



Vuosikertomus
2023



Sisältö

Johdanto	3
1. Helminauha-hankkeen toiminta 2023	4
1.1 Helminauha-hankkeen viidentenä toimintavuonna toteutetut toiminnot	4
2. Toiminnan sisältö ja toteutus	7
2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus	7
2.2 Perhevalmennuksen ohjaajakoulutus	8
2.4 Tiedon tuottaminen	10
2.5 Vertaistukitoiminta ja sen kehittäminen	11
2.6 Ammattilaisten koulutus	13
3. Verkostoyhteistyö	14
4. Tiedotus ja viestintä	17
5. Helminauha-hankkeen talous	19
6. Toiminnan seuranta ja arviointi	20
7. Yhteenveto	21



Johdanto

Helminauha-hanke on STEA:n (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen) rahoittama hanke, joka käynnistyi keväällä 2019. Vuosi 2023 oli hankkeen toisen kolmisvuotiskauden toinen toimintavuosi. Hankkeella on rahoitus vuoden 2024 loppuun saakka. Toiminnalle haetaan kohdennettua yleisavustusta, eli AK-avustusta keväällä 2024, jotta toiminnasta saataisiin pysyvää hankerahoituksen päätyttyä.

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 lahjasoluilla alkunsa saaneet henkilöt, joille kehitetään toimintaa ja tarjotaan tietoa sekä tukea. Tietoa tarjotaan myös sukusolujen lahjoittajille.

Suomessa syntyi pitkään vuosittain noin 500 lasta lahjasoluhoidojen avulla. Vuonna 2019 heitä syntyi Suomessa 543, ja vuonna 2021 vastaava luku oli 776, mikä on 177 lasta enemmän. Lahjasoluilla alkunsa saaneiden lasten määrät ovat siis kasvussa. Syntyneiden tarkkaa kokonaislukua ei tiedetä tilastoinnin puutteellisuuden vuoksi, mutta lahjasoluilla alkunsa saaneita arvioidaan olevan Suomessa noin 15 000.

Vuonna 2021 hedelmöityshoitojen avulla alkunsa saaneita lapsia syntyi 2883, mikä oli 6,1 % kaikista syntyneistä lapsista. Vuonna 2021 luovutetuilla sukusoluilla tehtyjen hoitojen osuus kaikista hoidoista oli 23,8 prosenttia ja vuoden 2022 ennakkotietojen mukaan 32,4 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 lahjasolustaustastaan 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 2023

Vuosi 2023 oli hankkeen viides ja tämän rahoituskauden toinen toimintavuosi. Hankkeessa toimittiin hankesuunnitelman mukaisesti. Työntekijät tekivät pääsääntöisesti lähityötä kahtena päivänä viikossa ja etätyötä kolmena. Hankkeen toiminta tapahtui vuonna 2023 verkossa ja kasvokkaisia tilaisuuksia järjestettiin runsaammin valtakunnallisesti.

Helminauha-hankkeen viidentenä toimintavuonna uutena toimintana toteutettiin perhevalmennuksen ohjaajakoulutus, johon osallistui kahdeksan vanhempaa. Heillä on alle kouluikäisiä lahjasoluhoidoilla alkunsa saaneita lapsia. Uutena toimintana toteutettiin myös ammatillisesti ohjattu vertaisryhmä lahjasoluilla alkunsa saaneille henkilöille ja tarjottiin heille vertaistukea etänä. Hanke vieraili vuoden aikana lähes kaikille hedelmöityshoitoklinikoilla, mikä vahvisti jo valmiiksi hyvää ammattilaisten kanssa tehtävää yhteistyötä.

1.1 Helminauha-hankkeen viidentenä toimintavuonna toteutetut toiminnot

- Järjestettiin viikonlopun mittainen perhevalmennusten ohjaajakoulutus
- Toteutettiin viisi perhevalmennusta: yksi valmennus alle kouluikäisten lahjasolulasten vanhemmille, joilla on tahattoman lapsettomuuden kokemus, kaksi



valmennusta sateenkaariperheille ja kaksi valmennusta itsellisille vanhemmille. Sateenkaariperheiden valmennukset toteutuivat täysin vertaistoimijoiden vetämänä.

- Toteutettiin seitsemän kasvokkaista Helminauha-tapaamista lahjasolutaustasta lapselle puhumisen teemalla eri paikkakunnilla.
- Järjestettiin kaksi tuettua lomaa MTLH:n kanssa, joista toinen kahden vanhemman perheille ja toinen itsellisten vanhempien perheille, mukana vapaaehtoisia vertaisperheitä.
- Järjestettiin viikonlopun mittainen perheleiri yhteistyössä Lasten Kesä ry:n kanssa, mukana vapaaehtoisia vertaisperheitä.
- Toteutettiin yhteistyössä psykoterapeutin kanssa ammatillisesti ohjattu vertaisryhmä lahjasoluilla alkunsa saaneille aikuisille ja tarjottiin heille vertaistukea etänä.
- Vahvistettiin ja kehitettiin verkkovertaistukea ja vertaistapaamisia kasvokkain sekä etänä ja tuettiin vapaaehtoisia vertaistoimijoita. Perustettiin uusia vertaisryhmiä eri paikkakunnille.
- Tarjottiin lahjasoluilla alkunsa saaneille aikuisille vertaistukea valtakunnallisesti etänä Zoomissa.
- Jatkettiin toiminnan kehittämistä yhdessä kokemuksen omaavista vanhemmista ja lahjasoluilla alkunsa saaneista aikuisista koostuvien kehittäjätiimien kanssa. Toteutettiin heidän kanssa ensimmäinen yhteinen työpaja.
- Tavattiin lahjasoluperheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia hankkeen koordinoimissa ammattilaisverkoston tapaamisissa ja tehtiin verkostoyhteistyötä sekä kohdattiin ammattilaisia ammattilaispäivillä (messut).
- Vierailtiin kaikissa hedelmöityshoitoja tarjoavissa yliopistosairaaloissa (5) ja kymmenellä yksityisellä klinikalla, tavattiin 145 hoitojen parissa työskentelevää ammattilaista.
- Järjestettiin asiantuntijavetoisia verkkoluentoja (4), joissa oli puhujina myös kokemuksenomaavia.
- Järjestettiin lahjasoluhoidojen parissa toimivien ammattilaisten kanssa kolme yleisötilaisuutta, joissa oli puhujana hankevastaava sekä lahjasoluhoidojen parissa työskenteleviä ammattilaisia.
- Toteutettiin lahjasoluteemainen Helminauha-podcast, jossa on kuusi jaksoa ja



yhdeksän vierasta.

- Toteutettiin valtakunnallinen postituskampanja hedelmöityshoitklinikoille.
- Tuotettiin uutta suomenkielistä lahjasoluteemaista tietoa hankkeen kotisivuille ja @helminauhaperheet Instagram-tilille.
- Käännätettiin lahjasolutaustasta lapselle puhumisen oppaat ruotsiksi ja englanniksi
- Vahvistettiin yhteistyötä Kumppanuusvanhemmaksi -hankkeen kanssa ja kehitettiin etäkoulutus neuvola- ja perhetyön ammattilaisille, toteutus keväällä 2024.
- Toteutettiin kaksi koulutusta sairaanhoitajaopiskelijoille (AMK), toisessa oli mukana lahjasoluilla lapsen saanut vanhempi.
- Perustettiin kerran viikossa toimiva neuvontapuhelin ja tehtiin erilaisten yhteydenottojen pohjalta palveluohjausta.

Helminauha-hankkeen viidentenä toimintavuotena jäi toteutumatta tai toteutettiin toisin kuin hankesuunnitelmaan oli kirjattu:

- Yksi nais-miespareille suunnattu perhevalmennus jäi toteutumatta
- Suunnitelmana oli toteuttaa toinen ammatillisesti ohjattu ryhmä lahjasoluilla alkunsa saaneille, se ei toteutunut.
- Neuvolapäiviä ei toteutettu, neuvolakohtaukset jäivät toteutumatta.
- Verkkoluentojen määrää karsittiin ja niiden tilalla toteutettiin Helminauha-podcast
- Lahjasoluilla alkunsa saaneiden oppaan toteutus siirtyi vuodelle 2024, jotta siihen saadaan kattavasti tietoa ja voidaan valmistautua vuoteen 2026.



2. Toiminnan sisältö ja toteutus

Hankkeen tavoitteena on tarjota tietoa, tukea ja työkaluja lahjasoluilla lasta toivoville, lapsen saaneille, lahjasolulautaisille henkilöille ja heitä kohtaaville ammattilaisille sekä luoda rakenteet lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiinnuttamiseksi. Hankkeen viidennen 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 lahjasolulautaisista aikuisista koostuva kehittäjätiimi. Kehittäjätiimit tekivät ensimmäistä kertaa yhteistyötä vuoden 2023 aikana. Vuonna 2023 lahjasolulautaiset henkilöt ovat olleet tuottamassa tietoa ja kertomassa kokemuksistaan heille suunnatun toiminnan kehittämiseksi.

2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus

Hankkeen viidentenä toimintavuotena järjestettiin yhteensä viisi perhevalmennusta lahjasoluilla lapsen saaneille vanhemmille. Valmennukset sisältävät tutkimukseen perustuvaa asiantuntija- ja kokemustietoa lahjasolualkuperän merkityksestä perheessä ja toiminnallisia menetelmiä lapsettomuuteen ja lapsen lahjasolualkuperään liittyvien tunteiden ja ajatusten käsittelemiseen vertaisten kesken.

Perhevalmennuksia järjestettiin nais-miespareille, itsellisille äideille ja sateenkaariperheille. Valmennukset olivat vuonna 2023 kahden, kolmen tai neljän tapaamiskerran etävalmennuksia. Vuonna 2023 perhevalmennuksia vetivät myös hankkeen kouluttamat vertaisohjaajat. Vapaaehtoiset vertaisohjaajat vetivät hanketyöntekijöiden kanssa yhden itsellisten ja yhden nais-miesparien valmennuksen sekä itsekseen kaksi sateenkaariperheiden valmennusta. Erityisesti vertaisohjaajien läsnäolo koettiin merkitykselliseksi.

Kaikki vuoden 2023 perhevalmennukset toteutettiin etänä Zoom.us-alustalla kahden, kolmen tai neljän tapaamiskerran toteutuksena. Perhevalmennus koostuu joko kahdesta 1,5 tunnin arki-illan tapaamisesta sekä yhden kokonaisen lauantain valmennuspäivästä tai kolmesta/ neljästä 2 tunnin arki-illan tapaamisesta. Perhevalmennuksiin osallistui vuonna 2023 yhteensä 38 vanhempaa. Valmennuksesta saadun palautteen mukaan valmennus palveli vanhempien tarpeita ja täytti sille asetetut tavoitteet erinomaisesti.



Vuoden 2023 aikana toteutettiin kasvokkaisia Helminauhataapaamisia, eli lahjasolutaustasta lapselle puhumisen iltoja. Helminauhataapaamisia järjestettiin seitsemän eri paikkakunnilla: Tampereella, Helsingissä ja Turussa sateenkaariperheille, Kuopiossa itsellisille vanhemmille ja kahden vanhemman perheille, Jyväskylässä ja Tampereella itsellisille vanhemmille. Osallistujia oli yhteensä 60 aikuista ja 20 lasta. Tapaamiset oli suunnattu lasta toivoville ja lapsen saaneille.

Kaikki perhevalmennuksiin ja lapselle puhumisen iltoihin osallistuneet vanhemmat kokivat saaneensa valmiuksia lahjasolutaustasta lapselle puhumiseen (Ng8) ja he saivat konkreettisia keinoja puhua lapselle eri kehitysvaiheissa. Vanhemmat saivat perhevalmennuksissa olennaista ja luotettavaa tietoa lahjasoluasioista (4,5/5) ja tietoa siitä, miksi lapsen alkuperän käsittely lapsen kanssa on tärkeää(4,6/5) ja tietoa lasten tiedon ja tuen tarpeista(4,4/5).

Perhevalmennusten ja Helminauhataapaamisten kokonaisarvosanaksi annettiin 4,5/5.

Mahtava sisältö ja toteutus!

Valmennus antoi työkaluja lapselle lahjasolutaustasta puhumiseen sekä toi tietoon materiaalia sitä varten.

Sain hyviä eväitä lahjasolutaustasta kertomiseen lapselle ja läheisille, sekä kunnioittamaan puolison ja omia rajoja sekä yksityisyyttä asian suhteen.

2.2 Perhevalmennuksen ohjaajakoulutus

Helminauha-hankkeen ensimmäinen perhevalmennuksen ohjaajakoulutus järjestettiin Tampereella 27.-29.1.2023. Koulutukseen osallistui yhteensä **8 vanhempaa ja 3 lasta**, kolme sateenkaariperheen vanhempaa, neljä nais-miesparien vanhempaa (joista yksi pariskunta) ja yksi itsellinen vanhempi.

Koulutuksessa tarjottiin tietoa perhevalmennusten sisälläistä, vertaisohjaajana toimimisesta sekä mahdollistettiin erilaisten valmennuksen osioiden ohjaamisen harjoittelu pienryhmissä. Koulutus koettiin todella hyväksi ja toimivaksi kokonaisuudeksi, etenkin hyvänä pidettiin sitä, että koulutus oli kasvokkainen.

Koulutuksen jälkeen vertaisohjaajat vetivät perhevalmennuksia ja lahjasolutaustasta lapselle puhumisen tilaisuuksia seuraavasti: kaksi vertaisohjaajaa veti kaksi estevalmennusta sateenkaariperheille ja yhden lapselle puhumisen illan, kaksi vertaisohjaajapariskuntaa vetivät perheleireillä lapselle puhumisen työpajoja, yksi vertaisohjaajaa veti hanketyöntekijöiden kanssa pareina nais-miespareille ja itsellisille vanhemmille suunnatut perhevalmennukset.



Koulutuksen kokonaisarvosanaksi annettiin 4,7.

Koulutuksella on iso vaikutus. toi varmuutta perhevalmennuksen vetämiseen ja varmistusta tiedon sisäistämiseen. Innolla odotan että pääsee vetämään ensimmäisen kerran ryhmää.

2.3 Ammatillisesti ohjattu vertaisryhmä lahjasoluilla alkunsa saaneille aikuisille

Vuonna 2023 toteutettiin ensimmäistä kertaa lahjasoluilla alkunsa saaneiden aikuisten ammatillisesti ohjattu suljettu vertaisryhmä. Ryhmä tarjosi lahjasolutaistaisille tietoa, joka auttaa heitä lahjasolusta käsittelemässä, mahdollisuuden tavata vertaisiaan sekä tilaisuuden käsitellä lahjasolualkuperään liittyviä tunteita ja ajatuksia vertaisten kanssa.

Ryhmä toteutettiin maaliskuussa 2023 yhteistyössä psykologi, psykoterapeutti Sanna Pikku-Pyhällön kanssa, toisena ohjaajana toimi Helminauha-hankkeen hankevastaava Jenni Huhtala. Ryhmään osallistui 6 lahjasolustaista aikuista.

Toteutus oli hybridi: yhteensä 5 tapaamista, kolme etätapaamista (3x2h) ja yksi lähitapaaminen (4h), lisäksi viides etätapaaminen kuukausi ryhmän päättymisen jälkeen.

Etenkin vertaiskeskustelut koettiin merkityksellisiksi, osin siksi että niiden avulla osallistujat huomasivat, että eivät ole kokemuksensa kanssa yksin ja osin siksi, että ne herättivät näkemään lahjasoluteemoja eri näkökulmista, kun kuuli myös erilaisia kokemuksia.

Ryhmä koettiin hyvin merkitykselliseksi ja ryhmän vaikutusten kokonaisarvosanaksi annettiin 4,7/5.

Ryhmästä saatu vertaistuki oli äärimmäisen merkityksellistä. Vaikka oman taustan kanssa on suht sinut, on tärkeää, että ympärillä on myös muita ihmisiä keiden kanssa puhua aiheesta ja jakaa kokemuksia.

Todella iso vaikutus. Asioiden käsittely muiden saman kokeneiden kanssa auttoi paljon ymmärtämään omia reaktioita ja toi vahvennusta ja oikeutusta omille välillä ikävillekin tunteille. Olen nyt enemmän sinut asian kanssa ja mahdollisesti jatkossa yritän avoimemmin asiasta muillekin puhua.



2.4 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 2023 loppuun mennessä verkkosivuille tuotettiin ajankohtaista tietoa 40 kertaa, yhteensä katseluita oli 12 567. Eniten kävijöitä kiinnostivat itsellisten äitien -sivut, lahjasoluhoidojen linjaukset julkisella sektorilla ja lahjasoluhoidot. Sivusta tulee toistuvasti positiivista palautetta niin lahjasoluperheiltä kuin heitä kohtaavilta ammattilaisilta.

Anonyymi keskustelupalsta siirtyi vuoden 2023 aikana Tukinetin alustalle ja toimii siellä nimellä keskusteluryhmä.

Vuoden 2023 aikana tarjottiin Helminauha-hankkeen kohderyhmälle viisi verkkoluentoa. Verkkoluennoille osallistui yhteensä 118 henkilöä ja niiden tallenteita katsottiin yhteensä 749 kertaa. Verkkoluentojen kokonaisarvosanaksi annettiin 4,4 / 5. Verkkoluentojen teemat: Lahjasoluilla lapsiperheeksi itsellisesti, lahjasoluilla lapsiperheeksi puolisoina, hedelmöityshoidot julkisella sektorilla, lahjasolutaustaisten kokemuksia ja kysy psykologilta. Kaksi viimeistä luentoja jäivät hankkeen sivuille pysyvästi katsottavaksi.

Hanke toteutti hedelmöityshoitoklinikka Felicitas Mehiläisen kanssa kaksi yleisötilaisuutta ja Terapiatalo Tunnetilan kanssa yhden yleisötilaisuuden. Niissä tarjottiin asiantuntijatietoa, tietoa hankkeen toiminnasta ja mahdollistettiin vertaiskeskusteluja. Osallistujia oli yhteensä 132 .

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

Hankkeessa toteutettiin vuoden 2023 lahjasoluteemainen podcast. Siinä oli kuusi jaksoa j ayhteensä yhdeksän vierasta. Vieraana oli yksi lääkäri, kaksi terapeuttia, yksi munasolulahjoittaja ja yhteensä viisi lahjasoluilla alkunsa saanutta henkilöä. Podcast on kuunneltavissa ilmaiseksi Youtubessa ja Spotifyssa, yhteensä kuunteluita oli vuoden aikana 1846.



2.5 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 2023 aikana vertaistukitapaamisia lahjasoluilla lasta toivoville ja lapsen saaneille paikallisissa kasvokkain kokoontuvissa ryhmissä. Kaikkia vertaistapaamisia ohjasi koulutettu vertaistoimija. Vertaistoimijoita toimi yhteensä 23. Paikallisia, jatkavia vertaisryhmiä olivat Helminauha-ryhmät Espoossa, Helsingissä ja Oulussa, itsellisten lapsen saaneiden ryhmä Jyväskylässä, itsellisten lapsitoiveellisten ryhmä Turussa, sekä itsellisten lasta toivovien ja lapsen saaneiden ryhmä Tampereella. Uusia vuoden aikana käynnistyneitä ryhmiä olivat Helminauha-ryhmät Kuopuissa ja Tampereella, itsellisten lasta toivovien ja lapsen saaneiden ryhmät Hämeenlinnassa ja Lahdessa, sekä itsellisten lapsitoive-ryhmä Jyväskylässä. Valtakunnallisesti vertaistukea oli tarjolla kaikille avoimessa Helminauha-ryhmässä.

Vertaisryhmien tapaamisia oli vuoden aikana yhteensä 32, ja niihin osallistui 209 aikuista ja 60 lasta.

Valtakunnallisia vertaistapaamisia Zoomissa ei pidetty vuoden aikana ollenkaan, eikä niistä ei tullut myöskään kyselyjä kohderyhmältä. Vaikuttaa siltä, että korona-ajan jälkeen kasvokkainen vertaistuki miellyttää osallistujia enemmän.

Verkkovertaistuki



Verkkovertaistukea oli tarjolla Helminauhan yksityisessä Facebook-ryhmässä sekä anonyymeissa vertaischateissa ja ryhmäkeskusteluissa MIELI Suomen Mielenterveys ry:n Tukinet-alustalla. Facebookin yksityiseen Helminauha-ryhmään kuului vuoden 2023 lopussa 1395 jäsentä, mikä oli 159 enemmän kuin vuonna 2022. Facebook-ryhmää moderoivat ja ylläpitivät hanketyöntekijät sekä yksi vapaaehtoinen moderaattori. Helminauha-hankkeen vertaischatteja järjestettiin vuoden aikana yhteensä 23 kertaa, ja niissä oli 98 osallistujaa. Chateista 9 oli Helminauha-vertaischatteja, joissa oli 38 osallistujaa, ja 14 oli itsellisten chatteja, joissa oli yhteensä 60 osallistujaa.

Sekä Helminauha-vertaischatteja että itsellisten chatteja ohjasi kumpaakin kolme koulutettua chat-ohjaajaa. Itsellisten ohjaajista yksi piti chatteja yksinään, toiset kaksi yhdessä. Nämä kaksi jäivät kevätkauden 2023 lopuksi toistaiseksi tauolle.

Tukinetissä avatussa anonyymissa Helminauha-vertaiskeskustelussa oli vuoden 2023 päätteeksi 57 osallistujaa.

Perheleiri, Hauho

Syyskuussa 2023 järjestettiin yhdessä Lasten Kesä ry:n kanssa lahjasoluperheiden perheleiri Hauholla. Hanke mainosti leiriä verkkosivuillaan ja sosiaalisessa mediassa. Leirille osallistui 25 vanhempaa ja 20 lasta. Leirillä vapaaehtoinen vertaisperhe piti aikuisille osallistujille vertaiskeskusteluja samalla, kun Lasten Kesä ry:n ohjaajat järjestivät lapsille omaa ohjelmaa. Leiriä keuhuttiin palautteissa monin, ylistävin sanoin, minkä takia jo syksyllä 2023 päätettiin, että leiriyhteistyötä Lasten Kesä ry:n kanssa tulnaisiin jatkamaan myös vuonna 2024.

Tuettu loma

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry myönsi Simpukalle vuodelle 2023 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, jotka Helminauha-hanke rekrytoi ja perehdytti.

Kahden vanhemman lahjasoluperheiden tuettu loma oli 3.-8.7.2023 Ikifit kuntoutus Apilassa Kangasalla. Lomalle osallistui 18 aikuista ja 19 lasta. Itsellisten loma järjestettiin 9.-14.7.2023 Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä, ja sille osallistui 20 aikuista ja 25 lasta.

Vertaisohjaajien ja muiden vapaaehtoisten koulutus ja tuki



Vertaistuen järjestäminen edellyttää vertaisina toimivien vapaaehtoisen aktivointia ja kouluttamista. Jokainen vertaisohjaajaksi haluava aloittaa tekemällä verkossa starttikoulutuksen. Lisäksi vuoden aikana järjestetään vertaisille ja kaikille vapaaehtoisille koulutuksia.

Vuonna 2023 järjestettiin:

- **Vertaisohjaajien starttikoulutus verkossa.** Koulutus on jatkuvasti avoin verkkolomake. Starttikoulutuksen suoritti vuoden 2023 aikana kymmenen uutta Helminauha-hankkeen vertaisohjaajaa.
- Chat-ohjaajien koulutus etänä yhdessä Tukinetin työntekijöiden kanssa. Helminauha-hankkeen vertaischatteihin ei saatu vuonna 2023 yhtään uutta chat-ohjaajaa.
- **Keväälle 2023** järjestettiin Simpukan ja Helminauhan vertaistoimijoiden koulutuspäivää, mutta se jouduttiin perumaan, kun ilmoittautumisia ei tullut riittävästi. Syksyllä järjestettiin kaikkien Simpukan ja Helminauhan vapaaehtoisten koulutuspäivä, johon osallistui molempien vapaaehtoisia.

Helminauha-vertaistukiryhmien toimintaa tuettiin tarjoamalla ryhmien vetäjille säännöllistä koulutusta, materiaalia ryhmänohjaamiseen, taloudellista ja käytännön tukea tapaamistenjärjestelyissä, sekä Facebook-keskusteluryhmä ryhmänohjaajien keskinäiselle tuelle. Hankesuunnittelija tarjosi henkilökohtaista tukea ja ohjausta uusien vertaistukiryhmien käynnistämiseen ja uusille vapaaehtoistoimijoille. Vertaisohjaajille tarjottiin neljä videotapaamista Zoom-alustalla Simpukan työntekijöiden ja muiden vertaisohjaajien kohtaamisiin.

2.6 Ammattilaisten koulutus

Lahjasoluperheiden tukeminen edellyttää myös heitä kohtaavien ammattilaisten kouluttamista perheiden tarpeista ja erityiskysymyksistä. Viidentenä toimintavuonna Helminauha-hankkeen työntekijät toteuttivat etäkoulutuksia AMK-oppilaitoksiin terveydenhuollon korkeakouluopiskelijoille. Koulutuksia järjestettiin kaksi ja niihin osallistui yhteensä 60 opiskelijaa.

Hanke osallistui kolmille ammattilaismessuille: varhaiskavatusmessut, perhekeskuskonferenssi ja työterveyspäivät. Päivillä kohdattiin 560 ammattilaista ja jaettiin tietoa lahjasoluilla lapsiperheellistymisestä.



Helminauha-hankkeen koollekutsuma lahjasoluhoidojen parissa työskentelevistä ammattilaisista koostuva ammattilaisverkosto kokoontui vuoden 2023 aikana kaksi kertaa. Tapaamiset järjestettiin etänä Zoomissa ja niihin osallistui yhteensä 40 ammattilaista.

2.7 Palveluohjaus

Hankkeessa käynnistettiin kerran viikossa toimiva puhelinneuvonta ja sen lisäksi kohderyhmiä tuettiin sähköpostitse. Yhteydenottoja tuli vuoden aikana yhteensä: 86, puhelimitse (milloin vain)10, puhelinajalla 22, sähköpostilla 43, yhteydenottolomakkeella 11

Yhteydenottojen teemat: Lahjasoluhoidot, julkinen, yksityinen ja yleensä 28. Kysymykset joita pohdittiin: lähtisikö hoitoihin, hoitokriteerit, miten puhua lähipiirille, saako olla parisuhteessa jos lähtee itsellisenä hoitoihin, 45+ ikäisenä hoitoihin lähteminen. Hedelmöityshoidot, julkinen, yksityinen ja yleensä 9. Kysymykset joita pohdittiin: hoitojen linjaukset, mitä tukea saatavissa, mitä hoidoissa tapahtuu, vaikuttaako mt-diagnosi

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 toteutettiin valtakunnallisesti ja hanke vieraili seuraavilla klinikoilla: Oulussa OYS, Mehiläinen Felicitas ja Gynova, Tampereella TAYS ja Ovumia Fertinova, Helsingissä HUS, Felicitas Mehiläinen ja Dextra, Turussa TYKS ja Felicitas Mehiläinen, Jyväskylässä Ovumia ja Sairaala Novan synnytys- ja fertiliteettiosastot, Kuopiossa KYS ja Ovumia sekä Terapiatalo Tunnetila. Kohdattu ammattilaisia oli yhteensä 145.

Yhteistyötä tehtiin tiivistäin myös Sateenkaariperheet ry:n Kumppaanuusvanhemmaksihankeeseen kanssa, Yhden vanhemman perheiden liiton kanssa, Helsingin kaupungin lapsiperheiden sosiaaliohjauksen sekä Monimuotoiset perheet -verkoston kanssa.



Yhteistyöverkostot toimivat apuna hankkeen kehittämistyössä. Lisäksi hankkeen kehittämistyössä oli mukana hankkeen kehittäjätiimit, molempien kehittäjätiimien kanssa tavattiin vuoden aikana etnä sekä kasvokkain. Kehittäjätiimissä toimiminen koetaan hyvin merkitykselliseksi vapaaehtoistehtäväksi.

Hanke koetaan ammattilaisten osalta merkittävänä tietolähteenä ja lisäresurssina: "Hanke on suorastaan ammattilaisten työpari ja säästää aikaa ja rahaa, kun asiakkaille voi antaa kotitehtäväksi tutustua sivustoon ja materiaaleihin."

Yhteistyökumppanit vuonna 2023

Hedelmöityshoitoklinikat, jotka tarjoavat lahjasoluhoidoja

- TAYS lapsettomuuspoliklinikka
- HUS donor-tiimi
- OYS lisääntymislääketieteen yksikkö
- KYS naistentautien poliklinikka
- TYKS naistentautien poliklinikka
- Felicitas Mehiläinen, Oulu, Helsinki, Kuopio
- Dextra Lapsettomuusklินิกka Helsinki
- Aura Klinikka
- Gynova Klinikka
- Ovumia Fertinova Tampere, Helsinki, Jyväskylä, Kuopio

Lahjasoluneuvontaa tarjoavat terapeutit

- Ovumia Fertinova Tampere ja Helsinki
- Terapiatalo Tunnetila
- Yliopistosairaaloiden lahjasoluneuvojat
- Felicitas Mehiläinen Helsinki
- Natale psykologipalvelut

Muut yhteistyökumppanit

- Adoptioperheet ry
- 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:

- 749 ammattilaista
- 90 vapaaehtoista
- 4906 lahjasoluilla lasta toivovaa tai lapsen saanutta
- 469 lahjasoluilla alkunsa saanutta



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 2023 olivat:

- lahjasoluhoidoissa olevat, hoitoja pohtivat ja lapsen saaneet vanhemmat
- lahjasolutaustaiset henkilöt
- 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 oman Instagramtilin @helminauhaperheet, 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 2023 loppuun mennessä verkkosivuilla tuotettiin ajankohtaista tietoa 40 kertaa, yhteensä katseluita oli yli 12 000. Hankkeen sivuilta haettiin edellisten vuosien tapaan 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 Instagram-tili @helminauhaperheet, hankkeen Facebook-sivut, suljettu Helminauha Facebook-ryhmä. Näissä viestittiin viikoittain ajankohtaisista aiheista ja ohjattiin vierailemaan hankkeen verkkosivuilla. Viestinnässä hyödynnettiin myös Simpukan Instagram-tiliä, Facebook-sivuja ja Facebook-ryhmiä. Hankkeen Instagram-tilin seuraajien määrä kasvoi, seuraajia 1080, julkaisuja 143 ja huippujulkaisut (4) tavoittivat 16000 seuraajaa. Helminauha FB-ryhmän jäsenet (N1395) kokivat saaneensa tietoa lahjasoluteemoista(4,5/5, N28). Julkaistiin lahjasoluteemaiset tiedotteet(2), ja mediassa 10 lahjasoluteemaista julkaisua. Oppaiden käännätys:ruotsi ja englanti.

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 2023 aikana 6 lahjasoluaiheista artikkelia.

Media

Vuoden 2023 aikana mediassa käsiteltiin lahjasoluteemoja 10 artikkelissa, hanke välitti niihin



neljä haastateltavaa. Media käsitteli etenkin itsellisesti lahjasoluilla perheellistymistä, mutta Image käsitteli teemaa myös yleisesti vanhemman kokemuksen kautta. Helminauha-hanke mainittiin Aamulehden, Forssan lehden, Keski-Suomalaisen, Imagen, Kodin Pellervo, Satakunnan Kansan, Etelä-Suomen sanomien, Etelä Saimaan sanomissa.

Hanke tuotti kaksi tiedotetta STT-infoon: Lahjasolutaustaisten oikeudesta kasvaa tietoon taustaan ja THL:n hedelmöitushoitotilastoista.

Uutiskirjeet

Helminauha-hankkeen uutiskirje lähetettiin vertaisohjaajille, ammattilaisille ja muille uutiskirjeen tilanneille neljä kertaa vuoden 2023 aikana. Uutiskirjeessä tiedotettiin ajankohtaisista asioista kuten hankkeessa tuotetusta uudesta tiedosta, perhevalmennuksista ja vertaistuesta. Uutiskirjeen tilaajia hankkeella oli vuoden 2023 loppuun mennessä 276, vuonna 2021 määrä oli 259.

5. Helminauha-hankkeen talous

Helminauha-hanke on saanut hankeavustusta STEA:lta vuonna 2023 129 000 euroa.

Ajalla 1.1. - 31.12.2023 hankkeessa toimi kaksi työntekijää: hankevastaava ja hankesuunnittelija. Hankevastaava teki koko vuoden 100% työaika. Hankesuunnittelija oli poissa ajalla 6.3.-2.4.2023 ja teki 50% työaika ajalla 3.4. - 31.5.2023.

Helminauha-hankkeessa toiminta on osallistujille ilmaista tai hyvin edullista. Perheet ovat joutuneet kustantamaan itse viikonlopun mittaisten perheleirin, Simpukan jäsenet saivat osallistumiseen alennuksen sekä 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 2023 kahden 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 toimintasuunnitelman seuranta, tapahtumien, kohtaamisten ja verkkosivujen datan tilastointi, sekä kuukausi- ja talouspalaverit toiminnanjohtajan kanssa. Toiminnasta raportoidaan Simpukan viikkopalavereissa, hallituksen kokouksissa ja kehittämissäpäivissä. 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 viides toimintavuosi käynnistyi hankesuunnitelman mukaisesti. Suurin osa Toimintaa järjestettiin etänä Zoom.us-alustalla mutta myös paljon kasvokkaisina tilaisuuksina ympäri Suomen.

Hankkeen tavoitteena on tuottaa vanhemmille tietoa, joka vahvistaa valmiuksia puhua lapselle lahjasolulutaustasta sekä lahjasolualkuisille tietoa oman taustan käsittelyyn ja tarjota kaikille kohderyhmille vertaiskohtaamisia.

Tulosten perusteella hankkeelle asetettuihin tavoitteisiin on päästy hyvin. Vuoden aikana vertaistukea toiminnan kautta sai yli 800 vanhempaa ja lahjasolulutaustaista henkilöä ja ammattilaisia kohdattiin 790.

Vuoden 2023 aikana vahvistettiin kaikkea aiemmin kehitettyä ja järjestettiin täysin uutta toimintaa lahjasolulutaustaisille aikuisille, tuotettiin Suomen ensimmäinen lahjasoluluteemainen Helminauha-podcast sekä toteutettiin ensimmäinen perhevalmennuksen ohjaajakoulutus vanhemmille ja tarjottiin lapselle puhumisen tilaisuuksia kasvokkain eri kaupungeissa.

Kaikki perhevalmennuksiin ja lapselle puhumisen tilaisuuksiin osallistuneet vanhemmat(N109) kokivat niiden vahvistaneen valmiuksia(5/5) puhua lapsen kanssa lahjasolulutaustasta, he saivat hyödyllistä tietoa ja konkreettisia työkaluja (4.6/5). "Vaikutus on merkittävä, valmennuksessa sain työkaluja käsitellä lahjasolulutaustasta puhumisesta sekä lapselle että muille ihmisille." Helminauhassa tuotettu lapselle puhumisen opas on koettu merkityksellisenä apuna lapselle puhumiseen. Vapaaehtoiset vertaisohjaajat vetivät hanketyöntekijöiden kanssa kaksi valmennusta, itseksensä kaksi ja toteuttivat lapselle puhumisen työpajat perheleirillä. Vertaisohjaajat ovat merkittävä lisäresurssi hanketyöntekijöille ja osallistujat kokevat heidän läsnäolon tärkeäksi.



"Oli tärkeää, että myös ohjaajat olivat vertaisia."

Lahjasolutaustaisille(N6) pilotoitiin ammattillisesti ohjattua vertaisryhmää yhdessä psykoterapeutin kanssa. Ryhmä oli osallistujille hyvin merkityksellinen vertaistuellinen kokemus ja se auttoi jäsentämään lahjasolustausta ja identiteettiin liittyviä ajatuksia ja tunteita(4,8/5).Pilotista saatua tietoa ja kokemuksia voidaan hyödyntää lahjasolustaisten tuen kehittämisessä ja kehitystyö sen osalta jatkuu.

Hankkeen tarjoama yksilöllinen tuki puhelimitse, sähköpostilla ja kasvokkain (86) koettiin hyödylliseksi (95%) ja se vahvisti hoidoissa etenemistä ja validoi haastavia tunteita. Hankkeessa käynnistettiin neuvontapuhelin(2h/1krt/vko), johon oltiin yhteydessä(N22) herkemmin erityisemmissä kysymyksissä ja kiitosta annettiin siitä, että sai rauhassa pohtia asioita ammattilaisen kanssa.

Helminauha-podcastissa (6 jaksoa ja 9 vierasta) tuotettiin tietoa lahjasoluilla alkunsa saaneiden kokemuksista ja asiantuntiatietoa lapselle puhumisesta. Ensimmäistä kertaa Suomessa lahjasoluilla alkunsa saaneet kertoivat kokemuksistaan siitä, ettei heille ole puhuttu omasta taustasta. Vanhemmat saivat podcastista tietoa siitä, miksi puhuminen on tärkeää ja lahjasolustaaiset saivat vertaiskokemuksia. Podcast on saavutettava tietolähde ja sitä kuunneltiin neljän kuukauden aikana 1846krt.

"Podcast herätti entistä enemmän tiedostamaan sitä, miltä lahjasolustausta lapsesta voi tuntua ja miten tärkeää puhuminen on."

Sosiaalisen median (seuraajat 2475) ja uutiskirjeiden tilaajien (N276), verkkoluentojen (N867) lisäksi tietoa haetaan aktiivisesti hankkeen kotisivuilta ja se koetaan luotettavaksi ja olennaista tietoa kokoavaksi, uusia käyttäjiä 3600 ja sivun katseluita 12500.

Ammattilaisyhteistyö vahvistui kasvokkaisissa klinikkatapaamisissa (N145), messuilla (N560) ja ammattilaisverkostossa(N40). Hanke koetaan merkittävänä tietolähteenä

"Hanke on suorastaan ammattilaisten työpari ja säästää aikaa ja rahaa, kun asiakkaille voi antaa kotitehtäväksi tutustua sivustoon ja materiaaleihin."



Vertaistapaamisissa, perheleireillä ja chateissa vahvistui niin lasten kuin vanhempienkin vertaisuus. Ne koetaan tärkeänä voimavarana ja omaa kokemusta validoivana (kokonaisarvosana 4,7/5).

Laadukas ja laaja toiminta mahdollistuu sitoutuneiden vapaaehtoisten avulla (N90), heille tarjotaan tehtävään tukea ja he kokevat tehtävän hyvin merkitykselliseksi.



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 lahjasolustaustasta, 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. Klinikoidille 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.