



Epilepsiaelämää verkossa: kokemusten jakamista ja vertaistukea verkkoympäristössä

Helsingin yliopisto
Käyttäytymistieteellinen tiedekunta
Käyttäytymistieteiden laitos
Yleinen ja aikuiskasvatustiede
Pro gradu -tutkielma
Elokuu 2013
Virpi Tarkiainen
Ohjaaja: Hannele Niemi



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Käyttätymistieteellinen tiedekunta		Laitos - Institution - Department Käyttätymistieteiden laitos	
Tekijä - Författare - Author Virpi Tarkiainen			
Työn nimi - Arbetets titel Epilepsiaelämää verkossa: kokemusten jakamista ja vertaistukea verkkoympäristössä			
Title Coping with epilepsy online: shared experiences and peer support on the Internet			
Oppiaine - Läroämne - Subject Kasvatustieteet (yleinen ja aikuiskasvatustiede)			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro gradu -tutkielma / Hannele Niemi		Aika - Datum - Month and year Elokuu 2013	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 94 s + 19 liitteet.
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p><i>Tavoitteet.</i> Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja analysoida epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokeskustelun sisältöä, jaettuja kokemuksia sekä kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistoiminnasta ja sen kehittamisestä. Tavoitteena oli syventää verkkovertaistuen ymmärrystä ja kehittää Epilepsialiiton verkkovertaistoimintaa. Vertaistoimintaa on tutkittu aiemmin muun muassa ryhmäilmionä, yksilöllisten kokemusten näkökulmasta ja osana yhteiskunnallista keskustelua. Nykyisin vertaistukea on tarjolla yhä enemmän verkkoympäristössä, mikä on näkynyt 2000-luvun vertaistoiminnan tutkimuksissa. Verkkovertaistoiminnasta on raportoitu sekä voimaannuttavia että voimaantumista estäviä kokemuksia. Aiemmissä tutkimuksissa korostuu omakohtaisten kokemusten merkitys. Tässä tutkimuksessa kokemusta tarkastellaan Deweyn filosofian mukaisesti, ja vertaistoimintaa lähestytään voimaantumisen viitekehyksestä. Tutkimus vastaa neljään tutkimuskysymykseen. 1) Mitä epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kirjoittavat verkkokeskustelussa? 2) Millaisia kokemuksia he jakavat verkkokeskustelussa? 3) Millaisia voimaantumiseen liittyviä kokemuksia vanhemmilla on verkkokeskustelusta? 4) Miten verkkokeskustelua tulisi vanhempien mukaan kehittää?</p> <p><i>Menetelmät.</i> Tutkimuksen aineistot muodostuivat epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoituksista (69 keskustelun avausta viestiketjuineen) ja kuuden (N = 6) vapaaehtoisesti teemahaastatteluun osallistuneen vanhemman haastatteluaineistosta (46 s). Verkkokirjoitukset kirjoitettiin 15.6.–13.12.2012. Teemahaastatteluaineisto kerättiin helmikuussa 2013 haastatteleamalla vanhempia puhelimitse tai henkilökohtaisesti tapaamalla. Verkkokirjoitukset ja haastatteluaineisto käsiteltiin abduktiivisen sisällönanalyysin keinoin siten, että analyysin yläluokat muodostettiin Siitosen (1999) voimaantumismallin käsitteitä apuna käyttäen.</p> <p><i>Tulokset ja johtopäätökset.</i> Verkko tarjosi epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan muiden samanlaisessa elämäntilanteessa elävien vanhempien kanssa. Vanhemmat jakoivat verkkokeskustelussa kokemuksiaan lapsensa sairastumisesta ja hoidosta, koetusta tuesta sekä emootioistaan ja tulevaisuuden kuvistaan. Omakohtaisten kokemusten merkitys korostui kirjoituksissa. Vanhemmat kokivat keskusteluilmapiirin ystävälliseksi, avoimeksi, asialliseksi ja empaattiseksi. Voimaantumisen näkökulmasta merkityksellistä oli, että vanhemmat jakoivat kannustaa toinen toistaan vaikeissakin arkielämän tilanteissa. Kokemusten merkityksellisyyteen vaikuttivat verkkokeskustelun sisältö ja konteksti, vanhemman ennako-odotusten vastaavuus koettuun tukeen sekä emootioiden jakaminen. Verkkokeskustelun kehittämisen kohteet liittyivät palvelun saavutettavuuden parantamiseen, aktiiviseen fasilitointiin ja tiedottamiseen.</p>			
Avainsanat - Nyckelord epilepsia, vertaistuki verkossa, voimaantuminen, kokemus			
Keywords epilepsy, peer support on the Internet, empowerment, experience			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto, keskustakampuksen kirjasto, käyttätymistieteet / Minerva			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Faculty of Behavioural Sciences		Laitos - Institution - Department Institute of Behavioural Sciences	
Tekijä - Författare - Author Virpi Tarkiainen			
Työn nimi - Arbetets titel Epilepsiaelämää verkossa: kokemusten jakamista ja vertaistukea verkkoympäristössä			
Title Coping with epilepsy online: shared experiences and peer support on the Internet			
Oppiaine - Läroämne - Subject Adult education (general and adult education)			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Master's Thesis / Hannele Niemi		Aika - Datum - Month and year August 2013	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 94 pp. + 19 appendices
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p><i>Goals.</i> The purpose of the study was to describe and analyse the content of online discussions and shared experiences among parents of children who suffer from epilepsy as well as parents' experiences with online peer support and its development. The goal was to deepen understanding of online peer support and the experiences of parents, and to develop the online activities of the Finnish Epilepsy Foundation based on the information gained. Previous studies about peer support have included group manifestations, personal experiences and peer support in community discussions. More and more peer support is available online, which has been seen in peer support studies from 2000–2009. Online peer support has been reported as both supporting and hindering empowering experiences. Previous studies have highlighted the significance of personal experiences. In this study, the concept of "experience" is defined from the standpoint of Dewey. Peer support is approached in the framework of empowerment. The study addresses four research questions. 1) What do parents of children with epilepsy write in online discussions? 2) What kind of experiences do they share in it? 3) What kind of experiences have parents had with online peer support, and which experiences further parents' empowerment? 4) How should online discussions be developed among parents?</p> <p><i>Methods.</i> Study data was drawn from online discussions written by parents of children with epilepsy (the first message posted and the following message chain) and interviews with six (N = 6) parents who agreed to theme interviews. Web materials were written 15 June–13 December 2012. Data from theme interviews were gathered in February 2013 by interviewing parents by phone or in person. Web postings and interview content were handled using abductive content analysis, such that high rankings in the analysis utilised concepts of Siitonen's empowerment model (1999).</p> <p><i>Results and conclusions.</i> The Internet offered parents of ill children an opportunity to share their experiences with other parents in similar life situations. In online discussions, parents shared their experiences about their children becoming ill, epilepsy treatments, support they had experienced as well as their emotions and mental images of the future. The significance of experiential data was highlighted in what parents wrote. Parents experienced the discussion environment as friendly, open, matter-of-fact and empathetic. From the standpoint of empowerment, it was significant that parents had the strength to support one another even in very difficult everyday life situations. The significance of experiences was affected by the environment of the online discussion, its content, parents' pre-conceived expectations as well as sharing emotional experiences and mental images of the future. Factors in the development of online discussions were related to briefing of the service, improved availability as well as active facilitation.</p>			
Avainsanat - Nyckelord epilepsia, vertaistuki verkossa, voimaantumisen, kokemus			
Keywords epilepsy, peer support on the Internet, empowerment, experience			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited City Centre Campus Library / Behavioural Sciences / Minerva			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 LASTEN JA NUORTEN EPILEPSIAT	3
2.1 Epilepsiaoireyhtymät ja harvinaisepilepsiat	3
2.2 Epilepsia lapsen ja perheen elämässä	4
3 VERTAISTUKI VERKOSSA	7
3.1 Vertaistuen määritelmä ja erilaiset muodot	7
3.2 Vertaistuen merkityksiä ja vaikutuksia tutkimusten valossa	9
3.3 Vuorovaikutus verkossa.....	13
3.4 Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelu	14
4 VOIMAANTUMINEN.....	16
4.1 Voimaantumisen käsite.....	16
4.2 Voimaantumisen malli.....	18
4.2.1 Päämäärät.....	20
4.2.2 Kykyuskomukset	20
4.2.3 Kontekstiuskomukset.....	21
4.2.4 Emootiot	21
4.3 Voimaantuminen verkkoympäristössä.....	24
5 KOKEMUKSET JA OPPIMINEN VUOROVAIKUTUKSESSA	25
5.1 Kokemus käsitteenä	25
5.2 Reflektiivinen ajattelu ja toiminta.....	26
6 YHTEENVETO TEOREETTISESTA VIITEKEHYKSESTÄ	29
7 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	31
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	32
8.1 Tutkimuksen lähestymistapa.....	32
8.2 Tutkimuksen kohde ja valinta.....	34
8.3 Tutkimusmenetelmänä abduktiivinen sisällönanalyysi	34
8.4 Aineistot, aineistojen keruu ja analyysi	35
8.4.1 Verkkokeskustelut ja sisällönanalyysi.....	36
8.4.2 Teemahaastattelut ja sisällönanalyysi.....	41
9 LUOTETTAVUUS JA EETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	45

10 VERKKOKESKUSTELUN SISÄLTÖ JA JAETUT KOKEMUKSET VERKKOKIRJOITUSTEN ANALYYSISSA	49
10.1 Vuorovaikutus ja koettu tuki	50
10.2 Konteksti – toimintaympäristö.....	54
10.3 Koetut omat voimavarat.....	55
10.4 Emootiot.....	55
10.5 Toivotut tulevaisuuden kuvat	57
11 VOIMAANTUMISEEN LIITTYVÄT KOKEMUKSET JA VERKKOKESKUSTELUN KEHITTÄMINEN HAASTATTELUANALYYSISSA.....	59
11.1 Keskustelun sisältö	59
11.2 Konteksti – toimintaympäristö.....	60
11.3 Koetut omat voimavarat.....	66
11.4 Emootiot.....	67
11.5 Toivotut tulevaisuuden kuvat	68
11.6 Vanhempien ehdotukset verkkokeskustelun kehittämiseksi.....	68
12 YHTEENVETO.....	71
12.1 Verkkokeskustelun sisältö ja jaetut kokemukset	71
12.2 Voimaantumiseen liittyvät kokemukset verkkokeskustelussa.....	74
12.3 Näkökulmia verkkokeskustelun kehittämiseksi.....	77
13 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	79
13.1 Tutkimustavan arviointi	79
13.2 Tulosten arviointia ja johtopäätökset	80
LÄHTEET	85
LIITTEET	95
Liite 1: Tutkimuslupa ja alustava tutkimussuunnitelma	95
Liite 2: Sähköpostiviesti tutkimuksen kohderyhmälle.....	102
Liite 3: Viesti ja tutkimuksen esittely vertaiskeskustelussa.....	104
Liite 4: Verkkovertaiskeskustelun teemakartta.....	105
Liite 5: Teemahaastattelurunko	105
Liite 6: Verkkokeskustelun sisällönanalyysi	107

1 JOHDANTO

Ihmisillä on tarve jakaa kokemuksiaan ja saada kokemustietoa samankaltaisessa elämäntilanteessa eläviltä. Kokemuksia jaetaan TV-ohjelmissa, lehtien palstoilla ja erilaisissa vertaisryhmissä. (Nylund 2005, 195.) Tieto- ja viestintäteknikan kehittymisen myötä vertaiskeskusteluja käydään yhä useammin myös virtuaalisesti, mikä innoitti minua tutkimaan epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien vertaiskeskustelua Epilepsialiiton suljetussa extranet-palvelussa.

Verkossa toteutettua vertaistukea on tutkittu yhä enenevässä määrin. Kiinnostuksen kohteena ovat olleet teknologian mahdollistamat keskustelufoorumit, bulletin boardit (Madara 1992–1993; 1997), sähköpostilistat (mm. Munnukka & Kiikkala 2001; Kärkkäinen 2001; Olkkonen 2008) ja keskusteluryhmät (esim. Aho, Paavilainen & Kaunonen 2012). Tutkimusten mukaan lasten äidit muodostivat sujuvasti vuorovaikutussuhteita internetin postituslistoilla ja keskustelupalstoilla. Keskustelut lisäsivät äitien kokemaa yhteisöllisyyttä ja selviytymisen tunteita. Kärkkäisen (2001) ja Olkkosen (2008) tutkimat vammaisten lasten vanhempien Jaatisposti toimi vanhempien välisenä yhdyssiteenä ja voimaantumisen välineenä. Kytöharjun (2003) mukaan koettu vertaistuki syntyi kokemusten, tiedon ja ajatusten jakamisesta, itsetunnon vahvistamisesta ja huumorista. Negatiivinen tuki ilmeni muun muassa vähättelynä, hämmästelynä ja nimittelynä.

Verkkoyhteisöllisyys on ilmiönä kiinnostava ja ajankohtainen, sillä se voi mahdollistaa vuorovaikutussuhteiden syntymistä, kokemustiedon välittämistä ja hyödyntämistä. Heinoisen (2008, 16–18) mukaan verkkoyhteisöllisyyden muodostuminen ei kuitenkaan ole itsenänselvyys. Siihen vaikuttavat sosiaaliset, emotionaaliset ja tekniset mahdollistajat sekä käyttäjän aiemmat kokemukset virtuaaliyhteisöistä. Verkkoyhteisöllisyys edellyttää myös taitoa liikkua verkossa. Toisille se on luontevampaa kuin toisille.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoitusten sisältöä, jaettuja kokemuksia sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistuesta ja sen kehittämisestä. Tarkoituksena on kuvata ja analysoida epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien kirjoittamia verkkotekstejä sekä tuoda esiin vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistuesta ja sen kehittämisestä. Tavoitteena on syventää ver-

kossa toteutetun vertaistuen ja vanhempien kokemusten ymmärrystä sekä kehittää saadun tiedon avulla Epilepsialiiton verkkovertaistoimintaa. Tutkimuskohde on spesifi, eikä tuloksia voi yleistää, mutta niitä voi soveltuvin osin hyödyntää verkkovertaistuen kehittämissä työssä.

Tutkimuksen kohderyhmä muodostui epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmista, jotka olivat rekisteröityneet Epilepsialiiton verkkovertaiskeskusteluun 15.6.2011–13.12.2012 (N = 262). Rekisteröityneistä vanhemmista viidennes oli kirjoittanut verkkokeskustelussa. Aineistot muodostuivat vanhempien verkkokirjoitusten sisällöstä ja teemahaastatteluaineistosta. Analysoitavana oli 69 keskustelunavausta viestiketjuineen sekä vanhempien (N = 6) teemahaastatteluaineistot. Lähestyin kokemuksen (experience) käsitettä Deweyn filosofian mukaisesti. Aineiston sisällönanalyysin logiikkana toimi abduktiivinen sisällönanalyysi siten, että analyysi oli ensin aineistolähtöistä. Analyysin edetessä huomasin aineistoissa yhteneväisyyksiä Siitosen (1999) voimaantumisen malliin, jota sovelsin analyysin yläluokkien muodostamisessa.

Tutkimusraportissa esittelen ensin lasten ja nuorten epilepsioiden monimuotoisuutta ja epilepsian vaikutuksia lapsen ja perheen arkeen. Sen jälkeen käsittelen erilaisia vertaistuen muotoja ja tutkimustuloksia painottuen lopuksi verkossa toteutettuun vertaistukeen. Tutkimuksen keskeisenä käsitteenä on voimaantuminen (empowerment) ja siinä Siitosen (1999) voimaantumisen käsitelmä. Vertaistuen yhteydessä käsittelen kokemuksen käsitettä Deweyn filosofiassa. Tutkimuksen empiirisen osuuden ontologisten ja epistemologisten lähtökohtien sekä aineistojen analyysien jälkeen tarkastelen tutkimukseni luotettavuutta ja eettisiä lähtökohtia. Tutkimustulosten esittämisen jälkeen pohdin tulosten merkitystä käytännön kehittämistyön sekä jatkotutkimusten näkökulmasta.

2 LASTEN JA NUORTEN EPILEPSIAT

Epilepsia on yksi lasten yleisimmistä pitkäaikaissairauksista. Suomessa epilepsiaa sairastaa noin 4000–5000 alle 16-vuotiasta lasta. Riski sairastua epilepsiaan on suurin alle 1-vuotiailla lapsilla, jolloin lapsen hermosto kehittyy ja aivosähkötoiminnan säätely muuttuu. Lapsuus- ja nuoruusiän epilepsia on monimuotoinen sairaus, jossa kohtausten ilmenemis- muodot, syyt ja ennuste vaihtelevat yksilöllisesti. (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013.) Epilepsian lääketieteellistä määritelmää on viime aikoina tarkennettu. Nykyisessä määritelmässä korostuu se, että epilepsia on usein muutakin kuin epilepsiakohtauksia. (Aicardi 1999; Fisher ym. 2005.)

”Epilepsia on aivojen sairaus, jossa aivoilla on pitkäkestoinen poikkeava taipumus synnyttää epileptisiä kohtauksia ja jossa henkilöllä saattaa olla myös neurologisia, psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia seurauksena sairaudestaan” (Kälviäinen 2013).

Epileptinen kohtaus on aivojen sähköisen toiminnan ohimenevä häiriö, jolloin voi ilmetä tajunnan, liikkeiden, aistitoimintojen, psyykkisten toimintojen tai tahdosta riippumattomien toimintojen häiriötä. Oireet vaihtelevat riippuen sähköpurkauksen sijainnista ja leviämis- alueesta. (Eriksson ym. 2013.) Kohtaus voi kestää muutamia sekunteja, minutteja, tunteja tai jopa vuorokausia. Häiriön syynä voi olla synnynnäinen aivojen kehityshäiriö, perinnöllinen alttius tai sikiö-, vauva- tai lapsuusiässä aiheutunut aivovaurio. Osa häiriöistä liittyy aivojen kypsymiseen, jolloin niille ei ole osoitettavissa syytä. (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapsilla) Käypä hoito 2013.) Osalla lapsista epilepsian perussyötä ei voida tunnistaa (Eriksson ym. 2013).

2.1 Epilepsiaoireyhtymät ja harvinaisepilepsiat

Epilepsian alkamisiän, kohtaustyyppin, liitännäisoireiden, aivosähkötoiminnan poikkeavuuksien ja epilepsian ennusteen perusteella voidaan osalla epilepsiaan sairastuneista tunnistaa epilepsiaoireyhtymä. Oireyhtymät jaetaan hyvänlaatuisiin ja vaikeahoitoisiin. Hyvänlaatuiset oireyhtymät ovat hoidettavissa niin, että ne eivät vaikuta merkittävästi lapsen kehitykseen, eikä epilepsia aiheuta rajoituksia perheen elämään. Suurin osa lapsuusiässä epilepsiaan sairastuvista voidaan nykyisin hoitomenetelmin hoitaa kohtauksettomiksi. Epilepsioista noin 20 % on vaikeahoitoisia. (Eriksson ym. 2013.) Epilepsia määritellään vaikeahoitoiseksi, jos epileptisiä kohtauksia tai muita epileptiseen oireyhtymään liittyviä

oireita ei saada asianmukaisesta hoidosta huolimatta hoidetuksi ja oireet haittaavat henkilön täysipainoista ja turvallista elämää (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 7; Kälviäinen 2004, 222). Vaikeahoitoisiin epilepsiaoireyhtymiin liittyy usein lapsen kehityksen viivästyminen / pysähtymistä ja ongelmia sekä kognitiivisissa että sosiaalisissa taidoissa (mm. Rantanen 2012, 24; Rantanen, Eriksson & Nieminen 2012; Eriksson ym. 2013).

Euroopan unionin määritelmän mukaan harvinaissairaudet (orphan disease) ovat henkeä uhkaavia tai pitkäaikaissairauksia, joiden esiintyvyys on enintään viisi ihmistä 10 000 asukasta kohden (Asola 2010; www.eucerd.eu). Yksittäinen vaikea epilepsiaoireyhtymä voi olla myös harvinaissairaus. Osa harvinaisepilepsioista on vammauttavia ja eteneviä sairauksia, joihin liittyy esimerkiksi kehitysvammaisuutta. Monet harvinaisepilepsiat kuten infantiilispasmoireyhtymä, Lennox-Gastautin oireyhtymä, Dravetin oireyhtymä, CSWS, Rasmussenin enkefaliitti ja progressiivinen myoklonusepilepsia eli PME alkavat lapsuus- tai nuoruusiässä. Lisäksi on useita muita harvinaissairauksia, jotka aiheuttavat epilepsiaoireita. (Metsähonkala 2012.)

2.2 Epilepsia lapsen ja perheen elämässä

Lapsuus- ja nuoruusiässä epilepsiaan sairastuneista valtaosa voidaan lääkkein hallita tai saavuttaa kohtauksettomuus, jolloin epilepsia ei merkittävästi vaikuta lapsen ja perheen arkeen. Lasta kannustetaan tekemään itsenäisesti arkipäivän asioita ja nuorta kannustetaan itsenäistymiseen. (Eriksson ym. 2013.)

Hiltunen ja Kälviäinen (2002, 44–49) tutkivat vaikeita epilepsioita sairastavia sekä heidän hoito-, tuki- ja palvelutilannettaan Suomessa. Tutkimusraportin mukaan 43 %:lla vain epilepsiaa sairastavilla lapsilla ei ollut toimintakyvyn rajoitteita, eivätkä he tarvinneet ikäistään enemmän huolenpitoa. Yli puolella (57 %) epilepsiaa sairastavista lapsista epilepsia rajoitti jossain määrin tai merkittävästi arkitoimia. Lapsi tarvitsi aikuisen tukea, apua ja valvontaa arkiaskareissa ja uusien asioiden oppimisessa. Vanhemmat kokivat, että lapsen epilepsia aiheuttaa vaikeuksia ja rajoitteita erityisesti lukemisessa, kirjoittamisessa, harrastusmahdollisuuksissa ja yksin liikkumisessa. Vanhemmista 79 % koki, että lapsen sairaus rajoitti tai haittasi perheen elämää. Sairaus rajoitti myös vanhempien työssäkäyntiä 44 %:lla perheistä. (ks. myös Seppälä 1998; 2000.)

Useissa tutkimuksissa (mm. Sillanpää 1990; Mitchell 1991; Seppälä 1998; Hiltunen & Kälviäinen 2002, 46–47; Rantanen, Nieminen & Eriksson 2010; Rantanen 2012) epilepsian on todettu vaikuttavan lapsen koulukäyntiin. Epilepsiaa sairastava kouluikäinen tarvitsee ikäistään enemmän tukea, ohjausta ja apua. Lapsen koulunkäyntiin voivat vaikuttaa muun muassa ajoittainen väsymys, oppimis- ja tarkkaavaisuusvaikeudet sekä kohtausten ennakkoimattomuuden aiheuttama epävarmuus ja ahdistus. Epilepsiaa sairastavilla on raportoitu myös itsesyrjintää, alisuoriutumista sekä normaalia suurempi riski sairastua masennukseen (esim. Kälviäinen 2004, 223; Rantanen ym. 2012; Rantanen 2012). Epilepsia voidaan kokea myös uhkana sosiaalisen toimintakyvyn ja myönteisen minäkuvan kehitykselle (Rantanen ym. 2009; Eriksson ym. 2013). Rantanen (2012) suosittelee neuropsykologista kartoitusta jo varhaisvaiheessa kaikille epilepsiaan sairastuville lapsille, jotta lapsen koulunkäyntiä ja iänmukaisia sosiaalisia taitoja voidaan tarpeen mukaan tukea.

Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavan riittävän tuen tarve ja palvelujen saatavuus arvioidaan aina yksilöllisesti. Usein tarvitaan moniammatillista toimintakyvyn ja tuen tarpeen arviointia. Hoito- ja palvelusuunnitelma laaditaan yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Keskeisimmät tukimuodot ovat vammaistuki, omaishoidon tuki, kuljetuspalvelut ja henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen myönnettävä tuki. Harkittavaksi voivat tulla myös asunnon muutostyöt tai turvahälytinlaitteiden asennukset. (Kälviäinen 2004, 224–225.)

Kansaneläkelaitokselta haettava alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle. Tuen saaminen edellyttää, että sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään kuuden kuukauden ajan tavomaista suurempaa rasitusta verrattuna vastaavanikäiseen lapseen. Vastaavasti 16-vuotta täyttäneellä lapsella voi olla oikeus vammaistukeen ja / tai vaikeasti vajaakuntoisen nuoren kuntoutusrahan. (www.kela.fi.) Omaishoidon tuki on lakisääteinen (937/2005) sosiaalipalvelu, joka tarkoittaa vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon järjestämistä omaisen tai läheisen avulla. Omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen. Tuki haetaan kunnan sosiaalitoimesta. Kunta päättää, missä laajuudessa se järjestää omaishoidon tukea, jolloin eri kunnissa asuvat voivat joutua eriarvoiseen asemaan. Vuonna 2011 omaishoidon tukea saavista 14 % hoiti 0–17-vuotiaita lapsia. (www.kunnat.net.)

Pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen vanhemmat kantavat huolta lapsen hoidosta, sairauden aiheuttamista oireista ja lapsen tulevaisuudesta (Seligman & Darling 1989; Alho 1995). Seppälä (1998, 255) on todennut epilepsian säätelevän lapsen ja hänen perheensä elämää eri tavoin: 1) ”Epilepsia ei juurikaan tunnu.” 2) ”Epilepsia vaikeuttaa elämää.” 3) ”Epilepsia häiritsee elämää.” 4) ”Epilepsia täyttää elämän.” Epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien huolta lisäävät usein epilepsiakohtausten ennakoimattomuus ja siihen liittyvä tapaturmariski (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 49–50). Viime aikoina keskusteluun on nostettu myös aiemmin vaiettu pitkittyneeseen epilepsiakohtaukseen (status epilepticus) ja usein toistuviin kohtauksiin liittyvä äkkikuoleman (sudden unexpected death in epilepsy; SUDEP) riski (Sander 2011; Nevalainen & Ansakorpi 2013). Vanhemman haasteena on löytää tilanteessa kuin tilanteessa kultainen keskitie lapsen sairauden aiheuttamien rajoitusten suhteen (Dodgson ym. 2000). Turhia rajoituksia on vältettävä (Kälviäinen 2004, 224). Sairaudesta huolimatta koko perheen tulisi yrittää jatkaa tavallista arkielämää mahdollisimman samalla tapaa kuin ennen lapsen sairastumista. Tieto usein helpottaa. Tunteista on hyvä keskustella ystävien ja muiden aikuisten kanssa. Saa olla surullinen, vihainen – pettynytkin. Tärkeää on muiden vastaavassa elämäntilanteessa olevien tapaaminen, vertaistuki. (Eriksson ym. 2013.)

3 VERTAISTUKI VERKOSSA

Vertaistuki (peer support) on saanut uuden ulottuvuuden, kun se on tietoteknologian voimakkaan kehittymisen myötä siirtynyt osin verkkoon (peer support on the Internet). Ihmisillä on tarve jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa muilta samankaltaisessa elämäntilanteessa eläviltä. Internetissä vertaisverkostot syntyvät usein spontaanisti jonkun yhteisen teeman tai asian ympärille. (Nylund 2005, 195–203.) Virtuaalinen kanssakäyminen toisten kanssa on arkipäivää muun muassa opiskelijoiden oppimisympäristöissä (Baker & Dillon 1999; Niemi 2002; Launonen & Raehalme 2003) sekä sairaiden lasten vanhempien, omaisiaan hoitavien puolisoitten ja läheisensä menettäneiden keskuudessa (Nylund 2005, 200). Avoimia ja suljettuja keskusteluyhteisöjä, foorumeja, virtuaali- ja online-ryhmiä ylläpitävät eri organisaatiot, yhteisöt sekä yksityiset henkilöt. Verkkokeskusteluun voi osallistua maantieteelliset rajat ylittäen joustavasti silloin, kun se itselle parhaiten sopii. Usein keskusteluun voi osallistua anonyymisti, mikä voi alentaa kynnystä käsitellä vaikeitakin asioita, joista on saatettu vaieta asian henkilökohtaisuuden tai arkaluonteisuuden vuoksi. (Munnukka & Kiikkala 2001; Nylund 2005, 201–202; Munnukka, Kiikkala & Valkama 2005.) Aroista asioista kuten mielenterveys- ja päihdeongelmista, lapsen vammaisuudesta tai läheisen itsemurhasta voi vertaistuen avulla saada tukea ja ymmärrystä muiden saman kokenneiden keskuudessa (Nylund 2005, 195–202).

3.1 Vertaistuen määritelmä ja erilaiset muodot

Käsitteitä vertaisuus, vertaistoiminta, -tuki, -tukiryhmä ja -ryhmä käytetään kontekstista riippuen eri tavoin, jolloin myös niiden merkitys voi olla erilainen. Kansainvälisissä julkaisuissa (esim. Borkman 1976; Madara 1997; Lieberman & Russo 2001–2002; Adamsen 2002) vertaistuesta käytetään käsitteitä self-help (oma-apu), peer support (vertaistuki) ja mutual aid (keskinäinen tuki). Nylund (2005; 195) ja Hyväri (2005, 214–215) käyttävät käsitettä vertaistuki, joka sisältää sekä vertaisuuden että tuen. Nylund (2000, 34–38) kuvaa, miten vertaistuki asettaa muodollisen tilalle epämuodollisen, nostaa asiantuntijatiedon rinnalle kokemustiedon ja asiakassuhteen tilalle ihmissuhteen. Vertaisryhmissä merkitykselliseksi nousevat kokemuksiin pohjautuva tieto sekä vuorovaikutuksellisuus. Nylund (2005, 203–204) määrittelee vertaistuen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien haluksi jakaa kokemuksia ja saada tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Hän käyttää myös käsitettä vertaisverkosto, mikä kuvaa vertaisten sujuvaa liikkumista eri vertaistuen muodoissa.

Kansalaisjärjestötoiminnan strategiassa vertaistuki määritellään ruohonjuuritasolla tuotetuksi hyvinvoinniksi ja sosiaalisesti pääomaksi, jota viranomaistoiminta ei voi tuottaa. Vertaistuki toimii sekä arjen elämänlaadun vahvistajana että ongelmatilanteissa tukena ja apuna. (Järjestöt sosiaali- ja terveystieteiden toimijoina: kansalaisjärjestötoiminnan strategia 2003, 19.) Myös Mikkonen (2009) määrittelee vertaistuen keskinäiseksi tueksi, joka toimii julkisten terveydenhuoltopalvelujen rinnalla. Määritelmässä korostuu vertaisryhmissä jaettavan kokemuksellisen asiantuntemuksen merkitys sairaudesta. Monelle vaikeaa, parantumatonta sairautta sairastavalle vertaistuki voi olla myös ainoa tuen lähde.

Karlsson (2006) jakaa vertaistuen ammatilliseen ja ei-ammattilliseen tukeen, jota voi saada yksilö- ja ryhmätasolla. Vaitti (2008) korostaa vertaistuen yksilöiden välistä toimintaa, jossa oppimisen perustana on subjektiivinen kokemustieto. Hän esittelee vertaistuen kolme erilaista mallia: kahdenkeskinen tuki, ammattilaisten ohjaamat ryhmät ja ryhmäläisten itsensä johtamat ryhmät. Tukihenkilötoiminta edustaa kahdenkeskistä tukea minulta sinulle. Sopeutumisvalmennus ja ensitietotapahtumat toteutuvat ammattilaisten ohjaamina tyyliin meiltä teille. Vastaavasti ryhmäläisten itsensä johtamat vertaistukiryhmät toteutuvat tyyliin meiltä meille. Useat valtakunnalliset sosiaali- ja terveysjärjestöt sekä paikalliset yhdistykset tarjoavat kohtaamispaikkoja, kerhoja ja toiminnallisia tapahtumia mahdollistaakseen vertaisten vapaamuotoisen kokoontumisen ja kokemusten vaihdon (Mikkonen 2009; Peltonen & Särkelä 2011, 43–44).

Määritelmästä riippumatta vertaistuki perustuu aina vapaaehtoisuuteen. Se edellyttää toisten kunnioitusta ja kykyä kuunnella toisten ainutkertaisia kokemuksia. Osallistuja itse päättää, mitä ja miten itsestään ja kokemuksistaan muille kertoo. Näin vertaistuen ytimessä on yhtä aikainen saaminen ja jakaminen. (esim. Law, King, Stewart & King 2001; Nicholas & Keilty 2007.) Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden sekä hyvään että pahaan. Yhtäältä kaltaisten joukossa voidaan kohdata muita samassa elämäntilanteessa olevia, välittää tietoa, lisätä ymmärrystä ja vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta ja suvaitsevaisuutta. Toisaalta joukossa voidaan myös vahvistaa kyynisyyttä, kateutta ja sulkeutuneisuutta. (Valke 2012, 7.)

Erityislasten vanhemmille vertaistukea verkossa tarjoavat erilaiset sähköpostilistat ja keskustelupalstat. Jaatisposti (www.jaatinen.info/jaatisposti) on toiminut vuodesta 1999 lähtien vammaisten lasten perheiden keskustelufoorumina internetissä. Myös Leijonaemot ry (www.leijonaemot.fi) ylläpitää keskustelufoorumia, joka ylittää diagnoosirajat. Vernerissä

(www.verneri.net/yleis/keskustelu) on keskustelusivuja kehitysvammaisten lasten vanhemmille, ja Harvinaiset-verkoston (www.harvinaiset.fi) kautta löytyy keskusteluryhmiä useille eri sairaus- ja vamma-ryhmään kuuluville. Osa keskusteluryhmistä on suljettuja ja niissä keskustelevat vain samaa sairautta sairastavat henkilöt. Osaan keskusteluista on rekisteröidyttävä, osa on avoimia.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien toinen toisilleen jakamaa vertaistukea verkkoympäristössä eli verkkovertaistukea. Vertaistuella tarkoitan epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien kokemusten ja tiedon jakamista verkossa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien muiden epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien kanssa. Samankaltainen elämäntilanne tarkoittaa tässä sitä, että perheessä on epilepsiaa sairastava lapsi. Tutkimuksessa käytän käsitettä verkkovertaistuki, myöhemmin myös käsitteitä verkkovertaiskeskustelu, verkkokeskustelu, vertaiskeskustelu, joilla kaikilla tarkoitetaan samaa verkossa mahdollistettua vertaistuen muotoa.

3.2 Vertaistuen merkityksiä ja vaikutuksia tutkimusten valossa

Pohjois-Amerikassa vertaistuki on ollut tutkimuskohteena 1960-luvulta lähtien. Suomessa ja muissa Pohjoismaissa vertaistoiminnan tutkimus alkoi kiinnostaa 1990-luvulla. Vertaistukea on tutkittu eri näkökulmista. Vertaisryhmiä on tarkasteltu yhteisöinä ja osana yhteiskunnallista keskustelua. Psykologian ja terveystieteiden tutkimuksissa näkökulma on ollut yksilöllisissä kokemuksissa ja ryhmädynamiikassa. (Nylund 2005, 196–197.) Suomessa ryhmämuotoista vertaistukea on tarkasteltu itse sairastavien (esim. Mikkonen 2009), vanhempien (esim. Aho 2010), voimaantumisen (Rinta & Tuomela 2000; Kaleva 2003; Wilka-Seemer 2005; Heikkilä & Heikkilä 2005) ja vapaaehtoistoiminnan (Yeung 2005) näkökulmista. Väestön ikääntymisen ja kroonisten sairauksien yleistymisen myötä vertaistukea on tarkasteltu eri maissa yhä useammin myös suhteessa pitkäaikaissairaana itsehoiton tehokkuuteen (Embuldeniya ym. 2013).

Tuoreen kansainvälisen katsauksen (Shilling ym. 2013) mukaan kvalitatiiviset tutkimustulokset osoittavat, että vammaisen, kroonisesti tai vakavasti sairaan lapsen ja nuoren vanhemmat usein hyötyvät vertaistuesta. Katsauksessa tarkasteltiin yhdeksän kvalitatiivista, seitsemän kvantitatiivista tutkimusta sekä yksi mixed-methods-tutkimus. Tutkimusten vertaistuen muodot edustivat tukihenkilötoimintaa (one-to-one) ja ryhmämuotoista vertaistu-

kea (group meetings). Verkkovertaistukea, puhelintukea ja ammattilaisten ohjaamaa vertaistukea edustavia tutkimuksia katsauksessa ei ollut mukana.

Kvalitatiivisissa tutkimuksissa havaittiin neljä teemaa, joihin vertaistuki vaikutti positiivisesti: 1) jaettuun sosiaaliseen identiteettiin (samanlaisuus) 2) toisten kokemuksista oppimiseen 3) henkilökohtaiseen kasvuun 4) muiden tukemiseen. Yksi yleisimmästä vanhempien odotuksesta oli löytää muita samanlaisen elämäntilanteen jakavia vanhempia (esim. Kerr & McIntosh 2000; Bull 2003; Kingsnorth, Gall, Beayni & Rigby; 2011;). Samanlaisuuden kokeminen vahvisti vanhempien yhteenkuulumisen tunnetta ja voimaantumista (Kingsnorth ym. 2011) sekä vähensi vanhempien kokemaa yksinäisyyttä ja syyllisyyttä (Solomon, Pistrang & Barker 2001). Onnistuneimmat kokemukset vertaistuesta syntyivät, jos vanhemmat saattoivat kokea samanlaisuuden niin lapsensa tilanteen, oman persoonallisuutensa kuin arvojensa mukaisesti (Nicholas & Keilty 2007). Tosin on myös raportoitu tutkimustuloksia, joiden mukaan samanlaisuus ei korostu yhtä vahvasti (Law ym. 2001; Kingsnorth ym. 2011).

Vertaistuki tarjosi vanhemmille mahdollisuuden oppia muiden kokemuksista ja ratkaista ongelmia yhdessä (Law ym. 2001). Jaetut tilanteet ja yhdessä oppiminen tarjosivat myös mahdollisuuden voimaantumiseen (Law ym. 2001; Kingsnorth ym. 2011). Useat tutkimukset (esim. Law ym. 2001; Nicholas & Keilty 2007) vahvistivat, että vertaistuki perustui yhtä aikaiseen saamiseen ja jakamiseen. Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmillä oli vahva motivaatio tukea muita vanhempia ja he kokivat tyytyväisyyttä, jos kykenivät tukemaan muita vanhempia.

Huomioitavaa kuitenkin on, että kaikki vanhemmat eivät vertaistuesta hyötynet. Vanhemmat saattoivat kokea vaikeaksi keskustella henkilökohtaisista asioista vieraiden ihmisten kanssa tai ahdistavaksi tavata muita sairaiden lasten vanhempia lapsineen (Nicholas & Keilty 2007). On myös raportoitu, että vanhemmat, joita oli ammattilaisten toimesta painostettu vertaistuen piiriin, olivat tyytymättömämpiä vertaistuen hyötyyn kuin vanhemmat, jotka olivat omasta halustaan osallistuneet vertaiskeskusteluihin (Bull 2003).

Kvantitatiivisten tutkimusten mukaan vertaistuen positiiviset vaikutukset eivät olleet yhtä vahvasti osoitettavissa. Esimerkiksi vertaistuen vaikutuksista vanhemman ahdistuneisuuteen on raportoitu sekä positiivisia vaikutuksia (Ireys, Chernoff, DeVet & Kim 2001) että

ei vaikuttavuutta (Silver, Ireys, Bauman & Stein 1997). Vertaistuen vaikutuksista perheen tilanteeseen on raportoitu vähäisiä positiivisia vaikutuksia (Ireys, Sills, Kolodner & Walsh 1996) tai ei vaikutusta (Sullivan-Bolyai, Bova, Lee & Gruppuso 2011). Huomioitavaa on, että edellä mainittujen kvantitatiivisten tutkimusten tutkimusjoukot olivat määrällisesti pieniä (N = 28–42). Tutkimuskatsauksen mukaan epäselväksi jäi, johtuivatko kvalitatiivisten ja kvantitatiivisten tutkimustulosten erot vertaistuen hyödyn mitattavuuden haasteista vai metodologisista rajoitteista. Sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia lisätutkimuksia vertaistoiminnan vaikutuksista siis kaivataan. (Shilling ym. 2013.)

Verkkovertaistuesta ja sen vaikutuksista ei ole tehty vastaavanlaisia katsauksia, joten esitelen seuraavaksi verkkovertaistukea yksittäisten tutkimusten valossa. 1990-luvulla ja 2000-luvun alussa tutkijoiden mielenkiinnon kohteena olivat erilaiset keskustelufoorumit, bulletin boardit (Madara 1992–1993; 1997) ja sähköpostilistat (esim. Munnukka & Kiikkala 2001; Kärkkäinen 2001). Myöhemmin yksittäisiä verkkoyhteisöjä ja keskusteluryhmiä on tarkasteltu useissa opinnäytetöissä (mm. Kytöharju 2003; Kotisaari 2012) ja tutkimuksissa (mm. Ollikainen 2004; Aho, Paavilainen & Kaunonen 2012).

Munnukka & Kiikkala (2001) tarkastelivat suomalaisäitien (N = 58) vertaistukea internetin keskustelupalstoilla ja postituslistoilla. Äitien odotuksena oli lähinnä muiden samassa elämäntilanteessa olevien kohtaaminen, tiedon ja tuen saaminen tai antaminen sekä uusien ystävien ja kontaktien hakeminen. Vertaistuen teemat käsittelivät äitiyteen liittyviä kokemuksia, lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyviä ongelmatilanteita, ystävyyttä, tukea ja apua arjen iloiseen ja suruineen. Vertaistukea ja vastauksia mieltä askaruttaviin kysymyksiin saatiin keskusteluja seuraamalla. Tutkijat havaitsivat, että pienten lasten äidit muodostivat sujuvasti vuorovaikutussuhteita internetin keskustelupalstoilla. Äidit kuvasivat postituslistoja virtuaalihakkeeksi ja tärkeäksi osaksi elämäänsä. Äitien kirjoittelut keskustelupalstoille rinnastettiin Borkmanin (1976, 445) ja Nylundin (1996) määrittelyjen mukaiseksi oma-aputoiminnaksi. Samansuuntaisia tuloksia raportoi myös Kytöharju (2003) tutkiessaan äitien jaksamista ja vertaistukea *Vauva*-lehden keskustelupalstalla. Pro gradu -tutkielman mukaan äitien koettu vertaistuki muodostui viidestä eri luokasta, jotka olivat kokemusten jakaminen, tiedon ja ajatusten vahvistaminen, itsetunnon vahvistaminen, huumori ja negatiivinen tuki. Näistä luokista neljä muodostui omaa jaksamista vahvistaviksi ja yksi, negatiivinen tuki (esim. toisten kokemusten vähättely, hämmästyminen ja nimittely) jaksamista hei-

kentäväksi. Myös Finn & Banach (2000) raportoivat virtuaaliverkoston haittavaikutukseksi muun muassa tiedon epävarmuuden ja epätoivottujen suhteiden syntymisen.

Kärkkäinen (2001) tutki pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempien internetissä toimivaa Jaatispostia (ks. myös Olkkonen 2008). Kyselytutkimuksen (N = 325) mukaan keskusteluun osallistuneista vanhemmista 51 % oli naisia, 22 % miehiä, noin 2 % ystäviä tai sukulaisia ja loput edustivat ammattilaisia. Miesten osallistumista tutkija piti positiivisena yllätyksenä, mihin saattoi vaikuttaa keskustelu juuri internetissä. Jaatisposti toimi vanhempien välisenä yhdyssiteenä ja voimaantumisen välineenä. Aktiivisimmat vanhemmat olivat tutkijan mukaan jo voimaantuneet vanhemmat, jotka halusivat auttaa muita ja jakaa tietoaan. Tutkimuksen mukaan olennaista verkkokeskustelussa oli, että vuorovaikutus on avointa, ajatonta, paikatonta, nopeaa, helppoa ja edullista, mutta myös hauskaa, hyödyllistä, nimetöntä ja kasvotonta. Näin internet tarjosi jo vuosituhannen alussa laaja-alaisen, avoimen, diagnoosi- ja kuntarajat ylittävän vertaisuuden verkoston.

Aho, Paavilainen & Kaunonen (2012) tutkivat lapsensa menettäneiden äitien (N = 4) keskusteluja internetin Enkelivauva-keskustelupalstalla vuosina 2001–2006. Tutkimusaineisto käsitti yhteensä 631 viestiä. Sisällönanalyysin mukaan internetissä käytävä keskustelu muodostui lapsensa menettäneiden vanhempien emotionaaliseksi, kognitiiviseksi ja yhteisölliseksi tueksi. Vanhempien samanlaiset kokemukset vahvistivat yhteisöllisyyden ja ystävyyden kokemusta.

Heinonen (2008) tarkasteli väitöskirjassaan suomalaisten vapaa-ajan ja työyhteisöjen toimintaa erilaisissa virtuaaliympäristöissä ja yhteisöllisyyden muodostumista verkossa. Aineisto koostui kahdeksasta tapaustutkimuksesta 2003–2005 sekä havaintopäiväkirjan merkinnöistä vuosilta 2003–2007. Heinosen (2008, 16–18) mukaan verkkoyhteisöllisyys muodostui käyttäjäkokemuksista. Yhteisöllisyyden muodostumiseen vaikuttivat sosiaaliset ja emotionaaliset mahdollistajat, tekniikkaan liittyvät mahdollistajat sekä käyttäjään liittyvät tunteet ja kokemukset virtuaaliyhteisöistä. Verkkoyhteisöllisyys edellytti myös teknologian hyvää hallintaa. Yhteisöllisyyden muodostuminen saattoi olla vaikeaa, jos ei luottanut verkkoympäristöön tai ei osannut liikkua verkkoyhteisössä. Vastaavasti kokeneet verkko-
liikkujat pitivät verkkoa luontevana työskentely- ja seurustelupaikkana.

3.3 Vuorovaikutus verkossa

Verkossa toteutettu vertaistuki asettaa ehtoja ja rajoitteita vuorovaikutukselle. Verkossa sanallisen ilmaisun merkitys korostuu, kun ilmeitä ja eleitä ei näy. Vuorovaikutus perustuu suurelta osin kirjoitettuun tekstiin. Läsnäolo ja tunteet ilmaistaan sanoin ja merkein. Toisten huomioonottaminen ja kunnioitus kuuluvat yhtälailla verkkoon kuin kasvokkain koh- taamisiin. Jokainen osallistuja luo verkossa ilmapiiriä, joka voi olla vuorovaikutusta raken- tavaa tai rikkovaa. Oman haasteensa verkkovuorovaikutukselle asettaa viestinnän nopeus. Keskustelu päättyy helposti, jos viesteihin ei vastata pian kommentoinnin jälkeen. Vuoro- kausikin voi olla liian pitkä aika kommentoinnille. Yhtäältä vuorovaikutus verkossa on usein pirstaleista ja voi sisältää useita uusia alkuja päätyttä mihinkään lopputulokseen. Tämä tekee vuorovaikutuksesta helposti yllätyksellistä. Toisaalta se voi olla erittäin van- gitsevaa ja vetää käyttäjiä vahvasti puoleensa. (Ihanainen 2002; Plathan 2012, 47.)

Verkkokeskustelussa kirjoittavat voivat muodostaa vertaistukiryhmän, joka toimii verkko- ympäristössä. Verkkovertaiskeskustelussa jäsenet jakavat samanlaisen elämäntilanteensa ja kokemuksiaan. Näin toteutuu vertaisoppiminen, kun kaksi keskenään tasa-arvoista henki- löä keskustelee keskenään rakentaen käsiteltävästä asiasta yhteistä ymmärrystä. Ongelman ratkaisemisessa hyödynnetään yhteistä tietoa, joka syntyy keskustelijoiden tietojen ja ko- kemusten vuorovaikutuksesta. (Fields 2012, 9–10.)

Taulukossa 1 on kuvattu Huuskosta (2010) mukaellen verkossa toteutetun vertaistoiminnan vahvuuksia, heikkouksia, uhkia ja mahdollisuuksia. Verkkovertaistoiminnan vahvuuksia ovat helppo saavutettavuus ja ajasta riippumattomuus. Verkko tarjoaa koko ajan uusia mahdollisuuksia teknologian kehittymisen myötä. Nuorten tavoittaminen, reaaliaikainen keskustelu ja nopeus ovat verkkovertaistoiminnan tarjoamia mahdollisuuksia. Vastaavasti verkossa on uhkia aivan kuten muussakin vuorovaikutuksessa. Tärkeää on yksityisyyden riittävä suojaaminen ja arkaluonteisten tietojen jakamisen välttäminen verkossa.

TAULUKKO 1. Verkkovertaiskeskustelun vahvuudet, heikkoudet, uhat ja mahdollisuudet (mukaellen Huuskonen 2010, 75)

Vahvuudet	Mahdollisuudet
tavoittaa helposti suuren joukon voi esiintyä nimettömänä tarjoaa matalan kynnyksen osallistua on ajasta ja paikasta riippumatonta – maailmanlaajuista on käyttäjälähtöistä ja tasa-arvoista	uusia kommunikaatiokeinoja tavoittaa nuoria hyödyntää sosiaalista mediaa
Heikkoudet	Uhat
vaatii teknistä osaamista ja välineitä luo turvattomuutta (nimettömyys) palaute ja sosiaalinen kontrolli on sattumanvaraista	sosiaalisia suhteita vain verkossa tietoturvaongelmia ei-toivotuttuja suhteita väärää ohjeita ja neuvoja henkilötietojen väärinkäyttöä

Launonen & Raehalme (2003, 39–40) ovat listanneet hyvälle verkkoryhmälle kuusi tunnusmerkkiä. Luottamus on ilmapiirin keskeisin tekijä, mikä syntyy tasavertaisesta ja kunniottavasta muiden kohtaamisesta. Sitoutuneisuus muodostuu yhteisestä selkeästä tavoitteesta. Luovuus on rohkeutta heittää keskusteluun mahdottomiltakin tuntuja ajatuksia. Luovuus edellyttää kuitenkin avointa ilmapiiriä. Yhteistyö on voimavara myös verkossa. Kannustus ja halu auttaa toisia auttaa eteenpäin koko yhteisöä. Myös erilaisuus on voimavara verkossa. Erilaiset mielipiteet, näkemyserot ja ristiriidat ovat usein hyödyllisiä ja haastavat tarkastelemaan asioita ei näkökulmista. Lisäksi verkkoryhmä tarvitsee ohjaajan, joka kuuntelee, tarkkailee ja tukee ryhmän itseohjautuvuutta.

3.4 Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelu

Epilepsialiitto ry on suomalainen kansalais- ja potilasjärjestö, jonka tavoitteena on tukea epilepsiaa sairastavien henkilöiden tasa-arvoista elämää ja mahdollisuutta hyvään epilepsian hoitoon (Epilepsialiiton strategia 2011–2015). Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelun tavoitteena on tarjota vanhemmille mahdollisuus keskinäiseen kokemusten jakamiseen ja ajatusten vaihtoon silloin, kun lapsella on todettu epilepsia. Keskustelu on tarkoitettu alle 18-vuotiaiden lasten vanhemmille. Keskusteluryhmä toimii Epilepsialiiton suljetussa extranet-palvelussa. Keskusteluun rekisteröidytään www.epilepsia.fi -sivulla ja palveluun kirjaututaan erikseen. Rekisteröitymisen ja kirjautumisen tarkoituksena on pitää keskustelut kohderyhmän sisällä ja estää mahdollinen verkkohäiriköinti. Ylläpitäjät seuraavat keskus-

teluun rekisteröityviä henkilöitä ja keskusteluita. He voivat myös poistaa keskustelusta sääntöjä rikkovat henkilöt sekä epäasialliset ja loukkaavat viestit.

Verkkovertaiskeskustelussa vanhemmat voivat keskustella muiden vanhempien kanssa lapsensa sairaudesta ja siihen liittyvistä kokemuksistaan. Keskusteluryhmä avattiin 15.6.2011:

”Hei ja tervetuloa käynnistämään uutta vertaiskeskustelua. Vanhempien keskustelussa voidaan jakaa kokemuksia vanhempana olemisesta – aina se ei ole ruusuilla tanssimista. Keskustelemalla voit jakaa arjen ilot ja surut. Yhteisesti jaetuista kokemuksista kumpuaa voimavaroja tuleviin päiviin. Antoisia vertaisuuden kokemuksia toivottellen.”

Pian tämän viestin jälkeen kymmenen vanhempaa kommentoi keskusteluryhmän avaamista odotetuksi ja hienoksi asiaksi. Vanhempien odotuksena oli, että keskusteluryhmässä saisi vertaistukea ja kuulla muiden vanhempien kokemuksia. Keväällä 2013 keskusteluun oli rekisteröitynyt yli 350 epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempaa.

4 VOIMAANTUMINEN

Kasvatustieteen alalla voimaantumisen juuret löytyvät brasilialaisen Paulo Freiren (1921–1997) näkemyksestä vapauttavasta kasvatuksesta. Freire (2005, 24–30) näki yhteiskunnan eriarvoisuuden, köyhyyden ja valtarakenteiden estävän ihmisyyden toteutumisen ja aiheuttavan sortoa. Hänet tunnetaan parhaiten voimaantumisen ja vapauttamisen pedagogiikastaan, jota hän kehitti 1950-luvulla alistettujen, lukutaidottomien, köyhien brasilialaisten hyväksi (www.fride.org). Lähtökohtana oli ajatus, että vain sorretut itse voivat vapauttaa itsensä sorretun asemasta, mikä edellyttää kykyä tiedostaa oma alistettu asema (Freire 2005, 47–48, 58, 72). Sorrettujen pedagogiikka perustuu dialogiin, yhdessä tekemiseen ja empaattiseen suhteeseen ihmisten välillä, mistä muodostuu opetuksen ydin. Olennaista on kuunnella, mitä asianosaisilla itsellä on sanottavana. Tavoitteena on luoda oppimisyhteisö, jossa ihmiset voisivat olla aitoja subjekteja ja kykenisivät luovasti vapauttamaan voimavarojaan oppimiseen, mikä edistäisi ihmisen kriittistä tietoisuutta ja auttaisi näkemään epätasa-arvoa synnyttäviä tekijöitä ympärillämme. Näin hän näki oppimisen mahdollistamisen myös köyhimmille kansanosille estävän kulttuurista epätasa-arvoa, mikä olisi askel kohti parempaa, tasa-arvoisempaa yhteiskuntaa. (mts. 95–114.) Siitonen (1999) on arvioinut, että voimaantumisen teoriataustaa on mahdollista hyödyntää muun muassa pitkäaikaissairaiden, vammaisten, syrjäytyneiden ja työttömien voimavarojen ylläpitämistä edistävässä hankkeissa ja tutkimuksissa, sillä ihminen kokee sisäisen voimantunteen tarpeen erityisesti silloin, kun hänen voimaantumistaan yritetään jollain tavoin estää. Tämä tukee voimaantumisen alkuperäistä tarkoitusta lisätä vähemmistöjen keskuudessa heikompiensaisten valtaa ja arvoa siten, että ihminen voi kokea voiman ja vallan olevan hänellä itsellään.

4.1 Voimaantumisen käsite

Google Scholar -haulla löytyi heinäkuussa 2013 yhteensä 925000 tulosta käsitteellä ”empowerment”. Voimaantuminen (empowerment) on moniulotteinen ja -merkityksellinen käsite. Alunperin 1960–1970-luvulla käsitettä käytettiin sosio-kulttuurisessa ja poliittisessa kontekstissa, jolloin voimaantumisen tavoitteena oli parantaa vähemmistöryhmien sekä naisten asemaa ja valtaa (Niemi 2002, 8). Käsite saa eri merkityksiä eri tieteenaloilla. Esimerkiksi sosiaalialan viitekehyksessä voimaantumisella tarkoitetaan usein prosessia, joka mahdollistaa yksilön, perheen tai yhteisön persoonallisen, sosioekonomisen tai poliittisen voiman vahvistamisen elämänlaadun edistämiseksi (esim. Räsänen 2006). Terveysalalla

voimaantuminen ymmärretään usein yksilöllisenä kykynä ylläpitää ja parantaa omaa terveyttä ja hyvinvointia (esim. Suominen, Kovasin & Ketola 1997; Ellefsen & Hamilton 2000; Kuokkanen, Leino-Kilpi & Katajisto 2002). Suomalaisissa tutkimuksissa voimaantumista käytetään useita käsitteitä kuten voimistaminen (Ojanen 1993), omien voimavarojen vapauttaminen tai valtuuttaminen (Ruohotie 1998), voimistuminen (Heikkilä-Laakso & Heikkilä 1997), valtautuminen / valtauttaminen (Antikainen 1996) sekä valtaistuminen (Määttä 1999). Voimaantumisen käsitteestä riippuen voimaantuminen voidaan nähdä joko ihmisestä itsestä lähtevänä voimavarana (Heikkilä-Laakso & Heikkilä 1997; Siitonen 1999) tai prosessina, johon on mahdollista ulkoapäin vaikuttaa (Ruohotie 1998).

Israel, Checoway, Schultz & Zimmermann (1994) määrittelevät voimaantumisen kattamaan ihmisen eri elämän osa-alueita seuraavasti:

”The ability of people to gain understanding and control over personal, social, economic and political forces in order to take action to improve their life situations.”

Robinson (1994, 38) määrittelee voimaantumisen vapauttavaksi tunteeksi omasta vahvuudesta, pätevydestä, luovuudesta ja toimimisen vapaudesta. Voimaantunut ihminen vahvistaa innostunutta vuorovaikutusta muiden ihmisten kesken ja myös itse vahvistuu tästä vuorovaikutuksesta. Siitonen & Robinson (1998) ovat perehtyneet empowerment-sanan historiaan ja heidän mukaansa suomenkielinen sana voimaantuminen vastaa parhaiten empowerment-käsitteen luonnetta. Siitosen (1999, 59–62) mukaan sisäinen voimantunne ja empowerment-käsite (voimaantuminen) ovat synonyymeja. Sisäinen voimantunne ilmenee myönteisyytenä ja positiivisena latauksena. Se on yhteydessä seitsemään kategoriaan, jotka ovat vapaus, vastuu, arvostus, luottamus, konteksti, ilmapiiri ja myönteisyys. Kategoriat ovat toisiinsa kytkeytyneitä ja merkityssuhteessa keskenään ja niihin liittyy 55 alakategoriaa, joita en tässä yhteydessä esittele tarkemmin, sillä ne kuvaavat opettajaksi opiskelevien ammatillista kasvua ja voimaantumisen rakentumista.

Voimaantumisen käsite on moniulotteinen ja se on saanut lisää uusia ulottuvuuksia teknologian kehittymisen myötä. Niemen (2001, 2) mukaan verkko tarjoaa monia mahdollisuuksia, mutta se edellyttää oppijalta oman oppimisen ohjausta ja hallintaa. Hän on määritellyt empowerment-käsitteen verkko-oppimisen yhteydessä seuraavasti:

”Verkkoympäristössä vahvaksi tuleminen merkitsee oppijoiden kykyä kehittyä ymmärtämään ja hallitsemaan henkilökohtaisia, sosiaalisia ja oppimisympäristöön liittyviä tekijöitä voidakseen aktiivisesti vaikuttaa yksilöllisten ja yhteisöllisen oppimismahdollisuuksien paranemiseen teknologisissa oppimisympäristöissä.”

Tämä määritelmä sisältää kolme keskeistä tekijää, jotka ovat oppija henkilökohtaisine ominaisuuksineen, verkkoyhteisö sosiaalisena oppimisyhteisönä ja teknologian tarjoama ympäristö.

Vastaavasti Oesch (2007, 3) on määritellyt virtuaalisen voimaantumisen seuraavasti:

”Voimaantumisella tarkoitetaan ihmisten ja ihmisyhteisöjen kykyjen, mahdollisuuksien ja vaikutusvallan lisääntymistä. Voimaantumista eli voimavaraistumista tapahtuu, kun ihmiset saavat lisää yhteyksiä, taitoja, menetelmiä ja voimia ja uskoa omaan kykyynsä vaikuttaa elämäntilanteeseensa.”

Tässä tutkimuksessa lähestyn voimaantumista epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemman vapaaehtoisena omana sisäisenä prosessina, jota on mahdollista yrittää tukea virtuaalisin ratkaisuin ja verkkovertaistuen keinoin mahdollistamalla vanhempien verkostoituminen, arjen kokemusten jakaminen sekä vahvistamalla vanhempien uskoa selviytyä vaikeissakin arkielämän tilanteissa.

4.2 Voimaantumisen malli

Siitosen (1999) voimaantumisen malli pohjautuu Niemen & Kohosen (1995) kehittämään ammatillisen kasvun uusprofessionaaliseen sykliseen malliin. Se on syntynyt jatkuvan vertailun menetelmän mukaisena aineiston keruun ja analyysin prosessina grounded theory -tutkimuksena. Väitöstutkimuksen kohdejoukon muodosti pitkäkestoisen moduuliharjoittelun suorittaneet opettajaopiskelijat. Ensimmäisenä tutkimustehtävänä oli syventää ja tarkastella kriittisesti ammatillisen kasvun uusprofessionaalista mallia Niemen & Kohosen (1995) muodostamien kategorioiden (sitoutuminen, yhteistoiminta, autonomia ja aktiivinen oppiminen) perusteella. Toisena tutkimustehtävänä oli tutkia luokanopettajien ammatillista kasvua ja siihen liittyviä sosiaalisia prosesseja, ilmiöitä ja niiden välisiä suhteita. Siitosen (1999) kehittämä voimaantumismalli perustuu tutkimuksen empiirisiin löydöksiin sekä teoreettisen integraation kautta muodostuneeseen näkemykseen ihmisen voimaantumista jäsentävistä osaprosesseista. Lisäksi tutkija on käyttänyt mallin luomisen apuna muun muassa useiden eri tutkijoiden empowerment-näkemyistä ja -teorioita sekä monien motivaatio-

teorioiden aineksia tavoitteenaan kehittää synteesi voimaantumisen osaosaprosesseista ja niiden välisistä merkityssuhteista.

Siitosen (1999, 161–165) voimaantumisen malli koostuu viidestä lähtökohdasta, jotka yhdessä mahdollistavat ihmisen voimaantumisen:

- 1) Voimaantuminen on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi; voimaa ei voi antaa toiselle.
- 2) Voimaantuminen on ihmisestä itsestä lähtevä prosessi, jota jäsentää päämäärät, kyvykomukset, kontekstiuskomukset ja emootiot sekä näiden sisäiset suhteet.
- 3) Voimaantuminen vaikuttaa sitoutumisprosessiin: vahva voimaantuminen johtaa vahvaan sitoutumiseen ja heikko voimaantuminen heikkoon sitoutumiseen.
- 4) Voimaantuminen on yhteydessä ihmisen hyvinvointiin.
- 5) Voimaantuminen ei ole pysyvä tila.

Voimaantumisen ensimmäisenä oletuksena on, että voimaantuminen on yhteydessä ihmisen omaan haluun, omien päämäärien asettamiseen ja luottamukseen omiin mahdollisuuksiinsa. (ks. myös Zimmermann 1995.) Vaikka voimaantuminen on yksilöllinen prosessi, se ei sulje pois prosessiin liittyvää sosiaalisuutta (Siitonen 1999, 91–93). Toisena oletuksena onkin, että muilla ihmisillä, olosuhteilla ja sosiaalisilla rakenteilla on vaikutusta prosessissa. Voimaantumista voidaan tukea esimerkiksi toimintavapaudella, rohkaisemalla sekä pyrkimällä tasa-arvoisuuteen, luottamukseen ja turvallisuuteen. (mts. 142–151). Kolmantena oletuksena on, että ihmisen voimaantumisen aste voi vaihdella vahvasta heikoksi, mikä on sidoksissa sitoutumisen asteeseen siten, että vahva voimaantuminen johtaa vahvaan sitoutumiseen ja heikko voimaantuminen heikkoon sitoutumiseen (mts. 158–161). Mallin neljäntenä oletuksena on, että ihmisen voimaantuminen on yhteydessä hyvinvointiin, mikä on yhteydessä muiden hyvinvoinnin kokemiseen. Hyvinvoinnin kannalta merkityksillisiä ovat muun muassa avoimuus, vapaaehtoisuus, vastuullisuus, arvostus, luottamus, kannustus, hyväksyntä ja sosiaalisuus. (mts. 162–164.) Viidentenä premissinä Siitonen esittelee voimaantumisen ei pysyväksi tilaksi. Ihmisen elämäntilanteet muuttuvat samoin kuin ihminen itse ajan myötä. Myös aika ja konteksti muuttuvat. On myös mahdollista, että ihminen kokee itsensä voimaantuneeksi vain jossain tietyssä ympäristössä. Hyvinvoinnin edistämisen näkökulmasta on tärkeää huomata, että ihminen ei aina itse tunnista voimavarojen-

sa vähenemistä, jolloin yhteisön on kiinnitettävä huomiota ihmisestä itsestä kumpuavan voimaantumisen mahdollistamiseen. (mts. 164–165.)

Siitosen (1999) mukaan voimaantumiseen liittyviä osaprosesseja ja niiden välisiä merkityssuhteita on mahdollista jäsentää teoreettisesti, mutta niiden välisiä merkityssuhteita voi olla vaikea osoittaa. Hän esittelee voimaantumisen mallin nelikenttänä, johon vaikuttavat päämäärät, kykyuskomukset, kontekstiuskomukset ja emootiot. Teoreettisessa integraatiossa muodostuneen näkemyksen mukaan päämäärien asettamiseen ja päämääriin pyrkimiseen yhteydessä olevat osaprosessit ovat keskeisiä ihmisen voimaantumisessa.

4.2.1 Päämäärät

Siitosen (1999, 119–128) teoreettisessa integraatiossa muodostuneen näkemyksen mukaan päämäärät-kategoriaan luokiteltavat voimaantumisen kannalta merkitykselliset osaprosessit ovat toivotut tulevaisuuden tilat, vapaus ja arvot. Voimaantumisen kannalta on tärkeää, että ihminen kykenee asettamaan itselleen tulevaisuuden unelmia. Päämäärien asettaminen ja päämääriin pyrkiminen on yhteydessä ihmisen subjektiivisiin kokemuksiin ja uskomukseen päämäärien saavuttamisesta. Päämäärillä ja voimaantumisella on keskinäinen suhde siten, että isompien päämäärien saavuttaminen edellyttää usein välipäämäärien asettamista. Päämäärien asettamisen ja päämääriin pyrkimisen prosessien tunteminen onkin voimaantumisen prosessin ymmärtämisen ja tukemisen kannalta olennaista. (ks. myös Zimmermann 1995, 589.) Opettajaksi opiskelevien voimaantumisen kannalta erittäin merkitykselliseksi osoittautui myös se, että opiskelijalla oli vapaus itse vaikuttaa toiminta- ja oppimisympäristöön ja valita se. Näin he saivat itse vaikuttaa tulevaisuuteensa. Vapaus (valinnanvapaus, vapaaehtoisuus, itsemäärääminen ja autonomisuus) onkin voimaantumisen ymmärtämisen kannalta keskeinen käsite. Opiskelijoiden arvotaustaa Siitonen ei tutkinut, mutta huomauttaa, että voimaantumiseen liittyvään kategoriajärjestelmään sisältyy monia arvoja kuten vapaus, vastuu, arvostus ja kunnioitus.

4.2.2 Kykyuskomukset

Siitonen (1999, 129–141) luokittelee kykyuskomukset-kategoriaan voimaantumisen kannalta merkityksellisiksi osaprosesseiksi minäkäsityksen, itseluottamuksen ja -arvostuksen, tehokkuususkomukset ja itsesäätelyn sekä vastuun. Myös nämä osaprosessit ovat erittäin merkityksellisiä omien voimavarojen vapauttamisen ja positiivisen latauksen onnistumiseksi, sillä niiden kautta ihminen arvioi mahdollisuutensa saavuttaa asettamansa päämää-

rät. Minäkäsitys on merkityksellinen voimaantumisprosessissa ensiksikin siitä syystä, että ihmisen käsitys itsestään on yhteydessä siihen millaisia odotuksia hänellä on tulevaisuudesta ja miten hän arvioi voimavaransa suhteessa näihin odotuksiin. Ihminen myös arvioi ympäristöään minäkäsityksensä kautta. Itseluottamus ja -arvostus rakentuvat vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Hyväksyvä ja arvostava ilmapiiri tukee onnistumisen tunnetta ja ihminen uskaltaa ottaa riskejä. Zimmermanin (1995, 583) mukaan ihmisen voimaantumisen kannalta on tärkeää, että hän voi itse vaikuttaa elämäänsä koskettaviin päätöksiin. Koska voimaantuminen on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, ulottuu vastuu molemmille tasoille. Ihminen itse päättää päämäärästään ja valinnoistaan, mutta yhteisö voi tukea ihmisen voimaantumista kiinnittämällä huomiota hyväksyvään, avoimeen, turvalliseen, tasa-arvoiseen ja avoimeen toimintaympäristöön. Itsekeskeisyys tai toisten hyväksikäyttö ei kuulu voimaantumisen kulttuuriin. (Siitonen 1999, 141–142.)

4.2.3 Kontekstiuskomukset

Kontekstiuskomukset-kategoriaan Siitonen (1999, 143–151) luokittelee voimaantumisen kannalta merkityksellisiksi osaprosesseiksi hyväksynnän, arvostuksen, luottamuksen, kunnioituksen, ilmapiirin, autenttisuuden, toimintavapauden sekä yhteistoiminnan, kollegiaalisuuden ja tasa-arvoisuuden. Osapuolten molemminpuoleinen hyväksyntä ja tervetulleeksi kokeminen ovat yhteydessä ilmapiirin turvallisuuden, luottamuksellisuuden ja arvostuksen kokemiseen, mikä on yhteydessä positiiviseen lataukseen ja voimavarojen vapautumiseen. Turvallinen, avoin, ennakkoluuloton, rohkaiseva ja toisia tukeva ilmapiiri tukee sisäisen voimaantumisen rakentumista. Erittäin merkityksellistä voimaantumisen rakentumisessa on arvostuksen, luottamuksen ja kunnioituksen kokeminen, mikä on yhteydessä haluun toimia vastuullisesti, luottamuksellisesti ja molemminpuolista kunnioitusta rakentavasti. (ks. myös Bell & Gillbert 1996, 32, 162.) Myös aidot kokemukset todellisen elämän kontekstissa (autenttisuus) ovat vahvasti yhteydessä voimavarojen vapautumiseen ja voimaantumisen rakentumiseen. Toimintavapauden yhteydessä Siitonen viittaa muun muassa Rosenholziin (1989, 424) ja toteaa toimintavapauden olevan merkityksellinen ammatillisen voimaantumisen ja opettajan työhön sitoutumisen kannalta. Myös yhteistoiminnan, kollegiaalisuuden ja tasa-arvoisuuden merkitys korostuvat ammatillista voimaantumista tarkasteltaessa.

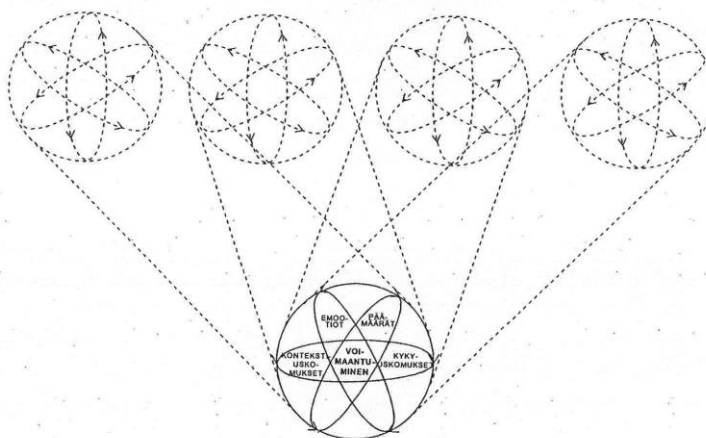
4.2.4 Emootiot

Emootiot-kategoriaan Siitonen (1999, 151–157) luokittelee säätelevän ja energisoivan toiminnan, positiivisen latauksen, toiveikkuuden, onnistumisen ja epäonnistumisen sekä eetti-

syyden. Hän määrittelee ne merkityksellisiksi omien voimavarojen vapautumisessa. Emootioiden avulla ihminen arvioi kontekstinsa turvallisuutta, hyväksyntää, ilmapiiriä, tukea ja toimintavapauttansa sekä vuorovaikutustilanteita. Positiivinen lataus on tärkeä, sillä sen kokiessaan ihminen voi mahdollistaa voimaantumisen. Se luo voimavaroja, joita tarvitaan uusissa haasteellisissa tilanteissa. Myös toiveikkaus vapauttaa voimavaroja. Onnistumisen kokemukset ovat kaikille tärkeitä ja niillä on yhteys arvostuksen, hyväksynnän, luottamuksen ja ilmapiirin rakentumiseen. Avoimessa ilmapiirissä uskaltaa myös epäonnistua. Siitonen viittaa Robinsoniin (1994), kun toteaa voimaantumisen, eettisyyden ja ihmisen äänen kuuntelemisen liittyvän läheisesti toisiinsa. Myös Freiren (2005) pedagogisissa näkemyksissä korostuvat aito dialogi, inhimillisuus ja empatia.

Näin Siitonen (1999) jäsentää voimaantumisen ihmisestä itsestään lähteväksi prosessiksi, jota jäsentävät edellä kuvatut neljä kategoriaa sekä näiden keskinäiset merkityssuhteet. Kuviossa 1 esitetään voimaantumisen osaprosessien keskinäistä yhteyttä ja merkityssuhteiden moniulotteisuutta Siitosen voimaantumismallin mukaisesti.

PÄÄMÄÄRÄT	KYKYUSKOMUKSET	KONTEKSTIUSKOMUKSET	EMOOTIOT
Toivotut tulevaisuuden tilat henkilökohtaisten päämäärien asettaminen halu ymmärtämiseen halu menestyä osallistuminen yhteisten päämäärien asettamiseen Vapaus valinnanvapaus vapaaehtoisuus itsemääräminen autonomisuus Arvot	Minäkäsitys minäkuva itsetunto identiteetti Itseluottamus, itsearvostus Tehokkuususkomukset, itsesäätely Vastuu	Hyväksyntä tervetulleeksi kokeminen Arvostus, luottamus ja kunnioitus Ilmapiiri turvallisuus avoimuus ennakkoluulottomuus rohkaiseminen tukeminen Toimintavapaus oma kontrolli Autenttisuus Yhteistoiminta, kollegiaalisuus ja tasa-arvoisuus	Säätävä ja energisoiva toiminta Positiivinen lataus innostuneisuus Toiveikkaus Onnistuminen ja epäonnistuminen Eettisyys ihmisen äänen kuunteleminen



KUVIO 1. Voimaantumisen osaprosessien moniulotteinen keskinäinen yhteys (Siitonen 1999, 158).

Mielenkiintoiseksi voimaantumisen mallista tekee se, että voimaantumista on mahdollista tukea. Tässä tutkimuksessa käytän Siitosen (1999) voimaantumisen nelikenttämallia teoreettisena tukena sekä analyysin apuna siltä osin kuin voimaantumiseen liittyviä tekijöitä verkkokeskustelussa ilmenee. Lähtökohtana on ajatus, että verkossa toteutettu vertaistoiminta voi tukea vanhemman voimaantumista, mikä näkyy verkkoyhteisössä myönteisyytenä, positiivisena latauksena ja vastuullisuutena, mikä vastaavasti on Siitosen mukaan yhteydessä hyväksyvään luottamukselliseen ilmapiiriin ja arvostuksen kokemiseen. Tavoit-

teena on pyrkiä kuvaamaan ja analysoimaan, mitä Siitosen kuvaamia voimaantumisen osaprosesseihin liittyviä tekijöitä Epilepsialiiton verkkokeskustelu sisältää. Tarkastelen voimaantumista mallin mukaisesti ihmisestä itsestään lähtevänä voimavarana, vanhemman vapaaehtoisena, henkilökohtaisena ja sosiaalisena prosessina, jota on mahdollista yrittää tukea kiinnittämällä huomiota voimaantumista edistäviin tekijöihin verkkokeskustelussa.

4.3 Voimaantuminen verkkoympäristössä

Niemen (2001) mukaan verkko tarjoaa useita mahdollisuuksia oppimiseen. Verkkoympäristö kuitenkin edellyttää oppijalta itsenäistä ohjausta ja oman oppimisen hallintaa verkossa. Verkko-oppiminen edellyttääkin minän, yhteisön ja ympäristön yhteistoimintaa. Hyvä itsetuntemus ja itsensä hallinta sekä toimiva teknologia mahdollistavat yhteistyön. Lisäksi tarvitaan muiden yhteisön jäsenten ja ryhmätoimintojen ymmärrystä. Voimaantuminen verkkoympäristössä edellyttää myös sosiaalista kasvua. Verkkovuorovaikutuksen erityisyys muodostuu kommunikoinnin tekstuaalisuudesta, jolloin omat pyrkimykset, epävarmuudet ja ongelmat on kyettävä ilmaisemaan sanallisesti. Olennaista on määritellä yhdessä verkkoyhteisön tarkoitus, tavoitteet ja pelisäännöt. Kannustava ja tukeva ilmapiiri sitouttaa mukaan ja empowerment-käsitteen mukaisesti kannustaa aktiiviseen ja empaattiseen osallistumiseen. Teknologinen ympäristö voi välineellisesti tukea tai estää voimaantumisen kokemuksia, mutta olennaisinta voimaantumisen kannalta on verkkoyhteisön inhimillisuus. Myös Kinnunen (2002) tarkasteli pro gradussaan voimaantumista verkko-oppimisympäristössä ja havaitsi, että voimaantumiseen vaikuttavat fyysinen ympäristö (laitteet, verkot, ohjelmat, opetuksen järjestelyt ja materiaalit) ja sosiaalinen tila, joka muodostuu palvelun tarjoajan arvoista, opiskelijoiden kokemuksista ja ominaisuuksista ja muista yhteisön jäsenistä. Voimaantuminen verkossa on mahdollista ja sitä voidaan tukea ympäristön ja menetelmien valinnoilla.

5 KOKEMUKSET JA OPPIMINEN VUOROVAIKUTUKSESSA

Kokemus syntyy vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa. Ihmistä ei voida irrottaa suhteestaan omaan elämäntodellisuuteensa. Näin jokainen todellisuus on erilainen ja se ilmenee suhteessa ihmisen pyrkimyksiin, kiinnostukseen ja uskomuksiin. (Laine 2001, 26–28.) Oppimiskokemukset ovat elämäntapahtumia, usein muutoksia, joista osa on yksilölle merkityksellisempiä kuin toiset. Merkittävät oppimiskokemukset voivat avartaa ihmisen maailmakuvaa, rohkaista osallistumaan tai muuttaa näkökulmaa. Kokemus voi olla lyhytkestoinen oivallus tai pitkäkestoinen tapahtumakulku. (Antikainen 1996, 253–254.) Seuraavaksi tarkastelen kokemuksen (experience) käsitteitä John Deweyn (1859–1952) filosofiasa.

5.1 Kokemus käsitteenä

Kokemus käsitteenä on haasteellinen, sillä se saa erilaisia merkityksiä riippuen siitä, miten käsitettä lähestytään teorianhistoriallisesti. John Dewey (1859–1952) tunnetaan kasvatustieteen filosofina, jonka pyrkimyksenä oli purkaa filosofi Descartesin mielen ja materian vastakkainasettelun periaate eli dualismi. Deweyn filosofiassa kokemus on moniulotteinen pääkäsite. Dewey lähestyy kokemusta luonnontieteellisesti pohjautuen Darwinin evoluutioteoriaan. (Miettinen 1999, 32.) Hän on kehitellyt kokemuksen käsitettä muun muassa teoksissaan *Experience and Nature* (1988 / 1925) ja *Art as Experience* (1958 / 1934). Kokemukseen liittyvää reflektiivistä ajattelua ja oppimista hän on käsitellyt esimerkiksi teoksissaan *How We Think* (1933 / 1910) ja *Logic: the Theory of Inquiry* (1991 / 1938). (Miettinen 2000, 65.)

Dewey (1957, 80–87; Miettinen 1999) lähestyy ihmistä organismina, joka toimii vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Kokemus on toimintatapa (habit), joka on syntynyt vuorovaikutuksessa ihmisten ja ympäristön kanssa. Näin kokemus sisältää sekä subjektiivisen että objektiivisen kokemuksen. Reflektiivisen kokemuksen yhteisöllisyys korostuu, sillä toimintatavat ja merkitykset ilmaistaan vuorovaikutuksessa ihmisten kesken. Deweyn (1957) mukaan tieto pohjautuu kokemukseen, eikä ihmisen psyykkistä mieltä voida erottaa fyysisestä kehosta, ihminen on kokonaisuus. Subjektiivinen kokemus ei ole mikään irrallinen tapahtuma, vaan se on aina suhteessa ihmisen aiempiin ja tuleviin kokemuksiin. Tässä korostuu kokemuksen jatkuvuus yhtä lailla kuin kokemuksen ainutkertaisuus. Jokainen

ihminen elää elämäänsä, joka muodostuu erilaisista tapahtumasarjoista, hyvistä, huonoista, iloisista ja surullisista. Kukaan ei voi kokea asioita täysin samoin kuin minä, sillä kellään toisella ei ole täysin samanlainen kokemushistoria. Voidaan sanoa, että Dewey eli aikansa edellä, sillä hän ennakoi jo eläissään konstruktivistisen lähestymistavan, joka yleistyi vasta 1980-luvulla (Miettinen 1999, 31–33).

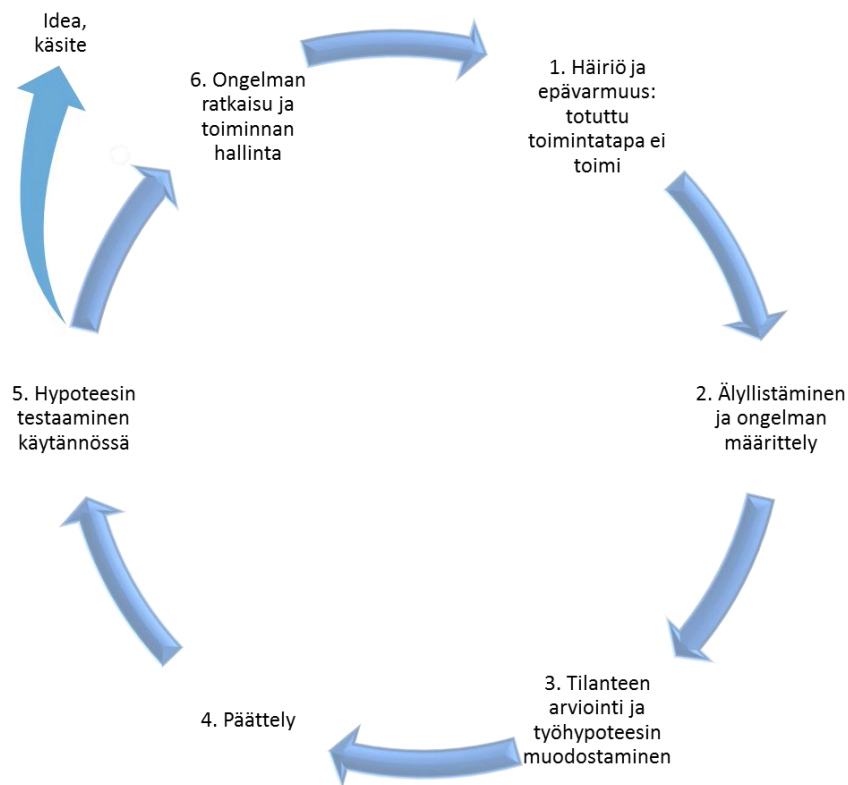
Kokemuksen käsitteellä on Deweyn filosofiassa neljä merkitystä: 1) Kokemus on esineellistä toimintaa. Se liittyy ympäristön ja esinemaailman vuorovaikutukseen. 2) Kokemus on yhteisöllistä ja se on yhteydessä kielen ja merkkien merkityksiin, mitkä ovat kulttuurisidonnaisia. 3) Materiaalinen ja tietoisuuden maailma ovat ihmisen historiallisen ja yhteisöllisen, maailmaa muuttavan toiminnan aspekteja. 4) Tietoisuus on toiminnan, yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen ilmaus ja funktio, mikä aktivoituu muutos- tai kriisitilanteessa. (Miettinen 1999, 33–35.)

Kokemukset ovat erilaisia. Toiset ovat merkityksellisempiä kuin toiset. Ensisijaiset (primary) kokemukset syntyvät vuorovaikutuksessa fyysisen ja sosiaalisen ympäristön kanssa. Kun primaarikokemus estyy tai häiriintyy, alkaa reflektiivinen ajattelu. Toissijaiset (secondary) kokemukset ovat reflektiivisiä kokemuksia, jotka edellyttävät ympäristön ja esineiden tiedostamista ja mahdollistavat toiminnan uudelleen arvioinnin ja oppimisen. Merkitykselliset kokemukset edistävät oppimista vastaavasti kun merkityksettömät kokemukset jäävät oppimisen kannalta arvottomiksi. Kokemuksen jatkuvuutta osoittaa se, että ihmisen aiemmat kokemukset vaikuttavat tulevien kokemusten kokemiseen. (Dewey 1933; Miettinen 1998, 90–93; Miettinen 2000, 65.)

5.2 Reflektiivinen ajattelu ja toiminta

Deweyn (1933) mukaan reflektiivisen oppimisen lähtökohtana on ihmisen elämä ja sen ristiriitojen tai ongelmien ratkaisemisen edellyttämä haaste oppia uutta (experimental thought and activity), mikä sisältää uskon yksilön elinikäiseen kasvuun ja oppimiseen. Ihmistä hallitsevat rutiininomaiset toimintatavat, joihin ei tarvita reflektiivistä ajattelua. Reflektiivinen ajattelu ja oppiminen aktivoituvat, kun välittyvä kokemus on ongelmallinen tai ristiriidassa aiemmin opitun kanssa, mikä haastaa totuttua toimintatapaa. Reflektion avulla ajattelu ja totuttu toiminta voivat muuttua ja rikastua. Kuviossa 2 kuvataan Deweyn malli oppimisesta ja reflektiivisestä ajattelusta. Miettinen (2000, 65–67) kuvaa, miten häiriö tai epävarmuus totutussa toiminnassa käynnistää prosessin. Ihminen älyllistää ja määrittelee ongelman.

Tämän jälkeen tilannetta arvioidaan ja muodostetaan oletus siitä, miten ongelman voisi ratkaista. Näin muodostuu Deweyn kutsuma työhypoteesi, johtoidea tai suunnitelma. Päätelyvaiheessa suunnitelmaa kehitellään ensin ajatteluasteella ja sen jälkeen sitä testataan käytännössä. Ongelma ratkaistaan ja toiminta palautuu normaaliksi. Olennaista on, että prosessi voi tuottaa myös jotain odottamatonta, aivan uutta.



KUVIO 2. Deweyn malli oppimisesta ja reflektiivisestä ajattelusta (mukaillen Miettinen 2000, 65).

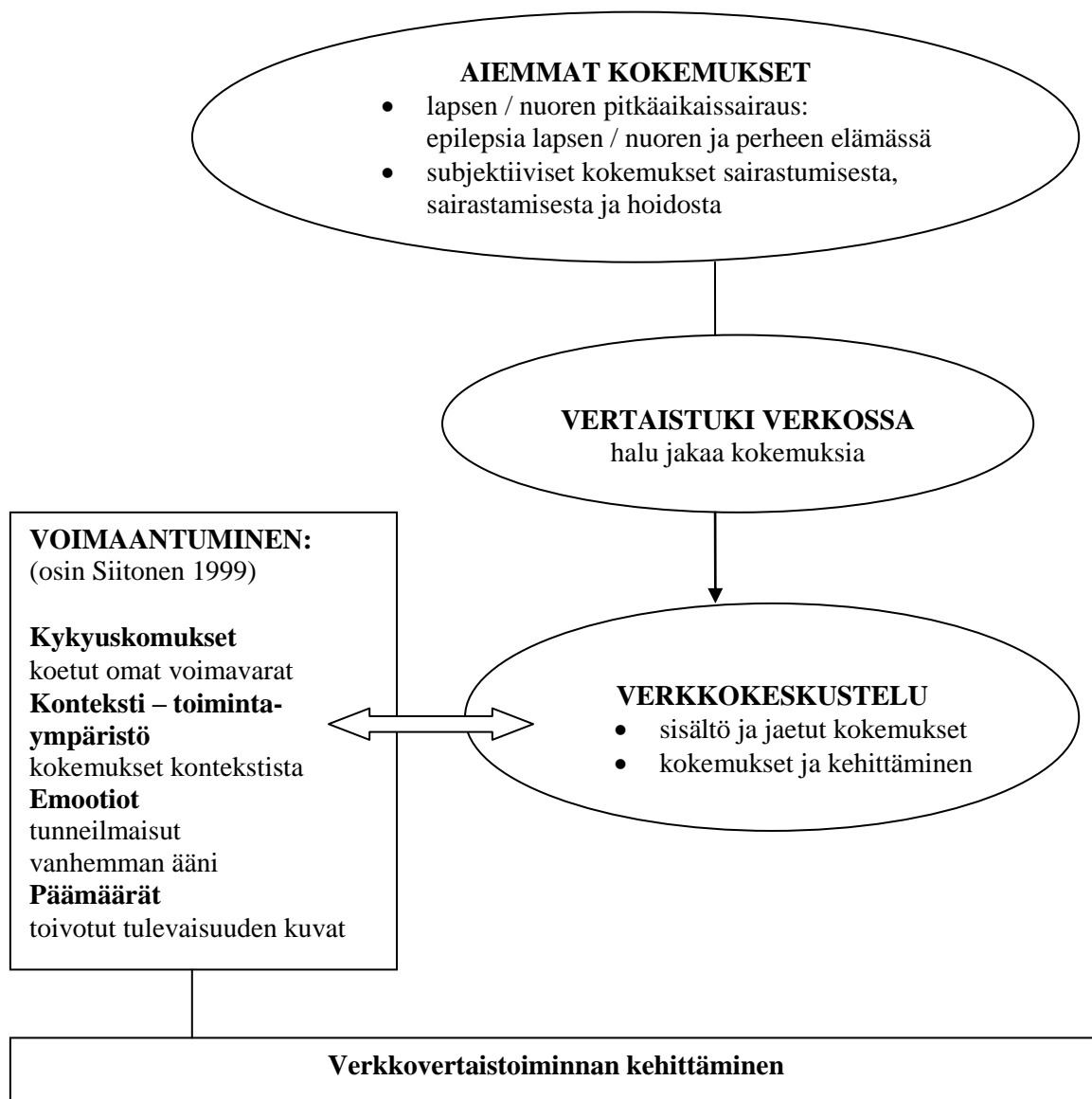
Deweyn (1933, 291–292) mukaan kokemusta voidaan tulkita joko kokemusperäisen (empirical) tai kokeellisen (experimental) lähestymistavan mukaan. Kokemusperäisen ajattelun heikkoutena on, että se voi johtaa väärin tulkintoihin ja käsityksiin, estää muutoksen ja uudet raikkaat tulkinnat (Miettinen 2000, 68; 1998, 92–93). Kokemusta voidaan tarkastella myös ongelmanratkaisu- ja kasvuprosessina, jolloin ihminen motivoituu tarkastelemaan toimintojaan ja itseään uudessa valossa. Tällöin kokemuksesta voi muodostua ainutlaatuinen, yksilöllinen kasvuprosessi. (Törmä 1996.)

Dewey korostaa kokemuksen yhteisöllisyyttä. Kokemuksesta oppimisen näkökulmasta olennaista on, miten kokemuksia jaetaan, reflektoidaan ja käsitellään. Muiden kokemusten kuuleminen ja niiden reflektointi omiin kokemuksiin voi auttaa käsittelemään omia kokemuksia ehkä toisesta näkökulmasta. (Miettinen 2000.) Uuden näkökulman avulla kokemuksesta oppiminen voi myös auttaa hyväksymään asioita, joihin ei itse pysty vaikuttamaan. Tätä näkökulmaa on erittäin kiinnostava vertaistuen näkökulmasta, sillä kokemusten jakaminen on osoitettu useissa vertaistoiminnan tutkimuksissa merkitykselliseksi (esim. Munnukka & Kiikkala 2001; Adamsen 2002).

6 YHTEENVETO TEOREETTISESTA VIITEKEHYKSESTÄ

Teoreettinen viitekehys, tutkimustehtävä ja -kysymykset ovat muodostuneet tarkastelemaan lapsen ja nuoren epilepsiaa perheen elämässä, vertaistuen eri muotoja ja erityisesti verkossa toteutettua vertaistukea, aiempia tutkimustuloksia sekä vertaistuen yhteyttä voimaantumisen kokemukseen. Kokemusta tarkastelen Deweyn filosofian mukaisesti korostaen kokemuksen yhteisöllisyyttä.

Kuviossa 3 esitän tutkimuksen teoreettisen viitekehysten keskeiset käsitteet ja niiden keskinäiset yhteydet toisiinsa. Epilepsia on monimuotoinen pitkäaikaissairaus, mikä vaikuttaa eri tavoin lapsen / nuoren ja koko perheen elämään (Seppälä 1998; Hiltunen & Kälviäinen 2002; Kälviäinen 2004). Sairastuminen ja sairauteen sopeutuminen ovat merkittäviä elämän haasteita. Deweyn filosofian mukaisesti ne voidaan ajatella elämän merkityksellisiksi kokemuksiksi, jotka haastavat totuttuja toimintatapojamme. Epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmille kertyy omakohtaisia kokemuksia lapsen sairastumisesta, pitkäaikaissairaudesta ja arkielämän pyörittämisestä. Vertaistuki tarjoaa vanhemmille yhden kanavan käsitellä omia kokemuksiaan ja reflektoida niitä muiden samassa elämäntilanteessa olevien vanhempien kanssa. Vertaistoiminnan taustalla vaikuttaa käsitys, että ihmisellä on sisäisiä voimavaroja, jotka voidaan saada käyttöön vertaistuen avulla. Toimintaan osallistuminen edellyttää kuitenkin ihmisen omaa aktiivista osallistumista. Usein se sisältää myös toiveen siitä, että oma hyvinvointi lisääntyy. (Laimio & Karnell 2010, 12; vrt. Siitonen 1999.) Parhaimmillaan vertaistuki tarjoaa tukea ja kannustusta, mikä vastaavasti vahvistavaa omaa uskoa selvitä vaikeistakin arkielämän ja sairauden mukanaan tuomista haasteista (esim. Law 2001; Mikkonen 2009; Kingsnorth ym. 2011). Vertaistukea on mahdollista tarkastella Siitosen (1999) voimaantumisen viitekehyksessä yhteisöllisenä tapahtumana, joka edellyttää reflektoivaa vuorovaikutusta ja kannustavaa palautetta.



KUVIO 3. Teoreettisen viitekehyksen keskeisten käsitteiden yhteydet toisiinsa

Tässä tutkimuksessa kuvaan ja analysoin epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoitusten sisältöä, kokemusten jakamista sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistoiminnasta ja sen kehittämisestä. Vanhempien kokemuksia tarkastelen suhteessa Siitosen (1999) voimaantumisen malliin siten, että analysoin verkkokeskustelun sisältöä mallia apuna käyttäen. Vanhempien kokemuksista raportoin kokemukset, jotka voivat liittyä vanhemman voimaantumisen kokemukseen ja edesauttaa verkkokeskustelun kehittämistä.

7 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja analysoida epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkovertaiskeskustelun sisältöä ja vanhempien jakamia kokemuksia subjektiivisten kokemusten näkökulmasta sekä vertaiskeskusteluun osallistuneiden vanhempien kokemuksia verkkovertaiskeskustelusta ja sen kehittämisestä. Tavoitteena on lisätä ymmärrystä verkossa toteutetusta vertaistuesta ilmiönä ja sen merkitystä epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmille. Päämääränä on kehittää Epilepsialiiton verkkovertaistoimintaa, joka hyödyntää nykyaikaisia teknisiä ratkaisuja ja tuo lisäarvoa vertaistoimintaan.

Olen rajannut tutkimustehtävän vanhempien verkkokeskustelun sisältöön, verkossa jaettuihin kokemuksiin ja vanhempien verkkokeskustelukokemuksiin. Myös tutkimuskohteen olen rajannut Epilepsialiiton suljettuun verkkokeskusteluun. Lähestyn kokemusta Deweyn filosofian ja kokemuksen käsitteen avulla. Tarkastelen verkkokirjoitusten sisältöä ja kokemuksia suhteessa Siitosen (1999) voimaantumisen malliin siten, että nostan esiin voimaantumiseen liittyviä kokemuksia. Huomattavaa on, että Siitosen (1999) voimaantumisen malli vaikuttaa teoreettisesti vain siltä osin kuin mitä aineistoista on tulkevissa. Siitonen (1999, 167) kuvaa voimaantumisen empiirisen tutkimisen erittäin haasteelliseksi ja jopa ongelmalliseksi, sillä usein tutkijan näkemys voimaantumisen osaprosesseista on subjektiivinen ja prosessien valinta voi osoittautua haasteelliseksi.

Tutkimuskysymykset

1. Mitä epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kirjoittavat verkkokeskustelussa?
2. Millaisia kokemuksia he jakavat verkkokeskustelussa?
3. Millaisia voimaantumiseen liittyviä kokemuksia vanhemmilla on verkkokeskustelusta?
4. Miten verkkokeskustelua tulisi vanhempien mukaan kehittää?

Ensimmäiseen ja toiseen tutkimuskysymykseen vastaan kuvaamalla ja analysoimalla vanhempien kirjoittamia tekstisisältöjä verkkokeskustelusta. Kolmanteen ja neljänteen tutkimuskysymykseen vastaan analysoimalla vapaaehtoisesti haastatteluun lupautuneiden vanhempien (N = 6) teemahaastatteluaineistot.

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen lähestymistapaan vaikuttavat aina tutkijan eletty elämä, arvot ja tunteet, joista osa voi olla tiedostamattomia. Eletyn elämän, arvojen, tunteiden sekä sosiaalisten että kulttuuristen rakenteiden tunnistaminen vaikuttaa olennaisesti tutkimuksen tieteenfilosofisiin lähtökohtiin. (Trigg 2001; Raatikainen 2004.) Raportoin tutkimuksen toteutusta siten, että pohdin ensin lähestymistapaani tieteenfilosofisesti ja avaan omaa taustani suhteessa tutkimuksen toteutukseen. Sen jälkeen kerron tutkimuksen kohteesta ja kohteen valinnasta. Kolmanneksi esittelen abduktiivisen sisällönanalyysin logiikan ja sen jälkeen tutkimusaineistot ja aineistojen keruumenetelmät ja analyysin. Lopuksi käsittelen erikseen verkko keskustelun ja teemahaastattelujen sisällönanalyysit.

8.1 Tutkimuksen lähestymistapa

Raatikainen (2004, 118–122) kuvaa sitä, miten ihminen tulkitsee itseään ja maailmaa ymmärtäen niitä aina jollain erityisellä tavalla. Ihmisen tulkinta sisältää monenlaisia uskomuksia ja oletuksia. Tämän vuoksi inhimillisen todellisuuden täydellinen ymmärtäminen on haasteellista, jopa mahdotonta. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen, moninaisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 161).

Tieteenfilosofisesti ihmistieteellinen metodologia liitetään usein hermeneuttiseen perinteeseen. Alkujaan hermeneuttisen tietoteorian päämääränä oli Schleiermacherin ja Diltheyn mukaan tarkastella niitä ehtoja, jotka tekevät ymmärtämisen mahdolliseksi. Laadullista tutkimusta voidaan kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi, jolloin tavoitteena on ymmärtää ilmiötä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 32.) Schleiermacherille (1768–1834) kieli oli merkityksellinen ja hän ajatteli, että inhimillinen ajattelu on aina kielellistä. Ymmärtävässä ihmistieteen perinteessä toisten ihmisten ajatusten ymmärtäminen oletetaan aina tekstin tulkinnaksi. (Raatikainen 2004, 88–89.) Taustalla vaikuttaa aristoteelinen traditio, joka usein asetetaan laadullisen tutkimuksen perusteluksi. Aristoteelisen näkemyksen mukaan inhimillinen toiminta perustuu subjektin aikomuksiin ja päämääriin. Tieto lähtee teoriasta ja päättyy empiriaan toisin kuin galileisen näkemyksen mukaan tieto lähtee empiriasta ja päättyy teoriaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 28–29.)

Ontologisesti tarkastellen tutkimusoletukseni pohjautuvat relativismiin. Lähtökohtana on, että ihmisillä on erilaisia käsityksiä ja uskomuksia. Raatikainen (2004, 42–45) esittelee kaksi erilaista relativismin muotoa: tiedollinen ja käsitteellinen relativismi. Tiedollisessa relativismissa tieto ja totuus on aina suhteessa kulttuuriin, uskomuksiin ja käsitteelliseen viitekehykseen. Käsitteellisessä relativismissa käsitteellisiä viitekehyksiä ei voi vertailla tai asettaa tärkeysjärjestykseen. Jyrkkä relativismi ja konstruktivismi esiintyvät usein yhdessä. Konstruktivismin ideana on se, että tietoa ei voi siirtää, vaan oppijan on rakennettava sitä itse (Rauste-von Wright & von Wright 1995, 15). Tutkittavassa ilmiössä, verkkovertaiskeskustelussa, on havaittavissa konstruktivismiin piirteitä, sillä vanhemmat voivat valita viestiketjut, joita seuraavat, tulkita ja tuottaa kirjoituksia rakentaen näin kokemustensa avulla todellisuutta kielen ja käsitteiden avulla.

Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan jonkun ilmiön tai tapahtuman kuvaaminen, ymmärtäminen tai teoreettisesti mielekkään tulkinnan antaminen jollekin ilmiölle. Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla tarkastellaan ihmisten käyttäytymistä heidän omasta näkökulmastaan. Päämääränä on ihmisten käyttäytymisen ymmärtäminen heidän omien tulkintojensa perusteella. Olennaista on tutkijana hahmottaa ihmisten tulkintojen ja tutkittavan ilmiön merkityksiä. Vanhempien verkossa käymät keskustelut ovat inhimillisesti tarkastellen kaikki yhtä oikeita tai vastaavasti yhtä vääristyneitä. Vertaiskeskusteluissa ei ole löydettävissä absoluuttista totuutta. Jokaisella on oma todellisuutensa. Käytän tutkimuksessani kvalitatiivista lähestymistapaa, sillä tarkoitukseni on kuvata ja analysoida vanhempien verkkokirjoitusten sisältöä sekä vanhempien kokemuksia verkkovertaiskeskustelusta. Tavoitteenani on ymmärtää verkkovertaistoimintaa vanhempien näkökulmasta ja kehittää saadun tiedon ja ymmärryksen avulla sitä. Metodologisesti olen valinnut aineistonkeruumenetelmäksi olemassa olevat vanhempien verkkokirjoitukset sekä teemahaastattelut. Analyysimetodina käytän sisällönanalyysiiä.

Tutkimuksen toteutukseen ja aihevalintaan on vaikuttanut olennaisesti se, että työskentelen tällä hetkellä Epilepsialiitossa. Toimenkuvaani kuuluu yhtenä osana verkkovertaistoiminnan kehittäminen. Olen käynnistänyt Epilepsialiiton ensimmäisen verkkovertaiskeskustelun ja seurannut epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokeskustelua alusta lähtien. Vanhempien keskustelua seurattessani olen havainnut, että lapsen sairastumiseen, pitkäaikaissairauteen ja perheen elämään vaikuttavat lukuisat asiat, mitkä tekevät perheen todellisesta elämästä moninaisen. Usein keskusteluissa nousee esiin vanhempien huoli ja hätä,

mikä herättää minussa, terveydenhuollon ammattilaisena halun auttaa ja tukea perheitä. Kiinnostavaa on tarkastella, mitä kokemuksia vanhemmat verkossa jakavat, ja millaisia kokemuksia vanhemmilla on verkossa toteutetusta vertaistuesta. Tavoitteena on kehittää verkkokeskustelua siten, että se tukisi vanhempien arkielämää ja auttaisi vanhempia jaksamaan vaikeissakin elämäntilanteissa. Taustalla vaikuttaa vahvasti myös aiempi terveydenhoitajan koulutukseni ja työkokemukseni pitkäaikaissairaiden sekä vammaisten lasten parissa.

8.2 Tutkimuksen kohde ja valinta

Tutkimuskohteeni valintaan ja toteutukseen on vaikuttanut vahvasti työkokemukseni kolmannen sektorin palveluksessa eri työtehtävissä. Olen saanut olla mukana käynnistämässä ja kehittämässä vertaistoiminnan eri muotoja sosiaali- ja terveysalan järjestöissä vuosittain alusta lähtien. Vertaistoiminta onkin merkittävä osa nykyistä sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintakenttää. Olen kuullut vertaistoimintaan osallistuneilta, että parasta vertaisuudessa on se, kun toinen ymmärtää toista jo puolesta lauseesta. Koen, että ihmisten kokemukset vertaistoiminnasta ja ihmisten antamat merkitykset vertaistoiminnalle ovat kasvatusieteellisesti kiinnostava tutkimuskohde. Vertaistoiminnan uudet muodot haastavat nykyistä järjestökenttää ja tuovat uutta näkökulmaa perinteisen vertaistoiminnan rinnalle, joten koen verkkovertaistoiminnan myös ajankohtaiseksi tutkimuskohteeksi.

Tutkimuksen kohteena on Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelu, joka avattiin 15.6.2011. Epilepsialiiton hallitus myönsi syyskuussa 2012 minulle luvan toteuttaa tutkimussuunnitelmani mukaisen kvalitatiivisen tutkimuksen epilepsiaa sairastavien lasten vertaiskeskustelusta (Liite 1). Verkkovertaiskeskustelu on tarkoitettu epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille ja keskusteluun voi rekisteröityä www.epilepsia.fi -sivulla. Rekisteröitymisen jälkeen keskusteluun voi kirjautua. Tutkimuskohde on spesifi ja tavoitteena on tuottaa kvalitatiivisen tutkimuksen keinoin jäsentynyt kuvaus vain kyseessä olevasta verkkovertaiskeskustelusta. Tosin tutkimustuloksia on mahdollista hyödyntää myös laajemmin verkkovertaistoiminnan kehittämistyössä.

8.3 Tutkimusmenetelmänä abduktiivinen sisällönanalyysi

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja analysoida epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoitusten sisältöä, jaettuja kokemuksia sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistoiminnasta ja sen kehittamisestä. Ilmiötä on mahdollista tarkas-

tella sisällönanalyysin avulla. Tuomi & Sarajärvi (2009, 95) esittävät kolme laadullisen tutkimuksen analyysilogiikkaa: induktiivinen, deduktiivinen ja abduktiivinen. Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysin logiikaksi vahvistui abduktiivinen sisällönanalyysi. Analyysi käynnistyi aineistolähtöisesti, jolloin annoin verkkokirjoitusten ja haastatteluaineiston sisällön puhua puolestaan. Analyysin edetessä havaitsin aineistoissa kuitenkin yhteneväisyyksiä aiemmin tutustumaani Siitosen (1999) grounded theory -tutkimuksen empiirisen osan tuloksiin, jolloin päätin soveltaa niitä soveltuvin osin analyysin apuna. Vertasin Siitosen aiempia tutkimushavaintoja aineistooni ja muodostin analyysirungon yläluokat hänen muodostamiensa voimaantumisen ydinkäsitteen osaprosesseja soveltuvin osin hyödyntäen. Tutkimuksen punaiseksi langaksi muodostuivat aineistosta valitut analyysiyksiköt ja niistä muodostetut luokat, joista yläluokat oli muodostettu Siitosen voimaantumisen käsitteiden avulla. Näin analyysi muodostui teoriasidonnaiseksi siten, että voimaantumisen malli vaikutti taustalla, vaikka analyysi ei suoraan liittynytäkään tähän malliin. Näin Siitosen (1999) voimaantumisen malli toimi taustalla analyysin apuna tarkoituksenaan tuottaa näkemystä vertaistuesta ja sen voimaannuttavista tekijöistä verkkoympäristössä.

TAULUKKO 2. Voimaantumisen malli teoreettisena tukena ja analyysin apuna

Konteksti – toimintaympäristö	Kykyuskomukset	Emootiot	Päämäärät
Ensivaikutelma Ilmapiiiri Roolit Odotukset	Koetut omat voimavarat	Epilepsia sairautena Tunneilmaisut Vanhemman ääni	Toivotut tulevaisuuden kuvat

Taulukossa 2 kuvaan, mitkä Siitosen voimaantumisen pääkategoriat nostin esiin verkkokirjoitusten ja haastattelujen aineistolähtöisestä analyysistä. Pääkategorioiden alla olen kuvannut aineistolähtöisesti esiin tulleet olennaiset näkökulmat verkkokeskustelun voimaannuttavista tekijöistä.

8.4 Aineistot, aineistojen keruu ja analyysi

Tutkimuksen aineistot muodostuivat epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkovertaiskeskusteluista ja kuuden vertaiskeskusteluun osallistuneen vanhemman teemahaastatteluaineistosta.

TAULUKKO 3. Tutkimuksen aineistot

Verkkovertaiskeskustelut

 Vanhempien verkkokirjoitukset 69 kpl viestiketjuineen (15.6.–13.12.2012)

Teemahaastatteluaineistot

 Kuuden vanhemman haastattelut

Käytän tutkimuksessa suoria lainauksia molemmista kvalitatiivisista aineistoista. Osasta lainauksia olen poistanut muun muassa puhekielessä esiintyviä ilmaisuja, kuten tota ja niinku. Nämä olen merkinnyt lainauksissa (...). Hakasuluissa [] on korvaamiani tai lisäämiäni sanoja, joilla haluan lisätä tekstin ymmärrettävyyttä tai suojella haastatellun henkilön yksityisyyttä. Haastatteluaineiston olen merkinnyt siten, että A 1, B 2, C 3, D 4, E 5 ja F 6 edustavat haastateltuja vanhempia.

8.4.1 Verkkokeskustelut ja sisällönanalyysi

Analysoitavana oli 69 keskusteluaihetta lapsen epilepsiasta. Suurimpaan osaan viesteistä (54 kpl) oli vastattu useampia kertoja (1–27), joten päätin, että aineistosta muodostuisi riittävä kvalitatiiviseen tarkasteluun. Jätin analyysin ulkopuolelle Epilepsialiiton työntekijöiden kirjoittamat viestit, joita oli yhteensä 15. Nämä viestit olivat tiedotusluontoisia tai hyvän juhannuksen / joulun toivotuksia, eikä niihin odotettu vastauksia.

Verkkovertaiskeskustelujen sisällöt olivat minulle ennestään tuttuja. Toimin verkkokeskustelun vastuuhenkilönä, ja keskustelujen avaukset ja vanhempien kommentoinnit olivat tulleet automaattisesti työ sähköpostiini. Näin olin seurannut vanhempien keskustelua säännöllisesti ja ollut vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa verkkovertaiskeskustelun aloittamisesta lähtien. Lähetin verkkovertaiskeskusteluun rekisteröityneelle 262:lle vanhemmalle 8.1.2013 sähköpostiviestin (Liite 2), jossa tiedotin tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimusmenetelmistä ja raportoinnista. Pyysin vanhemmilta lupaa käyttää heidän verkkokirjoituksiaan tutkimusaineistonani. Vanhemmilla oli mahdollisuus myös kieltää kirjoitustensa käyttäminen tutkimuksessani. Sähköpostia ei voitu toimittaa 12 vanhemmalle. Syinä olivat, että sähköpostiosoitetta ei löytynyt tai se oli virheellinen tai vastaanottajan sähköpostilaatikko oli täynnä. Lähetin 10.1.–14.1.2013 aiemmin toimittamatta jääneille vanhemmille uudelleen sähköpostiviestin, joista palautui vielä neljä. Vanhemmat reagoivat viestiini pääosin positiivisesti ja useampi vanhempi oli ilahtunut tutkimusaiheestani. Yksi vanhemmista kieltäytyi osallistumasta tutkimukseeni. Tiedotin tutkimuksesta myös verk-

kovertaiskeskustelussa kirjoittamalla tammikuussa 2013 keskusteluun viestin kaikkien nähtäväksi. Pyysin tässä viestissäni vanhempaa lähettämään minulle sähköpostiviestin, jos hän halusi kieltää kirjoitustensa tutkimuskäytön (Liite 3).

Verkkovertaiskeskustelun sisällönanalyysin avulla vastaan ensimmäiseen ja toiseen tutkimuskysymykseen:

1. Mitä epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kirjoittavat verkkokeskustelussa?
2. Millaisia kokemuksia he jakavat vertaiskeskustelussa?

Päätelyn logiikkaa ohjasi ensin vanhempien verkkokirjoitusten sisältö. Havaitsin verkkokirjoituksissa yhteneväisyyksiä Siitosen (1999) empiirisiin tutkimustuloksiin sisäisen voimantunteen rakentumisessa ja päätin soveltaa voimaantumisen mallia analyysin apuna. Yhdistin analyysissä aineiston analyysiyksiköitä Siitosen voimaantumisen mallin osaprosesseihin siltä osin kuin ne olivat voimaantumiseen liittyviä osatekijöitä. Näin abduktiivinen sisällönanalyysi tuntui perustellulta tavalta tuottaa tietoa ja kuvata sitä, mitä vanhemmat verkkovertaiskeskustelussa kirjoittavat ja millaisia kokemuksia jakavat.

Tulostin verkkokeskusteluaineiston sisällönanalyysia varten joulukuussa 2012. Aineistoa kertyi yhteensä 134 A4-kokoista sivua. Analysoitavia keskusteluaiheita oli yhteensä 69. Verkkokeskusteluun rekisteröityneistä 262:sta vanhemmasta noin 50 oli avannut uuden keskusteluaiheen. Tarkkaa lukumäärää kirjoittaneiden vanhempien lukumäärästä oli vaikea laskea, sillä osa vanhemmista oli kirjoittanut keskusteluun käyttäen useampia eri nimi-merkkejä, jolloin heidän kirjoituksiaan oli mahdotonta tunnistaa saman vanhemman kirjoittamiksi. Koin eettisesti arveluttavaksi jäljittää nimimerkin takana kirjoittaneen vanhemman henkilöllisyyttä tunnistetietojen avulla, enkä sitä tehnyt. Tästä syystä verkkokeskusteluun kirjoittaneiden vanhempien lukumäärä jäi arvioksi.

Ensin kävin verkkokeskusteluaineistoa läpi siten, että vahvistin korostustussilla niiden vanhempien kirjoitukset, joihin olin saanut kirjallisen luvan vanhemmalta. Luin vanhempien verkkokirjoituksia läpi useampaan kertaan. Tein merkintöjä marginaaliin ja merkitsin eri värisillä korostususeilla huomioita tekstikohtiin, joissa vanhemmat halusivat kuulla muiden vanhempien kokemuksia. Havaintoyksikkönä olivat vanhempien kirjoittamat lauseet kuten

”Onko muilla kokemusta kyseisestä epilepsiasta?”
”Onko kelläkään kokemusta tästä diagnoosista?”
”Millaisia kokemuksia lastenne lääkkeitä teillä on?”
”Onko kelläkään vastaavaa ja miten tästä eteenpäin?”
”Onko muilla samaa tilannetta?”

Tämän jälkeen merkitsin aineistosta tekstikohdat, joissa vanhemmat vastasivat esitettyihin kysymyksiin. Havaintoyksikkönä toimivat vanhempien kirjoittamat lauseet, joista muutama esimerkki ohessa.

”Meillä on 12 v kokemus.”
”Kokeiltu on 25 eri lääkettä ja monenlaisina yhdistelminä ja useampaan kertaan, on oltu ketogeenisellä dietillä (...)”
”Kyllä kohtalotovereita on.”

Tässä vaiheessa havaitsin, että lapsen ikä oli vanhempien kirjoituksissa merkittävässä asemassa. Jos kirjoituksessa ei ilmennyt lapsen ikää, vanhemmat usein kysyivät sitä. Myös harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien keskustelu nousi omaksi teemaksi jo tässä vaiheessa. Näin jaoin aineiston seuraaviin osiin käsittelyn helpottamiseksi:

- 1) alle kouluikäisten lasten vanhempien keskustelu
- 2) kouluikäisten lasten vanhempien keskustelu
- 3) nuorten vanhempien keskustelu
- 4) harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien keskustelu

Ryhmittelin aineistot edellä esitettyjen teemojen mukaisesti. Etsin aineistosta vanhempien kokemusten ilmaisuja, samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Muodostin lasten vanhempien verkkokeskustelun pääteemoista ja ilmaistuista kokemuksista teemakartan (Liite 4). Tämän jälkeen siirryin teoriaohjaavaan sisällönanalyysiin. Liitin empiiristä aineistoa soveltuvin osin Siitosen (1999) voimaantumismallin teoreettisiin käsitteisiin ja nostin yhdistäväksi teemaksi voimaantumiseen liittyvät tekijät verkkokeskustelussa. Tuomi & Sarajärvi (2009, 117) kuvaavat, miten analyysin yläluokat tuodaan valmiina teoriasta. Muodostin vanhempien jakamista kokemuksista analyysirungon, jossa yläluokat muodostuivat Siitosen (1999) voimaantumisen mallia hyödyntäen. Yläluokiksi muodostuivat:

- 1) konteksti – toimintaympäristö
- 2) koetut omat voimavarat
- 3) emootiot
- 4) toivotut tulevaisuuden kuvat

Analyysiyksikköinä toimivat vanhempien kirjoittamat kokonaiset lauseet tai tervehdykset, jotka ilmensivät vanhempien jakamia kokemuksia. Analyysin alaluokat muodostuivat verkkokirjoitusten pelkistetyistä ilmaisuista. Jätin analyysin ulkopuolelle kaikki muut ilmaisut. Taulukossa 4. kuvaan esimerkinomaisesti analyysin logiikkaa.

TAULUKKO 4. Esimerkki verkkokirjoitusten analyysitekniikasta

Sisällönanalyysi Vanhempien jakamat kokemukset verkkokeskustelussa				
Alkuperäinen ilmaus / kirjoitus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka (Siitonen 1999)	Yhdistävä teema
<p>”Kannustavat terveiset kaikille, jotka seuraatte virtaverkon keskusteluja.”</p> <p>”Kiitos teille kaikille, joilta olemme tukea saaneet ja kuulleet eri hoitomuodoista ja lääkityksistä!”</p> <p>”Tsemppiä!”</p> <p>”Kiitos tästä kannustavasta viestistä!”</p> <p>”Ilahduin kovasti, kun huomaisin viestisi.”</p>	Keskustelu-ympäristöä ja ilmapiiriä kuvaavat ilmaisut	Kannustus Arvostus Tsemppaus Myönteisyys	Konteksti – toimintaympäristö	<p>Voimaantumiseen liittyvät kokemukset</p>
<p>”Voimia teillekin (...) perästä tullaan ☺”</p> <p>”(...) pelottaa, että jaksanko itsekään (...)”</p> <p>”Kuka sitten jaksaa ja hoitaa kaiken kun itse ei enää jaksaa(...)”</p>	Vanhempien omia voimavaroja kuvaavat kirjoitukset	Usko omiin voimavaroihin Epäusko omiin voimavaroihin	Koetut omat voimavarat	
<p>”Pelon ja jännityksen tunne iskee yhä ajoittain.”</p> <p>”Järkytyshän tämä tieto oli.”</p> <p>”Huoli ja suru on suuri.”</p> <p>”Tottakai potuttaa, raskaastikin aika usein.”</p> <p>”Ottaa psyykelle ja pelottaa.”</p> <p>”Tämä turhauttaa, ahdistaa ja jopa vihastuttaa aika-ajoin.”</p> <p>”Hienoa, että tällainenkin palsta on vihdoinkin saatu avattua.”</p> <p>”Tsemppiä kaikille!”</p> <p>”Voimia sinulle ja tytöllesi!”</p> <p>”Voimia arkeen!”</p>	Vanhempien kuvaamat tunnekokemukset liittyen epilepsiaan sairautena	Pelko Jännitys Järkytys Huoli Suru Väsymys Ahdistus Viha	Emootiot	
<p>”Elämä jatkuu ja porskutetaan eteenpäin (...)”</p> <p>”Päivä kerrallaan opetellaan elämään tämän taudin kanssa.”</p> <p>”Pitää nauttia tästä päivästä kun kaikki on hyvin ja ei pelätä tulevaisuutta.”</p> <p>”(...) kyllä tulevaisuus huolettaa kuinka jaksamme(...)”</p>	Vanhempien kuvauksia tulevaisuudesta	Jatkuvuus Epävarmuus	Toivotut tulevaisuuden kuvat	

8.4.2 Teemahaastattelut ja sisällönanalyysi

Toteutin teemahaastattelut käyttäen apuna puolistrukturoitua haastattelurunkoa (Liite 5). Pääteemat olin muodostanut Siitosen (1999) voimaantumisen käsitteitä apuna käyttäen siten, että teemoiksi muodostuivat verkkokeskustelun konteksti – toimintaympäristö, koetut omat voimavarat, emootiot ja toivotut tulevaisuuden kuvat. Ensimmäisen haastatteluteeman avulla kuvaan, millaiseksi vanhemmat kokivat verkkokeskustelun toimintaympäristönä ja mitkä tekijät vaikuttivat toimintaympäristön kokemuksiin. Toisen teeman avulla tuon esiin vanhempien kokemuksia omista voimavaroistaan. Kolmannen teeman tavoitteena on nostaa esiin vanhempien tunnekokemuksia ja neljännen teeman vanhempien kokemuksia tulevaisuudestaan. Kuvaan ja analysoin neljää teemaa haastateltujen vanhempien kertomien kokemusten pohjalta. Lisäksi kuvaan vanhempien esiin nostamia ehdotuksia verkkokeskustelun kehittämiseksi.

Haastateltavat valikoituivat vapaaehtoisesti Epilepsialiiton verkkokeskusteluun kirjoittaneista vanhemmista, joilla oli kokemusta verkkokeskustelusta. Kysyin vanhemmilta sähköpostiviestillä kiinnostusta osallistua teemahaastatteluun tammi–helmikuun 2013 aikana. Tavoitteenani oli saada kuusi vanhempaa kiinnostumaan teemahaastatteluun osallistumisesta. Kymmenen vanhempaa vastasi viestiini ja oli kiinnostunut osallistumaan haastatteluuni. Näistä neljä vanhempaa kuitenkin arveli, että oli osallistunut verkkokeskusteluun sen verran vähän, että hänen voisi olla vaikea kertoa kokemuksistaan. Vanhemmat tarjoutuivat kuitenkin vapaaehtoisesti haastateltaviksi, jos en muutoin saisi riittävää määrää haastateltavia kokoon. Näin haastateltavien joukko valikoitui kuudeksi vanhemmaksi. Tiedostin, että haastateltavien joukko oli pieni, mutta yhdessä verkkokirjoitusten kanssa päättelin aineiston koon riittäväksi laadulliseksi aineistoksi. Haastateltavien joukko muodostui valikoiduksi joukoksi, mutta pidin vapaaehtoisuutta tärkeänä kriteerinä.

Teemahaastattelut toteutin helmikuussa 2013. Haastateltavat saivat teemahaastattelurungon etukäteen sähköpostitse. Haastattelin kuusi epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempaa helmikuun aikana. Haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea, joten päätin yhdessä haastateltavien kanssa toteuttaa teemahaastatteluista viisi puhelimitse, joista yhden skypeillä. Yhden haastatteluista toteutin kasvotusten haastateltavan valitsemassa paikassa. Tiedostin, että puhelinhaastattelu ei ollut teemahaastattelun toteuttamiseksi paras mahdollinen menetelmä, sillä silloin vuorovaikutustilanteesta jäävät ilmeet ja eleet huomioimatta. Haastattelutilan-

teesta voi tulla puolin ja toisin haasteellinen. Tein puhelinhaastatteluratkaisun kuitenkin ta-
loudellisten ja ajallisten resurssien puitteissa.

Haastattelun aluksi esittelin itseni, tutkimustehtäväni ja viittasin aiemmin lähettämäni
teemahaastattelurunkoon. Yksi vanhemmista kertoi, että ei ollut haastatteluideoja saanut,
muut olivat tutustuneet haastatteluideoihin etukäteen. Varmistin vielä, että vanhempi oli
varannut aikaa puhelinhaastattelulle, vaikka olin sopinut kaikki haastattelut etukäteen van-
hemman kanssa. Kerroin tutkimuksen avoimuuden periaatetta noudattaen, että tutkimustu-
loksia hyödynnetään Epilepsialiiton verkkovertaistoiminnan ja -palvelujen kehittämiseksi.
Korostin, että vanhempaa ei voi henkilökohtaisesti tunnustaa haastattelun perusteella tutki-
muksessani. Lisäksi korostin osallistumisen vapaaehtoisuutta ja sitä, että käsitellen tutki-
mustuloksia luottamuksellisesti. Kysyin lupaa nauhoittaa haastattelu, jotta voisin käsitellä
aineistoa, palata keskusteluideoihin uudelleen, koota vanhempien kokemuksia ja analy-
soida aineistoa vanhempien näkökulmasta. Kaikki vanhemmat suostuivat haastattelun nau-
hoitukseen ja toivoivat, että voisivat omien kokemustensa kautta auttaa verkkovertaistoi-
minnan kehittämisessä. Lähtökohta teemahaastatteluihin oli näin ollen erittäin hyvä.

Kirjasin teemahaastattelun aikana joitakin huomioitani teemahaastattelurunkooni, mutta to-
tesin sen puhelinhaastattelujen aikana vaikeaksi, ja merkinnät jäivät vähäisiksi. Oli keski-
tyttävä vuorovaikutustilanteessa läsnäoloon. Haastattelun edetessä huomasin, että haastat-
telurunko oli vain suuntaa antavassa roolissa, sillä annoin keskustelun virrata vanhemmille
tärkeiden kokemusten suuntaan, jolloin osa etukäteen suunnitelluista teemoista jäi vähäi-
semmälle huomiolle haastattelun aikana (vrt. Hirsjärvi & Hurme 1988, 38; Hirsjärvi &
Hurme 2004, 47–48). Haastattelut kestivät 37–58 minuuttia. Haastatteluaineistoa kertyi yh-
teensä 46 sivua litteroitua tekstiä, rivivälillä yksi.

Teemahaastattelujen sisällönanalyysin avulla vastaan kolmanteen ja neljänteen tutkimus-
kysymykseen:

3. Millaisia voimaantumiseen liittyviä kokemuksia vanhemmilla on verkkokeskuste-
lusta?
4. Miten verkkokeskustelua tulisi vanhempien mukaan kehittää?

Kuuntelin haastattelut ja litteroin haastattelunauhat. Yhden haastattelun (noin 40 min.)
purkaminen kesti keskimäärin viisi tuntia. Haastattelujen litteroinnissa jätin huomioimatta
yksityiskohdat (mm. lapsen nimi, diagnoosi, hoitotaho, paikkakunta), joista haastateltava

olisi tunnistettavissa. En myöskään toistanut taukoja ja niiden pituuksia tms., sillä kyseessä ei ollut keskusteluanalyttinen litterointi. Vastaavasti kiinnitin litteroinnissa huomiota valitsemieni teema-alueiden litterointiin. Luin litteroituja haastattelutekstejä useamman kerran ja perehdyin sisältöön. Taulukossa 5. esitän osan teemahaastatteluaineiston analyysirungosta kuvatakseni sisällönanalyysin logiikkaa. Analyysirungon yläkategoriat edustivat teemahaastattelurungon pääteemoja (vrt. Siitonen 1999). Etsin haastatteluaineistosta yläkategorioiden mukaisia ilmaisuja, jotka toivat esiin vanhempien kokemuksia verkkovertaiskeskustelun toimintaympäristöstä, koetuista omista voimavaroista, emootioista ja toivoista tulevaisuuden kuvista. Analyysin alaluokat muodostuivat haastatteluaineiston alkuperäisilmaisuista, jotka edustivat voimaantumiseen liittyviä vanhempien kokemuksia verkkokeskustelusta.

Siitosen (1999, 189) mukaan voimaantumisen ydinviesti on, että voimaa ei voi toiselle antaa, mutta sitä voidaan tukea monin ratkaisuin. Tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia verkkovertaiskeskustelusta suhteessa Siitosen voimaantumisen käsitelmällisiin ja analysoida sitä, mitkä vanhempien kokemuksista voivat liittyä vanhempien voimaantumiseen tässä verkkokeskustelussa. Tavoitteena on näin vanhempien kokemuksia hyödyntäen kehittää Epilepsialiiton verkkovertaistoimintaa siten, että se tukisi vanhempien voimaantumisen kokemuksia.

TAULUKKO 5. Esimerkki teemahaastatteluaaineiston sisällönanalyysitekniikasta

Vanhempien voimaantumiseen liittyvät kokemukset verkkokeskustelussa			
Sisällönanalyysi teemahaastatteluista ja sen perusteella muodostuneet luokat ja teemat			
Alkuperäinen ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka (osin Siitonen 1999)	Teemat
<p>A 1: ”Kyllä siitä ihan hyvä vaikutelma tuli, ett en mä mitenkään huonoksi sitä kokenut... sai luettua, että mitä toisilla on.”</p> <p>B 2: ”En ole siellä paljon kirjoitellu (...) ku minusta se oli hirveen vaikee.”</p> <p>C 3: ”No musta se oli tosi helppokäyttöinen, mutt alussa tuntu, että se ei ollu ihan helppo löytää sieltä sivuilta, mutta kyllä se sitten kuitenkin löyty, ku meni etusivulle ja siellä se sitten jonku otsikon sisältä löyty se keskustelu.”</p> <p>C 3: ”Ett musta on ilman muuta hyvä, ett on jonkulaine tollane kirjautumissysteemi.”</p> <p>D 4: ”Ett se ulkoasuhan oli ihan selkeä, ett joskus oon kyllä nähny paljon huonompiakii.”</p> <p>F 6: ” No siellä oli aika vähän keskustelua sillon aluksi ja se oli vähän hankala löytää se polku.”</p> <p>A 1: ”Siis oon ollu ihan tyytyväinen [ilmapiiriin].</p> <p>E 5: ” No tota... se on asiallista ja se on hyvä, että niihin ketjuihin on yleensä vastattu.”</p> <p>F 6: ”Tää on tällanen pehmeä, ett vaikka siellä käydään harvoin, niin siellä ollaan ystävällisiä.”</p> <p>F 6: ”No ilmapiiri on musta ollu hyvä ja ollu kauheen semmonen positiivinen.”</p> <p>A 1: ”No sanotaan, että kun siellä joku kysyy jotakin, nii oon sitte <u>kertonu</u> ensi omia juttuja niinku onko toisilla samoja ja sitten voi kertoa omista kokemuksistasa.” sitten enemmän taas osallistuu.”</p> <p>B 2: ”En oo siellä paljoa <u>kirjoitellu</u> ehkä viisi kertaa.”</p> <p>C 3: ”Aika sellasen neutraalin [roolin] ja jos sinne on joku uusi tullu, niin oon aina yrittäny jotain <u>vastata</u>, jos oon huomannu, että kukaan muu ei ole mitään vastannu. Ett sittmä oon kyllä jotain vastannu.”</p>	<p>Ensivaikutelma:</p> <ul style="list-style-type: none"> * saavutettavuus * rekisteröityminen * kirjautuminen * helppokäyttöisyys * ulkoasu * aktiivisuus <p>Ilmapiiri:</p> <p>asiallinen pehmeä ystävällinen positiivinen</p> <p>Roolit:</p> <p>lukija / seuraaja kirjoittaja / vastaaja keskustelun avaaja</p>	Konteksti - toimintaympäristö	Voimaantumiseen liittyvät kokemukset
			(jatkuu)

9 LUOTETTAVUUS JA EETTISET LÄHTÖKOHDAT

Triangulaatiota on pidetty yhtenä kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta lisäävänä menetelmänä. Triangulaatiolla tarkoitetaan tutkimusotetta, jossa käytetään useita eri menetelmiä, aineistoja ja teorioita. Samaa kohdetta voi myös tutkia useampi tutkija. Triangulaation käyttö tutkimuksen luotettavuutta lisäävänä menetelmänä ei ole kiistaton, sillä eri menetelmien ja aineistojen taustalla vaikuttavat erilaiset tieteenfilosofiset lähtökohdat. (Eskola & Suoranta 2008, 68–74.) Alkuvaiheessa pohdin kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän yhdistelmää, mutta hylkäsin määrällisen verkkokyselyn toteutuksen kuitenkin kahdesta eri syystä. Ensimmäinen syy oli se, että verkkokyselyjä toteutetaan nykyisin paljon ja kokemukseni mukaan verkkokyselyjen vastausprosentit voivat jäädä vaatimattomiksi, noin 20–30 %:iin. Tosin verkkokyselyt tuottavat paremman vastausprosentin kuin postilomake, jos verkko tavoittaa vastaajat (Kuula 2011, 174). Pelkäsin kuitenkin, että en saavuttaisi riittävän edustavaa kvantitatiivista aineistoa verkkokyselyn avulla. Toisena painavana syynä verkkokyselyn hylkäämiseen olivat omat tutkijaresurssini pro gradu -työssäni käsitellä yhtä aikaa sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa. Lopulta toteutin tutkimukseni kahden laadullisen aineiston avulla.

Tutkijan taustafilosofiat ja kokemus eri tutkimusmenetelmistä vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen. Inhimillistä kokemusta lähestytään usein fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusperinteen avulla. Fenomenologisen tutkimuksen hermeneuttisen ulottuvuuden saavuttaminen vaatii tutkijalta ilmiöiden merkitysten ymmärtämistä ja laajaa esiymmärrystä. (Laine 2001.) Koin, että aloittelevana tutkijana minulla ei ole tällaiseen tutkimukselliseen lähestymistapaan riittävää kokemusta ja hylkäsin fenomenologisen tutkimusotteen. Kvalitatiiviseksi lähestymistavaksi näkemykseni mukaan olisi soveltunut myös diskurssianalyysi. Diskurssianalyysin menetelmin olisi ollut mahdollista analysoida muun muassa sitä, miten vanhemmat kuvaavat verkkokeskustelussa kielellisesti ja symbolisesti lapsensa vakavaa pitkäaikaissairautta. Haasteelliseksi koin kokemattomuuteni diskurssien sekä merkitysketjujen havaittajana. Näin ollen päädyin tässä tutkimuksessani käsittelemään kahta erilaista kvalitatiivista aineistoa, verkkotekstejä ja haastatteluaineistoa sisällönanalyysin keinoin.

Tutkimuksen kohde ja tarkoitus olivat minulle alusta alkaen selkeät. Kohteena on Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelu ja tarkoituksena on kuvata ja analysoida verkkokirjoitusten sisältöä, jaettuja kokemuksia sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistuesta ja sen kehittämisestä. Tutkimukseni tekemisen mahdollisti nykyinen työnantajan, joka suhtautui tutkimukseeni positiivisesti. Koin myös itse verkkovertaistoiminnan kiinnostavaksi ja ajankohtaiseksi kehittämiskohteeksi.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan rooli on tärkeä arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta. Ensisijaisesti toimin haastateltavien edessä tutkijana, vaikka vanhemmat tiesivät, että olen myös Epilepsialiiton työntekijä. Tutkiessani vakavasti pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien kokemuksia, oli kiinnitettävä erityistä huomiota tutkimukseni eettiseen toteutukseen. Tutkimukseen osallistuvilla ei saa aiheutua kielteisiä seurauksia (Mäkelä 1987, 198). Olen noudattanut tutkimusta tehdessäni tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ohjeita ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa” (2012) ja ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen” (2002). Lisäksi Epilepsialiiton hallitus tutustui tutkimussuunnitelmaani ja myönsi minulle tutkimusluvan 17.9.2012.

Eskola & Suoranta (2008, 54) toteavat, että sähköisiä keskustelupalstoja tutkittaessa, tulisi aina kertoa keskustelijoille avoimesti tutkimuksen toteutuksesta. Kuula (2011, 192–194) korostaa tutkittavien itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden turvaa internetissä tehtävissä tutkimuksissa. Informoin epilepsiaa sairastavien lasten vanhempia ensin sähköpostitse tutkimuksen aiheesta, tavoitteista, tiedonhankinnan tavoista, aikataulusta ja raportoinnista 8.1.2013. Samalla kysyin lupaa käyttää vanhempien verkkokirjoituksia tutkimusaineistonani sekä vanhempien kiinnostusta osallistua teemahaastatteluun. Tutkittavat saivat halutessaan pyytää lisätietoja tutkimuksesta tai kieltää tutkimukseen osallistumisensa. Lähetin tutkimuslupapyynnön 262:lle verkkovertaiskeskusteluun rekisteröityneelle vanhemmalle sähköpostitse Epilepsialiiton sähköpostipalvelinta käyttäen. Lisäksi kerroin tutkimuksen toteuttamisesta verkkovertaiskeskustelussa 25.1.2013.

Tutkimuseettinen vapaaehtoisuuden periaate pitää sisällään vapaaehtoisuuden kriteerit ja suostumuksen sisällön (Mäkelä 1987, 182; 1990). Epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Vapaaehtoisuuden kriteeri täyttyi, kun vanhempi vastasi lähettämäni sähköpostiviestiini ja antoi näin luvan käyttää hänen kirjoittamiaan tekstejä ja / tai suostui teemahaastatteluun. Näin minulle jäi tutkijana kirjallinen lupa

käyttää vanhemman verkkokirjoitusta tutkimusaineistonan ja / tai vanhemman suostumus osallistua teemahaastatteluun. Vapaaehtoisuuden periaate korostui tutkimuksessani. Tämän vuoksi en myöhemmin enää muistutellut vanhempia, jotka eivät vastanneet lähettämääni sähköpostiviestiin, jotta vanhemmat eivät olisi kokeneet painostusta tutkimukseeni osallistumisestaan.

Käsittelin vanhempien kirjoittamat tekstit anonymisti, siten ettei vanhemman henkilöllisyys paljastunut missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksessa esiintyviin suoriin lainauksiin pyysin tekstin kirjoittaneelta vanhemmalta vielä erikseen sähköpostitse luvan. Vanhempi sai lukea valikoimani lainaukset ja mahdollisesti kieltää kyseisen tekstilainauksen, jos se tuntui vanhemmasta liian henkilökohtaiselta. Sain kaikkiin tutkimuksessa lainaamieni verkkoteksteihin näin vielä lisävahvistuksen vanhemmalta.

Hirsjärvi & Hurme (1988, 57–58) korostavat esihaastattelujen tärkeyttä. Teemahaastattelun luotettavuutta heikentää se, että en tehnyt esihaastattelua. Tähän vaikutti yksinkertaisesti se, että olin jo sopinut ensimmäisen haastatteluajan, enkä ehtinyt valitettavasti esihaastattelua enää tekemään. Aihepiiri ja verkkokeskustelu olivat tulleet minulle työssäni tutuksi ja osaisin jonkin verran suhteuttaa kyselyn teemoja aihepiiriin ja kohderyhmään. Osan haastateltavista vanhemmista olin myös tavannut aiemmin työtehtävissäni.

Käsittelin haastatteluaineistot nimettömästi. Nauhoitin haastattelut ja litteroin ne, minkä jälkeen äänitin haastattelun päälle seuraavan haastattelun. Tämän ratkaisun tein, kun havaitsin haastatteluaineistojen sisältävän lapsen sairauteen liittyviä arkaluonteisia asioita sekä vanhempien kommentteja, joista vanhemmat olisi ollut mahdollista tunnistaa. Litteroidut tekstit ovat tietokoneellani ja tutkimuskansiossani, mutta niistä ulkopuolinen ei voi vanhempia tunnistaa. Haastattelujen aikana tiedostin, että haastatteluteemat voivat herättää vanhemmissa vahvoja tunteita, joten varasin haastattelujen jälkeen aikaa myös vapaalle keskustelulle, jotta haastattelutilanne ja siinä heränneet tunteet saataisiin purettua.

Vanhempien tietosuoja nousi esille erityisesti käsitellessäni harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokeskusteluja. Kirjoitusten nimettömästi käsittelyn lisäksi minun oli varmistettava, etteivät kirjoitukset ole tunnistettavissa esimerkiksi harvinaisen diagnoosin perusteella.

Raportoin tutkimustuloksia Helsingin yliopiston käyttäytymistieteellisen tiedekunnan käytäntöjen mukaisesti ja mahdollisesti Epilepsialehdessä. Raportoinnissa huomioin tutkittavien anonymiteetin, tutkittavia arvostavan kohtelun sekä kunnioittavan kirjoittamistavan.

10 VERKKOKESKUSTELUN SISÄLTÖ JA JAETUT KOKEMUKSET VERKKOKIRJOITUSTEN ANALYYSISSÄ

Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan laadullista aineistoa voidaan kvantifioida ja esittää määrällisesti asioiden esiintymistä. Tässä ensimmäisessä tulososassa esittelen verkkokeskustelun sisällön määrällisiä sekä laadullisia ulottuvuuksia ja vastaan kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: 1) Mitä epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kirjoittavat verkkokeskustelussa? 2) Millaisia kokemuksia he jakavat verkkokeskustelussa?

Analysoitavien viestiketjujen määrä oli 69. Viestiketjut olivat pituudeltaan 0–27. Keskimääräinen vastausten lukumäärä yhdessä viestiketjussa oli viisi. Lukukertoja oli huomattavasti enemmän kuin vastauksia, mikä kertoi siitä, että suurin osa osallistujista seurasi keskustelua aktiivisesti, mutta ei kommentoinut muiden viesteihin. Noin 20 % verkkokeskusteluun osallistujista avasi uusia keskusteluteemoja ja vastasi muiden viesteihin tuottaen näin keskusteluun sisältöä. Verkkokeskustelun aloitukset viittasivat lapsen sairauteen sekä vanhemman kokemuksiin ja tunteuksiin. Vanhemmat kertoivat lapsensa epilepsiatilanteesta ja kuvasivat, miten sairaus sillä hetkellä vaikutti perheen arkeen. Osa vanhemmista kertoi odottavansa tietoa diagnoosista, lisätutkimuksista tai mahdollisista uusista hoitomuodoista. Keskeisiä keskusteluteemoja olivat lapsen sairastuminen ja siihen liittyvät tutkimukset, epilepsian hoito sekä lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvät siirtymävaiheet kuten päivähoidon tai koulun aloittaminen. Seuratuimpia keskusteluaiheita olivat muun muassa *”Tukea epilepsiadiagnoosin jälkeen”*, *”Koululaisten vanhemmat!”* ja *”Kaksi epilepsialasta samassa perheessä”*.

TAULUKKO 6. Esimerkki vertaiskeskustelun vastausten ja lukukertojen määrästä

Keskusteluaihe	Vastausten lukumäärä (17.1.2013)	Lukukertojen määrä (17.1.2013)
Tukea epilepsiadiagnoosin jälkeen	23	1456
Koululaisten vanhemmat!	19	940
Kaksi epilepsialasta samassa perheessä	12	872

Vaikeahoitoisen epilepsian yhtenä hoitomuotona käytetty ruokavaliohoito, modifioitu Atkinsin dieetti, ketogeeninen dieetti herätti vanhemmissa paljon keskustelua ja kiinnostusta. Vanhemmat olivat tietoisia, että ruokavaliohoito voi joskus vähentää epilepsia-kohtausten esiintyvyyttä (ks. mm. Patel, Pyzik, Turner, Rubenstein & Kossoff 2010; Freeman, Kossoff & Hartman 2007) ja heillä oli suuri motivaatio hoidon aloitukseen. Muiden vanhempien kokemuksia luettiin useita satoja kertoja. Atkinsin dieettiä käsittelevät viestiketjut alkoivat esimerkiksi kysymyksillä:

”Onko kellään kokemuksia modifioidusta Atkinsin dieetistä lapsen epilepsian hoitomuotona?”

”Miten lasketaan hiilihydraatit?”

TAULUKKO 7. Vanhempien vertaiskeskustelun määrä modifioidusta Atkinsin dieetistä

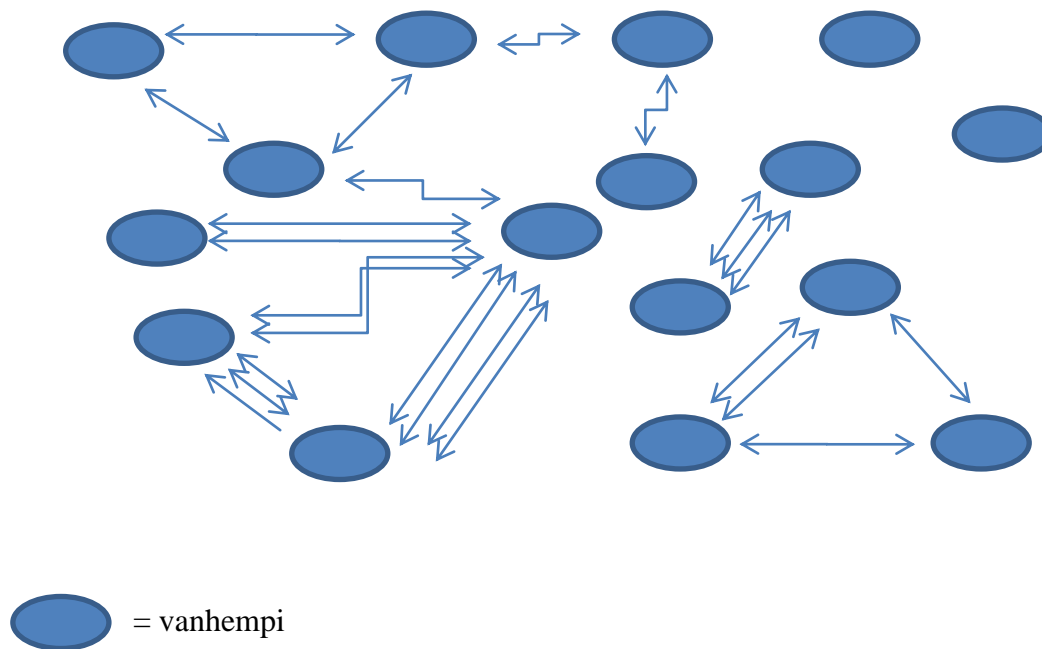
Keskusteluaihe	Vastausten määrä (27.12.2012)	Lukukertojen määrä (27.12.2012)
Miten lasketaan hiilihydraatit?	27	939
Modifioitu Atkinsin dieetti	12	668
Modifioidun Atkinsin ruokareseptejä, kiitos!	6	220

10.1 Vuorovaikutus ja koettu tuki

Vertaissuhteessa oma kokemus annetaan toisten käyttöön ja tukea jaetaan vastavuoroisesti. Toisin kuin ammatillisessa työyhteisössä ystävyys- ja jopa rakkaussuhteet ovat sallittuja. (Hyväri 2005, 214–219.) Lapsen sairastuessa epilepsiaan saman kokeneiden sosiaalisen verkoston merkitys korostui. Vanhemmat etsivät samankaltaisessa elämäntilanteessa eläviä muita vanhempia. Vanhemmille merkitykselliseksi osoittautui se, että löysi keskustelusta juuri samaa sairautta, samaa diagnoosia sairastavien lasten vanhempia. Myös muissa tutkimuksissa yhteenkuulumisen ja samankaltaisuuden kokemukset vertaistuessa ovat nousseet vahvasti esiin. (mm. Hyväri 2005; 214–217; Munnukka ym. 2005, 250; Wilska-Seemer 2005, 255–258). Osa vanhemmista onnistui luomaan verkkokeskustelussa kaveri- ja ystävyys-suhteita. He vaihtoivat yhteystietoja ja sopivat tapaamisia lähellä asuvien muiden vanhempien kanssa.

Harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat etsivät verkkovertaiskeskustelusta ”kohtalotovereita” eli juuri samaa sairautta sairastavien lasten vanhempia. ”Kohtalotove-

reita” myös löytyi verkkokeskustelusta. Kun kyseessä oli harvinainen sairaus, muiden kokemuksia kaivattiin erityisesti – niitä myös jaettiin. Vanhemmat kirjoittivat, miten sairauden kanssa opeteltiin elämään päivä kerrallaan, vaikka helppoa se ei aina ollutkaan.



KUVIO 4. Sosiogrammi harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien vuorovaikutussuhteista verkkovertaiskeskustelussa joulukuussa 2012.

Edellä esitetty sosiogrammi kuvaa harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien viestitkijä vertaiskeskustelussa. Kuvio osoittaa, että 14 vanhempaa oli löytänyt vertaiskeskustelussa muita samaa sairautta sairastavien lasten vanhempia. Kuva osoittaa myös sen, että kahden vanhemman viestiin ei vielä joulukuun lopussa 2012 ollut kukaan vastannut, vertaista ei ollut löytynyt. Kuva kertoo, miten vertaiskeskustelusta etsitään ”kohtalotovereita” ja niitä löydetään. Vertaiskeskustelusta haetaan vertaistukea – sitä myös saadaan ja jaetaan.

”Epilepsia sinällään on aika pirullinen tauti, mutta jos siitä jotain hyvää sanottavaa pitää repiä, niin olkoon se sitten se vertaistuki.”

Vanhempien tyyli kirjoittaa verkkokeskustelussa oli asiallista ja toisen kokemusta arvostavaa. Osa vanhemmista jaksoi ylläpitää positiivista sävyä, vaikka arki oli väsyttävää ja

rankkaa. Vaikeissakin elämäntilanteissa vanhemmat kannustivat toinen toistaan ja toivottivat voimia ja jaksamista muille vanhemmille.

”Voimia teille molemmille!”
”Pirteitä pakkaspäiviä kaikille!”
”Voimia ja jaksamista.”

Lapsen sairastumisen alkuvaiheessa vanhemmat halusivat kuulla muiden vanhempien kokemuksia epilepsia-kohtauksista ja lääketieteellisistä hoitomuodoista.

”Minkälaisia teillä nuo epileptiset kohtaukset ovat olleet?”
”Onko kenelläkään kokemusta vagushermostimulaattorista lapsen epilepsian hoidossa? Ois kiva kuulla lapsiperheen arjesta ton vempaimen kanssa (...)”

Vanhempia kiinnosti myös muiden vanhempien kokemukset lastensa lääkityksestä. Keskustelun aiheina olivat muun muassa lääkitys eri epilepsiatyyppeihin, lääkevaihdot sekä sivuvaikutukset.

”Millaisia kokemuksia lastenne lääkkeitä teillä on?”
”[Lääkkeen nimi] aiheuttaa väsymystä.”
”Meillä ei ole [lääkkeen nimi] huomattu olevan sivuvaikutuksia.”
”Olisi kiva kuulla kuinka herkästi lähdetään lääkettä muuttamaan.”
”Meillä [lääkkeen nimi] aiheutti pahoja sivuvaikutuksia ja lääke vaihdettiin lennossa [lääkkeen nimi], joka on toiminut hyvin.”

Pitkäaikaissairaahan tai vammaisen lapsen vanhemmat kuvasivat arkea, jossa instituutiot olivat vahvasti läsnä. Tukea tai ymmärrystä vanhemmat kokivat sieltä suunnalta harvemmin saavansa. Osa vanhemmista oli hyvin tietoisia pitkäaikaissairaahan tai vammaisen lapsen hoitotuista, mutta osalle vanhemmista muiden vanhempien jakama tieto sosiaalisista tuista oli uutta ja tervetullutta. Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmat kuvasivat joutuvansa ”aikamoiseen lakipykäläviidakkoon”, kun eri tukimuotojen hakeminen tuli ajankohtaiseksi. Pitkäaikaissairaahan tai vammaisen lapsen hoitotuki haettiin Kansaneläkelaitoksesta ja omaishoidon tuki oman kunnan sosiaalitoimesta selvityksineen ja liitteineen, joissa kerrottiin millaista perheen arki on – välillä turhautumiseen saakka.

”Viranomaisilta ei empatiaa heru (...)”

Eräs äiti kirjoitti, miten hänen työsuhteensa purettiin ”yhteisymmärryksessä” työnantajan kanssa, kun työnantaja ei voinut järjestää vuorotyön sijaan arkipäivävuoroja. Työvoimaviranomaisten mukaan työnhakijan työttömyys johtui omasta syystä, joten työntekijä menetti oikeuden työttömyysetuuteen kolmen kuukauden ajaksi. Äiti kuvasi, miten jaksoi selvittää tilannettaan työvoimaviranomaisten kanssa, jotta karenssiaika voitaisiin purkaa:

”Jaksoin kuitenkin kirjoittaa työvoimatoimikunnalle perinpohjaisen selvityksen epilepsian vaikeudesta ja sen vaatimasta säännöllisestä elämänrytmistä. Selvityksen tueksi pyysin [hoitotahon] neurologilta lausunnon, jonka mukaan vain päivätyö tulee kysymykseen (...) Hyvin kelpasi ja karenssiaika poistettiin.”

Myös Haarni (2006) kuvasi, miten vammaisten lasten vanhemmat kokivat joutuvansa taistelemaan viranomaistahoja vastaan saadakseen oikeutettuja tukia lapsensa ja perheen arkeen. Useimmat vanhemmat kuitenkin luottivat hoitotahoon ja uskoivat, että lapsi saa parasta mahdollista hoitoa. Lastenneurologian erikoislääkärin lisäksi vanhempien kirjoituksissa nousi esiin sosiaalityöntekijän rooli ja merkitys lapsen ja koko perheen sopeutumisesa sairauteen ja sen tuomiin muutoksiin perheen arjessa.

”Lääkärit tekevät lastemme hoidon kanssa parhaansa, sen uskon, mutta meidän vanhempienkin kannattaa olla aktiivisia ja kysellä hoitovaihtoehtojen perään. Samoin epilepsiaa sairastavilla on tietyin edellytyksin oikeus muihinkin yhteiskunnan tukiin (mm. omaishoidontuki, KELA:n vammaistuki), oletan saanut sairaalan sosiaalityöntekijältä tietoa näistä?”

”Kiitos asiantuntevien lääkäreiden ja oikeanlaisen lääkityksen löytyminen...”

Ravitsemusterapeutin rooli korostui silloin, kun lapsen epilepsian hoitomuotona päädyttiin kokeilemaan ketogeenistä dieettiä. Vanhemmat kaipasivat konkreettista tietoa, miten hiilihydraatit lasketaan, mitä ruokia lapselle voi sallituista raaka-aineista valmistaa ja miten saada iltapuuro maistuvaksi tai syntymäpäiväkakku aikaiseksi. Näissä tilanteissa toisten ketogeenistä dieettiä jo toteuttaneiden vanhempien vinkit ja ohjeet osoittautuivat merkittäviksi.

”Hyvä kuulla kokemuksia dieetistä, tuntuu, että yksin tahkoo tätä rumbaa...”
”(...) synttäräkakkuna toimi upeasti meetvursti ja kinkkuleikkeleruusut, 1 hiilarin kurkkukruunun ja amerikan muffinssin kera.”

Verkkokeskustelussa koettu tuki muodostui sosiaaliseksi, emotionaaliseksi ja tiedolliseksi. Sosiaalinen tuki tuli esiin, kun vanhemmat kokivat löytäneensä keskustelusta uusia ystäviä

ja ”kohtalotovereita”. Muutama vanhempi ilahtui kovasti, kun huomasi keskustelewansa verkossa asuinpaikkaansa lähellä asuvan toisen vanhemman kanssa. Osa vanhemmista vaihtoi sähköpostiosoitteita, osa jatkoi keskustelua Facebookissa ja osa sopi face-to-face - treffit. Näin sairauden myötä syntyi uusia ihmissuhteita. Emotionaalinen tuki näkyi keskustelun kirjoitustyyliissä toisen tilanteeseen eläytymisenä, auttamisen haluna, arvostuksena, kannustuksena ja hyväksyntänä. Osa vanhemmista kertoi hyvinkin arkaluonteisia sairauskokemuksia tai kuvasi perheen arkea ”kohtaushelvetiksi”. Näihin viesteihin vastattiin empaattisesti ja toisen kokemusta arvostaen. Tiedollista tukea jakaessaan vanhemmat viittasivat hoitotaholta (esim. lääkäriltä, sosiaalityöntekijältä tai ravitsemusterapeutilta) saamiinsa ohjeisiin ja asiantuntijatietoihin.

10.2 Konteksti – toimintaympäristö

Siitosen (1999, 152–153) mukaan positiivinen lataus luo voimavaroja, joita tarvitaan uusissa haasteellisissa tilanteissa. Positiivinen lataus on merkityksellinen voimaantumisprosessissa, sillä sen muodostuminen osoittaa, että ihminen on jo osin mahdollistanut voimaantumisensa. Vastaavasti hyväksymisen kokeminen, mikä on yhteydessä ilmapiirin turvallisuuteen, luottamuksellisuuteen ja arvostuksen kokemiseen, edistää positiivisen latauksen rakentumista. Verkkokeskustelun ilmapiiri osoittautui verkkokirjoituksia lukemalla kannustavaksi, arvostavaksi ja hyväksyväksi. Vanhemmat kannustivat ja kiittivät toinen toistaan avoimesti verkkokeskustelussa.

”Kannustavat terveiset kaikille, jotka seuraatte virtaverkon keskusteluja.”

”Voimia teillekin... ”perästä” tullaan ☺

”Kiitos teille kaikille, joilta olemme saaneet ja kuulleet eri hoitomuodoista ja lääkityksistä!”

”Kiitos tästä kannustavasta viestistä!”

”Tsemppiä kaikille!”

Vaikka perheiden arjen pyöritys oli haastavaa lääkekokeilujen, epilepsiakohtausten ja diettihoidojen keskellä, jaksoivat vanhemmat tsemptata ja toivottaa muille samansisältöistä ”epilepsiaelämää” eläville vanhemmille voimia ja kannustaa nauttimaan hyvistä päivistä. Positiivista latausta keskusteluun toivat myös jaetut onnistumisen kokemukset lomamatkoilta ja harrastuksista. Vanhemmat jakoivat toisilleen myös virkistysvinkkejä, kannustivat hakemaan sopeutumisvalmennuskursseille ja osallistumaan vertaistoimintaan.

10.3 Koetut omat voimavarat

Seppälän (1998, 255) mukaan epilepsia säätelee ja ohjailee perheen elämää eri tavoin. Kun epilepsia on näkyvä osa eri elämänalueilla, se koetaan vaikeaksi, jolloin ”epilepsia täyttää elämän”. Vaikeahoitoinen ja harvinaisepilepsia veivät vanhempien fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja niin paljon, että osa vanhemmista koki epävarmuutta omasta jaksamisestaan.

”(...) pelottaa, että jaksanko itsekään (...)”

”Kuka sitten jaksaa ja hoitaa kaiken kun itse ei enää jaksa (...)”

Vanhemmat, joiden lapsen diagnoosi oli selkeä ja lääkkein hoidettavissa oleva hyväennusteinen epilepsia, jaksoivat kannustaa muita vanhempia ja ylläpitää toivoa.

”Tsemppiä sinne!”

Muita vanhempien kokemuksia omista voimavaroista ei ollut verkkokirjoituksista sisällönanalyysin keinoin analysoitavissa.

10.4 Emootiot

Vanhemmille oman lapsen sairastuminen ja diagnoosi pitkäaikaissairaudesta aiheuttaa vahvan kokemuksen tunteen (esim. Seppälä 1998). Vanhempien emootiot välittyivät verkkokeskustelussa vain kirjoitettujen tekstien avulla nonverbaalisen viestinnän puuttuessa. Kirjoituksissa esiintyi usein sanat huoli, pelko ja suru. Kaikilla keskusteluun rekisteröityneillä vanhemmilla oli kokemusta lapsensa sairastumisesta, hoidosta ja arjesta epilepsian kanssa. Vanhempien tunnekokemukset liittyivät lapsen sairastumiseen, epilepsiaan sairautena ja sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin perheen arjessa.

Epävarmuus diagnoosista aiheutti vanhemmissa pelon ja jännityksen tunteita. Jännitystä ja pelkoa aiheuttivat myös epilepsiakohtausten ennakoimattomuus ja pitkittyminen (status epilepticus) sekä kohtausten vaikutukset lapsen kehitykseen ja tulevaisuuteen.

”Tietämättömyys syö eniten alkuvaiheessa...”

”Ottaa psyykelle ja pelottaa.”

”Pelon ja jännityksen tunne iskee yhä ajoittain.”

Lapsen sairastuminen oli vanhemmille usein järkytys. Uusi diagnoosi saattoi tulla vanhemmalle postin mukana.

”Järkytyshän tämä tieto oli.”

”(...) järkytys diagnoosi oli meillekin.”

”Postissa tupsahti alkuvuikosta tämä uusi diagnoosi (...).”

Kun lapsen diagnoosi varmistui, osa vanhemmista koki ahdistusta, huolta, vihaa ja surua. Osa vanhemmista oli helpottunut. Oli helpottavaa, kun epätietoisuus sairaudesta väistyi. Osa vanhemmista oli varautunut epilepsiaa vakavampaan diagnoosiin (esim. aivokasvain), jolloin diagnoosin saaminen oli vanhemmalle jopa helpottava kokemus.

”Tämä turhauttaa, ahdistaa ja jopa vihastuttaa aika-ajoin.”

”Huoli ja suru on suuri.”

”(...) ei onneksi löytynyt magneetista mitään.”

”(...) helpotus, että syy oireisiin löytyi ja että ei ollu mitään pahempaa (...).”

Vaikeahoitoista ja harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kuvasivat, miten yölliset epilepsia-kohtaukset pelottivat, valvottivat ja sekoittivat normaalin päivärytmin. Eräs vanhempi kuvasi perheen arkea ”kohtaushelvetiksi”. Epävarmuutta lisäsi huoli perheen toimeentulosta, jos toisen vanhemmista oli jätettävä ansiotyö lapsen sairauden vuoksi.

”Kun tämä arki tässä nyt näyttäytyy hyvin epilepsiakeskeisenä niin kyselenpä että mikä tässä voisi olla realistisesti tulevaisuudessa odottamassa. Oletteko hyvät äidit ja isät vaikea hoitoisten epileptikko lasten kanssa kotihoitajina, omaishoitajina vai kykenettekö oikeasti tässä epilepsiahoitovierailukassa töihin täysviikkoisesti ja -järkisestikin?!”

Vanhemmat kuvasivat myös väsymystä yhdeksi tunnekokemukseksi. Vanhemmat väsyivät epilepsian arvaamattomuuteen, yöllisiin epilepsia-kohtauksiin ja valvomiseen. Eräs vanhemmista kuvasi:

”Yöt valvotaan á max 20 min. per kohtaus kertaa neljä, aamulla on kuin nukkuneen rukous ja ajatus ihan seis.”

Jos lapsi sai paljon epilepsia-kohtauksia päivin öin, eikä lääkitys tehonnut, vanhemmat joutuivat järjestelemään perheen nukkumisratkaisut uudelleen. Näissä tilanteissa toinen vanhemmista valvoi lapsen kanssa ja toinen nukkui eri huoneessa tai eri kerroksessa saadakseen lepoa. Hankalaksi tilanne muuttui, jos molemmat vanhemmat kävivät töissä, eikä yöllä saanut nukkuttua. Osa vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmista kertoi, miten oli joutunut arvottamaan työelämän uudelleen ja jäämään pois palkkatöistä lapsensa epilepsian vuoksi. Tällöin huoli perheen toimeentulosta kasvoi.

”Kyllä tässä on pitkäaikaistyöttömän kotiäiti / omaishoitajan Meinungillä menty jo pitkään.”

”Jouduin irtisanoutumaan vakituisesta työpaikastani, koska vuorotyön teko ei osunut meidän kuvioon mitenkään.”

”Paljon sairaalajaksoja ja kaikkea, ei silloinen pomo ryhtynyt räätälöimään minulle päivätyöpaikkaa, ymmärrän kyllä...”

Vanhempien tunnekokemukset ja niiden jakaminen välittyivät myös kirjoitustyyliissä, joka oli välittävää, hyväksyvää ja kunnioittavaa. Vaikeidenkin elämäntilanteiden keskellä vanhemmat jakoivat toivotella hyvää syntymäpäivää, joulua, uutta vuotta, kevättä ja tsemppiä sekä jaksamista muille vanhemmille.

10.5 Toivotut tulevaisuuden kuvat

Vanhemmat osallistuivat verkkokeskusteluun vapaaehtoisesti silloin, kun se itselle parhaiten sopi. Vanhemmat kuvasivat kirjoituksissaan tulevaisuuttaan jatkumoksi, eijaankohtaiseksi tai epävarmaksi. Tulevaisuuden jatkumona kuvanneiden vanhempien kirjoituksissa korostui tämän hetken ymmärtämisen tärkeys.

”Elämä jatkuu ja porskutetaan eteenpäin (...).”

”Päivä kerrallaan opetellaan elämään tämän taudin kanssa.”

”Pitää nauttia tästä päivästä kun kaikki on hyvin ja ei pelätä tulevaisuutta.”

Vastaavasti osa vanhemmista ei kokenut tulevaisuuden ajattelemista ajankohtaisena tai halusi välttää sen ajattelemista.

”Tulevaisuutta ei kannattaisi vielä edes miettiä tai pelätä.”

”Mitä tulevaisuus tuo, sitä hän ei tiedä.”

Vanhempien tulevaisuuden kuvat velloivat realismista epävarmuuteen. Epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempien tulevaisuutta varjostivat epävarmuus lapsen kasvusta, kehityksestä ja tulevaisuudesta.

”...epävarmuus tulevasta...”

”Pelko tulevaisuudesta hiipii välillä mieleen.”

”(...) kyllä tulevaisuus huolettuu kuinka jaksamme (...).”

Ensimmäisen tulososan yhteenvedona voin todeta, että verkkokeskustelun sisältö osoittautui monipuoliseksi sisältäen keskusteluteemoja epävarmuudesta vahvaan kokemukseen pe-

rustuvaan arjen hallintaan. Koettu tuki osoittautui sosiaalisiksi, emotionaaliseksi ja tiedolliseksi. Samanlaisuuden merkitys korostui sosiaalisissa suhteissa. Huomattavaa oli, että osa vanhemmista jäi yksin verkkokeskustelussa, vertaista ei löytynyt. Perusvireeltään keskustelun sävy osoittautui asialliseksi ja myönteiseksi, mikä on voimaantumisen viitekehystä tarkastellen yksi merkittävimmistä tutkimustuloksista. Emotionaalinen tuki näkyi keskustelussa toisten kokemuksia arvostavana ja hyväksyvänä kommentointina. Siitosen (1999) mukaan positiivinen lataus on yhteydessä hyväksyvään, luottamukselliseen ilmapiiriin ja arvostuksen kokemiseen, mikä edesauttaa sisäisen voimantunteen rakentumista. Vanhemmat jakoivat verkkokeskustelussa henkilökohtaisia kokemuksiaan avoimesti. Kirjoitukset sisälsivät myös tunneperäistä latausta. Myös tämän tutkimuksen mukaan pitkäaikaisairaantai vammaisen lapsen vanhempien voimavarat olivat koetuksella. Vanhempien kokemat omat voimavarat sisälsivät epävarmuutta ja huolta omasta jaksamisesta. Myös vanhempien kuvaamat toivotut tulevaisuuden kuvat vaihtelivat paljon sisältäen uskoa tulevaan, mutta myös epävarmuutta ja pelkoa.

Taulukossa 8 kuvaan yhteenvedon omaisesti vanhempien verkkokeskustelussa jakamia kokemuksiaan. Verkkokeskustelussa korostui vanhempien kokemustietoon perustuvan arkitiedon osuus ja merkitys. Myös emootiot olivat keskustelussa vahvasti läsnä. Jonkin verran vanhemmat viittasivat asiantuntijatiетoon, mutta sen osuus verkkokeskustelussa jäi vähäisemmäksi ja vanhemmat ohjaisivat keskustelmaan diagnoosi- ja lääkeasioissa hoitotahoa.

TAULUKKO 8. Yhteenveto verkkokeskustelussa jaetuista kokemuksista

Asiatieto perustuu asiantuntijatiетoon	Arkitieto perustuu kokemukseen	Emootiot perustuvat tunteeseen
Epilepsiadiagnoosi Kohtaustyypit Hoitomuodot Sosiaaliset tuet	Epilepsia-arki, vertaistuki Lapsi päivähoitossa Lapsi koulussa Nuoren itsenäistyminen Vapaa-aika, matkustaminen Harrastukset Hoito- ja kuntoutumiskokemukset Lääkehoidon sivuvaikutukset Sosiaalisten tukien hakeminen	Sairaudent herättämät tunteet Tunneilmaisut Vanhemman ääni

11 VOIMAANTUMISEEN LIITTYVÄT KOKEMUKSET JA VERKKOKESKUSTELUN KEHITTÄMINEN HAASTATTELUANALYYSSISSÄ

Tässä toisessa tulososassa kuvaan ja analysoin epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien (N = 6) teemahaastatteluissa esiin tuomia kokemuksia Epilepsialiiton suljetusta verkkovertaiskeskustelusta ja vastaan kolmanteen ja neljänteen tutkimuskysymykseen: Millaisia voimaantumiseen liittyviä kokemuksia vanhemmilla on verkkokeskustelusta? Miten verkkokeskustelua tulisi vanhempien mukaan kehittää? Kuvaan vanhempien kokemuksia viiden yläkategorian mukaan, jotka olen nostanut esiin teemahaastatteluaineistosta ja Siitosen (1999) voimaantumisen mallia sekä käsitteitä apuna käyttäen. Siitosen voimaantumismallin vastaavat käsitteet näkyvät kategorian jälkeen sulkumerkkeihin merkittynä. Yläkategorioiksi muodostuivat

- keskustelun sisältö (huom. ei Siitosen mallissa)
- konteksti – toimintaympäristö (kontekstiuskomukset)
- koetut omat voimavarat (kykyuskomukset)
- emootiot (emootiot)
- toivotut tulevaisuuden kuvat (päämäärät)

Verkkokeskustelun sisällöstä muodostin yhden pääkategoria, koska keskustelun sisältö näytti vaikuttavan olennaisesti vanhempien kokemuksiin. Jos sisältö ei tuntunut itselle läheiseltä, ei keskustelu muodostunut vanhemmalle merkitykselliseksi.

11.1 Keskustelun sisältö

Vanhempien kokemukset verkkokeskustelun sisällöstä olivat pääosin myönteisiä.

A 1: ”No siellä sai niinku luettua, että mitä toisilla on.”

B 2: ”Siellä sitten joku isä sanoi, että en minäkään lähtisi harrastusta vaihtamaan epilepsian takia. Se ratkas kyllä meillä jotenkin sen ja aukas sen, että minä ja minun mies ei olla enää oltu huolestuneita tästä asiasta.”

C 3: ”Tietyllä tapaa mä tykkäänkin siitä, että se on vähän no jos mä nyt vertaan esimerkiksi (...), mistä mulla on kanss kokemuksii, nii toi on puhtaasti tollanen että siellä se asia on puhtaasti epilepsia, eikä esim. se että lapsella on kehitysvammaisuus tai jotain muuta mitä voi ollakin, että tässä (keskustelussa) on just se sairaus (epilepsia), mikä yhdistää.”

D 4: ”Mikä oli tärkeintä siinä sisällössä niin siinä tuli aika selkeesti ilmi mitä ne vanhemmat siitä epilepsiasta kirjotti ja niistä epilepsiatyypeistä ku ne oli itelle vieraita sillon niin siinä pysty jo vähän ite miettimään, ett minkätyyppinen se ehkä siten [lapsen nimi] kohdalla ehkä on.”

F 6: ”Epilepsialiiton sivulla se (keskustelu) on ollu ihan asiallista, että siellä ei ole tullu sellasii kurjii vastauksia tai niinku jollai muilla sivuilla niinku saattaa olla.”

Yhteiset, samanlaiset asiat kiinnostivat vanhempia. Sisällöltään kirjoitukset koettiin pääsääntöisesti asiallisiksi, tietoa antaviksi ja hyödyllisiksi. Verkkokeskustelun sisällössä korostui lapsen epilepsia. Nuorten epilepsiaa keskustelussa käsiteltiin vähemmän. Osa vanhemmista toivoi, että keskustelua olisi ollut enemmän nuorten vanhempien kesken, koska elämäntilanteet ja haasteet ovat nuorten kanssa erilaisia.

B 2: ”On ollu niin vähän yhteisiä (nuorten) asioita.”

D 4: ”Aika paljonha se oli niinku pienemmistä lapsista ne kirjutukset, ett sen muistan ett oli aika vähän niinku noista nuorista ja nuorista aikuisista.”

11.2 Konteksti – toimintaympäristö

Millaiseksi vanhemmat kokivat verkkovertaiskeskustelun toimintaympäristönä? Vanhemmat kuvasivat verkkovertaiskeskustelun toimintaympäristöä eri näkökulmista. Haastatteluaineistosta nostin esiin neljä alaluokkaa, jotka kuvasivat vertaiskeskustelun toimintaympäristöä vanhempien kokemusten mukaisesti. Nämä alaluokat olivat:

- ensivaikutelma
- ilmapiiri
- roolit
- odotukset

Ensivaikutelma

Vanhempien ensivaikutelma verkkokeskustelusta syntyi keskustelun saavutettavuudesta, rekisteröitymisen ja kirjautumisen sujuvuudesta, helppokäyttöisyydestä, ulkoasusta ja havaittavissa olevasta keskusteluaktiivisuudesta. Ensivaikutelmat olivat erilaisia. Neljälle vanhemmasta kuudesta jäi hyvä ensivaikutelma. Se syntyi helppokäyttöisyydestä, selkeästä rakenteesta ja miellyttävästä ulkoasusta (värit ja kuvat). Miellyttäväksi koettuun ympäristöön on mukava mennä ja siellä on mukava toimia ja oppia (Kinnunen 2002, 76).

Muutama vanhempi oli pettynyt verkkokeskustelun aktiivisuuteen. Verkkokeskustelun aktiivisuus syntyi vanhempien mukaan keskustelun määrästä (vastausten ja kommenttien lukumäärät), vuorovaikutuksen responsiivisuudesta, mikä näkyi vastauksina kysymyksiin ja kommentteina muiden kirjoituksiin sekä palautteen saamisen ja antamisen nopeutena. Keskusteluaktiivisuuden merkitys korostui etenkin, jos vanhemmalla oli kokemusta myös muista internet-keskusteluista. Yksi vanhemmista koki esimerkiksi keskustelun Facebook-ryhmässä nopeatempoisemmaksi ja aktiivisemmaksi. Osa vanhemmista odotti, että vertaiskeskustelu olisi online-tyylistä, jolloin esitettyihin kysymyksiin vastatattaisiin tai kommentoitaisiin nopeasti.

F 6: ”No ehkä mä odotin, että siellä olis aktiivisempaa toimintaa ja ehkä sitten enemmän sitä aktiivisuutta.”

F 6: ”No, että ihmiset kävis siellä niinku nopeesti kirjottamassa, ett jos siellä kysytään jotain juttuu nii sitten siellä on kolmen viikon päästä joku vastaus, niin ei.”

F 6: ”Jossain Facebookissa niin siellähän vastaus on niinku samanpäivän aikana ja voit odottaa, että sieltä tulee vastauksia... ett siellä on ihan erilainen se systeemi.”

Verkkokeskustelun aktiivisuutta eräs vanhempi pohti myös toisesta näkökulmasta:

E 5: ”Niin, se varmaan kanssa riippuu siitä ett näissähän on aina ne tietyt ihmiset, jotka on aktiivisempia ja uskaltaa kirjottaa ja sitt varmaan on aika paljon sellasii, jotka vaan seuraa niinku ittekii oon sellanen, ett seuraan enkä kauheesti kommentoi niitä tilanteita ja niissä perheissä missä on hyvä tilanne ja sitten on varmaan niitä, joissa tilanne on sellanen, ett ei vaan varmaan jaksa kommentoida siellä.”

Verkkokeskustelun ensivaikutelmaan vaikuttivat myös keskusteluun rekisteröityminen ja kirjautuminen. Neljä vanhempaa kertoi, että vertaiskeskustelu oli hankala löytää Epilepsialiiton verkkosivuilta. Vanhemmat myös kuvasivat, miten rekisteröityminen, tunnuksen luominen ja kirjautuminen tuntuivat ensin hankalalle. Tosin vanhemmat, joilla oli kokemusta myös muista vastaavanlaisista verkkokeskusteluista, kuvasivat, että keskustelu oli helppokäyttöinen ja rekisteröityminen sekä kirjautuminen sujuivat ongelmitta. Vaikka osa vanhemmista koki rekisteröitymisen ja palveluun kirjautumisen hankalana, pitivät kaikki vanhemmat käytäntöä kuitenkin hyvänä ja luotettavuutta lisäävänä tekijänä.

D 4: ”Ite ainakii ajattelin, että se (rekisteröityminen) on hyvä asia selkeesti ku sitten ties sen systeemin, niin onhan se luotettavampi sillalaila, ett se tekstihän on luotettavampi tai voi ainakii ajatella sillai, että se olis todennäköisesti sieltä ylläpitäjien toimesta poistettu, jos se ei pitäis paikkansa tai se olisi jotenkin väärää.”

E 5: ”Ett kyllä mie jotenkii niin ku näen, että sellanen rekisteröityminen on ihan ok ja ett semmonen pitää kuitenkin sen keskustelun asiallisena.”

Ilmapiiri

Millaiseksi vanhemmat kokivat verkkovertaiskeskustelun ilmapiiriin? Vanhemmat kuvasivat verkkokeskustelun ilmapiiriä positiiviseksi, hyväksi, tasavertaiseksi ja asialliseksi.

F 6: ”No ilmapiiri on musta ollu hyvä ja ollu kauheen semmonen positiivinen.”

A 1: ”Ihan hyvä [ilmapiiri], ett ei siinä oo mitään niinku huonoo ollu eikä kukaan oo niinku halveksinu sillai toista eikä mitään tallasta ett se on sillalaila ihan hyvä.”

E 5: ”Se on asiallista ja se on hyvä, että niihin ketjuihin on yleensä vastattu.”

Keskustelu koettiin myös stressittömäksi, avoimeksi, pehmeäksi ja ystävälliseksi.

A 1: ”Ku siellä keskustelee niin se on sellasta stressitöntä keskustelua et se on sellasta avoimempaa ja sellaista, että ku toisella on sitä samaa, niin sen kanssa pystyy paremmin keskustelemaa ku sellasen ihmisen kanssa, jolla ei oo sitä.”

F 6: ”Tää on tällanen pehmeä, ett vaikka siellä käydään harvoin, niin siellä ollaan ystävällisiä.”

Lisäksi keskustelun ilmapiiriä kuvattiin asialliseksi ja viralliseksi.

C 3: ”Siitä mä oon tykänny siellä ett siellä ei oo sellasta parjaamista tai tottakai voi ajatella, että onpa kummallinen hoitaja tai jotain muuta, mutta se ei oo kuitenkaa niin mittavaa, että kaikki alkais haukkumaan jotain instanssia... ett se on minusta ihan kiva.”

C 3: ”No mun mielestä se on aika virallinen. Mä en tarkota sitä kauheen negatiivisessakaa mielessä sitä virallisuutta ja se voi olla tässä ihan hyväkin asia, ku ett siellä olis kauheet kommentointia tietyistä asioista.”

Eräs vanhemmista koki, että vertaiskeskustelusta puuttui ilmapiirin luoja.

B 2: ”No sitä ilmapiiriä ei oikein synny, kun on ollu niin vähän yhteisiä asioita ja jos mä nyt sanon, niin sieltä puuttuu ilmapiirin luoja.”

Roolit

Verkkokeskustelussa oman roolin ja aktiivisuuden asteen voi jokainen vapaasti valita. Vanhemmilla oli havaittavissa kolme erilaista roolia: lukija / seuraaja, kommentoija ja keskustelun avaaja. Haastatelluista kaikki vanhemmat kuvasivat, miten seurasivat keskustelua ja hakivat tukea omille ajatuksilleen tai vastauksia omiin kysymyksiinsä. Suurin osa vanhemmista oli jossain vaiheessa myös kirjoittanut vertaiskeskusteluun ja vastannut muiden

kysymyksiin. Kirjoittamisen kynnys oli matalampi vanhemmille, joilla oli jo kokemusta lapsensa epilepsiasta.

A 1: ”No sanotaan, että kun siellä joku kysyy jotakin, nii oon sitte kertonu ensi omia juttuja niinku onko toisilla samoja ja sitten voi kertoa omista kokemuksista-sa.”

C 3: ”(...) jos sinne on joku uusi tullu, niin oon aina yrittäny jotai vastata, jos oon huomannu, että kukaan muu ei ole mitään vastannu. Ett sitt mä oon kyllä jotain vastannu.”

E 5: ”(...) oon mie muutamia kertoja kirjottanu (...) ett oon joskus sitten miettiny ett oisko niistä omista kokemuksista sitt jollekii enemmänkii hyötyä, jos osais pukea sen sanoiksi.”

F 6: ”Lähinnä just niistä ruokavalioista (...), koska mä tiän ett ne on kuitenkin niin harvinaisia ett siellä ei varmaan montaa äitiä tai vanhempaa ole, joka osais jotain sanoo näistä niin minä olen sitten niistä sitten kirjottanu ja niistä asioista eniten tiedänkin.”

Haastatelluista vanhemmista eräs koki, että oman lapsen sairaus oli vielä itsellekin niin uusi asia, ettei vielä osannut kirjoittaa kokemuksistaan muiden vanhempien kanssa.

D 4: ”Kyllä mä ihan lukija oon ollu, ett sillai en oo vielä mitään kirjotellu ku ittellekii on vielä sen verran uus toi asia, niin ei sillai hirveesti osaa tai ei oo annettavaa.”

Verkossa vuorovaikutus perustuu tekstiin. Läsnäolo ilmaistaan tekstin ja merkkien avulla. Vastaavasti poissaolo on vaikenemista, jonka syytä on vaikea selvittää. (Launonen & Raehalme 2003, 29.) Vanhemmat kuvasivat, miten verkkokirjoittaminen tuntui haasteelliselta, kun ei nähnyt ihmisten kasvoja, ilmeitä ja eleitä. He pohtivat kirjoitustyyliään ja tekstin sisältöä tarkkaan, jottei kirjoitettu teksti loukkaisi ketään tai tulisi väärinymmärretyksi. Vanhemmat kuvasivat verkkovuorovaikutuksen erityisyyttä muun muassa seuraavasti:

E 5: ”Se on kuitenkin hirmu haastavaa se semmonen kirjottaminen, että osaa kirjoittaa sen niin, ett se ei loukkaa ketään tai ainakii ite koen, että ku kirjoittaa niin hirmu monta kertaa miettii, ett voiks tän nyt laittaa vai tai ku siinä ei oo ku ne sanat. Se olis paljon helpompi niinku kasvotusten jutella.”

6 F: ”Pidän itseäni huonona kirjottajana... osaan paremmin puhua ku kirjoittaa... ett sekin on vähän sellanen kynnyskysymys siinä, ett osaako muotoilla sanat oikein.”

Myös Ihanainen (2002) kuvasi verkkovuorovaikutuksen yhdeksi erityispiirteeksi vain tekstin perustuvan vuorovaikutuksen. Koska läsnäolo ja tunteet ilmaistaan verkossa tekstein,

ja sanomiset dokumentoituvat verkkoon, tekstin sisältöä ja muotoa harkitaan usein tarkkaan.

Vanhemmat hakivat keskustelusta ensisijaisesti samanlaisia elämäntilanteita ja muiden vanhempien kokemuksia. Asiantuntijan (lääkäri, sosiaalityöntekijä, epilepsiahoitaja, ravitsemusterapeutti) roolin merkitys verkkokeskustelussa ei noussut vahvasti esiin. Kysyttäessä, miten vanhemmat kokisivat asiantuntijan vierailun verkkokeskustelussa, he vastasivat, että ehkä vieraileva asiantuntija silloin tällöin voisi olla kokeilun arvoinen, mutta asiantuntijaa ei erityisesti kaivattu vertaiskeskusteluun.

B 2: ” Ehkä vieraileva asiantuntija silloin tällöin... joskus. ”

C 3: ”Ei mulla mitään sitä vastaan ole, että joku asiantuntija siellä vierailis, mutta ei se olis kovin tärkeäkää ainakaan mulle.”

D 4: ”Ku on ollu näitä lääkevaihoksia, nii no se vois olla ehkä hyvä juttu sellaisissa, ett vois lääkäriltä tarkentaa (...) ku ei aina puhelimesta muista kaikkea lääkäriltä tarkentaa.”

Vertaiskeskustelujen avulla vanhemmat myös suhteuttivat asiantuntijatietao omaan elämäntilanteeseensa ja hakivat muiden vanhempien näkökulmaa. Eräs haastatelluista vanhemmista kuvasi, miten lapsen sairastumisen myötä kertyneet omakohtaiset kokemukset myös haastoivat tavallaan asiantuntijatietao:

F 6: ”Kyllähän sitä ihminen itessäänkin pohtii, ett jos tää on näin, niin onkohan tää edes mahdollista ja totta ja varsinkii, jos on ollut pitkään epilepsia, niin sitä tietää jo aika paljon ja monesti voi olla, että noviisilääkärit ei edes tiedä, ett kyllähän siinä niinku sitä vaikka se lääkäri sanoo näin, niin sitä kyllä pohditaan (vertaisryhmässä) [naurua!], ett ei se sinänsä oo väärää – ne on niitä kokemuksii, joita on kertyny.”

Odotukset

Miten verkkovertaiskeskustelu toimintaympäristönä vastasi vanhempien odotuksiin? Useissa tutkimuksissa (mm. Taanila 1997; Lillrank 1998; Määttä 1999) ensitiedon on todettu olevan merkittävä asia sairauteen sopeutumisessa. Alkuvaiheessa vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen sairaudesta sekä tukea lapsen kehityksen tueksi sekä erilaisista hoito- ja tukimahdollisuuksista. Vanhemmat hakivat ensitietoa epilepsiasta ja sen hoidosta verkosta.

D 4: ”No se oli just se sairauden alkuvaihe. Sillon sieltä Epilepsialiiton sivuilta haki tietoa.”

D 4: "Ihan googlasin sen Epilepsialiiton ja sitte olin täyttä häkkää lueskelemassa niitä."

D 4: "Alussa haki niitä erilaisia vastauksia niinku siihen sairaustyyppiin ja sitten ett mitä muut siitä niinku kirjoittaa ja ne oli vähän niinku niitä odotuksia."

E 5: "No just silloin ku [lapselle] haettiin lääkitystä niin oli aika aktiivista aikaa (verkkokeskustelussa) ennen ku se kohtaustilanne saatiin hallintaan."

F 6: "Silloin ku [lapsen nimi] aloitettiin dieetti, niin silloin mä hain aika paljonkin tietoa ylipäättään netistä."

Sairastumisen alkuvaiheessa vanhemmilla oli myös tarve löytää muita samanlaisessa elämäntilanteessa eläviä vanhempia. Odotukset samanlaisuuden kokemisesta korostui. Eräs vanhemmista kertoi, että verkkokeskustelun odotukset eivät täyttyneet, kun hän ei löytänyt keskustelusta yhteisiä asioita, joita voisi jakaa muiden vanhempien kanssa.

A 1: "Kiinnostaa ett onko jollain muulla jotain samanlaisii juttuja ja tällasii ku meillä."

B 2: "No just, että löytyy niitä yhteisiä asioita, joita jakaa. Täällä niitä ei oikeen ole."

E 5: "Alkuvaiheessa kaipaa sitä tietoo ja ymmärrystä, ett ei olla ainoita, ett meitä on muitakii."

F 6: "Mikä ei niinku kuulu meille, nii en mä niitä sitten niinku luekaan."

Vanhemmat hakeutuivat verkkokeskusteluun myös silloin, kun lapsen epilepsian hoidossa tai oirekuvassa tapahtui muutoksia.

C 3: "Jos itellä on ollu joku asia enemmän pinnalla tai sitten lääkärikäynnin myötä ja on oireita tai jotain sellasta."

D 4: "Se ku vaihdettiin toi lääke, nii halusin siitä vähän kattoo, kertooko joku siitä lääkkeestä jotain."

F 6: "Tavallaan sitä että mitkä on ne vaikutukset (dieetin) ja miten sitä toteutetaan ja ruokaohjeita ja kaikkee niinku siihen liittyvää, koska en tuntenut ketään kellä ois oikeesti ollu ja se oli niin semmonen ja niitä ruokaohjeita ja sellasta vinkkiä."

Osa vanhemmista kertoi hakeutuvansa keskusteluun myös yleisestä mielenkiinnosta lukea, miten muilla epilepsiaa sairastavien lasten perheillä menee.

A 1: "No en mä oikeestaan hirveesti tienny mitä odottaisin siltä. Mä kattelin ja lueskelin ja niin pois päin."

A 1: "Ku itellä on ollu tää epilepsiahomma niin pitkään niin sai niinku että miten muilla menee ja kun on äitejä ja isiä niin ku niillä menee lasten kanssa niin sitten sitä, ett onko niillä lasten kanssa samanlaista."

Epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempi voi kokea olevansa sairauden kanssa joskus yksin. Eräs vanhempi kuvasi, miten lähipiirissä ei ollut ketään, jolla olisi kokemusta epilepsiasta. Vanhempi koki, että puhuminen vain huolestuttaisi läheisiä. Tällaisessa tilanteessa vertaiskeskustelu verkossa muodostui vanhemmalle merkitykselliseksi.

A 1: ”Mulla ei hirveesti oo kavereita sillai, jolla on epilepsia. Mulla ei oikeen oo ketään tässä.”

A 1: ”Ei vaan oo ollu ketään kenen kanssa keskustella. (...) [läheinen] se on ollu joka kyselee, mutt ei sen kanssa oo voinu sillai keskustella ku se vaan niinku kyselee ootteko pysyny pystyssä tai jotai muuta vastaavaa. Ei sen kanssa niinku sillai voi keskustella. Jos alkaa oikein keskustelee näistä asioista, niin se vaa hätääntyy näistä asioista.”

A 1 ”Ku siellä (verkkokeskustelussa) keskustele niin se on sellasta stressitöntä keskustelua et se on sellasta avoimempaa ja sellasta, että ku toisella on sitä samaa, niin sen kanssa pystyy paremmin keskustelemaan ku sellasen ihmisen kanssa, jolla ei oo sitä.”

Kinnunen (2006) kuvasi erityislapsen vanhempien voimavaroja ja vertaistukea käsittelevässä tutkielmassaan samaan tapaan, miten vanhemmat kokivat tarvitsevansa ymmärtäjää ja kuuntelijaa arjen kokemusten jakamiseen. Asioiden reflektointi toisten samanlaisia kokemuksia kokeneiden kanssa auttoi usein myös ymmärtämään myös omia tunteita.

11.3 Koetut omat voimavarat

Vanhempien omien voimavarojen kokemiseen vaikuttivat lapsen epilepsian oirekuva ja hoitotasapaino. Vanhempien voimavaroja kuluttivat arvaamattomat epilepsiakohtaukset, muutokset lääkityksessä (esim. ”lääkepurku”) ja epilepsian vaikeahoitoisuus. Haastatellut vanhemmat kuvasivat omia voimavarojaan haastatteluhetkellä seuraavasti:

D 4: ”No meillä on sillai ihan mukavasti menny, ett ei oo hirveesti ollu kohtauksia tai niinku niihin voimavaroihin vaikuttanu tällä hetkellä (...) alussahan se tietysti vei enemmän voimavaroja.”

E 5: ”Ihan hyvät...(voimavarat) ett ei mitään, mutt sitten on varmaan taas ku se lääkepurku alotetaan ihan konkreettisesti niin sitten varmaan tulee taas se ett lähtee (keskusteluun) tai ajattelee toisella tapaa niitä asioita (...) mutt tällä hetkellä ihan hyvin.”

F 6: ”Omat voimavarat on vähän niinku vaihtelevasti (...) ja ne on aina [lapsen sukupuoli] kiinni, ett miten menee (...) ett nyt mennään sellasessa ett ei mitenkään hirveesti voimavaroja, mutta aika tasasesti tällä hetkellä mennään.”

Verkkovertaiskeskustelu oli useammalle vanhemmalle tärkeä kanava, mutta ei ”mikään hengenpelastaja”. Vertaistuen merkitys korostui sairauden alkuvaiheessa, jolloin haettiin tietoa ja tukea muilta vastaavassa elämäntilanteessa eläviltä vanhemmilta.

B 2: ”En kokenu vertaiskeskustelua niin tärkeäksi, että sieltä lähtisin voimavaroja etsimään.”

C 3: ”Ku meillä on ollu nyt sillai niinku hallittavissa oleva tilanne, että ei oo ollu, että kokis että olis mikään hengenpelastaja.”

D 4: ”Siinä alkuvaiheessa on varmaan tärkeämpää se, että tietää, että on joku tällanen paikka mistä saa tietoa ja mistä voi kysyä. Siinä varmaan se tärkein.”

F 5: ”Aikasemmin ku [lapsi]sairastu, niin silloin oon ollu ja oli silloin ehkä tärkeempi juttu silloin ku tietoo haki ja vertaisia (...) silloin ku se kriisipaikka on niin sitä hakee sitä tietoo ja vertaistukea.”

F 6: ”Kyllä musta on se siit millanen vertaistukiryhmä tahansa niin sieltä sillai niinku ammentaa sitä voimaa (...) ett toisilla on niinku aika samanlaisiakin ongelmia, tosilla voi mennä vieläkin huonommin ja tavallaan ne toisten ongelmakii antaa tavallaan voimaa ja tietoa tavallaan. Jaksaa taas”

Muutama vanhempi kuvasi, miten vuorovaikutus verkossa ei ollut yhtä mieluisaa kuin kasvokkain puhuminen. Verkkokeskustelu tarjosi vanhemmille yhden kanavan käsitellä yhteisiä asioita, mutta sen lisäksi kaivattiin konkreettisia tapaamisia, vertaisryhmiä.

A 1: ”Kyllähän se aina mieluisampaa on kasvokkain puhua, jos se ei oo mahdollista niin onhan se sitten verkossa.”

F 6: ”Sitä (verkkokeskustelu) kautta oon hakenu sitä vertaisryhmää, mutt ei oo oikeen ketään sellasta ett oltais mitenkään hirveesti yhteyttä pidetty. Ne on vaan ne muutamat sanat ja siinä se sitten on.”

11.4 Emootiot

Tunneilmaisuja ei ole helppo havaita verkkoympäristössä. Emootiot ilmaistaan kirjoitus-tyylillä ja merkein. Ne on helppo myös jättää ilmaisematta. (Launonen & Raehalme 2003, 29–30.) Kysyin haastatteluun osallistuneilta vanhemmilta, ovatko he havainneet tai itse ilmaisseet verkkokeskustelussa tunteitaan ja miten he ovat ne kokeneet. Suurin osa vanhemmista koki, että vanhemmat jakoivat verkkokeskustelussa tunnekokemuksiaan ja ne koettiin vertaiskeskusteluun kuuluvaksi.

B 2: ”Jonkun verranhan tunnereaktioita keskustelussa ilmenee (...) surua, surua ja sitten pettymys aina kohdistuu sitten yleensä tänne terveydenhoitoon ja sosiaalihuollon laitoksiin ja kyllä sitten kaupunkiin ja sosiaalihuoltoon.”

D 4: ”Kyllähän siellä (verkkokeskustelussa) varmaan jonkun verran, kun jos ajattelee, että on väsynyt johonkin tilanteeseen, niin niissä on paljon tunteita kuten pettymystä tai surua.”

C 3: ”En kuitenkaa koe, että siellä ei voisi sanoa mitään itte tuntee, ett sellanen olo mulla ei oo.”

E 5: ”Kyllähän siellä on sellasta epätoivosta, ett tuleeko tästä nyt oikein mitään ja (huokaus) ja... mie en oikein osaa siihen vastata.”

F 6: ”Kyllä mun mielestä voi kertoa (tunteista) ihan samalla tavalla, jos vain pystyy ja osaa kertoa, niin tottakai. Tavallaan siinä sitten pääsee purkamaan oloaan, jos ei oikein muuten voi sanoa muille tai ei pysty, niin ainakin jollekin sen olonsa voi purkaa.”

Lapsen sairastumiseen liittyi paljon vanhempien tunnekokemuksia. Epilepsia sairautena aiheutti vanhemmille surua, pettymystä, väsymystä, pelkoa ja epätoivoa. Myös vahvat tunneilmaisut verkkokeskustelussa voivat ahdistaa vanhempia. Määttä (1999) (ks. myös Sepälä 1998) on kuvannut, että lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille usein pelkoa, epävarmuutta ja surua. Samat tunnekokemukset esiintyivät myös tässä verkkokeskustelussa.

Voimaantumisen kokemuksen kannalta huomattavaa oli, että vanhemmat havaitsivat verkkokeskustelussa myös positiivisia tunneilmaisuja, jotka loivat uskoa tulevaan.

A 1: ”(...), että ei ota asioita niin vakavasti ja ottaa vähän rennommin.”

E 5: ”No varmaan ainakin sellasta tsemppaamista ja varmaan jotain sellasta, että kyllä se aurinkokin sinne risukasaan paistaa.”

11.5 Toivotut tulevaisuuden kuvat

Pienten lasten vanhemmat eivät mielellään keskustelleet tulevaisuudestaan. Aihe oli heille tulkintani mukaan arkaluontoinen. Perheissä elettiin päivä kerrallaan, eikä tulevaisuutta vielä paljoa ajateltu. Nuoren itsenäytymisen tukeminen oli ajankohtaista kahdelle vanhemmalle.

B 2: ”No [lapsi] on siis [ikä] ja kovaa vauhtia aikuistumassa, että nyt olis hän se, jonka pitäis löytää se verkkokeskustelu. Epilepsialiiton sivuilta löytyy ihania nuorten tapahtumia ja Messilää ja mietinkii, että miten saisin [lapsen] kiinnostumaan ja osallistumaan näihin.”

E 5: ”No kyllä se on aina se että ei se kuitenkaan oo sataprosenttinen se että kohtaukset ei uusiudu ja aina sitä sitten mietityttää ku kuitenkin on jo [lapsen ikä] ja koko ajan ei voi perässä kulkea niin, että tota jos sitten jotain sattuu... missä sattuu... ja miten pahasti sattuu... mutt’ tietysti voihan sitä sattua ihan mitä muuta tahansa vaan, että ei sitä voi jäädä siihenkään (epilepsiaan) kiinni.”

11.6 Vanhempien ehdotukset verkkokeskustelun kehittämiseksi

Vanhempien kokemusten mukaan verkkovertaiskeskustelun kehittämisen kohteet liittyivät keskustelun rakenteeseen, ulkoasuun, ylläpitoon ja tiedottamiseen. Vanhempien avaamia keskusteluteemoja oli useita kymmeniä, joista itselle läheisintä keskustelua oli vaikea löytää. Tutkimuksen mukaan vanhemmat etsivät verkkokeskustelusta samanlaisuutta ja saman kokeneiden vertaisuutta, joten on tärkeää, että keskustelusta löytyy helposti omaa elämänti-

lannetta lähellä olevat muut vanhemmat. Ratkaisuksi vanhemmat ehdottivat keskustelujen teemoittamista. Kokeilemisen arvoista voisi olla esimerkiksi keskustelun teemoitus lasten iän tai diagnoosin mukaan. Toinen kehittämisen kohde liittyi verkkovertaiskeskustelun ulkoasuun, vaikka osa vanhemmista oli siihen myös tyytyväisiä. Erään vanhemman mukaan ulkoasu voisi olla värikkäämpi ja elävämpi. Kolmas kehittämisen kohde liittyi verkkokeskustelun ylläpitoon. Vanhemmat nostivat esiin aktiivisen moderoinnin ja ilmapiirin luojan merkityksen keskustelussa. Tärkeäksi koettiin, että jokaiseen viestiin vastattaisiin. Ensimmäisesti vastauksia odotettiin muilta epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmilta, eikä niinkään työntekijöiltä. Erään vanhemman ehdotus Epilepsialiitolle oli kouluttaa verkkokeskusteluun kiinnostuneita, vapaaehtoisia vanhempia vertaistoimijoiksi fasilitoimaan ja ylläpitämään keskustelun ilmapiiriä. Neljäs kehittämisen kohde liittyi keskustelumahdollisuudesta tiedottamiseen. Vanhempien mukaan keskustelua voisi tuoda esiin aktiivisemmin Epilepsialehdessä ja liiton julkaisemissa oppaissa. Eräs vanhemmista kertoi, että ei ollut kuullut verkkokeskustelumahdollisuudesta sairaalassa. Sairaalan henkilökunta mainittiinkin yhdeksi tärkeäksi tiedotuskanavaksi.

Tämän tulososan yhteenvetona voin todeta, että vanhempien kokemusten mukaan Epilepsialiiton verkkokeskustelusta löytyi voimaantumiseen liittyviä tekijöitä. Sisällöltään verkkokeskustelu vastasi useamman vanhemman odotuksia, jolloin he kokivat saavansa verkkokeskustelusta odottamaansa tietoa ja tukea. Verkkokeskustelu toimintaympäristönä koettiin hyväksyväksi ja ilmapiiriä kuvattiin monin tavoin voimaantumista mahdollistavaksi. Vanhemmat kuvasivat omia voimavarojaan suhteessa lapsensa epilepsiaan. Kun sairaus oli hallinnassa ja kohtauksia vähän, vanhemmat kuvasivat, että heillä oli voimavaroja käytettävissä. Muutokset sairauden hoidossa tai luonteessa veivät vanhempien voimavaroja, jolloin vertaistuki koettiin tärkeäksi kanavaksi. Pienten lasten vanhemmat elivät tässä hetkessä. He eivät kokeneet tulevaisuuden ajattelua vielä ajankohtaiseksi. Kaksi nuorten vanhempaa kuvasi toivottuja tulevaisuuden kuviaan nuortensa kautta. Vanhemmat toivoivat nuorelleen itsenäistä hyvää elämää. He kuvasivat myös verkkokeskustelun merkitystä nuorten maailmassa tärkeäksi. Taulukossa 9. esitän tarkemmin vanhempien haastatteluaineistossa kuvaamia voimaantumiseen liittyviä kokemuksia ja verkkokeskustelun tärkeimmät kehittämisen kohteet.

TAULUKKO 9. Vanhempien voimaantumiseen liittyvät kokemukset verkkokeskustelusta ja kehittämisen kohteet

Verkkokeskustelukokemukset ja keskustelun kehittäminen				
SISÄLTÖ	KONTEKSTI – TOIMINTAYMPÄRISTÖ	KOETUT OMAT VOIMAVARAT	EMOOTIOT	TOIVOTUT TULEVAISUUDEN KUVAT
Lapsen epilepsia Muiden kokemukset	<p>Ensivaikutelma</p> <ul style="list-style-type: none"> * saavutettavuus * rekisteröityminen * kirjautuminen * helppokäyttöisyys * ulkoasu (värit ja kuvat) * keskusteluaktiivisuus <p>Ilmapiiri</p> <ul style="list-style-type: none"> * arvostava * kunnioittava * ystävällinen * positiivinen * avoin * stressitön * virallinen * asiallinen <p>Roolit</p> <p>Oma rooli:</p> <ul style="list-style-type: none"> * lukija / seuraaja * kommentoija * keskustelun avaaja <p>Asiantuntijan rooli:</p> <ul style="list-style-type: none"> * ehkä/joskus/kyllä <p>Ilmapiirin luoja</p> <p>Moderaattori</p> <p>Odotukset</p> <ul style="list-style-type: none"> * epilepsiatieto * kokemukset * vertaistuki * vuorovaikutus * ymmärrys * kiinnostus 	<p>Vaihtelevat lapsen epilepsian oirekuvan ja kohtaustilanteen mukaan</p> <p>Verkkovertaiskeskustelun rooli voimavarojen ammentamisessa: tärkeä kanava – ”ei mikään hengenpelastaja”</p>	<p>Empaattisuus Positiivisuus Kannustus Tsemppaus Arvostus</p> <p>} kesk.</p> <p>*****</p> <p>Suru Pettymys Pelko Väsytys Epätoivo</p> <p>} epilepsia</p>	<p>Nuoren itsenäistyminen, tulevaisuus ja itsenäinen suoriutuminen</p> <p>Verkkovertaiskeskustelun rooli koetuissa tulevaisuuden kuvissa: yksi kanava, nuorille ehkä tärkeämpi</p>

Kokemukset verkkovertaiskeskustelun kehittämiseksi:
keskustelun rakenne, ulkoasu, ylläpito ja tiedottaminen

12 YHTEENVETO

Tässä tutkimuksessa tarkastelin epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoitusten sisältöä, jaettuja kokemuksia sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistuen muodosta ja sen kehittamisestä.

12.1 Verkkokeskustelun sisältö ja jaetut kokemukset

Verkkokeskustelu tarjosi epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille yhden foorumin työstää haastavia elämäntilanteita ja jakaa kokemuksia muiden samanlaisessa elämäntilanteessa elävien vanhempien kesken. Vanhemmat kysyivät neuvoja ja vinkkejä muilta vanhemmilta, etsivät ratkaisuja arjen haasteisiin ja saivat usein kysymyksiinsä vastauksia ja kannustavia kommentteja elämäntilanteeseensa.

Tämän tutkimuksen mukaan verkkokeskustelussa tuki muodostui sosiaaliseksi, emotionaaliseksi ja tiedolliseksi (vrt. Aho, Paavilainen & Kaunonen 2012). Sosiaalinen ja emotionaalinen tuki löytyi vertaisesta. Merkittävä havainto oli, että verkkokeskustelujen lisäksi vanhemmille oli tärkeää vaihtaa vertaisuuden kokemuksia puhelimitse, sähköpostitse tai kasvotusten. Vanhempien verkkokeskustelun myötä myös muutama nuori löysi vertaisensa, jolloin nuorten keskinäinen yhteydenpito mahdollistui Facebookissa. Näin Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelu tarjosi vanhemmille kanavan löytää muita epilepsiaa sairastavien lasten vanhempia ja vahvisti yhteisöllisyyden muodostumista verkkoympäristössä. Myös Nylund (2005, 203) on kuvannut vertaistuen vahvistavan yhteisöllisten verkostojen muodostumista. Huomattavaa kuitenkin oli, että kaikki eivät löytäneet vertaistaan verkkoympäristöstä. Yhteensä 16 vanhempaa ei ollut analyysivaiheessa löytänyt vertaistukea verkosta. Tiedollinen tuki syntyi, kun vanhemmat jakoivat hoitotaholta saamia ohjeitaan tai viittasivat asiantuntijoihin.

Tutkimustuloksissa korostui samanlaisuuden merkitys. Vanhemmille oli tärkeää saada kokemus siitä, että jossain päin Suomea asui toinen perhe, jossa lapsi sairasti samaa sairautta. Tämä korostui etenkin harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoituksissa. Harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien ei ollut helppo löytää muita samaa sairautta sairastavien lasten vanhempia hoitotahon ja -henkilökunnan vaitiolovelvollisuuden, maantieteellisten välimatkojen ja sairauden alhaisen esiintyvyyden vuoksi. Verk-

kovertaiskeskustelussa merkitykselliseksi osoittautui se, että 14 harvinaisepilepsiaa sairastavan lapsen vanhempaa löysi toisensa verkkokeskustelussa. Myös Mikkosen väitöstutkimus (2009) osoitti, että vaikeaa parantumatonta sairautta sairastavan henkinen jaksaminen oli usein koetuksella ja moni pelkäsi jäävänsä yksin. Näissä tilanteissa vertaistuki osoittautui korvaamattomaksi tuen lähteeksi.

Yhtenä keskeisimpänä tuloksena nostan esiin vanhempien kuvaukset vertaiskeskustelun ilmapiiristä, joka osoittautui hyväksyväksi, kannustavaksi ja toisten kirjoituksia arvostavaksi. Tämä voidaan Siitosen voimaantumismallin mukaan nähdä edistävän positiivisen laituksen rakentumista ja edistää vanhemman voimaantumisen kokemusta. Varovasti voin sävyllään myönteisten verkkokirjoitusten osoittavan, että osa vanhemmista oli näin jo osin mahdollistanut voimaantumisen. Myös Hyväri (2001, 2009) korostaa, että empaattisuus toisten tilannetta kohtaan edesauttaa usein omankin jaksamisen ja selviytymisen edellytyksiä. Siitosen (1999) voimaantumismallin mukaan sosiaalinen yhteisö voi toiminnallaan vahvistaa tai estää ihmisen omien vahvuuksien ja kykyjen käyttöön ottamisen ja näin joko mahdollistaa tai estää yksilön voimaantumisen. Voimaantumiseen vaikuttavat erityisesti toimintaympäristön sosiaaliset rakenteet ja olosuhteet, ilmapiirin avoimuus, arvostus ja yhteistoiminta. Nettiyhteisön arvostavan ja toinen toistaan kunnioittavan ilmapiirin merkitys voimaantumiseen on tullut esiin myös pienten lasten äitien keskustelupalstoja tutkittaessa (Munnukka ym. 2005, 250).

Matikainen (2002, 88–89) raportoi emootioiden ilmaisemista virtuaaliryhmissä usein vähäiseksi. Ihmiset myös harkitsevat ilmaisujaan tarkasti – ikävät tunteet on helppo kätkeä. Epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat eivät kätkeneet tunteitaan verkkokeskustelussa. Vertaiskeskustelussa ilmenneet tunnekokemukset olivat hyvin samansuuntaisia kuin aiemmissa pitkäaikaissairauksia käsittelevissä tutkimuksissa. Vanhempien tunnekokemukset vaihtelivat alkujärkytyksestä helpotukseen. Läsnä olivat myös suru, huoli, väsymys, pelko, ahdistus ja viha. Seppälä (2000, 28–31) luokitteli väitöskirjassaan epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien kertomukset päällimmäisen tunnetilan mukaan seuraavasti: epilepsia on järkytys, epilepsia on helpotus tai vain pieni lisä muiden sairauksien tai vammaisuuden rinnalla. Myös Mikkonen (2009) kuvasi väitöstutkimuksessaan ahdistuksen ja pelon tunteet tutuiksi vaikeaa parantumatonta sairautta sairastavien ja heidän läheistensä keskuudessa. Kinnunen (2006) kuvasi pro gradu -tutkielmassaan, miten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille vertaisryhmään kuulumisen ja yhteinen kokemisen tunne oli voi-

makasta suhteessa toisiin vanhempiin ja muihin erityislasten vanhempiin. Erityisesti äitien keskuudessa omien tunteiden käsittely ja niiden jakaminen oli merkityksellistä. Tämä sama merkityksellisyys oli havaittavissa myös Epilepsialiiton verkkokeskustelussa.

Vanhempien kokemukset tulevaisuudesta vaihtelivat paljon. Vanhemmat kuvasivat, miten epilepsia oli tullut kutsumatta elämään ja sen kanssa totuteltiin elämään päivä kerrallaan. Tulevaisuuteen suhtauduttiin kolmella eri tavalla: 1) jatkumoksi 2) ei ajankohtaiseksi 3) epävarmaksi ja pelottavaksi. Vanhempien tulevaisuuden kuvissa oli nähtävissä myös eteenpäin suuntaavaa, mikä ilmeni verkkokeskustelussa positiivisina lopputoivotuksina. Vanhempien toivottuihin tulevaisuuden kokemuksiin vaikuttivat lapsen epilepsian hoitotasapaino ja epilepsian ilmenemismuoto. Jos epilepsia oli lääkkein hoidettavissa kohtaussettomaksi, olivat vanhempien toivotut tulevaisuuden kuvat positiivisemmat kuin vaikeahoitoista epilepsiaa tai harvinaisepilepsiaa sairastavien lasten vanhempien.

Vanhempien jakamat kokemukset verkkokeskustelussa sisälsivät asia- ja arkitietoa sekä emootioita. Verkkokirjoituksissa viitattiin asiantietoon, kun vanhemmat kertoivat lapsensa epilepsiatyypistä, diagnoosista ja hoitomuodosta. Omakohtaisten kokemusten ja arkitiedon osuus verkkokirjoituksissa korostui. Muiden vanhempien kokemuksia haluttiin kuulla arkisista asioista kuten lasten päivähoidosta, koulunkäynnistä, harrastuksista, nukkumisesta, epilepsialääkityksestä ja hoitomuodoista. Epilepsian hoitomuodoista Atkinsin dieetti herätti paljon keskustelua, ja vanhemmat kaipasivat konkreettisia vinkkejä dieetin toteutukseen. Ruokavaliossa hiilihydraattien ja proteiinien määrä on vähäinen ja energia saadaan pääasiassa rasvoista, jolloin energianlähteenä toimivat ketoaineet glukoosin sijaan. Ruokavalion toteutus ei ole kuitenkaan helppoa, vaan vaatii yhteistyötä hoitavan neurologin ja ravitsemusterapeutin kanssa. (Patel ym. 2010.) Osa vanhemmista oli saanut asiantietoa ruokavaliohoidosta ravitsemusterapeutilta, mutta he kaipasivat käytännönläheistä tietoa, miten dieetti toteutetaan ja miten ruokia valmistetaan. Tällöin muiden vanhempien kokemukset ruokavalion toteutuksesta olivat arvokkaita.

12.2 Voimaantumiseen liittyvät kokemukset verkkokeskustelussa

Teemahaastatteluaineiston sisällönanalyysin perusteella esitin tutkimustuloksina vanhempien voimaantumiseen liittyvinä kokemuksina viisi pääkategoriaa: verkkokeskustelun sisältö, konteksti – toimintaympäristö, koetut omat voimavarat, emootiot ja toivotut tulevaisuuden kuvat. Siitonen (1999, 181) määrittelee voimaantumisen tapahtumasarjaksi, jossa toimintaympäristö voi muodostua merkitykselliseksi siten, että voimaantuminen on tietyssä ympäristössä todennäköisempää kuin jossain toisessa. Merkityksellisiksi voivat muodostua muun muassa hyväksyntä, arvostus ja ilmapiiri. Tässä tutkimuksessa verkkokeskustelun toimintaympäristö muodostui ensivaikutelmasta, ilmapiiristä, vapaasti valittavasta roolista toimintaympäristössä sekä ennako-odotuksista ja niiden vastaavuudesta. Ensivaikutelma syntyi verkkokeskustelun saavutettavuudesta, rekisteröitymisen ja kirjautumisen sujuvuudesta, helppokäyttöisyydestä, ulkoasusta ja havaittavissa olevasta keskusteluaktiivisuudesta.

Vaikka osa vanhemmista koki verkkopalveluun rekisteröitymisen ja kirjautumisen hankalaksi, pitivät kaikki vanhemmat sitä hyvänä ratkaisuna, kun keskusteltiin lapsen sairauteen liittyvistä arkaluonteisista ja henkilökohtaisista asioista. Keskustelun ilmapiiri osoittautui arvostavaksi, toista kunnioittavaksi, avoimeksi ja ystävälliseksi. Keskustelu koettiin myös asialliseksi jopa viralliseksi. Siitosen (1999) mukaan toimintaympäristön ilmapiirin turvallisuus, avoimuus, ennakkoluulottomuus, rohkaiseminen ja tukeminen vaikuttavat voimaantumisen mahdollistumisen. Voimaantumisen mahdollistamiseksi olennaisin tutkimustuloksesta oli ilmapiirin toista arvostava ja kunnioittava piirre.

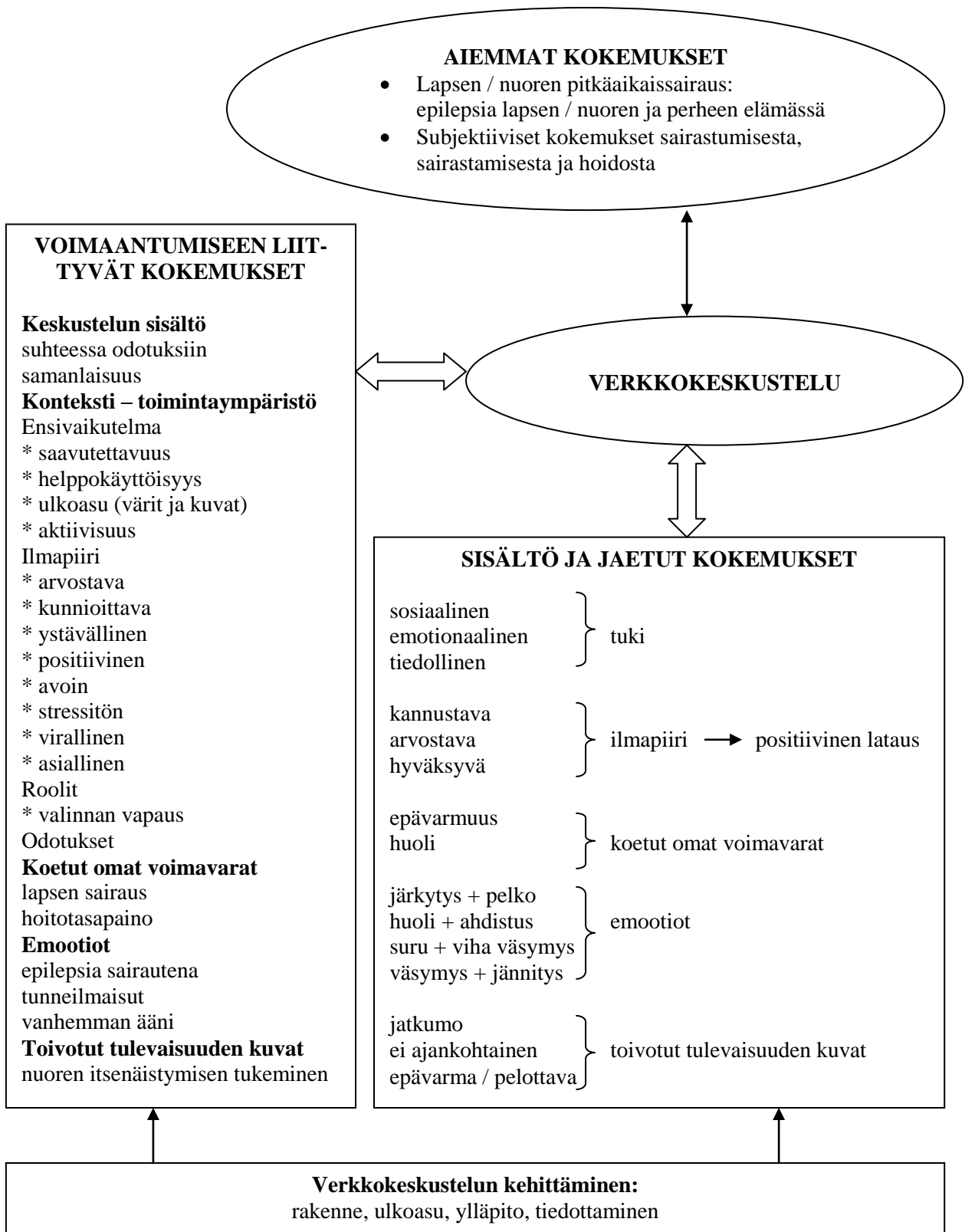
Verkkokeskustelussa oli vanhemmilla havaittavissa kolme pääroolia: lukija / seuraaja, kommentoija sekä keskustelunavaaja. Vanhemmat kokivat verkkokirjoittamisen haasteelliseksi, kun vuorovaikutus perustui vain kirjoitettuun tekstiin ja merkkeihin. Tekstiä tarkasteltiin ja arvioitiin ennen sen julkaisemista. Myös Ihanainen (2002) kuvasi, miten verkkotekstin sisältöä ja muotoa harkitaan usein tarkkaan, koska tekstit jäävät verkkoon, eikä niitä voi enää jälkikäteen muokata. Jos viesti väärinymmärretään, on sitä jälkikäteen vaikea enää korjailta. Verkkovertaiskeskustelu oli pääasiallisesti toisten samassa elämäntilanteessa elävien keskinäistä keskustelua, johon ei asiantuntijoita kaivattu. Vierailevaan asiantuntijaan (lääkäri, hoitaja, ravitsemusterapeutti) vanhemmat suhtautuivat pääosin pienellä varauksella, mutta kokeilunarvoiseksi.

Vanhemmat odottivat verkkokeskustelulta tiedon saamista, kokemusten jakamista, vertaisten tukea ja vuorovaikutusta. Vastaavasti Mikkonen (2009) kuvasi sairastuneiden ryhmämuotoisen vertaisryhmään osallistumisen perusteiksi asiantiedon saamisen, yhteisten kokemusten jakamisen ja yhdessäolon. Verkkokeskustelun sisältöön vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä. Sisällössä korostui lasten epilepsiat. Nuorten epilepsiaa toivottiin käsiteltävän tulevaisuudessa nykyistä enemmän, sillä nuoren epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien tilanne ja haasteet olivat kovin erilaisia kuin pienten lasten vanhempien.

Vanhempien omien voimavarojen kokemiseen vaikuttivat lapsen epilepsian oirekuva ja sairastumisesta kulunut aika. Vanhemmat kuvasivat, miten sairauden alkuvaiheessa omat voimavarat olivat koetuksella. Sairauden ja oikean hoidon myötä omat voimavarat koettiin usein vahvistuvan. Vaikka verkkovertaiskeskustelu oli useammalle vanhemmalle yksi kanava käsitellä lapsen sairautta, ei sen merkitys ollut kuitenkaan erityisen tärkeä.

Verkkovertaiskeskustelussa vanhemmat kertoivat myös tunnekokemuksistaan. Epilepsiaan sairautena liittyi vahvoja tunteita kuten surua, pettymystä, pelkoa ja väsymystä. Mikkosen (2009) mukaan vaikea parantumaton sairaus on usein järkytys, mikä voi aiheuttaa masennusta ja elämänhaluttomuutta. Huomattavaa kuitenkin oli, että vanhemmat jaksoivat kannustaa toinen toistaan vaikeissakin arkielämän tilanteissa. Tämä viestittyi keskustelussa tsemppaavina ja positiivisina tervehdyksinä.

Vanhempien toivottujen tulevaisuuden kuvien käsittely oli osalle vanhemmista vaikea teema, jonka tulkituin araksi keskusteluteemaksi. Osa vanhemmista ei halunnut keskustella tulevaisuuden kuvistaan, koska elämää elettiin päivä kerrallaan. Teeman käsittely puhelinhaastatteluna ei ollut soveltuva, joten teemaa ei käsitelty, jos se osoittautui vanhemmalle araksi aiheeksi. Näin ollen tämän teeman analyysi jäi ohueksi. Analyysissa nostin esiin kahden nuoren vanhemman kokemukset toivotuista tulevaisuuden kuvista. He kuvasivat tulevaisuuttaan nuortensa kautta pohtien nuoren itsenäistymistä ja itsenäistä osallistumista toimintaan, tapahtumiin ja vertaiskeskusteluihin muiden nuorten kanssa.



KUVIO 5. Tutkimustulosten yhteenveto verkkovertaiskeskustelun sisällöstä, jaetuista kokemuksista ja vanhempien voimaantumiseen liittyvistä kokemuksista Epilepsialiiton verkkokeskustelusta ja sen kehittämisestä

12.3 Näkökulmia verkkokeskustelun kehittämiseksi

Yhteiset tavoitteet ja sitouttaminen

Tavoitteet ohjaavat ryhmän toimintaa myös verkossa. Yhteisten tavoitteiden laatimisen on todettu edistävän ryhmän jäsenten sitoutumista, minkä vuoksi on tärkeää, että tavoitteet tulisi määrittellä yhdessä verkkoyhteisön ydinporukan kanssa. Ryhmä toimii hyvin, kun jäsenet sitoutuvat yhteiseen toimintaan. (Launonen & Raehalme 2003.) Verkkovertaiskeskustelu perustuu vapaaehtoisuuteen, mutta sitouttamisen näkökulma on tärkeä. Sitoutuminen on muun muassa yhteydessä muiden viesteihin vastaamiseen (Launonen & Raehalme 2003). Vanhempien kokemusten mukaan Epilepsialiiton verkkokeskustelun yksi kehittämisen paikka oli verkkokeskustelun aktiivinen fasilointi. Fasilitaattorin rooli verkkokeskustelussa voi olla moninainen. Hän muun muassa edistää ja rohkaisee osallistumaan, kommentoi ja osallistuu keskusteluun sekä ylläpitää luottamuksellista ja arvostavaa ilmapiiriä. Fasilitaattorin vapaaehtoinen rooli on vaativa, johon aktiiviset vapaaehtoiset tulee kouluttaa asianmukaisesti. Yhteiset koulutukset ja säännölliset kasvokkaiset tapaamiset aktiivisille verkkokeskustelijoille voivat toimia hyvinä sitouttamisen keinoina. Koulutusten aikana on mahdollista pohtia myös verkkoyhteisössä esiintyviä erilaisia rooleja ja löytää itselle ominaisin rooli toimia yhteisön parhaaksi. Osa vanhemmista koki verkkokirjoittamisen haasteelliseksi. Verkkokirjoittamistakin voi harjoitella. Jokaisesta meistä voi kehittyä hyvä verkkovaikuttaja.

Verkkoympäristön rakenne ja ulkoasu

Toimintaympäristönä nykyinen verkkokeskustelu osoittautui toimivaksi, mutta myös parantamisen varaa löytyi. Osa vanhemmista koki, että verkkokeskustelu oli hankala löytää. Myös muutamissa verkkokirjoituksissa vanhemmat kommentoivat, että olivat löytäneet tiensä verkkokeskusteluun tuntien etsinnän jälkeen. Näin ei tulisi olla. Verkkokeskustelun tulee olla näkyvästi esillä verkkosivulla ja selkeästi ohjata, miten keskusteluun pääsee mukaan. Selkeään ja miellyttävään verkkoympäristöön on helppo tulla mukaan ja sieltä löytyy nopeasti omaa elämäntilannetta lähinnä olevat keskustelut. Verkkokeskustelun teemoittaminen osoittautui yhdeksi tärkeäksi kehittämisen paikaksi. Teemoittamisen voi toteuttaa lapsen iän mukaan tyyliin alle kouluikäisen lapsen epilepsia, kouluikäisen lapsen epilepsia ja nuoren epilepsia tai lapsen diagnoosin mukaan esimerkiksi tyyliin vaikeahoitoinen ja / tai harvinaisepilepsia, hyväennusteinen epilepsia, määrittelemätön epilepsia. Verkkoympä-

ristön miellyttävyyteen vaikuttavat myös kuvat ja värit. Nykyinen väritys oli toimiva, mutta kuvia toivottiin enemmän. Pohdittavaksi jää tulisiko keskustelijoilla olla mahdollisuus liittää halutessaan profiiliin oma kasvokuvansa. Nykyinen tekninen ratkaisu ei mahdollista oman kuvan liittämistä profiiliin, joten tämä kehittämisenäkökulma vaatii jo suurempia teknisiä ratkaisuja ja resursseja. Omalla kasvokuvalla esiintyminen voisi kuitenkin toimia verkkoyhteisöä kiinteyttävänä tekijänä.

Verkkokeskustelun ylläpito edistää yhteistoimintaa

Launonen & Raehalme (2003, 13) esittävät luottamuksen yhteistoiminnan perustaksi. Luottamuksellisessa yhteistoiminnassa jokainen ryhmän jäsen arvostaa muiden näkemyksiä ja kokee ryhmässä toimimisen luontevaksi. Luottamuksen rakentaminen onkin yksi onnistuneen verkkokeskustelun kulmakivistä. Luottamuksellisuutta ryhmässä voi rakentaa aloittamalla keskustelut tervehtimällä ja toimimalla positiivisessa hengessä. Positiivinen vire verkkoryhmässä syntyy rohkaisusta, tiedon sekä kokemusten jakamisesta ja hyödyntämisestä, mikä edistää vertaisuuden kokemusta. Yhteinen asioiden pohtiminen edistää syvällistä oppimista, jolloin vertaistuki on molemminpuolista (Launonen & Raehalme 2003, 28).

Tiedottaminen

Verkkokeskustelu on tarkoitettu epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille. Palvelusta tiedottaminen kohderyhmälle osoittautui yhdeksi kehittämisen kohteeksi. Verkkokeskustelumahdollisuudesta tulee tiedottaa Epilepsialiiton omissa tiedotuskanavissa säännöllisesti. Lisäksi tiedottamisen avainkohtia ovat paikat, joissa epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat liikkuvat säännöllisesti kuten hoitotaho, päivähoito, koulut ja erilaiset harrastuspaikat. Kun vanhemmat ovat tietoisia verkkokeskustelumahdollisuudesta, he voivat itse vapaasti päättää osallistuvatko keskusteluun vai eivät. Osa vanhemmista voi hyötyä keskustelusta, osa ei varmaan koe sitä itselle ominaiseksi tavaksi käsitellä lapsensa sairautta. Näin valinnan mahdollisuus osallistumisesta on kuitenkin vanhemmalla itsellä.

13 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Vertaisverkostot ovat yksi nopeasti kehittyvistä tuen muodoista (Nylund 2005, 206). Tutkimustehtävänä oli kuvata ja analysoida epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoitusten sisältöä, jaettuja kokemuksia sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistoiminnasta ja sen kehittämisestä. Lähtökohtana olivat vanhempien subjektiiviset kokemukset. Kokemuksen käsite on moniulotteinen, eikä helppo ilmiö tutkittavaksi. Lähestyin vanhempien kokemuksia Deweyn (1957, 6–7, 37–38, 80) kokemuksen käsitteen näkökulmasta, mikä selittyy eräänlaiseksi jatkuvaksi ja vuorovaikutteiseksi tapahtumaksi. Teoreettisessa viitekehyksessä vaikutti myös Siitosen (1999) voimaantumisen malli, joka toimi teoreettisena tukena ja sisällönanalyysin apuna.

13.1 Tutkimustavan arviointi

Empiirinen aineisto muodostui kahdesta kvalitatiivisesta aineistosta: verkkokirjoituksista ja vanhempien teemahaastatteluista. Aineisto muodostui monipuoliseksi, mikä osoittautui analyysivaiheessa työlääksi, mutta hyödylliseksi. Vanhempien teemahaastattelut tuottivat syvällisempää tietoa, kuin pelkkä verkkokirjoitusten analyysi. Kahden menetelmän käyttö mahdollisti myös tulosten vertailun, minkä katson lisänneen tutkimukseni luotettavuutta. Esimerkiksi vertaiskeskustelun ilmapiiri osoittautui molempien tutkimusmenetelmien analyysin mukaan kannustavaksi, arvostavaksi ja sävyllään positiiviseksi. Tutkimusmenetelmänä käytin abduktiivista sisällönanalyysia. Verkkokirjoitusten sisällönanalyysin haasteellisin tehtävä oli valita analyysiyksiköt ja pitäytyä vain valittujen yksiköiden analyysissa. Aloitin molempien aineistojen analyysit aineistolähtöisesti, mutta huomaisin aineistoissa yhtäläisyyksiä aiemmin tutustumaani Siitosen (1999) voimaantumisen malliin. Vaikka Siitosen voimaantumisen malli on syntynyt aivan eri viitekehyksessä, koin sen soveltuvan tähän tutkimukseen. Ainoa teema, mikä osoittautui puhelimitse toteutetuissa teemahaastatteluissa epäonnistuneeksi, oli teema toivotuista tulevaisuuden kuvista. Haastatteluteeman käsittely jäi pintapuoliseksi. Tulkintani mukaan se osoittautui useammalle vanhemmalle vaikeaksi ehkä jopa arkaluonteiseksi aiheeksi, eikä sitä ollut helppo puhelimitse käsitellä. Tämä oli selkeästi tekemäni virhearvio teemoja laatiessani. Muutoin teemahaastattelut onnistuivat hyvin ja keskustelun ilmapiiri muodostui välittömäksi ja miellyttäväksi. Vanhemmat kertoivat sujuvasti kokemuksistaan verkkovertaiskeskustelusta, ja puolistrukturoi-

tu teemahaastattelurunko toimi lähinnä taustatukenani. Koin teemahaastattelut luonteviksi, vaikka koin kaksikin ensimmäistä haastattelua vähän jännittäviksi.

13.2 Tulosten arviointia ja johtopäätökset

Olen kuvannut ja analysoinut epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoituksia ”epilepsiaelämästä” ja tuonut esiin vanhempien äänen verkossa toteutetusta vertaistuesta. Tutkimus tuo lisäarvoa vertaistoiminnalle valottaen syvällisemmin yhden spesifin verkkokeskustelun kirjoitusten sisältöä, vanhempien jakamia kokemuksia keskustelun sisällöstä, toimintaympäristöstä, koetuista omista voimavaroistaan, emootioistaan ja toivotuista tulevaisuuden kuvistaan. Tutkimustieto tuo näkökulmaa verkossa toteutetun vertaistoiminnan suunnittelun, toteutuksen ja kehittämisen tueksi. Lisäksi toivon, että tutkimustuloksistani on hyötyä epilepsiaa itse sairastaville ja heidän läheisilleen. Tutkimuskohteen spesifisyyden vuoksi tuloksia ei voi yleistää laajemmin, mutta niitä on mahdollista hyödyntää eri sairausryhmien verkkovertaistointiaan.

Vanhemmat kirjoittivat verkossa kokemuksistaan ja tuntemuksistaan, kun lapsi oli sairastunut epilepsiaan. Jo Dewey (1940, 12) määritteli kasvatuksen perustehtäväksi auttaa kasvatettavaa kokemuksensa tulkinnessa ja uudelleenrakentamisessa. Deweyn (1933, 108) mukaan kokemuksesta oppimisen lähtökohtana on ihmisen elämä toimintona ja sen ristiriitojen tai ongelmien ratkaisemisen edellyttämä oppiminen. Myös Antikainen (1996) kuvaa merkittäviksi oppimiskokemuksiksi elämäntilanteita, jotka haastavat ihmisen totuttua toimintaa. Vanhempien kokemusten jakaminen verkossa mahdollisti kokemuksesta oppimisen, vaikka sitä ei ollut mahdollista verkkokeskustelusta analysoida. Kokemusoppimiseen ominainen reflektiivinen muiden kokemusten tarkastelu jäi jokaisen vanhemman itsensä päätettäväksi. Reflektiivisyyden mahdollisuuden verkkokeskustelu kuitenkin tarjosi. Vanhemmat, jotka olivat eläneet epilepsiaelämää jo kauemmin, osasivat kertoa konkreettisesti muille vanhemmille muun muassa vähähiilihydraattisen erityisruokavaliohoidon toteutuksesta, koulun käyntiin liittyvistä tukimuodoista ja sosiaalisten tukien hakemisesta. Heistä oli kasvanut lapsensa sairauden asiantuntijoita. He myös saivat kokemuksen, että saattoivat olla hyödyksi muille vanhemmille. Saman prosessin jo läpikäyneen vanhemman kokemustieto saattoi auttaa toista vanhempaa oman elämäntilanteensa hahmottamisessa ja käytännön järjestelyissä. Vertaiskeskustelu tarjosi myös mahdollisuuden käsitellä vaikeita asioita muiden vanhempien kanssa, mikä saattoi keventää omaa oloa tai auttaa jäsentämään omaa elämäntilannettaan uudelleen. Tätä pidän erittäin merkittävänä havaintona ihmisen

sisäisen voimantunteen rakentumisessa ja merkityksellisenä verkkovertaistuen näkökulmasta. Vertaistuelle ominainen samanaikainen saaminen ja jakaminen ovat nousseet esiin myös ryhmämuotoista vertaistukea käsittelevissä tutkimuksissa (mm. Law ym. 2001; Nicholas & Keilty 2007).

Huomattavaa oli, että verkko tarjosi mahdollisuuden myös emootioiden ilmaisemiseen. Vanhempien verkkokirjoitukset viestivät uskoa ja luottamusta lapsen hoitotahoon ja hyvään hoitoon. Lasten vanhemmat kokivat lapsensa sairauden kuitenkin pelottavana, ahdistavana jopa tuskallisena. He kokivat surua ja huolta lapsen kasvusta, kehityksestä ja tulevaisuudesta. Tunteisiin liittyi myös huoli vanhemman omasta jaksamisesta, mikä viesti vahvasti vanhemman psykososiaalisen tuen tarpeesta. Miten vanhemmat itse jaksivat, miten terveet sisarukset? Verkkokirjoituksissa ilmennyttä ahdistusta ja tuskaa ei voi ohittaa. Shapiro (1983) ja Seppälä (1998) ovat korostaneet, että lasta hoidettaessa, on huomioitava koko perhe, mutta näyttäisi sille, että perheen tilanteen huomiointi kokonaisuutena on yhä edelleen haaste sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tämä varmaan osaksi selittää vanhempien kasvavan tarpeen osallistua esimerkiksi Epilepsialiiton kuntoutumiskurssi-, sopeutumisvalmennus-, vertais- ja virkistystoimintaan. Vertainen voi vertaista tukea, mutta on tilanteita, jolloin vertaisen tuki ei riitä. Silloin tarvitaan ammatillista psykososiaalista tukea.

Lapsen sairastuminen ja / tai vammautuminen haastaa myös koko perheen vuorovaikutussuhteita, sillä perheenjäsenet voivat suhtautua sairastumiseen tai vammautumiseen eri tavoin. Osa haluaa etsiä tietoa, käsitellä asiaa ja puhua mahdollisimman paljon. Osa ei halua käsitellä asiaa tai jopa kieltää sairauden / vamman. (Seligman & Darling 1989.) Mikkosen (2009) mukaan sairastumista voi olla helpompi käydä läpi vertaisryhmässä kuin oman perheen sisällä. Myös epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokirjoitukset osoittivat, että vaikeahoitoisen ja / tai harvinaisepilepsian oireilla ja hoidolla ei haluttu kuormittaa läheisiä, joilla ei ollut vastaavanlaisia kokemuksia. Asiaa oli helpompi käsitellä vanhempien kanssa, joilla oli samanlaisia kokemuksia. Verkkokeskustelu mahdollisti useammalle vanhemmalle vuorovaikutuksen toisten samanlaisessa elämäntilanteessa elävien vanhempien kesken. Ilman verkkokeskustelua osa vanhemmista ei olisi ehkä koskaan tiennyt, että jossain päin Suomea asui samanlaisessa elämäntilanteessa oleva toinen perhe, josta voi saada tukea. Näin verkko saattoi myös laajentaa vuorovaikutussuhteita toisin kuin usein väitetään sen vain kaventavan niitä. Huomattavaa kuitenkin on se, että vuorovaikutus verkossa on erilaista kuin kasvokkaisissa kontakteissa. Ilmeiden ja eleiden puuttuessa kirjallinen ja kie-

lellinen ilmaisu saavat enemmän tilaa, mikä asettaa uusia oppimishaasteita. Tähän haasteeseen Epilepsialiitto voi tarttua tarjoamalla koulutusta verkkovertaistoiminnasta kiinnostuneille vapaaehtoisille.

Tutkimukseni osoitti, että verkossa liikkuminen oli vanhemmille tuttua ja he hakivat lapsensa sairastuessa ensitietoa ja tukea usein internetistä. Osa vanhemmista osallistui useampaan eri verkkokeskusteluun. Epilepsialiiton verkkovertaiskeskusteluun hakeuduttiin sairauden alkuvaiheessa, jolloin lapsen epilepsiaa ei vielä ollut välttämättä edes diagnosoitu. Keskusteluun hakeuduttiin myös silloin, kun lapsen epilepsian hoitomuotoa jollain tapaa muutettiin. Osa vanhemmista kertoi kirjautuvansa keskusteluun myös silloin, kun oli aikaa ja kiinnostusta lukea, miten muilla epilepsiaa sairastavien lasten perheillä menee. Koko ajan kasvava aktiivinen verkossa liikkuva joukko asettaa haasteen verkkosivuille sekä -materiaalin ajankohtaisuudelle ja luotettavuudelle. Tämä haastaa muun muassa sosiaali- ja terveysalan eri tahoja ja järjestöjä kiinnittämään huomiota verkkomateriaaleihin ja niiden ajanmukaisuuteen ja pätevyyteen, mutta yhtäläillä myös verkkopalvelujen saavutettavuuteen, sujuvuuteen ja helppokäyttöisyyteen.

Tutkimukseni mukaan vertaisyhteisö verkossa voi toimia vanhemman voimavaroja vahvistavana yhteisönä ja näin tukea vanhemman voimaantumista. Kirjoittaminen mahdollisti vanhemmille kanavan käsitellä lapsensa sairautta ja siihen liittyviä asioita muiden vanhempien kanssa, vahvistaa omaa jaksamista ja auttaa ehkä oivaltamaan asioita uudesta näkökulmasta. Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelu osoittautui verkkokirjoitusten sisällyksen analyysin sekä teemahaastattelujen analyysin mukaan avoimeksi, hyväksyväksi, arvostavaksi, positiiviseksi ja toista kunnioittavaksi, mikä on luultavimmin rohkaissut vanhempia ilmaisemaan myös tunnekokemuksiaan. Tähän on osaltaan varmaan vaikuttanut se, että vanhempien verkkokeskusteluun kirjautumisen motiivit olivat samansuuntaiset. Kaikkien elämään liityi läheisesti lapsen epilepsia, mitä voidaan pitää verkkoyhteisöä kiinteyttävänä tekijänä. Tutkimustulosten perusteella uskallan esittää väitteen, että järjestöjen kannattaa panostaa verkkovertaistoimintaan ja kehittää verkkovertaistoiminnan muotoja yhdessä kohderyhmän kanssa.

Verkkoyhteisön ilmapiirin muodostuminen arvostavaksi ja empaattiseksi ei ole itsestään selvyyttä. Verkkoyhteisöjen vuorovaikutuksesta on raportoitu myös haitallisia kokemuksia. Esimerkiksi Finn & Banach (2000) raportoivat virtuaaliverkoston haittavaikutuksiksi

muun muassa tiedon epävarmuuden ja epätoivottujen suhteiden syntymisen. Kytöharju (2003) raportoi Vauva-lehden keskustelupalstalla jonkin verran esiintyvää vähättelyä, hämmästyä, nimittelyä ja provosointia ja luokitteli sen jaetuksi negatiiviseksi tueksi. Tällaista keskustelua ei ollut havaittavissa Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelussa, mitä voidaan pitää tämän keskustelun voimavarana. Vanhempien empaattinen eläytyminen toisten vanhempien kirjoituksiin ja elämäntilanteeseen ilmeni verkkokirjoitusten lopputoivotuksissa, joissa esiintyi usein jokin positiivinen, tulevaisuuteen suuntaava toivotus. Voimaantumisen näkökulmasta tämä oli mielenkiintoinen havainto, sillä se kuvasi mielestäni hyvin vanhempien myönteisyyttä ja halua ottaa vastuuta myös toisten vanhempien hyvinvoinnista.

Heinonen (2008) mukaan verkkoyhteisöllisyys muodostuu käyttäjäkokemuksista. Epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien käyttökokemukset verkkokeskustelusta olivat pääosin positiivisia. Palvelun kehittämisen kohteet liittyivät rekisteröitymisen ja kirjautumisen sujuvuuden parantamiseen, palvelun löydettävyyteen www.epilepsia.fi -sivulla sekä visuaaliseen ensivaikutelmaan. Myös palveluun rekisteröityvien ja kirjautuvien yksilölliseen huomiointiin sekä aktiiviseen moderointiin tulisi tulevaisuudessa kiinnittää enemmän huomiota.

Kansalaisjärjestöjen toimintaa ja vertaistukea voidaan tarkastella elinikäisen oppimisen näkökulmasta sosiaalisen yhteenkuuluvuuden kontekstissa. Elinikäisestä oppimisesta on tullut Euroopan unionin elinikäisen oppimisen toimintaohjelman (Lifelong Learning Program, LLP) myötä ajankohtainen sosiaalisen ja poliittisen keskustelun aihe. Toimintaohjelman avulla halutaan edistää Euroopan unionin osaamisyhteiskuntaa, joka kykenee ylläpitämään talouskasvua, luomaan uusia työpaikkoja ja lisäämään sosiaalista yhteenkuuluvuutta. Tavoitteena on työikäisen aikuisväestön osaamisen kehittäminen, koulutusmahdollisuuksien lisääminen sekä yhteiskunnallisen tasa-arvon ja kansalaisyhteiskunnan toiminnan vahvistaminen.

Euroopan komissio (KOM 2001/678) määrittelee elinikäisen oppimisen lapsuudessa alkavaksi ja jatkuvan läpi elämän. Käsite korostaa, että oppimista tapahtuu koulutuksen lisäksi arkipäiväisessä inhimillisessä toiminnassa. Avaintaitoja ovat tiedot, taidot ja asenteet, jotka mahdollistavat onnistumisen tunteen, kehityksen, osallisuuden ja aktiivisen kansalaisuuden. Elinikäistä oppimista tarvitaan erityisesti elämän muutoksiin sopeutumisessa ja osallistumisessa. (Elinikäisen oppimisen toimintaohjelma 2007–2013.) Vertaistoiminta on

mahdollista nähdä yhtenä oppimisen areenana, joka osaltaan vahvistaa eri-ikäisten, erilaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten osallisuutta ja lisää sosiaalisen yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä tarjoaa mahdollisuuden näkökulman laajentamiseen ja itsensä kehittämiseen. Vertaistoiminnassa merkityksellisiksi oppimiskokemuksiksi muodostuvat elämän muutokset ja käännekohdat sekä kokemusten merkityksellisyys (esim. Adamsen 2002; Munnukka & Kiikkala 2001).

Tutkimustulokseni vahvistavat, että vertaistoiminta verkossa tarjoaa yhtäläillä ryhmämuotoisen vertaistoiminnan rinnalla mahdollisuuden jakaa merkityksellisiä kokemuksia muiden samankaltaisessa elämäntilanteessa elävien kesken. Tutkimukseni mukaan viime vuosina yleistynyt verkkovertaistuki ei vedä vertoa kasvokkaisille tapaamisille, mutta se tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia, tietoa ja tunteita, silloin kuin se monista erisyistä ei ole kasvokkain mahdollista.

”Kyllähän se aina mieluisampaa on kasvokkain puhua, jos se ei oo mahdollista niin onhan se sitten verkossa.”

Verkkovertaistoiminnasta on muodostunut vakiintunut vertaistuen muoto. Vammaisten, kroonisesti tai vakavasti sairaiden lasten ja vanhempien ryhmämuotoista vertaistoimintaa ja on tutkittu sekä kvalitatiivisesti että kvantitatiivisesti. (ks. Shilling ym. 2013). Verkkovertaistoimintaa on tutkittu (mm. Aho, Paavilainen & Kaunonen 2012; Kotisaari 2012; Munnukka, Kiikkala & Valkama 2005; Kytöharju 2003), mutta ilmiöstä kaivataan kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia kansainvälisiä tutkimuskatsauksia. Lisäksi kiinnostavana lähitulevaisuuden tutkimuskohteena voisivat olla myös verkkopäiväkirjat eli blogit.

Kiitän kaikkia tutkimukseni tekemisen mahdollistaneita ihania vanhempia, Epilepsialiittoa ja Helsingin yliopiston professori Hannele Niemeä hyvästä ohjauksesta. Lopuksi lainaan Siitosen (1999, 149) muotoileman lauseen, joka mielestäni kuvaa hyvin vertaistuen ja kokemusten jakamisen merkityksellisyyttä suhteessa voimaantumisen kokemukseen.

”Kun aidossa, todellisen elämän kontekstissa saadut elämykset ja kokemukset, yhdessä autenttisten tilanteiden kokemisen kanssa, tapahtuvat vapaaehtoisesti valitussa kontekstissa, todelliseen vastuuseen ja haluun yrittää kytkeytyneenä, silloin nämä kokemukset parhaiten vapauttavat voimavaroja, ja ovat erittäin merkityksellisiä sisäisen voimantunteen rakentumisessa.”

LÄHTEET

Adamsen, L. 2002. "From Victim to Agent": the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16 (3), 224–231.

Aho, A. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen – tuki-interventio ja sen arviointi. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Viitattu 18.6.2013 <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf?sequence=1>

Aho, A. L., Paavilainen, E. & Kaunonen, M. 2012. Mothers' experience of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26 (3), 417–426.

Aicardi, J. 1999. Epilepsy: The hidden part of the iceberg. *European Journal of Pediatric Neurology* 3(5), 197–200.

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Neljäs, uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe: koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Antikainen, A. 1996. Merkittävät oppimiskokemukset ja valtautuminen. Teoksessa A. Antikainen & H. Huotelin (toim.) *Oppiminen ja elämänhistoria. Aikuiskasvatuksen 37. vuosikirja*. Jyväskylä: Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura, 251–264.

Asola, R. 2010. Harvinaiset sairaudet kansallinen ohjelma -hankesuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Baker, J. & Dillon G. 1999. Peer support on the Web. *Innovations in Education & Training International* 36 (1), 65–70.

Bell, B. & Gilbert, J. 1996. *Teacher development: a model from science education*. Washington DC: Falmer Press.

Borkman, T. 1976. Experiential Knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review* 50 (3), 445–456.

Bull, L. 2003. The use of support groups by parents of children with dyslexia. *Early Child Dev Care* 173, 341–347.

Dewey, J. 1933 / 1910. *How we think*. Boston: D.C. Heath and Company.

Dewey, J. 1940. *Education today*. New York: Putnam's sons.

Dewey, J. 1957 / 1920. *Reconstruction in philosophy*. Boston: Beacon Press.

Dewey, J. 1987 / 1934. *Art as experience*. Teoksessa J.A. Boydston (toim.) *The later works of John Dewey*, vol 10. Carbondale & Edwardsville: Southern Illinois University Press.

Dewey, J. 1988 / 1925. *Experience and nature*. New York: Dover Publications.

Dewey, J. 1991 / 1938. *Logic. The theory of inquiry. The later works of John Dewey*, vol 12. Carbondale & Edwardsville: Southern Illinois University Press.

Dodgson, J.E., Garwick, A., Blozis, S.A., Paterson, J.M., Bennet, F.C. & Blum, R.W. 2000. Uncertainty in childhood chronic conditions and families of young children. *Journal of Family Nursing* 6, 252–266.

Elinikäisen oppimisen toimintaohjelma 2007–2013. Viitattu 30.6.2013
http://ec.europa.eu/education/lifelong-learning-programme/index_en.htm

Elinikäisen oppimisen ohjelman väliarviointi (2007–2009). Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2010, 16. Viitattu 30.6.2013
<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2010/liitteet/okm16.pdf?lang=fi>

Ellefsen, B. & Hamilton, G. 2000. Empowered nurses? *International Nursing Review* 47, 106–120.

Embuldeniya, G., Veinot, P., Bell, E., Bell, M., Nyhof-Young, J., Sale, J.E.M. & Britten, N. 2013. The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Viitattu 2.7.2013 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23453850>

Epilepsialiiton strategia 2011–2015. Oikeus ja mahdollisuus hyvään omaehtoiseen elämään. Helsinki: Epilepsialiitto.

Epilepsiat ja kuumekeuhkokuumeet (lapset). Käypä hoito 10.6.2013. Viitattu 13.8.2013
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50059>

Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2013. *Lapsi ja epilepsia*. 3. painos. Helsinki: Epilepsialiitto.

Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus, 133–157.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*. Metodien valinta ja aineistonkeruu: vinkkejä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 24–42.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8. painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Euroopan parlamentin ja neuvoston suositus 2006/962/EY elinikäisen oppimisen avaintaidoista. Luettu 30.6.2013
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32006H0962:FI:NOT>

European Union Committee of Experts on Rare Diseases. Viitattu 19.10.2012
<http://www.eucerd.eu/>

Fields, M. 2012. Havaintoja vertaisoppimisen organisoimisesta. Teoksessa M. Fields & S. Plathan (toim.) Tietoa, taitoja ja hyvää fiilistä – vertaisoppimisen taustaa ja kokemuksia järjestötoiminnassa. OK-opintokeskus.

Finn, J. & Banach, M. 2000. Victimization online: the down side of seeking human services for women on the internet. *GyberPsychology & Behavior* 3, 243–254.

Fisher, R. S., Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P. & Engel, J. 2005. Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 46 (4), 470–472.

Freeman, J. M., Kossoff, E. H. & Hartman, A. L. 2007. The ketogenic diet: one decade later. *Pediatrics* 119 (3), 535–543.

Freire, P. 2005. Sorrettujen pedagogiikka. Tampere: Vastapaino.

Haarni, I. 2006. Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes.

Heikkilä, J. & Heikkilä, K. 2005. Voimaantuminen työyhteisön haasteena. Porvoo: WSOY.

Heikkilä-Laakso, K. & Heikkilä, J. 1997. Innovatiivisuutta etsimässä. Irtiottoa keskinkertaisuudesta. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisusarja B 57.

Heinonen, U. 2008. Sähköinen yhteisöllisyys. Kokemuksia vapaa-ajan, työn ja koulutuksen yhteisöistä verkossa. Turun yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 31.10.2012 <https://oa.doria.fi/handle/10024/39380>

Hiltunen, N. & Kälviäinen, R. 2002. Vaikeat epilepsiat. Tutkimus vaikeita epilepsioita sairastavista sekä heidän hoito-, tuki- ja palvelutilanteestaan Suomessa. Epilepsialiiton julkaisuja 1/2002. Helsinki: Epilepsialiitto.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1988. Teemahaastattelu. 4. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö Aspa, 71–79.
Tulostettu 29.10.2012 http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Luettu 29.10.2012

<http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa M. Nylund & A.B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Ihanainen, P. 2002. Aikuisopettaja ja verkko-opiskelun vaatimukset. Teoksessa A. Malinen & P. Sallila (toim.) Opettajuus muutoksessa – Aikuiskasvatuksen 43. vuosikirja. Kansanvalistusseura.

Ireys, H.T., Chernoff, R., DeVet, K.A. & Kim, Y. 2001. Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness. *Arch Pediatr Adolesc Med* 155, 771–777.

Ireys, H.T., Sills, E.M., Kolodner, K.B. & Walsh, B.B. 1996. A social support intervention for parents of children with juvenile rheumatoid arthritis: results of a randomized trial. *J Pediatr Psychol* 21, 633–641.

Israel, B.A., Checkoway, B., Schultz, A. & Zimmermann, M. 1994. Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Education Quarterly*, 21 (2) 149–170.

Järjestöt sosiaali- ja terveyspolitiikan toimijoina: Kansalaisjärjestötoiminnan strategia. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 29.10.2012

http://pre20031103.stm.fi/suomi/hao/julkaisut/kansalais/kansa_strate.htm

Kaleva, S. 2003. Ymmärtää puolesta sanasta. Haastattelututkimus nuorten aikuisten syöpäpotilaiden vertaistukikokemuksista. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma.

Karlsson, M. 2006. Självhjälpsgrupper – teori och praktik. Studentlitteratur.

Kauppinen, V-M., Kaivo-oja, J. & Aho S. Building the future of European lifelong learning strategies and policies: defining critical key drivers of lifelong learning in Europe. Turun yliopisto. Suomen tulevaisuuden tutkimuskeskus. Tulostettu 30.6.2013
http://www.utu.fi/fi/yksikot/ffrc/julkaisut/e-tutu/Documents/eTutu_2011_11.pdf

Kerr, S.M. & McIntosh, J.B. 2000. Coping when a child has disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child Care Health Dev* 26, 309–321.

Kingsnorth, S., Gall, C., Beayni, S. & Rigby, P. 2011. Parents as transition experts? Qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. *Child Care Health Dev* 37, 833–840.

Kinnunen, H. 2002. Voimaantumisen mahdollisuuksia verkko-opetusympäristössä. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylän yliopiston taiteen ja kulttuurin tutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Komission tiedonanto eurooppalaisen elinikäisen oppimisen alueen toteuttamisesta. KOM 2001/678. Luettu 10.8.2013
http://europa.eu/legislation_summaries/education_training_youth/lifelong_learning/c11054_fi.htm

Kotisaari, T. 2012. Vertaistukea verkossa. Virtuaalivuorovaikutuksen tutkimus sosiaalisen tuen rakentumisesta Tukinetissä. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma.

Kuokkanen, L., Leino-Kilpi, H., & Katajisto, J. 2002. Do nurses feel empowered? Nurses' assessments of their own qualities and performance with regard to nurse empowerment. *Journal of Professional Nursing* 18 (16), 328–335.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. painos. Tampere: Vastapaino.

Kytöharju, H. 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauvalehden keskustelupalstalla Internetissä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 27.3.2013 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00401.pdf>
 Pro gradu -tutkielma

Kälviäinen, R. 2004. Epilepsia. Teoksessa E. Matikainen, T. Aro, A. Huunan-Seppälä, J. Kivekäs, S. Kujala & S. Tola (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja käyttö. Jyväskylä: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 220–226.

Kälviäinen, R. 2013. Kun on tahtoa, löytyy myös keinoja – epilepsia ja työkyky. Luentoesitys Euroopan epilepsiapäivänä 11.2.2013, Helsinki. Saatavilla http://www.epilepsia.fi/files/2336/Kalviainen_Tyo_ja_epilepsia_yleisluento_11_02_2013.pdf

Kärkkäinen, K. 2001. Tukea ja voimaa nettiyhteisöstä. Tutkimus vammaisperheen oma-aputoiminnasta. Helsinki: Helsingin yliopisto. Pro gradu -tutkielma.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA: SOLVER palvelut Oy. Saatavilla http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Saatavilla
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Launonen, A. & Raehalme, O. 2003. IQ Team – yhdessä enemmän. Opas ryhmätoimintaan verkossa. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteellisen tiedekunnan julkaisuja 14.

Law, M., King, S., Stewart, D. & King G. 2001. The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 21, 29–48.

Lieberman, M.A. & Russo, S. 2001–2002. Self help groups and the Internet: Breast cancer newsgroups. *International Journal of Self Help & Self Care* I (4), 323–344.

Lillrank, A. 1998. Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Stakes research report 89. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino Oy.

Madara, E. 1992–1993. Computerized self-help: The evolving telecommunities. *Social Policy* 23 (2).

Madara E. 1997. The mutual-aid self help online revolution. *Social Policy* 27 (3), 20–26.

Matikainen, J. 2002. Vuorovaikutus verkossa. Verkkopohjaiset oppimisympäristöt vuorovaikutuksen näyttämönä. 2. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Metsähonkala, L. 2012. Harvinaisepilepsiat ja lapset. Epilepsialiiton strategiapäivä 27.5.2012, Helsinki.

Miettinen, R. 1998. Miten kokemuksesta voi oppia? Kokemus ja reflektiivinen ajattelu John Deweyn toiminnan filosofiassa. *Aikuiskasvatus* 18 (2), 84–97.

Miettinen, R. 1999. Kokemuksen käsite John Deweyn filosofiassa ja sen merkitys opetukselle. *Kasvatus* 30 (1), 31–39.

Miettinen, R. 2000. The concept of experiential learning and John Dewey's theory of reflective thought and action. *International Journal of Lifelong Education* 19 (1), 54–72.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.

Munnukka, T. & Kiikkala, I. 2001. Virtuaalihiikkalaatikko. Äitien kokemuksia Internetin postituslistoista arjen apuna. *Yhteiskuntapolitiikka* 66 (6), 513–522.

Munnukka, T., Kiikkala, I., & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihiikkalaatikolla. Teoksessa M. Nylund & AB. Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 195–213.

Mitchell, W., Chavez, J.N., Lee, H. & Guzman, B.L. 1991. Academic underachievement in children with epilepsy. *Journal of Child Neurology* 6, 65–71.

- Mäkelä, K. 1987. Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset säännöt ja tietosuoja. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka. Helsinki: Tammi.
- Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Tammi.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.
- Nevalainen, O. & Ansakorpi, H. 2013. Epilepsian pitkäaikaisennuste kuolleisuuden näkökulmasta. *BestPractice Psykiatria ja Neurologia* 1, 23–27.
- Nicholas D.B. & Keilty, K. 2007. An evaluation of dyadic peer support for caregiving parents of children chronic lung disease requiring technology assistance. *Soc Work Health Care* 44, 245–259.
- Niemi, H. 2001. Vahvaksi verkossa – kohti itseohjautuvuutta ja oppimisen taitoja. *Ammatti-kasvatuksen aikakauskirja* 3/2001.
- Niemi, H. 2002. Empowering learners in the virtual university. Teoksessa H. Niemi & P. Ruohotie (toim.) *Theoretical understandings for learning in the virtual university*. Hämeenlinna: Research Centre for Vocational Education and Training, 1–37.
- Niemi, H. & Kohonen, V. 1995. Towards new professionalism and active learning in teacher development: Empirical findings in teacher education and induction. Tampereen yliopisto. Opettajankoulutuksen julkaisu A 2.
- Nylund, M. 2000. Varieties of mutual support and voluntary action – A study of Finnish self-help groups and volunteers. Helsinki: Finnish Federation for Social Welfare and Health.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 195–207.
- Oesch, K. 2007. Virtuaalinen voimaantuminen. Tapaustutkimus ammattikasvatuksen oppimisympäristön toimintaedellytysten ja tietokäytäntöjen kehitysmahdollisuuksista vuorovaikutteisen tieto- ja viestintäteknologian näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Väitöskirja.
- Ojanen, S. 1993. Ammattilaiseksi tuleminen opettajankoulutuksessa. Teoksessa: O. Luukkainen (toim.) *Hyväksi opettajaksi – kasvu ja kasvattaminen*. Juva: WSOY, 96–111.
- Olkkonen, V. 2008. ”Erilaisuus on se ilo josta elämme”. Vanhempien kokemukset lapsen vammaisuudesta sähköpostilistan kirjoituksissa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Ollikainen, H. 2004. Turmiolan Tommi internetissä. Sisällönanalyysi Päihdelinkin alkoholismikeskustelusta. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Lisensiaatin-tutkimus. Viitattu 26.3.2013 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/lisuri00021.pdf>

- Page, N. & Czuba, C. E. 1999. Empowerment: What is it? *Journal of Extension* 37 (5). Viitattu 4.1.2013 <http://www.joe.org/joe/1999october/comm1.php>
- Patel, A., Pyzik, P. L., Turner, Z., Rubenstein, J. E. Kossoff, E. H. 2010. Long-term outcomes of children treated with the ketogenic diet in the past. *Epilepsia* 51 (7), 1277–1282.
- Peltosalmi, J. & Särkelä, R. 2011. *Järjestöbarometri 2011. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveystajrjestöistä*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Plathan, S. 2012. Vertaisoppiminen verkossa. Teoksessa M. Fields & S. Plathan (toim.) *Tietoa, taitoja ja hyvää fiilistä – vertaisoppimisen taustaa ja kokemuksia järjestötoiminnassa*. OK-opintokeskus.
- Raatikainen, P. 2004. *Ihmistieteet ja filosofia*. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Rantanen, K. 2012. *Neurocognitive functioning and social competence in preschool children with epilepsy*. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Väitöskirja.
- Rantanen, K., Eriksson, K. & Nieminen, P. 2012. Social competence in children with epilepsy – a review. *Epilepsy & Behavior* 24 (3), 295–303.
- Rantanen, K., Nieminen, P. & Eriksson, K. 2010. Neurocognitive functioning of preschool children with uncomplicated epilepsy. *Journal of Neuropsychology* 4 (1), 71–87.
- Rantanen, K., Timonen, S., Hagström, K., Hämäläinen, P., Eriksson, K. & Nieminen, P. 2009. Social competence of preschool children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 14 (2), 338–343.
- Rauste-von Wright, M. & von Wright, J. 1995. *Oppiminen ja opetus*. Porvoo: WSOY.
- Rinta, K. & Tuomela, S. 2000. ”Tää on henkireikä ja pelastus”. *Oma-apuryhmän merkitys masentuneen henkilön kuntoutuksessa*. Opinnäytetyö. Vaasan Ammattikorkeakoulu.
- Robinson, H. 1994. *The ethnography of empowerment*. London: Falmer Press.
- Rosenholz, S.J. 1989. Workplace conditions that affect teacher quality and commitment: Implications for teacher induction programs. *The Elementary School Journal* 89 (4), 421–439.
- Ruohotie, P. 1998. *Motivaatio, tahto ja oppiminen*. Helsinki: Edita.
- Räsänen, J. 2006. *Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut – Yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön valtaistaminen*. Suomen Työvalmennusakatemia julkaisu. Järvenpää: Nupa Express.
- Sander, J. W. 2011. *Epilepsy kills*. Teoksessa D. Chapman, R. Panelli, J. Hanna & T. Jeffs, T. (toim.) *Sudden Unexpected Death in Epilepsy: continuing the global conversation*. Camberwell, Australia: Epilepsy Australia Ltd, Epilepsy Bereaved & Sudep Aware.

Seligman, M. & Darling, R. B. 1989. *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability*. New York: The Guilford Press.

Seppälä, U. 1998. *Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa*. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia 2/1998. Helsinki: Yliopistopaino.

Seppälä, U. 2000. ”Tää on nyt sitte meidän elämää.” Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Helsinki: Epilepsialiitto.

Shapiro, J. 1983. Family reactions and coping with physically ill or handicapped child; A review. *Social Science and Medicine*. 17 (14), 913–931. Great Britain.

Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M. & Logan, S. 2013. Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55, 602–609.

Siitonen J. 1999. *Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua*. Oulun yliopisto. Oulun opettajankoulutuslaitos. Väitöskirja. Viitattu 4.1.2013
<http://herkules.oulu.fi/isbn951425340X/html/>

Siitonen, J. & Robinson, H. 1998. Empowerment: Links to teachers' professional growth. Teoksessa: R. Erkkilä, A. Willman & L. Syrjälä (toim.) *Promoting teachers' personal and professional growth*. Oulun yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Oulun yliopiston julkaisuja E 32, 165–191.

Sillanpää, M. 1990. Prognosis of children with epilepsy. Teoksessa M. Sillanpää, S.I. Johannessen, G. Blennox & M. Dam (toim.) *Paediatric Epilepsy*. Wrightson Biomedical Publishing LTD, 341–368. Great Britain.

Silver, E.J., Ireys, H.T., Bauman, L.J. & Stein, R.E.K. 1997. Psychological outcomes of a support intervention in mothers of children with ongoing health conditions: the parent-to-parent network. *J. Community Psychol* 25, 249–264.

Solomon, M., Pistrang, N. & Barker C. 2001. The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *Am J Community Psychol* 29, 113–132.

Sullivan-Bolyai, S. Bova, C. Lee, M. & Gruppuso, P.A. 2011. Mentoring fathers of children newly diagnosed with T1DM. *MCN Am J Matern Child Nurs* 36, 224–231.

Suominen, T., Kovasin, M., & Ketola, O. 1997. Nursing culture – some viewpoint. *Journal Advanced Nursing* 25 (1), 186–190.

Taanila, A. 1997. *Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children*. Oulun yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Oulu: Oulun yliopistopaino. Väitöskirja.

Trigg, R. 2001. *Understanding social science. A philosophical introduction to the social sciences*. Second edition. Great Britain, Oxford: Blackwell Publishing.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2002. Hyvä tieteellinen käytöntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen. (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Gaudeamus Kirja / Oy Yliopistokustannus University Press Finland Ltd.

Törmä, S. 1996. Kasvun mahdollisuus. Kasvuprosessin ja kasvatuksen eettisten perusteiden tarkastelua George Herbert Meadin ja John Deweyn ajattelun avulla. Tampereen yliopiston julkaisuja A 496.

Vaitti, L. 2008. "Olemme kaikki tasa-arvoisia" – vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavilla <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02467.pdf>

Valke, A. 2012. Esipuhe. Teoksessa M. Fields & S. Plathan (toim.) Tietoa, taitoja ja hyvää fiilistä – vertaisoppimisen taustaa ja kokemuksia järjestötoiminnassa. OK-opintokeskus.

Wilska-Seemer, K. 2005. Voimaantumisen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa M. Nylund. & A. B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta anti, arvot ja osallisuus. Tampere. Vastapaino, 255–273.

Yeung, A. B. 2005. Vapaaehtoistoiminnan timantti. Teoksessa M. Nylund. & A. B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta anti, arvot ja osallisuus. Tampere. Vastapaino, 104–125.

Zimmerman, M. 1995. Psychological empowerment: Issues and illustrations. American Journal of Community Psychology 23(5), 581–599.

Lähdeviittaukset organisaatioiden ylläpitämiin sivustoihin:

http://www.epilepsia.fi	Epilepsialiiton verkkosivu
http://www.fride.org	A European think tank for global action
http://www.harvinaiset .fi	Harvinaiset-verkoston verkkosivu
http://kela.fi	Kansaneläkelaitoksen verkkosivu
http://kunnat.net	Suomen Kuntaliiton verkkosivu
http://www.orpha.net	EU:n rahoittamat verkkopalvelut harvinaisista sairauksista
http://eucerd.eu	
http://www.jaatinen.info/jaatisposti	Vammaisperheiden monitoimikeskus ry:n sähköpostilista
http://verneri.fi	Kehitysvamma-alan verkkopalvelu

LIITTEET

1 (7)

Liite 1: Tutkimuslupa ja alustava tutkimussuunnitelma



PÖYTÄKIRJAN OTE 4/2012

HALLITUKSEN KOKOUS

Aika: Maanantai 17.9.2012 kello 14.30
Paikka: Epilepsialiitto ry, Malmin kauppatie 26, Helsinki

Läsnä:

		Varsinainen jäsen		Varajäsen	
kyllä	ei		kyllä	ei	
X		Reetta Kälviäinen, pj			
X		Kerstin Arkela	X		Kauko Koivuniemi § 52-59
X		Hanna Ansakorpi	X		Tuomo Malinen
X		Liisa Karvinen	X		Lenita Toivakkka
X		Keijo Laitinen	X		Jouko Mäki
X		Liisa Metsähonkala		X	Maija Nykänen
X		Katja Seppinen	X		Kalle Hietala

Kokouksen sihteeri Sari Tervonen, ei § 59. Paikalla Kirsi Riitinki § 52-58 ja Kaija Lindström § 52-58 sekä Paula Salminen § 52-57. Henkilökunnan edustajana Virpi Tarkiainen, ei § 62.

52 § Kokouksen avaus, laillisuus ja päätösvaltaisuus
Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 14.45.

53 § Pöytäkirjantarkastajien valinta
Esitys
Valitaan pöytäkirjantarkastajiksi Liisa Karvinen ja Kauko Koivuniemi.
Päätös
Valittiin pöytäkirjantarkastajiksi Liisa Karvinen ja Kauko Koivuniemi § 52-59 ja Kalle Hietala § 60-65.

§ 62 Henkilöstöasiat
Virpi Tarkiaisen anomus xxxxxxxxxxxxxx ja tutkimuslupa opinnäytetyöhän (Liitteet xxxxxxxxxxxx, anomus tutkimusluvun saamiseksi ja tutkimussuunnitelma)

(jatkuu)

2 (7)

Järjestöpäällikkö Virpi Tarkiainen, aloittanut Epilepsialiitossa 1.1.2011, on koulutukseltaan kasvatustieteen kandidaatti ja sairaanhoitaja/terveydenhoitaja. Hän suorittaa Helsingin yliopistossa kasvatustieteen maisterin opintoja, joihin liittyvän opinnäytetyön (pro gradu -tutkielma) aiheen hän on ottanut epilepsiatyöstä: Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelusta.

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Lisäksi Tarkiainen anoo lupaa käyttää tutkimuksessaan vanhempien verkkokeskusteluaineistoja (www.epilepsia.fi suljetulta keskustelupalstalta). Tutkimus on menetelmällisesti pätevä ja toteutetaan tutkimuseettisesti kestävästi. Tutkimuksen tulokset hyödyntävät Epilepsialiittoa tiedollisesti ja myös Tarkiaisen osaamisen kehittymisenä. Tavoitteena on saadun tiedon avulla kehittää Epilepsialiiton verkkokeskustelutoimintoja.

Esitys

Myönnetään Tarkiaiselle tutkimuslupa. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx.

Päätös

Esityksen mukaan.

65 § Kokouksen päättäminen
Puheenjohtaja päätti kokouksen kello 17.35.

Vakuudeksi

Reetta Kälviäinen
puheenjohtaja
17.9.2012 § 61 ja 63
15.10.2012

Sari Tervonen
sihteeri
17.9.2012

Pöytäkirjantarkastajat

Liisa Karvinen
17.9.2012 § 61 ja 63
____/____2012

Kauko Koivuniemi
26.9.2012 § 52-59

Kalle Hietala
17.9.2012 § 61 ja 63
26.9.2012

Pöytäkirjan otteen oikeaksi todistavat, Helsinki 18.6.2013

Anja Lahti

Tellervo Huovila

ALUSTAVA TUTKIMUSSUUNNITELMA

Epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia verkkovertaiskeskustelusta

Virpi Tarkiainen

Helsingin yliopisto

Käyttäytymistieteiden laitos/käyttäytymistieteellinen tiedekunta

2.9.2012

Tutkimuksen taustaa

Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelun tavoitteena on tarjota vanhemmille mahdollisuus keskinäiseen kokemusten jakamiseen ja ajatusten vaihtoon silloin, kun lapsella on todettu epilepsia. Keskustelu on tarkoitettu alle 18 -vuotiaiden lasten vanhemmille. Keskusteluryhmä toimii Epilepsialiiton suljetussa extranet-palvelussa, mikä mahdollistaa luottamukselliset keskustelut toisten vanhempien kanssa. Keskusteluun rekisteröidytään www.epilepsia.fi -sivulla ja palveluun kirjaudutaan erikseen. Keskustelussa esiinnyttäen omalla nimellä. Keskusteluryhmä perustettiin kesäkuussa 2011. Vuoden 2011 loppuun mennessä keskusteluun oli rekisteröitynyt 159 vanhempaa. Elokuussa 2012 yli 250 epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempaa keskusteli ryhmässä perheen arkeen ja lapsen epilepsiaan liittyvistä asioista.

Verkkovertaiskeskustelussa vanhemmat voivat aloittaa keskustelun itseään kiinnostavasta aihealueesta ja nimetä keskustelun sen mukaiseksi. Keskusteluaiheina ovat olleet muun muassa lapsen ensimmäinen epilepsiakohtaus, tukea epilepsiadiagnoosin jälkeen, lapsi päiväkodissa sekä kouluikäinen lapsi ja epilepsia. Seuratuimpia keskustelun aiheita ovat olleet mm. ”Tukea epilepsiadiagnoosin jälkeen” sekä ”Kouluikäinen lapsi ja epilepsia”.

Lasten epilepsiat sairautena ovat moninaisia. Myös vanhempien keskusteluteemat ovat laajoja. Keskeisiä keskusteluteemoja ovat olleet lapsen sairastuminen ja sen aiheuttamat ensireaktiot, sairauden hoitoon liittyvät asiat sekä lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvät siirtymävaiheet kuten päivähoidon tai koulun aloittaminen. Verkkovertaiskeskustelussa epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmat kirjoittavat kokemuksistaan, tuntemuksistaan, iloistaan ja suruistaan. Kieli mahdollistaa toisten tekstin ymmärtämisen dialogina, tekstin ja lukijan välisenä luovana kommunikaationa (Puolimatka, 1996, 61). Vertaiskeskusteluun osallistuvat vanhemmat mm. tekevät arkipäivän valintoja. Keskustelussa he myös perustelevat valintojaan. Vanhemmat voivat esim. perustella, mikä harrastus sopii omalle lapselle. Näin verkkovertaiskeskustelussa vanhemmat käsittelevät eri tavoin lapsensa vakavaa pitkäaikaissairautta sekä lapsen ja perheen arkea.

Epilepsialiiton strategiassa 2011–2015 kuvataan, miten uusia osallistumisen ja vertaistuen mahdollisuuksia on tarpeen kehittää. Yhtenä kehittämisen kohteena ovat verkkokeskustelut. Vanhempien verkkovertaiskeskustelujen sisältöä sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistuesta voidaan kartoittaa, mikä tukisi Epilepsialiiton kehittämistoimintaa.

Tutkimukseni kiinnostuksen kohteena on Epilepsialiiton epilepsiaa sairastavien lasten verkkovertaiskeskusteluun osallistuvien vanhempien kokemukset verkkokeskustelusta sekä heidän toiveensa ja tarpeensa keskustelujen jatkokehittämiseksi. Verkkovertaiskeskustelu
(jatkuu)

4 (7)

antaa kasvatustieteellisesti mielenkiintoisen lähestymistavan kokemus- ja kuvaustiedon näkökulmasta. Mikä on mikä-tiedon ja miten-tiedon merkitys vanhempien toinen toisilleen jakamassa vertaistuksessa?

Tutkimuksen tavoite

Tutkimuksen lähtökohtana on nykyisen verkkovertaiskeskustelun kehittäminen. Tutkimuksessa tarkastellaan verkkokeskustelun sisältöä ja vanhempien kokemuksia nykyisestä verkkokeskustelusta. Tavoitteena on kehittää verkkovertaistoimintaa, joka hyödyntää nykyaikaisia teknisiä ratkaisuja ja tuo lisäarvoa vertaistoimintaan.

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin

- 1) Mitä kokemuksia epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmilla on verkkovertaiskeskustelusta?
- 2) Mitä verkkovertaiskeskustelu on merkinnyt vanhemmille? (lisäarvo)
- 3) Mitä verkkovertaiskeskustelussa kirjoitetaan? Mitä verkkokeskustelussa ei käsitellä?

Teoriatausta

Tutkimuksen teoreettisessa osassa käsitellään lapsen epilepsioita sairautena ja vertaistoimintaa voimaantumisen viitekehuksesta. Tutkimuksessa tarkastellaan verkkovertaistoimintaa, joka on mahdollistunut teknologian kehittymisen myötä.

Vertaistukea on tutkittu eri näkökulmista. Tutkimuksissa on tarkasteltu mm. vanhempien kokemuksia vertaistuesta (Toija 2011), vertaistuen merkitystä sairastuneelle (Mikkonen 2009), syöpäsairaiden vertaisryhmien vaikuttavuutta (Campbell ym. 2004, Schover ym. 2006) ja vertaisryhmien vetäjien motivaatiota (Remmer ym. 2001). edellä mainituissa tutkimuksissa on tarkasteltu pääasiassa ryhmämuotoista vertaistoimintaa. Vertaistoimintaa on tutkittu myös voimaantumisen ja vapaaehtoistoiminnan näkökulmista (mm. Siitonen 1999, Yeung 2005).

Viime vuosien aikana tapahtuneen sosiaalisen median voimakkaan kehittymisen myötä myös vertaistoiminta on siirtynyt osin verkkoon. Verkkokeskusteluja ylläpitävät eri organisaatiot ja yksityiset henkilöt. Verkkokeskusteluun voi osallistua maantieteelliset rajat ylittäen joustavasti silloin, kun se itselle parhaiten sopii. Keskusteluun voi usein osallistua anonyymisti, jolloin vaikeita asioita voi olla helpompi käsitellä. (Munnukka & Kiikkala 2001, Nylund 2005, 198-202, Munnukka ym. 2005.) Kehitysvammaisten tukiliitto ry toteuttaa vuosina 2011–2013 kehittämisprojektin, jonka yhtenä osatavoitteena on kehittää vanhempien keskinäiseen tukeen perustuvia sosiaalisen median muotoja. Vertaistoimintaa on verkossa tarjolla myös mm. Harvinaiset-verkoston ja Leijonaemot ry:n ylläpitämänä. Verkossa toteutetut vertaistoiminnan muodot ovat lisääntyneet, mutta ilmiötä on tutkittu vähemmän.

Gallagher (1992, 182) kuvailee, miten kieli vie ihmisen itsensä ulkopuolelle, avaa hänelle maailman ja tarjoaa mahdollisuuksia, jotka ylittävät yksilön omia rajoja. Omien rajojen ylittäminen on avautumista uusille mahdollisuuksille, joita opittavan asian outous tarjoaa. Osallistumalla ihminen rikastuttaa niitä asioita, joihin hän osallistuu. Kasvatuskokemuksen tuloksena syntyy jotakin uutta. Tuttu viitekehys voi muuttua, uudistua ja rakentua uudella tapaa. (Puolimatka 1996, 64.) Lapsen pitkäaikaissairaus on vanhemmille usein suuri muutos, joka haastaa vanhemmuutta, jaksamista ja sopeutumista. (jatkuu)

Verkertaiskeskustelussa kirjoittaminen voi tarjota vanhemmille kanavan käsitellä lapsen sairautta muiden vanhempien kanssa, antaa voimaantumisen kokemuksia ja auttaa oivalta-
maan asioita uudesta näkökulmasta.

Ontologisesti tarkastellen tutkimusoletukseni pohjautuvat relativismiin. Vanhempien verkossa käymät keskustelut ovat inhimillisesti tarkastellen kaikki yhtä oikeita tai vastaavasti yhtä vääristyneitä. Vertaiskeskusteluissa ei ole löydettävissä absoluuttista totuutta. Tutkittavassa ilmiössä (verkkovertaiskeskustelu) on havaittavissa on myös sosiaalisen konstruktivismin piirteitä. Vanhemmat tuottavat ja täydentävät vertaiskeskustelussa sosiaalista maailmaa omilla toimillaan ja vuorovaikutuksellaan.

Asiasanat: lapsen epilepsia, vertaistoiminta, verkkovertaiskeskustelu

Tutkimusote

Tutkittavaa ilmiötä lähestytään tutkimuksellisen kehittämistoiminnan näkökulmasta. Toikko & Rantanen (2009, 21–22) kuvaavat, miten tutkimuksellinen kehittämistoiminta kohdentuu tutkimuksen ja kehittämistoiminnan risteyspaikkaan. Tietoa tuotetaan käytännön toimintaympäristössä, Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelussa. Tutkimukselliset asetelmat ja menetelmät toimivat tutkimuksen apuna. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta on tiedontuotantoa, jossa kysymyksenasettelut nousevat käytännön toiminnasta ja pyrkimyksenä on perusteltu tiedon tuottaminen. (Toikko & Rantanen 2009, 22–23.)

Menetelmät

Tutkimus on luonteeltaan sekä määrällinen että laadullinen. Vanhempien verkkokeskusteluun rekisteröityneille vanhemmille (N = n. 250) lähetetään sähköpostitse verkkokysely, johon osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kyselyssä on suljettuja ja avoimia kysymyksiä. Vanhemmilla on halutessaan mahdollisuus antaa tutkijalle haastattelulupa. Avoimia vastauksia ja haastatteluja tarkastellaan sisällön analyysin avulla.

Aineisto

Aineisto muodostuu vanhempien verkkokyselyn vastauksista ja vanhempien haastatteluista. Aineisto käsitellään nimettömästi, siten, ettei henkilön vastauksia tai kertomuksia voida yhdistää henkilöön. Aineistoa analysoidaan sekä määrällisesti että laadullisesti.

Tutkimuksen eettiset periaatteet

Tutkija noudattaa tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ohjeita ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen” (2002). Tutkija hakee kirjallisesti tutkimusluvan Epilepsialiiton hallitukselta. Epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmat osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti kokemuksistaan kirjoittaen ja vastaamalla verkkokyselylomakkeeseen omaehtoisesti. Vanhempi voi halutessaan antaa tutkijalle haastatteluluvan. Vuorovaikutustilanteessa tutkija kohtaa tutkittavat kohteliaasti ja ihmisarvoa kunnioittaen. Tutkija tiedostaa, että tutkimustilanne voi herättää vanhemmissa tunnekokemuksia, minkä vuoksi vapaaehtoisuuden periaate korostuu tutkimuksessa.

Tutkimuspyyntö ja -kysely lähetetään verkkovertaiskeskusteluun rekisteröityneille vanhemmille sähköpostitse Epilepsialiiton sähköpostipalvelinta käyttäen. Kyselyyn vastataan nimettömästi eikä kyselyssä tiedustella lapsen sairautteen liittyviä asioita. Aineisto käsitellään anonyymisti eikä vastauksia voida yhdistää kyselyyn vastanneisiin henkilöihin.

Tutkimukseen osallistujia informoidaan kirjallisesti tutkimuksen aiheesta, tavoitteista, tiedonhankinnan tavoista ja tutkimuksen aikataulusta. Tutkittavat voivat halutessaan pyytää lisätietoja tutkimuksesta. Tutkimustulokset raportoidaan Helsingin yliopiston (jatkuu)

6 (7)

käyttätymistieteellisen tiedekunnan käytäntöjen mukaisesti. Lisäksi tutkimustuloksista voidaan raportoida Epilepsialehdessä. Raportoinnissa huomioidaan tutkittavia arvostava kohtelu sekä kunnioittava kirjoittamistapa.

Tutkimuksen raportointi ja ohjaus

Tutkimus on osa kasvatustieteen (yleinen ja aikuiskasvatustiede) koulutuksen maisteriopintoja (45 op) ja se toteutetaan Helsingin yliopiston opetusohjelman mukaisesti syyslukukaudella 2012 sekä kevätlukukaudella 2013.

Tutkimuksen ohjaajana toimii Helsingin yliopiston käyttätymistieteellisen tiedekunnan tieteellinen johtaja, professori **Hannele Niemi**. Ohjaajan yhteystiedot puh. + 358 40 5558975, sähköposti hannele.niemi@helsinki.fi Hannele Niemi johtaa Finnable -hanketta, jonka tavoitteena on kehittää ja luoda teknologiaa hyödyntäviä käytäntöjä, jotka tuovat lisäarvoa oppimiseen ja opettamiseen. päämääränä on tuottaa uusia menetelmiä tiedon ja kokemusten jakamiseen ja edistää 21. vuosituhannen taitoja.

Tutkimuksen aikataulu

Teoreettinen viitekehys: syys–marraskuu 2012

Aineiston keruu: marras–joulukuu 2012

Aineiston käsittely: tammi–helmikuu 2013

Aineiston analyysi, johtopäätökset ja raportointi: maaliskuu–toukokuu 2013

Alustava lähdeluettelo

Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttätymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki 2009.

Lehtonen, M. 1996. Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökohtia. Tampere: Vastapaino.

Munnukka, T. & Kiikkala, I. 2001. Virtuaalihakka-alaatikko. Äitien kokemuksia Internetin postituslistoista arjen apuna. Yhteiskuntapolitiikka 66(6): 513–522.

Munnukka, T., Kiikkala, I. & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihakka-alaatikolla. Teoksessa M. Nylund & AB. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195-213.

Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Painokaari Oy. 42–59.

Nylund, M. 1999. Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. Teoksessa L. Hokkanen, P. Kinnunen & M. Siisiäinen (toim.) Haastava kolmas sektori. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Nylund, M. 2000. Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. ja Yeung AB. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

(jatkuu)

Nylund M & Yeung AB. 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa M. Nylund & AB. Yeung (toim.). Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 13–38.

Siitonen J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Akateeminen väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto. (Elektroninen aineisto)

Seale, C., Gobo, G., Jaber, JF, & Silverman, D. (toim.) 2007. Discourse analytic practice: A. Hepburn, & J. Potter. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage Publications Ltd. 168–183.

Solrun, G.H., Elklit, A. & Björk, G.D. 2006. PTSD and psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: Does social support have an effect on parental distress? Scand J Psychol 47(4):303-312.

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta: Terveystieteiden laitos.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Vaikuttava vertaistoiminta. Hankesuunnitelma. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. (www-dokumentti) (haettu 6.5.2012) <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/projektit/vaikuttava-vertaistoiminta/>

Liite 2: Sähköpostiviesti tutkimuksen kohderyhmälle

1 (2)

Hyvä epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempi

Olet rekisteröitynyt Epilepsialiiton vanhempien verkkovertaiskeskusteluun. Epilepsialiitto kehittää verkkovertaistoiminnan palveluja eri kohderyhmille. Epilepsialiiton järjestöpäällikkö Virpi Tarkiainen toteuttaa pro gradu -tutkielman epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien vertaisverkkokeskustelusta osana aikuiskasvatustieteen opintojaan Helsingin yliopistossa. Tutkimuksen tarkoituksena on analysoida epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkovertaiskeskustelun sisältöä ja vertaiskeskusteluun osallistuneiden vanhempien kokemuksia vertaiskeskustelusta. Tavoitteena on lisätä ymmärrystä verkossa toteutetusta vertaistuesta ja sen merkityksestä. Epilepsialiiton hallitus on myöntänyt tutkimusluvan 17.9.2012.

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin

- Mitä verkkovertaiskeskustelussa kirjoitetaan?
- Millaista kokemustietoa vanhemmat verkkovertaiskeskustelussa jakavat?
- Millaista asiantuntijatieta vanhemmat verkkovertaiskeskustelussa jakavat?
- Mitä emootioita verkkokirjoituksissa ilmaistaan?
- Mitä kokemuksia/merkityksiä epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmilla on verkkovertaiskeskustelusta?

Tutkimus toteutetaan laadullisena sisällönanalyysin keinoin. Tutkimusaineistot muodostuvat Epilepsialiiton suljetussa Virtaverkossa olemassa olevista vanhempien verkkovertaiskirjoituksista, joita vanhemmat ovat kirjoittaneet 15.6.2011–13.12.2012. Lisäksi vanhempien kokemuksia kartoitetaan haastattelemalla kuutta vanhempaa. Aineistot käsitellään huolellisesti ja luottamuksellisesti. Tutkimustuloksia raportoidaan Helsingin yliopiston käyttäytymistieteellisen tiedekunnan käytäntöjen mukaisesti. Lisäksi tutkimustuloksia voidaan raportoida Epilepsialehdessä ja Epilepsialiiton julkaisuissa. Raportoinnissa huomioidaan tutkittavia arvostava kohtelu sekä kunnioittava kirjoittamistapa. Tutkimustulokset valmistuvat kevään 2013 aikana.

Suostumus verkkovertaiskirjoitusten tutkimuskäyttöön

Kohteliaasti pyydän lupaasi käyttää *verkkovertaiskirjoituksiasi* osana tutkimusaineistoani. Vastaamalla tähän sähköpostiviestiini ja antamalla luvan käyttää kirjoituksiasi tutkimusaineistona, tarjoat minulle tutkijana arvokasta sisältöä ja autat verkkovertaistoiminnan kehittämistä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. *Sinulla on mahdollisuus myös kieltää verkkokirjoitustesi käyttö tutkimustarkoitukseeni.* Myös silloin pyydän, että ilmoitat siitä vastaamalla sähköpostiini virpi.tarkiainen@epilepsia.fi. Tällöin poistan kirjoittamasi tekstit tutkimusaineistostani. Suostumustasi verkkokirjoitustesi käyttöön pro gradussani odotan 31.1.2013 mennessä.

(jatkuu)

Oletko kiinnostunut osallistumaan teemahaastatteluun?

Teemahaastattelun avulla haluan syventää tietoa vanhempien verkkokeskustelukokemuksista ja etsin vanhempia haastateltaviksi. Jos kiinnostuit, ilmoita halukkuutesi teemahaastatteluun sähköpostitse virpi.tarkiainen@epilepsia.fi 31.1.2013 mennessä. Otan sinuun yhteyttä henkilökohtaisesti, kerron tarkemmin haastatteluteemoista ja voimme sopia haastatteluajasta. Haastattelu voidaan toteuttaa puhelimitse, skypeillä tai henkilökohtaisesti tapamalla. Teemahaastattelu kestää noin tunnin. Haastattelutapa riippuu välimatkojen pituudesta. Teemahaastattelut tehdään helmikuussa.

Annan mielelläni lisätietoja.

Ystävällisesti vastaustasi odottaen

Virpi Tarkiainen

Epilepsialiitto ry
Järjestöpäällikkö
Virpi Tarkiainen
Malmin kauppatie 26
FIN 00700 Helsinki
p + 358 9 350 82 350
gsm + 358 50 400 9191
virpi.tarkiainen@epilepsia.fi
www.epilepsia.fi
www.facebook.com/villiavirtaa
Löydät meidät myös Sharewoodista: ”Auttamalla voitat” www.sharewood.org

Liite 3: Viesti ja tutkimuksen esittely vertaiskeskustelussa

Viesti lähetetty 25.1.2013

Hyvät vanhemmat

Lähetin tammikuussa kaikille 13.12.2012 mennessä vertaiskeskusteluun rekisteröityneille vanhemmille sähköpostiviestin, jossa kerroin pro gradu -tutkimuksestani. Kysyin vanhemmilta lupaa käyttää tässä vertaiskeskustelussa kirjoitettuja tekstejä tutkimuksessani. Kiitos kaikille viestiini jo vastanneille ja tutkimusluvan antaneille vanhemmille!

Jos viestini ei tavoittanut sinua, niin tiedoksi, että teen tutkielmaa epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien vertaisverkkokeskustelusta. Tutkimukseni tarkoituksena on analysoida epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkovertaiskeskustelun sisältöä ja vertaiskeskusteluun osallistuneiden vanhempien kokemuksia vertaiskeskustelusta. Saatua tietoa hyödynnetään Epilepsialiiton verkkovertaistoiminnan kehittämiseksi.

Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esiin:

- 1) Mitä verkkovertaiskeskustelussa kirjoitetaan?
- 2) Mitä emootioita verkkokirjoituksissa ilmaistaan?
- 3) Mitä kokemuksia/merkityksiä epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmilla on verkkovertaiskeskustelusta?

Tutkimus toteutetaan laadullisena sisällönanalyysin keinoin. Tutkimusaineistot muodostuvat Epilepsialiiton suljetussa Virtaverkossa olemassa olevista vanhempien verkkovertaiskirjoituksista, joita vanhemmat ovat kirjoittaneet 15.6.2011–13.12.2012.

Kohteliaasti pyydän lupaasi käyttää verkkovertaiskirjoituksiasi tutkimuksessani, jos olet kirjoittanut tekstejä, etkä ole vielä lupaasi antanut. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinulla on mahdollisuus myös kieltää verkkokirjoitustesi käyttö tutkimustarkoitukseeni. Suostumustasi verkkokirjoitustesi käyttöön pro gradussani odotan 31.1.2013 mennessä sähköpostiini virpi.tarkiainen@epilepsia.fi

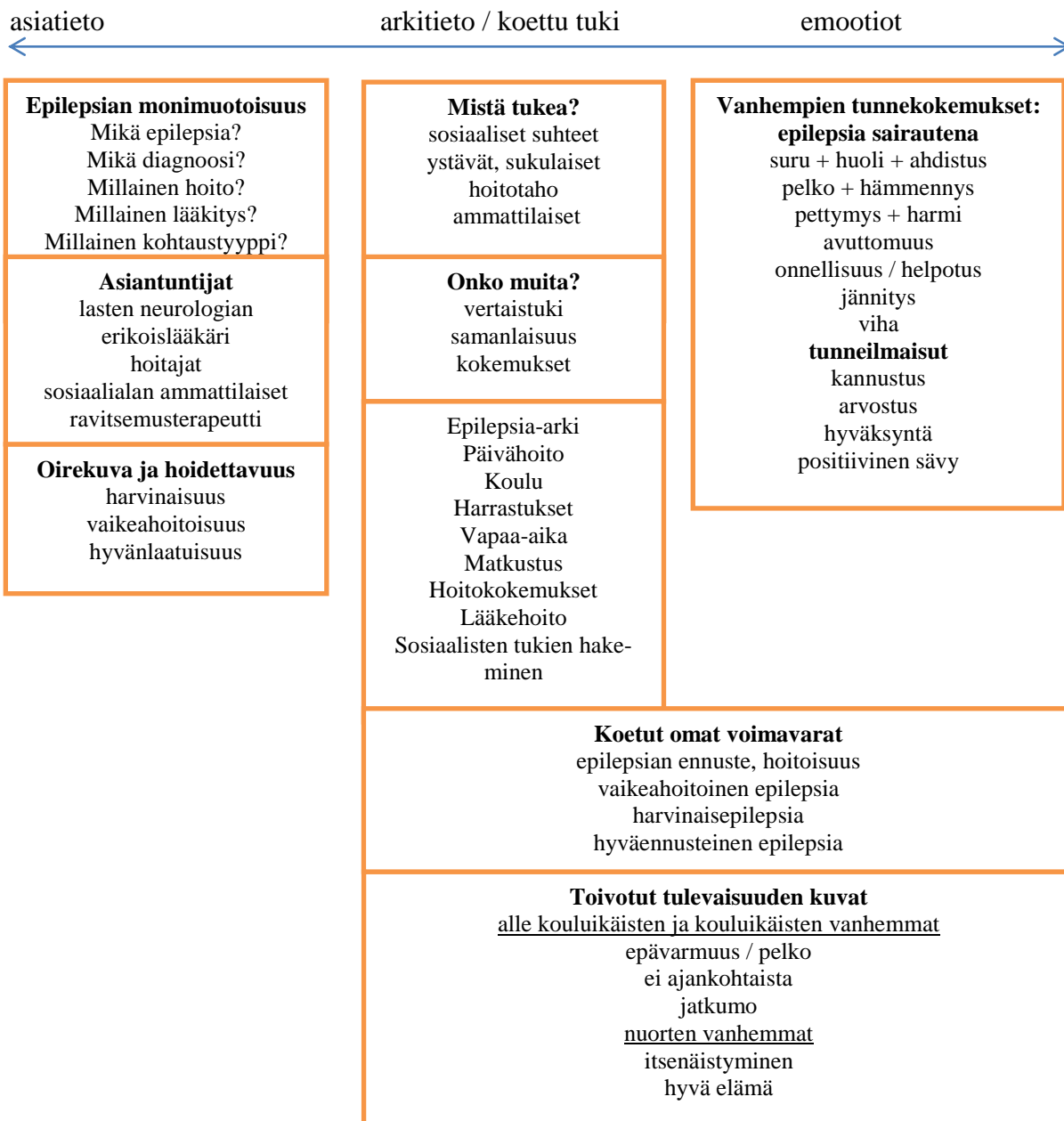
Annan mielelläni tutkimuksestani lisätietoja.

Ystävällisesti ja hyvää viikonloppua toivottaen,

Epilepsialiitto ry
Järjestöpäällikkö
Virpi Tarkiainen

Liite 4: Verkkovertaiskeskustelun teemakartta

Epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokeskustelun teemakartta:
kokemusten jakaminen verkkokeskustelussa



Liite 5: Teemahaastattelurunko

Epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkovertaiskeskustelu
Teemahaastattelurunko 29.1.2013

Teemahaastattelun pääteemat:

Verkkovertaiskeskustelu toimintaympäristönä

Toimintaympäristö:

Voisitko kertoa millaiseksi olet kokenut Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelun toimintaympäristönä? Entä ilmapiirin? Miten kuvailisit ilmapiiriä? Kuvaile omin sanoin miten se sinusta keskustelussa ilmenee?

Oma rooli:

Voisitko kertoa millaisen roolin olet itse ottanut verkkokeskustelussa? Oletko seurailija, keskustelija vai aloitteentekijä? Haluaisitko kertoa roolistasi tarkemmin?

Oletko huomannut, että roolisi olisi muuttunut keskustelun aikana?

Jos on, niin millaiseksi ja mitkä tekijät luulet vaikuttaneen siihen?

Odotukset:

Miten verkkokeskustelu on vastannut odotuksiasi? Suositteisitko tai oletko suositellut verkkovertaiskeskustelua muille vanhemmille? Jos olet suositellut, niin minkälaisissa tilanteissa. Jos et ole suositellut, niin haluatko kertoa tarkemmin miksi et ole suositellut.

Omat koetut voimavarat vanhempana

Voisitko kuvailla millaiseksi koet (yleisesti ottaen) omat voimavarasi tällä hetkellä?

Entä miten tärkeäksi koet omassa elämäntilanteessasi tällä hetkellä verkossa toteutetun vertaistoiminnan? Voitko kuvailla missä elämäntilanteessa verkkovertaistoiminta on ollut sinulle tärkeässä asemassa vai onko ollut?

Onko sinulla kokemusta siitä, että vertaiskeskustelun avulla voisi vaikuttaa omaan voimavaroihin? (Kuvaile tarkemmin miten)

Oletko kokenut saavasi/itse antaneesi verkkovertaiskeskustelussa jotain sinulle tärkeää? (Voitko kertoa tarkemmin?)

Onko verkkovertaiskeskustelu vaikuttanut jollain lailla omaan voimavaroihisi? (Voisitko kuvailla vähän tarkemmin miten?)

Tunteet (emootiot) verkkovertaiskeskustelussa

Oletko kokenut, että verkkovertaiskeskustelussa voi/saa käsitellä/ilmaista tunteita?

Anna muutamia esimerkkejä siitä, miten se mielestäsi keskustelussa on ilmennyt.

Oletko itse käsitellyt joitain tunteitasi verkkovertaiskeskustelussa?

Kerrotko vielä vähän tarkemmin?

Tulevaisuuden kuvat

Haluatko kuvailla/kertoa millaisessa elämäntilanteessa hakeuduit verkkovertaiskeskusteluun? Miksi? Mitä odotit vertaiskeskustelulta? Vastasiko se silloin odotuksiasi? Onko sinulla ollut tilanteita, jolloin olet kokenut verkkovertaiskeskustelun erityisen tärkeäksi? Jos on, niin kerro tarkemmin millaisissa tilanteissa ja miksi.

Haluatko vielä lopuksi kertoa jotain mielestäsi tärkeää, mikä tulisi huomioida verkkovertaiskeskustelun kehittämisessä?

Liite 6: Verkkokeskustelun sisällönanalyysi

Vanhempien kokemukset Epilepsialiiton verkkovertaiskeskustelusta 1 (7)			
Sisällönanalyysi teemahaastattelusta ja sen perusteella muodostuneet luokat ja teema			
Alkuperäinen ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka (Siitonen 1999)	Teema
<p>A 1: ”Kyllä siitä ihan hyvä vaikutelma tuli, ett en mä mitenkään huonoksi sitä kokenut... sai luettua, että mitä toisilla on.”</p> <p>A 1: ”Kyllä se vaan sitten ku sinne meni ja näin pois päin niin ei ollut mitään ongelmia – ihan hyvin meni.”</p> <p>B 2: ”En ole siellä paljon kirjoitettu (...) ku minusta se oli hirveen vaikee.”</p> <p>B 2: ”Eikö siinä ollut monet tunnukset, ett pääsi sisään...ett mitä saavutettavampi, niin sitä helpommin sisään.”</p> <p>C 3: ”Joo, no musta se oli tosi helppokäyttöinen, mutt alussa tuntu, että se ei ollu ihan helppo löytää sieltä sivuilta, mutta kyllä se sitten kuitenkin löyty, ku meni etusivulle ja siellä se sitten jonku otsikon sisältä löyty se keskustelu.”</p> <p>C 3: ”Ett musta on ilman muuta hyvä, ett on jonkulaine tollane kirjautumissysteemi.”</p> <p>D 4: ”Ei se kyllä tuottanu mitään hankaluuksia... tota se kirjautuminen.”</p> <p>D 4: ”Ite ainakin ajattelin, että se (rekisteröityminen) on hyvä asia selkeesti, ku siinä vaiheessa ku sillo aluksi luki niitä ku sitten tiesi sen systeemin, niin onhan se luotettavampi sillalaila, että se tekstihän on luotettavampi tai voi ainakii ajatella sillai, että se olis todennäköisesti sieltä ylläpitäjien toimesta poistettu, jos se ei pitäis’ paikkansa tai se olisi jotenkin väärää.”</p> <p>D 4: ”Ett se ulkoasuhan oli ihan selkeä, ett joskus oon kyllä nähny paljon huonompiakii.”</p> <p>D 4: ”Se ulkoasuhan oli muistan vaikk en oo siellä nyt vähään aikaa ihan tarkoituksella käyny (...) jotenkii ne värit... se vihreä ja valkoinen ja ne jotenkii niinku sopi hirveen hyvin yhteen ett’ se ei aiheuttanu ainakaa niinku mittää muistikuvaa huonosta.”</p> <p>D 4: ”Oikeestaan ihan heti siinä sitten tai varmaan pari päivää sen jälkeen ku oli ollu se sellainen ensimmäinen kohta ennen ku ei ollu vielä epilepsiadiagnoosiakaan olemassa, mutta tota noi mutt’ siinä vaiheessa jo eka kerran menin sinne Epilepsialiiton sivuille ja joskus siinä vaiheessa sitten kirjauduin sinne... sinnehan piti kirjautua sinne keskustelupalstalle.”</p> <p>E 5: ”No tota... no sehän on ku tota tai silleen ku sinne mennään niinku ja sitä pitää aina niinku MENNÄ sinne Epilepsialiiton sivuille ja sitä kautta... ku ett’ jos se ois niinku jostain Facebookista tai sähköpostin kautta tai jostain niin sitä varmaan tulis’ seurattukii paljon enemmän...”</p> <p>E 5: ”Ett kyllä mie jotenkin niin ku näen, että sellanen rekisteröityminen on ihan ok ja ett semmonen pitää kuitenkin sen keskustelun asiallisena.”</p> <p>E 5: ”Niin, se varmaan kanssa riippuu siitä ett näissähän on aina ne tietyt ihmiset, jotka on aktiivisempia ja uskaltaa kirjottaa ja sitt varmaan on aika paljon sellasii, jotka vaan seuraa niinku ittekii oon sellanen, ett seuraan enkä kauheesti kommentoi niitä tilanteita ja niissä perheissä missä on hyvä tilanne ja sitten on varmaan niitä, joissa tilanne on sellanen, ett ei vaan varmaan jaksu kommentoida siellä.”</p> <p>F 6: ”No, siellä oli aika vähän keskustelua silloin aluksi ja se oli vähän hankala löytää se polku.”</p> <p>F 6: ”Se (Facebook) on jotenkii värikkäämpi ja siinä on ne kuvat ja tää on aika tällänen, ett ku siinä on vaan pelkkää tekstiä ja teksti jatkuu ja pelkkä viiva ja teksti...”</p> <p>F 6: ”Se on nyt ihan sellasta lomakemeininkiä.”</p> <p>F 6: ”No ehkä mä odotin, että siellä olis aktiivisempaa toimintaa ja ehkä sitten enemmän sitä aktiivisuutta.”</p> <p>F 6: ”No, että ihmiset kävis’ siellä niinku nopeesti kirjottamassa,</p>	<p>Ensivaikutelma:</p> <ul style="list-style-type: none"> * saavutettavuus * rekisteröityminen * kirjautuminen * helppokäyttöisyys * ulkoasu (värit, kuvat) * keskusteluaktiivisuus 	<p>Toimintaympäristö (Konteksti)</p>	<p>Voimaantumiseen liittyvät kokemukset</p> <p style="text-align: right;">(jatkuu)</p>

<p>ett` jos siellä kysytään jotain juttuu nii sitten siellä on kolmen viikon päästä joku vastaus, niin ei.”</p> <p>F 6: ”Jossain Facebookissa niin siellähän vastaus on niinku samanpäivän aikana ja voit odottaa, että sieltä tulee vastauksia... ett` siellä on ihan erilainen se systeemi.”</p> <p>A 1: ”Siis oon mä ollu tyytyväinen [ilmapiiriin].”</p> <p>A 1: ”Noo... ihan hyvä, ett` ei siinä oo mitään niinku huonoo ollu eikä kukaan oo niinku halveksinu sillai toista eikä mitään tallasta ett` se on sillailailla ihan hyvä.”</p> <p>A 1: ”Ku siellä (verkkokeskustelussa) keskustelee niin se on sellaista stressitöntä keskustelua et se on sellasta avoimempaa ja sellaista, että ku toisella on sitä samaa, niin sen kanssa pystyy paremmin keskustelemaa ku sellasen ihmisen kanssa, jolla ei oo sitä.”</p> <p>B 2: ”No sitä ilmapiiriä ei oikein synny, kun on ollu niin vähän yhteisiä asioita ja tota, jos mä nyt sanon, niin sieltä puuttuu ilmapiirin luoja.”</p> <p>B 2: ”Ei ole syntyny oikein sellaista kommunikaatiota ja siitä pitää tietysti aina riemuita jos sellaista syntyy.”</p> <p>C 3: ”No mun mielestä se on aika virallinen. Mä en tarkota sitä kauheen negatiivisessakaa mielessä sitä virallisuutta ja se voi olla tässä ihan hyväkin asia, ku ett`siellä olis kauheet kommentointia tietyistä asioista.”</p> <p>C 3: ”Siitä mä oon tykänny siellä ett` siellä ei oo sellasta parjaamista tai tottakai voi ajatella, että onpa kummallinen hoitaja tai jotain muuta, mutta se ei oo kuitenkaa niin mittavaa, että kaikki alkais haukkumaan jotai instanssia, ett` se on minusta ihan kiva.”</p> <p>C 3: ”Se on ollu mun mielestäsi sillai rauhaisaa ja se varmaan vie vuosia ennen ku se kehkeytyy ja jos on aktiivisia vanhempia, niin ehkä se siitä sitten kasvaa pikku hiljaa.”</p> <p>C 3: ”Mutt en kuitenkaa koe, että siellä ei vois sanoa mitä itte tuntee, ett` sellanen olo mulla ei oo.”</p> <p>C 3: ”Ihan myönteinen mielikuva kyllä on ja joku moderoiija tai joku muu sellainen vois olla ihan hyvä.”</p> <p>E 5: ”Se on asiallista ja se on hyvä, että niihin ketjuihin on yleensä vastattu.”</p> <p>F 6: ”No ilmapiiri on musta ollu hyvä ja ollut kauheen semmonen positiivinen.”</p> <p>F 6: ”Tää on tällanen pehmeä, ett` vaikka siellä käydään harvoin, niin siellä ollaan ystävällisiä.”</p> <p>A 1: ”No sanotaan, että kun siellä joku kysyy jotakin, nii oon sitte <u>kertonu</u> ensi omia juttuja niinku onko toisilla samoja ja siten voi kertoa omista kokemuksistasa.”</p> <p>A 1: ”Noo... en mä vielä tällä hetkellä oo hirveen aktiivisesti osallistunu, ku en mä oo justiin ny kerinny (...) mulla on ollu tosi paljon menoja ja kaikenlaista. (...) taas ku kerkii, niin sitten enemmän taas osallistuu.”</p> <p>B 2: ”En oo siellä paljoa <u>kirjoitellu</u> ehkä viisi kertaa.”</p> <p>C 3: ”Aika sellasen neutraalin [roolin] ja jos sinne on joku uusi tullu, niin oon aina yrittäny jotain <u>vastata</u>, jos oon huomannu, että kukaan muu ei ole mitään vastannu. Ett` sitt` mä oon kyllä jotain vastannu.”</p> <p>C 3: ”Varmaan siellä nytkee on varmaan sellasia potentiaalisia vaikka sanois ett` <u>johtajia</u>, jotka on varmaan enemmän mukana ja laittaa viestejä, ett` ehkä se sitä myöten vois lähteä kehittymään siitä.”</p> <p>D 4: ”No... kyllä mä ihan <u>lukija</u> oon ollu, ett` sillai en oo vielä mitään kirjoitellu ku itellekii on vielä sen verran uus toi asia niin ei oo sillai hirveesti osaa niiku tai ei oo annettavaa.”</p> <p>E 5: ”Niin... no tota... se varmaan kanssa riippuu siitä ett` näissähän on aina ne tietyt ihmiset, jotka on aktiivisempia ja uskaltaa niinku kirjoittaa ja sitt` varmaan on aika paljon sellasiä, ett` jotka vaan seuraa niinku <u>ittekii</u> oon sellanen, ett` seuraan niinku enkä kauheesti kommentoi niitä tilanteita.”</p> <p>E 5: ”Se on kuitenkin hirmu haastavaa se semmonen kirjoittaminen, että osaa kirjoittaa sen niin, ett` se ei loukkaa ketään tai ainakii ite koen, että ku <u>kirjoittaa</u> nii hirmu monta kertaa miettii, ett` voiks tän nyt laittaa vai tai ku siinä ei oo ku ne sanat. Se olis paljon helpompi niinku kasvotusten jutella.”</p> <p>E 5: ”Jos miettii ett` hirmu positiivisesti <u>kirjoittaa</u>, niin se ei kuitenkaa kaikkii palvele kuitenkaa ja kaikilla ei niin hyvin kuitenkaa asiat ole ett` mie oon ainakiin kokenu sen niinku hirmu vaikeaks ja sellasena jotenkii hirmu haastavana.”</p>	<p>Ilmapiiri: arvostava toista kunnioittava stressitön avoin virallinen/asiallinen positiivinen ystävällinen ilmapiirin luoja?</p> <p>Roolit Oma rooli: lukija/seuraaja kirjoittaja/vastaaaja keskustelun avaaja</p>		<p>2 (7)</p> <p>(jatkuu)</p>
---	---	--	------------------------------

<p>E 5: ”Se rooli on ollut <u>seurailija</u>, ett oon mie muutamia kertoja <u>kirjottanu</u>, mutta ett kyllä se on just ku mie koen sen haastavaksi sen kirjottamisen, ett osais sen asian esittää, ett oon joskus sitten miettiny ett oisko niistä omista kokemuksista sitt jollekii enemänkii hyötyä, jos osais pukea sen sanoiksi. Mie oon niiku seurailut.”</p> <p>E 5: ”Oon mie muutamia kertoja kirjottanu (...) ett oon joskus sitten miettiny ett oisko niistä omista kokemuksista sitt jollekii enemänkii hyötyä, jos osais pukea sen sanoiksi.”</p> <p>6 F: ”Niin ja se oli pitkään se <u>lukijan</u> rooli enkä mä oikeen sinne mitään kirjottanukaa mutt nyt sitten ehkä jossain vaiheessa <u>kirjoitinkin</u> jotain. Pidän itseäni huonona kirjottajana... osaan paremmin puhua ku kirjottaa.. ett sekin on vähän sellanen kynnyskysymys siinä, ett osaako muotoilla sanat oikein.”</p> <p>F 6: ”No enemmän mä oon ollut niin ku se <u>lukija</u>, ett en oo varmaan ees alottanu siellä yhtään keskustelua, mutt jollekii oon sitten <u>kommentoinu</u>, jos on ollut jotain sellasia, joista oon ollut ite kiinnostunu.”</p> <p>F 6: ”Lähinnä ku just niistä ruokavalioista ja sitten on se (epilepsia), koska mä tiän ett ne on kuitenkin niin harvinaisia ett siellä ei varmaan montaa äitiä tai vanhempaa ole, joka osais jotai sanoo näistä nii minä olen sitten niistä sitten <u>kirjottanu</u>... ja niistä asioista eniten tiedänkii.”</p> <p>F 6: ”Se on vähän jotenkii ku mä luen mitä oon <u>kirjottanu</u> niin tulee sellanen ett ymmärtääköhän tästä kukaan mitään mitä mä oon kirjottanu. Mä oon ollut tosi huono ainekirjottaja ynnä muuta ett se on ollut siinä se ongelma.”</p> <p>B 2: ”Tietenkin on, ku vammaisen lapsen kanssa elää niin sitä alkaa kyseenalaistamaan niitä ammattilaisia ja asiantuntijoita – huonoista kokemuksista sitä sitten tietenkin muistaa. Asiantuntijan henkilökohtaiset ominaisuudet [verkkokeskustelussa] ovat sitten todella tärkeitä. Jokainen lääkäri ei pysty siihen, että vanhemmat tietävätkin asioita paremmin.”</p> <p>C 3: ”Ei mulla mitää sitä vastaan ole, että joku asiantuntija siellä vierailisi, mutta ei olis kovin tärkeäkään ainakaan minulle.”</p> <p>D 4: ”Joo... kyllä se varmaan ku nyt ku itekii jäi miettimään ku on ollut näitä lääkävaihtoksia... sellasissa se vois olla hyvä juttu. Vois lääkäriltä tarkentaa, ku ei aina muista puhelimesta kaikkea lääkäriltä tarkentaa. Ku sen lääkärin on saanu kerran kiinni niin se on sitten hirveen vaikea saada enää toista kertaa kiinni.”</p> <p>D 4: ”Se on kuitenkin tärkeä, että se on siellä olemassa ja ehkä se on sellanen, ett jos haluais jotai vähän niinku kysyä muilta niin se on ainoa reitti ku en esimerkiksi itte tunne [muuta epilepsiaa sairastavia].”</p> <p>E 5: ”Ehkä vieraileva asiantuntija silloin tällöin... joskus.”</p> <p>F 6: ”Kyllähän sitä ihminen itessäänkin pohtii, ett jos tää on näin, niin onkohan tää edes mahdollista ja totta ja varsinkii, jos on ollut pitkään epilepsia, niin sitä tietää jo aika paljon ja monesti voi olla, että noviisilääkärit ei edes tiedä, ett kyllähän siinä niinku sitä vaikka se lääkäri sanoo näin, niin sitä kyllä pohditaan (vertaisryhmässä) [naurua!], ett ei se sinänsä oo väärää – ne on niitä kokemuksia, joita on kertyny.”</p> <p>A 1: ”No siellä sai sillai niinku luettua, että mitä toisilla on.”</p> <p>B 2: ”On ollut niin vähän yhteisiä asioita.”</p> <p>B 2: ”Siellä sitten joku isä sanoi, että en minäkää lähtisi harrastusta vaihtamaan epilepsian takia. Se ratkas kyllä meillä jotenkin sen ja aukas sen, että minä ja minu mies ei olla enää oltu huolestuneita tästä asiasta.”</p> <p>C 3: ”Tiettyllä tapaa mä tykkäänkin siitä, ett se on vähän no jos mä nyt vertaan esimerkiks vaikka siihen (...), mistä mulla on kanss kokemuksii, nii toi on puhtaasti tollanen ett siellä se asia on puhtaasti epilepsia, eikä esim. se että lapsella on kehitysvammaisuus tai jotain muuta mitä voi ollakin, ett tässä on just se sairaus (epilepsia), mikä yhdistää.”</p> <p>D 4: ”Siellähän oli selkeet otsikot ja aiheita oli jota lueskelin, ett se sisältöhän oli, jos muistelen tarkasti sitä, niin [lapsen nimi], joka täyttää [xx] vuotta, niin aika paljohan se oli niinku pienemmistä lapsista ne kirjoitukset, ett sen muistan, ett oli aika vähän niinku noista nuorista ja nuorista aikuisista.”</p> <p>D 4: ”Mikä oli tärkeintä siinä sisällössä niin siinä tuli aika selkeesti ilmi mitä ne vanhemmat siitä epilepsiasta kirjotti ja niistä epilepsiatyypeistä ku ne oli itelle vieraita silloin niin siinä pysty jo vähän ite miettimään, ett minkätyyppinen se ehkä sitten [lap-</p>	<p>Asiantuntijan rooli: joskus/ kyllä/ehkä</p>	<p>Sisältö: epilepsiatieto kokemukset</p>	<p>3 (7)</p> <p>Samanlaisuus: yhteiset asiat epilepsia yhdistää</p> <p>(jatkuu)</p>
---	---	--	--

<p>sen nimi] kohdalla ehkä on.”</p> <p>D 4: ”No kyllä se mun mielestä on ollu kyllä asiallinen ja tietoa antava.”</p> <p>E 5: ”Ku joku alottaa ketjun ja siihen ei tuu yhtään vastauksia niin jotenkii sellainen tuntuu, jos nyt ei kurjalta niin kuitenkin ett ku tulis jotenki ku se vanhempi, joka sen on alottanu, niin kaipaa kuitenkin sellasta vastinetta ja jos sitten on, että kukaan ei vastaa mitään niin jotenkin se tuntuu niin ku todella sellaselle... (huokaus) kurjalta.”</p> <p>E 5: ”On hirmu vaikee tai kun kysellään jonkun lääkkeen vaikutuksi tai semmosiin, niin ne on jotenkii sellaisia, ett ku jokaisella on kuitenkin ne omanlaisensa ja omanlailla vaikuttaa niin semmoseen keskusteluun tavallaan toivois, ett pääsis siitä yli, ett sitä ei voi kuitenkaan toisen puolesta sanoa miten ne (lääkkeet) vaikuttaa tai mihin se vaikuttaa tai jotenkii se sellainen... tietysti hyvä, että niissä on niistä sivuvaikutuksista ja kaikesta sellasesta keskustelua, mutt ku kaikki ei vaikuta kuitenkaan kaikille samalla lailla niin, miten mie osaisin sen pukea sanoiksi... jotenkii se sellanen vellominen jotenkii tuntuu sillai, ett siihen ei kuitenkaan voi antaa mitään vastausta tai sellasta.”</p> <p>F 6: ”Sitt osa on tietysti niitä erityisharvinaisjuttuja, mikä ei niinku kuulu meille, niin en mä sitä sitten niinku luekaa. Ne on ne niinku ne omaan elämään liittyvät.”</p> <p>F 6: ”Epilepsialiiton sivulla se (keskustelu) on ollu ihan asiallista, että siellä ei oo tullu sellasii kurjii vastauksia tai niinku jollain muilla sivuilla niinku saattaa olla.”</p> <p>F 6: ”No ne vastaukset on jotenkii sellaset niin ku ihmiset kirjoittaa niin.. ja yleensä, jos joku kysyy jotain niin niihin vastataan, ett Facebookissa voi monta kertaa jäädä, että sä laitat jonku, mutt kukaan ei kommentoi sulle mitenkää. Se on jotenkii on se niin ku ett se on sellanen pehmeemmän oloinen... jotenkin se vaan tuntuu sille.”</p> <p>A 1: ”No mä en oikeestaan hirveesti tiennyt mitä odottaisin siltä, vaan mä kattelin ja lueskelin ja niin pois päin.”</p> <p>A 1: ”Ku meillä on perheessä (...) tätä epilepsiaa ja tota niin siten on (...), ett meillä on niinku kaikilla lapsilla epilepsia (...) ett onko jollain muilla jotain samanlaista.”</p> <p>A 1: ”Kiinnostaa ett onko jollain muulla jotain samanlaisii juttuja ja tällasii ku meillä.”</p> <p>A 1: ”Ku itellä on ollu tää epilepsiahomma niin pitkään niin sai niinku, että miten muilla menee ja kun on äitejä tai isiä niin ku niillä menee lasten kanssa niin sitten sitä, ett onko niillä lasten kanssa samanlaista.”</p> <p>A 1: ”...ja sitku lapset on koulussa ja sitten ne kokee tällasta näin, nii ett onko niinku samaa.”</p> <p>A 1: ”Mulla ei hirveesti oo kavereita sillai, jolla on epilepsia. Mulla ei oikeen oo ketään tässä.”</p> <p>A 1: ”No justin sellanen asia, jos haluaa tietoa tai jostain sellasesta tai jos haluaa vaikka keskustella epilepsiaa liittyvistä asioista jos ei vaan oo ollu ketään kenen kanssa keskustella.”</p> <p>B 2: ”No just, että löytyy niitä yhteisiä asioita, joita jakaa. Täällä niitä ei oikeen ole.”</p> <p>B 2: ”No odotukset oli suuria ja nyky maailma on mahdollisuuksia täynnä ja huomaa, että lapsetkin ovat verkossa niin luontevasti, ett ei varmaan ihan täyttäny tällä kohtaa odotuksia. Älä kysy mitä olisi pitänyt tehdä. Nyt vain tässä kritisoin... yhtenäisyys puuttuu ja keskustelu on hajanaista. Kyllä se keskustelu vaatii vetäjän, ei pomotusta.”</p> <p>C 3: ”Ku meillä on ollut nyt sillai niinku hallittavissa oleva tilanne, että ei oo ollu, että kokis, että olis mikään hengenpelastaja.”</p> <p>C 3: ”En mä oikeen varmaan sillai kauheeta merkitystä ole löytäny, mutt se on kuitenkin tärkeä, että se on siellä olemassa ja ehkä se on sellanen, ett jos haluais vähän niinku kysyä muilta niin se on ainoa reitti ku en esimerkiksi itte tunne kauheesti muita epilepsiaa sairatavien lasten perheitä, ett vois vaikka soittaa tai jotain niin se on kuitenkin sillai helppoo, jos tarve vaatii.”</p> <p>C 3: ”En oo ehkä odottanu, että sieltä suoraan vastauksia löytyis.”</p> <p>C 3: ”No mulla se liittyy varmaan just sellaseen sairauden muutokseen tai sitten ku joskus illalla on koneella niin haluaa käydä kattomassa.”</p> <p>D 4: ”Se oli kyllä aika samanlainen se käsitys ku mulla oli jo tulla sillon sen lääkärin kanssa keskustelusta ett mullahan oli jo ol-</p>	<p>Odotukset/merkitykset eri elämäntilanteissa:</p> <p>kiinnostus vertaistuki vuorovaikutus epilepsiatieto kokemustieto ymmärrys</p>	<p>Verkkokeskustelun vastaavuus vanhemman odotuksiin</p>	<p>4 (7)</p> <p>(jatkuu)</p>
---	---	---	------------------------------

<p>lu lääkärin kassa se keskustelu, mutta halusin vähän tietää mitä ihmiset on nyt käyttänyt ett millasia kokemuksia on ja vähän niitä sivuvaikutuksista... ne oli aika sellaisia... samantyyllisiä.”</p> <p>D 4: ”Mutta siihen liittyen ku kysyt milloin oon sieltä tietoa hakenu niin kolmas on varmaan se ett ku ei niitä kaikki nimiä muista, mutta sitten ku on tämä ja [lapsen nimi] ku on ett sitä [epilepsiaa] ei oo sillai määritelty ja niistä mää kyllä luin sieltä joilla ei ollu määritelty sitä epilepsiaa, ett juuri mitä kokemuksia ihmisillä oli niistä.”</p> <p>D 4: ”Alussa haki niitä erilaisia vastauksia niinku haki siihen sairaustyypin ja sitten mitä muut niinku kirjottavaa ja ne oli vähän niinku niitä odotuksia.”</p> <p>D 4: ”Joo... en mä tietekään ihan heti siinä ku se on vähän sellanen ku toinen sairastuu niin sehän on vähän semmonen vaihe, ett ei siinä ihan heti jaksa niinku mittää tehä, ett menihän siinä varmaan se pari päivää. Mutt sitte olin siellä täyttä häkkää lueskelemassa niitä.”</p> <p>D 4: ”No se oli just se sairauden alkuvaihe...sillon sieltä Epilepsialiiton sivulta haki tietoa.”</p> <p>D 4: ”Ensinnäkin oli se ku vaihdettiin toi lääke, niin halusin siitä vähän niinku kattoo mitä tai kertoooko joku siitä jotain siitä lääkkeestä jotain, ett se oli varmaan sillon [xxxxkuussa] ku mä katteilin niistä ja se toinen oli ku kävinkii sillon kahesti ku en tienny sillon vielä noita lääkkeiden nimiä ja mä luin lehestä ett epilepsialääkkeistä osa poistuu tai siirtyy ett ne ei oo enää korvattavia, ett ne oli ne kaks [käyntiä keskustelussa], jotka on vasta olleet.”</p> <p>D 4: ”No se on kyllä sillai, ett jos olis että erittäin tärkeä, tärkeä, melko tärkeä niin sillo mä kyllä valitsisin sen tärkeän, ett ei ehkä erittäin, mutta enemmän kuin se melko.”</p> <p>D 4: ”No varmaan sillon alkuvaiheessa. Tässä vaiheessa ei varmaan, ku ikään ku on hakenu sen tiedon niistä asioita ja ne on tavallaan sellasia rutiinomaisia hakuja (faktatietoa), mutt siinä alkuvaiheessa on varmaan tärkeämpää se että tietää, että on joku tällanen paikka mistä saa tietoa ja mistä voi kysyä. Siinä varmaan se tärkein.”</p> <p>E 5: Sillon aikasemmin, ku tää [lapsi] sairastu, niin sillon oon ollu ja se oli sillon ehkä tärkeempi juttu, ku sillon ku tietoo haku ja vertaisia... ja sitten tuo [toinen lapsi] sairastui, niin se oli jo sitten sen verran tuttu ja ei sitt niin hirveesti enää kaivannu, mutt sillon ku se kriisipaikka on niin sitä sitten hakee sitä tietoo ja vertaistukea.”</p> <p>E 5: ”No just sillon ku [lapselle] haettiin lääkitystä niin oli aika aktiivista aikaa (verkkokeskustelussa) ennen ku se kohtaustilanne saatiin hallintaan ja meilläkin oli koko ajan akuutti se kohtaustilanne ja koko ajan haettiin ja mietittiin ja uusia (kohtauksia) tuli niin sillo se oli tietenkii tärkeä.”</p> <p>E 5: ”No varmaan just niinku sellasissa ku alkuvaiheessa kaipaa sitä tietoa ja ymmärrystä, ett ei olla ainoita, ett meitä on muitaki ja ehkä siihen alkutilanteeseen ja sitten miten sen sitten jokainen kokee, ett miten paljon tarvii sitä (vertaistukea) ja haluaa.”</p> <p>F 6: ”No silloin ku [lapsen nimi] aloitettiin dieetti, niin sillon mä hain aika paljonkin tietoa ylipäätään netistä.”</p> <p>F 6: ”Just ett minkä otsikon alla on ollu ja jos siellä on niinku meilläkin on se ketogeeninen dieetti niin, ett onko sen ketogeenisen dieetin alla tapahtunu jotain ja jos on, niin sit minä sitten tietysti luen niinku ne kaikki.”</p> <p>F 6: ”Tavallaan sitä, että mitkä ne on ne vaikutukset (dieetin) ja miten sitä toteutetaan ja ruokaohjeita ja kaikkee niinku siihen liittyvää, koska en tuntenu ketään kellä ois oikeesti ollu ja se oli niin semmonen ja niitä ruokaohjeita ja sellasta vinkkiä.”</p> <p>F 6: ”Kyllä se on ne kokemukset ja se ett miten muilla menee ja ku meilläkin on ollu niin vaikeeta, niin pystyy samaistumaan, ett meillä oli just toi sama ja vaikka ei haluais ettii sieltä niitä vaikeita, niin sitä niinku näkee jonkun otsikon niin sitä hakee niitä ja toi pitää lukee ett sitt jos on jotain sellasta ett vedetään nappi, eikä mitään kohtauksia tule, niin ei hae sellasta vertaista tai ei koe itseä vertaiseksi sellaisen kanssa. Jos on vertaistukiryhmässä, niin ei voi valita, mutta verkkoympäristössä voi itse valita. Ei tarvitse käyttäytyä normien mukaan vaan voi käyttäytyä ihan niinku ite haluaa (naurahdus!).”</p> <p>C 3: ”No en mä oikeen varmaan sillai kauheeta merkitystä ole löytäny [verkkokeskustelusta omiin voimavaroihin], mutt se on kuitenkin tärkeä, että se on siellä olemassa ja ehkä se on sellanen ett jos haluais vähän niinku kysyä muilta niin se on sitten ainoa</p>			<p>5 (7)</p> <p>(jatkuu)</p>
---	--	--	------------------------------

<p>reitti, ku en esimerkiksi ite tunne kauheesti muita epilepsiaa sairastavien lasten perheitä, ett' vois vaikka soittaa. Se on niinku helpoo, jos tarve vaatii.”</p> <p>D 4: ”No meillä on sillai ihan mukavasti menny, ett' ei oo hirveesti ollu kohtauksia tai niinku niihin voimavaroihin vaikuttanu tällä hetkellä. Alussahan se (epilepsia) tietysti vei enemmän voimavaroja.”</p> <p>E 5: ”Ihan hyvät (voimavarat) ett ei mitään, mutt sitten on varmaan taas ku se lääkepurku alotetaan ihan konkreettisesti niin sitten varmaan tulee taas se ett lähtee tai ajattelee toisella tapaa niitä asioita, mutt tällä hetkellä ihan hyvin.”</p> <p>F 6: ”Omat voimavarat on vähän niinku vaihtelevasti ja ne on aina [lapsen sukupuoli] kiinni, ett miten menee, ett nyt mennään sellasessa ett ei mitenkään hirveesti voimavaroja, mutta aika tasasesti tällä hetkellä mennään.”</p> <p>F 6: ”Kyllä musta on se sitt millanen vertaistukiryhmä tahansa niin siltä sillai niinku ammentaa sitä voimaa, ett toisilla on niinku aika samanlaisiaki ongelmia, tosilla voi mennä vieläkin huonommin ja tavallaan ne toisten ongelmat antaa tavallaan voimaa ja tietoa tavallaan. Se on vähän tää yhteiskunta sellanen että, jos sä haet niin sä et saa mitään, ett kyllä sieltä tietoakin tulee.”</p> <p>F 6: ”No sanotaanko, että ku on itellä sellanen parempi olo ja jaksaa niin sillon sitä jaksaa muitakin (tukea), mutta jos on ollu tosi rankkaa, niin ei sitä sillon jaksaa edes kattoo telkkariin niin ei sitä jaksaa muutakaan.”</p> <p>F 6: ”Sitä (keskustelun) kautta on sitten hakenu sitä vertaisryhmää, mutt ei oo oikeen ketään sellasta ett oltais mitenkään hirveesti yhteyttä pidetty. Ne on vaan ne muutamat sanat ja siinä se sitten on.”</p> <p>A 1: ”(...), että ei ota asioita niin vakavasti ja ottaa vähän rennommin.”</p> <p>B 2: ”Osahan purkaa tunteita siihen lääkäriin ja lääkäreiltä saamaansa tietoonsa (...) se on kyllä sääli, ku sitten ei oo niinku muuta tapaa purkaa sitä pahaa oloa.”</p> <p>B 2: ”Jonkun verranhan tunnereaktioita keskustelussa ilmenee.”</p> <p>B 2: ”(...) surua...surua... ja sitten pettymys aina kohdistuu sitten yleensä tänne terveydenhoitoon ja sosiaalihuollon laitoksiin ja kyllä sitten kaupunkiin ja sosiaalihuoltoon... se on sitten toinen paikka mitä haukutaan.”</p> <p>D 4: ”Joo... toihan on meille suomalaisille vaikea asia... kyllähän siellä varmaan jonkun verran, kun jos ajattelee, että on tällanen väsymys ja on väsyny johonkin tilanteeseen niin niissäähän oli paljon tunteita (...) kuten pettymystä tai surua sillälailla.”</p> <p>D 4: ”Ainoa siinä tietty oli se, ett ku sitä tommosella hetkellä niin ku hakee ja on ittekin vähän kauhuissaan niin sitä vain ett siellä oli aika yksityiskohtaistakin tietoa mitä pienten lasten äidit siellä oli aika tarkastikii kirjottanut niistä jatkuvista kohtauksista ja sitten niistä ku sitten miten on väsyny ja semmosia, ett ne oli itelle sitt kyllä vähän kauempana ku ei ollu niin pieni lapsi, ett semmoset tietysti siellä sitten jäi mieleen eniten.”</p> <p>E 5: ”Siihen mie en osaa oikein aatella tai vastata, mutt jotenkin toivois ett siellä vois tai kyllähän siellä on sellasta epätoivosta, ett tuleeko tästä nyt oikein mitään ja (huokaus) ja... mie en oikein osaa siihen vastata...”</p> <p>E 5: ”No varmaan ainakin sellasta tsemppaamista ja varmaan jotain sellasta, ett kyllä se aurinkokin sinne risukasaan paistaa tai jotain sellasta vastaavaa.”</p> <p>F 6: ”Kyllä mun mielestä voi kertoa (tunteista) ihan samalla tavalla, jos vain pystyy ja osaa kertoa, niin tottakai. Tavallaan siinä sitten pääsee purkamaan oloaan, jos ei oikein muuten voi sanoa muille tai ei pysty, niin ainakin jollekin sen olonsa voi purkaa.”</p> <p>B 2: ”No [nuori] on siis [ikä] ja kovaa vauhtia aikuistumassa, että nyt olis hän se, jonka pitäis löytää se verkkokeskustelu. Epilepsialiiton sivuilta löytyy ihania nuorten tapahtumia ja Messilää ja mietinkii, että miten saisin [lapsen] kiinnostumaan ja osallistumaan näihin (...) tää on se mihin ollaan menossa.”</p> <p>C 3: ”Ku meillä on ollu sillai niinku hallittavissa oleva tilanne, että ei tää [vertaiskeskustelu] oo ollu mikään hengenpelastaja.”</p> <p>D 4: ”Ne (keskustelut) oli helpottavia. Ne oli sillai itelle hirveen helpottavia, ku vähän vertaili niitä oireita ja tilanteita ja kuinka paljon niitä (kohtauksia) toistuu heillä ja se oli sillai tavallaan itelle helpottavaa, ku pysty ajattelee, että [lapsen nimi] ei ole</p>	<p>Aika lapsen sairastumisesta Lapsen epilepsiatyyppi Oirekuva Kohtausten määrä Muutokset lapsen oireissa tai hoidossa</p> <p>Epilepsia sairautena aiheuttaa vanhemmille tunnekokemuksia:</p> <ul style="list-style-type: none"> * suru * pettymys * väsymys * kauhu * epätoivo <p>Vanhemmat kannustavat ja luovat uskoa toisen toisilleen</p> <ul style="list-style-type: none"> * tsemppaus * kannustus * arvostus <p>Lapsen/nuoren tulevaisuus:</p> <ul style="list-style-type: none"> * itsenäistyminen * suoriutuminen 	<p>Koetut omat voimavarat</p> <p>Emootiot</p> <p>Toivotut tulevaisuuden kuvat</p>	<p>6 (7)</p> <p>Voimaantumiseen liittyvät kokemukset</p> <p>(jatkuu)</p>
---	--	--	---

<p>onneksi sellainen. Se loi uskoa.”</p> <p>E 5: ”No kyllä se on aina se ett ei se kuitenkaan oo sataprosenttinen se, että kohtaukset ei uusiudu ja aina sitä sitten mietityttää ku kuitenkin on jo [lapsen ikä] ja koko ajan ei voi perässä kulkea niin, että tota jos sitten jotain sattuu, missä sattuu ja miten pahasti sattuu, mutt tietysti voihan sitä sattua ihan mitä muuta tahansa vaan, ett ei sitä voi jäädä siihenkään (epilepsiaan) kiinni.”</p> <p>*****</p> <p>A 1: ”Se on ihan toimiva ja hyvä. Se on ihan hyvä tällä hetkelläkin.”</p> <p>B 2: ”En osaa sanoa. Siis se oli sellainen puu [keskustelun rakenne], eiks ollukin (...) kyllä pienten lasten asiat ovat ihan ei ku yli 10-vuotiaitten (...) sellanen ikäryhmittelyhän kuulostaisi hyvälle.”</p> <p>C 3: ”No se on ollu vähän hankalaa, ku niitä keskusteluja on nii paljo. Se olis varmaan ihan hyvä ku ajattelee, ett ku se keskustelu nyt pikkuhiljaa kasvaa ja pitenee, niinku jonkulaista jaottelua [sisällöllistä] varmaan kaippaa.”</p> <p>C 3: ”Jotenkii, jos teillä on niinku infoo tai sillai niin ehkä se oliskii hyvä, että ne olis vähän omina, koska nehän menee nyt sitten sinne keskusteluun sinne jonnekin vaikka sunkin nimi siinä näkyy, niin vois olla ett se oliskii nähtävissä jotain ajankoh- taista tai tiedotettavaa alla.”</p> <p>C 3: ”No en ehkä muuttais ku sitä, ett jos ajattelee ett ilmeisesti sitä tietoo ei oo sairaaloissa ett tällanen keskustelu on olemassa, ett sitä vois parantaa. Ite en muista saaneeni tietoa keskustelusta ainakaan sairaalasta, mutt toisaalta ei meillä ole kyllä uusi diagnoosikaan, mutt sitä vois kyllä parantaa. Ja ehkä just se ku sä meet sinne sivulle, niin ett se löytyis tosi näppärästi.”</p> <p>C 3: ”Niin ja ja sitt vois olla joku opas, jos on näitä oppaita tai kirjeessä vanhemmille, jossa olis tästä keskustelusta. En tiedä vaikka oliskin näin jo.”</p> <p>C 3: ”Ehkä se, ett missä tilanteessa uusi tulee (keskusteluun), niin olis tärkeä ett joku vastais ainakin ja se olis joku muu ku te (työntekijät).”</p> <p>E 5: ”Oon miettinyt ett varmaan jonkulaista sellasta jaottelua vois varmaan olla, mutta mikä se sitten olis niin siihen mie en osaa ottaa kantaa, mutt jotenkii, ett siinä näkis ett mitä mie vois lueskella.”</p> <p>E 5: ”No se on varmaan just se saavutettavuus, ett just niinku puhuin, että jos se olis vaikka niinku Facebookissa niin se vois olla paremmin saavutettavissa tai joskus oli niitä [verkkokeskusteluja], jotka tuli sähköpostiin niin ne tuli jotenkin lähemmäksi, mutta varmaan ite olis ainakii aktiivisemmin mukana ja seurais jos se olis niinku sellane, että ku jos se olis, että aina ku avaat sähköpostin, niin se olis sellanen, ett se olis aina mukana.”</p> <p>E 5: ”Ett on niitä toki luettu, mutta ku kukaan ei oo vastannu mitään tai jos siellä on jotain kysymyksiä tai jotain, ett kaipa- siinä kohtaa jotain tsemppaamista niin ku se vois olla, että siellä olisi jotain ihan sellasia vanhempia, ett joita koulutettais vastaa- maan ja ottais vähän isompaa roolia, niin se vois olla ihan hyvä juttu.”</p> <p>F 6: ”No, että ihmiset kävis siellä niinku nopeesti kirjottamassa, ett jos siellä kysytään jotain juttuu niin sitten siellä on kolmen viikon päästä joku vastaus niin, ett jossain Facebookissa niin siellähän vastaus on niinku samanpäivän aikana ja voit odottaa, että sieltä tulee vastauksia... ett siellä on ihan erilainen se sys- teemi.”</p> <p>F 6: ”Ku se on LASTEN vanhemmille tarkoitettu, ett siellähän kaikki on lasten vanhempia koskevaa ja kaikki lapsia koskevaa, ett sitä vois varmaan jotenkii vähän ryhmitellä muutenkii, mutta en tiä tai jotenkii vaikka sairauksien mukaan ett mihin liittyy.”</p> <p>F 6: ”Jotain sellasta värikkyttä ja jotain sellasta en mä tiedä mi- tä se sitten olis, mutta väriä ja elävyyttä jotain sellasta.”</p>	<p>Kehittämisehdotukset:</p> <ul style="list-style-type: none"> * saavutettavuus * helppokäyttöisyys * värikkyys / elävyys * fasilitointi * ilmapiirin luoja 	<p>Kehittämisen koh- teet:</p> <ul style="list-style-type: none"> * rakenne * ulkoasu * ylläpito * tiedottaminen 	<p>7 (7)</p> <p>Verkkokeskuste- lun kehittäminen</p>
---	--	---	---