

VIRTUAALISTA VERTAISTUKEA UNIHALVAUKSIA KOKEVILLE

Jenni Salmela

Opinnäytetyö, kevät 2010

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsinki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

TIIVISTELMÄ

Salmela, Jenni. Virtuaalista vertaistukea unihalvauksia kokeville. Helsinki, kevät 2010, 58 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Helsinki. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Unihalvaus on vaaraton nukkumiseen liittyvä häiriötila, joka voi aiheuttaa kokijalleen ahdistusta ja stressiä. Unihalvauksia kokevien on vaikea löytää tietoa kyseisestä ilmiöstä, sillä suurin osa tutkimustiedosta on englanniksi. Tiedon ja tuen hankala saatavuus lisäävät unihalvauksia kokevien stressiä ja voivat johtaa haitallisiin käsityksiin unihalvausten alkuperästä. Unihalvauksia kokeva voi luulla olevansa psyykkisesti sairas tai selittää unihalvausten aikana koettuja hallusinaatioita ylluonnollisilla tulkinnoilla.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli perustaa verkkosivut, jotka tarjoavat unihalvauksia kokeville tietoa ja mahdollisuuden yhteiseen keskusteluun. Produktion kohderyhmänä ovat ensisijaisesti unihalvauksia kokevat henkilöt, mutta myös unihalvauksia kokevien läheiset sekä sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöt voivat hyötyä sivuista. Idean opinnäytetyöhön sain omasta elämästäni, sillä olen kokenut unihalvauksia säännöllisesti teini-ikäisestä saakka ja olisin voinut aikanaan hyötyä unihalvauksia käsittelevistä verkkosivuista.

Opinnäytetyöni perusajatus on, että tiedon ja vertaistuen saaminen voivat lievittää unihalvauksia kokevan stressiä ja ahdistusta. Tiedon saaminen vähentää kokemusten alkuperään liittyvää epävarmuutta ja antaa selityksen oudoille kokemuksille. Vertaisilta unihalvauksia kokeva saa tukea ja tietoa, jonka avulla kokemusten käsittely on helpompaa. Unihalvauksia kokevista koostuva verkkoyhteisö muistuttaa siitä, ettei kukaan ole yksin kokemustensa kanssa. Yhdessä tieto ja vertaistuki auttavat unihalvauksia kokevaa hyväksymään kokemukset osaksi elämää.

Verkkosivut julkaistiin syksyllä 2009 ja ne sijaitsevat osoitteessa www.unihalvaus.com. Sisältö koostuu seitsemästä välilehdestä ja keskustelupalstasta, jonne vierailijan tulee liittyä jäseneksi käydäkseen keskustelua. Keskustelupalstalla on säännöt, joita keskustelijan tulee noudattaa. Ensimmäisen puolen vuoden aikana verkkosivuilla vieraili yli 2 200 henkilöä. Verkkoyhteisöön liittyi 23 jäsentä, jotka keskustelivat 40 viestin verran.

Tiedon puutteesta johtuen unihalvaukset ovat jääneet melko tuntemattomaksi ilmiöksi. Verkkosivut antavat mahdollisuuden lisätä ilmiön tunnettavuutta, sillä ne ovat ainoat unihalvauksia käsittelevät verkkosivut suomenkielellä. Unihalvauksista on tehty vain yksi kotimainen tutkimus, jossa ongelmaksi nousi unihalvauksia kokevien hankala tavoitettavuus. Verkkosivut voivatkin toimia jatkossa paikkana, josta unihalvauksia kokevia tavoittaa tutkimuskäyttöön.

Asiasanat: unihalvaus, vertaistuki, verkkoyhteisö

ABSTRACT

Salmela, Jenni. Online Peer Support for People Affected by Sleep Paralysis. 58 p., 2 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2010.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services.
Degree: Bachelor of Social Services.

Sleep paralysis is a harmless sleeping disorder. It was difficult to find information on the subject and most people experiencing the phenomenon lacked ways to communicate with each other. The phenomenon could lead to stress and anxiety. In some cases sleep paralysis increased stress and they began to resent sleeping. Insufficient information could lead to harmful concepts about the origin of sleep paralysis. Some people even thought that they were falling mentally ill.

The thesis was a production, which produced a website discussing sleep paralysis. The website is in Finnish and located at www.unihalvaus.com. The aim of the production was to provide information on sleep paralysis for the people experiencing the phenomenon. In addition, the website serves as an online community with a possibility to discuss sleep paralysis on the message board. Other visitors including health care professionals can also benefit from the website. The idea for the website came from my own experiences with sleep paralysis.

The website is based upon the idea that information and peer support could relieve the stress caused by sleep paralysis. People experiencing sleep paralysis can benefit from the study because it provides valuable information in Finnish and the opportunity to discuss the concept of sleep paralysis. Peer support groups can help people to relate to the experiences and remind that the people are not alone with their experiences.

The website was established in 2009. Over the course of six months over 2200 people visited the website and 23 visitors registered as a member. The content of the website consists of information and an online discussion group. The members of the online community have to accept the rules that have been laid out for the discussion.

It is a challenge to seek visitors for the webpage who do not identify sleep paralysis although they experience it. These web users could benefit from the website, as lack of information usually increases stress. Ideally, the website will increase general knowledge of sleep paralysis and raise discussion on the phenomenon.

Keywords: sleep paralysis, online community, peer support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 UNIHALVAUS	7
2.1 Unihalvausten sosiaaliset seuraukset	9
2.2 Unihalvauksia kokevien tuen tarve	10
2.3 Unihalvaukset ja psyykkinen stressi	12
3 VERTAISTUKI	14
3.1 Yhteisöt ja sosiaalinen tuki	15
3.2 Virtuaaliset yhteisöt	17
3.3 Virtuaalinen vertaistuki	18
3.4 Tutkimuksia keskustelupalstojen vertaistuesta	19
4 PRODUKTION LÄHTÖKOHDAT	21
4.1 Unihalvaukset Internetissä	21
4.2 Produktion tavoitteet ja kohderyhmä	23
5 PRODUKTION KÄYNNISTÄMINEN	25
5.1 Informatiivinen toteutus	25
5.2 Keskustelupalstan toteutus	29
5.3 Verkkosivujen markkinointi.....	31
6 PRODUKTION ARVIOINTI	33
6.1 Kävijämäärät	33
6.2 Verkkosivujen tarjoama tieto	37
6.3 Verkkosivujen tarjoama vertaistuki	38
7 LOPUKSI.....	43
7.1 Pohdintaa production tekemisestä	43
7.2 Pohdintaa production teemoista.....	44
LÄHTEET	47

LIITE 1: Verkkosivujen sisältö

LIITE 2: Lehdistötiedote

1 JOHDANTO

Internet on antanut ihmisille uusia mahdollisuuksia etsiä tietoa. Erilaisten aiheiden ympärille perustetuissa verkkoyhteisöissä vaihdetaan tietoa ja kokemuksia. Samoja asioita kokeneet ihmiset ovat näiden muutosten myötä saaneet uusia mahdollisuuksia keskustella heitä yhdistävästä asiasta. Verkkoyhteisöt tavoittavat vertaisia maantieteellisistä rajoista riippumatta ja antavat mahdollisuuden keskustella asioista tarvittaessa anonyymisti.

Olen saanut unihalvauksia 14-vuotiaasta lähtien. Kokemuksieni vuoksi tiedän, että unihalvaukset voivat aiheuttaa kokijalleen paljon tarpeetonta stressiä ja ahdistusta. Unihalvauksia kokeva tarvitsee aikaa pystyäkseen hyväksymään kokemukset osaksi elämää. Liian usein tämä prosessi pitkittyy, johtuen tiedon hankalasta saatavuudesta. Moni unihalvauksia kokeva joutuu odottamaan vuosia saadakseen selityksen ja nimen kokemuksilleen. Unihalvauksista on vaikea puhua läheisille, sillä unihalvaukset ovat pysyneet pitkään varsin tuntemattomana ilmiönä.

Yritin aikanaan etsiä tietoa unihalvauksista Internetistä ja muistan olleeni hämmästynyt, kun en löytänytkaan unihalvauksiin keskittyviä verkkosivuja. Vuosien myötä olen huomannut, etteivät unihalvaukset ole saavuttaneet suuren yleisön tietoisuutta, eikä tietoa unihalvauksista ole juurikaan saatavilla. Siitä huolimatta tapaan jatkuvasti ihmisiä, jotka kertovat saaneensa myös unihalvauksia. Kun opinnäytetyöni aiheen valinta tuli ajankohitaiseksi, halusin tehdä unihalvauksista verkkosivut osana sosionomin tutkintoani.

Opinnäytetyöni on produktio, jonka tarkoituksena oli perustaa unihalvauksia käsittelevät verkkosivut. Produktioni tarjoaa unihalvauksia kokeville luotettavaa tietoa ja mahdollisuuden keskusteluun vertaisten kanssa. Verkkosivujen tarjoaman tiedon ja tuen on tarkoitus lievittää unihalvauksiin liittyvää stressiä ja ahdistusta. Unihalvauksia kokevista koostuva verkkoyhteisö muistuttaa, ettei kukaan ole yksin kokemustensa kanssa.

Verkkosivujen ensisijainen kohderyhmä on unihalvauksia kokevat henkilöt, mutta niistä voivat hyötyä myös unihalvauksia kokevien läheiset tai sosiaali- ja terveysalan ammatti-

laiset. Tulevaisuudessa verkkoyhteisöä voi hyödyntää tutkimustarkoituksiin, sillä Suomessa on tähän mennessä julkaistu vain yksi unihalvauksia käsittelevä tutkimus. On toivottavaa, että ajan kanssa verkkosivut lisäävät suuren yleisön tietoisuutta unihalvauksista.

Unihalvaukset ovat yllättävän yleinen ilmiö siitä huolimatta, että ne ovat Suomessa varsin huonosti tunnettu ilmiö. Verkkosivujen myötä unihalvauksia kokevilla on ensimmäistä kertaa mahdollisuus saada kokemuksistaan luotettavaa tietoa suomeksi, sekä keskustella muiden unihalvauksia kokevien kanssa. Toivottavasti mahdollisimman moni unihalvauksia kokeva hyötyy tästä mahdollisuudesta.

2 UNIHALVAUS

Unihalvaus on nukahtamisen tai heräämisen yhteydessä esiintyvä tila, jonka aikana nukkuja ei kykene liikuttamaan vartaloaan. Kokemuksen aikana nukkujan mieli on hereillä, mutta ainoastaan hengitys ja silmänliikkeet ovat hallittavissa. Unihalvaus kestää joitakin minuutteja ja päättyy kunnes nukkuja havahtuu itsestään hereille. Kokemus voi keskeytyä myös toisen henkilön kosketuksesta tai puhuttelusta. (Lee-Chiong Jr 2005, 424.) Paniikki, kauhu ja pelko ovat tavallisia unihalvauksen aikana koettuja tunteita, joita voi olla vaikea kontrolloida. Erilaisia hallusinaatioita, kuten näköhavaintoja, kuuloharhoja tai tuntoaistimuksia voi esiintyä unihalvauksen aikana. Useimmiten ne ovat luonteeltaan ahdistavia ja nukkujan turvallisuutta uhkaavia, mutta pidempään unihalvauksia kokeneilla hallusinaatiot voivat olla miellyttäviä kokemuksia. (Terillon & Marques-Bonham 2001, 99–100, 115.)

Unihalvaus yllättää tavallisesti selällään nukuttaessa. Vartalo käy raskaaksi kunnes nukkuja huomaa ettei vartalon liikuttaminen tai puhuminen ole enää mahdollista. Rinnan päällä tuntuu painetta ja hengittäminen käy vaikeaksi. Nukkuja saattaa kuulla voimakkaita mekaanisia ääniä ja tuntea, että huoneessa on jotain pahantahtoista tai että pian tapahtuu jotain paha. Harhat valoista, varjoista, musiikista ja puheesta ovat tavallisia. Ahdistus voi tiivistyä yliluonnolliseksi olennoiksi tai huoneeseen tunkeutuneeksi henkilöksi, joka tekee nukkujalle paha tai käyttäytyy muuten uhkaavasti. Useimmat yrittävät keskeyttää kokemuksen esimerkiksi liikuttamalla sormenpäitään tai varpaitaan. Huone voi näyttää vääristyneeltä ja siellä voi olla ylimääräisiä tavaroita tai asioita, jotka eivät sinne kuulu. Joissakin tapauksissa nukkuja tuntee leijuvansa tai irtaantuvansa ruumiistaan katonrajaan ja pidemmälle. (Terillon & Marques-Bonham 2001, 99–100.)

Arviolta 40–50 % terveistä henkilöistä saa ainakin kerran elämässään unihalvauksen. Yksittäiset kokemukset ovat lyhytkestoisia ja pelottavuudestaan huolimatta harmittomia kokemuksia. Narkolepsia on harvinainen unihäiriö, jonka oireisiin kuuluvat voimakas väsymys ja tahaton nukahtelu. Näiden oireiden lisäksi noin 40 % narkoleptikoista saa säännöllisesti unihalvauksia. (Hallikainen 1991, 70.) Lääketieteellinen termi narkolepsiasta erillään tapahtuville unihalvauksille on *Isolated Sleep Paralysis*, joka on suomennettu termiksi *itsenäinen unihalvaus* (Hyyppä & Partinen 1985, 133). Joillakin henki-

löillä on taipumus saada unihalvauksia säännöllisesti. Säännöllisiä unihalvauksia on lääketieteessä kutsuttu termillä *Recurrent Isolated Sleep Paralysis*, jota vapaasti suomennettuna voisi kutsua termillä *toistuva itsenäinen unihalvaus*. Itsenäiset unihalvaukset toistuvina kokemuksina ovat harvinaisia, mutta aiheuttavat paljon harmia kokijalleen. (Terillon & Marques-Bonham 2001, 98.)

Kehon halvaantuminen on tavallinen aivojen reaktio REM-univaiheen aikana, jolloin ihminen näkee unta. Mekanismin tarkoitus on suojella nukkuvaa henkilöä, jotta tämä ei nouse toimimaan uniensa mukaan ja loukkaa itseään. Unihalvaus on siten aivojen toimintahäiriöstä johtuva tila. Satunnaisesti esiintyessään itsenäiset unihalvaukset ovat seurausta stressaavasta elämäntilanteesta tai epäsäännöllisestä unirytmistä. Unihalvaukset ovat tällöin oire häiriintyneestä unen rakenteesta. Viimeaikaiset tutkimukset arvelevat, että aivojen tuottamalla melatoniini -hormonilla olisi jotain tekemistä toistuvien unihalvausten kanssa. Joissakin tutkimuksissa toistuvien unihalvausten ja paniikkihäiriön välillä on löydetty yhteys. Kokonaisuudessaan syy toistuviin unihalvauksiin on toistaiseksi tuntematon. (Terillon & Marques-Bonham 2001, 102, 105.)

Selitykset unihalvausten syyksi ovat kautta aikojen kietoutuneet paikallisiin uskomuksiin. Aikaisimmat kirjoitukset unihalvauksen kaltaisista kokemuksista löytyvät Antiikin Kreikasta, jossa kokemusten arveltiin johtuvan ummetuksesta. Meksikossa, Afrikassa ja keskiaikaisessa Euroopassa unihalvausten on ajateltu olevan noitien langettamia kirouksia, kun taas Kaakkois-Aasiassa unihalvausten on yleisesti uskottu olevan edesmenneiden sielujen vierailuja. Länsimaissa ja erityisesti Pohjois-Amerikassa, jossa kulttuuriset uskomukset eivät ole vahvalla pohjalla, ihmisten selitys unihalvauksille on usein epämääräisempi. Joissakin tutkimuksissa on havaittu, että länsimaiset tarinat ufojen tekemistä sieppauksista voivat muistuttaa erehdyttävästi unihalvauksen aikana koettuja harha-aistimuksia. Monissa kielissä painajaista tarkoittavien sanojen on päätelty alun perin tarkoittaneen unihalvausta. (Terillon & Marques-Bonham 2001, 113–114 .)

Suomenkielessä sana *painajainen* on vanhojen uskomusten mukaan tarkoittanut olentoa, joka ahdistelee öisin ihmisiä ja aiheuttaa painajaisunien näkemisen. Olennon on uskottu tulevan nukkujan rinnan päälle, aiheuttaen painon ja ahdistuksen tunnetta. (Häkkinen 2004, 853.) Nukkujan rinnan päällä istuva ja nukkujaa vahingoittava olento on klassinen unihalvauksen aikana koettu hallusinaatio. *Painajainen* -sanan alkuperän mukaan on

aiheellista olettaa, että myös suomenkielessä painajainen on alun perin tarkoittanut unihalvausta.

2.1 Unihalvausten sosiaaliset seuraukset

Unihalvauksia kokevista henkilöistä 90 % pitää kokemusta ahdistavana. Loput 10 % eivät välttämättä nauti kokemuksista, mutta ovat ajan kanssa oppineet löytämään niistä positiivisia puolia. (Terillon & Marques-Bonham 2001, 115.) Seikkala (2000) tarkasteli ainoassa suomalaisessa unihalvauksia käsittelevässä tutkimuksessaan unihalvauksia kokevien selviytymistä. Seikkalan pro gradu -työssä toistuvia unihalvauksia kokevat kertoivat, etteivät tienneet mitään pelottavampaa kuin unihalvaukset ja puhuivat jopa äärimmäisestä kauhusta ilmaistessaan tunteitaan. Hallusinaatiot koettiin ahdistavimmaksi tekijäksi unihalvauksissa. Hallusinaatioiden lisäksi kauhun syntymiseen kokemuksen aikana olivat syynä avuttomuuden tunne, vaikeus rationaaliseen ajatteluun sekä epävarmuus kokemuksen alkuperästä. Useimmat unihalvauksia kokeneista olivat alkaneet pelätä nukkumaanmenoa. Säännöllisten kokemusten alkaessa koettiin myös kuolemanpelkoa ja pelkoa hulluksi tulemisesta. Ensimmäinen unihalvaus koettiin erityisen ahdistavaksi kokemukseksi. (Seikkala 2000, 16, 19–20.)

Seikkala (2000) jakoi tutkimuksessaan unihalvauksia kokevat kolmeen ryhmään sen mukaan, miten he suhtautuivat kokemuksiinsa. Suurin ryhmä oli *uhrit*, jossa koettiin voimakasta pelkoa ja voimattomuutta unihalvauksia kohtaan. Pienimmälle ryhmälle *tutkijoille*, oli tyypillistä positiivinen suhtautuminen ja myönteiset kokemukset, kuten leijuminen tai ruumiista irtaantuminen. Tutkijat eivät olleet aina suhtautuneet kokemuksiinsa yhtä myönteisesti, vaan suhtautuminen oli muuttunut ajan kanssa kielteisestä myönteiseen. Uhrien ja tutkijoiden väliin jäi kolmas ryhmä *selviytymiseen uskovat*, joiden suhtautuminen vaihteli kielteisestä myönteiseen tai oli osittain molempia. Selviytymiseen uskovilla oli havaittavissa siirtymistä ryhmästä toiseen, sillä heidän suhtautumisensa oli muuttunut myönteisemmäksi kuin uhreilla, muuttuen yhä myönteisemmäksi kuten tutkijoilla. (Seikkala 2000, 32, 34–35, 37, 39.)

Tavallisesti noin puolet unihalvauksia kokevista henkilöistä uskoo, että kokemusten taustalla on yliluonnollisia syitä (Terillon & Marques-Bonham 2001, 115). Seikkalan

(2000) tutkimuksessa unihalvausten selitystavat vaihtelivat suuresti kolmen suhtautumistavaltaan erilaisen ryhmän välillä. Tutkijat olivat tyypillisesti mieltäneet unihalvausten selitystavan sisäiseksi, eli he ymmärsivät unihalvaukset oman pään sisällä tapahtuviksi kokemuksiksi. Sen sijaan huomattavan suuri osa uhreista oli mieltänyt unihalvausten selitystavan ulkoiseksi, eli he uskoivat unihalvausten taustalla olevan yliluonnollisia tai uskonnollisia tekijöitä tai he olivat epävarmoja siitä, miten kokemukset selittyvät. (Seikkala 2000, 35, 40–41.)

Ulkoinen selitystapa ja kielteinen suhtautuminen näyttivät Seikkalan (2000) tutkimuksessa lisäävän unihalvauksia kokevien pelkoa, jonka seurauksena myös unihalvausten hallusinaatiot kävivät pelottavammiksi. Sisäisen selitystavan omaksuminen olikin yksi keino rikkoa kielteisen suhtautumisen ja pelon noidankehä. Tutkijat ja selviytymiseen uskovat kertoivat, että selitystapa oli muuttunut sisäiseksi omien kokemusten lisääntyessä ja erityisesti tiedon löytymisen myötä. Selitystavan muuttumisen lisäksi olennaista kielteisestä suhtautumisesta luopumiselle oli unihalvausten hyväksyminen osaksi elämää. Vastaajat paitsi sisäistivät, että unihalvaukset olivat tulleet pysyväksi osaksi elämää, myös hyväksyivät niiden olevan varsin harmittomia ja vaarattomia kokemuksia. (Seikkala 2000, 28–29.)

Sisäisen selitystavan ja unihalvausten hyväksymisen lisäksi vastaajat käyttivät muita keinoja jaksakseen kokemustensa kanssa. Uhrin yrittivät ennaltaehkäistä kokemuksia säännöllisellä unirytmillä ja unilääkkeillä, tai vielä useammin vastustaa kokemusta aktiivisesti, esimerkiksi yrittämällä liikuttaa vartaloa tai yrittämällä herättää perheenjäsenen huomion. Selviytymiseen uskovien ja tutkijoiden keinoja taas olivat kokemuksen viетäväksi heittäytyminen ja kokemukseen uteliaisuudella suhtautuminen. Käytetyimmät keinot olivat kuitenkin psykologisen tuen etsiminen ja tiedon hankkiminen, joita käyttivät aktiivisen vastustamisen lisäksi suurin osa vastaajista. (Seikkala 2000, 23–27, 31.)

2.2 Unihalvauksia kokevien tuen tarve

Unihalvausten seurausten ja käytettyjen apukeinojen lisäksi Seikkala (2000) kartoitti, mitkä asiat helpottavat unihalvauksia kokevien ahdistusta. Tiedon hankkiminen oli tut-

kimuksessa yksi käytetyimmistä keinoista päästä sinuiksi unihalvausten kanssa. Lääketieteellistä tietoa hankkimalla kokemukset saivat nimen ja selityksen. Kokemustietoa hankkimalla tiedettiin, miten muut selviytyvät kokemustensa kanssa ja mitä saattaa olla odotettavissa omien kokemusten kohdalla. Kaiken kaikkiaan tiedon saaminen oli vapauttava kokemus, joka herätti uteliaisuutta omia kokemuksia kohtaan ja auttoi vähentämään pelkoa. Internetin yleistymisen myötä tietoa unihalvauksista oli hieman helpompi saada, mutta silti vastaajat arvioivat asiallisen tiedon löytämisen olevan hankalaa. Tiedon puuttumisen arvioitiin aiheuttavan paljon turhaa kärsimystä ja hämmennystä. Muutamat vastaajat kertoivat, että pelko hulluksi tulemisesta oli ollut vuosia kestänyt piina, jota tiedon ja selityksen löytäminen olisi osaltaan helpottanut. (Seikkala 2000, 26–27, 43.)

Psykologista tukea olivat käyttäneet kokemuksiensa käsittelyyn lähes kaikki vastaajat. Erityisen tärkeää oli muiden unihalvauksia kokevien tuki, sillä sekä omien kokemusten jakaminen että muiden kokemuksista kuuleminen lievitti pelkoa ja ahdistusta. Muiden unihalvauksia kokevien kanssa koettiin yhteisyyden tunnetta ja syvää ymmärrystä. Tärkeää oli myös tieto siitä, että on olemassa muitakin saman kokemuksen jakavia henkilöitä. Suurin osa unihalvauksia kokevista kertookin saaneensa todellista tukea vain vertaisiltaan. Moni vastaajista oli etenkin unihalvausten alkaessa kertonut kokemuksistaan läheisille, jääden ilman tarvittavaa tukea ja ymmärrystä. Oli tavallista, että kokemuksistaan kertonut tunsikin tulleensa leimatuksi hulluksi tai luulosairaaksi. Unihalvauksia kokevien kokemuksia myös vähäteltiin ja aliarvioitiin. (Seikkala 2000, 27.)

Tiedon ja psykologisen tuen puute muodostuvat suurimmaksi ongelmakohdaksi unihalvauksia toistuvasti kokevilla. Paitsi että unihalvauksia kokevat ovat usein kärsineet kokemuksistaan vuosikausia vailla selitystä tai tietoa, he kokevat usein jäävänsä yksin kokemustensa kanssa. Harva unihalvauksia kokeva oli saanut apua lääkäriltä, sillä unihalvaukset itsenäisinä kokemuksina ovat toistaiseksi pysyneet varsin tuntemattomana ilmiönä. Vastaavasti läheisten ja niin kutsutun suuren yleisön tietämättömyys unihalvauksista koettiin ahdistavaksi ja yksinäisyyttä tuovaksi tekijäksi. (Seikkala 2000, 26, 43.)

2.3 Unihalvaukset ja psyykinen stressi

Terveys ja hyvinvointi ovat uhattuna, kun ihminen kohtaa olosuhteissaan muutoksia. Aiemmin vallinnut tasapaino yritetään säilyttää tai palauttaa sopeutumalla uuteen tilanteeseen. Stressiä syntyy kaikissa sopeutumista edellyttävissä tilanteissa, jolloin siitä voi olla hyötyä uuden tilanteen kohtaamisessa. Stressin avulla ihminen arvioi vallitsevaa tilannetta ja valitsee erilaisia keinoja sopeutuakseen muutokseen. Sopeutumista vaativan tilanteen pitkittyessä stressi on haitaksi ihmisen hyvinvoinnille. Stressin määrä ja muutokseen sopeutuminen on aina yksilöllistä. (Salo & Tuunainen, 198, 217.)

Unihalvauksien kokeminen on hyvä esimerkki tilanteesta, joka edellyttää sopeutumista, sillä unihalvausten määrää tai sisältöä on vaikea kontrolloida. Seikkalan (2000) tutkimuksessa havaittiin, että tärkeimmät keinot sopeutua unihalvauksiin olivat tiedon ja psykologisen tuen etsiminen. Samassa tutkimuksessa vastaajat totesivat, että tietoa ja psykologista tukea on vaikea saavuttaa. Näiden sopeutumiskeinojen puuttuessa on todennäköistä, että unihalvauksiin sopeutuminen vaikeutuu ja hyvinvointia uhkaava stressitila pitkittyy. Unihalvauksiin sopeutuminen voi olla helpompaa, jos saatavilla on riittävästi asiallista tietoa ja mahdollisuus saada psykologista tukea.

Psyykkistä stressiä syntyy tilanteessa, jossa ihmisen tarpeet ja niiden tyydyttäminen ovat ristiriidassa keskenään, ihminen on uhattuna tai menettää jotain tärkeää. Jos uhka syntyy ulkoisesta tapahtumasta, se herättää pelkoa. Jos uhka on peräisin ihmisen sisäisestä maailmasta, se aiheuttaa ahdistusta. Uhkaan suhtaudutaan tilanteen mukaan uteliaisuudella, aggressiivisuudella tai vetäytymisellä. (Salo & Tuunainen, 247–248.)

Unihalvaukset aiheuttavat psyykkistä stressiä, koska ne mielletään uhaksi hyvinvoinnille ja turvallisuudentunteelle. Unihalvauksia kokevien henkilöiden kokemus siitä, onko uhka ulkoinen vai sisäinen, riippuu henkilöstä. Kuten Seikkalan (2000) tutkimuksessa todettiin, ulkoinen selitystapa yliluonnollisine uskomuksineen on haitallisempaa unihalvauksia kokevan jaksamiselle kuin unihalvausten mieltäminen pään sisällä tapahtuvaksi kokemukseksi. Tiedon ja psykologisen tuen puute paitsi vaikeuttaa muutokseen sopeutumista, myös pitää yllä unihalvausten alkuperään liittyvää epävarmuutta.

Iire (1999) on tutkinut julkaisussaan sairaudesta aiheutuvan epävarmuuden merkitystä ahdistuneisuuden ja masennuksen kehittymisessä. Iiren mukaan sairastaminen itsessään ei aiheuta ahdistusta, sillä tilanteeseen liittyy kaikesta huolimatta toivoa ja luottamusta. Uuden tilanteen myötä omilla arvoillakin on tapana muokkautua uudelleen, joka osaltaan tuo rauhallisuutta ja optimistisuutta sairastumisen keskelle. Tiedon puute, sairauden ennustamattomuus ja tapahtumien tuntemattomuus lisäävät tilanteeseen liittyvää epävarmuutta. Pitkittynyt epävarmuus on yhteydessä masennukseen ja ahdistukseen. (Iire 1999, 106–113.)

Unihalvaukset ovat hallitsemattomia kokemuksia, joihin liittyy odottamattomia hallusinaatioita. Kokemuksista on vaikea saada tietoa ja asiallisen tiedon puutteessa unihalvauksia kokevan käsitys kokemusten alkuperästä hämärtyy. Oudoilta tuntuvat kokemukset tulkitaan yliluonnollisiksi kokemuksiksi. Unihalvauksiin liittyy paljon ennustamattomuutta, sillä koskaan ei voi tietää milloin seuraava unihalvaus tulee tai mitä se pitää sisällään. Unihalvauksia ei voi hallita, sillä todennäköisesti niihin taipumusta omaavilla ihmisillä kokemukset jatkuvat pitkälle tulevaisuuteen.

Seikkala (2000) totesi tutkimuksessaan, että osa unihalvauksia kokevan ahdistuksesta liittyy avuttomuuden tunteeseen. Monet tutkimuksessa esitellyistä psykologisista selviytymiskeinoista olivat yrityksiä hallita unihalvauksia, kuten yritystä havahtua kesken kaiken tai antautua kokemuksen vietäväksi. Onkin todennäköistä, että suuri osa unihalvauksia kokevien ahdistuksesta nousee kokemuksiin liittyvistä epävarmuustekijöistä. Tällaisten epävarmuustekijöiden sietämisessä tiedon ja vertaistuen saaminen voi nousta merkittävään asemaan.

3 VERTAISTUKI

Vertaistoiminta on kokemusten jakamista sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat samassa elämäntilanteessa tai kokeneet saman hyvinvointia horjuttavan asian. Vertaisten tuen avulla elämässä tapahtuvaa muutosta ja siihen liittyvää stressiä on helpompi käsitellä. Vertaistuen merkitys korostuu erityisesti silloin, kun vertaistoimintaan osallistuvan elämäntilanne poikkeaa oleellisesti omaan lähipiiriinsä kuuluvien henkilöiden elämäntilanteesta. Periaate vertaistoiminnassa on kokemusten vastavuoroinen jakaminen kunnioittavassa ja tasa-arvoisessa ilmapiirissä. Yhteinen keskustelu luo uusia oivalluksia, neuvoja ja kokemukseen perustuvaa tietoa, jota kutsutaan kokemustiedoksi. (Kuuskoski 2003, 30–32.)

Vertaistukea syntyy monenlaisissa vuorovaikutustilanteissa vertaisten kanssa, joista osa tapahtuu huomaamatta tai yllättäen arjen keskellä. Toiminnallisissa ryhmissä ja tapauksissa vertaistukea saadaan ilman tietoista keskustelua yhteisistä kokemuksista. Vertaistukeen perustuvaa toimintaa ovat ensitieto ja sopeutumisvalmennus, jotka ovat julkisten palveluiden tai järjestöjen tuottamaa tukea vasta sairastuneelle. Tukihenkilötoiminta on sairastuneelle tai vammautuneelle tarkoitettua yksilöllisempää vertaistukea. Vertaisryhmät ovat avoimia tai suljettuja ryhmiä, joissa samassa tilanteessa olevat ihmiset kokoontuvat keskustelemaan. Toisin kuin muita vertaistoiminnan muotoja, vertaisryhmiä on olemassa laajalle valikoimalle ihmisiä, muillekin kuin sairastuneille tai vammautuneille. (Mikkonen 2009, 46–50.)

Vertaisryhmät voivat olla yksityisen henkilön, järjestön tai julkisen sektorin liikkeelle laittama toimintaa. Vertaisryhmät voivat rekisteröityä yhdistyksiksi tai toimia epävirallisesti. Ryhmien elinkaari ja osallistujamäärä vaihtelevat, mutta useimmiten toimintaa toteutetaan osallistujien ehdoilla ja toivomuksilla. Osa vertaisryhmistä keskittyy tarjoamaan tukea osallistujilleen, kun taas osa ryhmistä tavoittelee vaikutusvaltaa osallistujia koskevista asioista ja päätöksenteosta. Jotkut vähemmistöjen vertaisryhmät ovatkin saavuttaneet arvostetun aseman kyseisen vähemmistön asioiden puolustajana. Monen vertaisryhmän esikuvana toimii anonyymeille alkoholisteille tarkoitettu AA -liike, jonka ensimmäiset vertaisryhmät aloittivat Suomessa toimintansa jo vuonna 1948. Samalla

nimettömyyden periaatteella on perustettu vertaisryhmiä monille ryhmille, kuten peli- ja seksiriippuvaisille. (Nylund 1997, 2–3, 5–7; Kuuskoski 2003, 32–33.)

Vertaisryhmät ovat yleistyneet Euroopassa 1970-luvulta lähtien. Osittain ryhmien yleistyminen voi johtua siitä, että kansalaisten kiinnostus politiikkaan on osittain vähentynyt ja hyvinvoinnista halutaan ottaa itse enemmän vastuuta. Kaupungistumisen ja syntyvyyden laskun myötä ihmisen luonnolliset verkostot ovat harventuneet, jolloin vertaisryhmien lisääntymistä voidaan pitää keinotekoisena tapana korvata niistä saatua tukea. Osaltaan ryhmien lisääntymiseen on vaikuttanut siirtyminen sairauksien hoitamisesta entistä kokonaisvaltaisempaan hyvinvoinnista huolehtimiseen. Esimerkiksi mielenterveysongelmat, riippuvuudet ja krooniset sairaudet vaativat kokonaisvaltaisempaa otetta ja tukea osakseen. (Nylund 1997, 2, 6, 9–10.)

Vertaistoiminta nähdään joskus vastalauseena julkisen avun toimimattomuudelle ja pienille resursseille. Moni ryhmään hakeutunut onkin pettynyt ammattilaisilta saamaansa palveluun. Koska keskinäisen tuen ryhmät koostuvat pienestä kohderyhmästä ja niiden antama tuki on itse suunniteltua, ammattityöntekijät eivät voi korvata niiden tuomaa lohtua. Vastaavasti ryhmien tuoma tuki ei voi korvata ammattiapua, sillä ammattiapu on yksilöllistä ja anonyymiä apua. Monet keskinäisen tuen ryhmät ovat havainneet, että vastakkainasettelun sijaan ammattityöntekijöiden kanssa kannattaa tehdä yhteistyötä. Oletettavasti tämä palvelee myös ryhmän jäseniä ja tuo uusia mahdollisuuksia ryhmien toimintaan. (Nylund 1996, 201–202.)

3.1 Yhteisöt ja sosiaalinen tuki

Sosiaaliset suhteet, joissa koetaan solidaarisuuden, rakkauden ja toveruuden tunnetta, tukevat ihmisen hyvinvointia tuottamalla sosiaalista tukea ja luomalla yhteisöllisyyden tunnetta. Yhteisöllisyys luo voimavaroja, joiden avulla hyvinvointia uhkaavista tekijöistä on helpompi selviytyä, kun taas puutteelliset yhteisyysuhteet lisäävät merkittävästi yksilön turvattomuuden tunnetta. Yhteisöllisyyden rinnalla käytetään käsitettä sosiaalisesta pääomasta, joka tarkoittaa ihmisten keskinäisen luottamuksen ja sosiaalisten suhteiden pohjalta nousevaa yhteistä hyvää. Sosiaalisen pääoman on monissa tutkimuksissa

huomattu lisäävän ihmisten terveyttä ja hyvinvointia. (Allardt 1976, 38, 43; Hyyppä 2002, 49–51.)

Toisilta ihmisiltä saatua tukea kutsutaan sosiaalisesti tueksi. Sosiaalisten verkostojen luominen ja sosiaalisen tuen saaminen on voimavara, jonka avulla ihminen voi paremmin. Sosiaalisella tuella on stressiä vähentävä vaikutus, jolloin muutoksia ja uusia tilanteita on helpompi sietää. Yksinäisten ja yksin asuvien henkilöiden on huomattu sairastavan enemmän, kuin runsaasti sosiaalisia verkostoja solmineiden henkilöiden. Sosiaalisen tuen tarve lisääntyy erityisesti muutoksissa, joissa sosiaaliset verkostot harvenevat, kuten avioerotilanteissa tai eläkkeelle jäämisessä. Sosiaalisen tuen ei tarvitse olla syvälistä tukea, sillä lohduttavilla sanoilla ja pienilläkin teoilla on symbolinen merkitys. Jo tieto sosiaalisen tuen olemassaolosta ja keskinäisestä luottamuksesta luo turvallisuuden ja yhteisyyden tunnetta. (Salo & Tuunainen 1996, 230–232.)

Sosiaalisen tuki voidaan jakaa viiteen erilaiseen tuen muotoon. *Tunnetuki* sisältää luottamuksen siitä, että toinen välittää ja huolehtii, eikä hylkää vaikeuksienkaan aikana. Todenmukaisen palautteen antaminen, kannustaminen ja arvostaminen ovat *vahvistavaa tukea*. *Tietotuki* on vastavuoroista tiedon jakamista, jolloin väärinkäsityksille ja ennakkoluuloille ei jää tilaa. Aineellisten asioiden tai konkreettisten arkea helpottavien tekojen tekemistä toiselle kutsutaan *välinetueksi*. *Toimiva yhteisö* on viides sosiaalisen tuen muoto ja edellytys sille, että sosiaalista tukea saadaan. Yhteisöstä toimivan tekee se, että se hyväksyy jokaisen itsenäisenä yksilönä, jolloin vastavuoroisuudelle ja yhteisön avoimuudelle saadaan vahva pohja. (Salo & Tuunainen 1996, 231–232.)

Perinteisesti sosiaalista tukea on saatu lähiyhteisöstä, kuten perheeltä, sukulaisilta ja naapureilta. Sosiaalista tukea voi kuitenkin saada kaikista sosiaalisista verkostoista, kuten tapaamisessa vertaisen tai ammattihenkilön kanssa, tai juteltaessa satunnaisen ohikulkijan kanssa. Suomalaiset kaipaavat sosiaalista tukea yleensä ihmissuhteisiin, terveyteen ja toimeentuloon liittyvissä asioissa. Useimmin suomalaiset turvautuvat perheenjäseniin ja ystäviin ongelmissaan, mutta terveyttä koskevissa asioissa käännytään ammattiavun puoleen. (Kotakari & Rusanen 1996, 177–180.)

Luonnolliset sosiaaliset verkostot ovat monin paikoin harventuneet kaupungistumisen ja perheiden pienentymisen seurauksena. On tavallista, että työn perässä muutetaan usein, eikä kaupungeissa tunneta yhteisyyden tunnetta erilaisten taustojen vuoksi. Globaalissa yhteiskunnassa yhteisyyden tunnetta koetaan yhteisten arvojen ja elämäntapojen pohjalta sen sijaan, että yhteisyyttä koettaisiin maantieteellisin perustein kuten perinteisissä lähiyhteisöissä. Yhteisöjä syntyy paitsi uudenlaisten yhdistävien tekijöiden kautta, myös uudenlaisissa toimintaympäristöissä, kuten Internetissä. (Niemelä 2003, 117–118; Ny-
lund 1997, 9–10.)

3.2 Virtuaaliset yhteisöt

Tietotekniikan levittäytyminen suomalaisten kaikille elämänalueille on tapahtunut pienessä ajassa. Tilastokeskus on tutkinut suomalaisten Internetin käyttöä vuonna 2009. Eniten Internetiä käytettiin sähköpostiin ja pankkiasioiden hoitamiseen. Olennaista tämän opinnäytetyön kannalta on, että 68 % suomalaisista on etsinyt Internetistä tietoa liittyen sairauksiin, terveyteen ja ravitsemukseen. Internetin käyttäjistä 33 % on kirjoittanut viestejä keskustelupalstoille. (Tilastokeskus 2009.)

Internet mahdollistaa yhteyden lähiyhteisöön silloin, kuin välimatka on syystä tai toisesta suuri. Toisaalta Internet tekee vapaaehtoiseksi sen, kuinka paljon pitää yhteyttä lähiyhteisöön ja kuinka paljon aikaa viettää erilaisten aihepiirien ympärille syntyneissä virtuaalisissa yhteisöissä. Internetin yhteisöt syntyvät erilaisten teemojen ympärille, joita säätelee palveluntarjoaja. Virtuaalisen yhteisön tunnusmerkkinä voidaan pitää pitkään jatkunutta keskustelua, jonka seurauksena käyttäjien välille on syntynyt sosiaalisia suhteita, luottamusta ja tunnesiteitä. Käytännössä virtuaaliset yhteisöt saavuttavat tällaisen vuorovaikutuksen tason vasta, jos palvelun käyttäjät kommunikoivat myös Internetin ulkopuolella. (Hynynen 2002, 264–268.)

Internet on ympäristönä erilainen kuin muut yhteisöt, minkä seurauksena virtuaalisissa yhteisöissä korostuu tavallista enemmän osallistumisen vapaaehtoisuus. Yhteisöön osallistuakseen yksilö luo itselleen nettipersoonan, joka voi perustua hetkelliseen mielikuvaan itsestä virtuaalisen keskusteluun osallistujana. Osallistumisen vapaaehtoisuuden ja oman nettipersoonan jatkuvan muokkaantumisen seurauksena virtuaalisen yhteisön

jäseneltä ei voi edellyttää korkeaa moraalaa. Yksilön ja yhteisön suhde Internetissä on tässä suhteessa erilainen kuin todellisessa maailmassa. Yhteisöjen vuorovaikutus on näistä eroavaisuuksista huolimatta tehokasta ja yhteisön jäsenet toimivat yhteisten tavoitteiden puolesta. (Hynynen 2002, 274–276.)

Internetin yhteisöllisyydelle on luotu kovia odotuksia, sillä Internetin yhteisöt voivat toimia kulttuurisista eroista ja maantieteellisistä välimatkoista huolimatta. Internet myös yhdistää eri konteksteissa tapahtuvan vuorovaikutuksen, sillä yksityisasioita hoidetaan yhä enemmän työpaikalla ja päinvastoin. Internetin yhteisöjä on ajoittain vältetty kutsumasta yhteisöiksi, sillä käyttäjien väliltä puuttuu usein kokonaan kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus. Internetiä pidetään kuitenkin sosiaalisena mediana, jossa tapahtuu vuorovaikutusta ja syntyy sosiaalisia rajoitteita normeineen ja identiteetteineen. Siksi on aiheellista väittää, että myös Internetin yhteisöt ovat yhteisöjä. Ne ovat virtuaalisia toisin kuin perinteiset paikkaan sidotut yhteisöt, mutta saavuttavat silti sosiaalista voimaa jäseniinsä nähden. (Matikainen 2006, 191–192.)

3.3 Virtuaalinen vertaistuki

Vertaistoiminta ajatellaan tavallisesti kasvokkain tapahtuvaksi. Tietotekniikan kehittymisen myötä vuorovaikutus tapahtuu yhä useammin välillisesti tietokoneen ja tietoverkon kautta. Tällaista verkkoyhteisössä tapahtuvaa vuorovaikutusta kutsutaan virtuaaliseksi vuorovaikutukseksi. Vertaisten vuorovaikutus organisoituu verkkoyhteisön keskustelupalstalla käytäväksi keskusteluksi. Kun ajalla ja paikalla ei ole merkitystä, ryhmien virtuaalinen vuorovaikutus sisältää erityispiirteitä, joita kasvokkain tapahtuvassa vuorovaikutuksessa ei ole. (Saastamoinen 2007, 104–105.)

Virtuaalinen vertaistuki mahdollistaa uudella tavalla samaa harvinaista sairautta sairastavien, hajallaan eri puolella Suomea asuvien ihmisten keskinäisen vuorovaikutuksen. Virtuaalisen tuen etu on, että jokainen voi osallistua anonyymisti ja keskustella nimen turvin, mikäli oman nimen käyttöä ei ole verkkoyhteisössä vaadittu. Internetin keskusteluryhmät ovat aina tavoitettavissa ja niihin voi osallistua pienessä kiireessäkin, toisin kuin kasvokkain tapahtuvissa keskusteluissa. (Laiho 2007, 16–17.)

Joitakin keskusteluryhmiä ylläpitää kyseisen kohderyhmän etua ajava järjestö. Suomen Mielenterveysseuran Vammalan tukitalo on perustanut virtuaalista kriisiapua tarjoavan Tukinetin vuonna 2000. Käyttäjien määrä on kasvanut jatkuvasti ja toiminnan sisältöä on laajennettu osallistujien tarpeiden mukaan. Tukinetissä kriisiapua saa kurssien ja keskustelun muodossa suoraan kriisityöntekijöiltä. Mielenterveyttä koskeviin ongelmiin saa apua myös mielenterveysalan ammattilaisten perustamalla Tukiasemalla, joka on kasvattanut suosiotaan toiminnan aloittamisen jälkeen vuonna 2001. (Laiho 2007, 16–17; Tukinet 2010.)

Päihdelinkki on A-klinikkasäätiön vuonna 1996 käynnistämä verkkopalvelu päihteistä ja riippuvuuksista, joka tavoittaa jopa 70 000 kävijää kuukaudessa. Päihdelinkki tiedottaa päihteistä ja muista riippuvuutta aiheuttavista asioista tietoisuilla. Päihteettömyyttä tuetaan tarjoamalla oma-apumateriaalia testien ja muiden työvälineiden muodossa. Sivuston toimintaan kuuluu olennaisena osana mahdollisuus keskustella muiden päihteettömyyttä tavoittelevien kanssa. Tämän lisäksi sivusto tarjoaa ryhmämuotoiseen tukeen perustuvia kursseja. (Päihdelinkki 2010.) Yhteistä Tukinetin, Tukiaseman ja Päihdelinkin toiminnalle on ryhmämuotoisen vertaistuen tarjoaminen tavallisen verkkoyhteisössä käytävän keskustelun lisäksi.

3.4 Tutkimuksia keskustelupalstojen vertaistuesta

Keskustelupalstojen antamaa tukea on tutkittu ainakin äitiyden, diabetesta sairastavien ja mielenterveyteen tukea tarvitsevien näkökulmasta. Kytöharju (2003) tarkasteli pro gradu -työssään äitien keskinäistä vertaistukea *Vauva* -lehden keskustelupalstalla. Hiidensilta (2005) on tutkinut opinnäytetyössään virtuaalisen vertaistuen merkitystä diabetesta sairastavien omahoidossa. Koski-Kotikangas (2008) tutki pro gradu -työssään mielenterveyteen tukea tarvitsevien vertaistukea ja sen merkitystä.

Kytöharjun (2003) tutkimuksessa äitien toisiltaan saama tuki ilmeni kokemusten, tiedon ja ajatusten jakamisena, itsetuntoa vahvistavana keskusteluna ja huumorina. Tukea haittasivat negatiiviset kommentit, joissa arvosteltiin tai vähäteltiin toisen tekemiä ratkaisuja. (Kytöharju 2003, 51–52.) Hiidensillan (2005) diabetesta sairastavien vertaistukea käsittelevässä tutkimuksessa keskustelusta puolet oli kokemusten vaihtamista, neljännes

tiedon jakamista ja neljännes tunteiden käsittelyä. Hiidensillan tutkimuksessa havaittiin hyvin vähän tukea haittaavia tekijöitä, sillä väärinkäsityksiä pyrittiin ratkomaan positii-visessa hengessä. (Hiidensilta 2005, 32, 41–42.)

Koski-Kotikangas (2008) keräsi aineistonsa kolmelta mielenterveysaiheiselta keskustelupalstalta, jonka pohjalta tyypiteltiin keskustelupalstalle osallistumiseen motivoivia tekijöitä, saadun vertaistuen muotoja ja tukea haittaavia tekijöitä. Motivoivia tekijöitä keskustelun käymiseen olivat oma elämäntilanne, ulkopuolinen kehotus, keskustelupalstojen helppokäyttöisyys, sosiaalisten suhteiden vähyys ja halu auttaa muita. (Koski-Kotikangas 28–29.)

Tuen osalta omista kokemuksista kirjoittaminen koettiin tärkeäksi, sillä se selkiytti omia ajatuksia. Tiedollinen tuki sisälsi neuvojen ja vinkkien vaihtamista, emotionaalinen tuki taas henkisen tuen ilmaisemista ja ajatusten vaihtamista. Yhteenkuuluvuuden kannalta oli tärkeää, että sai olla oma itsensä, ilmaista kokemuksiaan anonyymisti. Ajatus siitä, ettei ole yksin asiansa kanssa ja että muut samassa elämäntilanteessa olevat ymmärtävät parhaiten, lohdutti keskusteluun osallistujaa. Tukea saatiin myös suhteiden syventymisestä joidenkin kirjoittajien kanssa sekä elämänlaadun paranemisesta, jolle olennaista oli oman näkökulman kehittyminen. (Koski-Kotikangas 2008, 25, 28–29.)

Tukea haittaaviksi tekijöiksi Koski-Kotikankaan työssä mainittiin vuorovaikutuksen ongelmat, kriittisyys ja negatiiviset vaikutukset omaan vointiin. Vuorovaikutuksen ongelmillä tarkoitettiin epäasiallisia ja vihamieleisiä viestejä, jotka saattoivat kasvaa usean osapuolen riitelyksi tai pysyivät yhden osallistujan häiriköintinä. Kriittisyys tuli esiin omana kriittisyytenä sen suhteen, että keskusteluun osallistuessa joutui jatkuvasti miettimään, voiko toisten kertomuksiin luottaa ja toisaalta siihen, mitä itse kannattaa asiasta kertoa. Negatiivisia vaikutuksia itsessä olivat pelkoa oman henkilöllisyyden paljastumisesta, oman pahan olon lisääntymistä muiden kirjoituksia lukiessa ja epäily siitä, että omalla kirjoituksella pahoitaisi jonkun mielen. (Koski-Kotikangas 2008, 31–36.)

4 PRODUKTION LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli perustaa verkkosivut, jotka tarjoavat tietoa ja tukea unihalvauksia kokeville. Unihalvauksista ei ole olemassa suomenkielistä verkkosivustoa ennen tämän produktion valmistumista. Produktion perusajatus pohjautuu suurilta osin Seikkalan (2000) tutkimustuloksiin, joiden mukaan unihalvauksia kokevat kaipaavat tietoa ja tukea kokemuksiinsa. Siitä huolimatta tiedon saaminen ja muiden unihalvauksia kokevien tavoittaminen on tähän asti ollut hankalaa.

Opinnäytetyöni aihe nousee omasta elämästäni, sillä olen saanut unihalvauksia säännöllisesti noin 14-vuotiaasta lähtien. Omat kokemukseni ovat samansuuntaisia Seikkalan (2000) tutkimuksen kanssa siitä, että unihalvauksia kokevat eivät saa riittävästi tietoa ja psykologista tukea kokemuksiinsa. Lisäksi ilmiön tuntemattomuus on aiheuttanut tarpeetonta harmia ja hämmennystä.

Olen yrittänyt aikanaan etsiä unihalvauksia käsitteleviä verkkosivuja tuloksetta. Ihmettelin miksi sellaisia ei ole olemassa, mutta toisaalta se on ymmärrettävää ottaen huomioon, että unihalvaukset ovat lopulta terveydelle vaarattomia kokemuksia. Idea verkkosivujen tekemiseen kypsyi samaan aikaan, kun opinnäytetyöni aiheen valinta tuli ajankohtaiseksi. Verkkosivut paikkaavat pitkään vallinnutta tiedon ja tuen puutetta unihalvauksia kokevien keskuudessa.

4.1 Unihalvaukset Internetissä

Suomenkielistä tietoa saadakseen unihalvauksia kokevan on haettava tietoa hakukoneilla. Suosittua Google -tiedonhakukonetta käyttämällä hakusanalla *unihalvaus* voi löytää esimerkiksi Seikkalan (2000) tutkimuksen, joitakin sanomalehtiartikkeleita sekä runsaasti suppeita verkkokeskusteluita. Unihalvauksista löytyy tietoa suomeksi Wikipediasta, joka on vapaasti muokattavissa oleva virtuaalinen tietosanakirja. Wikipedian muokkaaminen edellyttää lähteiden käyttämistä, joten tiedon voi olettaa olevan melko luotettavaa.

Googlen hakutuloksista voi päätellä, että unihalvauksia kokevilla on tarve keskustella kokemuksistaan. Keskustelujen ongelmaksi nousee se, että ne ovat hajaantuneet kymmeniin eri verkkoyhteisöihin, jolloin keskustelut jäävät suppeiksi ja yksipuolisiksi. Seikkalan (2000) tutkimuksessa todetaan, että unihalvauksia kokevat saavat lohtua psykologisen tuen ja tiedon etsimisestä. Tutkimuksessa todetaan myös, että molempien apukeinojen toteuttaminen on vaikeaa, mikä on nähtävissä myös Googlen hakutuloksissa. Ilman yhteistä kohtaamispaikkaa unihalvauksia kokevat henkilöt ovat vain joukko hajallaan olevia ihmisiä, jotka kärsivät samasta ongelmasta.

Unihalvauksia käsitteleviä verkkosivuja ei löydy ruotsinkielellä, etsittäessä termillä *sömn paralys*. Sen sijaan englanninkielisellä termillä *sleep paralysis*, löytyy joitakin sivustoja. Yksi unihalvauksia käsittelevä verkkosivu on *Sleep Paralysis Information Service* (2010), joka vaikuttaa olevan ainoa keskustelumahdollisuuden tarjoava, unihalvauksia käsittelevä verkkosivusto. Keskustelua on käyty jo tuhansien viestien verran. Sivuston perustaja David on yksityishenkilö ja kertoo saavansa itsekin unihalvauksia. Idea verkkosivujen tekemiseen nousi saatavilla olevan tiedon vähäisestä määrästä. Produktioni on lähtökohdiltaan hyvin samanlainen kuin kyseinen verkkosivusto.

Englannin kielellä haettaessa tietoa termillä *sleep paralysis* Googlen hakutulokset ovat suomenkielisiä hakutuloksia monipuolisemmat. Englanninkielinen haku tarjoaa suomenkielistä hakua enemmän linkkejä tieteellisiin artikkeleihin, mikä on luonnollista ottaen huomioon suomalaisten tutkijoiden vähäisen kiinnostuksen unihalvauksia kohtaan. Haku sisältää myös uniklinikoiden verkkosivuja ja erilaisia unihäiriöistä kärsiville tarkoitettuja verkkoyhteisöjä. Hakutulosten perusteella oletan, että englanninkielisissä maissa kuten Yhdysvalloissa palvelut unihäiriöistä kärsiville ovat osin kehittyneempiä kuin Suomessa.

Puolet unihalvauksia kokevista yhdistää unihalvaukset yliluonnollisiin kokemuksiin (Terillon & Marques-Bonham 2001, 115). Tämä näkyy myös Googlen hakutuloksissa. Ruotsinkielisellä Google-haulla toiseksi täsmällisin osuma unihalvauksista on yliluonnollisia asioita käsittelevä verkkosivusto www.paranormal.se. Hakutulosten perusteella yliluonnollisten ilmiöiden ja unihalvausten yhteys kiinnostaa ihmisiä. Sellaisen tiedon runsaus, joka hylkää tai kyseenalaistaa unihalvausten fysiologisen ja psykologisen selitystavan, tekee asiallisen tiedon etsimisestä Internetistä entistä vaikeampaa.

4.2 Produktion tavoitteet ja kohderyhmä

Produktion tavoitteet perustuvat suurelta osin Seikkalan tutkimustuloksiin, jonka mukaan unihalvauksia kokevat kaipaavat enemmän tietoa ja tukea kokemuksiinsa. Tiedon ja tuen saaminen lievittävät kokemuksista aiheutuvaa epävarmuutta ja stressiä. Produktion tarkoituksena on siis luoda unihalvauksia käsittelevät verkkosivut, jotka palvelevat kävijöitä kahdella tavalla:

- 1) Verkkosivut tarjoavat luotettavaa tietoa unihalvauksista
- 2) Verkkosivut tarjoavat mahdollisuuden keskustella vertaisten kanssa

Luotettavalla tiedolla tarkoitan tutkittua tai joissakin tapauksissa muuten unihalvauksia kokevien keskuudessa yleisesti hyväksytyjä asioita, jotka ovat niin sanottua kokemustietoa. Yhdessä monipuolinen tieto ja selitystavan muuttuminen lievittävät pelkoa ja voivat ajan kanssa helpottaa unihalvausten hyväksymistä osaksi elämää. Lisäksi keskustelumahdollisuuden tarjoaminen kokoaa Internetissä laajalle levittyynyttä keskustelua unihalvauksista yhdelle verkkosivustolle, jolloin keskustelun laatu ja määrä paranevat.

Verkkosivujeni kohderyhmä on ensisijaisesti unihalvauksia kokevat henkilöt. Kohderyhmään kuuluvat yhtä lailla narkoleptikot, satunnaisesti itsenäisiä unihalvauksia kokevat ja toistuvasti itsenäisiä unihalvauksia kokevat henkilöt.

Verkkosivujen toissijaiseen kohderyhmään kuuluvat unihalvausten läheiset, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset sekä niin kutsuttu suuri yleisö. Unihalvauksia kokevat hyötyvät välillisesti siitä, että verkkosivuilla on muitakin kävijöitä kuin unihalvauksia kokevia. Ammattihenkilöt saavat sivuilta tietoa, jonka ansiosta he voivat palvella unihalvauksia kokevia asiakkaitaan paremmin ja kertoa sivustosta siitä mahdollisesti hyötyville henkilöille. Ideaalitulanteessa suomalaiset ammattihenkilöt innostuvat tekemään unihalvauksia koskevaa tutkimusta. Verkkosivujen sisältämän tiedon avulla läheiset oppivat ymmärtämään ja tukemaan unihalvauksia kokevia entistä paremmin.

Unihalvaukset ovat pysyneet varsin pitkään melko tuntemattomana ilmiönä. Ajan mittaan verkkosivujen olemassaolo voi vähentää unihalvausten ympärillä vallinnutta vaikeutensa ilmapiiriä ja lisätä suuren yleisön tietoisuutta asiasta. Tietoisuuden kasvaessa

yhä useampi unihalvauksia kokeva saa välittömästi selityksen kokemuksilleen ja rohkeutta kertoa kokemuksistaan muille.

5 PRODUKTION KÄYNNISTÄMINEN

Verkkosivujen tekninen toteuttaminen oli produktion ongelmallisin puoli, sillä en omaa aiempaa kokemusta verkkosivujen tekemisestä. Produktio vaati tietotekniikkataitoja, jotta sivut ovat mahdollisimman käyttäjäystävälliset ja miellyttävän näköiset, sillä siistit verkkosivut houkuttelevat kävijöitä tulemaan uudelleen tai rekisteröitymään jäseneksi.

Vertailin verkkosivuja varten erilaisia palveluntarjoajia, joiden välineillä ja valmiilla pohjalla verkkosivut on helppo tehdä. Vaatimus palveluntarjoajalle oli mahdollisimman alhainen hinta, helppokäyttöisyys ja mahdollisuus lisätä sivuille keskustelupalsta. Sopivaksi vaihtoehdoksi muodostui ulkomainen Webs.com, jonka myös lähipiirini on todennut luotettavaksi palveluntarjoajaksi.

Virtuaalisen yhteisöni verkkotunnukseksi muotoutui www.unihalvaus.com, joka kaikessa yksinkertaisuudessaan jää niin käyttäjien kuin hakukoneidenkin muistiin. Kahden kuukauden työn jälkeen julkaisin verkkosivut vuoden 2009 syyskuussa. Verkkosivujen tunnuslauseeksi valitsin lauseen *www.unihalvaus.com – tietoa ja keskustelua unihalvauksista*. Tunnuslause toistuu verkkosivujen taustalla välilehdestä riippumatta.

5.1 Informatiivinen toteutus

Produktion informatiivisen osuuden on oltava helppolukuinen, jotta sivuista hyötyy sellainenkin, joka ei ole koskaan kuullut unihalvauksista. Samaan aikaan sivujen on annettava täsmällistä tietoa sellaiselle, joka hakeutuu verkkosivuille syventämään aiempaa tietoaan unihalvauksista. Sivujen informaation on tuettava unihalvausten sisäistä selitystapaa, koska ulkoinen selitystapa on unihalvauksia kokevalle vahingollinen ja syntynyt usein liian vähäisestä tiedon määrästä. Unihalvausten sisäistä selitystapaa tukevat sellaiset lääketieteessä todetut seikat, jotka antavat selityksen unihalvauksen erikoisilta ja ylikuonnollisilta tuntuville piirteille.

Verkkosivut koostuvat seitsemästä välilehdestä ja keskustelupalstastan sisällöstä. Halusin, että *Etusivusta* (Liite 1) tulee yhdellä silmäyksellä luettava, yleiskatsauksen sivus-

toon antava tietopaketti. Valitun informaation on tarkoitus tavoittaa tasapuolisesti niin unihalvauksia kokevat kuin muutkin verkkosivuille saapuneet henkilöt.

Etusivua elävöittää sopiva kuva. Vallitsevan tekijänoikeuslain mukaan teosten tekijänoikeus päättyy 70 vuoden kuluessa tekijän kuolemasta, jolloin teosta voidaan käyttää vapaasti ilman tekijän lupaa (Tekijänoikeuslaki 1961). Siksi päädyin käyttämään produktiossa sellaista teosta, jonka osalta tekijänoikeus ei ole voimassa.

Sopivaksi kuvaksi tekijänoikeuslain kannalta osoittautui Johan Heinrich Füsslin maalaus *the Nightmare* vuodelta 1781, jota käytetään Internetissä ahkerasti kuvaamaan unihalvausta. Maalaus kuvaa kauhusta lomaantuneena olevaa nukkumassa olevaa naista, jonka rinnan päällä istuu peikonnäköinen olento. Rinnan päällä istuvat tai nukkujaa kuristavat pahat olennot ovat klassisia unihalvauksen aikana tapahtuvia hallusinaatioita, jotka saavat alkunsa unihalvauksen aikana usein koetusta tukehtumisen tunteesta.



Etusivun kuvan tulee olla täydellisesti alkuperäisen teoksen näköinen. Tämän varmistamiseksi käytin Wikimedia Commons -palvelua, joka on vapaasti käytettävissä olevien kuvien virtuaalinen tietokanta. Palvelun tarkkojen sääntöjen vuoksi sieltä ladatut kuvat vastaavat alkuperäisiä teoksia. Hyvien tapojen mukaisesti kerroin kuvan yhteydessä teoksen tekijän, nimen ja julkaisuvuoden heti kuvan alapuolella.

Etusivua seuraa luonnollisesti sivu, joka kertoo unihalvauksista tarkemmin. Sivulla *Unihalvaus* (Liite 1) kokemuksen syitä ja seurauksia avataan erilaisilla kysymyksillä, joiden on tarkoitus vastata unihalvauksia kokevien yleisimpiin kysymyksiin. Sivulla kerrotaan selkeästi, että unihalvaus on täysin vaaraton ilmiö. Unen rakenteen kautta avataan unihalvauksen syytä ja selitetään vaihe kerrallaan, mitä unihalvauksen aikana tavallisesti tapahtuu. Narkolepsia, satunnaiset unihalvaukset ja säännölliset unihalvaukset erotetaan toisistaan ilman päätä sekoittavia lääketieteellisiä termejä. Lopuksi kerrotaan unihalvauksiin liittyvistä kulttuurisista uskomuksista ja siitä, että kaikki eivät ole omaksuneet unihalvausten tieteellistä selitystapaa.

Hallusinaatiot (Liite 1) -sivu laitettiin erilleen varsinaisesta unihalvauksia käsittelevästä sivusta, sillä kaikki unihalvaukset eivät sisällä harhoja. Toisekseen erilaiset harhat on tarpeellista käydä tarkkaan läpi, jotta unihalvauksia kokeva tietää mitä on odotettavissa tai lohdututtuu siitä tiedosta, että muillakin on samanlaisia harhoja. Sanaa *harha* ei kuitenkaan käytetty kyseisellä sivulla, koska *hallusinaatio* viittaa sanana paremmin fysiologisista syistä johtuviin harhoihin. Erilaisia hallusinaatioita jaettiin väliotsikoiden alle aistien mukaan, mutta yleinen tunne pahan läsnäolosta ja miellyttävät hallusinaatiot ovat omina osioinaan aistiharhoista poikkeavina. Syitä yleisimpiin hallusinaatioihin avattiin psykologisilla ja fysiologisilla tekijöillä.

Avuksi kokemuksiin (Liite 1) -sivu poikkesi olennaisesti aiemmista sivuista sen suhteen, että kyseisen sivun kirjoittaminen vaati olemassa olevien lähteiden lisäksi kaiken muistissa olevan tiedon soveltamista ja yhdistämistä. Kappale, jossa kerrotaan unihalvauksille altistavista tekijöistä, perustuu kirjallisiin lähteisiin. Sen sijaan seuraavat kappaleet, joissa luetellaan keinoja pärjätä unihalvausten kanssa, vaati paitsi kirjallisen tiedon, myös keskustelupalstoilta ja omista kokemuksista huokuvan kokemustiedon hyödyntämistä. En usko näiden kappaleiden sisältävän ristiriitaista tietoa, mutta niistä voi puuttua sellaista tietoa, mikä ei ole ollut esillä keskustelupalstoilla, tutkimuksissa tai omista kokemuksissani. Toivonkin voivani täydentää apukeinojen listaa mahdollisen palautteen, verkkosivuilla käydyn keskustelun tai uusien tutkimusten myötä.

Keskustelu (Liite 1) -sivu sisältää keskustelupalstan säännöt ja keskustelunaiheet, joista pääsee edelleen keskustelemaan. Seuraavaksi sivu *Sivun toteutus* (Liite 1) kertoo kävijälle verkkosivun toteuttajasta ja motiiveista. Tiivistin kyseiset asiat mahdollisimman

neutraalilla tavalla, toisin kuin *Sleep Paralysis Information Servicen* (2010) David, joka kertoi sivuillaan avoimesti oman tarinansa ja esiintyi vielä kuvallaan ja nimikirjoituksellaan. Halusin suojella yksityisyyttäni ja persoonaani jättämällä turhat tuttavallisuudet pois sivujen esittelytekstistä.

Mielestäni olennaista sivujen toteuttamisen kannalta oli kertoa kävijöille, että sivut on tehty opinnäytetyönä ja että sivujen tekijä saa itsekin unihalvauksia. Näiden ajatusten pohjalta päätin kertoa seuraavaa:

Unihalvaus.com on yksityishenkilön opinnäytetyö sosionomin opinnoissa. Yksityishenkilö on 24-vuotias nainen, joka on kokenut viikoittain toistuvia unihalvauksia noin 14-vuotiaasta lähtien.

Sivujen takana oleva henkilö toivoo, että sivut korjaavat unihalvausten ympärillä pitkään vallinnutta tiedon puutetta ja että sivujen myötä unihalvausten maine vaiettuna ja salaperäisenä ilmiönä hälvenee.

Sittemmin kun olen kirjoittanut sähköpostia joillekin jäsenille, olen ollut tuttavallisempi ja käyttänyt omaa persoonaani. Koen, että henkilökohtaisissa viesteissä niin on miellyttävämpi tehdä.

Omasta taustasta ja motiiveista kertomisen lisäksi kerroin verkkosivujen tekemiseen käytetyistä lähteistä. Pyysin myös kävijöitä lähettämään palautetta sähköpostiosoitteeseen, jonka olin luonut produktiota varten. Olen tarkastanut sähköpostia vaihtelevasti ja käyttänyt sitä, kun on ollut tarvetta ottaa yhteys joihinkin verkkosivuille rekisteröityneisiin jäseniin. Yhteydenotoista kerrotaan tarkemmin vielä produktion tuloksia käsittelevässä kappaleessa.

Verkkosivujen viimeinen sivu *linkit* (Liite 1) sisältää nimensä mukaisesti linkkejä unihalvauksia kokevien kannalta mielenkiintoisiin tutkimuksiin. Tutkimukset valikoituivat kyseiselle sivulle jo pelkästään olemassaolonsa ansiosta, sillä kuten aiemmin useammassa kohdassa on todettu, unihalvauksista on ollut vaikeaa löytää luotettavaa tietoa.

5.2 Keskustelupalstan toteutus

Keskustelupalsta on olennainen osa verkkosivujen sisältöä, sillä se on toteutuessaan ainoa keskustelupalsta, jossa unihalvauksia kokevat henkilöt voivat tavoittaa muita samassa tilanteessa olevia.

Verkkosivujen luomiseen käytetty Webs.com määritteli keskustelupalstan reunaehdoiksi, että keskusteluun voivat ottaa osaa vain sähköpostilla ja nimimerkillä rekisteröityneet ja sisään kirjautuneet käyttäjät. Vaatimus on samansuuntainen kuin monilla muillakin verkkoyhteisöillä ja näin tehdään myös Tukinetissä (2010) ja Päihdelinkin (2010) sivuilla. Rekisteröitymisen tavoitteena on arvatenkin ehkäistä roskapostin ja mainoksien lähettämistä sekä suojella keskustelua sitä tahallaan häiritseviltä ihmisiltä. Näin ollen rekisteröitymisen ja sisään kirjautumisen edellyttäminen on hyvä asia myös tämän produktion verkkosivuilla.

Palveluntarjoaja Webs.com jättää valinnan varaa siinä, onko keskustelualue avoimesti kaikkien luettavissa vai suljettu muiden kuin jäsenten osalta. Avoimelle keskustelualueelle on matala kynnys osallistua ja siitä voivat hyötyä sellaisetkin henkilöt, jotka haluavat lukea muiden viestejä osallistumatta itse keskusteluun. Suljettu keskustelupalsta luo turvallisen ympäristön keskustelulle, jolloin osanottajat saattavat ryhmäytyä ja avautua helpoimmin. Päätin jättää keskustelupalstan avoimeksi, jotta keskustelun saa käyntiin ja sivuilla vierailijat voivat rauhassa siihen tutustua. En sulkenut pois mahdollisuutta, että jossain vaiheessa keskustelupalsta muutetaan suljetuksi, jos keskustelun luonne ja olosuhteet niin vaativat.

Keskustelupalstalla käytävää keskustelua voi ohjata haluttuun suuntaan laatimalla palstalle säännöt, jolloin ne voivat hillitä häiriökäyttäytymistä. Tämän produktion keskustelupalstan säännöt sisältävät ensinnäkin tavanomaisia asioita, kuten kuvausta keskustelun sisällöstä ja kehotusta rekisteröitymiseen ja toisten kunnioittamiseen. Koska halusin mahdollisuuden luovuttaa sähköpostiosoitteet eteenpäin tutkimusta varten, kerroin säännöissä tästä mahdollisuudesta.

Korostin säännöissä myös sitä, että keskustelualueella ei saa kyseenalaistaa unihalvausten fysiologista ja tieteellistä selitystä. Koin tämän tärkeäksi, sillä ulkoisen selitystavan

omaksuminen ruokkii unihalvauksia kokevan stressiä. Arvelin myös, että yliluonnollisten ilmiöiden spekulointi keskustelupalstalla olisi omiaan vähentämään verkkosivujen luotettavuutta ja karkottamaan sellaisia henkilöitä, jotka ovat omaksuneet sisäisen selitystavan. Yksinkertaiset, mutta ehdottomat keskustelupalstan ohjeet tiivistettiin seuraavalla tavalla:

Keskustelualueella voit vaihtaa kokemuksiasi unihalvauksista, antaa vinkkejä niiden käsittelyyn sekä kysyä mieltä askarruttavia kysymyksiä.

Ole hyvä ja rekisteröi itsellesi nimimerkki. Rekisteröityneen käyttäjän sähköpostiosoite saatetaan luovuttaa eteenpäin mahdollista unihalvauksia koskevaa tutkimusta varten.

Yliluonnollisista kokemuksista keskusteleminen tai unihalvausten tieteellisen selityksen hylkääminen ei ole tervetullutta tälle keskustelualueelle. Asiattomat ja muita kirjoittajia loukkaavat viestit poistetaan keskustelualueelta.

Isobritannialaisen Davidin perustamassa *Sleep Paralysis Information Service* -palvelussa keskustelua unihalvauksista on käyty yli kahden tuhannen viestin verran. Keskustelupalstan huomattavaksi ongelmaksi nousee keskustelun jäsentämättömyys, sillä viestit on kirjoitettu yhdeksi pitkäksi listaksi. Tällaiselta keskustelupalstalta on vaikea löytää keskustelua tietyistä aihepiiristä, eikä sitä ole juuri syntynytkään. Kirjoittajat ovat etupäässä kertoneet oman kokemuksensa, jolloin keskustelu ei ole vuorovaikutteista.

Verkkosivujeni keskustelupalstalla keskustelun on tarkoitus olla aihepiireittäin jäsenyntyä, jolloin eri aiheista löytää vaivattomasti tietoa ja keskustelun on mahdollisuus kehittyä vuorovaikutteiseksi. Keskustelupalstan käynnistämisvaiheessa jaoin keskustelun kolmeen osaan. *Unihalvaus* -osiossa keskustellaan yleisesti unihalvauksista, *Hallusinaatiot* -osiossa keskustellaan unihalvauksen aikana koetuista harhoista ja *Esittele itsesi* -osiossa jäseneksi rekisteröityneet voivat esitellä itsensä.

Unihalvaus -osioon aloitin itse ensimmäisen keskustelun, jossa halusin tietää millaisia kävijöiden ensimmäiset unihalvauskokemukset olivat olleet. Keskustelun aloittaminen oli tietoinen valinta, jonka toivoin vauhdittavan keskustelun käynnistymistä. *Esittele*

itsesi -osion laitoin muusta sisällöstä poiketen suljetuksi keskusteluksi, jotta jäsenet voivat kertoa itsestään luottamuksellisessa ilmapiirissä.

5.3 Verkkosivujen markkinointi

Kävijöiden saaminen verkkosivuille oli olennaista produktion onnistumisen kannalta. Määrittelin verkkosivujen avainsanoiksi *unihalvaus, unihalvaukset, unihäiriö, unihäiriöt, painajainen, parasomnia, hallusinaatio, harhat ja unet*. Tämän ansiosta verkkosivut nousevat hakutuloksiin kyseisillä hakusanoilla. Muutamassa kuukaudessa verkkosivut nousivat toiseksi täsmällisimmäksi hakutulokseksi unihalvauksista heti vapaasti muokattavissa olevan Wikipedian määritelmän jälkeen.

Kävijöitä saa verkkosivuille paitsi hakukoneen kautta, myös linkin kautta toiselta verkkosivulta. Sopivia verkkosivuja oli vähän, sillä unihalvauksista ei ole olemassa suomenkielisiä verkkosivuja ennen tätä produktiota. Narkolepsiasta ei ole olemassa sellaisia sivuja, jossa olisi vakituisia kävijöitä. Yleinen keskustelu erilaisista unihäiriöistä taas on hajaantunut niin monille eri verkkosivuille, ettei sopivaa paikkaa linkille produktiooni löytynyt. Lopulta laitoin linkin kahteen pitkään käynnissä olleeseen keskusteluun Suomi24 -keskustelupalvelussa sekä Facebook -verkkoyhteisöstä löytämäni ryhmään, jossa keskusteltiin unihalvauksista.

Kävijöiden saamisessa vaikeinta oli sellaisten kävijöiden tavoittaminen, jotka eivät vielä tiedä kokemuksilleen nimeä tai selitystä. Tällaiset henkilöt eivät etsi itse aktiivisesti tietoa, mikäli he ajattelevat olevansa ainoita kokemuksista kärsiviä henkilöitä, tai jos he pitävät kokemukset omana tietonaan niiden erikoisen sisällön vuoksi. Verkkosivuista voisivat hyötyä erityisesti nämä ihmiset, jotka eivät ole aiemmin kuulleet unihalvauksista. Heidän tavoittamiseen helpoin kanava olisi ollut media.

Unihalvauksista on ollut hyvin vähän asiaa painetussa mediassa. Jossakin vaiheessa uusilla verkkosivuilla oli uutisarvoa, mutta nykyään kilpailu median huomiosta on kovaa. Unihalvauksia käsittelevistä verkkosivuista laitettiin lehdistötiedote viidelle suurel-le printtimedialle, mutta yhdestäkään ei otettu yhteyttä mahdollista artikkelia varten.

*Ilta*lehdessä julkaistiin kevään aikana unihäiriöistä artikkeli, jossa mainittiin myös uni-
halvaukset yhtenä unihäiriönä muiden joukossa.

6 PRODUKTION ARVIOINTI

6.1 Kävijämäärät

Verkkosivuja voi arvioida ensinnäkin kävijämäärien suhteen. *Webs* -palveluntarjoaja antoi mahdollisuuden saada kattavat tilastot verkkosivujen kävijämääristä yhteistyökumppaniltaan *Clicky Web Analytics*. Tilastot pyydettiin ensimmäiseltä puolelta vuodelta, jonka verkkosivut olivat toiminnassa.









Ensimmäisen puolen vuoden aikana ajalla 20.9.2009–20.3.2010 Produktion verkkosivuilla on ollut yhteensä 2 296 kävijää. Kuukausittain keskimääräinen kävijämäärä on vastaavasti ollut 382 kävijää ja viikoittain 88. Päivittäinen kävijämäärä on ollut huonoimmillaan alkuaikoina 0 ja parhaimmillaan 165, vaihdellen tavallisesti 15–30 kävijän välillä. Kävijämäärät nousivat hieman ensimmäisten kuukausien jälkeen, joka selittyy verkkosivujen näkyvyyden parantumisella hakutuloksissa. Produktion sivuille tehtiin joitakin linkkejä muilta keskustelupalstoilta, jotka osaltaan kasvattivat kävijämäärää. Jokainen kävijä on viettänyt keskimäärin 6 minuuttia ja 30 sekuntia verkkosivuilla.

TAULUKKO 1. Perustietoa kävijöistä.

 Kävijät	2 296
 Vierailuaika keskimäärin	6 min 30 s

Huomattavasti suurin osa kävijöistä (1 310) löysi sivut *Google* -tiedonhakukoneen avulla. Muita keinoja löytää sivuille olivat suora osoite (656), sivuille ohjaava linkki (220) ja sosiaalinen media (110), joka tässä tapauksessa tarkoittanee yksinomaan *Facebook* -verkkoyhteisöä sinne laittamani linkin vuoksi.











TAULUKKO 2. Kävijöiden saapumisreitti.

 Hakukoneet	1 310	
 Suora osoite	656	
 Linkki	220	
 Sosiaalinen media	110	

Verkkosivujen käyttäjät olivat laittaneet linkin verkkosivuilleni ainakin lemmikkejä ja tiedettä koskeville sivuille. Lisäksi unihalvauksista julkaistiin keväällä 2010 artikkeli uutisverkkojulkaisu Tutkassa, joka on Diakonia-ammattikorkeakoulun Turun toimipaikan medianomiopiskelijoiden toimittama julkaisu. Artikkelisi sisälsi linkin verkkosivujeni *Avuksi kokemuksiin* -välilehdelle.

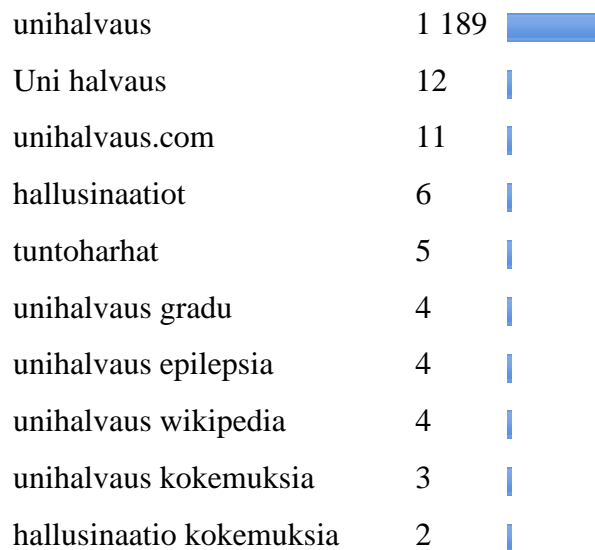
Vaikka lemmikkipalstalla sijainnut kävijän laittama linkki ehti olla toiminnassa vain päivän, se ehti tuoda production sivuille 138 kävijää. Yhdessä muiden kävijöiden kanssa kyseinen päivä oli ehdottomasti vilkkain, tuoden verkkosivuille yhteensä 165 kävijää. Suuri kävijämäärä sellaisen verkkoyhteisön kautta, joka ei liity millään lailla unihäiriöihin tai terveyteen, kertoo ihmisten kiinnostuksesta unihalvauksia kohtaan. Oletettavasti suurin osa lemmikkipalstalla keskustelleista henkilöistä ei tiennyt mitä unihalvaukset ovat, jolloin he tulivat sivuille mielenkiinnosta. Kun on kyse näin suuresta kävijämäärästä, on todennäköistä että joku sai vierailunsa ansiosta selityksen omille kokemuksilleen.

TAULUKKO 4. Kävijöiden saapuminen linkin kautta.

lemmikkipalstat.net/foorumit/Fo...	 138	
facebook.com/home.php	 83	
tiede.fi/keskustelut/psykologia...	 31	
keskustelu.suomi24.fi/node/8151...	 10	
trombit.net/2010/03/18/kai-vika...	 8	

Huomattavan suuri osa Googlea käyttäneistä kävijöistä (1189) oli hakenut tietoa hakusanalla unihalvaus. Koska kävijät osasivat hakea tietoa hakusanalla unihalvaus, on aiheellista olettaa, että suurimmalle osalle heistä termi unihalvaus oli ennestään tuttu.

TAULUKKO 3. Hakukoneissa käytetyt hakusanat.

unihalvaus	1 189	
Uni halvaus	12	
unihalvaus.com	11	
hallusinaatiot	6	
tuntoharhat	5	
unihalvaus gradu	4	
unihalvaus epilepsia	4	
unihalvaus wikipedia	4	
unihalvaus kokemuksia	3	
hallusinaatio kokemuksia	2	

Produktion verkkosivuille saavuttiin eniten kotimaissa sijaitsevista IP -osoitteista, mutta kävijöitä oli myös Yhdysvalloista (21), Iso-Britanniasta (8), Saksasta (8), Ruotsista (4) ja kymmenistä muista maista. Koska verkkosivut ovat suomenkieliset, tämä kertoo suomalaisten hajaantumisesta eri puolille maailmaa esimerkiksi vaihto-opiskelun tai työpaikan kautta.

TAULUKKO 5. Kävijöiden yleisimmät maat.

 Finland	2 212	
 The United States	21	
 The United Kingdom	8	
 Germany	8	
 Sweden	4	

Suomen osalta kävijöitä oli tasaisesti eri puolilta Suomea. Eniten kävijöitä oli luonnollisesti suurista kaupungeista kuten Helsingistä (479), Tampereelta (158), Espoosta (97) ja Turusta (91), mutta myös pieniltä paikkakunnilta kuten Tervakoskelta (2), Muhokselta (2), Kurikasta (2) ja Paltamosta (2).

TAULUKKO 6. Kävijöiden yleisimmät kaupungit.

+ Helsinki, Finland	479	
+ Tampere, Finland	158	
+ Espoo, Finland	97	
+ Turku, Finland	91	
+ Oulu, Finland	90	

Internet on hyvä toimintaympäristö unihalvauksia kokevien auttamiseksi juuri siksi, että hajallaan eri puolilla asuvat ihmiset saadaan koottua yhteen paikkaan. Tilastojen mukaan verkkosivut houkuttelivat kävijöitä tasaisesti eri puolilta Suomea.

Olen tyytyväinen verkkosivujen kävijämäärään ensimmäisen puolen vuoden aikana. Kävijöitä on ollut kohtuullisesti ottaen huomioon sen, että unihalvaukset ovat melko tuntematon ilmiö. Kävijät ovat viettäneet sivuilla keskimäärin kuusi minuuttia, joka on kohtuullisen hyvä aika suhteessa verkkosivujen sisällön laajuuteen. Toivon, että jatkossa verkkosivuille hakeutuu yhä enemmän ihmisiä linkkien ja artikkelien kautta. Näin verkkosivut saavat sellaisiakin kävijöitä, jotka eivät aktiivisesti hae tietoa unihalvauksista.

Valtaosa verkkosivuilla käyneistä henkilöistä saapui sivuille Googlen tiedonhaun kautta. Tästä voidaan päätellä, että produktio on toistaiseksi pystynyt palvelemaan vain sellaisia henkilöitä, jotka tietävät jo ennestään mitä unihalvaukset ovat. Sellaisten kävijöiden saaminen verkkosivuille, jotka eivät aktiivisesti hae tietoa unihalvauksista, onkin verkkosivuille todellinen haaste tulevaisuudessa.

Henkilöitä, jotka eivät aktiivisesti etsi tietoa unihalvauksista voidaan tavoittaa esimerkiksi median tai sopivasti sijoitettujen linkkien kautta. Sivujen verkostoituminen muihin verkkoyhteisöihin ja niissä käytyyn keskusteluun tarvitsee aikaa. Yksi vaihtoehto produktion kävijämäärän kasvattamiseksi tulevaisuudessa voi olla muiden vähemmän tunnettujen unhäiriöiden kanssa verkostoituminen. Tällaisia häiriöitä ovat esimerkiksi yöllinen kauhukohtaus ja levottomien jalkojen oireyhtymä.

6.2 Verkkosivujen tarjoama tieto

Produktion tarjoamaa tietoa voidaan arvioida palautteen ja jäsenten välisen keskustelun avulla. Pyysin produktiosta palautetta pian verkkosivujen julkaisemisen jälkeen Narkolepsiayhdistykseltä ja Uniliitolta, jotka ovat produktiota ajatellen kaksi keskeisintä toimijaa kolmannella sektorilla. Narkolepsiayhdistys on narkoleptikkojen vuonna 1987 perustama potilasjärjestö ja yksi vuonna 1999 perustetun Uniliiton perustajajäsenistä. Uniliittoon kuuluu Narkolepsiayhdistyksen lisäksi kahdeksan muuta järjestöä.

Narkolepsiayhdistykseltä saatu palaute oli kannustavaa, sillä he kertoivat sekä visuaalisen puolen että tiedollisen informaation olevan kunnossa. Palautteen antaja toivoi tiedon tarkempaa lähteistämistä, joten tein verkkosivuihin pieniä muutoksia. Myöhemmin lisäsin verkkosivujen tieteellisiä linkkejä tukemaan sivuilta löytyvää informaatiota. Uniliittoon lähettämäni sähköpostiin ei vastattu.

Sen lisäksi, että pyysin palautetta kahdelta keskeiseltä toimijalta, korostin palautemahdollisuutta myös verkkosivuilla. Muutaman kuukauden kuluessa etunimelläni esiintyvä *Tuija* lähetti verkkosivuista palautetta otsikolla ”Pieni kiitollinen palaute”.

Haluaisin kiittää unihalvaus-nettisivujen toteuttajaa. Ryhdyin keskellä unihalvauskauttani etsimään lisätietoa vaivasta ja löysin sivuiltaan selkeää lisätietoa sen syistä sekä kallisarvoisia ohjeita siihen, miten totutella halvauksiin. Olen viime kuukausina opetellut kontrolloimaan kohtauksen aikana esiintyvää ahdistuksen tunnetta ja omankielinen vertaistuki on siihen ehdottomasti paras apu.

Koin Tuijan sanat todella kannustaviksi ja kiitin häntä palautteesta. Puoli vuotta verkkosivujen julkaisemisen jälkeen sain toisen kannustavan palautteen, jossa verkkosivujen käyttäjä kiitti verkkosivujen olemassaolosta. Käyttäjä kertoi, että sivuilla oleva tieto oli lisännyt ymmärrystä unihalvauksista ja helpottanut unihalvauksiin liittyvää stressiä. Molemmat palautetta antaneet käyttäjät olivat hyötäneet sivuista opetellessaan tulemaan toimeen unihalvausten kanssa.

Saadun palautteen pohjalta, jota sekä pyydettiin että saatiin pyytämättä, verkkosivujen tiedollinen sisältö on toiminut hyvin. Muokkaan verkkosivujen sisältöä mielelläni vielä tulevaisuudessa, jos rakentavaa palautetta aiheesta saan. Verkkosivujen sisältämää tietoa

on hankala verrata muihin palveluihin, sillä verkkosivut ovat ainoat unihalvauksia käsittelevät verkkosivut. Wikipedian sisältöön verrattuna verkkosivuilla on melko vähän tietoa unihalvausten kulttuurisidonnaisista uskomuksista. Tällainen tieto on mielestäni mielenkiintoista, mutta ei välttämätöntä ottaen huomioon verkkosivujen perusajatuksen.

6.3 Verkkosivujen tarjoama vertaistuki

Tiedon tarjoamisen lisäksi verkkosivujen toinen tarkoitus oli tarjota unihalvauksia kokeville oma yhteisö, jossa voi keskustella kokemuksistaan. Karkeasti arvioiden joka neljäs verkkosivun kävijöistä kävi katsomassa myös keskustelun sisältöjä. Huhtikuuhun 2010 mennessä verkkosivuilla oli 23 jäsentä, jotka olivat ottaneet aktiivisesti osaa keskusteluun. Ainoastaan yksi jäsen ei ollut keskustellut lainkaan. Keskustelupalstalle jätettiin 40 viestiä verkkosivujen ensimmäisen puolen vuoden aikana. Jäsenet osallistuivat aloittamaani keskusteluun ensimmäisestä unihalvauksesta ja itsensä esittelystä, sekä aloittivat oman keskustelunsa erilaisista hallusinaatioista.

Keskusteluryhmän kehittymistä voidaan tarkastella ryhmän kehitykseen liittyvän tutkimustiedon pohjalta. Ryhmän perustamisvaiheessa ryhmä muotoutuu ja jäsenet tutustuvat toisiinsa. Muotoutumisen jälkeen ryhmässä tapahtuu kuohuntaa ja konflikteja, koska eriävät mielipiteet uskalletaan tuoda esille. Jos ryhmä selviytyy konflikteista, sen toiminta yhdenmukaistuu ja sen toimintaa säätelemään muotoutuu erilaisia normeja. Perinteisessä sosiaaliseen tukeen perustuvassa ryhmässä on lopetusvaihe. Edellä mainittuja ryhmän kehitysvaiheita ei ole suotavaa pitää tiukkoina ohjeina sille, miten ryhmä kehittyy. Vaiheet voivat toteutua erilaisessa järjestyksessä ja päällekkäin toistensa kanssa. (Saastamoinen 2007, 84–85.)

Jokainen ryhmä on erilainen, jolloin ryhmä kehittyy omaa tahtiaan. Kehitysvaiheet voivat viivästyä erilaisista syistä. Muotoutumisvaiheen kriteerinä pidetään optimaalisen toiminnan tason saavuttamista. Ryhmän muotoutumista hidastaa esimerkiksi selkeän tavoitteen tai tarkoituksen puuttuminen. Tällaisissa ryhmissä jäsenten vaihtuvuus on tavallisesti suuri, jolloin ryhmään tulee jatkuvasti uusia jäseniä ja tutustuminen on vaikeaa. Ryhmän muotoutumista vaikeuttaa entisestään, jos ryhmällä ei ole selkeää johtajaa. (Saastamoinen 2007, 84–85.)

Tämän produktion keskustelupalstalla ryhmän muotoutuminen vaikeutuu juuri edellä mainituista syistä. Ryhmään tulee jatkuvasti uusia ihmisiä, eikä ryhmällä ole selkeää tavoitetta tai ohjaajaa. Osittain voidaankin sanoa, että ryhmän muotoutuminen keskustelupalstalla on jäänyt kesken. Tästä kertoo jo viestien pieni määrä, joka ei ole mahdollistanut ryhmän jäsenten toisiinsa tutustumista ja normien muotoutumista, jotka ovat tyyppillisiä asioita ryhmän muotoutumisvaiheessa.

Ryhmän muotoutumisvaihetta ja uusien jäsenten tulemistä mukaan voi helpottaa esittelemällä jäsenet toisilleen. Toisiin tutustuminen vahvistaa ryhmän muotoutumista. (Saastamoinen 2007, 85.) Jäsenten välistä tutustumista helpottaakseni aloitin suljetun keskustelun, jossa jäsenet saavat vapaasti esittäytyä ja kertoa itsestään.

Tutustumiskeskusteluun osallistui puolen vuoden aikana kahdeksan jäsentä. Osallistuneet jäsenet keskustelivat vuorovaikutteisesti ja halusivat tietää lisää toisistaan. Unihalvausten sijaan keskustelijat pyrkivät kertomaan omasta itsestään ja kiinnostuksen kohdistaan. Keskustelun kautta jäsenet pyrkivät löytämään muitakin yhdistäviä tekijöitä, kuin unihalvaukset. Jäsenten esittäytyminen vauhditti tutustumista ja siltä osin keskusteluun osallistuneet jäsenet muotoutuivat ainakin osittain ryhmäksi.

Internetin keskustelupalstat kehittyvät harvoin hallitsemattomiksi, sillä keskustelua valvotaan ja sensuroidaan tarvittaessa. Käyttäjät ymmärtävät, että säännöt ovat olemassa keskustelun ja käyttäjien parhaaksi. Oleellista toimivalle keskustelulle on, että keskusteluryhmän sääntöjä noudatetaan ja käyttäjien keskustelu liittyy annettuun aiheeseen. Toista tulee kunnioittaa, mutta eri mieltä saa olla ja oma kritiikki tulee perustella. (Mäkinen 2006, 84–85, 89.)

Produktion keskustelupalstalle luotiin selkeät säännöt verkkosivun perustamisvaiheessa. Ensimmäisen puolen vuoden aikana jäsenten kesken ei ollut havaittavissa kuohuntaa tai konflikteja. Sääntöjä noudatettiin pääosin ja keskustelijoiden viestit pysyivät annetuissa teemoissa, vaikka keskustelijat innostuivat kertomaan enemmänkin kuin mitä alkupe räinen keskustelun tarkoitus oli ollut. Osallistujat olivat toisilleen ystävällisiä, eivätkä juuri esittäneet eriäviä mielipiteitä. Keskustelu on painottunut selvästi enemmän toisiin tutustumiseen, jolloin vuorovaikutteisessa keskustelussa tehdään tarkentavia kysymyk-

siä ja verrataan omia kokemuksia toisten kokemuksiin. Tämän perusteella ryhmien muotoutumisvaiheen voi olettaa olevan vielä kesken.

Unihalvausten yliluonnolliset harhat ja selitykset näkyvät Internetin hakutuloksissa ja keskustelupalstoilla. Osasin odottaa, että myös tämän produktion verkkosivuille tulee jossain vaiheessa unihalvausten ulkoista selitystapaa tukevaa keskustelua. Tällaisen keskustelun ennaltaehkäisemiseksi keskustelupalstan säännöissä on kielletty yliluonnollisista kokemuksista keskustelu. Produktion informatiivinen osa tukee vahvasti unihalvausten tieteellistä selitystapaa fysiologisine selityksineen, mikä voi osaltaan yllyttää yliluonnollisiin kokemuksiin uskovia jäseniä tuomaan esille omia käsityksiään unihalvausten alkuperästä.

Odotuksieni mukaisesti unihalvausten sisäinen selitystapa kyseenalaistettiin maaliskuussa 2010, kun uusi jäsen tarjosi omaa vaihtoehtoista selitystapaansa. Hän kertoi perustelunsa omalle näkökulmalleen, jonka mukaan unihalvausten hallusinaatiot ovat ihmiselle oikeasti tapahtuvia asioita, eivät mielen aiheuttamaa harhaa. Koska tällaisten selitysten tarjoaminen on perustellusti kielletty keskustelupalstan säännöissä, poistin viestin ja ilmoitin jäsenelle sähköpostitse, miksi jouduin niin tekemään. Kyseinen jäsen ei ollut halunnut aiheuttaa häiriötä tahallaan ja pyysi anteeksi huolimattomuuttaan.

Produktion verkkosivuista voi hyötyä monella tavalla. Joku saa tarvitsemansa lukemalla tietoa unihalvauksista. Toinen lukee tämän lisäksi keskustelupalstalla käytävää keskustelua. Aktiivisin osallistuja on sellainen kävijä, joka informaation ja keskustelupalstan lukemisen lisäksi osallistuu itse keskusteluun.

Sellaisia henkilöitä, jotka käyvät säännöllisesti lukemassa keskustelupalstan viestejä, kutsutaan englanninkielessä termillä *lurkers*. He ovat keskustelupalstan passiivisia jäseniä, jotka lukevat keskustelua ajanvietteen, tiedonhalun tai työhön liittyvien erityispiirteiden vuoksi. Passiiviset osallistujat kokevat olevansa verkkoyhteisön jäseniä ja pyrkivät ymmärtämään jäsenten viestejä, jolloin he voivat saada yhteisöstä tukea. (Nonnecke & Preece 1999, 3–7.) Verkkosivujeni kohdalla on tärkeää tiedostaa, että keskustelupalstasta voivat hyötyä passiivisetkin kävijät. Tällaiset kävijät eivät rekisteröidy jäseneksi, mutta he hyötyvät sivuista lukemalla muiden kokemuksia ja keskustelua.

Passiivisia verkkoyhteisön jäseniä on arveltu olevan vähintään sata jokaista verkkoyhteisön aktiivista jäsentä kohden (Nonnecke & Preece 1999, 2). Tämän produktion verkkosivuilla jokaista jäsentä kohti on 50 keskustelualueella vierailevaa henkilöä. Heistä suurin osa ei luultavasti täytä passiivisen jäsenen tunnusmerkkejä säännöllisestä keskustelun lukemisesta, jolloin passiivisia jäseniä on huomattavasti vähemmän kuin 50 jokaista aktiivista jäsentä kohti.

Passiivisia verkkoyhteisön jäseniä koskevan tutkimustiedon perusteella on aiheellista olettaa, että tämän produktion keskustelupalstalla on tavallista enemmän aktiivisia jäseniä. Pienestä keskustelun määrästä huolimatta keskustelua lukevien aktiivisuuteen voi olla tyytyväinen. Keskustelupalstaa lukevien osallistuminen keskusteluun on tutkimustietoon suhteutettuna kohtalaisen vilkasta. Sen sijaan kävijöiden saaminen keskustelupalstaa lukemaan ja osallistumaan on todella vaikeaa.

Jäsenten välinen keskustelu on ollut todella kiitollista luettavaa. Keskusteluun osallistuneet ovat olleet innostuneita uusista sivuista ja jäsenten hiljalleen kasvavasta määrästä. Keskustelijat ovat olleet kiinnostuneita toisistaan ja kertoneet lähes koko tarinansa siitä lähtien, milloin unihalvaukset ovat alkaneet. Parhaiten keskustelupalstasta saatavan hyödyn tiivistää nimimerkki *Luna*, joka kirjoitti seuraavasti:

Päivän paras juttu oli kuitenkin löytää tämä keskustelupalsta ja huomata..

- 1) En olekaan seonnut
- 2) Lisäkseni on muitakin tämä asian kanssa kamppailevia
- 3) Helpottaa kertoa muille halvaantuneille omista tunnoistaan.

Nyt sitten vaan jännittämään kuinka lamaannuttava ensi yö tulee olemaan!

Lunan kirjoitus tiivistää poikkeuksellisen hyvin sen idean, jota verkkosivujen perustamisella tavoiteltiin. Tiedollinen tuki ja keskustelupalstan olemassaolo viestittää, että unihalvauksia kokeva ei olekaan tulossa hulluksi ja olemassa on muitakin samaa kokevia henkilöitä. Emotionaalista tukea tuo paitsi tieto siitä ettei olekaan yksin, myös mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan varauksetta. Kirjoittajan viimeinen lause sisältää hieman huumoria, joka kielii toivosta ja optimistisesta asenteesta, vaikka kirjoittaja kokeekin tarvitsevansa tukea kokemuksiinsa.

Tutkimustieto tulee kerätä ja julkistaa eettisesti kestäväällä tavalla (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 25). Verkkosivun keskustelupalsta sisältää kaikille avoinna olevaa tietoa, joten keskustelijoilta ei kysytty lupaa viestien käyttämiseen siltä osin, kun niihin viitattiin yleisellä tasolla. Sen sijaan suoriin lainauksiin viestin kirjoittajalta kysyttiin lupa. Nimimerkiltä *Luna* sain luvan lainata keskustelupalstan viestiä tässä työssä. Palautetta lähettänyt Tuija tavoitettiin myös ja hän antoi suostumuksensa palautteensa käyttöön. Sovimme samalla, että hän esiintyy työssä etunimellään.

Produktion alkuperäiset tavoitteet olivat palvella unihalvauksia eri syistä kokevia henkilöitä tarjoamalla tietoa ja mahdollisuus keskusteluun. Verkkosivuilla on käyty keskustelua vasta reilun 30 viestin verran, joten keskustelijoiden tutustuminen ja ryhmäytyminen on vielä kesken. Osittain keskustelun vähäistä määrää voi selittää pakollinen rekisteröityminen, joka karsii sellaisten keskustelijoiden määrää, jotka eivät koe tarvetta jäsenyydelle ja jatkuvalle osallistumiselle. En ole kuitenkaan kokenut tarvetta järjestää keskustelua toisella tavalla.

Seikkalan (2000) tutkimuksessa tutkimustiedon kerääminen oli vaikeaa, koska unihalvauksia kokevia oli hankala tavoittaa. Osin Seikkala joutuikin turvautumaan ulkomaiisiin tiedotuskanaviin tavoittaakseen unihalvauksia kokevia henkilöitä. Tämä produktio kerää suomenkieliset unihalvauksia kokevat ihmiset yhden verkkoyhteisön piiriin. Kasvaessaan verkkosivut toimivat hyvänä pohjana paitsi vuorovaikutukselliselle keskustelulle ja tiedottamiselle, myös tutkimusaineiston keräämiselle.

7 LOPUKSI

7.1 Pohdintaa produktion tekemisestä

Unihalvaukset ja verkkosivujen tekeminen ovat erikoinen lähtökohta sosionomin opinnäytetyölle. Tein opinnäytetyöni ilman yhteistyötahoa työelämässä, sillä sopivaa tahoa ei ole olemassa. Tämän seikan lisäksi poikkeuksellista on se, että produktioni ei ole kertaluonteinen, kuten produktiot tavallisesti ovat. Olen perustanut sivut, jotka jäävät elämään opinnäytetyöni valmistumisen jälkeenkin. Tiesin nämä poikkeukselliset tekijät ennen opinnäytetyöni aloittamista, mutta koin verkkosivujen perustamisen silti hyväksi ideaksi. Suurin kannustin oli se, että tiesin monien unihalvauksia kokevien mahdollisesti hyötävän aihetta käsittelevistä verkkosivuista.

Tekniset ongelmat vältin suurimmaksi osaksi valitsemalla palveluntarjoajan, jonka avulla verkkosivujen tekeminen on mahdollisimman vaivatonta. Monet ovatkin olleet hämmästyneitä siitä, miten hienot verkkosivut voi saada aikaan valmiilla palvelulla. Yhteistyötahon puuttumisesta huolimatta otin opinnäytetyöni aikana huomioon alan toimijat, kuten Uniliiton ja Narkolepsiayhdistyksen, pyytämällä heiltä palautetta perustamistani verkkosivuista. Päivittämisen osalta verkkosivut eivät ole vaatineet paljoa työtä, sillä keskustelu on vielä varsin vähäistä ja palautettakin on tullut harvakseltaan. Jos kiinnostukseni verkkosivujen ylläpitoon joskus loppuu, luotan siihen että saan houkuteltua aiheeseen liittyvän järjestön tai unihalvauksia kokevan yksityishenkilön verkkosivuja ylläpitämään.

Sanotaan, että itselle liian läheisestä aiheesta ei tulisi tehdä opinnäytetyötä. Olen ajoittain huomannut miettiväni, miten omat kokemukseni ovat vaikuttaneet esimerkiksi verkkosivujen sisältöön. Vaikka verkkosivuilla käytetty tieto on ollut pääosin peräisin tieteellisistä lähteistä, olen saattanut painottaa yhtä asiaa enemmän kuin toista. Tämän asian tiedostaminen ja mielessä pitäminen on toivon mukaan johtanut siihen, että verkkosivut ovat mahdollisimman neutraalit.

Verkkosivut syntyivät osittain sen pohjalta, mistä itse olisin aikaan hyötynyt kun tietoa lähdin etsimään. Koen itseni vertaiseksi unihalvauksia kokevien kanssa, vaikka sopeu-

tumiseni unihalvauksiin on jo pääosin päättynyt. Kokemukseni ansiosta tiedän, millaisessa tilanteessa ensimmäisiä unihalvauksia kokevat ihmiset ovat, joten uskon sen vaikuttavan verkkosivujen sisältöön positiivisesti. Sosionomi, jolla ei ole omaa kokemusta unihalvauksista, ei luultavasti olisi päättänyt tekemään verkkosivuja unihalvauksista. Ne olisivat varmasti olleet myös aivan erilaiset, kuin vertaisen tekemät sivut.

7.2 Pohdintaa produktion teemoista

Vertaistoiminta ei voi korvata sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, mutta vertaistointitakaan ei ole korvattavissa ammattilaisilla. Opinnäytetyöni on antanut mahdollisuuden tarkastella vertaisuutta ja yhteisöllisyyden syntymistä uudella tavalla. Internet ympäristönä on varsin toimiva ympäristö vertaistoiminnalle, sillä virtuaalisessa ympäristössä vertaiset tavoittavat toisensa vaivattomasti ja edullisesti, ympäri vuorokauden. Erityisen tärkeää on se, että Internet antaa pienille erityisryhmille, jotka asuvat hajallaan ympäri Suomea mahdollisuuden tavoittaa toisensa.

Internetin suhteen ei kuitenkaan kannata olla sinisilmäisen luottavainen. Keskustelussa, jota ei käydä kasvokkain, syntyy tavallista enemmän väärinkäsityksiä, joiden selvittäminen vie aikaa. Anonyymin käyttäjätunnuksen turvin käyttäjien on myös mahdollista esittää muuta kuin todellisuudessa ovat tai loukata toista tavalla, jota ei todellisessa elämässä tekisi. Vaikka verkkoyhteisön perustajalla on vastuu rajojen asettamisesta, jokainen kantaa lopulta itse vastuun siitä, mitä keskusteluun antaa ja mitä siitä itselleen ottaa.

Monet järjestöt ja kunnat osaavat jo hyödyntää Internetin mahdollisuuksia. Erityisesti järjestöt ovat vertaistoiminnan asiantuntijoita ja aktiivisia toimijoita. Uskon, että Internet toimintaympäristönä tulee kasvattamaan suosiotaan erilaisten verkkoyhteisöjen ja vertaiskeskustelujen merkeissä. Internetin mahdollisuuksia tulee hyödyntää, mutta toiminnan käynnistämiseen on käytettävä aikaa ja harkintaa. Yksityishenkilön perustamat verkkosivut eivät ole perusteltu ratkaisu, mikäli aihepiirin vertaisilla on oma järjestönsä.

Peilasin opinnäytetyön aiheitani myös omaan työkokemukseeni mielenterveystyössä. On ollut ammatillisesti kiinnostavaa huomata, kuinka unihalvausten hallusinaatioiden

piirteet muistuttavat skitsofreniaa sairastavien harhoja. Molemmissa tapauksissa hallusinaatioissa toistuu voimakas ajatus siitä, että joku haluaa satuttaa ja tehdä pahaa. Skitsofrenian ja unihalvausten hallusinaatioissa yhdistyvät myös harhat yliluonnollisista asioista, kuten avaruusolioista ja piruista. Produktion myötä olen miettinyt toistuvasti sitä, kuvastavatko nämä harhat ihmisen syvimpiä pelkoja, jotka tietoisuus on kätkenyt pois päivittäisestä elämästä.

Toisekseen on mielenkiintoista pohtia, voivatko hallusinaatiot vaarattomuudestaan huolimatta aiheuttaa ahdistusta ja traumaa, kuten todellinen kokemus. Unihalvauksia käsittelevässä tutkimuksessaan Seikkala (2000) pohtii samaa teemaa ja toteaa, että unihalvaukset ja etenkin ensimmäiset kokemukset, voivat olla kokijalleen hyvin traumaattinen kokemus. Ottamatta kantaa kokemuksen traumaattisuuteen tydyn toteamaan, että unihalvauksilla ja tietyillä hallusinaatioilla voi olla syviä vaikutuksia unihalvauksia kokevan elämään. Yksittäinen hallusinaatio, joka on sisältänyt pahoinpitelyä ja suoranaista kipua, jää unihalvauksia kokevan mieleen useammaksi päiväksi.

Unihalvausten hyväksyminen osaksi elämää on prosessi, jonka jokainen unihalvauksia säännöllisesti kokeva joutuu käymään läpi. Prosessia hidastavat tiedon hankala saataavuus ja suuren yleisön tietämättömyys ilmiöstä. Unihalvausten erikoiset, yliluonnollisilta kuulostavat piirteet voivat olla syynä siihen, miksi unihalvauksia kokevat vaikenemaan kokemuksistaan. Kuten Seikkalan (2000) tutkimuksessakin todettiin, unihalvauksia kokevat henkilöt eivät välttämättä kerro kokemuksistaan läheisilleen vähättelyn ja leimautumisen seurauksena.

Suomalainen tutkimus ja lääketieteellinen kirjallisuus ei ole ollut kiinnostunut unihalvauksista. Seikkalan vuonna 2000 valmistunut pro gradu -työ on tähän mennessä ainoa suomalainen unihalvauksia käsittelevä tutkimus ja siinäkin tutkija joutui turvautumaan ulkomaisiin haastateltaviin saadakseen riittävästi tutkimusaineistoa. Tutkimuksen vähäisyydestä kertoo sekin, ettei ole olemassa tarkkoja lukuja siitä, kuinka moni kokee unihalvauksia säännöllisesti. Suomalaisen tutkimuksen pieni määrä voi olla yksi syy sille, miksi unihalvaukset ovat pysyneet varsin tuntemattomana ilmiönä, sillä tietoisuus unihalvauksista, niiden tuomista riskeistä ja sosiaalisista haitoista lähtee osittain sosiaali- ja terveysalan ammattilaisista.

Osittain unihalvausten ympärillä vallinnutta vaikenemisen ilmapiiriä voi ylläpitää unihalvauksia kokevien oma häpeä. Osittain unihalvausten huono tunnettavuus voi johtua kokemusten erikoisista piirteistä, jolloin ihmiset torjuvat sen, mitä eivät ymmärrä. Nähtäväksi jää, miten unihalvauksia kokevat pääsevät vaikenemisen kehästä. Osittain siihen tarvitaan tiedon parempaa saatavuutta ja suuren yleisön parempaa ymmärrystä kokemuksista. Osittain unihalvauksia kokevien on mietittävä, miten he kokemuksiaan selittävät ja miten he itse kokemuksiinsa suhtautuvat. Tätä kautta muodostuu myös suuren yleisön käsitys unihalvauksista.

Varmaa on, että unihalvausten ympärillä vallinnut vaikenemisen ilmapiiri hankaloittaa unihalvauksia kokevien asemaa. Moni unihalvauksia kokeva ei ole kuullut unihalvauksista ensimmäisten kokemusten yllättäessä, jolloin tiedon ja selityksen saaminen pitkittyy. Ilmiön tuntemattomuus ja kokemuksista vaikeneminen ruokkivat yliluonnollisia selitystapoja. Ilmiöstä vaikeneminen ei palvele ketään, vaan unihalvauksista tulisi pysyä keskustelemaan avoimesti, ilman leimautumisen tai hämmennyksen pelkoa.

Vertaistuen rinnalla puhutaan usein ammattiavusta ja sen riittämättömyydestä. Unihalvauksia ympäröivä tiedon puute ja huono ymmärrys koskevat myös ammattiapua. Tähän mennessä unihalvauksia kokevien ammattiapu on ollut lääketieteellistä apua lääkäreiltä, joiden tiedot unihalvauksista itsenäisinä kokemuksina ovat usein heikkoja. Ammattiavusta hyötyminen on vaikeaa niin kauan kuin unihalvauksia kokeva henkilö tietää kokemuksistaan enemmän, kuin ammattihenkilöstö. Niin kauan kuin tietoisuus unihalvauksista ei suuren yleisön ja ammattihenkilöstön keskuudessa kasva, unihalvauksia kokevat hyötyvät keskinäisestä vertaistuesta erityisen paljon.

LÄHTEET

- Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: WSOY.
- Aula, Pekka; Matikainen, Janne & Villi, Mikko 2006. Verkko yhteiskunnallisena tilana. Teoksessa Pekka Aula, Janne Matikainen & Mikko Villi (toim.) Verkko-viestintäkirja. Helsinki: Yliopistopaino, 9–21.
- Hallikainen, Eeva 1991. Parasomniat unettomuuden aiheuttajina. Teoksessa Markku Partinen (toim.) Unettomuus ja sen hoito. Klaukkala: Recallmed, 61–74.
- Hiidensilta, Kirsi 2005. Vertaistukea verkossa. Diabetesliiton Internet -keskusteluryhmä I-tyypin diabeetikoiden omahoidon tukena. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsingin yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hynynen, Tuomas 2002. Nettitodellisuus ja moraalipersoonaa. Teoksessa Mirja Mäkinen, Karri Salminen & Marja-Liisa Viherä (toim.) Tietoyhteiskuntaa ymmärtämässä. Helsinki: Soneran tietoyhteiskuntayksikkö, 263–277.
<http://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10224/3679/makinen1-301.pdf?sequence=2>
- Hyypä, Markku T. & Partinen, Markku 1985. Uni – varjoko vain? Helsinki: Otava.
- Hyypä, Markku T. 2002. Elinvoimaa yhteisöstä. Sosiaalinen pääoma ja terveys. Jyväskylä Ps-Kustannus.
- Häkkinen, Kaisa 2004. Nykysuomen etymologinen sanakirja. Helsinki: WSOY.
- Iire, Liisa 1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Turun yliopiston julkaisu- ja Sarja C, osa 147. Hoitotieteen laitos. Turku: Turun yliopisto.
- Koski-Kotikangas, Maria 2008. Internetin mielenterveysaiheisille keskustelupalstoille osallistuminen. Oulu: Yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -työ.
- Kotakari, Ulla & Rusanen, Timo 1996. Mihin kansalaiset turvautuvat. Teoksessa Aila-Leena Matthies, Ulla Kotakari & Marianne Nylund (toim.) Välittävät verkostot. Tampere: Vastapaino, 177–189.
- Kuuskoski, Eeva 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Jorma Niemelä & Virpi Dufva (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituohannella. Jyväskylä: PS-Kustannus, 30–39.

- Kytöharju, Heli 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauva – lehden keskustelupalstalla Internetissä. Tampere: Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -työ.
- Laiho, Marianna 2007. Netin virtuaaliapu yhä suosittumpaa. *Socius*. Sosiaali- ja terveyspoliittinen aikakauslehti 4/ 2007, 16–17.
- Lee-Chiong Jr, Teofilo L. 2005. Parasomnias and Other Sleep-Related Movement Disorders. *Primary Care: Clinics in Office Practice* 32 (2), 415-434. Philadelphia: Saunders.
- Matikainen, Janne 2006. Vuorovaikutus ja sosiaalisuus verkossa. Teoksessa Pekka Aula, Janne Matikainen & Mikko Villi (toim.) *Verkkoviestintäkirja*. Helsinki: Yliopistopaino, 177–195.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Mäkinen, Olli 2006. *Internet ja etiikka*. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu.
- Niemelä, Jorma 2003. Järjestöt ajan hengen uudistajina. Teoksessa Jorma Niemelä & Virpi Dufva (toim.) *Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 108–131.
- Nonnecke, Blair & Preece, Jennifer 1999. Shedding Light on Lurkers in Online Communities. *Ethnographic Studies in Real and Virtual Environments: Inhabited Information Spaces and Connected Communities*. Edinburgh.
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.94.4833&rep=rep1&type=pdf>
- Nylund, Marianne 1996. Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Aila-Leena Matthies, Ulla Kotakari & Marianne Nylund (toim.) *Välittävät verkostot*. Tampere: Vastapaino, 193–205.
- Nylund, Marianne 1997. Oma-apuryhmät vapaaehtoisuuden ja julkisen välimaastossa. *Oma-aputoiminnan valtakunnallinen kehittämisselvitys 1994–96*. Helsinki: Kansalaisareena.
- Päihdelinkki 2010. Sivuston taustaa. Viitattu 20.4.2010.
<http://www.paihdelinkki.fi/kavijoille/sivuston-taustaa>
- Saastamoinen, Mikko 2007. Ryhmätutkimuksen suuntia sosiaalipsykologiassa. Teoksessa Pekka Kuusela (toim.) *Sosiaalipsykologia. Yksilöstä yhteiskuntaan*. Kuopio: Unipress, 67–109.
- Salo, Outi & Tuunainen Kirsti 1996. *Da Capo – alusta uudelleen. Kliininen psykologia*. Espoo: Salutonova.

- Seikkala, Elena 2000. Öinen kauhu – kokemus ja selviytyminen unihalvauksesta kärsivillä. Tampere: Yliopisto. Psykologian laitos. Pro gradu -työ.
- Sleep Paralysis Information Service 2010. About us. Viitattu 21.4.2010.
<http://www.spis.org.uk/>
- Sundsten, Michael 2010. Tietämys havahduttaisi halvaustilasta. Viitattu 21.4.2010.
<http://www.verkkotutka.fi/artikkeli?id=5910>
- Tekijänoikeuslaki 1961/ 404, 8.7.1961.
- Terillon, Jean-Christophe & Marques-Bonham, Sirley 2001. Does Recurrent Isolated Sleep Paralysis Involve More Than Cognitive Neurosciences? *Journal of Scientific Exploration*, Vol. 15, No. 1, p. 97–123.
- Tilastokeskus 2009. Internetin käyttötarkoitukset 2009, prosenttia Internetin käyttäjistä. Taulukko julkaisussa tieto- ja viestintäteknikan käyttö 2009. Viitattu 17.3.2010. http://www.stat.fi/til/sutivi/2009/sutivi_2009_2009-09-08_tau_001.html
- Tukinet 2010. Info. Viitattu 20.4.2010. <https://www.tukinet.net/info.tmpl>

LIITE 1: Verkkosivujen sisältö

SIVUKARTTA:

Etusivu
Unihalvaus
Hallusinaatiot
Avuksi kokemuksiin
Keskustelu
Sivun toteutus
Linkit

ETUSIVU:

Tervetuloa unihalvauksia käsitteleville sivuille.
Arviolta puolet suomalaisista saa unihalvauksen jossain elämänsä vaiheessa.
Silti se on pysynyt vaiettuna ja huonosti tunnistettuna ilmiönä.



(Johann Heinrich Füssli, "the Nightmare", 1781)

Näillä sivuilla voit lukea unihalvauksista ja niihin liittyvistä hallusinaatioista, sekä tutustua apukeinoihin, joista unihalvauksia kokeva voi hyötyä. Keskustelualue toimii unihalvauksia kokevien kohtaamispaikkana.

UNIHALVAUS:

Mikä on unihalvaus?

Unihalvaus on vaaraton nukkumisen ja valveillaolon välitila, jonka aikana mieli on hereillä, mutta vartalo on halvaantunut. Nukkuja on tietoinen ympäristöstään ja tilastaan, mutta ei pysty liikuttamaan vartalooaan. Unihalvauksiin liittyy erilaisia hallusinaatioita. Tavallisesti ne ovat pelottavia kokemuksia, jotka saavat useimmat kokijansa kauhun valtaan.

Mistä unihalvaus johtuu?

Unihalvaus on häiriö unen REM – vaiheessa, jolloin ihminen näkee unta. Siinä univaiheessa aivot tuottavat vartaloa lamauttavaa välittäjäainetta, jotta nukkuja ei loukkaa itseään unia nähdessään. Unissakävelystä on kyse, kun tuota välittäjäainetta ei välity oikein. Unihalvauksen kohdalla samaa ainetta välittyy väärään aikaan, joko silloin kun ollaan vaipumassa uneen tai siitä herätessä. Silloin on kyse unihalvauksesta ja unetkin muuttuvat makuuhuoneessa tapahtuviksi hallusinaatioiksi.

Mitä unihalvauksen aikana tapahtuu?

Unihalvaus kestää yleensä joistakin kymmenistä sekunneista muutamiin minuutteihin. Unihalvaus voi kestää jopa 15 minuuttia, mutta se on harvinaista. Unihalvauksen saava ihminen tietää yleensä, missä on nukkumassa ja kenen kanssa, elleivät hallusinaatiot vääristä ympäristöä.

Unihalvauksen aikana vartalo ei liiku, mutta silmien liikettä ja hengitystä voi kontrolloida. Usein unihalvauksiin liittyy tunne siitä, että on vaikea hengittää tai jokin painaa rintaa. Unihalvausten ahdistava luonne voimistuu, jos niiden aikana koetaan hallusinaatioita. Näin arvioidaan käyvän noin kolmessa neljästä unihalvauksesta. Hallusinaatio nukkujan rinnan päällä istuvasta pahantahtoisesta olennotta, on klassinen esimerkki unihalvauksen aikana tapahtuvasta hallusinaatiosta.

Unihalvausta kokeva nukkuja voi yrittää puhua tai huutaa kokemuksen aikana. Itkeminen ei onnistu. Mitä suuremmaksi paniikki kasvaa, sitä tavallisempaa on yrittää rimpuilta halvausta vastaan ja saada edes yksi jäsen liikkumaan. Unihalvauksesta havahtuu hereille ennen pitkää itsestään tai jonkun kosketuksesta ja puhuttelusta. Nukkuja muistaa unihalvauksen ja hallusinaatiot jälkeensä.

Kuka saa unihalvauksia?

Unihalvaus on huonosti tunnettu ja vähän tutkittu ilmiö. Karkeasti arvioiden noin puolet suomalaisista saa unihalvauksen jossain elämänsä vaiheessa, sillä se on luonnollinen reaktio stressille ja valvomiselle. Narkolepsia on harvinainen unihäiriö, jonka oireisiin kuuluu voimakas väsymys ja siitä aiheutuva, tahaton nukahtelu. Narkolepsiaa sairastavista noin puolet saa unihalvauksia säännöllisesti.

Joillakin henkilöillä on taipumus saada unihalvauksia säännöllisesti, vaikkei kyse olekaan narkolepsiasta. Säännölliset unihalvaukset alkavat tyypillisesti teini-iässä ja jatkuvat pitkälle aikuisikään, vähentyen hieman vuosien kuluessa. Säännöllisesti unihalvauksia saavien henkilöiden määrää ei tiedetä, mutta sen arvellaan olevan melko harvinaista. Unihalvausten esiintymistiheys vaihtelee kuukausien mittaisista tauoista lähes jokaiseen kokemukseen.

Lääketiede ei osaa selittää, miksi jotkut saavat unihalvauksia säännöllisesti. Sen ei kuitenkaan ole todettu olevan yhteydessä mihinkään sairauteen tai muutenkaan vaaraksi kokijalleen. Voidaankin arvella, että toistuvien unihalvausten takana on moninaisia fysiologisia syitä tai että joillakin nukkujilla on luontainen taipumus saada unihalvauksia säännöllisesti.

Unihalvauksiin liittyvät uskomukset

Unihalvauksiin liittyvillä hallusinaatioilla on taipumus kulkea käsi kädessä erilaisten kulttuuri- ja aikasidonnaisten uskomusten kanssa. Esimerkiksi keskiajalla unihalvausten ja niihin liittyvien paholaishallusinaatioiden arveltiin olevan seurausta nukkujan tekemistä synneistä tai vaihtoehtoisesti noitien nukkujalle langettamia kirouksia. Kambodzhassa kansanmurhaa paenneet ihmiset uskovat, että unihalvauksen aikana nukkujaa piinaavat hahmot ovat kansanmurhassa henkensä menettäneiden henkilöiden sieluja.

Länsimaalaisten keskuudessa on myös tavallista uskoa, että unihalvauksen aikana koetut hallusinaatiot ovat nukkujalle oikeasti tapahtuvia yliluonnollisia kokemuksia. Esimerkiksi harha huoneeseen tunkeutuvista avaruusolennoista, jotka tekevät nukkujalle pahaa tai vievät hänet avaruusolukseen, on kohtalaisen yleinen unihalvauksen aikana koettu hallusinaatio. Se tekee unihalvauksista yhden luonnollisen selityksen sille, miksi jotkut kokevat tulleen avaruusolentojen sieppaamiksi.

HALLUSINAATIOT:

Unihalvausten aikana koetut hallusinaatiot

Lääketieteessä nukahtamisvaiheen harhoja kutsutaan hypnagogisiksi hallusinaatioiksi ja heräämisvaiheen harhoja hypnopompisiksi hallusinaatioiksi. Narkoleptikot saavat hallusinaatioita nukahtamis- ja heräämisvaiheessa myös ilman unihalvausta. Epilepsiaan on yhdistetty esimerkiksi hyönteisaiheisia harhoja nukahtamis- ja heräämisvaiheissa.

Hallusinaatiot tapahtuvat yhden tai useamman aistin alueella ja niihin voi liittyä voimakasta tunnetta pahan olennon läsnäolosta tai pian saapuvasta uhkasta. Tällainen tunne voi olla läsnä myös ilman varsinaisia aistiharhoja. Alle on listattu erilaisia hallusinaatioita, jotka ovat yleisiä unihalvauksia kokevien keskuudessa.

Kuuloharhat

Tyypillisiä kuuloharhoja ovat erilaiset kohinat, surinat, rapinat, pärinät ja muut mekaaniset äänet, jotka voivat olla sietämättömän kovaäänisiä ja voimistuvia. Nämä äänet paikallistetaan usein oman pään sisällä tapahtuviksi. Lääketiede on arvellut niiden aiheuttajaksi paitsi hallusinaatiokokemuksia, myös REM – unen aikana välikorvassa tapahtuvaa värinää.

Unihalvauksen kokija voi kuulla itseään puhuteltavan, jonkun nauravan tai jonkun käyvän keskustelua. Sänkyä lähestyvät askeleet tai nukkujan vierestä kuuluva hengitys ovat myös tyypillisiä kuuloharhoja. Näistä harhoista piinaavan tekee se, ettei huomiotaan tai katsettaan saa välttämättä käännettyä sinne, mistä ääni tulee. Äänet voivat tulla yhtä hyvin viereisestä huoneesta, nukkujan takaa tai aivan sängyn vierestä.

Näköharhat

Näköharhat voivat olla erilaisia hahmoja, varjoja tai valoja, sekä vääristyneitä kuvia siitä, mitä huoneessa on tai ketä siellä on. Nukkuja voi nähdä ystävän tai perheenjäsenen ovensuussa, huoneessa tai sängyssä. Huoneessa voi olla tavaroita, jotka eivät sinne kuulu tai ne ovat eri paikoissa. Televisio tai radio voi olla päällä, vaikka nukkuja tietää niiden olevan kiinni.

Uhkaavat näköharhat voivat liittyä ensinnäkin yliluonnollisiin hahmoihin, jotka mielletään piruiksi, aaveiksi, avaruusolennoiksi tai muiksi pahantahtoisiksi olennoiksi. Tällainen olento voi seistä sängyn vieressä, kuristaa, istua rinnan päällä, vetää peittoa pois nukkujan päältä tai olla nukkujan jalkojen kimpussa. Unihalvauksiin usein liittyvä tukehtumisen tunne synnyttää erilaisia hallusinaatioita nukkujaa kuristavista tai nukkujan rinnan päällä istuvista olennoista. Tukehtumisen tunne itsessään johtuu REM – unelle tyypillisestä hengityksen muutoksesta.

Nukkuja voi nähdä huoneessa erilaisia tummia hahmoja, joilla ei ole kasvoja tai joiden kasvoja ei näe. Hahmo voi olla ihmisolento, kuten asuntoon ja makuuhuoneeseen luvatta tunkeutunut henkilö, joka käyttäytyy uhkaavasti tai lähestyy nukkujaa. Hahmot ja henkilöt voivat käyttää erilaista väkivaltaa nukkujaa kohtaan. Naisnukkujalla tällaiset hahmot ja henkilöt ovat usein miespuolisia, jolloin uhkaan ja väkivaltaan voi liittyä seksuaalinen sävy.

Tuntoharhat

Tuntoharhat voivat olla harmittomia kosketuksia, puhalluksia, leijumisen tai putoamisen tunnetta, iholla tuntuvaa toisen henkilön hengitystä tai tunnetta siitä, että joku nukkuu ihan vieressä, halaa tai puristaa kädet nukkuvan ympärille. Tuntoharhat voivat olla myös luonteeltaan uhkaavia, kuten kihelmöintiä, paineen tunnetta, polttavaa tunnetta tai suoranaista kipua. Tällaisiin harhoihin liittyy yleensä näköharhoja siitä, kuka tai mikä tuntoaistimuksia aiheuttaa.

Tunne pahan läsnäolosta

Paniikki ja suoranainen kauhu, jota unihalvauksen aikana koetaan, on voimakas ja vaitonvarainen tunne, joka on harvoin nukkujan itsensä kontrolloitavissa tai järkeiltävissä. Tunne pahan läsnäolosta ja lähestyvistä uhkasta on usein unihalvauksen aikana läsnä. Tunteeseen ei välttämättä liity hallusinaatioita, joskin sen voidaan arvella vauhdittavan niiden tulemistä. Syy tähän kauhun tunteeseen voi olla aivojen mantelitumake, jonka on havaittu aktivoituvan REM – unen aikana. Mantelitumake on ihmisen tunnekeskus, jolla on tärkeä rooli pelon säätelmissä.

Miellyttävät hallusinaatiot

Hallusinaatioilla on tapana kääntyä positiivisiksi ja miellyttäviksi silloin, kun unihalvauksia kokenut henkilö ei enää koe unihalvauksia uhkaavina, on jo tottunut niihin tai antautuu kokemuksen vietäväksi.

Miellyttävät hallusinaatiot voivat olla tunnetta suuresta rakkaudesta ja lämmöstä, huoneessa tai sängyssä voi esimerkiksi nähdä ihmisiä, joita kaipaa tai rakastaa. Miellyttävät hallusinaatiot voivat olla luonteeltaan hengellisiä, jos unihalvauksen kokija näkee enkeleitä tai keskustelee jumalallisten olentojen kanssa. Miellyttävät kokemukset voivat sisältää myös seksuaalista mielihyvää, kuten kiihottunutta mielentilaa, orgasmeja tai harjoja seksuaalisesta kanssakäymisestä. Hallusinaatioiden seksuaalinen sävy on seurausta REM – unen aikana tapahtuvasta sukupuolielinten kiihottumisesta.

Yksi yleinen, monesti toivottu ja odotettukin hallusinaatio on levitaatiokokemus eli kokemus, jossa niin kutsuttu sielu tai henkinen olemus irtaantuu ruumiista. Tällaisessa kokemuksessa nukkuja poistuu omasta ruumiistaan ja leijuu yleensä katonrajaan, jopa huoneestaan ulos. Levitaatiokokemuksessa voi nähdä itsensä nukkumassa omassa sängyssä ja siihen liittyy yleensä voimakas hyvänolon tunne.

AVUKSI KOKEMUKSIIN:

Mitä voin tehdä jos saan unihalvauksia?

Unihalvaus on useimmille kokijoilleen pelottavin mahdollinen kokemus, mitä kuvitella saattaa. Ensimmäisiin unihalvauksiin voi liittyä kuolemanpelkoa ja pelkoa esimerkiksi oman terveyden tai mielenterveyden menettämisestä. Silloin on tärkeää saada tietää, mistä on kyse.

Unihalvauksia ei saa loppumaan kokonaan koskaan, joskin ne voivat hyvillä elämäntavoilla ja iän karttuessa vähentyä itsestään. Alla on listattu joitakin keinoja, joilla saat unihalvausten määrän minimiin. Näillä keinoilla voit myös tehdä unihalvauksista hie-man siedettävämpiä kokemuksia.

Seuraavat asiat altistavat unihalvauksille:

- Valvominen, unenpuute ja väsymys
- Epäsäännöllinen unirytm
- Selällään nukkuminen
- Stressi, masennus ja elämänkriisit
- Pitkäksi venähtävät päiväunet ja yöunet
- Alkoholin ja muiden unen laatuun vaikuttavien aineiden käyttö

Seuraavat asiat kannattaa muistaa unihalvauksen aikana:

- Jos tunnet tukehtuvasi, kannattaa keskittyä rauhalliseen, pinnalliseen hengittämiseen. Vältä syvään hengittämistä, sillä se voi tuntua vaikealta ja lisätä tukehtumisen tunnetta.

- Kokeile erilaisia keinoja, joilla saatat havahtua unihalvauksesta ennen aikaisesti. Tällaisia keinoja voivat olla sormen tai varpaan liikuttelu, yritys vaihtaa asentoa tai tuottaa ääntä ja pihahduksia.
- Muista, että hallusinaatiot ovat oman mielesi tuotetta. Ne eivät pidä sinua enää otteessaan, kun opettelet nauramaan ja raivostumaan niille.
- Keskity unihalvauksen aikana sellaisiin asioihin, joista saat voimaa ja jotka ovat sinulle tärkeitä. Jos uskonto on tärkeä osa elämääsi, voit saada apua rukouksesta.
- Unihalvauksesta havahtumisen jälkeen kannattaa jaloitella vaikka juomaan lasi vettä, sillä jos nukahtaa heti uudelleen, unihalvauksella on taipumus toistua.

Mitä muuta voit tehdä?

- Keskustele ja vaihda kokemuksia muiden henkilöiden kanssa, jotka saavat unihalvauksia.
- Unihalvaukset voivat vähentyä tietyillä masennuslääkkeillä, joita määrää neurologi. Muista, että ne ovat keskushermostoon vaikuttavia lääkkeitä, joilla on usein haitallisia sivuvaikutuksia ja joiden teho on yksilöllistä.
- Kerro unihalvauksista läheisillesi. Jos samassa taloudessa asuu muitakin ihmisiä, he oppivat tunnistamaan hengityksesi rytmistä ja tauoista, sekä mahdollisista ääntelyistä ja pihahduksista, milloin sinulla on unihalvaus.
- Suhtaudu unihalvauksiin ja hallusinaatioihin niin kevyesti ja huumorilla kuin voit. Pelon ja hallusinaatioiden vattominen omassa päässä ei selkiytä ajatuksiasi, vaan stressaa ja altistaa uusille unihalvauksille.

KESKUSTELU:

Keskustelualueella voit vaihtaa kokemuksiasi unihalvauksista, antaa vinkkejä niiden käsittelyyn sekä kysyä mieltä askarruttavia kysymyksiä.

Ole hyvä ja rekisteröi itsellesi nimimerkki. Rekisteröityneen käyttäjän sähköpostiosoite saatetaan luovuttaa eteenpäin mahdollista unihalvauksia koskevaa tutkimusta varten.

Yliluonnollisista kokemuksista keskusteleminen tai unihalvausten tieteellisen selityksen hylkääminen ei ole tervetullutta tälle keskustelualueelle. Asiattomat ja muita kirjoittajia loukkaavat viestit poistetaan keskustelualueelta.

SIVUN TOTEUTUS:*Nettisivujen toteuttaminen*

Unihalvaus.com on yksityishenkilön opinnäytetyö sosionomin opinnoissa. Yksityishenkilö on 24 -vuotias nainen, joka on kokenut viikoittain toistuvia unihalvauksia noin 14 -vuotiaasta lähtien.

Sivujen takana oleva henkilö toivoo, että sivut korjaavat unihalvausten ympärillä pitkään vallinnutta tiedon puutetta ja että sivujen myötä unihalvausten maine vaiettuna ja salaperäisenä ilmiönä hälvenee.

Käytetyt lähteet

Verkkosivujen tekemiseen käytetyt lähteet löytyvät Linkit - osiosta (erityisesti Jean-Christophe Terillon & Sirley Marques-Bonham: Does Recurrent Isolated Sleep Paralysis Involve More Than Cognitive Neurosciences?)

Kirjallisten teosten osalta käytettiin seuraavia lähteitä:

- Lee -Chiong Jr, Teofilo L. 2005. Parasomnias and Other Sleep-Related Movement Disorders. Primary Care: Clinics in Office Practice 32 (2), 415-434. Philadelphia: Saunders.
- Hallikainen, Eeva 1991. Parasomniat unettomuuden aiheuttajina. Teoksessa Markku Partinen (toim.) Unettomuus ja sen hoito. Klaukkala: Recallmed, 61–74.
- Hyyppä, Markku T. & Partinen, Markku 1985. Uni – varjoko vain? Helsinki: Otava.

Nettisivujen kehittäminen

Aina on korjaamisen, tarkentamisen ja täydentämisen varaa.
Ole hyvä ja jätä palautetta osoitteeseen unihalvaus@hotmail.com.

Toivottavasti viihdyit sivuilla! Kiitos palautteestasi!

LINKIT:*Tutkittua tietoa unihalvauksista*

Suurin osa saatavilla olevasta tutkimustiedosta on englanniksi. Alle on listattu vain sellaisia tutkimuksia, joihin on vapaa pääsy.

Suomeksi:

- Elena Seikkala: Öinen kauhu - kokemus ja selviytyminen unihalvauksista kärsivillä <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00054.pdf>

Englanniksi:

Sleep Paralysis = Unihalvaus

Isolated Sleep Paralysis = Itsenäinen unihalvaus (ilman narkolepsiaa)

Recurrent Isolated Sleep Paralysis = Toistuva itsenäinen unihalvaus

- Jean-Christophe Terillon & Sirley Marques-Bonham: Does Recurrent Isolated Sleep Paralysis Involve More Than Cognitive Neurosciences?
http://www.scientificexploration.org/journal/jse_15_1_terrillon.pdf
- J. Allan Cheyne: The Ominous Numinous. Sensed Presence and ‘Other’ Hallucinations
<http://cabinet.auriol.free.fr/Documents/ParalysieSommeil/cheyne.pdf>
- Jennifer D. Parker & Susan J. Blackmore: Comparing the Content of Sleep Paralysis and Dream Reports
<http://www.susanblackmore.co.uk/Articles/PDFs/Dreaming%202002.pdf>
- Giorgio Buzzi and Fabio Cirignotta: Isolated Sleep Paralysis: A Web Survey.
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.121.8766&rep1&type=pdf>
- Joseph D. Bloom & Richard D. Gelardin: Eskimo Sleep Paralysis
<http://pubs.aina.ucalgary.ca/arctic/arctic29-1-20.pdf>
- Todd A. Girard & J. Allan Cheyne: Timing of spontaneous sleep-paralysis episodes.
<http://www.sciencesleep.org/ziliao/Timing%20of%20spontaneous%20sleep-paralysis%20episodes.pdf>
- J. A. Cheyne: Situational factors affecting sleep paralysis and associated hallucinations: position and timing effects
<http://www.sciencesleep.org/ziliao/Situational%20factors%20affecting%20sleep%20paralysis%20and%20associated%20hallucinations-position%20and%20timing%20effects.pdf>
- Lynne Levitan and Stephen LaBerge: Out-Of-Body Experiences and Lucid Dreams.
<http://esotericonline.net/docs/library/Astral%20Projection/The%20Lucidity%20Institute%20-%20Out-Of-Body%20Experiences%20And%20Lucid%20Dreams.pdf>

LEHDISTÖTIEDOTE

4.1.2009

Unihalvaus on vaaraton nukkumisen ja valveillaolon välitila, jonka aikana mieli on hereillä, mutta vartalo on halvaantunut. Nukkuja on tietoinen ympäristöstään ja tilastaan, mutta ei pysty liikuttamaan vartaloaan. Arvioiden mukaan noin 30 -40 % väestöstä saa unihalvauksen jossain elämänsä vaiheessa tai vähintään vuosittain, sillä se on luonnollinen reaktio stressille ja valvomiselle. Joillakin henkilöillä on taipumus saada unihalvauksia säännöllisemmin. Tavallisesti säännölliset unihalvaukset alkavat teini-ikässä ja aiheuttavat alkaessaan ahdistusta ja hämmennystä. Ensimmäiset kokemukset voivat aiheuttaa myös pelkoa kuolemasta, vakavasta sairaudesta tai hulluksi tulemisesta.

Vartalon halvaantuminen on aivojen keino suojella ihmistä unen näkemisen aikana, jotta tämä ei loukkaisi itseään tai lähtisi kävelemään unissaan. Unihalvauksen kohdalla tämä halvausmekanismi tapahtuu väärään aikaan, joko nukahtaessa tai herätessä kun mieli on hereillä. Unihalvauksen aikana nukkuja kokee tavallisesti huonosti hallittavissa olevaa paniikkia, erilaisia uhkaavia hallusinaatioita sekä vaikeutta saada henkeä. Unihalvaukset ovat pysyneet Suomessa varsin tuntemattomana ja vaiettuna ilmiönä. Arvioisin että suurin osa unihalvauksia kokevista ei tiedä, mitä ne ovat. Oikean tiedon puuttessa nukkuja voi hallusinaatioiden myötä uskoa tulleensa pahantahtoisen olennon, hengellisen olennon tai avaruusolion vierailemaksi.

Olen 24 –vuotias sosionomiksi opiskeleva nainen, jolla on omakohtaisia kokemuksia unihalvauksista kymmenen vuoden ajalta. Päätin opinnäytetyöni myötä auttaa unihalvausten kanssa kamppailevia henkilöitä perustamalla aiheelle ensimmäiset suomenkieliset verkkosivut. Ne löytyvät osoitteesta www.unihalvaus.com ja tarjoavat kävijöilleen sekä tietoa että mahdollisuuden keskustella. Opinnäytetyöni tavoitteena on paitsi luoda unihalvauksia kokeville yhteinen kohtauspaikka, myös tehdä unihalvauksista paremmin tunnettu ja tunnistettu ilmiö Suomessa.

Ystävällisin terveisin,

Jenni Salmela
 Sosionomi (amk) – opiskelija
 Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulu

Lisätiedot:

puh. 040-xxxx xxx
jenni.salmela@student.diak.fi
www.unihalvaus.com