

GENEETTISET
PUOLISISARUKSET

**KYSELYN
TULOKSET**

HELMINAUHA
HANKE

RAPORTTI

Helminauha-hankkeen kysely: Geneettiset puolisisarukset

Kysely oli auki ajalla 11.8. - 11.9.2022. Kyselyä jaettiin Helminauha-hankkeen kotisivuilla, Facebook-sivulla, yksityisessä Helminauha Facebook-ryhmässä ja Helminauhaperheet instagram-tilillä.

Kyselyyn vastasi 84 vastaajaa.

Kyselyn avulla kerättiin tietoa lahjasoluilla lapsiperheellistyneiden vanhempien ajatuksista ja kokemuksista lahjasolualkuisen lapsen/ lasten sukusolujen luovuttajan kautta muodostuviin geneettisiin puolisisaruksiin. Tässä kyselyssä geneettisillä puolisisaruksilla tarkoitetaan eri perheissä asuvia saman geneettisen perimän jakavia henkilöitä, jotka saaneet alkunsa lahjasoluhoidoilla, joissa on käytetty saman sukusolulahjoittajan sukusoluja.

Lahjasolualkuisten geneettisiin sisarussuhteisiin liittyen ei ole Suomessa olemassa vakiintunutta termistöä, tässä kyselyssä käytämme termiä geneettiset puolisisarukset. Kartoitamme kyselyn avulla vanhempien käyttämää termistöä.

Lahjasolutaustan kautta muodostuvat puolisisarussuhteet ovat kansainvälisten tutkimusten mukaan osalle lahjasolualkuisista hyvin tärkeitä. He ovat pääsääntöisesti kiinnostuneempia puolisisaruksistaan, kuin sukusolujen lahjoittajasta. Suomessa aiheesta ei ole aiemmin kerätty tietoa.

Toimittaja Ida Kukkapuro kirjoittaa kirjaa sisarussuhteista monimuotoisissa perheissä ja kirjan yksi kappale tulee käsittelemään lahjasolualkuisten sisarussuhteita. Kyselyn tulokset tulevat myös Kukkapuron käyttöön ja niitä voidaan käyttää kirjan taustatietona. Kirjan kustantajana toimii S&S kustannus.

Kyselyyn vastattiin anonymisti. Kyselyn tuloksia voidaan hyödyntää Helminauha-hankkeen kehittämistyössä jatkohankkeen aikana. Kyselystä voidaan ottaa suoria lainauksia Kukkapuron kirjaan tai hankkeen materiaaleihin.

Kyselyn yhteenveto tiiviisti: Koska kyselyyn vastanneiden lapsista 75% on alle neljä vuotiaita, ei juuri kukaan vastaajista ollut vielä puhunut lapsensa kanssa siitä, että saman lahjoittajan sukusoluilla on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin. Kyselyn perusteella vanhemmat pitävät ensisijaisena lahjasolutaustasta puhumista. Vasta myöhemmällä iällä, kuten kouluikäisenä, lapsen kanssa puhutaan siitä, että myös muihin perheisiin on voinut syntyä lapsia saman lahjoittajan sukusoluilla. Termien suhteen sukulaisuuteen liitettäviä termien käyttöä vastaajat pääosin vasta suunnittelivat. Moni vastaaja toi esiin, ettei aio käyttää sukulaisuuteen viittaavia termejä, vaan puhuu saman lahjoittajan sukusoluilla muihin perheisiin syntyvistä lapsista. olennaisena pidettiin, että lapsi voi käyttää haluamiaan termejä.

1. Kyselyyn vastanneiden taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 84 henkilöä. Vastaajista 46 (55%) oli kahden vanhemman perheiden äitejä ja itsellisiä äitejä oli 36 (43%). Vastaajista kaksi oli miehiä.

Vastaajien lasten iät ja lasten määrä

Vastaajilla oli yhteensä 100 lasta, kaksi vastaajaa oli raskaana. Vastaajista 66 oli saanut yhden lapsen lahjasolujen avulla, 16 vastaajalla oli enemmän kuin yksi lapsi. Vastaajien lapset olivat iältään alle vuoden ikäisestä 14-vuotiaaseen. Suurin osa vastaajista oli alle neljävuotiaan lapsen vanhempia, kun vastaajien lapsista 75 (75 %) oli neljä tai alle. Näistä lapsista alle yksivuotiaita oli 26 (26%). Kouluikäisiä lapsia vastaajilla oli 17 (17%).

Mitä lahjoitettuja sukusoluja vastaajien hoidoissa oli käytetty

Vastaajista 47 oli saanut lapsen lahjoitetuilla siittiöillä ja 23 lahjamunasoluilla. Tupladonaatiota oli käytetty 10 vastaajan hoidoissa ja lahjoitettua alkiota 4 vastaajan kohdalla.

Lisätietoja vastaajista

Vastaajista kahdeksan kertoi olevansa sateenkaariperhe ja neljä toi esiin olevansa uusperhe. Kahdeksalla vastaajalla oli lahjasolualkuisten lasten lisäksi omasolulapsia, joko yhdessä nykyisen puolison kanssa tai edellisestä parisuhteesta. Näiden lisätietojen kertominen oli vapaaehtoista.

2. Kyselyn runko

Kyselyssä oli kymmenen avointa kysymystä, jotka jakautuivat kahteen teemaan:

I.TEEMA: Vanhempien ajatukset ja tunteet

1. Mitä itse vanhempana ajattelet lapsen mahdollisista puolisisaruksista?
2. Mitä tunteita mahdolliset puolisisarukset sinussa herättävät?

II.TEEMA: Geneettisistä puolisisaruksista lapselle puhuminen

3. Aiotko itse aktiivisesti puhua lapsellesi mahdollisista puolisisaruksista?
4. Mitä olet suunnitellut puhuvasi ja mitä termejä käyttäväsi?

Jos perheessänne on jo puhuttu puolisisaruksista

5. Miten teidän perheessä on puhuttu mahdollisista puolisisaruksista?
6. Mitä termejä olette käyttäneet?
7. Missä iässä olette puhuneet lapselle mahdollisista puolisisaruksista?
8. Missä iässä lapsi on itse kiinnostunut mahdollisista puolisisaruksista?
9. Miten lapset suhtautuvat tietoon mahdollisista puolisisaruksista?
10. Avoin osio: Mitä muuta haluat kommentoida puolisisarusteemaan liityen

I.TEEMA: Vanhempien ajatukset ja tunteet

1. Mitä itse vanhempana ajattelet lapsen mahdollisista puolisisaruksista?

Vastaajia pyydettiin kuvaamaan millaisia ajatuksia lapsen mahdolliset geneettiset puolisisarukset heissä herättävät.

Avoimista vastauksista nousi esiin viisi teemaa, teemat kuvattuna taulukossa:

Toivon, että jos mahdollista lapsi voi tavata hänet/heidät ja voi tutustua jos haluaa, ymmärrän tämän toiveen ja tuen lasta	46 vastaajaa
En ole ajatellut asiaa/ ei juuri ole mielessä/ lapsi on niin pieni, sen vuoksi ei ole ajatellut asiaa	12 vastaajaa
En ajattele heitä puolisisaruksina, geenit eivät määrittele sisaruutta	18 vastaajaa
Lapsi on perheen ainut ja siksi asia on tärkeä	14 vastaajaa
Onko heitä lähellä/ voinut jo tavata perhetapaamisissa	4 vastaajaa

46 vastaajaa (55%) toi avoimissa vastauksissa esiin, että toivoo lapsen voivan tutustua mahdollisiin puolisisaruksiin, ja vanhempi aikoo olla lapsen tukena jos lapsi haluaa etsiä heistä tietoa. Osa toi kuitenkin esiin, ettei aio etsiä puolisisaruksia lapsen puolesta, vaan asia on lapsen ja lapsi saa toimia sen suhteen oman toiveensa mukaan. Kaksi vastaajaa harmitteli, ettei puolisisarusten etsimiseen ole olemassa virallista järjestelmää. Vain yksi vastaaja toi esiin, ettei toivo lapsen tapaavan mahdollisia puolisisaruksia.

Uskon, että isompana lapsi voisikin olla kiinnostunut heistä enkä itse todellakaan olisi sen esteenä. Itse en kuitenkaan lähde heitä etsimään lapselle "valmiiksi".

Toivoisin että lapsillani olisi mahdollisuus tutustua heihin mikäli he sitä haluavat.

Vain 12 vastaajaa (14%) toi esiin, ettei ole lainkaan tai juuri ollenkaan ajatellut koko asiaa. Osan kohdalla tämä johtui siitä, että vastaaja oli raskaana tai lapsi oli hyvin pieni. Näistäkin vastaajista osa kuitenkin toi esiin, että asia kuuluu lapselle ja vanhempi on sen suhteen tarvittaessa tukena kun asia on ajankohtainen.

Asia ei juuri ole mielessä. Oma ajatus on, että jos lasta itseään kiinnostaa, tuen tuki asian pohdinnassa ja mahdollisessa selvittelyssä.

Vielä en ole ajatellut asiaa sen syvemmin, koska lapsemme on vasta gkk. Mutta toki tämä asia mietityttää ja ehkä hieman jännittää.

18 vastaajaa (21%) toi esiin, ettei ajattele saman lahjoittajan sukusoluilla syntyneitä lapsia puolisisaruksina, koska geenit eivät muodosta sisaruutta. Sisarussuhde nähdään ensisijaisesti sosiaalisesti muodostuvana. Muutama vastaaja pohti, ettei ajattele heitä puolisisaruksina, kuten ei ajattele lahjoittajaakaan (siittiöt) isänä.

Sukulaisuus ja perhe on enemmän kuin pelkkiä geenejä: tapoja, uskomuksia ja ns kulttuuria.

En ajattele niitä puolisisaruksina, kuten en ajattele sukusolujen luovuttajaa isänä.

Olen avoin asian suhteen, mutta en oikein tiedä mitä asiasta ajatella. En pidä heitä sisaruksina sanan varsinaisessa merkityksessä, mutta jonkinlaisena vertaisryhmänä.

Toivoisin voivani tavata mahdolliset geneettiset puolisisarukset lapseni tultua täysikäiseksi. Ajattelen heistä niin, että ovat saman geneettisen perimän omaavia mutta eivät sisaruksia.

14 vastaajaa (17%) koki puolisisarusteeman merkitykselliseksi, koska lahjasoluilla alkunsa saanut lapsi on perheen ainoa lapsi, ja tulee jäämään ainoaksi. Teemaan liitettiin positiivisia ja toiveikkaita ajatuksia. Mahdolliset puolisisarukset nähtiin lapselle rikkautena ja nämä vanhemmat toivoivat, että lapsi voisi halutessaan joskus tavata mahdolliset puolisisaruksensa.

Minusta on hienoa, että lapsi voi halutessaan löytää puolisisaruksia. Tavallaan on harmi, että lapsella ei todennäköisesti tule olemaan sisaruksia lapsuudessa.

Positiivisin mielin, koska luultavasti tämä jää meidän ainoaksi lapseksi niin olisi mukava jos hänellä olisi sisaruksia jossain.

Minusta se on ihana ajatus, että lapsellani olisi puolisisaruksia. Varsinkin kun en ehkä hanki enää toista lasta.

Muutama vastaaja (4) pohti onko mahdollisia puolisisaruksia voinut jo tavata tietämättään esimerkiksi lahjasoluperheiden vertaistapaamisissa.

Jännä ajatella, että heitä voi tavata tietämättään vaikka lahjasoluperheiden tapaamisissa.

En ajattele kauheasti asiaa. Mutta kun ajattelen, niin välillä tuntuu hurjalta, että vaikka naapurissa voisi olla puolisisarus.

Jos lapseni aikuisena selvittää lahjoittajan ja tätä kautta löytyy puolisisaruksia, on se minusta vain hyvä. Tällä hetkellä vähän mietityttää onko mahdollisia puolisisaruksia lähettyvillä tietämättä, tulevaisuutta ajatellen.

Avoimissa vastauksissa näkyy, että vanhemmat ymmärtävät puolisisarusasian koskevan ensisijaisesti lasta ja he pyrkivät olemaan parhaalla mahdollisella tavalla lapsen tukena asian käsittelyssä ja selvittämisessä. Vanhemmat toivat esiin, että puolisisarusteemasta on tärkeää puhua lapselle, viimeistään sitten kun lapsi itse kiinnostuu asiasta. Ensisijaisena koettiin kuitenkin lahjoittajasta puhuminen. Muutama vastaaja pohti millä termeillä puolisisaruksia tulisi tai tulevaisuudessa tullaan kutsumaan. Puhumisen tueksi toivottiin tukea ja lisää niin tutkittua kuin kokemuspohjaistakin tietoa. Vaikka puolisisaruksiin liittyvät vielä tuntemattomat asiat mietityttävät vanhempia, he kuvasivat puolisisarusteeman herättävän

heissä mielenkiintoa ja uteliaisuutta sekä näkivät mahdolliset puolisisarukset rikkautena ja parhaimmillaan vertaistukena omille lapsille.

Ajattelen, että ne ovat mahdollisesti tulevaisuudessa lapselleni parhaimmillaan voimavara. Vertaisia, joiden kanssa jakaa lahjasolutaustaa.

Vain yksi vastaaja toi esiin, ettei toivo, että lapsi löytää tai tapaa saman lahjoittajan sukusoluilla syntyneitä lapsia.

2. Mitä tunteita mahdolliset puolisisarukset sinussa herättävät?



Vastaajia pyydettiin avoimissa vastauksissa kuvaamaan millaisia tunteita mahdolliset geneettiset puolisisarukset heissä herättävät. Vastauksissa korostui kolme tunnekategoriaa: positiivisuus ja ilo, hämmennys ja ristiriitaiset tunteet sekä neutraalit tunteet.

26 vastaajaa (31%) kuvasi puolisisarusten herättävän heissä positiivisia ja ilon tunteita. Vastaajat käyttivät myös seuraavia tunnesanoja: innoissaan, jännittää, mielenkiintoista, tuntuu ihanalta, toivo, lämpö, ihmetys, tuntuu vieraalta ja pelottaa.

Enimmäkseen herää positiivisia tunteita. Jos lapset saavat täysi-ikäistytyään elämänsä uusia läheisiä, niin näen sen ennemmin rikkautena kuin uhkana. Lapsille voi olla tärkeää tutustua saman taustan omaviiniin.

Suhtaudun asiaan positiivisesti. Mikäli lapseni haluaa/ saa joskus tietoonsa mahdolliset puolisisarukset ja hänellä/ heillä on mielenkiintoa tutustua, koen sen hienona asiana.

14 vastaajaa (17%) kuvasi puolisisarusten herättävän ristiriitaisia tunteita, samaan aikaan saatettiin kokea pelkoa, ihmetystä ja iloa.

Ristiriitaisia tunteita. Osittain pelkoa. Kiintyykö mahdollisiin puolisisaruksiin miten paljon. Miten nämä ottavat lapseni vastaan? Myös ihmetystä ja hämmennystä. Ovatko ne sisaria vai jotain muuta?

11 vastaajaa (13%) kuvasi tunteitaan neutraaleiksi.

Suhteellisen neutraaleja, mutta osin hämmentyneitä, koska pohdin miksi puolisisarukset olisivat "sisaruksia" kun lahjoittaja ei kuitenkaan ole isä.

Suhtaudun lapsen geneettisiin puolisisaruksiin neutraalisti, eikä heidän mahdollinen olemassaolonsa herätä minussa tällä hetkellä erityisiä tunteita.

Olen miettinyt jo ennen raskautta että puolisisaruksia voi olla. Omat tunteet eivät tunnu kovin relevanteilta, enemmän olen miettinyt mitä lapseni esimerkiksi murrosiässä tai nuorena aikuisena asiasta ajattelee. Voisin kuvitella, että asia herättää hänessä isona kiinnostusta ja uteliaisuutta.

II.TEEMA: Geneettisistä puolisisaruksista lapselle puhuminen

3. Aiotko itse aktiivisesti puhua lapsellesi mahdollisista puolisisaruksista?

Avoimien kysymysten toisessa osiossa vastaajia pyydettiin kertomaan aikovatko he itse aktiivisesti puhua lapselle mahdollisista puolisisaruksista ja miten he ovat suunnitelleet puhuvansa teemasta lapsille.

Lapselle puhumisen suhteen vanhempien vastauksissa näkyi kolme kategoriaa

1. Lapselle puhutaan ensisijaisesti lahjoittajasta ja lapsen omasta tarinasta ja vasta myöhemmin
2. Vanhempi ei itse aktiivisesti puhu lapselle, mutta kertoo avoimesti jos lapsi kysyy.
3. Vanhempi ei ollut vielä ajatellut asiaa.

26 vastaajaa (31%) kertoi puhuvansa lapselle ensin lahjoittajasta ja lapsen omaa tarinaa, ja vasta myöhemmin lapsen kasvaessa mahdollisista geneettisistä puolisisaruksista tai saman geeniperimän jakavista lapsista.

Aion puhua. Koen että sen aika on kuitenkin hieman myöhemmin. Nyt vasta olen harvaksen puhunut hänelle lahjasukusolutaustasta eikä hän ole tehnyt mitään lisäkysymyksiä.

Aion puhua, mutta vasta myöhemmin, kun genetiikka ja periytyminen on jollain tasolla hallussa ja lahjasolun merkitys ymmärretty. Ehkäpä n. 10-vuotiaana. Aiemmin ajattelin yleisluontoisesti mainita, että lahjoittajan soluja on saattanut päätyä muihinkin perheisiin.

14 vastaajaa (17%) toi esiin, ettei aio itse aktiivisesti puhua lapselle puolisisarusteemasta, mutta kertoo kyllä avoimesti jos lapsi kysyy. Vastaajat pitivät tärkeänä, että lapsen kanssa teemasta puhuttaessa lapsi ymmärtäisi jo mistä on kyse, jotta se ei hämmäntäisi lasta tai lapselle ei tulisi vääriä odotuksia.

En aio aktiivisesti puhua, en koe heitä sisaruksina lapselleni.

En ole toistaiseksi suunnitellut aktiivisesti puhuvani. Lahjoittajasta olen jo pitkään puhunut. En ole halunnut ikään kuin hämmäntää lapsia tiedolla mahdollisista puolisisaruksista, jotta he eivät luulisi että perheemme olisi oikeasti kasvamassa uusilla sisaruksilla.

Aion puhua, mutta vasta myöhemmin, kun genetiikka ja periytyminen on jollain tasolla hallussa ja lahjasolun merkitys ymmärretty.

12 vastaajaa ei ollut vielä ajatellut, miten aikoo aiheesta puhua ja milloin. Osa vastaajista havahtui asiaan kyselyn myötä, osalla lapsi oli niin pieni, että vasta totutteli ajatukseen ylipäätään lahjasolutaustasta puhumisesta.

Ei ole ollut ajatuksissa muutoin kuin totta kai avoimesti kertoa ikätasoisesti, että tällaisia lapsia voi olla olemassa.

Mietin tällä hetkellä mitä hän sillä tiedolla vielä tekee. Opetellaan vielä, että ollaan tarvittu toisen miehen siemeniä.

En ollut ajatellut puhuvani, vaikka toki aion lahjasoluista puhuakin avoimesti. Ennen kaavakkeen kysymystä tämä ei ole tullut edes mieleeni, mikä on kyllä mielenkiintoista.

4. Mitä olet suunnitellut puhuvasi ja mitä termejä käyttäväsi?



27 vastaajaa kuvasi erilaisia termejä, joita oli suunnitellut käyttävänsä puhuessaan lapselleen lahjasolutaustan kautta muodostuviin geneettisiin sisaruksiin.

Vastauksissa kuitenkin näkyi vanhempien epävarmuus termien suhteen ja että he pohtivat käyttävänsä kyseistä termiä joko siksi, ettei ollut keksinyt parempaa tai että termi tuntui tässä hetkessä sopivalta itselle. Näitä termejä olivat: geneettinen puolisisarus, sisko, veli, puolisisarus, biologiset sisarukset, lahjasarus, lahjasolusisarukset.

Varmaan puolisisarus olisi ihan hyvä tai vaikka lahjasarus/lahjaveli/lahjasisko.

En ole vielä keksinyt parempaa sanaa kuin sisarus. Ehkä sanon että geneettisesti he ovat puolisisaruksia, mutta kerron, että sisaruuskaan ei ole aina geeneistä kiinni.

Geneettinen sisarus on omaan suuhuni sopivin sana.

Asia ei ole vielä ajankohtainen, joten en osaa vielä sanoa. Puolisisarus kuulostaa ihan hyvältä.

Uskon puhuvani sisar- tai velipuolista, termi puolisisarus ei ehkä sovi omaan suuhuni.

Termit varmasti valitsen tilanteen mukaan, mutta puolisisarus on ihan hyvä myös.

21 vastaajaa kertoi, ettei aio liittää teemaan minkäänlaista sisarus-termiin ja sukulaissuhteeseen viittaavaa termiä, vaan puhuu mieluummin saman lahjoittajan sukusoluista syntyneistä lapsista tai saman geeniperimän tai lahjasolutaustan jakavista lapsista. Sisarustermin käyttämisen arveltiin hämmentävän lasta ja siksi haluttiin puhua täsmällisemmin, kuin vain käyttämällä perhesuhteisiin viittaavia termejä. Termien arveltiin myös muuttuvan lapsen iän myötä.

Ajatus on puhua, kuinka saman lahjoittajan siemenillä on myös ehkä muita lapsia toisissa perheissä, vaikka me ei niistä tiedetä.

Sanan sisarus käyttö ei tunnu luontevalta. Samaa solutaustaa oleva?

Ehkä termit vielä hakusessa. Voi olla että käytämme muuta sanaa kuin puolisisarus.

En ole halunnut ikään kuin hämmentää lapsia tiedolla mahdollisista puolisisaruksista, jotta he eivät luulisi että perheemme olisi oikeasti kasvamassa uusilla sisaruksilla.

Olen ajatellut kertoa, että munasolujen luovuttajalla voi olla omia lapsia, ja näillä lapsilla on samoja geenejä.

Ajattelin vain käyttää muotoja, että heillä on samaa perimää. Vierastan sisarus-sanaa tässä yhteydessä.

Aion puhua, että hänellä on jossain ihminen joka on tehty samoista siemenistä. Isompana sitten puhutaan oikeilla nimillä.

7 vastaajaa toi esiin, että lapsi saa päättää termit tai että termejä mietitään yhdessä. Vastaajat toivat esiin, että vanhempi voi käyttää eri termejä, kuin lapsi.

Ajattelin käyttää terminä "lahjoittajan geeneistä syntyneet ihmiset" tai "geneettiset sukulaiset". Lapset saavat itse päättää millä termeillä mahdollisia geneettisiä sukulaisiaan kutsuvat.

Ehkä puhuisimme geneettisistä puolisisaruksista, Lahjasolusisaruksista tms. Myöhemmin varmasti lapsen toiveiden mukaan.

7 vastaajaa totesi, ettei ollut vielä miettinyt termejä. Vastaajat olivat keskittyneet tässä vaiheessa lahjasolutaustasta lapselle puhumiseen, eikä puolisisarusteemaa oltu vielä mietitty, johtuen pääsääntöisesti siitä, että lapsi oli vielä niin pieni,

Puhumme geeneistä ja lahjoittajasta ja totta puhuen en ollut tullut vielä edes ajatelleeksi mutta puhumme tietenkin myös muista mahdollisista perheistä joihin on voinut syntyä lapsia samoilla soluilla.

Vastaajien pohdinnoissa erilaisista termeistä näkyi prosessimaisuus. Koska suurin osa vastaajista olivat alle kolme vuotiaan lapsen vanhempia, ei termejä oltu vielä käytetty, eikä termien suhteen ollut vielä käyty keskustelua lapsen kanssa. Ne vanhemmat, jotka olivat käyneet keskustelua lapsen kanssa

Perheet joissa on jo puhuttu geneettisistä puolisisaruksista

Niitä vastaajia, jotka olivat puhuneet lapsilleen siitä, että sukusolujen lahjoittajan soluilla on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin pyydettiin kertomaan:

Miten teidän perheessä on puhuttu mahdollisista puolisisaruksista, missä iässä he olivat puhuneet lapselle mahdollisista puolisisaruksista, missä iässä lapsi on itse kiinnostunut mahdollisista puolisisaruksista ja miten lapset suhtautuvat tietoon mahdollisista puolisisaruksista.

Vastaajista viisi oli puhunut lapsensa kanssa siitä, että saman lahjoittajan sukusoluista on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin. Vastaajien lapset olivat iältään 5 - 14-vuotiaita. Vanhemmat olivat kertoneet siitä mahdollisuudesta, että saman lahjoittajan sukusoluilla on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin, ja että lapsilla on samaa geeniperimää. Lapsille oli puhuttu mahdollisista puolisisaruksista eri ikäisinä. Eräs vastaaja kertoi, että lapselle puhuttiin mahdollisista puolisisaruksista 3-4-vuotiaana, toiset lapset olivat kysyneet asiasta 5-vuotiaana ja yli 10-vuotiaana.

5-vuotiaana lapsi kysyi onko luovuttajalla lapsia. Siitä pääsimme hyvin alkuun asiassa.

Käytämme lahjoittajasta termiä biologinen/geneettinen vanhempi, mutta puolisisaruksista ei ole käytetty vielä mitään termiä, vaan puhuttu, että saattaa olla syntynyt myös muita lapsia saman naisen lahjoittamista munasoluista tai hänellä voi olla itsellään lapsia.

Olemme puhuneet ihan siitä mahdollisuudesta, että luovuttajalla saattaa olla omia lapsia, jolloin nämä lapset on geneettisesti lapsemme puolisisaruksia. Lisäksi olemme pohtineet mahdollisuutta, että luovuttaja on luovuttanut myös muille perheille ja näistäkin on voinut syntyä puolisisaruksia lapsellemme.

En ole puhunut, mutta lapset ovat itse tuoneet asian esille. Ja käyttäneet sanoja "meillä voi olla vaikka kuinka monta siskoa ja veljeä, joista ei tiedetä".

Muutama vastaaja pohti missä iässä lapselle voisi aiheesta puhua, näiden vastaajien mielestä kouluikäiselle lapselle voisi puhua siitä mahdollisuudesta, että saman lahjoittajan soluilla on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin.

Ehkäpä n. 10-vuotiaana. Aiemmin ajattelin yleisluontoisesti mainita, että lahjoittajan soluja on saattanut päätyä muihinkin perheisiin.

Kyllä asiasta varmaankin täytyy puhua ja melko pian kun lapsi on jo kouluikäinen.

Aion puhua. Koen että sen aika on kuitenkin hieman myöhemmin. (vastaajan lapsi 5-vuotias)

Ehkä joskus, kun lapsi on selvästi isompi. Kerron, että luovuttaja on voinut lahjoittaa soluja myös muille perheille. (vastaajan lapsi 2-vuotias)

Avoimessa osiossa vastaajat toivat esiin seuraavia asioita:

Asia on ensisijaisesti lapsen asia, eikä vanhemman. Lapsi saa aikanaan päättää mitä termejä tulee käyttämään ja miten toimii asian kanssa. Vanhempien on tärkeää hyväksyä se millainen merkitys saman lahjoittajan muihin perheisiin syntyneillä lapsilla tai lahjoittajalla on lapselle. Termien suhteen tuotiin esiin epävarmuutta, jos vanhempi haluaa käyttää esimerkiksi puolisisarus-termiä.

Lahjoittajille toivotaan tietoa ja tukea, ja että he puhuisivat mahdollisille omille lapsilleen sukusolujen lahjoittamisesta ja mitä se tarkoittaa.

Suomeen toivotaan virallista systeemiä siihen, että saman lahjoittajan sukusoluilla syntyneitä lapsia voisi etsiä turvallisesti. Olisi hienoa jos lapsilla olisi tähänkin jonkinlainen tietokanta.

Johtopäätökset

Kyselyyn vastasi 84 vastaajaa. Suurin osa vastaajista oli alle neljä vuotiaan lapsen vanhempia, kun vastaajien lapsista 75 (75 %) oli neljä tai alle, ja näistä lapsista alle yksi vuotiaita oli 26 (26%). Kouluikäisiä, eli seitsemän vuotiaita tai yli, lapsia vastaajilla oli 14 (14%). Vastaajien lasten nuoresta iästä johtuen vain pieni osa vastaajista oli puhunut lapsensa kanssa siitä, että saman lahjoittajan sukusoluilla on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin.

Yli puolet vastaajista kuvasi toivovansa, että lapsi voisi halutessaan tavata saman lahjoittajan sukusoluilla syntyneitä lapsia jossain elämänsä vaiheessa, ja vanhemmat aikovat olla lapsen tukena jos lapsi sitä toivoo. Moni vastaaja (21%) toi esiin, ettei ajattele lapsia puolisisaruksina, koska geenit eivät määrittele sisaruutta. Vanhemmat joilla on yksi lapsi, toivat esiin, että asia on heille siksi tärkeä.

Vastaajia pyydettiin avoimissa vastauksissa kuvaamaan millaisia tunteita mahdolliset geneettiset puolisisarukset heissä herättävät. Vastauksissa korostui kolme tunnekategoriaa: positiivisuus ja ilo, hämmennys ja ristiriitaiset tunteet sekä neutraalit tunteet.

Lapselle puhumisen suhteen vanhempien vastauksissa näkyi kolme kategoriaa:

1. Lapselle puhutaan ensisijaisesti lahjoittajasta ja lapsen omasta tarinasta ja vasta myöhemmin
2. Vanhempi ei itse aktiivisesti puhu lapselle, mutta kertoo avoimesti jos lapsi kysyy.
3. Vanhempi ei ollut vielä ajatellut asiaa.

27 vastaajaa kuvasi erilaisia termejä, joita oli suunnitellut käyttävänsä puhuessaan lapselleen lahjasolutaustan kautta muodostuviin geneettisiin sisaruksiin.

Vastauksissa kuitenkin näkyi vanhempien epävarmuus termien suhteen ja että he pohtivat käyttävänsä kyseistä termiä joko siksi, ettei ollut keksinyt parempaa tai että termi tuntui tässä hetkessä sopivalta itselle. Näitä termejä olivat: geneettinen puolisisarus, sisko, veli, puolisisarus, biologiset sisarukset, lahjasisarus, lahjasolusisarukset.

21 vastaajaa kertoi, ettei aio liittää teemaan minkäänlaista sisarus-termiin ja sukulaissuhteeseen viittaavaa termiä, vaan puhuu mieluummin saman lahjoittajan sukusoluista syntyneistä lapsista tai saman geeniperimän tai lahjasolutaustan jakavista lapsista.

Muutama vastaaja pohti missä iässä lapselle voisi aiheesta puhua, näiden vastaajien mielestä kouluikäiselle lapselle voisi puhua siitä mahdollisuudesta, että saman lahjoittajan soluilla on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin.

Vastaajat toivat avoimessa osiossa esiin, että tämä aihe kiinnostaa kovasti ja sen tiimoilta kaivataan lisää tietoa ja keskustelua sekä lasten omia kokemuksia. Ajatus siitä, että muihin perheisiin on voinut syntyä lapsia saman lahjoittajan sukusoluilla koettiin mielenkiintoisena, iloa mutta myös hämmennystä tuottavana asiana. Tulevaisuuden toiveena vastaajilla oli, että lapsilla olisi myöhemmin mahdollisuus selvittää tätä asiaa jonkun virallisen systeemin avulla. Tietoa pidettiin ensisijaisesti lapsen tietona, mutta vanhemmat ovat sen käsittelyssä lapsen tukena.