukijoina.

### **Kaivattu tuki**

Kolmannes (33 %) kyselyyn vastaajista ei ole kaivannut ulkopuolista tukea taustansa käsittelyyn, ja eräs vastaaja koki jopa loukkaavana sen, että vain genetiikan perusteella olisi aihetta olettaa että tarvitsisi tukea tai vertaistukea. Joka neljäs (24 %) kaipasi tukea omille vanhemmilleen. Vastauksista nousi esiin toive keskustella asiasta omien vanhempien kanssa, ja tämän vuoksi vastaajat kokivat, että vanhemmat tarvitsisivat psykologista tukea tämän keskustelun onnistumiseksi. Eräs vastaaja pohti esimerkiksi sitä, minkälaista kuilua aihe ja sen salaaminen sekä lapselta että ulkopuolisilta vanhempien toimesta ja toiveesta, luo ja on luonut perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja luottamuksen tunteeseen. Muutama vastaaja sanoitti tätä tunnetta yksin jäämisenä tai turvattomuuden tunteena. Myös itselle kaivattiin ammatillista tukea ja apua, ja joka viidennellä (19 %) vastaajalla oli terapiasuhde tai vastaaja oli hakeutumassa terapiaan. Terapiasta toivottiin saatavan apua mm. oman identiteetin käsittelyyn, siihen tunteeseen, että osa identiteetistä on kadoksissa, ja taitoa oppia elämään sen kanssa, että ei välttämättä koskaan saa vastauksia omaan taustaan liittyviin kysymyksiin: *“Kuka mun isä on? Montako sisarta meitä on? Mikä on mun stoori?”*

Yleisin kaivattu ja osittain hyödynnettykin tukimuoto oli vertaistuki (38 %). Vastauksista kävi ilmi toive puhua jonkun oman ikäisen kanssa asiasta, ja kuulla heidän kokemuksistaan:

*“Pohtiiko joku muu sitä saako koskaan tietää mitään puolesta suvustaan?”*

*“Tärkeältä tuntuu se, että saan ymmärrystä ja vahvistuksen siitä, että on normaalia ja sallittua tuntea kiinnostusta ja kaipuuta näitä juuria kohtaan ja siitä, ettei tunteissani tai tarpeissani ole mitään väärää.”*

Omia puolisisaruksia löytäneet vastaajat kuvasivat sitä, miten sisaruksilta saatu vertaistuki on ollut korvaamatonta, ja he toivoisivat tällaista tukea kaikille lahjasolutaustaisille henkilöille. Muita lahjasolutaustaisia henkilöitä tavanneet kokivat yleisesti, että tärkeintä on tunne siitä, että he eivät ole yksin. Muutama vastaaja toivoi myös tukea itselleen, jotta osaisi puhua asiasta paremmin omalle perheelleen, omille lapsilleen ja muille läheisille, joita asia koskettaa.

Tukea ja tietoa toivottiin olevan tarjolla monipuolisesti verkossa ja sosiaalisen median kanavissa (verkkosivut, Zoom-tapaamiset, Facebook- ja Whatsapp-ryhmät, chat), mutta myös kasvokkain niin vertaisryhmässä kuin myös kahdenkesken.

## **Pohdintaa kyselyn tuottamasta tiedosta**

Tästä keväällä 2021 kyselystä saatu tieto lahjasolutaustaisten henkilöiden kokemuksista vahvisti jo aiemmin tutkittua tietoa siitä, miten lapset, jotka ovat saaneet kasvaa tietoon taustastaan, suhtautuvat siihen hyvin mutkattomasti ja neutraalista, ja tuen tarpeita ei vielä ainakaan lapsuus- ja nuoruusiässä ole tullut esille, eikä taustatarina ole juuri herättänyt mitään erityisiä pohdintoja. Kyselystä nousi esiin näiden lasten kohdalla myös ihmetys siitä, miksi he voisivat tarvita mitään ulkopuolista tukea asian käsittelyyn. Oman perheen kanssa käydyt keskustelut ovat tuntuneet heistä täysin riittäville ainakin toistaiseksi. Tämän kokemuksen syntymistä on myös edistänyt vanhempien aktiivisuus verkostoitua ja tavata muita lahjasoluperheitä. Tätä kautta lapset ovat saaneet kasvaa tietoon vertaisistaan ja kokemukseen siitä, että he eivät todellakaan ole taustansa kanssa yksin. Sekä vanhempien että muiden vertaisperheiden ja vertaisten kanssa asiasta puhuminen tukee tiedon omaksumista osaksi omaa identiteettiä, ja tekee asiasta normaalin.

Sen sijaan aikuisena ja yllätyksenä taustastaan tiedon saaneiden lahjasolutaustaisten henkilöiden tiedon ja tuen tarve on ilmeinen, ja nämä henkilöt kaipaavat sekä ammatillista tukea että vertaistukea saman kokeneilta. Kokemusta tiedon saamisesta aikuisiällä on kuvattu omaa identiteettiä ravistavaksi, tuuliajolle joutumiseksi, vapaapudotukseksi ja totaalisesti yksin jäämiseksi. Luottamus omiin vanhempiin on tiedon esiintulemisen myötä järkkynyt, ja koko siihen asti eletty elämä on joutunut uudelleen tarkastelun kohteeksi. Helminauha-hankkeen haastattelemat lahjasolutaustaiset henkilöt ovat kyselystä saadun tiedon mukaisesti kertoneet, että tunne siitä, että on asian kanssa aivan yksin ja mistään ei löydy tietoa, mihin voisi tarttua, on aluksi musertava. Tämän vuoksi lahjasolutaustaisille suunnatun tiedon lisääminen ja tukimuotojen kehittäminen on ensiarvoisen tärkeää erityisesti nuorten ja aikuisten ikäryhmässä.

Merkittävänä ja osittain uutena tietona kyselystä nousi esiin lahjasolutaustaisten henkilöiden tuottama tieto omien vanhempiensa tuen tarpeista niin lahjasolutaustan kuin lapsettomuuden kokemuksen käsittelemiseen. Lahjasolutaustaiset aikuiset kuvasivat kyselyssä omien vanhempiensa kyvyttömyyttä puhua asiasta ja heidän tapaansa ikään kuin kieltää ja vähätellä lahjasolutaustan merkitystä omalle lapselleen. Tämä kokemus oman itsen osan kieltämisestä on ymmärrettävästi hyvin hämmentävä, yksinäisyyttä ja turvattomuutta synnyttävä kokemus, ja tunne siitä, että omat vanhemmat ovat valehdelleet ja salanneet asian niin kauan, tuntuu monesta täysin uskomattomalta. *”Miten joku voi tehdä näin? Voiko tämä olla totta?”*

Perhesalaisuuden vaalimisella lahjasolutaustaan liittyen on iso historiallinen painolasti. Lääkärit neuvoivat 1970 - 1990-luvuilla, ja jopa vielä 2000-luvulla, vanhempia salaamaan asian yksityisyyden säilyttämiseksi. Asian salaamisen ajateltiin suojelevan vanhempia ulkopuolisten hyväksymättömyydeltä ja koko perhettä stressiltä, kivulta ja häpeältä. Tämän ajateltiin olevan myös lapsen edun mukaista. Tästä seurasi kuitenkin se, että tunteet vanhempien häpeästä siirtyivät lapseen. Häpeän taustalla oli häpeää lapsettomuudesta, ja siitä, että ei voi tulla vanhemmaksi normaalilla tavalla. Vuosia ja vuosikymmeniä myöhemmin esiin tullut tieto on varmasti ollut monelle vanhemmalle vanhat traumaattiset kokemukset esiin nostava tilanne, joka äkkiseltään aiheuttaa vastareaktion ja tiedon merkitystä (aikuiselle) lapselle on vaikea ymmärtää. Tämänkin vuoksi tiedon lisääminen lahjasolutaustaisten henkilöiden kokemuksista on hyvin tärkeää.

Kyselyyn vastasi varsin pieni joukko, 21 henkeä, ja tämän vuoksi kyselystä saatuja tuloksia ei voi yleistää, eikä tämä ollut tarkoitukseen. Kyselyn tarkoitus oli saada tietoa suomalaisten lahjasolutaustaisten henkilöiden tuen tarpeista, jotta Helminauha-hanke voisi tarjota ja kehittää heidän tarpeidensa mukaista tukea ja toimintaa. Kysely tuotti kuitenkin tietoa siitä, miten samankaltaisia kokemuksia lahjasolutaustaisilla henkilöillä on maailmanlaajuisesti, ja miten kansainvälisistä tutkimuksista saatu tieto pätee myös täällä Suomessakin: Tutkimusten mukaan lapsen edun mukaista on, että hänelle puhutaan asiasta mahdollisimman varhain, jotta lapsi kasvaa tietoon taustastaan ja se on luonnollinen osa hänen tarinaansa.