



Vuosikertomus
2022



Sisältö

Johdanto	3
1. Helminauha-hankkeen toiminta 2022	4
2. Toiminnan sisältö ja toteutus	6
3. Verkostoyhteistyö	12
4. Tiedotus ja viestintä	14
5. Helminauha-hankkeen talous	16
6. Toiminnan seuranta ja arviointi	17
7. Yhteenveto	18



Johdanto

Helminauha-hanke on STEA:n (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen) rahoittama hanke, joka käynnistyi keväällä 2019. Hankkeen toinen kolmivuotiskausi käynnistyi alkuvuodesta 2022, rahoitus on olemassa vuoden 2024 loppuun saakka. Hankkeessa tarjotaan tietoa ja tukea lahjasolujen avulla lasta toivoville ja lahjasolujen avulla lapsia saaneille perheille, joita ovat parit, joilla on lapsettomuustausta, itselliset vanhemmat sekä sateenkaariperheet. Hanke palvelee lahjasoluperheiden lisäksi lahjasoluperheitä työssään kohtaavia ammattilaisia, lahjasoluperheiden läheisiä ja sukusolujen lahjoittajia. Uutena kohderyhmänä hankkeen kaudella 2022-2024 ovat lahjasolualkuiset henkilöt, joille kehitetään toimintaa ja tarjotaan tietoa sekä tukea.

Suomessa syntyy vuosittain noin 500 lasta lahjasolujen avulla. Syntyneiden tarkkaa määrää ei tiedetä tilastoinnin puutteellisuuden vuoksi. Vuonna 2020 hedelmöityshoitojen avulla syntyi noin 2400 lasta, mikä on noin 4,9 % kaikista lapsista Suomessa. Vuonna 2020 luovutetuilla sukusoluilla tehtyjen hoitojen osuus kaikista hoidoista oli 22,0 prosenttia ja vuoden 2021 ennakkotietojen mukaan 24,2 prosenttia, mikä on enemmän kuin koskaan aikaisemmin. (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. On tärkeää, että lapsi saa kasvaa tietoon lahjasolutaustastaan koko elämänsä ajan, näin taustasta tulee luonteva osa lapsen tarinaa ja se integroituu osaksi lapsen identiteettiä. Lahjasoluperheissä alkuperään liittyvät kysymykset ja niiden käsittely ovat läsnä koko elämän ajan, aktivoituen lapsen eri ikävaiheissa.

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 identiteettikriisin riskiä.

1. Helminauha-hankkeen toiminta 2022

Vuosi 2022 oli hankkeen neljäs ja tämän rahoituskauden ensimmäinen toimintavuosi. Hankkeessa toimittiin hankesuunnitelman mukaisesti. Työntekijät palasivat tekemään lähityötä kahtena päivänä viikossa. Hankkeen toiminta tapahtui vuonna 2022 pääosin verkon välityksellä mutta myös lähitapaamisia voitiin jo järjestää.

Helminauha-hankkeen neljäntenä toimintavuonna uutena kohderyhmänä olivat lahjasolualkuiset henkilöt, joista perustettiin kehittäjätiimi, johon kuuluu 10 täysi-ikäistä lahjasolualkuista henkilöä. Kehittäjätiimin kesken kehitettiin lahjasolualkuisille suunnattua toimintaa. Uutena toimintona kehitettiin perhevalmennuksen ohjaajakoulutus perhevalmennuksen käyneille vanhemmille. Koulutus tarjottiin vuoden 2023 alussa.

Helminauha-hankkeen neljäntenä toimintavuonna

- Toteutettiin yksi valmennus alle kouluikäisten lahjasolulasten vanhemmille, joilla on tahattoman lapsettomuuden kokemus, kaksi valmennusta sateenkaariperheille ja kaksi valmennusta itsellisille vanhemmille.
- Toteutettiin kaksi kasvokkaista Helminauha-tapaamista lahjasolutaustasta lapselle puhumisen teemalla.
- Järjestettiin kaksi tuettua lomaa MTLH:n kanssa, joista toinen kahden vanhemman perheille ja toinen itsellisten vanhempien perheille. Perheet järjestivät hankkeen tuella yhden viikonlopputapaamisen lahjasoluperheille.
- Vahvistettiin ja kehitettiin verkkovertaistukea ja vertaistapaamisia kasvokkain sekä etänä ja tuettiin vapaaehtoisia vertaistoimijoita.
- Perustettiin yksityinen Facebook-ryhmä lahjasolualkuisille.



- Kehitettiin perhevalmennuksen ohjaajakoulutusta ja osallistettiin vanhempia kehittämistyöhön.
- Jatkettiin toiminnan kehittämistä yhdessä kokemuksen omaavista vanhemmista koostuvan kehittäjätiimin kanssa.
- Perustettiin lahjasolualkuisten aikuisten kehittäjätiimi ja kehitettiin heille suunnattua toimintaa yhdessä.
- Tavattiin lahjasoluperheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia hankkeen koordinoimissa ammattilaisverkoston tapaamisissa ja tehtiin verkostoyhteistyötä.
- Järjestettiin asiantuntijavetoisia verkkoluentoja (8), joissa oli puhujina myös kokemuksenomaavia.
- Toteutettiin valtakunnallinen postituskampanja hedelmöityshoitklinikoille.
- Tuotettiin uutta suomenkielistä lahjasoluteemaista tietoa hankkeen kotisivuille.
- Toteutettiin kohderyhmälle kyselyt: mitä tietoa koulussa tarvitaan lahjasoluteemoista (13) ja geneettiset puolisisarukset (84) sekä toiminnan vaikuttavuuskysely (78).
- Perustettiin hankkeen @helminauhaperheet Instagram-tili tiedosta ja toiminnasta viestimiseen.

Helminauha-hankkeen neljäntenä toimintavuotena jäi toteutumatta:

- Yksi nais-miespareille suunnattu perhevalmennus
- Kasvokkaiset klinikkatapaamiset yksityisen ja julkisen sektorin hedelmöityshoitoklinikoilla.
- Hankkeen osallistuminen Neuvolapäiville ei toteutunut, koska tilaisuus järjestettiin etänä.
- Perhevalmennuksen ohjaajakoulutuksen toteutus siirtyi seuraavalle vuodelle.



2. Toiminnan sisältö ja toteutus

Hankkeen tavoitteena on tarjota tietoa, tukea ja työkaluja lahjasoluilla lasta toivoville, lapsen saaneille, lahjasolulutaustaisille henkilöille ja heitä kohtaaville ammattilaisille sekä luoda rakenteet lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiinnuttamiseksi. Hankkeen neljännen toimintavuoden arvioinnin pohjalta saadut tulokset vahvistavat, että asetetut tavoitteet on saavutettu hyvin ja osittain tavoitteet on myös ylitetty. Tavoitteiden toteutumista on edistänyt se, että toimintaa on kehitetty alusta alkaen kohderyhmän tarpeita kuunnellen ja kehittämistyössä on ollut mukana lahjasoluilla lapsen saaneista vanhemmista koostuva kehittäjätiimi sekä vuoden 2022 aikana perustettu lahjasolulutaustaisista aikuisista koostuva kehittäjätiimi. Vuonna 2022 lahjasolulutaustaiset henkilöt ovat olleet tuottamassa tietoa ja kertomassa kokemuksistaan heille suunnatun toiminnan kehittämiseksi.

2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus

Hankkeen neljäntenä toimintavuotena järjestettiin yhteensä viisi perhevalmennusta lahjasoluilla lapsen saaneille vanhemmille. Perhevalmennuksia järjestettiin nais-miespareille, itsellisille äideille ja sateenkaariperheille. Valmennukset olivat vuonna 2022 kolmen tapaamiskerran etävalmennuksia. Valmennukset sisältävät tutkimukseen perustuvaa asiantuntija- ja kokemustietoa lahjasolualkuperän merkityksestä perheessä ja toiminnallisia menetelmiä lapsettomuuteen ja lapsen lahjasolualkuperään liittyvien tunteiden ja ajatusten käsittelemiseen vertaisten kesken.

Kaikki vuoden 2022 perhevalmennukset toteutettiin etänä Zoom.us-alustalla kolmen tapaamiskerran toteutuksena. Perhevalmennus koostuu joko kahdesta 1,5 tunnin arki-illan tapaamisesta sekä yhden kokonaisen lauantain valmennuspäivästä tai kolmesta 2 tunnin arki-illan tapaamisesta. Perhevalmennuksiin osallistui vuonna 2022 yhteensä 49 vanhempaa. Valmennuksesta saadun palautteen mukaan valmennus palveli vanhempien tarpeita ja täytti sille asetetut tavoitteet erinomaisesti.

Vuoden 2022 aikana pilotoitiin kasvokkaisia Helminauhataapaamisia, eli lahjasolulutaustasta lapselle puhumisen iltoja. Helminauhataapaamisia järjestettiin kaksi, toinen Helsingissä ja toinen Tampereella, osallistujia oli yhteensä 20 aikuista ja kuusi lasta. Tapaamiset oli suunnattu lasta toivoville ja lapsen saaneille.



Kaikki perhevalmennuksiin ja lapselle puhumisen iltoihin osallistuneet vanhemmat kokivat saaneensa valmiuksia lahjasolutaustasta lapselle puhumiseen (N69) ja he saivat konkreettisia keinoja puhua lapselle eri kehitysvaiheissa. Vanhemmat saivat perhevalmennuksissa olennaista ja luotettavaa tietoa lahjasoluasioista(4,6/5) ja tietoa siitä, miksi lapsen alkuperän käsittely lapsen kanssa on tärkeää(4,9/5) ja tietoa lasten tiedon ja tuen tarpeista(4,3/5).

Perhevalmennusten ja Helminauhatapaamisten kokonaisarvosanaksi annettiin 4.6/5.

Olin erittäin tyytyväinen niin toteutukseen kuin myös sisältöön

Helpottaa tulevia haasteita ja antoi työkaluja lapsen kanssa keskusteluun.

Sain lohtua siitä, että muilla oli samanlaisia pohdintoja ja huolia. Sain eväitä lahjasolutaustasta puhumiseen ja myös siihen, milloin saa vaieta/ ei tarvitse puhua.

2.2 Hankkeen verkkosivut ja tiedon tuottaminen

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 2022 loppuun mennessä verkkosivuille tuotettiin ajankohtaista tietoa 50 kertaa, yhteensä katseluita oli 24 562. Eniten kävijöitä kiinnosti itsellisten äitien -sivut, lahjasoluhoidojen linjaukset julkisella sektorilla ja lahjasoluhoidot. Sivusta on tullut paljon positiivista palautetta ja ne ovat poikineet lukuisia yhteydenottoja niin lahjasoluperheiltä kuin myös heidän kanssaan työskenteleviltä ammattilaisilta sekä median edustajilta.

Vuonna 2022 hankkeen verkkosivuilla rakennetusta Helminauha-verkkovalmennuksesta löytyy itsenäisesti tehtäviä harjoituksia ja luettavaa lahjasoluilla lasta toivoville, raskaana oleville ja lapsen saaneille vanhemmille.

Keskustelupalsta sijaitsee Simpukan verkkosivuilla. Keskustelupalsta mahdollistaa anonyymien tuen nopeasti ja helposti, ja monille anonyymiteetti on edellytys vertaistukeen osallistumiselle. Keskustelupalsta siirtyy vuoden 2023 aikana Tukinetin alustalle.



Vuoden 2022 aikana tarjottiin Helminauha-hankkeen kohderyhmälle kahdeksan verkkoluentoa. Verkkoluennoille osallistui yhteensä 312 henkilöä ja niiden tallenteita katsottiin yhteensä 1073 kertaa. Verkkoluentojen kokonaisarvosanaksi annettiin 4,4 / 5. Verkkoluentojen teemat: Tietoa läheisille lahjasoluilla perheellistymisestä, Itsellisesti vanhemmaksi - aineksia itsellisen vanhemmuuden pohdintaan, Lahjasolutaustasta lapselle puhuminen kahden vanhemman perheessä, Sukusolujen lahjoittaminen - tietoa sukusolujen lahjoittamista pohtiville, Lahjasolualkuisten ajatuksia omasta taustastaan, Tahattoman lapsettomuuden kokemus ja lahjasoluilla lapsiperheellistyminen, Lahjasolutaustasta lapselle puhuminen itsellisen vanhemman perheessä.

Tietoa lahjasoluteemoista tuotettiin myös suurelle yleisölle. Valtamedia tuotti 8 julkaisua lahjasoluteemoista ja hanketta haastateltiin niihin.

Hankkeessa toteutettiin vuoden 2022 aikana 2 kyselyä. Toisen kyselyn avulla kerättiin tietoa lahjasoluperheiden kohtaamiseen kouluissa, vastaaja määrä 13. Tämän kyselyn pohjalta tuotettiin tietoa Monimuotoiset perheet koulussa oppaaseen. Toisen kyselyn avulla kerättiin tietoa vanhempien ajatuksista ja kokemuksista lahjasolualkuisten puolisisaruksista, vastaajamäärä 84. Kyselyyn vastanneista suurin osa oli aivan pienten lasten vanhempia, mistä johtuen vanhemmilla ei ollut vielä kokemusta aiheen käsittelystä lapsen kanssa. Keskeisenä ajatuksena vanhemmilla oli, että ensisijaisesti lapselle puhutaan siitä, että lapsi on lahjasolutaustainen ja tieto siitä, että saman lahjoittajan sukusoluilla on voinut syntyä lapsia muihinkin perheisiin kerrotaan lapselle ikätason mukaisesti.

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 sekä valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä, perhetapaamisissa sekä tuetulla lomalla. 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 yhteistyössä lahjasoluvanhemmista koostuvan kehittäjätiimin kanssa.



Vertaistukiryhmät

Helminauha-hankkeessa tarjottiin vuoden 2022 aikana vertaistukitapaamisia lahjasoluilla lasta toivoville ja lapsen saaneille, niin paikallisissa, kuin valtakunnallisissa ryhmissä. Kaikkia vertaistapaamisia ohjasi koulutettu vertaistoimija. Vertaistoimijoita toimi yhteensä 15, joista kaksi lopetti vapaaehtoistoiminnan vuoden aikana. Paikallisia jatkavia vertaisryhmiä olivat Tampereella itsellisten ryhmä lasta toivoville ja lapsen saaneille sekä Helsingissä Helminauha-ryhmä. Vuoden aikana käynnistyi uusia ryhmiä Espooseen Helminauha-ryhmä, Jyväskylään itsellisten vanhempien ryhmä, Turkuun itsellisten lapsitoiveryhmä ja Ouluun Helminauharyhmä. Valtakunnallisesti vertaistukea oli tarjolla kaikille avoimessa Helminauha-ryhmässä sekä odottavien olevien ryhmässä, joka toimii Simpukan koordinoimana.

Paikallisryhmien tapaamisia järjestettiin 21 kertaa ja valtakunnallisia tapaamisia 7. Osallistujia vertaistapaamisissa oli yhteensä 144 aikuista ja 52 lasta.

Verkkovertaistuki

Verkkovertaistukea on tarjolla suljetussa Helminauha Facebook-ryhmässä ja vertaischateissa Mieli Suomen Mielenterveys ry:n Tukinetin alustalla sekä Simpukan verkkosivuilla toimivalla keskustelupalstalla. Suljettuun Helminauha facebook-ryhmään kuului vuoden 2022 lopussa 1236 jäsentä, mikä on 243 enemmän kuin vuonna 2021. Helminauha facebook-ryhmää moderoivat ja ylläpitävät hanketyöntekijät sekä yksi vapaaehtoinen moderaattori. Helminauha-vertaischatteja järjestettiin 7 kertaa ja osallistujia oli yhteensä 23. itsellisten vanhempien vertaischatteja järjestettiin 17 kertaa ja osallistujia oli yhteensä 69. Kaikkiaan Helminauha-hankkeen vertaischatteja järjestettiin 24 ja osallistujia vertaischatiessa oli vuoden 2021 aikana 92 osallistujaa.

Helminauha-vertaischatteja vetää kolme koulutettua chat-ohjaajaa ja itsellisten vertaischattia kolme chat-ohjaaja. Vuoden 2022 aikana koulutettiin yksi uusi chat-ohjaaja.

Simpukan sivuilla toimivan keskustelupalstan lahjasoluryhmään liittyi vuoden aikana 36 uutta keskustelijaa. Helminauha-vertaischatissa ja keskustelupalstalla käytävät keskustelut mahdollistavat vertaistukeen osallistumisen anonyymisti.

UUTTA! Vuoden 2022 aikana perustettiin yksityinen Facebook-ryhmä lahjasolutaustaisille henkilöille, ryhmää moderoi yksi vapaaehtoinen. Ryhmään liittyi vuoden aikana 15 henkilöä.



Perhetapaamiset

Vuoden 2022 aikana Helminauha-hankkeen aktiiviset vanhemmat järjestivät hankkeen tuella yhden perhetapaamisen Enä-Sepän leirikeskuksessa. Hanke mainosti tapaamista verkkosivuillaan ja sosiaalisessa mediassa. Tapaamiseen osallistui 35 vanhempaa ja 31 lasta. Tapaamisessa vieraili kaksi psylogi, psykoterapeuttia ja he vastasivat vanhempien kysymyksiin lapsen lahjasolutaustaan liittyen. Vierailu koettiin hyvin mielekkääksi ja tarpeelliseksi.

Lainaus tapaamisen palautteista:

“Parhaiten tarjosi perheelle kivaa yhteistä sosiaalista tekemistä. Pois normaaleista kotikuvioista. Lisäksi saimme uusia kontakteja luotua ja toisaalta luennolta jäi muutama ajatus jatkoon.”

Tuettu loma

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry myönsi Simpukalle vuodelle 2022 kolme tuettua lomaa, joista yksi oli tarkoitettu kahden vanhemman lahjasoluperheille ja yksi yhden vanhemman lahjasoluperheille. Tuettu loma on nimeltään Voimaa vertaisuudesta, mikä tarkoittaa, että tuetulla lomalla on vertaisten vetämää ohjelmaa. Molemmille tuetulle lomalle osallistui vertaisperhe. Vertaisperheen kartoitus ja perehdytys tuetulle lomalle tapahtui Helminauha-hankkeen toimesta.

Kahden vanhemman lahjasoluperheiden tuettu loma oli Hotelli Kivitipussa 17.7.2022–22.7.2022. Lomalla oli mukana 12 perhettä, 22 aikuista 17 lasta. Itsellisten loma järjestettiin Ikifit kuntoutus Apilassa ja sinne osallistui 18 itsellistä vanhempaa ja 23 lasta.

Vertaisohjaajien ja muiden vapaaehtoisten koulutus ja tuki

Vertaistuen järjestäminen edellyttää vertaisina toimivien vapaaehtoisen aktivointia ja kouluttamista. Helminauha-hankkeen vertaistoimijoita koulutettiin yhdessä Simpukan vertatukikoordinaattorin kanssa etäkoulutuksissa ja uusia vertaistoimijoita Simpukan olemassa olevan verkossa toteutettavan starttikoulutuksen avulla.

Vuonna 2022 järjestettiin:

- Vertaisohjaajien starttikoulutus verkossa. Starttikoulutuksen suoritti vuoden 2022 aikana kaksi uutta Helminauha-vertaiseksi ryhtyvää.



- Chat-ohjaajien koulutus etänä, Helminauha-hankkeen vertaischatteihin kouluttautui yksi uusi chat-ohjaaja.
- Vertaistoimijoiden etäkoulutuspäivä ja Voimauttavan valokuvauksen työpaja kaikille Simpukan ja Helminauha-hankkeen vapaaehtoisille.

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 neljä videotapaamista 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. Neljäntenä toimintavuonna Helminauha-hankkeen työntekijät toteuttivat etäkoulutuksia AMK-oppilaitoksiin terveydenhuollon korkeakouluopiskelijoille. Koulutuksia järjestettiin kolme, niihi osallistui yhteensä 128 opiskelijaa.

Hanke toimi koordinaattorina monimuotoiset perheet verkoston puolesta varhaiskasvatustapaamissa, missä varhaiskasvatustapaamisten tuettiin tietoa lahjasoluperheiden kohtaamisesta varhaiskasvatuksessa. Hanke osallistui myös perheterapokongressiin, missä terapiatyön ammattilaiset saivat tietoa lahjasoluteemoista ja tahattomasta lapsettomuudesta.

Helminauha-hankkeen koollekutsuma lahjasoluhoidon parissa työskentelevistä ammattilaisista koostuva ammattilaisverkosto kokoontui vuoden 2022 aikana kaksi kertaa. Tapaamiset järjestettiin etänä Zoomissa ja niihin osallistui yhteensä 40 ammattilaista.



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 kolmantena vuonna järjestettiin kaksi ammattilaisverkoston tapaamista, joihin osallistui yhteensä 40 lahjasoluperheiden parissa työskentelevää lahjasoluneuvojaa ja klinikoilla työskentelevää hoitajaa. Klinikavierailuja ei vuoden 2022 aikana toteutettu, mutta niitä sovittiin useita vuodelle 2023.

Yhteistyöverkostot toimivat apuna hankkeen kehittämistyössä. Lisäksi hankkeen kehittämistyössä oli mukana vuoden aikana kaksi kertaa kokoontunut hankkeen 13 henkinen lahjasoluvanhemmista koostuva kehittäjätiimi. Uutena toiminana perustettiin lahjasolualkuisista aikuista koostuva kehittäjätiimi vanhempien kehittäjätiimin rinnalle. Lahjasolualkuiset tuottavat kokemustietoa sekä kehittävät ja arvioivat hankkeen toimintaa, heitä on toiminnassa mukana 10.

Yhteistyökumppanit vuonna 2022

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 Lapsettomuusklinikka Helsinki
- Aura Klinikka
- Gynova Klinikka

Lahjasoluneuvontaa tarjoavat terapeutit

- Ovumia Fertinova Tampere ja Helsinki
- Psykoterapiapalvelu Tunnetila
- Dextra lapsettomuusklinikka Helsinki



- Yliopistosairaaloiden lahjasoluneuvojat
- Felicitas Mehiläinen Helsinki
- Natale psykologipalvelut

Muut yhteistyökumppanit

- Adoptioperheet ry
- Kirkkohallitus ja evankelisluterilainen kirkko
- Folkhälsan
- Helsingin kaupunki, lapsiperhetyö
- Kumppanuusvanhemmaksi -hanke
- Lasten kesä ry
- Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry
- Mieli Suomen Mielenterveys ry, Tukinet
- Monimuotoiset perheet -verkosto
- Opinnäytetöiden tekijät
- PALKO, Palveluvalikoimaverkosto
- Pienperheyhdistys
- Sateenkaariperheet ry
- Suomen Fertilitteettiyhdistys ry
- Tampereen kaupunki
- Tampereen seudun sateenkaariperheet ry
- Yhden vanhemman perheiden liitto YVPL

Hankkeen toisena toimintavuoden aikana hankkeen toiminnassa oli mukana:

- 622 ammattilaista
- 79 vapaaehtoista
- 4307 lahjasoluilla lasta toivovaa tai lapsen saanutta
- 428 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 2022 olivat:

- lahjasoluhoidoissa olevat, hoitoja pohtivat ja lapsen saaneet vanhemmat
- lahjasolutaustaiset henkilöt
- Simpukan kohderyhmä laajasti
- lahjasoluperheitä kohtaavat ammattilaiset ja hedelmäityshoitoklinikat
- 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. Uutena viestintäkanavana perustettiin @helminauhaperheet Instagram-tili. 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 2022 loppuun mennessä verkkosivuille tuotettiin ajankohtaista tietoa 50 kertaa, yhteensä katseluita oli 24 562. Hankkeen sivuilta haettiin eniten tietoa itsellisesti lapsiperheellistymisestä, lahjasoluhoidojen linjauksista julkisella sektorilla, lahjasoluhoidoista sekä hankkeen ajankohtaisista tapahtumista ja vertaistuesta.

Hanke on hyvin tunnettu kaikkien kohderyhmien keskuudessa. Verkkosivujen kävijämäärät osoittavat, että tarjolla olevan tiedon pariin on löydetty ja tietoa on haettu monipuolisesti. Sivusta on tullut paljon positiivista palautetta ja ne ovat poikineet lukuisia yhteydenottoja niin lahjasoluperheiltä kuin myös heidän kanssaan työskenteleviltä ammattilaisilta sekä median edustajilta.

Sosiaalinen media

Helminauha-hankkeen omia sosiaalisen median viestintäkanavia ovat hankkeen Facebook-sivut, suljettu Helminauha Facebook-ryhmä sekä uutena kanavana oma Instagram-tili @helminauhaperheet. Näissä viestittiin viikoittain ajankohtaisista aiheista ja ohjattiin vierailemaan hankkeen verkkosivuilla. Viestinnässä hyödynnettiin myös Simpukan Instagram-tiliä, Facebook-sivuja ja Facebook-ryhmiä. Hankkeen oman Instagram-tili perustettiin maaliskuussa 2022, sinne tuotettiin 140 julkaisua ja seuraajia saatiin 784.

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 2022 aikana 4 lahjasoluaiheista artikkelia.

Media

Vuoden 2022 aikana mediassa käsiteltiin lahjasoluteemoja 8 artikkelissa, hanke välitti niihin neljä haastateltavaa. Media käsitteli etenkin itsellisesti lahjasoluilla perheellistymistä mutta



Helsingin Sanomat toteutti myös ison artikkelin lahjasolutaustaisen kokemuksista. Helminauha-hanke mainittiin Iltalehden, Iltasanomien, Helsingin Sanomien, Lännen Median Keski-suomalaisen, Iltalehden terveysterveys -lehden artikkeleissa sekä YLE:n verkkojulkaisuissa. Hankkeesta tehtiin yhteistyötä julkaisujen toimittajien kanssa antamalla asiantuntijatietoa ja tarjoamalla haastateltavia (4).

Uutiskirjeet

Helminauha-hankkeen uutiskirje lähetettiin vertaisohjaajille, ammattilaisille ja muille uutiskirjeen tilanneille viisi kertaa vuoden 2022 aikana. Uutiskirjeessä tiedotettiin ajankohtaisista asioista kuten hankkeessa tuotetusta uudesta tiedosta, perhevalmennuksista ja vertaistuesta. Uutiskirjeen tilaajia hankkeella oli vuoden 2022 loppuun mennessä 259, vuonna 2021 määrä oli 227.

5. Helminauha-hankkeen talous

Helminauha-hanke on saanut hankeavustusta STEA:lta vuonna 2022 111 200 € euroa. Hankkeessa työskenteli kaksi koko-aikaista työntekijää. Tammikuun ajan 1.1.-31.1.2022 hankkeessa ainoana työntekijänä toimi vain hankevastaava, hän aloitti hankkeessa tässä positiossa 1.1.2022. Hankkeen toinen työntekijä, eli uusi hankesuunnittelija aloitti hankkeessa 1.2.2022.

Helminauha-hankkeessa toiminta on osallistujille ilmaista tai hyvin edullista. Perheet ovat joutuneet kustantamaan itse viikonlopun mittaisten perhetapaamisten ja tuettujen lomien osallistumismaksut. Vapaaehtoisten osallistuminen toimintaan korvataan matkakulujen ja ruokailujen osalta ja vapaaehtoisia on kiitetty yhteistyöstä kaksi kertaa vuodessa pienellä muistamisella.

Helminauha-hankkeen suurimmat kulut muodostuivat vuonna 2022 kahden koko-aikaisen työntekijän palkoista. 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 viikkopalavereissa, hallituksen kokouksissa ja kehittämispäivissä. Hankkeen neljäntenä toimintavuotena hankkeen toimintaa on kuvattu läpinäkyvästi hankkeen toiminnassa mukana oleville kehittäjätiimeille.

Hankkeen kehittämistyön tukena ovat kohderyhmiltä ja yhteistyökumppaneilta johdonmukaisesti kerättävät palautteet ja niiden analysointi. 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. Kohderyhmään kuuluvia osallistetaan kehittämistyöhön jouhevasti ja heidän toiveitaan kuullaan toiminnan kehittämisessä.



7. Yhteenveto

Hankkeen neljäs toimintavuosi käynnistyi hankesuunnitelman mukaisesti. Suurin osa toiminnoista järjestettiin etänä Zoom.us-alustalla, ja toimintaa kehitettiin edelleen etänä toteutettavaksi mutta osa toiminnoista pystyttiin myös järjestämään kasvokkaisina tapaamisina.

Hankkeen tavoitteena on tuottaa vanhemmille tietoa, joka vahvistaa valmiuksia puhua lapselle lahjasolusta sekä lahjasolualkuisille tietoa oman taustan käsittelyyn ja tarjota kaikille kohderyhmille vertaiskohtaamisia. Tulosten perusteella hankkeelle asetettuihin tavoitteisiin on päästy hyvin.

Vuoden 2022 aikana juurrutettiin kaikkea aiemmin kehitettyä ja kehitettiin täysin uutta toimintaa lahjasolualkuisille sekä perhevalmennuksen ohjaajakoulutusta vanhemmille. Itsellisten naisten tiedon tarve ja määrä toiminnassa on jatkanut kasvuaan, heille tarjottiin oma tuettu loma, uusia vertaisryhmiä käynnistyi 2 ja toteutettiin pysyvä verkkoluento psykologin kanssa. Itselliset vanhemmat kokevat hankkeen tiedon ja tuen korvaamattomaksi. Media tuotti itsellisyydestä artikkeleita (6).

Kaikki perhevalmennuksiin ja lapselle puhumisen iltoihin osallistuneet vanhemmat kokivat niiden vahvistaneen valmiuksia puhua lapsen kanssa lahjasolusta, he saivat hyödyllistä tietoa ja konkreettisia keinoja (4.6/5). Vertaisten kanssa jaetut kokemukset normalisoivat omaa lapsiperheellistymisen tapaa ja perhemuodosta puhumisen tapa vahvistui etenkin itsellisillä vanhemmilla ja sateenkaariperheillä. Vertaistoimintaan ja verkkoluennoille osallistuneet lahjasoluhoidoista pohtivat kertoivat niiden vahvistaneen halua ja rohkeutta aloittaa lahjasoluhoidot. Hankkeen tarjoama yksilöllinen tuki puhelimitse, sähköpostilla ja kasvokkain (90) koettiin hyödylliseksi (95%) ja se vahvisti hoidoissa etenemistä ja validoi haastavia tunteita. Tuetuilla lomilla ja perhetapaamisissa vahvistui niin vanhempien kuin lastenkin vertaisuus. Lahjasoluteemojen käsittely ja



vertaisten kanssa oleminen koettiin omaa perhettä normalisoivaksi ja tärkeäksi yhteisöllisyyden kokemukseksi lapsille, kokonaisarvosana (4.2/5).

Lahjasolualkuiset aikuiset olivat hankkeen uusi kohderyhmä ja heistä muodostettu kehittäjätiimi(10) koordinoitiin kehittämään heille suunnattua tietoa ja tukea.

Lahjasolualkuiset kokivat toiminnan erittäin mielekkääksi ja itselleen tukea tarjoavaksi, kokonaisarvosana 4.8/5. Lahjasolualkuisten kanssa toteutettiin kokemusluento, joka oli niin suosittu, etteivät kaikki mahtuneet paikalle(N100), kokonaisarvosana 4.5/5 ja kaikki toivovat luentoja lisää. Lahjasolualkuisten ja psykoterapeutin kanssa kehitettiin lahjasolualkuisille suunnattua ammatillisesti ohjattua ryhmää, toteutus keväällä 2023.

Tuen tarjoamisen lisäksi hankkeen tavoitteena on tuottaa ajankohtaista tietoa kaikille kohderyhmilleen. Verkkosivuilla tarjottavan tiedon lisäksi tiedon tuottoa lisättiin perustamalla 3/2022 lahjasoluteemainen IG-tili, jonka seuraajamäärä kasvoi 784 henkilöön. Some mahdollistaa nopean tiedon tuottamisen ja madaltaa kynnystä yhteydenottoihin. Verkkosivuilta tietoa haetaan tasaisesti etenkin hoitojen kriteereistä ja toiminnasta, katseluita yli 24 000 ja uusia käyttäjiä yli 10 000.

Kouluihin tuotettiin uutta tietoa vanhemmille(N13) toteutetun kyselyn avulla, kohdattiin varhaiskavatuksen (N360) ja terapiatyön ammattilaisia(N70) messuilla. Klinikkoille lähetettiin klinikkapaketti(34). Tietoa tuotettiin kahdeksalla verkkoluennolla. Osallistujat kokivat saaneensa niistä itselleen hyödyllistä tietoa 4.5/5, osallistujia oli 312 ja tallenteita katsottiin yhteensä 1519 kertaa, kokonaisarvosana 4.5/5. Suurelle yleisölle tietoa tuotettiin kahdeksassa lehtiartikkelissa. Kohderyhmälle tietoa hankkeesta tuotettiin neljän uutiskirjeen avulla ja Simpukan jäsenille neljässä Simpukka-lehden artikkelissa. Ammattilaisyhteistyö vahvistui, hankkeen koordinoimia tapaamisia 2, hanke koetaan tärkeänä yhteistyökumppanina. Toiminta mahdollistuu sitoutuneiden vapaaehtoisten avulla(79), heille tarjotaan tehtävään tukea ja he kokevat tehtävän hyvin merkitykselliseksi.