

TIETOA JA TUKEA LAHJASOLUPERHEILLE





Tietoa läheisille lahjasoluilla perheellistymisestä

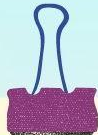
TEEMAT

- ★ Lahjasoluhoidot
- ★ Lahjasoluperheet
- ★ Turvallinen avoimuus
- ★ Lapsen tulee kasvaa tietoon
- ★ Läheisiltä kaivattu tuki





TAHATON LAPSETTOMUUS KOSKETTAA NOIN JOKA VIIDETTÄ SUOMESSA



Simpukka on valtakunnallinen tahattomasti lapsettomien yhteisö.

Simpukan tarkoituksena on edistää tahatonta lapsettomuutta kokevien hyvinvointia ja asemaa **TIEDON, TUEN** ja **VAIKUTTAMISEN** keinoin.





LAHJASOLUILLA SYNTYY SUOMESSA VUOSITTAIN YLI 500 LASTA



Simpukan Helminauha-hanke tarjoaa **TIETOA & TUKEA** lahjasoluilla lasta toivoville ja lahjasoluilla lapsen saaneille perheille sekä lahjasolutaustaisille henkilöille.

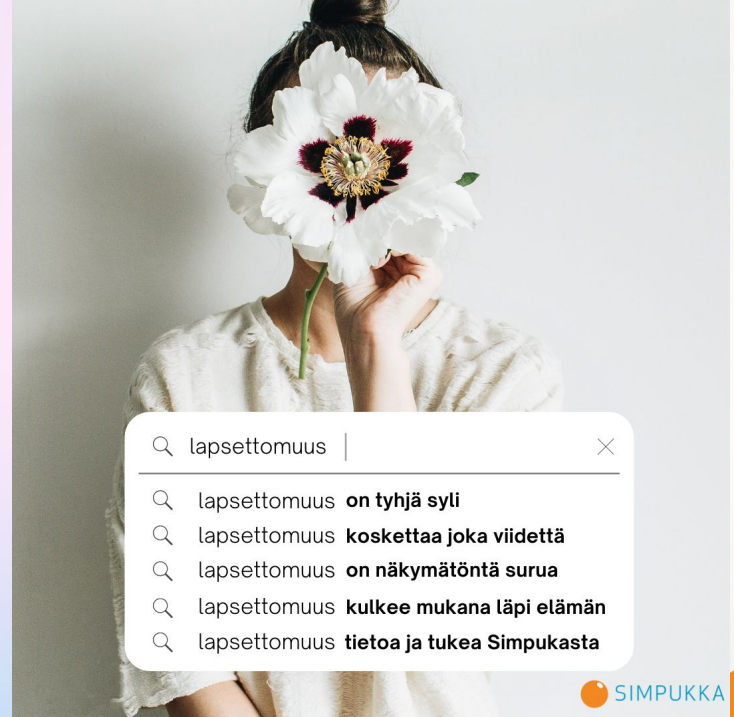
Tuotamme ammattilaisille tietoa lahjasoluperheiden erityiskysymyksistä.





Lapsettomuus kokemuksena - yksi viidestä

- Tahaton lapsettomuus kokemuksena: kokemus siitä, ettei toiveistaan huolimatta saa lasta tai lisää lapsia.
- Kokemuksena yksityinen ja kokemusta kuvaa hyvin näkymätön suru, asiasta vaikeneminen ja ulkopuolisuuden kokemus.
- Lääketieteellinen määritelmä lapsettomuudelle.





Hedelmöityshoitojen ja lahjasoluhoidojen historia

1700-luku

Hedelmöittymiseen tarvitaan siittiöitä ja munasolu. 1799 ensimmäinen raportoitu inseminaatio.

1800-luku

1838 ensimmäisen onnistunut keinohedelmöitys.

1900-luku

- 1930-luvulla hedelmöityshoidot julkisessa keskustelussa
- 1953 ensimmäinen raskaus pakastetusta spermasta.
- 1970-luvulla spermapankit. Inseminaatiot kaupallistettiin monissa maissa.
- 1978 ensimmäinen koeputkilapsi (Iso-Britannia).
Ensimmäinen suomalainen IVF -lapsi syntyi vuonna 1984.
- 1983 ensimmäinen luovutusmunasolulla alkunsa saanut lapsi syntyi Australiassa. **Suomessa vuonna 1991.**
- 1984 ensimmäinen luovutetulla alkiolla alkunsa saanut lapsi syntyi Australiassa, **Suomessa vuonna 1995.**
- 1997 Itsellisille naisille ja naispareille hoidot avautuivat

2000-luku

2007 Hedelmöityshoitolaki

- Laki takaa lapsen oikeuden tietää sukusolujen lahjoittajan henkilöllisyyden 18 vuotta täytettyään.

2019 lahjasoluhoidot julkisella sektorilla kaikille kohderyhmille:

- sateekaariperheet
- itselliset naiset
- nais-miesparit



Lahjasoluhoidot

- ★ Lahjasoluhoidot ovat monelle pitkä prosessi.
- ★ Käytetään lahjoitettuja sukusoluja.
- ★ Lahjoitettu sukusolu voi olla:
 - **munasolu, siittiötä, munasolu ja siittiötä tai alkio.**
- ★ Lahjasoluhoidoja tarjotaan
 - Yksityisillä klinikoilla ja viidessä yliopistosairaalassa: TAYS, HUS, OYS, KYS ja TYKS.
 - Nais-miespareille, itsellisille naisille ja sateenkaaripareille.





Lahjasoluhoidot käytännössä

- ★ **Lahjasoluhoidot** alkavat tilanteen kartoituksella, sen tekee lääkäri.
- ★ **Lahjasoluneuvonta** on aina osa lahjasoluhoidoja, neuvontaa antaa psykologi.
- ★ Inseminaatio tai koeputkihedelelmähoitoja lahjoitetuilla sukusoluilla.
 - **INSEMINAATIO** = pestyjä lahjoitettuja siittiöitä ruiskutetaan naisen kohtuonteloon munasolun irtoamisen aikaan.
 - **KOEPUTKIHEDelmäITYSHOITO (IVF/ICSI)** = munasolu hedelmöitetään siittiöllä laboratoriossa ja alkio siirretään kohtuun kasvamaan.
 - **PAS** = pakastetun alkion siirto, jossa IVF/ICSI-hoidossa saatu alkio on pakastettu ja sulatuksen jälkeen se siirretään kohtuun.
 - Pakastettu alkio voi olla toisen parin hoidoista ylijäänyt lahjoitettu alkio, tai lahjasoluhoidoilla aikaansaatu pakastettu alkio.





Hedelmöityshoitolaki

Hedelmöityshoitolaki astunut voimaan 1.9.2007

- ★ Hedelmöityshoitolain mukaan Suomessa on mahdollista käyttää **vain rekisteröityjä lahjoittajia**, joiden henkilöllisyyden lapset saavat halutessaan tietoonsa 18 vuotta täytettyään.
- ★ Saman lahjoittajan sukusoluja voidaan käyttää korkeintaan viiteen eri perheeseen.
- ★ Ensimmäiset tämän lain aikana lahjasoluhoidoilla syntyneet lapset tulevat täysi-ikäisiksi vuonna 2026.
- ★ **Lailla turvataan lapsen oikeus tietää taustansa, lapsella on oikeus kasvaa tietoon taustastaan.**





Lahjasoluperheiden määrä Suomessa

- ★ Suomessa syntyy vuosittain n. 500 lasta lahjasoluhoidoilla.
- ★ Hedelmöityshoitojen avulla syntyy n. 5 % kaikista lapsista, joista n. 1% (viidennes) lahjasolujen avulla.
- ★ Lahjasoluilla alkunsa saaneita lapsia on arviolta 10 000.
- ★ Ulkomailla hoidoissa käyvien määrää ei tiedetä.





Lahjasoluperheet

- ★ **Kahden tai yhden vanhemman lapsiperheitä**
 - Lapsi/ lapset ovat saaneet alkunsa lahjoitettujen sukusolujen avulla.
 - Nais-miesparit, sateenkaariperheet ja itsellisten äitien perheet.
 - Yhteistä perheille on se, että puolet tai kaikki lapsen geeneistä tulee sukusolujen lahjoittajalta.
- ★ Vanhemmat ovat hyvin sitoutuneita vanhemmuuteen ja lapset ovat hyvin toivottuja vanhemmilleen.
- ★ Lahjasoluperheet ovat osa monimuotoisten perheiden joukkoa, joissa arki rullaa samalla tavalla kuin muissakin perheissä.





Itsellisten äitien perheiden määrä kasvussa

- ★ Itsellisellä äidillä ei joko omasta toiveesta tai toiveista huolimatta ole kumppania.
- ★ Päätöksen taustalla pitkä ja vakaa harkinta.
- ★ Itsellisten äitien perheissä vanhemmuus ja perheen hyvinvointi on yhtä hyvää kuin kahden vanhemman perheissä.





Kahden vanhemman perheet

- ★ Samaa sukupuolta olevien sateenkaariperheet
 - Lahjasoluhoidot mahdollistavat unelman lapsiperheestä.
 - Kaikki sateenkaariperheet eivät ole saaneet lapsiansa lahjasoluhoidoilla.
 - Osalla taustalla lapsettomuuden kokemus.
- ★ Nais-miesparien perheet
 - Taustalla tahattoman lapsettomuuden kokemus.
 - Osa käynyt ensin hoidoissa omilla sukusoluilla.





Miten vanhemmuus on erilaista lahjasoluperheissä?

- ★ Geneettistä katkosta ja sen vaikutusta lapsi-vanhempisuhteen laatuun on tutkittu melko paljon mm. pitkäikäistutkimuksilla.
- ★ Geneettisen siteen puuttumisella ei ole vaikutusta vanhempi-lapsisuhteeseen negatiivisesti, pikemminkin päinvastoin.
- ★ Vanhemmuus on hyvin harkittua ja vanhemmuuteen on sitouduttu vahvasti.





Turvallinen 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 on haitallisia vaikutuksia niin lapsen identiteettiin kuin perhesuhteisiin.
- Lahjasoluperheissä alkuperään liittyvät kysymykset ja niiden käsittely ovat läsnä koko elämän ajan, aktivoituen eri kehitysvaiheissa lapsen ymmärryskyvyn mukaan.





Mitä lahjasolutaustaiset lapset ja aikuiset ajattelevat taustastaan?

- ★ Tieto taustasta kuuluu minulle
- ★ Suhtautuminen lahjasolualkuperään luontevaa
- ★ Pohdinnat lahjoittajasta täydentävät minäkuvaa
- ★ Joillekin lahjasolutaustaisille ihmisille taustalla ei ole mitään merkitystä, eikä sillä ole mitään vaikutusta heidän identiteettinsä rakentumiseen.
- ★ Tieto lahjasolutaustasta ei heikennä vanhempi-lapsisuhdetta.





Lahjasolutaustasta lapselle puhuminen

- ★ Lapsen tulee saada kasvaa tietoon taustastaan koko elämänsä ajan.
- ★ Puhuminen on vanhemman vastuulla.
- ★ **Läheisen rooli:**
 - ei tarvitse osata keskustella lahjasoluteemasta lapsen kanssa.
 - riittää kun kuuntelee ja on tietoinen.
 - voi olla lapselle tärkeä ja turvallinen aikuinen, jonka kanssa lahjasolutaustasta voi puhua.
 - on lapselle käytettävissä, jos lapsi haluaa puhua lahjasolutaustaan liittyvistä asioista.





Turvallinen avoimuus & lapsen tieto

- ★ **Läheisen ei tarvitse osata** keskustella lahjasoluteemasta lapsen kanssa
 - olennaista on kuunnella ja olla tietoinen.
- ★ **Salainen vs. yksityinen asia**
 - Läheisen tulee kysyä perheeltä kenelle asiasta voi puhua perheen ulkopuolelle.
 - Lapsen asia, sen kunnioittaminen
- ★ **Termit**
 - Kysy mitä termejä perheessä käytetään.
 - Voivat muuttua lapsen kasvaessa.
 - Lapsi saa määrittää termejä itse.





Läheisittä kaivattu tuki

- ★ Kysy mitä tukea tarvitaan.
- ★ Anna tilaa puhua, älä utele.
- ★ Tueksi riittää läsnäolo ja kuuntelu.
- ★ Avoin mieli ja kiinnostuminen.
- ★ Lämmin empaattinen kohtaaminen.
- ★ Sinulta ei kaivata ohjeita tai ratkaisuja.
- ★ Kunnioita vanhemman ratkaisuja.

