



HELMINAUHA
HANKE

(2019 - 2021)

Vuosikertomus 2020



Sisältö

Johdanto	3
1. Helminauha-hankkeen toiminta 2020	4
2. Toiminnan sisältö ja toteutus	5
2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus	5
2.2 Hankkeen verkkosivut ja tietopankki	6
2.3 Vertaistukitoiminta ja sen kehittäminen	7
2.4. Ammattilaisten koulutus	9
3. Verkostoyhteistyö	9
4. Tiedotus ja viestintä	11
4.1 Viestinnän kohderyhmät	11
4.2. Viestinnän kanavat	12
5. Helminauha-hankkeen talous	13
6. Toiminnan seuranta ja arviointi	14
7. Yhteenveto	14



Johdanto

Helminauha-hanke on STEA:n (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen) rahoittama kolmivuotinen (2019 - 2021) hanke, joka käynnistyi huhtikuussa 2019. Hankkeessa tarjotaan tietoa ja tukea lahjasolujen avulla lasta toivoville ja lahjasolujen avulla lapsia saaneille perheille, joita ovat parit, joilla on lapsettomuustausta, itselliset äidit sekä sateenkaariperheet. Hanke palvelee lahjasoluperheiden lisäksi lahjasoluperheitä työssään kohtaavia ammattilaisia, lahjasoluperheiden läheisiä ja sukusolujen lahjoittajia.

Suomessa syntyy vuosittain noin 500 lasta lahjasolujen avulla. Syntyneiden tarkkaa määrää ei tiedetä tilastoinnin puutteellisuuden vuoksi. Vuonna 2018 hedelmöityshoitojen avulla syntyi 2460 lasta, mikä on noin 5,4 % kaikista lapsista Suomessa. Näistä viidennes on syntynyt luovutettujen sukusolujen avulla. Määrän ennakoidaan kasvavan. Loppusyksystä 2019 yliopistosairaalat aloittivat uudelleen hoidot lahjoitetuilla sukusoluilla, ja hoidot laajennettiin koskemaan julkisessa terveydenhuollossa myös naispareja ja itsellisiä naisia. (THL)

Lahjasoluilla lapsen saaneita vanhempia yhdistää se, että hedelmöityshoidoissa on käytetty lahjoitettuja sukusoluja. Lahjasoluperheiden erityisyys on se, että lapset ovat saaneet alkunsa lahjasolujen avulla, jolloin 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 on kehitetty lahjasolulasten vanhemmille perhevalmennus, jossa vanhemmat saavat muun muassa tukea lapsen alkuperään liittyvien kysymysten käsittelyyn sekä valmiuksia puhua lasten kanssa lahjasolutaustasta. Vertaistuki on vahva osa Simpukan toimintaa ja Helminauha-hankkeessa vertaistoimintaa on kehitetty 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. Kaikki hankkeessa tuotettu tieto kootaan hankkeen kotisivuille tietopankkiin, joka on niin lahjasoluperheiden kuin heitä kohtaavien ammattilaisten käytettävissä.

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 lahjasolutaustasta johtuvaa identiteetikriisin riskiä.



1. Helminauha-hankkeen toiminta 2020

Vuosi 2020 oli hankkeen toinen toimintavuosi, ja se käynnistyi suunnitelmien mukaisesti. Maaliskuussa 2020 koronapandemian alettua hanketyöntekijät siirtyivät etätöyöhön ja kaikkea toimintaa lähdettiin suunnittelemaan vallitsevien olosuhteiden mukaiseksi. Koronapandemia vaikutti hankkeen toimintaan koko loppuvuoden ajan.

Hankkeen toiminnan muuttaminen koronapandemian vuoksi lähitoteutuksesta etätoteutukseen oli sujuvaa, koska Simpukalla oli olemassa valmiit rakenteet etätoteutusten järjestämiseen ja hanketyöntekijöillä osaamista sekä kykyä kehittää ja muokata toiminnot etänä tarjottaviksi. Etätoteutuksen mahdollisti myös se, että hankkeen kohderyhmällä on hyvät valmiudet erilaisten verkkoalustojen käyttämiseen ja kohderyhmä on hankkeen alusta lähtien tavoitettu erilaisten verkkoalustojen ja sosiaalisen median kanavien kautta.

Helminauha-hankkeen toinen toimintavuosi toteutettiin hankesuunnitelman mukaisesti:

- Jatkettiin hankkeen ohjausryhmän ja kehittäjätiimin toimintaa.
- Jatkettiin suomenkielisen tietopankin kokoamista lahjasolusasioista hankkeen verkkosivuille.
- Jatkettiin lahjasolulasten vanhempien perhevalmennuksen kehittämistyötä. Kehitettiin kasvokkaisen valmennuksen lisäksi myös etä- ja hybridivalmennusmalli, jossa osa tapaamisista oli etänä ja osa kasvokkain.
- Toteutettiin kaksi valmennusta alle kouluikäisten lahjasolulasten vanhemmille, joilla on tahattoman lapsettomuuden kokemus, sekä yksi valmennus itsellisille äideille ja yksi valmennus sateenkaariperheille.
- Järjestettiin lahjasoluperheiden tuettu loma MTLH:n kanssa.
- Vahvistettiin ja kehitettiin verkkovertaistukea ja vertaistapaamisia kasvokkain sekä etänä.
- Osallistuttiin luennoitsijana verkossa järjestetyille SFY-päiville.
- Tavattiin lahjasoluperheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia hankkeen koordinoimissa ammattilaisverkoston tapaamisissa.
- Järjestettiin asiantuntijavetoisia verkkoluentoja.

Koronapandemian vuoksi Helminauha-hankkeen toisena toimintavuotena jäi toteutumatta:

- Tampereen kaupungin neuvoloiden kanssa suunniteltu pilottiyhteistyö ja



koulutusiltapäivä neuvolahenkilöstölle.

- Vierailu ja yhteistyön käynnistäminen Donor Conception Networkin kanssa.
- Perhetapaamisten järjestäminen lahjasoluperheille sekä hankkeen vierailut paikallisissa vertaisryhmissä.
- Kasvokkaiset klinikkatapaamiset yksityisen ja julkisen sektorin hedelmöityshoitoklinikoille.
- Kysely lasten ja nuorten tuen tarpeista siirtyi toteutettavaksi vuonna 2021.
- Hankkeen osallistuminen Neuvola- ja varhaiskasvatuspäiville ei toteutunut, koska ammattilaispäivät peruttiin.

Toinen toimintavuosi on osoittanut, että hankkeen toiminta on merkityksellistä sekä lahjasoluperheille että heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Lahjasoluilla lasta toivovat ja lapsen jo saaneet sekä heidän kanssaan työskentelevät ammattilaiset ovat kokeneet hankkeessa tuotetun tiedon ja toiminnassa tarjottujen vertaiskohtaamisten hyödyttäneen heitä heidän omassa elämäntilanteessaan, edistäneen hyvinvointia ja vahvistaneen kokemusta siitä, että ei ole yksin. Hankkeen 2020 vuosikertomuksessa keskitytään siihen, mitä toisena toimintavuonna on tehty.

2. Toiminnan sisältö ja toteutus

Hankkeen tavoitteena on tarjota tietoa, tukea ja työkaluja lahjasoluilla lasta toivoville, lapsen saaneille ja heitä kohtaaville ammattilaisille sekä luoda rakenteet lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiinnuttamiseksi. Hankkeen toisen toimintavuoden arvioinnin pohjalta saadut tulokset vahvistavat, että asetetut tavoitteet on saavutettu hyvin ja joiltain osin ne on myös ylitetty. Tavoitteiden toteutumista on edistänyt se, että toimintaa on kehitetty alusta alkaen kohderyhmän tarpeita kuunnellen ja kehittämistyössä on ollut mukana kokemuksen omaavista koostuva kehittäjätiimi. Vuoden 2020 aikana itsellisten naisten osuus toiminnassa on kasvanut huomattavasti ja heidän tuen tarpeisiin vastaaminen on edellyttänyt uusien tukimuotojen kehittämistä.

2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus

Hankkeen toisena toimintavuotena järjestettiin yhteensä neljä perhevalmennusta lahjasoluilla lapsen saaneille vanhemmille. Perhevalmennuksia järjestettiin nais-miespareille, itsellisille äideille ja sateenkaariperheille. Valmennukset olivat



kaksipäiväisiä ja sisältävät tutkimukseen perustuvaa asiantuntija- ja kokemustietoa lahjasolualkuperän merkityksistä perheessä ja toiminnallisia menetelmiä lapsettomuuteen ja lapsen lahjasolualkuperään liittyvien tunteiden ja ajatusten käsittelemiseen vertaisten kesken.

Ensimmäinen perhevalmennus järjestettiin kasvokkaisina tapaamisina kahtena lauantaina keväällä ja syksyllä 2020. Sateenkaariperheiden valmennuksen ensimmäinen tapaaminen toteutettiin kasvokkain, kaikki loput perhevalmennusten tapaamiset toteutettiin etänä Zoom.us-alustalla. Yhteensä kasvokkaisia perhevalmennustapaamisia oli kolme ja etätapaamisia viisi. Perhevalmennuksiin osallistui vuonna 2020 yhteensä 41 vanhempaa. Valmennuksesta saadun palautteen mukaan valmennus palveli vanhempien tarpeita ja täytti sille asetetut tavoitteet erinomaisesti.

Perhevalmennuksiin osallistuneet vanhemmat kokivat hyötynsä suuresti valmennuksista saamastaan tiedosta. He kokivat myös vanhemmuutensa ja normaaliuden kokemuksen vahvistuneen, sekä lapselle puhumisen helpottuneen. Perhevalmennusten arvosanaksi annettiin 4.5/5.

2.2 Hankkeen verkkosivut ja tietopankki

Helminauha.info -verkkosivuilla on tarjolla monipuolisesti tietoa hankkeen kaikille kohderyhmille. Tietopankki palvelee lahjasoluperheiden ja heidän läheistensä lisäksi, lahjasolujen lahjoittajia sekä perheitä kohtaavia ammattilaisia. Verkkosivujen sisältöjä päivitetään jatkuvasti ja ne sisältävät ajantasaista lahjasoluperheitä koskevaa tutkimus- ja kokemustietoa, sivuille tuotetaan myös perhevalmennusten materiaalia monipuolisesti.

Hanke on hyvin tunnettu kaikkien kohderyhmien keskuudessa. Verkkosivujen kävijämäärät osoittavat, että tarjolla olevan tiedon pariin on löydetty ja tietoa on haettu monipuolisesti. Vuoden 2020 loppuun mennessä verkkosivuilla oli vierailut n. 10 000 käyttäjää ja sivuja oli katseltu 32 000 kertaa, ja eniten kävijöitä kiinnosti itsellisten äitien -sivut, lahjasoluhoidojen linjaukset julkisella sektorilla ja lahjasoluhoidot. Sivusta on tullut paljon positiivista palautetta ja ne ovat poikineet useita yhteydenottoja.

Keskustelupalsta sijaitsi vuonna 2020 Simpukan verkkosivuilla. Keskustelupalsta mahdollistaa anonyymien tuen nopeasti ja helposti, ja monille anonyymiteetti on edellytys vertaistukeen osallistumiselle. Vuonna 2021 keskustelupalsta on tarkoitus siirtää Helminauha.info-sivuille perhevalmennuksen verkkokurssin pilotoinnin yhteydessä.



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 ja etänä paikallisissa vertaistukiryhmissä sekä etänä valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä, perhetapaamisissa sekä tuetulla lomalla ja verkkovertaistukena suljetussa Helminauha facebook-ryhmässä, Tukinetin alustalla vertaischateissa ja Simpukan keskustelupalstalla. Vertaista on mahdollista etsiä myös Simpukan vertaisvälityksen ilmoitustaulun kautta. Vertaistukitoimintaa kehitetään jatkuvasti kohderyhmää kuunnellen sekä lahjasoluvanhemmista koostuvan kehittäjätiimin kanssa yhteistyössä.

Vertaistukiryhmät

Helminauha-vertaistukiryhmiä ohjaa 10 koulutettua vertaisohjaajaa ja ryhmien toimintaa koordinoi hankesuunnittelija. Vuoden 2020 aikana toimi kuusi vertaistukiryhmää neljällä paikkakunnalla Helsingissä, Turussa, Tampereella ja Jyväskylässä, joissa vertaistukea oli tarjolla kaikille lahjasoluilla lasta toivoville ja lapsen saaneille. Vuoden aikana käynnistyi kaksi uutta vertaistukiryhmää Itsellisesti lasta toivoville ja lapsen saaneille Tampereella ja Helsingissä. Kaikki vertaistukiryhmät tapasivat vuoden aikana kasvokkain ja etänä Zoom.us-alustalla. Vertaistukiryhmiä vetävät vapaaehtoiset vertaisohjaajat kokivat tehtävän merkitykselliseksi ja että toimimalla vertaisohjaajana voivat auttaa muita tahattomasti lapsettomia. Ryhmätapaamisia oli yhteensä 34 ja tapaamisissa oli 89 kävijää, joista miehiä 7. Tapaamisiin sai osallistua lasten kanssa.

Verkkovertaistuki

Verkkovertaistukea on tarjolla suljetussa Helminauha Facebook-ryhmässä, vertaischateissa Mieli Suomen Mielenterveys ry:n Tukinetin alustalla ja Simpukan verkkosivuilla toimivalla keskustelupalstalla. Suljettuun Helminauha facebook-ryhmään kuului vuoden 2020 lopussa 686 jäsentä, mikä on 209 enemmän kuin vuonna 2019. Helminauha facebook-ryhmää moderoivat ja ylläpitävät hanketyöntekijät sekä yksi vapaaehtoinen moderaattori. Koulutettujen chat-ohjaajien vetämiä Helminauha-vertaischatteja oli 22, joista itsellisten naisten vertaischatteja oli 10. Chatteihin osallistui vuoden 2020 aikana yhteensä 147 keskustelijaa. Simpukan sivuilla toimivan keskustelupalstan lahjasoluryhmään liittyi vuoden aikana 50 uutta keskustelijaa. Helminauha-vertaischatissa ja keskustelupalstalla käytävät keskustelut mahdollistavat



vertaistukeen osallistumisen anonyymisti.

Vuoden 2020 aikana aloitettiin myös verkkoluennot, joita pidettiin kolme, ja joihin osallistui yhteensä 116 henkeä.

Perhepäivät

Vuoden 2020 aikana ei koronapandemian vuoksi järjestetty perhepäiviä.

Tuettu loma

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry myönsi Simpukalle vuodelle 2020 kolme tuettua lomaa, joista yksi 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 2. - 7.8.2020 Kuortaneen Urheiluopistolla, johon kokoontui 8 perhettä, sekä yksi vertaisperhe. Paikalla oli yhteensä 16 aikuista ja 13 lasta. Helminauha-hankkeen työntekijät osallistuivat tuetulle lomalle loman alkupäivinä. Hanketyöntekijät ja vertaisperhe järjestivät ohjelmaa tuetun loman järjestäjätahon ohjelman lisäksi. Tuetun loman lisäksi perheet järjestivät hankkeen tuella perheloman Nokian Edenissä. Tälle perheiden itse järjestämälle lomalle osallistui 21 aikuista ja 16 lasta.

Vertaisohjaajien ja muiden vapaaehtoisten 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 2020 Helminauha-hankkeen chatteihin ei koulututtanut uusia chat-vertaisia.

Vuonna 2020 järjestettiin:

- Vertaisohjaajien starttikoulutus verkossa. Starttikoulutuksen suoritti vuoden 2020 aikana kaksi Helminauha-vertaiseksi ryhtyvää.
- Vertaisohjaajien koulutuspäivä peruuntui keväällä koronapandemian vuoksi
- Kaikille vertaisohjaajille ja Simpukan vapaaehtoisille suunnattuun koulutuspäivään osallistui neljä Helminauha-hankkeen vapaaehtoista



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). Vertaisohjaajille tarjottiin kaksi etätapaamista Zoom.us-alustalla Simpukan työntekijöiden ja muiden vertaisohjaajien kohtaamisiin.

2.4. Ammattilaisten koulutus

Lahjasoluperheiden tukeminen edellyttää myös heitä kohtaavien ammattilaisten kouluttamista perheiden tarpeista ja erityiskysymyksistä. Toisena toimintavuonna hanke osallistui verkossa järjestetyille Suomen Fertilitteettiyhdistyksen päiville luennoitsijana. Luento sisälsi myös kokemuspuheenvuoron, jonka piti hankkeen vapaaehtoinen. Tälle luennoille osallistui 55 henkeä. Hankkeen oli tarkoitus jatkaa vuoden 2019 aikana käynnistettyä pilottiyhteistyötä Tampereen kaupungin neuvoloiden kanssa ja järjestää neuvolatyöntekijöiden koulutusiltapäivän keväällä 2020. Koronapandemian vuoksi koulutus siirtyi vuoteen 2021.

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 ja opinnäytetyön tekijöiden kanssa sekä osallistuu erilaisiin verkostotapaamisiin ja messuille.

Hankkeen oli tarkoitus osallistua vuoden 2020 aikana näytteilleasettajana Neuvolapäiville ja Varhaiskasvatuspäiville. Koronapandemian vuoksi nämä ammattilaispäivät peruttiin ja suuri määrä ammattilaisia jäi kohtaamatta.

Hankkeen toisena vuonna järjestettiin kolme ammattilaisverkoston tapaamista, joihin osallistui yhteensä 38 lahjasoluperheiden parissa työskentelevää lahjasoluneuvojaa ja klinikoilla työskentelevää hoitajaa. Suunnitellut klinikkavierailut muutettiin TAYSin tapaamista lukuun ottamatta koronapandemian vuoksi etätapaamisiksi, joita hanke järjesti vuoden 2020 aikana kaksi (OYS ja KYS).



Yhteistyöverkostot toimivat apuna hankkeen kehittämistyössä. Sateenkaariperheiden perhevalmennuksen suunnittelutyön apuna toimi Sateenkaarijärjestöjen Perhesuhdekeskus. Lisäksi hankkeen kehittämistyössä oli mukana vuoden aikana kaksi kertaa kokoontunut hankkeen 13 henkinen lahjasoluvanhemmista koostuva kehittäjätiimi ja hankkeen 7 henkinen ohjausryhmä. Ohjausryhmän tarkoitus on myös seurata ja arvioida hankkeen etenemistä.

Yhteistyökumppanit vuonna 2020

Hedelmöityshoitoklinikat, jotka tarjoavat lahjasoluhoitoja

- Ovumia Fertinova Tampere
- TAYS lapsettomuuspoliklinikka
- HUS donor-tiimi
- OYS lisääntymislääketieteen yksikkö
- KYS naistentautien poliklinikka
- TYKS naistentautien poliklinikka
- Felicitas Mehiläinen Helsinki
- Dextra Lapsettomuusklänikka Helsinki
- Aura Klänikka

Lahjasoluneuvontaa tarjoavat terapeutit

- Ovumia Fertinova Tampere ja Helsinki
- Psykoterapiapalvelu Tunnetila
- Dextra lapsettomuusklänikka Helsinki
- Yliopistosairaaloiden lahjasoluneuvojat
- Felicitas Mehiläinen Helsinki
- Natale psykologipalvelut

Muut yhteistyökumppanit

- Suomen Fertilitteettiyhdistys ry
- Monimuotoiset perheet -verkosto
- Sateenkaariperheet ry
- Sateenkaarijärjestöjen Perhesuhdekeskus
- Folkhälsan
- Tampereen seudun sateenkaariperheet ry
- Tampereen kaupunki
- Helsingin kaupunki, perhe- ja sosiaalipalvelut, itsellisten äitien -ryhmä
- Yhden vanhemman perheiden liitto YVPL
- Mieli Suomen Mielenterveys ry, Tukinet



- Maaseudun terveyst- ja lomahuolto ry
- Opinnäytetöiden tekijät (6)

Hankkeen toisena toimintavuoden aikana hankkeen toiminnassa oli mukana:

- 131 ammattilaista
- 61 vapaaehtoista
- 268 vanhempaa ja 255 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 2020 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 sekä Simpukka -lehteä. Hankkeen yhteistyökumppanit ovat viestineet hankkeen toiminnasta omissa sosiaalisen median kanavissaan ja uutiskirjeissään.

Verkkosivut

Helminauhan verkkosivut toimivat tietopankin lisäksi ajankohtaisen tiedon viestintäkanavana. Verkkosivujen kävijämäärät osoittavat, että verkkosivut ovat olleet toimiva kanava hankkeen toiminnasta ja vertaistuesta sekä lahjasoluhoidoihin liittyvistä ajankohtaisista asioista viestimiseen. Vuoden 2020 loppuun mennessä verkkosivuilla oli vierailnut n. 10 000 käyttäjää ja sivuja oli katseltu 32 000 kertaa. Hankkeen sivuilta haettiin eniten tietoa itsellisestä äitiydestä, lahjasoluhoidojen linjauksista julkisella sektorilla ja hankkeen tapahtumista ja vertaistuesta.

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 vuoden 2020 aikana 4 lahjasoluaiheista artikkelia.

Media

Vuoden 2020 aikana lahjasoluhoidoja ja etenkin niiden alkamista julkisella sektorilla käsiteltiin mediassa useaan otteeseen. Helminauha-hanke mainittiin Helsingin Sanomien, Iltalehden ja Kalajoki-Seudun artikkeleissa, joissa käsiteltiin lahjasoluhoidoja. Hankkeesta oltiin yhteydessä näiden julkaisujen toimittajiin, tarjottiin aihetta ja haastateltavia (3). Lisäksi hanke kirjoitti esittelyn hankkeesta ja hankkeen tekemästä ammattilaisyhteistyöstä



Terveydenhoitaja-lehteen.

Uutiskirjeet

Helminauha-hankkeen uutiskirje lähetettiin vertaisohjaajille, ammattilaisille ja muille uutiskirjeen tilanneille neljä kertaa vuoden 2020 aikana. Uutiskirjeessä tiedotettiin ajankohtaisista asioista kuten perhepäivistä, perhevalmennuksista ja vertaistuesta. Uutiskirjeen tilaajia hankkeella oli vuoden 2020 loppuun mennessä 112.

Materiaalit

Helminauha-hanke tuotti vuoden 2020 aikana lahjasoluhoidoissa oleville esitteen *Hei sinä lahjasoluilla lasta toivova* ja lapsen saaneille perheille esitteen *Meidän perhe - vinkkejä oman perheen tarinan kuvaamiseen*. Esitteet ovat ladattavissa hankkeen verkkosivuilta. Helminauha-hanke käännähti Simpukoista Helminauhaa -opasvihkosen ruotsiksi vuonna 2019, oppaan taitto ja painatus toteutettiin vuonna 2020.

5. Helminauha-hankkeen talous

Helminauha-hanke on saanut hankeavustusta STEA:lta vuonna 2020 128 000 euroa. Hankkeessa työskenteli kaksi kokoaikaista työntekijää, hankevastaava ja hankesuunnittelija. Elokuusta 2020 alkaen hankevastaava työskenteli 80 % työajalla.

Helminauha-hankkeessa toiminta on osallistujille ilmaista tai hyvin edullista. Perheet ovat joutuneet kustantamaan itse ainoastaan perhevalmennusten lounaat matkat. Vapaaehtoisten osallistuminen toimintaan korvataan matkakulujen ja ruokailujen osalta ja vapaaehtoisia on kiitetty yhteistyöstä kaksi kertaa vuodessa pienellä lahjalla.

Helminauha-hankkeen suurimmat kulut muodostuivat vuonna 2020 kahden kokoaikaisen työntekijän palkoista. Toisena toimintavuonna aloitettiin perhevalmennuksen verkkokurssin suunnittelutyö, jonka kustannukset jakaantuvat vuosille 2020 - 2021. Verkkovalmennuksen suunnittelu kilpailutettiin ja Helpot Kotisivut valittiin verkkovalmennuksen tekijäksi sekä edullisen hinnan että hankkeen verkkosivujen suunnittelusta saatujen hyvien kokemusten perusteella. Verkkosivujen käännökset ruotsiksi ja englanniksi toteutettiin vuonna 2020, mutta sivujen julkaisu tapahtuu verkkovalmennuksen pilotoinnin yhteydessä vuonna 2021. 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

Hankkeen toiminnan kehittämisessä, seurannassa ja arvioinnissa keskeisiä asioita ovat moninäkökulmaisuus, suunnitelmallinen palautteen keruu ja jatkuva itsearviointi. Hankkeen arvioinnin toteuttamiseksi on laadittu arviointisuunnitelma. Arviointi toteutetaan itsearviointina ja arviointia tehdään jatkuvasti suhteessa toiminnan tavoitteisiin ja sen vaikuttavuuteen. Hankkeen seurannan välineinä ovat hankepäiväkirja ja toimintasuunnitelman seuranta, tapahtumien, kohtaamisten ja verkkosivujen datan tilastointi, sekä kuukausi- ja talouspalaverit toiminnanjohtajan kanssa. Toiminnasta raportoidaan Simpukan viikkopalaverissa, hallituksen kokouksissa ja kehittämispäivissä. Hankkeen toisena toimintavuotena hankkeen toimintaa on kuvattu läpinäkyvästi hankkeen toiminnassa mukana olevalle kehittäjätiimille ja seurannan sekä arvioinnin tukena toimii hankkeen ohjausryhmä.

Hankkeen kehittämistyön tukena ovat kohderyhmiltä ja yhteistyökumppaneilta kerättävät toiveet ja tarpeet. Tätä tietoa kerätään kaikkiin toimintoihin osallistuvilta ja toimintoja toteuttavilta ammattilaisilta ja vapaaehtoisilta. Perhevalmennuksiin, perheleireille, verkkovertaistukeen, vertaisryhmiin, ammattilais- ja klinikkatapaamisiin ja vapaaehtoistehtäviin osallistuneilta kerätään palautetta suullisesti ja kirjallisesti jokaisen toteutetun toiminnan yhteydessä. Palautteet kirjataan ja analysoidaan, ja niiden pohjalta toimintaa kehitetään palvelemaan paremmin kohderyhmän tarpeita, esimerkiksi perhevalmennuksen sisältöjä ja toiminnallisia menetelmiä kehitetään jatkuvasti saatujen palautteiden perusteella.

7. Yhteenveto

Hankkeen toinen toimintavuosi käynnistyi hankesuunnitelman mukaisesti, mutta maaliskuusta 2020 lähtien koronapandemia vaikutti hankkeen toimintaan lähes koko toisen toimintavuoden ajan. Koronan suurin vaikutus hankkeen toimintaan oli toiminnan siirtäminen verkossa etänä toteutettavaksi Zoom.us-alustalla ja olemassa olevien toimintamuotojen muuttaminen etätoteutukseen soveltuvaksi.

Hankkeen toisen toimintavuoden aikana on tarjottu tietoa, tukea ja työkaluja lahjasoluilla lasta toivoville, lapsen saaneille ja heitä kohtaaville ammattilaisille sekä luotu rakenteita lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiinnuttamiseksi. Hankkeen toiminnasta saadut tulokset vahvistavat, että toiminnalle asetetut tavoitteet on saavutettu hankkeen toisena



toimintavuotena hyvin ja joiltain osin ne on myös ylitetty. Tavoitteiden toteutumista on edistänyt se, että toimintaa on kehitetty alusta alkaen kohderyhmän tarpeita kuunnellen ja kehittämistyössä on ollut mukana kokemuksen omaavista koostuva kehittäjätiimi. Vuoden 2020 aikana itsellisten naisten osuus toiminnassa on kasvanut huomattavasti ja heidän tuen tarpeisiin vastaaminen on edellyttänyt uusien tukimuotojen kehittämistä.

Hankkeen tavoitteena on tuottaa vanhemmille tietoa siitä, miksi lapsen alkuperään liittyvien kysymysten käsittely on tärkeää sekä lisätä vanhempien valmiuksia käsitellä omia lapsettomuuteen ja lapsen lahjasolualkuperään liittyviä tunteita ja ajatuksia. Perhevalmennuksiin osallistuneet vanhemmat kokivat hyötyneensä suuresti valmennuksista saamastaan tiedosta. He kokivat myös vanhemmuutensa ja normaaliuden kokemuksen vahvistuneen, sekä lapselle puhumisen helpottuneen. Perhevalmennusten arvosanaksi annettiin 4,5/5. Vertaiskeskusteluissa vanhemmat käsitelivät lapsettomuuskokemuksen ja lahjasoluilla perheellistymisen herättämiä tunteita kertomalla oman tarinansa vertaisille. Tämän koettiin helpottavan tunteiden käsittelyä ja ohjaavan avoimuuteen lähipiiriä kohtaan. Niin valmennuksiin kuin vertaistukitapaamisiin osallistuneet ovat kuvanneet, että vertaistukeen osallistuminen on vahvistanut kokemusta siitä ettei ole yksin (arvosana 4,5/5), ja että kaikenlaiset tunteet ovat sallittuja (arvosana 4,3/5).

Hankkeen tavoitteena on, että vanhemmat saavat valmiuksia käsitellä lapsen alkuperään liittyviä kysymyksiä yhdessä lapsen kanssa, sekä tietoa, tukea ja työkaluja, jotka edistävät heidän valmiuksiaan puhua lapselle hänen alkuperästään. Valmennukseen osallistuneet ovat sanoittaneet ymmärtäneensä, että lapsen on tärkeää tietää taustastaan varhain, että on monia tapoja puhua tästä lapselle, puhuminen on aina aikuisen vastuulla, ja siihen tulee valmistautua hyvin. Kahden vanhemman perheissä tiedostetaan, että puhuminen on molempien vastuulla. Vanhemmat ovat kuvanneet saaneensa konkreettisia keinoja puhua lapselle, näitä ovat mm. lastenkirjat ja arkiset tilanteet, joissa asia nousee luontevasti esiin. Tieto lapsen kehitysvaiheista koettiin helpottavan lapselle puhumista ja itselle sopivien sanojen löytämistä. Asioiden käsittely valmennuksessa vahvisti ja normalisoi perheen taustaa sekä vahvisti ja loi luottamusta omaa vanhemmuutta kohtaan (arvosana 4,7/5). Se, että vanhemmilla on valmiuksia puhua lapselle hänen taustastaan, ja että lapsi kokee taustatarinansa normaaliksi ja luonnolliseksi asiaksi, ennaltaehkäisee lapsen lahjasolualkuperään liittyvistä kysymyksistä johtuvia ongelmia perheissä ja pienentää lahjasolutaustaan liittyvää identiteettikriisin riskiä.

Vertaiskohtaamiset tuetulla lomalla ja perhelomalla vahvistivat perheiden välistä yhteisöllisyyttä ja erityisen tärkeänä vanhemmat kokivat lasten vertaiskohtaamiset. Perheiden tapaamisissa yhdistyvät helppous jutella vertaisten kanssa, samaistuminen muiden tilanteeseen ja lasten mahdollisuus muodostaa omia vertaisryhmiään. Perheiden kohtaamisissa vanhemmat sanoittivat toistuvasti, että luulivat olevansa ainut lahjasoluperhe ja tavattuun muita lahjasoluperheitä he huomasivat, että he ovat osa suurta joukkoa ja perheenä ihan normaali. Perheiden kohtaamisten arvosanaksi on annettu 4,4/5. Lasten ja



nuorten tuen tarpeita selvitetään tarkemmin vuoden 2021 aikana hankkeen jatkoa ajatellen.

Tuen tarjoamisen lisäksi hankkeen tavoitteena on tuottaa tietoa hankkeen toiminnasta kaikille lahjasoluhoidoissa oleville ja heitä kohtaaville ammattilaisille. Hanke onkin hyvin tunnettu kaikkien kohderyhmien keskuudessa. Verkkosivujen kävijämäärät osoittavat, että tarjolla olevan tiedon pariin on löydetty ja tietoa on haettu monipuolisesti. Vuoden aikana sivuilla on vierailut 10 000 kävijää ja katselukertoja on yli 30 000. Suurelle yleisölle tietoa tuotettiin neljässä lehtiartikkelissa. Kohderyhmälle tietoa hankkeesta tuotettiin neljän uutiskirjeen avulla. Tietoa on tuotettu myös kolmella verkkoluennolla ja osallistujat ovat kokeneet, että heitä ymmärretään ja tuetaan, he saivat vastauksia kysymyksiinsä ja tiedon avulla rohkaistuivat lähtemään lahjasoluhoidoihin. Verkkoluentojen koettiin antavan myös tukea omaan elämäntilanteeseen ja edistävän hyvinvointia, arvosanaksi osallistujat antoivat 4.4/5. Kaikki hankkeen tavoittamat ammattilaiset, jotka kohtaavat lahjasoluhoidoissa olevia, jakavat tietoa hankkeen toiminnasta suullisesti ja hankkeen esitteen avulla kaikille hoidoissa oleville. Ammattilaisten mukaan hankkeen tuottamasta tiedosta on ollut heille suuri hyöty, yhteistyön arvosanaksi on annettu 4.7/5. Lisäksi hanke luennoi hedelmöityshoitoalan ammattilaisille Suomen Fertiliteettiyhdistyksen päivillä ja järjesti lahjasoluneuvonnan ammattilaisille kolme verkostotapaamista, sekä tapasi hedelmöityshoitoklinikoiden väkeä. Neuvolapäivät peruuntuivat koronan vuoksi, ja suunniteltu pilottiyhteistyö Tampereen kaupungin neuvoloiden kanssa ei toteutunut hankkeesta riippumattomista syistä vuonna 2020, yhteistyö siirtyy vuoteen 2021.

Toiminta ei ole mahdollista ilman sitoutuneita vapaaehtoisia ja laadukasta vapaaehtoisten johtamista. Hankkeessa mukana olevat vapaaehtoiset ovat kuvanneet toiminnan vahvistaneen kokemusta vertaisuudesta, tunnetta siitä, että voi auttaa muita ja hyödyntää omaa asiantuntemusta oman ammattitaidon ja kokemuksen kautta. Arvosanaksi hankkeen ja vapaaehtoisten väliselle yhteistyölle on annettu 4.7/5. Lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiintuminen on pitkäjänteistä työtä, ja vaatii jatkuvaa koordinoitua, osallistamista ja ajantasaisen tiedon päivittämistä sekä asiantuntemusta. Ilman työntekijäresurssia tämä ei toteudu.

Hankkeen kolmas ja viimeinen toimintavuosi pitää sisällään toiminnan vakiinnuttamista, toiminnan vapaaehtoisresurssien sekä yhteistyöverkostojen vahvistamista ja jatkohankkeen hakemisen. Hankkeen toimintaan osallistuneiden suuri määrä ja toiminnan arvioinnista saadut hyvät tulokset ovat osoittaneet, että Helminauha-hankkeen tarjoamalle tiedolle ja tuelle on suuri tarve. 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.