

Kansainvälinen monikkoyhdistysten neuvosto (ICOMBO)

Kaksosten ja muiden monikkolasten oikeuksien julistus ja lausunto heidän tarpeistaan

Päivitetty 2020

Johdanto: Kansainvälisen kaksostutkimukseen keskittyvän yhdistyksen (International Society for Twin Studies) kansainvälisen monikkoyhdistysten neuvoston (International Council of Multiple Birth Organizations, ICOMBO) missiona on lisätä ihmisten tietoisuutta monikkovauvojen-, lasten ja -aikuisten erityistarpeista. ICOMBO:n monikansallinen jäsenistö on valmistellut tämän Kaksosten ja muiden monikkolasten oikeuksien julistuksen ja lausunnon heidän tarpeistaan vertauskohdaksi, millä arvioida ja kannustaa kehittämään resursseja kohdata heidän erityistarpeitaan.

Monikkolasten oikeuksien julistus

KOSKA kaksosten alkuperää koskevat myytit ja ennakkoluulot ovat joissain maissa johtaneet kulttuurisesti hyväksytyyn monikkolasten karkotukseen ja/tai lapsenmurhaan:

I. Monikkosisaruksilla ja heidän perheillään, kuten kaikilla yhteiskunnan jäsenillä, on oikeus täyteen lain takaamaan suojaan, ja olemaan turvassa kaikelta syrjinnältä.

KOSKA monikkoraskaudet ja monikkolasten hoito lisäävät heidän perheidensä terveyteen ja psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyviä riskejä, ja koska geneettisten tekijöiden, hedelmöityshoitojen, ja in vitro -hedelmöitysten tiedetään lisäävän monikkoraskauksien todennäköisyyttä:

II.

A. Yksityishenkilöillä tai pareilla, jotka hakeutuvat perhesuunnitteluneuvontaan tai hedelmöityshoitoihin, on oikeus saada kaikki tarvittava tieto:

- 1. Tekijöistä, mitkä vaikuttavat monikkoraskauden syntyyn.**
- 2. Monikkoraskauteen liittyvistä riskeistä ja hoidoista.**
- 3. Monikkovanhemmuuteen liittyvistä tosiasioista ja niiden käytännöllisistä, taloudellisista ja psykologisista vaikutuksista perheeseen.**
- 4. Monisikiöraskauden alkionmäärän vähentämisestä ja siihen liittyvistä riskeistä ja syvällisistä emotionaalisista seurauksista.**

Monikkolasten oikeuksien julistus

B. Hedelmöityshoitojen tulisi pyrkiä yhden terveen vauvan syntymään. Jokaisella hedelmöityshoitoja antavalla taholla tulee olla suunnitelma siitä, miten minimoidaan monisikiöraskaus, erityisesti kolmosten ja sitä useampisikiöisten raskauksien kehittyminen.

C. Lapsettomuusklonikoiden tulisi julkaista monikkoraskauksien määrä. Tämän tulee sisältää niiden alkioiden määrä, jotka on siirretty IVF-hoidoissa.

KOSKA samaa sukupuolta olevien kaksosten tsygositeettia (identtisyttä) ei voi luotettavasti määrittellä ulkonäön perusteella. Syntymän hetkellä istukka on saatavilla ja sen vuoksi silloin ovat ihanteelliset mahdollisuudet määrittää tsygositeetti. Tieto tsygositeetista on tärkeä, koska

- 1) erimunaisten raskauksien periytyvyys lisää monikkoraskauksien syntyä;
- 2) yksimunaiset monikkolapset ovat veren-, elinten- ja napaverenkierron kantasolujen luovuttajina toisilleen ensisijaisia valintoja ja
- 3) Voimme ymmärtää monikkosisarusten kehitystä.

III.

A. Vanhemmilla on oikeus odottaa tarkkaa istukan, suonikalvon ja vesipussin määritystä ultraäänellä, ja samaa sukupuolta olevien monikkosisarusten identtisyden määrittelyä syntymän hetkellä.

B. Vanhemmilla, samaa sukupuolta olevilla monikkosisaruksilla on oikeus saada tutkitettua identtisyttensä.

C. Identtisyttä tulisi kunnioittaa kuten mitä tahansa muuta inhimillistä piirrettä ja se on saman yksityisyyden suojan alainen.

KOSKA Toisen Maailmansodan aikana kaksosia vangittiin natsien keskitysleireille ja pakotettiin kokeisiin, mitkä aiheuttivat sairauksia ja/tai kuoleman:

IV. Kaiken tutkimuksen, mihin monikkolapset osallistuvat,

- A. täytyy olla asioista hyvin tiedotettujen monikkolasten ja/tai heidän vanhempiensa hyväksymää ja
- B. sen täytyy olla sopusoinnussa ihmiskokeisiin ja muuhun tutkimukseen liittyvien kansainvälisten eettisten normien kanssa.
- C. täytyy huomioida monikkosisarusten ja heidän perheidensä näkökulmat tutkimussuunnitelmassaan

Monikkolasten oikeuksien julistus

- D. huomioida tutkimusprioriteetit, jotka on laadittu monikkosisarusten ja heidän perheidensä toimesta vuoden 2019 kansainvälisessä Prioriteettien asettaminen ja keskustelu -julkaisussa.**
- E. täytyy olla vapaaehtoista sen osalta, liittyvätkö monikkolapset monikkorekistereihin.**

KOSKA monikkolapsiin ja monikkoraskauksiin liittyvä tietämättömyys, väärinkäsitykset ja riittämätön dokumentointi lisäävät monikkolasten väärän diagnoosin ja/tai epäasiallisen hoidon riskiä:

V.

Raskaana olevilla naisilla, vanhemmilla ja heidän monikkolapsillaan on oikeus

- A. Saada hoitoa monikkoraskauksien hoitoon perehtyneiltä ammattilaisilta, erityisesti kun on odotettavissa komplikaatioita;**
- B. Monikkoraskaudet, syntymän aikana tapahtuvat kuolemat, vastasyntyneiden kuolemat ja monikkoraskauksina alkaneet yhden lapsen syntymät täytyy tilastoida tarkasti.**
- C. Saada selviytynyt tai selviytyneet monikkolapset huomioiduiksi monisikiöraskaudesta syntyneiksi terveydenhoidon ammattilaisten toimesta.**

KOSKA yhtä aikaa syntyneiden monikkosisarusten väliset suhteet ovat tärkeä osa heidän normaalia kehitystään:

VI. Yhtäaikaa syntyneillä monikkosisaruksilla on oikeus päästä samaan sijais- tai adoptioperheeseen, ja tämä on huomioitava myös huoltajuus- ja huostaanottotilanteissa.

KOSKA vanhemmat, ammattilaiset ja muut ihmiset joskus kohtelevat monikkolapsia yhtenä yksikkönä:

VII. Monikkosisaruksilla, kuten kaikilla muilla ihmisillä, on oikeus tulla kunnioitetuksi ja kohdelluksi yksilönä, jolla on omat tarpeet, mieltymykset ja vastenmielisyyden kohteet.

VIII. Monikkosisaruksilla on oikeus tulla sijoitetuksi opetustilanteissa samaan ryhmään tai eri ryhmään vanhempien ja monikkosisarusten omien toiveiden mukaan.

Lausunto kaksosten tai muiden monikkolasten tarpeista

Yhteenveto

Kaksosten ja muiden monikkolasten hedelmöitys, raskausaika ja syntymä ovat ainutlaatuiset; riskit terveydelle, vaikutukset perherakenteeseen, kehitysympäristö ja yksilöksi kasvamisen prosessi. Siksi, jotta heidän optimaalinen kehityksensä mahdollistettaisiin, monikkolapset ja heidän perheensä tarvitsevat terveydenhuoltoa, sosiaalipalveluita ja koulutusta, mitkä kunnioittavat ja huomioivat heidän erilaisuutensa yksin syntyneisiin lapsiin verrattuna.

KOSKA monikkoraskauksista syntyneiden yksilöiden ja heidän perheidensä tarpeet raskausaikana, syntymän jälkeen ja siitä eteenpäin ovat komplisoituja ja erilaisia:

I.

A. Yksilöt ja perheet tarvitsevat tietoa ja palveluita monilta eri aloilta kuten terveydenhuolto, sosiaalipalvelut, työvoimatoimistot, koulutuspalvelut ja monikkoperheyhteisö;

B. Yksilöt ja perheet tarvitsevat palveluita hoitoalan ammattilaisilta ja muilta monikkouteen liittyvistä asioista perillä olevilta ammattilaisilta, jotka hallitsevat tarpeelliset taidot;

C. Eri alojen palveluiden koordinointi ja jatkuvuus ovat olennaisia hoivan onnistumiselle.

D. Valmennus ja ammatillinen kehitys, mikä vastaa terveydenhuollon, sosiaalialan ja koulutusalan ammattilaisten tarpeisiin, ovat välttämättömiä varmistamaan monikkoperheyhteisön saama mahdollisimman hyvä terveydenhoito ja kokemus koulutussektorista.

KOSKA äideillä ja isillä on suuri riski äitiyteen liittyvään stressiin ja raskaudenaikaisiin ja sen jälkeisiin komplikaatioihin ja kaksosilla ja muilla monikkolapsilla on suuri riski matalaan syntymäpainoon (< 2,5 kg), ja hyvin matalaan syntymäpainoon (< 1,5 kg), vammautumiseen, ja lapsikuolemaan:

II. Monikkolapsia odottavat vanhemmat tarvitsevat:

A. Koulutusta todistetusti äidin terveyttä ja optimaalista sikiönkehitystä ylläpitävistä itsehoitomenetelmistä;

B. Koulutusta ennenaikaisen synnytyksen tunnistamiseksi ja ehkäisemiseksi; ja

C. Raskausaikaista hoitoa ennaltaehkäisemään monikkolasten ennenaikainen syntymä ja ylläpitämään äidin terveyttä ja sikiön optimaalista kehitystä; mikä pitää sisällään:

Monikkolasten oikeuksien julistus

- 1. Monikkoraskauden diagnosoinnin ideaalitapauksessa ennen neljättä kuukautta, diagnoosin tahdikasta ilmoittamista vanhempien yksityisyyttä kunnioittaen.**
- 2. Vesikalvon ja suonikalvon määrittelyn ultraäänellä niin tarkasti ja niin varhain kuin mahdollista sillä tämä tieto on kriittisen tärkeää raskaudenaikaiselle hoidolle.**
- 3. Ravitsemusneuvontaa ja ruokavalion seurantaan mikä mahdollistaa terveellisen painon nousun.**
- 4. Kaksosten odottajille yksilöllistä neuvontaa ravitsemuksesta ja painonhallinnasta raskauden aikana.**
- 5. Raskaudenaikaista hoitoa, mikä noudattaa monikkosynnytysten parhaita käytäntöjä; ja kun äidin terveys tai perheolosuhteet niin vaativat:**
 - a. pidennettyä hoitovapaata ja/tai joustoa työnkuvaan;**
 - b. tukea vuodelepoon; ja**
 - c. lastenhoitoa sisaruksille.**
- 6. Erityistä huolellisuutta diagnoosin ja hoidon osalta (kun se on tarpeen) niissä tilanteissa, joihin ainoastaan monikkolapset ovat alttiina, liittyen feto-fetaaliseen transfuusio-oireyhtymään (TTTS) mutta ei rajoittuen ainoastaan siihen.**
- 7. Huomion kiinnittäminen monikkosynnytyksen ajoitukseen ja synnytystapaan, korionisiteetti, amnionisuus (kalvot) ja mahdolliset komplikaatiot mukaan lukien.**

KOSKA rintaruokinta antaa optimaalisen ravinnon ja hoivan ja mahdollistaa parhaalla tavalla aivojen kehityksen ennenaikaisina ja täysiaikaisina syntyneille monikkolapsille; ja koska monikkolasten rintaruokinta ja/tai pulloruokinta on kompleksista ja vaativaa:

III. Monikkolapsia odottavat ja hoitavat perheet tarvitsevat seuraavia asioita:

- A. Koulutusta liittyen rintaruokinnan ennenaikaisina ja täysiaikaisina syntyneille lapsille tuomiin ravitsemuksellisiin, immunologisiin, psykologisiin ja taloudellisiin hyötyihin;**
- B. Yksilöllisiin tarpeisiin ja toiveisiin sopivaa tietoa ja tukea rintaruokintaan.**
- C. Koulutusta ja opastusta käytännössä monikkolasten yhtäaikaiseen ruokkimiseen;**

D. Ammattilaisten tukea monikkoperheille, jotka pulloruokkivat lapsensa;

E. Riittäviä resursseja, tukijärjestelmiä ja perhevapaita helpottamaan rinta- ja/tai pulloruokintaprosessia.

KOSKA 60% monikkolapsista (suomentajan huom: Suomessa 50 %) syntyy ennen 37. raskausviikkoa ja/tai heidän syntymäpainonsa on alhainen ja he joutuvat olemaan sairaalassa pitkiä aikoja, mikä vaarantaa sekä kiintymysprosessin että rintaruokinnan; ja koska vastasyntyneet monikkolapset saavat turvaa yhteisestä sikiöasennosta:

IV. Monikkoperheet tarvitsevat erityistä koulutusta ja apua kiintymyssuhteiden muodostumiseen ja rintaruokinnan onnistumiseen. Monikkosisarusten sijoittamisen sairaalassa ja sairaaloiden protokollojen pitäisi helpottaa perheiden ja monikkosisarusten läheisyyttä.

KOSKA monikkolapsilla on vastasyntyneinä kohonnut synnynnäisten epämuodostumien ja kuoleman riski:

V. Perheet, joiden monikkolapsilla on vammoja tai jotka kuolevat, tarvitsevat:

A. Hoitoa ja neuvontaa ammattilaisilta, jotka ovat herkkiä vammaisuuden ja/tai kuoleman aiheuttamalle surulle ja emotionaalista kiintymystä henkiin jääneisiin monikkosisaruksiin;

B. Pääsyä terapiaan, neuvontaan ja vastaanotolle silloin kun yksi tai useampi monikkolapsi on vammautunut tai hänellä on jokin oireyhtymä, jotta he pystyisivät vastaamaan monikkosisaruksien hyvin erilaisiin tarpeisiin.

C. Käytäntöjä, mitkä helpottavat asiaankuuluvaa monikkolapsen tai monikkolapsien suremista

KOSKA vastasyntyneiden, vauva-, taapero- ja esikouluikäisten monikkolasten hoito ilman riittävää apua kohottaa heidän perheidensä riskiä sairauksiin, synnytyksenjälkeiseen masennukseen, päihteiden väärinkäyttöön, lasten ja puolison pahoinpitelyyn ja parisuhdeongelmiin:

VI. Monikkolapsia hoitavat perheet tarvitsevat nopeaa riittävien palvelujen saatavuutta mahdollistamaan:

A. riittävän määrän puhtaita lasten vaatteita ja tarvikkeita;

Monikkolasten oikeuksien julistus

B. vanhempien riittävän levon ja unen;

C: terveellisen ravinnon;

D. lasten turvallisuuden;

E. sisarusten hoidon helpottumisen;

F. kulkumahdollisuudet;

G. lasten sairaanhoidon; ja

H. vanhempien mielenterveyden suojaamisen.

KOSKA monikkoperheillä on ainutkertainen haaste kunkin monikkosisaruksen terveen yksilöllistymisen mahdollistamisessa ja monikkosisarusten välisen terveen suhteen rakentumisessa ja tukemisessa, ja koska monikkosynnytykseen liittyvät tekijät vaikuttavat kehitystehtävään:

VII. Monikkolapsia odottavat ja kasvattavat perheet tarvitsevat:

A. Pääsyä optimaalista monikkolasten ainutkertaiseen elämänpäiriin kuuluvaa hoitoa koskevan tiedon äärelle ja ohjausta siinä, sisältäen tietoa sosialisatioprosessista, yksilöllistymisprosessista ja kielen oppimisesta; ja

B. Niiden monikkolasten, joilla on kehitysviivästymiä ja/tai käyttäytymisongelmia, pääsyä asiaankuuluvaan testaukseen, arviointiin ja kouluun.

C. Pääsyn erityisen tuen piiriin koulussa koskien monikkolapsia, joilla on kehityksellistä viivästymää ja/tai käyttäytymisen ongelmia.

KOSKA kaksoset ja muut monikkolapset ovat myyttien ja tarinoiden ja median huomion kohteena, mitkä esittävät monikkosisarukset yksilöllisyydestä riisuttuina stereotyyppioina:

VIII. Painottaen terveydenhoitoalan ja perheneuvonnan ammattilaisten koulutusta julkisen koulujärjestelmän ja opettajien tehtävänä on hylätä myytit ja levittää faktatietoa monikkoudesta ja kaksosten ja muiden monikkolasten kehitysprosesseista.

KOSKA kaksoset ja muut monikkosisarukset kärsivät syrjinnästä johtuen tietämättömyydestä heidän biologista rakennettaan kohtaan ja joustamattomista toimintatavoista jotka eivät vastaa heidän ainutkertaisiin tarpeisiinsa:

IX. Kaksoset ja muut monikkolapset tarvitsevat:

A. Tietoa ja koulutusta biologisista tekijöistä kaksosuuden taustalla; ja

B. Terveystieteellistä koulutusta, neuvontaa ja joustavia julkisia toimintamalleja, mitkä paneutuvat heidän omintakeisiin kehitysnormeihinsa, yksilöllistymisprosessiin ja ihmissuhteisiin esimerkiksi sallimalla ja/tai pitämällä käytäntönä:

- 1. Lääketieteellisesti hauraiden monikkosisarusten hoitamisen samassa sairaalassa;**
- 2. Vastasyntyneiden monikkovauvojen laittamisen sairaaloissa yhteen (nukkumaan yhdessä jos luvallista) jatkaakseen yhteisen sikiöasennon tuomia hyötyjä;**
- 3. kehitys-, koulutus- ja lääketieteelliset näkökohdat huomioiva arviointi ja hoito, mikä kunnioittaa monikkosisarusten välistä suhdetta;**
- 4. porrastetun monikkosisarusten sairaalasta kotiuttamisen välttämisen aina kun suinkin mahdollista**
- 5. vuosittaisen monikkosisarusten luokkasijoituksen arvioinnin, sen helpottamisen, että monikkosisarukset laitetaan joko samalle tai eri luokille monikkolasten ja heidän perheensä yksilöllisten tarpeiden mukaan;**
- 6. monikkosisarusten harrastaa omia kiinnostuksen kohteitaan joko yhdessä tai yksin.**
- 7. monikkosisaruksen kuolemantapauksen aiheuttamaan suruun erikoistuneen neuvonantajan sellaisen kuolemantapauksen sattuessa ja myöhemmin heidän elämässään;**
- 8. neuvontapalveluja, jotka ovat erikoistuneet aikuisten monikkosisarusten erityistarpeisiin.**

KOSKA monikkolapset vastasyntyneistä aikuisiin ovat olleet tieteelle tärkeitä tutkimuskohteita, mikä on auttanut sairauksien periytyvyyden, persoonallisuuden muuttujien, sekä luonnon ja hoivan suhteellisen vaikutuksen ymmärtämisessä ihmisen kehitykseen; ja, KOSKA suhteellisen vähän tiedetään monikkosisarusten ainutlaatuisista kehityskuluista:



Monikkolasten oikeuksien julistus

X. Tutkijoita/terveydenhuollon ammattilaisia pitää rohkaista tutkimaan:

A. Monikkolapsille ominaisten kehitysprosessien kuten yksilöllistymisen, sosialisointin ja kielenoppimisen normeja;

B. terveen psykologisen kehityksen kiintopisteitä ja relevantteja terapeuttisia interventioita kaiken ikäisille monikkolapsille heidän monikkosisaruksen kuollessa;

C. Strategioita ja interventioita, jotka ovat tehokkaita parantamaan monikkoperheiden terveyttä vanhemmuuden aikana: rintaruokinta, työllistymistavat, synnytyksen jälkeisen masennuksen ennaltaehkäisy;

D. Niiden eettisten asioiden hallintaa, joita terveydenhuollon ammattilaiset ja monikkoperheet kohtaavat: avustettu lisääntyminen, monisikiöraskaus, raskauden osakeskeytyminen; ja

E. Lääketieteellinen sekä kehityksen ja koulutuksen arviointi/hoito, mikä kunnioittaa monikkosisarusten välisiä suhteita.