

Helminauha-hanke (2019 - 2021)



Vuosikertomus 2019

Sisältö

Johdanto	2
1. Helminauha-hankkeen toiminta 2019	3
2. Toiminnan sisältö ja toteutus	4
2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus	4
2.2 Hankkeen verkkosivut ja tietopankki	4
2.3 Vertaistukitoiminta ja sen kehittäminen	5
2.4. Ammattilaisten koulutus	7
3. Verkostoyhteistyö	8
4. Tiedotus ja viestintä	9
4.1 Viestinnän kohderyhmät	10
4.2. Viestinnän kanavat	10
5. Helminauha-hankkeen talous	11
6. Toiminnan seuranta ja arviointi	12
7. Tulevaisuus	13

Johdanto

Helminauha-hanke on STEA:n (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen) rahoittama kolmivuotinen (2019 - 2021) hanke, joka käynnistyi huhtikuussa 2019. Hankkeessa tarjotaan tietoa ja tukea lahjasolujen avulla lapsia saaneille perheille, joita ovat parit, joilla on lapsettomuustausta, itselliset äidit sekä sateenkaariparit. Hanke palvelee lahjasoluperheiden lisäksi ammattilaisia, lahjasoluperheiden läheisiä, sukusolujen lahjoittajia ja lahjasoluhoidoista suunnittelevia.

Suomessa syntyy vuosittain noin 500 lasta lahjasolujen avulla. Syntyneiden tarkkaa määrää ei tiedetä tilastoinnin puutteellisuuden vuoksi. Vuonna 2017 hedelmöityshoitojen avulla syntyi 2336 lasta, mikä on noin 5 % kaikista lapsista Suomessa. Näistä viidennes on syntynyt luovutettujen sukusolujen avulla. Määrän ennakoita kasvavan. (THL)

Lahjasoluperheillä erityistä on, että lapset ovat syntyneet kolmansien tai jopa neljänsien osapuolten avulla. Puolet tai kaikki geeneistä tulevat oman perheen ulkopuolelta, sukusolujen lahjoittajilta. Tieto omasta alkuperästä on tärkeää ehyen identiteetin kehittymiselle. Lahjasoluperheissä alkuperään liittyvät kysymykset ja niiden käsittely ovat läsnä koko elämän ajan, aktivoituen aika ajoin.

Helminauha-hankkeessa kehitetään lahjasoluperheiden vanhemmille perhevalmennus, jossa vanhemmat saavat muun muassa tukea lapsen alkuperään liittyvien kysymysten käsittelyyn sekä valmiuksia puhua lasten kanssa lahjasolusta. Kaikki hankkeessa tuotettu tieto kootaan tietopankkiin, joka on niin lahjasoluperheiden kuin heitä kohtaavien ammattilaisten käytettävissä.

Vertaistuki on vahva osa Simpukan toimintaa ja Helminauha-hankkeessa vertaistoimintaa kehitetään palvelemaan juuri lahjasoluperheiden tarpeita. Tavoitteena on, että vertaistukea on tarjolla yhä monipuolisemmin ja useammalla paikkakunnalla. Hankkeen avulla lahjasoluperheitä kohtaavien ammattilaisten, kuten neuvolatyöntekijöiden valmiudet tukea perheitä ja tunnistaa lahjasoluperheiden erityisyys vahvistuvat.

Hankkeen tavoitteena on vahvistaa vanhempien valmiuksia käsitellä lapsen alkuperään liittyvää tietoa ja kysymyksiä yhdessä lasten kanssa, ja samalla lahjasolujen avulla syntyneet lapset saavat tietoa ja tukea lahjasolualkuperänsä käsittelyyn. Tällä vahvistetaan lapsen identiteettiä eri kehitysvaiheissa ja pienennetään identiteettikriisin riskiä.

1. Helminauha-hankkeen toiminta 2019

Vuosi 2019 oli hankkeen käynnistämisyvuosi. Helminauha-hanke käynnistyi hanketyöntekijöiden rekrytoimisella helmikuussa 2019. Hankevastaava ja hankesuunnittelija aloittivat työssä jo maaliskuussa, ja virallisesti hanke käynnistyi huhtikuun alussa. Hankesuunnittelija työskenteli 50 %:sti huhtikuun loppuun saakka ja tämän jälkeen 100 %:sti. Hanketyöntekijöiden esimiehenä toimii Simpukka ry:n toiminnanjohtaja.

Hankkeen käynnistäminen oli sujuvaa, koska hankesuunnittelija palkattiin yhdistyksen sisältä ja näin yhdistyksen toimintatavat olivat jo tuttuja, ja esimerkiksi hankkeen alkuhankintoja oli mahdollista suunnitella ja toteuttaa etukäteen. Maaliskuussa suunniteltiin hankkeen ensimmäisen toimintavuoden runko hankesuunnitelman mukaisesti ja sovittiin perheille järjestettävän toiminnan ajankohdat, sekä käynnistettiin työskentely hankkeen sidosryhmien kanssa.

Helminauha-hankkeen ensimmäinen toimintavuosi toteutettiin hankesuunnitelman mukaisesti:

- Työntekijöiden rekrytointi.
- Käynnistettiin hankkeen ohjausryhmän ja kehittäjätiimin toiminta.
- Rakennettiin hankkeen verkkosivut, jotka sisältävät suomenkielisen tietopankin lahjasolusasioista.
- Koottiin tutkimus- ja kokemustietoa tietopankkiin.
- Kehitettiin lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus ja siihen liittyvää materiaalia.
- Toteutettiin yksi valmennus alle kouluikäisten lahjasolulasten vanhemmille, joilla on tahattoman lapsettomuuden kokemus.
- Järjestettiin lahjasoluperheiden tuettu loma MTLH:n kanssa.
- Käynnistettiin CHAT-toiminta ja vahvistettiin vertaistukea.
- Osallistuttiin Neuvolapäiville ja SFY-päiville.
- Tavattiin lahjasoluperheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia.

Ensimmäinen toimintavuosi on osoittanut lahjasoluperheille ja heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille suunnatun toiminnan tarpeen. Hankkeessa tehdyn arvioinnin perusteella hankkeen toiminnalla on ollut positiivisia vaikutuksia lahjasoluilla lasta toivoville ja lapsen jo saaneille sekä heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille niin lisääntyneen tiedon kuin toiminnan tasolla. Arviointi on myös ollut toiminnan suunnittelun ja kehittämisen työkalu. Hankkeen 2019 vuosikertomuksessa keskitytään siihen, mitä ensimmäisenä toimintavuonna on tehty.

2. Toiminnan sisältö ja toteutus

Toiminta on Suomessa täysin uutta, joten toimintaa tehdään suunnitelmallisesti mutta kokeilemalla ja nopeasti reagoiden arvioinnissa havaittuun. Verkko pohjaisen tuen kehittäminen on keskeistä, unohtamatta kasvokkaisen tapaamisen tärkeyttä. Kaikessa sisällössä keskeistä on kohderyhmien osallistaminen toiminnan muotojen ja sisältöjen kehittämiseen.

2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus

Perhevalmennusten esikuvana on brittiläisen Donor Conception Networkin (DCN) jo olemassa oleva malli. Valmennuksia kehitetään kaikille hankkeen kolmelle kohderyhmälle eli pareille, joilla on lapsettomuustausta, itsellisille äideille ja sateenkaaripareille. Hankesuunnitelmassa mainittu valmennus vanhemmuuteen valmistautuville jätettiin toteuttamatta, koska hankkeen kohderyhmänä on jo lapsen saaneet vanhemmat. Valmennus sisältää muun muassa tutkittua tietoa lahjasolualkuperää koskevista kysymyksistä, sen merkityksestä perheessä sekä toiminnallisia ja itsereflektioon perustuvia menetelmiä, joiden avulla löydetään ja harjoitellaan itselle sopivia tapoja, joilla puhua lapsen kanssa alkuperästä eri kehitysvaiheissa ja kuinka puhua lapsen alkuperästä muiden kanssa.

Helminauha-hankkeen ensimmäisenä toimintavuotena kehitettiin ja toteutettiin lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus tahatonta lapsettomuutta kokeneille nais-miespareille. Valmennuksen kehittämistyössä oli mukana Sateenkaariperheet ry ja Yhteiset lapsemme ry ja lahjasoluvanhemmista koostuva kehittäjätiimi.

Ensimmäinen perhevalmennus järjestettiin kahtena lauantaina syksyllä 2019. Valmennukseen ilmoittautui 9 paria, joista 6 paria osallistui valmennukseen. Tämä osoittautui käytännön ja saadun palautteen perusteella toimivaksi ryhmäkooksi. Valmennuspäivässä vanhemmilta kerättyjen kontrollikysymysten perusteella ilmeni, että alle puolet osallistujista ei ollut aiemmin tavannut muita lahjasoluilla lapsen saaneita vanhempia tai puhunut puolisonsa kanssa ajatuksistaan suhteessa lahjoittajaan. Valmennuksesta saadun palautteen mukaan valmennus palveli vanhempien tarpeita ja täytti sille asetetut tavoitteet erinomaisesti.

2.2 Hankkeen verkkosivut ja tietopankki

Verkkopohjainen tuki on aivan keskeistä, jotta voidaan tavoittaa lahjasoluperheet eri puolilla Suomea, ja jotta ammattilaisilla on pääsy heidän työtään tukevaan

materiaaliin. Helminauha.info -verkkosivusto on dynaaminen kokonaisuus, joka rakentuu jatkuvasti päivittyvästä tietopankista, verkkokurssista ja keskustelupalstasta. Tietopankkiin kerätään ja suomennetaan laajasti lahjasoluperheitä koskevaa tutkimus- ja kokemustietoa, sekä tuotetaan perhevalmennusten materiaalia monipuolisesti. Tietopankki palvelee lahjasoluperheiden ja heidän läheistensä lisäksi, lahjasolujen lahjoittajia sekä perheitä kohtaavia ammattilaisia.

Hankkeen visuaalisen ilmeen ja hankkeen verkkosivujen suunnittelu käynnistyi heti hankkeen alusta. Hankkeen visuaalisen ilmeen ja verkkosivujen toteuttajaksi valittiin Helpot Kotisivut sekä edullisen hinnan että hankkeen logon suunnittelusta saatujen hyvien kokemusten perusteella.

Verkkosivusto avautui 30.10.2019, ja avautuessaan sivut sisälsivät monipuolisesti tietoa hankkeen kaikille kohderyhmille. Verkkosivujen sisältöjä päivitetään jatkuvasti ja tuotetaan ajankohtaista tietoa lahjasoluasioista. Keskustelupalsta toimii Simpukan verkkosivuilla ja mahdollistaa anonyymien tuen nopeasti ja helposti. Monille anonyymiteetti on edellytys vertaistukeen osallistumiselle. Verkkokurssi pilotoidaan hankesuunnitelman mukaisesti vuonna 2021.

Kahden ensimmäisen kuukauden aikana verkkosivuilla vierailtiin 3179 kertaa ja eniten kävijöitä kiinnosti lapsen kanssa puhuminen ja vertaistuki. Sivusta on tullut paljon positiivista palautetta ja ne ovat poikineet useita yhteydenottoja.

2.3 Vertaistukitoiminta ja sen kehittäminen

Vertaistuen kehittäminen ja tarjoaminen on hankkeen ydintoimintaa. Vertaistukitoimintaa on pyritty kehittämään siten, että osallistumiseen on mahdollisimman matala kynnyks, toimintaa on tarjolla oikea-aikaisesti ja erilaisissa elämäntilanteissa oleville. Helminauha-vertaistuki on tarkoitettu lahjasoluilla lasta toivoville, lahjasoluhoidoissa ja raskaana oleville sekä lahjasoluilla lapsen/lapsia saaneille. Vertaistukea on tarjolla kasvokkain vertaistukiryhmissä, perhetapaamisissa sekä tuetulla lomalla ja verkkovertaistukena suljetussa Helminauha facebook-ryhmässä, Tukinetin alustalla vertaischateissa ja Simpukan keskustelupalstalla. Lahjasoluvanhemmista koostuva kehittäjätiimi on aktiivisesti mukana kehittämässä vertaistukitoimintaa.

Vertaistukiryhmät

Helminauha-vertaistukiryhmiä ohjaa viisi koulutettua vertaisohjaajaa ja ryhmien toimintaa koordinoi hankesuunnittelija. Vuoden 2019 aikana toimi neljä

vertaistukiryhmää neljällä paikkakunnalla Helsingissä, Turussa, Tampereella ja Jyväskylässä, johon vertaistukiryhmä perustettiin syksyllä 2019. Itsellisten naisten Tampereen vertaistukiryhmä perustettiin vuoden 2019 lopussa. Vertaistukiryhmiä vetävät vapaaehtoiset vertaisohjaajat ovat sitoutuneita ja heillä on halu kehittää ryhmien toimintaa. Ryhmätapaamisia oli yhteensä 32 ja tapaamisissa oli 85 kävijää, joista miehiä 15. Tapaamisiin sai osallistua lasten kanssa.

Verkkovertaistuki

Verkkovertaistukea on tarjolla suljetussa Helminauha Facebook-ryhmässä, vertaischateissa Tukinetin alustalla ja Simpukan verkkosivuilla toimivalla keskustelupalstalla. Suljettuun Helminauha facebook-ryhmään kuului vuoden 2019 lopussa 476 jäsentä, mikä on 230 enemmän kuin vuonna 2018. Helminauha facebook-ryhmää moderoivat ja ylläpitävät hanketyöntekijät. Syksyllä 2019 järjestettiin ensimmäinen koulutettujen chat-ohjaajien vetämä Helminauha-vertaischat, johon osallistui 4 keskustelijaa. Simpukan sivuilla toimivan keskustelupalstan lahjasoluryhmään liittyi vuoden aikana 50 uutta keskustelijaa. Helminauha-vertaischatissa ja keskustelupalstalla käytävät keskustelut mahdollistavat vertaistukeen osallistumisen anonyymisti.

Perhepäivät

Vuoden 2019 aikana järjestettiin kaksi lahjasoluperheiden perhepäivää, joissa oli hankkeen järjestämä työpaja sekä aikaa vertaistuelliselle keskustelulle. Lahjasoluperheet kohtasivat toisiaan perhepäivissä Jyväskylässä ja Helsingissä, ja niihin osallistui yhteensä 37 vanhempaa ja 14 lasta. Palautteiden perusteella perhepäivät ovat tärkeä vertaistuen muoto niin vanhemmille kuin lapsillekin.

Tuettu loma

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry myönsi Simpukalle vuodelle 2019 kaksi viikkoa tuettua lomaa, joista toinen viikko oli tarkoitettu lahjasoluperheille. Tuettu loma on nimeltään Voimaa vertaisuudesta, mikä tarkoittaa, että tuetulla lomalla on vertaisten vetämää ohjelmaa. Vertaisperheen kartoitus ja perehdytys tuetulle lomalle tapahtui Helminauha-hankkeen toimesta.

Lahjasoluperheiden Tuettu loma oli 28.7. - 2.8.2019 Ikaalisten Kylpylässä, johon kokoontui 12 perhettä, yksi vertaisperhe sekä 5 perhettä omakustanteisesti. Paikalla oli yhteensä 34 aikuista ja 27 lasta. Helminauha-hankkeen työntekijät osallistuivat tuetulle lomalle loman alkupäivinä. Hanketyöntekijät ja vertaisperhe järjestivät ohjelmaa tuetun loman järjestäjätahon ohjelman lisäksi.

Vertaisohjaajien koulutus ja tuki

Vertaistuen järjestäminen edellyttää vertaisina toimivien vapaaehtoisen aktivointia ja kouluttamista. Helminauha-hankkeen vertaisina toimivia koulutettiin Simpukan olemassa olevan verkkokoulutuksena toteutettavan starttikoulutuksen avulla. Chat-vertaisia koulutettiin Simpukassa kehitetyn chat-ohjaajakoulutuksen avulla.

Vuonna 2019 järjestettiin:

- Vertaisohjaajien starttikoulutus verkossa. Starttikoulutuksen suoritti vuoden 2019 aikana 2 Helminauha-vertaiseksi ryhtyvää.
- Verkkovertaisohtajaajien koulutus etäkoulutuksena ZOOM-alustalla yhteistyössä Tukinetin kanssa. Chat-ohjaajaksi koulututui 1 henkilö.
- Vertaisohjaajien koulutuspäivä, johon osallistui yksi Helminauha-vertainen.
- Kaikille vertaisohjaajille ja Simpukan aktiiveille suunnattu koulutuspäivä ei toteutunut vähäisen osallistujamäärän takia.

Helminauha-vertaistukiryhmien toimintaa tuettiin tarjoamalla ryhmien vetäjille säännöllistä koulutusta, materiaalia ryhmänohjaamiseen, taloudellista ja käytännön tukea käytännön järjestelyissä sekä keskustelupaikka verkossa ryhmien vetäjien keskinäiselle tuelle. Hankesuunnittelija tarjosi henkilökohtaista tukea ja ohjausta uusien vertaistukiryhmien käynnistämiseen sekä uusille vapaaehtoistoimijoille (mm. Starttikoulutuksen muodossa).

2.4. Ammattilaisten koulutus

Lahjasoluperheiden tukeminen edellyttää myös heitä kohtaavien ammattilaisten kouluttamista perheiden tarpeista ja erityiskysymyksistä. Ensimmäisenä toimintavuonna hanke osallistui Fertilitteettiyhdistyksen päiville ja Neuvolapäiville näytteilleasettajana. Neuvolatyöntekijöille tuotettiin esitteet: *Lahjasoluilla vanhemmaksi* ja *Lahjasoluperhe neuvolassa*. Vuoden 2019 aikana käynnistettiin pilottiyhteistyö Tampereen kaupungin neuvoloiden kanssa, joka sisältää muun muassa neuvolatyöntekijöiden koulutusiltapäivän keväällä 2020. Hankkeelta pyydettiin puheenvuoroa kevään 2020 SFY-päiville.

Hedelmöityshoitoklinikoiden työntekijöille on viety tietoa hankkeesta, jotta he osaavat huomioida vanhempien tuen tarpeet lapsen syntymän jälkeen ja osaavat ohjata heidät Helminauha-hankkeen toiminnan piiriin.

Hankkeen ensimmäisenä vuonna oli tarkoitus järjestää lahjasoluneuvontaa tekevien ammattilaisten verkostotapaaminen, mutta aikataulusyistä tämä tapaaminen päätettiin siirtää keväälle 2020 SFY-päivän yhteyteen.

3. Verkostoyhteistyö

Helminauha-hankkeen verkostot koostuvat niin lahjasoluperheistä kuin heidän kanssaan työskentelevistä ammattilaisista yksityisillä ja julkisilla hedelmöityshoitoja tarjoavilla klinikoilla. Hanke tekee yhteistyötä myös eri järjestöjen kanssa sekä osallistuu erilaisiin verkostotapaamisiin ja messuille.

Hanke osallistui vuoden 2019 aikana näytteilleasettajana Suomen Fertilitteettiyhdistyksen päiville sekä Neuvolapäiville. Näillä messuilla tavoitettiin noin 400 ammattilaista, joille vietiin tietoa hankkeesta, mutta myös lahjasoluperheiden kohtaamisesta sekä perheille tarjottavasta tuesta. Lisäksi hanketyöntekijät osallistuivat Adoptioverkoston ja Monimuotoiset perheet -verkoston tapaamisiin ja Monimuotoiset perheet -tutkijaverkoston kokoukseen sekä oli kuulijana Tampereen seudun Sateenkaariperheiden tilaisuudessa lahjasoluvanhemmudesta. Hankkeella oli myös puheenvuoro Helsingin Simpukka on the Road -yleisötilaisuudessa.

Yhteistyöverkostot toimivat apuna hankkeen kehittämistyössä. Perhevalmennuksen kehittämisessä apuna toimi Yhteiset lapsemme ry ja Sateenkaariperheet ry, sekä vuoden aikana kerran kokoontunut hankkeen 13 henkinen lahjasoluvanhemmista koostuva kehittäjätiimi ja hankkeen 7 henkinen ohjausryhmä. Ohjausryhmän tarkoitus on myös seurata ja arvioida hankkeen etenemistä.

Klinikkavierailuja hanke teki vuonna 2019 yhteensä kahdeksan neljällä eri paikkakunnalla, joissa lapsettomuuslääkärien (16) ja hoitohenkilökunnan (50) lisäksi tavattiin ja haastateltiin lahjasoluneuvontaa tekeviä psykologeja (8). Loppuvuodesta 2019 hanke aloitti piloittiyhteistyön suunnittelun Tampereen kaupungin kanssa neuvolahenkilökunnan kouluttamiseksi vuonna 2020.

Yhteistyökumppanit vuonna 2019

- Hedelmöityshoitoklinikat, jotka tarjoavat lahjasoluhoidoja
 - Ovumia Fertinova Tampere
 - TAYS lapsettomuuspoliklinikka
 - HUS donor-tiimi

- o Felicitas Mehiläinen Helsinki
- o Dextra Lapsettomuusklinikka Helsinki
- o Kokkolan keskussairaalan naistentautien poliklinikka
- o Keski-Suomen aluesairaala naistentautien osasto
- Lahjasoluneuvontaa tarjoavat terapeutit
 - o Ovumia Fertinova
 - o Dextra lapsettomuusklinikka Helsinki
 - o HUS donor-tiimi
 - o Felicitas Mehiläinen Helsinki
 - o Natale psykologipalvelut
- Suomen Fertilitteettiyhdistys ry
- Monimuotoiset perheet -verkosto ja Kaikkien perheiden Suomi -hanke
- Sateenkaariperheet ry
- Tampereen seudun sateenkaariperheet ry
- Tampereen kaupunki
- Helsingin kaupunki, perhe- ja sosiaalipalvelut, itsellisten äitien -ryhmä
- Yhteiset Lapsemme ry
- Yhden vanhemman perheiden liitto YVPL
- Adoptioverkosto
- Donor Conception Network
- Mielenterveysseura, Tukinet
- Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry

Hankkeen ensimmäisen toimintavuoden aikana tavattiin:

- 555 ammattilaista
- 23 vapaaehtoista
- 120 vanhempaa ja 51 lasta

4. Tiedotus ja viestintä

Helminauha-hankkeen viestintää suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä Simpukan viestintäsuunnittelijan kanssa. Hankkeen viestinnän tavoitteina on jakaa tietoa lahjasoluperheiden erityiskysymyksistä sekä ennen kaikkea tietoa hankkeesta ja

hankkeessa kehitettävästä toiminnasta. Viestinnällä on sekä ulkoisia että sisäisiä kohderyhmiä, ja sitä toteutetaan monikanavaisesti.

4.1 Viestinnän kohderyhmät

Ulkoisen viestinnän kohderyhmiä vuonna 2019 olivat:

- lahjasoluhoidoissa olevat, hoitoja pohtivat ja lapsen jo saaneet vanhemmat
- Simpukan kohderyhmä laajasti
- lahjasoluperheitä kohtaavat ammattilaiset ja hedelmöityshoitoklinikat
- yhteistyökumppanit ja -tahot
- suuri yleisö.

Sisäisen viestinnän kohderyhmiä ovat:

- Simpukan muut työntekijät
- ohjausryhmä ja kehittäjätiimi
- vapaaehtoiset
- yhdistyksen hallitus.

4.2. Viestinnän kanavat

Hankkeen viestintää on tehty hankkeen omien Facebook-sivujen, suljetun Helminauha Facebook-ryhmän, hankkeen verkkosivujen, uutiskirjeiden ja sähköpostin avulla. Viestinnässä on myös hyödynnetty Simpukan Facebook-sivuja ja Instagram-tiliä, Simpukan muita suljettuja Facebook-ryhmiä ja sekä Simpukka -lehteä.

Verkkosivut

Helminauhan verkkosivut helminauha.info avautuivat 31.10.2019. Verkkosivut toimivat tietopankin lisäksi ajankohtaisen tiedon viestintäkanavana. Verkkosivut ovat olleet toimiva kanava hankkeen toiminnasta ja vertaistuesta sekä lahjasoluhoitoihin liittyvistä ajankohtaisista asioista viestimiseen.

Sosiaalinen media

Helminauha-hankkeen omia sosiaalisen median viestintäkanavia ovat hankkeen Facebook-sivut sekä suljettu Helminauha Facebook-ryhmä, joissa viestittiin viikoittain ajankohtaisista aiheista ja ohjattiin vierailemaan hankkeen verkkosivuilla. Viestinnässä hyödynnettiin myös Simpukan Instagram-tiliä, Facebook-sivuja ja Facebook-ryhmiä.

Jäsenlehti Simpukka

Simpukka on Suomen ainoa tahattomaan lapsettomuuteen erikoistunut asiantuntijalehti, jossa käsitellään sekä lapsettomuuden fyysisistä, psyykkistä, sosiaalista että kulttuurista puolta. Se ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Simpukka-lehdessä on hankkeen oma aukeama, johon tuotettiin ensimmäisen vuoden aikana 4 lahjasoluaiheista artikkelia.

Media

Vuoden 2019 aikana lahjasoluhoidoja ja etenkin niiden alkamista julkisella sektorilla käsiteltiin mediassa useaan otteeseen. Helminauha-hanke oli mukana julkaisemassa STT.infon tiedotetta julkisten lahjasoluhoidojen alkamisesta julkisella sektorilla. Helminauha-hanke mainittiin Helsingin Sanomien ja Aamulehden artikkeleissa, joissa käsiteltiin lahjasoluhoidoja. YLE käsitteli lahjasoluhoidoja haastattelemalla lahjoittajaa ja itsellistä vanhempaa. Hankkeesta oltiin yhteydessä näiden julkaisujen toimittajiin, tarjottiin aihetta ja haastateltavia (3).

Uutiskirjeet

Helminauha-hankkeen uutiskirje lähetettiin vertaisohjaajille, ammattilaisille ja muille uutiskirjeen tilanneille kolme kertaa vuoden 2019 aikana. Uutiskirjeessä tiedotettiin ajankohtaisista asioista kuten perhepäivistä, perhevalmennuksista ja vertaistuesta. Uutiskirjeen tilaajia hankkeella on 112.

Materiaalit

Helminauha-hanke tuotti vuoden 2019 aikana neuvolahenkilöstölle suunnatut esitteet *Lahjasoluilla vanhemmaksi* ja *Lahjasoluperheet neuvolassa*. Esitteitä jaettiin Neuvolapäivillä syksyllä 2019 ja esitteet ovat ladattavissa hankkeen verkkosivuilta. Lahjasolulasten vanhemmat ovat myös aktiivisesti jakaneet esitteitä omiin neuvoloihinsa. Esitteet löytyvät myös Tampereen kaupungin sähköisestä neuvolatyön käsikirjasta. Loppuvuodesta 2019 Helminauha-hanke käännätti Simpukoista Helminauhaa -opasvihkosen ruotsiksi. Oppaan taitto ja painanta toteutetaan keväällä 2020.

5. Helminauha-hankkeen talous

Helminauha-hanke on saanut hankeavustusta STEA:lta vuonna 2019 120 000 euroa. Hankkeessa työskenteli kaksi kokoaikaista työntekijää, hankevastaava ja hankesuunnittelija.

Helminauha-hankkeessa toiminta on osallistujille ilmaista tai hyvin edullista. Perheet ovat joutuneet kustantamaan itse ainoastaan perhevalmennusten lounaat. Vapaaehtoisten osallistuminen toimintaan korvataan matkakulujen ja ruokailujen osalta.

Helminauha-hankkeen suurimmat kulut muodostuivat vuonna 2019 kahden kokoaikaisen työntekijän palkoista. Ensimmäisenä toimintavuonna tehtiin myös hankkeen suuret laitehankinnat. Helminauha-hankkeelle hankittiin kaksi kannettavaa tietokonetta, kaksi näyttöä, kaksi näppäimistöä, puhelimet, työpöydät, pöydän laatikostot ja yksi työtuoli sekä tarpeellisia toimistotarvikkeita. Myös hankkeen visuaalisen ilmeen ja hankkeen verkkosivujen suunnittelu oli iso investointi, joka oli budjetoitu hankkeen ensimmäiselle toimintavuodelle. Hankkeen verkkosivujen ja tietopankin suunnittelu kilpailutettiin ja Helpot Kotisivut valittiin verkkosivujen tekijäksi sekä edullisen hinnan että hankkeen logon suunnittelusta saatujen hyvien kokemusten perusteella.

Yhteistyö taloushallinnon osalta yhdistyksen järjestösihteerin ja toiminnanjohtajan kanssa on toiminut erinomaisesti. Järjestösihteerin tekemät ja toimittamat kuukausittaiset talousraportit toimivat tukena hankkeen talouden seurannassa.

6. Toiminnan seuranta ja arviointi

Helminauha-hanke on kehittämishanke ja lahjasoluperheille suunnattu suunnitelmallinen, koordinoitu ja resursoitu toiminta on täysin uutta. Hankkeen toiminnan kehittämisessä, seurannassa ja arvioinnissa keskeistä on moninäkökulmaisuus, suunnitelmallinen palautteen keruu ja jatkuva itsearviointi.

Hankkeen arvioinnin toteuttamiseksi laadittiin heti hankkeen alussa arviointisuunnitelma. Arviointi on toteutettu itsearviointina, joka on oman työn ja toiminnan kehittämisen väline, ja sen avulla on voitu tunnistaa toiminnan vahvuuksia ja kehittämiskohteita, sekä suunnata ajatuksia tulevaan. Arviointia on tehty jatkuvasti suhteessa toiminnan tavoitteisiin ja sen vaikuttavuuteen.

Hankkeen seurannan välineinä ovat toimineet hankepäiväkirja ja toimintasuunnitelman seuranta, tapahtumien ja kohtaamisten tilastointi sekä kuukausi- ja talouspalaverit toiminnanjohtajan kanssa. Toiminnasta on raportoitu

Simpukan viikkopalavereissa, hallituksen kokouksissa ja kehittämispäivissä. Seurannan ja arvioinnin tukena on toiminut hankkeen ohjausryhmä.

Hankkeen ensimmäisenä vuonna kehittämistyön tukena on toiminut kohderyhmiltä kerätyt toiveet ja tarpeet. Tätä tietoa on kerätty vanhemmille suunnatuissa työpajoissa, kehittäjätiimin tapaamisissa sekä ammattilaisten kohtaamisissa. Toimintaan osallistuneilta perheiltä ja vapaaehtoisilta on kerätty palautetta suullisesti ja kirjallisesti jokaisen toteutetun toiminnan yhteydessä. Palautetta päätettiin kerätä kirjallisesti toiminnan yhteydessä ja tällä varmistettiin lähes 100 % vastaaminen. Palautteet on kirjattu ja analysoitu, ja niiden pohjalta toimintaa on kehitetty palvelemaan paremmin kohderyhmän tarpeita.

Uuden toiminnan aloittamiseen liittyy riskejä, jotka on tuotu esiin hankehakemuksessa. Riskien tunnistaminen on tärkeää, ja niihin voidaan varautua toiminnan jatkuvalla seurannalla ja arvioinnilla. Hankehakemuksessa riskeinä mainittiin työntekijöiden virherekrytoinnit ja työntekijävaihdokset, toimintaan osallistujien puute, kohderyhmän tavoittamattomuus, vapaaehtoisten puute sekä yhteistyön toimimattomuus yhteistyökumppanien kanssa. Nämä riskit eivät ole toteutuneet, mutta tulevaisuuden haasteena on kuitenkin se, kuinka hanke tavoittaa kohderyhmään kuuluvat ihmiset mahdollisimman laajasti.

7. Tulevaisuus

Ensimmäisen toimintavuoden kokemukset vahvistavat, että lahjasoluperheille suunnatulle toiminnalle on todellista tarvetta. Erytystä Helminauha-hankkeen toiminnassa muuhun Simpukan toimintaan verrattuna on se, että toiminta on kohdennettu lapsiperheille. Perheet ovat lähteneet aktiivisesti toimintaan mukaan ja myös miehet on tavoitettu toiminnassa hyvin.

Lahjasoluperheille suunnattu toiminta on herättänyt suurta kiinnostusta ja toiminta on ollut hyvin toivottua. Järjestettyyn toimintaan osallistuneet perheet ovat kokeneet hyötyvänsä toiminnasta suuresti. Palautteiden perusteella voidaan todeta, että hankkeen olemassaolo koetaan tärkeäksi ja perheet kokevat sen merkittävänä askeleena sille, että lahjasoluperheet nähdään ja tunnustetaan osana yhteiskuntaa. Perheet ovat kokeneet, että hanke puhuu heidän puolestaan tuoden esiin lahjasoluperheiden ääntä perheille kohdennetuissa palveluissa.

Hankkeessa on vuoden 2019 aikana kehitetty toimiva runko lahjasolulasten vanhempien perhevalmennukselle, jota vuoden 2020 aikana testataan ja uudelleen arvioidaan kaikkien hankkeen kohderyhmien kanssa. Kasvokkain

järjestettävän perhevalmennuksen haasteena on se, että kaikilla ei ole mahdollisuutta osallistua siihen esimerkiksi aikataulullisista tai sijainnista johtuvista syistä. Hankkeen toisen toimintavuoden aikana kehitettävä verkkovalmennus tarjoaa kaikille perheille mahdollisuuden osallistua valmennukseen ajasta ja paikasta riippumatta.

Suuri haaste toiminnan kehittämisen kannalta tulevina toimintavuosina on hankkeen kohderyhmien tavoittaminen mahdollisimman laajasti. Helminauha-hankkeen on jo nyt löytänyt iso joukko perheitä, mutta edelleen suurin osa lahjasoluperheistä ei ole löytänyt hankkeen piiriin. Vapaaehtoisten sitouttaminen ja aktivoiminen järjestämään omatoimisesti perheiden vertaistuellisia kohtaamisia on yksi keino tavoittaa perheitä.

Hankkeen toinen toimintavuosi voidaan aloittaa erittäin myönteisissä merkeissä. Lahjasoluperheille kohdennettu toiminta on koettu tärkeäksi ja toiminnalla on ollut erittäin hyvä vastaanotto niin perheiden kuin ammattilaistenkin keskuudessa. Hankkeen ensimmäisen toimintavuoden aikana lahjasoluhoidot käynnistyivät julkisella sektorilla ja tästä syystä lahjasoluteema on ollut merkittävästi näkyvillä julkisuudessa ja hankkeen tarve on tunnistettu myös julkisessa terveydenhuollossa. Jo nyt voi nähdä, että Simpukka ja Helminauha-hanke ovat lahjasolukysymyksissä erityinen asiantuntija, joka toimii linkkinä perheiden ja ammattilaisten välillä, sekä tuottaa ajantasaista tietoa lahjasoluasioista ja niihin liittyvistä erityiskysymyksistä kaikille, joita lahjasolut koskettavat.