



This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Sorkkila, Matilda; Fågel, Paula; Kukkonen, Sonja; Aunola, Kaisa

Title: Erityislasten vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve

Year: 2021

Version: Published version

Copyright: © Kirjoittajat & Niilo Mäki Instituutti, 2021

Rights: In Copyright

Rights url: <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

Please cite the original version:

Sorkkila, M., Fågel, P., Kukkonen, S., & Aunola, K. (2021). Erityislasten vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti : NMI-bulletin*, 31(4), 47-62. <https://bulletin.nmi.fi/2022/01/26/erityislasten-vanhempien-kokema-uupumus-ja-tuen-tarve/>

Matilda Sorkkila
Paula Fågel
Sonja Kukkonen
Kaisa Aunola

Erityislasten vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve

Kohokohdat

- Erityislasten vanhemmat olivat uupuneempia kuin muiden lasten vanhemmat.
- Erityislasten vanhempien uupumus näkyi erityisesti uupumusasteisena väsymyksenä.
- Erityislasten vanhemmat toivoivat enemmän ymmärrystä, tukea arjessa, joustoa työpaikoilta sekä sosiaalista tukea.
- Erityislasten vanhempien tilanteesta olisi tärkeää keskustella julkisuudessa, ja perheille tulisi tarjota yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa tukea.

Vanhemmuuden uupumus on vakava oireyhtymä, joka on seurausta pitkäaikaisesta stressistä vanhemmuudessa. Uupuneille vanhemmille tarjottu tuki on ensiarvoisen tärkeää, sillä vanhemman hyvinvointi heijastuu koko perheen hyvinvointiin. Erityislapsen hoitaminen lisää vanhemman uupumisen riskiä, sillä se tuo mukanaan lisäkuormitusta sekä sen myötä kokemuksen poikkeuksellisesta vanhemmuudesta. Erityislasten vanhempien uupumista koskeva tutkimus on ollut kuitenkin vähäistä. Tässä tut-

kimuksessa pyrittiin selvittämään, onko erityislasten vanhemmilla enemmän uupumusta kuin muiden perheiden vanhemmilla ja mikä uupumuksen osa-alueista selittää selkeimmin eroa erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä. Lisäksi tarkasteltiin, millaista tukea erityislasten vanhemmat toivoisivat saavansa.

Tutkimukseen osallistui 1 725 suomalaisvanhempaa, joista 24 prosenttia oli erityislapsen vanhempia. Kyselylomakkeella kerätyn aineiston analysoinnissa hyödynnettiin

määrällisen aineiston osalta monimuuttujais- ta varianssianalyysiä ja laadullisen aineiston osalta temaattista analyysiä. Tulokset osoitti- vat, että erityislasten vanhemmat uupuvat mui- ta vanhempia enemmän ja että erityislapsen vanhempiana oleminen liittyy erityisesti uupu- musasteiseen väsymykseen. Lisäksi koottiin toiveita siitä, millaista tukea erityislasten van- hemmat haluaisivat saada. Kaiken kaikkiaan erityislasten vanhemmille tarjottavan tuen tuli- si vahvistaa vanhemman hyvinvointia ja perus- tua heidän yksilölliseen tilanteeseensa. Tämä tutkimus tuo uutta tietoa erityislapsen van- hempien kokemusmaailmasta, lisää ymmär- rystä erityislapsen vanhempien uupumukses- ta ja siten auttaa kehittämään heille tarjottavaa tukea.

Asiasanat: vanhemmuuden uupumus, erityis- lapsen vanhemmuus, vanhemmuuden tuki

Vanhemmuus tuo elämään valtavasti sisäl- töä mutta samanaikaisesti kysyy voimia ja kuormittaa. Roskam ja Mikolajczak (2018) kuvailevat vanhemmuutta paradoksisiksi: vanhemmuus yhtä aikaa kuluttaa ja tuo energiaa – tyhjentää ja täydentää emotio- naalisia resursseja. Toisinaan vanhemmuu- teen liittyvät vaatimukset saattavat jatku- vasti ylittää vanhemman käytössä olevat voimavarat ja vanhempi uupuu. Vaatimuk- set saattavat olla erityisen raskaat erityis- lasten vanhemmilla, jotka usein kantavat syvää huolta lastensa pärjäämisestä (Lin- dahl Norberg, 2010) sekä elävät poikke- uksellisen kuormittavaa arkea, jossa mah- dollisuudet lepoon ja palautumiseen ovat vähäiset (Lindström ym., 2017).

Tutkimusta erityislasten vanhempi- en ahdistuksesta ja stressistä (Dellve ym., 2006; Rudolph ym., 2003) sekä heidän

yleisestä hyvinvoinnistaan (Basaran ym., 2013; Dellve ym., 2006; Mugno ym., 2007) on tehty jonkin verran. Lisäksi on selvitetty erityislapsen vanhempiana toi- mimista vanhemman uupumuksen riskite- kijänä (Gérain & Zech, 2018; Sorkkila & Aunola, 2020). Useissa erityislasten van- hempia koskevissa tutkimuksissa on tarkasteltu lasten spesifejä tautiluokituksia (esim. Basaran ym., 2013; Lindahl Nord- berg, 2007; Lindström, 2017) ja käytet- ty määrällisiä tutkimusmenetelmiä (esim. Bradshaw ym., 2019; Edelstein ym., 2017). Tietoa siitä, missä määrin erityis- lasten vanhemmat eroavat uupumuksen osalta muista vanhemmista ja mikä erot- taa erityislasten vanhempien uupumuksen muiden vanhempien uupumuksesta, ei juu- rikaan ole. Lisäksi laadullista tutkimusta vanhempien omista kokemuksista ja hei- dän kaipaamastaan tuesta ei ole tietääk- semme tehty.

Vanhempien kokemusten kuuleminen on tärkeää, koska vain siten tavoitetaan todellinen tuen tarve ja päästään aidosti käsiksi tuen tarpeessa olevien haasteisiin (ks. esim. Edelstein ym., 2017; Sorkkila & Aunola, 2020). Lisäksi tieto erityislasten vanhempien tuen tarpeesta on arvokas- ta, koska vanhempien hyvinvoinnin tiede- tään vaikuttavan sekä lasten hyvinvointiin (Mikolajczak ym., 2018; Newland, 2020) että vanhempien mahdollisuuksiin auttaa ja tukea lapsiaan oppimisessa (Horby & Blackwell, 2018). Tutkimustieto erityis- lasten vanhempien uupumuksesta voi tä- ten tukea myös opettajia heidän työssään, auttaa opettajia ymmärtämään erityislas- ten perheiden haasteita sekä sujuvoittaa koulun ja kodin yhteistyötä. Tässä tutki- muksessa pyrittiinkin yhdistelemään mää- rällisiä ja laadullisia tutkimusmenetelmiä

ja tarkastelemaan paitsi erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien uupumuksen eroja, myös erityislasten vanhempien tuen tarvetta heidän omien kokemustensa kautta.

Vanhemmuuden uupumus

Uupumus on seurausta pitkään kestäneestä stressitilasta, jossa yksilöön kohdistuvat vaatimukset jatkuvasti ylittävät hänen käytössään olevat voimavarat (Gillis & Roskam, 2019; Lindahl Norberg, 2010; Roskam ym., 2017). Uupumus saa alkunsa, kun yksilö altistuu emotionaalisesti vaativille tilanteille tai tuntee, ettei pysty suoriutumaan enää omalle identiteetilleen keskeisessä roolissa (Lindström ym., 2011). Uupumus on vakava riski terveydelle ja herättää erityisesti vanhemmuuden yhteydessä huolta (Mikolajczak ym., 2018).

Vanhemmuuden uupumuksen kontekstina on vanhempi-lapsisuhde. Hubert ja Ajoulat (2018) tutkivat äitien kokemuksia ja esittivät, että vanhemmuuden uupumuksen ja työuupumuksen keskeinen ero on siinä, että vanhemman uupumustilasta ei ole ulospääsyä – toisin kuin työuupumuksesta, vanhemmuudesta ei jäädä sairauslomalle tai irtisanouduta. Työuupumuksen osa-alueet (uupumusasteinen väsymys, kyynistyminen ja riittämättömyden tunteet suhteessa työhön; Maslach ym., 2001) myös eroavat osittain vanhemmuuden uupumuksen osa-alueista. Roskam ja kollegat (2018) osoittivat uupuneiden vanhempien haastatteluiden perusteella vanhemman uupumuksen olevan työuupumuksesta erillinen ilmiö, jossa on neljä osa-aluetta: 1) uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden rooliin, 2) emotionaalinen etäännyminen lapsesta, 3) tym-

pääntyminen vanhemmuuden rooliin ja 4) kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa (ks. myös Aunola ym., 2020).

Ensimmäistä osa-aluetta eli uupumusasteista väsymystä voidaan pitää oireyhtymän ytimenä (Gillis & Roskam, 2019). Uupumusasteisessa väsymyksessä sekä emotionaaliset että fyysiset voimat tuntuvat ehtyneen ja vanhempi on jakamisensa äärirajoilla (Gillis & Roskam, 2019; Mikolajczak & Roskam, 2018; Roskam ym., 2017). Toisessa vanhemman uupumuksen osa-alueessa vanhempi ottaa emotionaalista etäisyyttä uupumuksensa kohteeseen, lapseen (Roskam ym., 2017). Uupunut vanhempi hoitaa lastaan voimiensa äärirajoilla, ikään kuin automaattiohjauksella (Gillis & Roskam, 2019), jolloin vuorovaikutus lapsen ja vanhemman välillä rajoittuu käytännön asioihin (esim. vaatetus, ruoanlaitto) ja emotionaalinen vuorovaikutus jää vähäiseksi (Mikolajczak & Roskam, 2018).

Kolmas vanhemmuuden uupumuksen osa-alue on tympäännyminen omaan rooliin vanhempana (Roskam ym., 2017). Uupumus vähentää vanhemmuuteen liittyvää mielihyvää ja iloa, ja lopulta vanhempi ei siedä rooliaan vanhempana eikä nauti lapsestaan (Mikolajczak & Roskam, 2018). Tällöin vanhemmuus saattaa alkaa tuntua tyhjältä ja musertavalta (Gillis & Roskam, 2019; Roskam ym., 2017). Tämä osa-alue on osin verrattavissa työuupumuksen osa-alueista kyynistymiseen. Toisin kuin työuupumuksessa, vanhemmuuden rooliin tympäännyttämiseen ei kuitenkaan välttämättä liity merkityksellisyyden katoamista (Roskam ym., 2017).

Neljäs osa-alue on kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa,

joka syntyy kaikkien edellä kuvattujen oireiden ja niiden seurauksien myötä: aiempi kokemus itsestä vanhempana on kontrastina nykyiselle, ja vanhemmasta tuntuu, ettei hän ole enää hyvä vanhempi lapselleen (Hubert & Ajoulat, 2018; Roskam ym., 2018). Vanhemmuuden uupumukseen liittyy yleensä myös häpeää ja syyllisyyttä (Roskam ym., 2018).

Tutkimukset vanhemmuuden uupumuksen seurauksista osoittavat, että ilmiöön tulisi kiinnittää yhä enemmän huomiota. Kun vanhempi uupuu, uupumus vaikuttaa paitsi hänen toimintakykynsä ja hyvinvointiinsa ja vanhempien väliseen parisuhteeseen (Mikolajczak ym., 2018), myös hänen vanhemmuuteensa, vuorovaihtukseensa lapsen kanssa ja täten myös lapsen hyvinvointiin (Gillis & Roskam, 2019; Hubert & Ajoulat, 2018; Roskam ym., 2018). Lisäksi useissa tutkimuksissa vanhemmuuden uupumuksen on todettu olevan yhteydessä lapsiin kohdistuvaan laiminlyöntiin ja väkivallan käyttöön (esim. Hubert & Ajoulat, 2018; Mikolajczak ym., 2018; Mikolajczak ym., 2019), mikä alaviivaa paitsi oireyhtymän vakavuutta, myös lisätutkimuksen tarvetta.

Erityislapsen vanhempana

Lapsi voidaan määritellä erityislapseksi, jos hänellä on erityistä tuen tarvetta kasvussa tai kehityksessään (Vaherjoki & Hietanen, 2018). Lapsella voi olla esimerkiksi neuropsykiatrinen häiriö, aistiyliherkkyttä, kehitysvamma, puheen ja kielen kehityksen vaikeutta tai pitkäaikainen sairaus (Vaherjoki & Hietanen, 2018). Tässä tutkimuksessa keskitytään perheisiin, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Jatkossa käytämme termiä ”erityislapsi” viit-

taamaan lapsiin, joilla on erityistarpeita, ja näin ollen termi kattaa tässä tutkimuksessa lapset, joilla on laaja kirjo erityistarpeita (esim. koliikki, käytöshäiriö, neurologinen häiriö, kehitysvamma jne.).

Erityislapsen vanhempana oleminen eroaa monin tavoin muusta vanhemmuudesta. Erityislapsen vanhemmat kokevat vanhemmuutensa usein poikkeukselliseksi, ja tuntevat siihen liittyvän paljon yksinäistä vastuunkantoa ja tarkkailun alla olemista (Lindström ym., 2017). Erityislapsen vanhemmuuden kuvataan sisältävän myös paljon asioita, joiden hoitaminen kuuluisi vanhempien mielestä terveydenhuollon ammattilaisille (Caceido, 2014; Hämeenaho, 2016), ja tämän vastuun koetaan lisäävän väsymystä ja muita negatiivisia seurauksia, kuten turhautumista, ahdistusta ja huolta (Caceido, 2014). Tutkimusten mukaan erityislapsen vanhemmilla esiintyy lisäksi itsesyytöksiä (Mugno ym., 2007), avuttomuuden ja toivottomuuden tunteita, kognitiivisia vaikeuksia (Caceido, 2014), vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa sekä eristyneisyyttä sosiaalisesta ympäristöstä (Caceido, 2014; Mugno ym., 2007). Myös monet arjen toiminnot, kuten kotitöiden tekeminen, on hankalaa erityislapsen vanhemmille voimakkaan väsymyksen vuoksi (Caceido, 2014; Smith & Grzywacz, 2014). Tietoa siitä, esiintyvätkö näitä tuntemuksia erityislapsen vanhemmilla enemmän kuin muilla vanhemmilla, ei kuitenkaan ole, koska vertailevia tutkimuksia ei ole juurikaan tehty.

Määrälliset tutkimukset ovat osoittaneet, että erityislapsen vanhemmilla on voimakkaampia masennusoireita kuin muilla vanhemmilla (Smith & Grzywacz, 2014). Weiss (2002) puolestaan havaitsi, että erityislapsen vanhemmat, etenkin autis-

min kirjon lasten vanhemmat, kuvasivat itsellään olevan huomattavasti enemmän stressiä kuin muiden lasten vanhemmat. Lindströmin ja kollegoiden (2010) mukaan kroonisesti sairaiden lasten vanhemmista 36 prosenttia kärsii uupumuksesta, kun taas muilla tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla vastaava prosenttiosuus oli 20. Ero korostui varsinkin äitejä vertailtaessa, sillä erityislasten äideillä uupumusprosentti oli jopa 43 ja muilla äideillä 20.

Lindahl Norberg (2010) toi tutkimuksessaan esiin, että vanhempien käytännön asioihin liittyvät stressitekijät, kuten arjen askareiden suuri määrä tai muutokset vanhemmuuden rutiineissa, ovat omiaan kuormittamaan vanhempia. Dellve ynnä muut (2006) puolestaan havaitsivat, että erityislapsen vanhempien stressi liittyy etenkin heikkoon pystyvyyden kokemukseen vanhempana ja sosiaaliseen eristäytyneisyyteen. Ne puolestaan vaikuttavat vanhempien hyvinvointiin ja suoriutumiseen lapsen hoitamisessa. Erityislasten vanhemmat saattavat lisäksi kantaa huolta lapsensa tulevaisuudesta (Lindahl Norberg, 2010).

Vaikka erityislasten vanhempien on osoitettu kärsivän uupumuksesta useammin kuin muiden vanhempien (Lindahl Norberg, 2010; Lindström ym. 2010), aihetta ei ole juurikaan aikaisemmin tutkittu suomalaisvanhempien keskuudessa. Lisäksi ei tiedetä, millä tavoin erityislasten vanhempien uupumus eroaa muiden vanhempien uupumuksesta. On mahdollista, että erityislasten vanhemmat eroavat muista vanhemmista nimenomaan uupumusteisessä väsymyksessä, jonka on osoitettu olevan uupumuksen ydinosaa-alue. On myös mahdollista, että uupumus ilmenee nimenomaan emotionaalisenä etäännyksenä lapsesta tai tympääntymisenä, joka

voi tapahtua uupumuksen pitkittyessä (Roskam ym., 2018). Tuen oikean kohdentamisen vuoksi sekä uupumuksen määrää että sen spesifiä ilmenemistä olisi tärkeä tutkia. Tämän tutkimuksen ensimmäisenä tavoitteena onkin tarkastella suomalaisvanhemmista, onko erityislasten vanhemmilla muita vanhempia enemmän uupumusta ja miten uupumus ilmenee.

Erityislasten vanhempien tuen tarve

Erityislasten vanhempien tukeminen on ensiarvoisen tärkeää, sillä vanhemman terveys ja toimintakyky ovat oleellisia paitsi hänen oman hyvinvointinsa myös lapsen sekä muun perheen terveyden ja toimintakyvyn kannalta (Lindahl Norberg, 2007; Mikolajcak ym., 2019). Keskeisiä seikkoja erityislasten vanhemmille tarjotussa tuessa vaikuttavat olevan sen yksilöllisyys ja räätälöitävyys (Bradshaw ym., 2019; Edelstein ym., 2017) sekä perhekeskeisyys (Basaran, 2013). Lisäksi tuen tulisi olla helposti saatavilla (Bradshaw ym., 2019; Caceido, 2014).

Erityislasten vanhemmille on kehitetty interventioita, esimerkiksi kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan pohjautuva ryhmäinterventio (Lindström ym., 2016), kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan ja mindfulnessiin pohjautuva terapia (Anclair ym., 2017) sekä ongelmanratkaisuterapia (Eccleston ym., 2015). Bradshaw ja kumppanit (2019) löysivät 65 tutkimusta sisältäneen katsauksensa perusteella erilaisia erityislasten vanhempien auttamiseen käytettyjä tukimuotoja, joita olivat esimerkiksi vanhemman käyttäytymiseen liittyvät ohjelmat (kuten hyväksymis- ja omistautumisterapia), vertaistuki ja lapsen sairaalahoidon eri vaiheisiin liittyvät tukimuodot.

Vaikka erityislasten vanhempien erilaisia tukimuotoja ja niiden toimivuutta on tarkasteltu tutkimuksen kentällä jonkin verran, vanhempien omia toiveita ja tarpeita on tuotu tutkimuksissa esiin vain vähän (Caceido, 2014; Eccleston ym., 2015). Viitteitä vanhempien tyytymättömyydestä nykyisiin tukimuotoihin kuitenkin löytyy (Caceido 2014; Hämeenaho, 2016). Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin erityislasten vanhempien kokemuksia ja toiveita siitä, millaiset palvelut tukisivat heidän jaksamistaan ja tyytyväisyyttään vanhempana.

Tutkimuksen tarkoitus

Tässä tutkimuksessa pyrittiin vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muilla vanhemmilla?
2. Mikä uupumuksen osa-alueista (uupumusasteinen väsymys, tympäännyminen, emotionaalinen etäännyminen lapsista, negatiivinen muutos vanhemmuudessa) selittää selkeimmin eroa erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä?
3. Millaista tukea erityislasten vanhemmat kaipaisivat jaksamiseensa vanhempana?

MENETELMÄT

Osallistujat ja aineistonkeruu

Tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston Vanhemmuuden Voimavara- ja Kuormitus-tekijät (VoiKu)-tutkimushanketta (Aunola & Sorkkila, 2018–2021), jolle on myönnetty

eettisen toimikunnan hyväksyntä keväällä 2018. Tutkimukseen osallistui 1 725 vanhempaa (91 % äitejä), joilla oli tutkimus-
hetkellä vähintään yksi kotona asuva lapsi. Vanhempien keskimääräinen ikä oli 36 vuotta ($kh = 6,50$). Vanhemmilla oli keskimäärin kaksi lasta (vaihteluväli 1–17, $Md = 2$). Perheen nuorin lapsi oli iältään keskimäärin 4 vuotta ($kh = 4,15$) ja vanhin lapsi 8 vuotta ($kh = 5,32$). Yleisin perhetyyppi oli kahden vanhemman ja heidän yhteisten lastensa muodostama ydinperhe (79 %). Korkeakoulutetut olivat tutkimuksessa yliedustettuina (74 %) verrattuna valtakunnalliseen keskitasoon (44 %; Tilastokeskus, 2018a). Vanhemmista 76 prosenttia oli työssäkäyviä.

Kyselyyn vastanneista 24 prosenttia ilmoitti lapsensa tämänhetkisestä erityistarpeesta ($n = 407$). Erityislasten vanhemmista 95 prosenttia oli äitejä. Myös erityislapsiperheissä lapsia oli keskimäärin kaksi (vaihteluväli 1–10, $Md = 2$) ja yleisin perhetyyppi oli ydinperhe (65 %). Korkeakoulutetut olivat myös heidän keskuudessaan yliedustettuja (66 %). Erityislasten vanhemmista 75 prosenttia oli työssäkäyviä.

Tutkimushankkeen aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jonka mainostamisessa käytettiin hyödyksi sosiaalisen median kanavia ja äitiysneuvoloita. Kyselyistä 86 prosenttia tehtiin verkkokyselynä, 13 prosenttia Jyväskylän, Hyvinkään ja Posion äitiysneuvoloissa paperilomakkeilla sekä yksi prosentti Jyväskylän seurakunnan järjestämässä iltapäiväkerhoissa paperilomakkeella. Neuvoloissa hoitajat ja iltapäiväkerhoissa ohjaajat esittelivät tutkimushankkeen ja kyselylomakkeen, jonka sai täyttää odotusaulassa tai kotona ja palauttaa nimettömästi joko neuvolan palautuslaatikkoon tai ennalta maksetulla

kirjekuorella. Analyysyjä varten aineisto siirrettiin joko manuaalisesti (paperilomakkeet) tai elektronisesti (sähköiset lomakkeet) IBM SPSS -tilasto-ohjelmaan (versio 24).

Mittarit

Lapsen erityistarpeet. Lapsen erityistarpeita kartoitettiin kysymyksellä ”Onko perheenne lapsella/joillain lapsista tällä hetkellä erityistarpeita (esim. koliikki, kehitysvamma tai -viive, neurologisia tai käytöshäiriöitä tms.)?” Kysymykseen vastattiin 1) kyllä tai 2) ei.

Vanhemmuuden uupumus. Vanhemmuuden uupumusta (tutkimuskysymykset 1 ja 2) mitattiin Parental Burnout Assessment (PBA) -mittarin Suomessa validoidulla ja käännetyllä versiolla (Aunola ym., 2020; ks. myös Roskam ym., 2018). Mittarissa oli 23 kysymystä neljästä vanhemmuuden uupumuksen osa-alueesta, joita olivat uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden roolissa (esim. ”Olen niin väsynyt rooliini vanhempana, ettei edes nukkuminen auta”; 9 kysymystä), emotionaalinen etääntyminen lapsesta (esim. ”Välillä tuntuu kuin huolehtisin lapsestani/lapsistani automaattihjauksella”; 3 kysymystä), tympääntyminen vanhemmuuden rooliin (esim. ”En kestä enää rooliani isänä/äitinä”; 5 kysymystä) ja kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa (esim. ”En usko olevani lapselleni/lapsilleni niin hyvä isä/äiti kuin olin ennen”; 6 kysymystä). Kysymyksiin vastattiin seitsemäportaisella Likert-asteikolla (0 = ei koskaan; 6 = päivittäin). Cronbachin alfa-reliabiliteetti uupumuksen kokonaispistemäärälle oli 0.97 ja osa-alueiden piste-määrille 0.73–0.94.

Vanhempien tuen tarve. Vanhempien tuen tarvetta (tutkimuskysymys 3) kartoitettiin avoimella kysymyksellä: ”Millaiset asiat (esim. millainen tuki tai palvelut) parhaiten tukisivat jaksamistasi ja tyytyväisyyttäsi vanhempana?” Niistä vanhemmista, jotka olivat ilmoittaneet lapsensa erityistarpeesta, vastasi tähän avoimeen kysymykseen 80 prosenttia.

Katoanalyysi osoitti, että tuen tarvetta kartoittavaan kysymykseen vastanneet erityislasten vanhemmat ($n = 326$) eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi niistä erityislasten vanhemmista, jotka eivät tähän kysymykseen vastanneet ($n = 81$) sukupuolen ($\chi^2(1) = .21, p = .65$), lasten lukumäärän ($t(404) = -.76, p = .45$), koulutustason ($t(404) = -.84, p = .40$) tai koetun toimeentulon ($t(401) = -.54, p = .59$) suhteen. Tuen tarvetta kartoittavaan kysymykseen vastaamatta jättäneet erityislasten vanhemmat olivat kuitenkin iältään keskimäärin nuorempia ($ka = 37.00, kh = 6.29$) kuin kysymykseen vastanneet ($ka = 38.77, kh = 6.32; t(403) = -2.25, p = .03$) ja he kertoivat itsellään olevan vähemmän uupumusta ($ka = 1.52, kh = 1.26$) kuin vastanneet ($ka = 1.89, kh = 1.32; t(405) = -2.23, p = .03$).

Aineiston analysointi

Kahden ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysin toteutimme IBM SPSS-Statistics 24 -ohjelmalla. Muuttujien normaalijakautuneisuutta tarkasteltiin silmämääräisesti jakaumien histogrammien avulla sekä seuraamalla muuttujien hui-pukkuutta ja vinoutta. Muuttujaa pidettiin likimain normaalijakautuneena, jos hui-pukkuus oli -2.0–2.0 ja vinous -1.0–1.0 (Heikkilä, 2014). Silmämääräisesti tarkasteltuna uupumuksen jakaumista mikään ei

ollut normaalisti jakautunut, ja havaintoa vahvistivat myös muuttujien vinousluvut (1.1–1.7; huipukkuus 0.4–2.6).

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen ("Onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muiden perheiden vanhemmilla?") osalta tarkastelimme vanhempien kokonaisuupumusta. Muuttujan epänormaaliuden vuoksi erityislasten vanhempia ja muita vanhempia verrattiin ei-parametrisella Mann–Whitneyn U-testillä.

Toisen tutkimuskysymyksen ("Mikä uupumuksen osa-alueista [uupumusasteinen väsymys, tympääntyminen, emotionaalinen etäännyminen lapsista, negatiivinen muutos vanhemmuudessa] selittää selkeimmin eroa erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä?) osalta tarkastelimme uupumuksen neljää osa-alueita. Vanhempia verrattiin monimuuttujaisen varianssianalyysin (MANOVA) keinoin. MANOVA:n valitsimme, koska se mahdollisesti selitysasteiden tarkastelun ja huomioi sattuman vaikutuksen tuloksiin yksittäisiä peräkkäisiä testejä paremmin. Muuttujien epänormaalien jakaumien vuoksi tarkastimme tulosten samankaltaisuuden myös yksittäisillä Mann–Whitneyn U-testeillä (ts. jokaista uupumuksen osa-alueita verrattiin erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä).

Kolmannen tutkimuskysymyksen ("Millaista tukea erityislasten vanhemmat kaipaisivat jaksamiseensa vanhempiana?") analyysin toteutimme laadullisesti, temaattisen analyysin keinoin. Temaattinen analyysimme eteni prosessinomaisesti kuvailusta kohti tulkintaa (Braun & Clarke, 2006). Braunin ja Clarkeen (2006) suositusten mukaisesti analyysimme sisälsi kuusi vaihetta: 1) aineistoon tutustu-

minen, 2) alustavien koodien määrittely, 3) teemojen etsiminen, 4) teemojen tarkistaminen ja arviointi, 5) teemojen määrittely ja 6) raportointi. Kirjoittajat 2 ja 3 tekivät kaksi ensimmäistä vaihetta ensin itsekseen. Tämän jälkeen he keskustelivat eroavaisuuksista ja tekivät yhdessä kolmannen vaiheen. Kaikki kirjoittajat osallistuivat teemojen lopulliseen tarkistamiseen ja arviointiin, määrittelyyn ja raportoinnin luonnosteluun. Luokittelemattomista maininnoista keskusteltiin yhdessä. Sitaatit valittiin edustavimmista (ts. pyrittiin siihen, että ne edustaisivat useiden vanhempien mainintoja; ks. kuvio 1). Kirjoittaja 1 teki lopullisen raportoinnin.

TULOKSET

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenämme tarkastelimme, onko erityislasten vanhemmilla muita vanhempia enemmän uupumusoireilua. Kokonaisuupumuspietmäärää tarkastellessamme ($U = 8.19$, $p < .001$) havaitsimme, että erityislasten vanhemmat kuvaavat itsellään olevan uupumusta useammin kuin muut vanhemmat. Muuttujan keskiarvot, keskihajonnat ja mediaanit vertailtaville ryhmille on esitetty taulukossa 1.

Toisena tutkimuskysymyksenämme tarkastelimme, mikä uupumuksen osa-alueista selittää selkeimmin eroa erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä. MANOVA:lla tarkasteltuna erityislasten vanhemmat erosivat tilastollisesti merkitsevästi muista vanhemmista kaikissa uupumuksen osa-alueissa (ks. taulukko 1). Selvimmin ero näkyi uupumusasteisessa väsymyksessä vanhemmuuden roolissa. Tästä uupumuksen osa-alueesta selittyi

4.8 prosenttia sillä, onko vanhemmalla erityislapsi vai ei (ks. taulukko 1). Tämän jälkeen suurin ero vertailtavien ryhmien välillä näkyi negatiivisesta muutoksessa vanhemmuudessa, jota seurasi tympääntyminen ja viimeisenä emotionaalinen etääntyminen lapsista (ks. taulukko 1).

Epäparametriset testit tukivat MANOVA:n tuloksia (uupumusasteinen väsymys $U = 8.59$, $p < .001$, kokemus negatiivisesta muutoksesta $U = 6.94$, $p < .001$, tympääntyminen $U = 6.58$, $p < .001$ ja emotionaalinen etääntyminen $U = 5.39$, $p < .001$).

Taulukko 1

Erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien uupumuksen vertailu monimuuttujaisella varianssianalyysillä (MANOVA)

	Erityislasten vanhemmat			Muut vanhemmat			$F(1,1711)$	η^2
	<i>Ka</i>	<i>(Kh)</i>	<i>Md</i>	<i>Ka</i>	<i>(Kh)</i>	<i>Md</i>		
Kokonaisuupumus	1.81	(1.32)	1.52	1.24	(1.11)	0.91	24.61***	.054
Uupumusasteinen väsymys	2.17	(1.54)	1.89	1.46	(1.28)	1.11	86.68***	.048
Emotionaalinen etääntyminen	1.45	(1.25)	1.00	1.11	(1.12)	0.67	26.55***	.015
Tympääntyminen	1.40	(1.30)	1.00	0.97	(1.08)	0.60	43.66***	.025
Kokemus negatiivisesta muutoksesta	1.81	(1.54)	1.33	1.24	(1.24)	0.83	56.40***	.032

Huom. *** $p < .001$; η^2 = etan neliö

Viimeisenä tarkastelimme vanhempien avoimista vastauksista, millaista tukea erityislasten vanhemmat kaipaisivat jaksamiensa vanhempana. Muodostimme vanhempien maininnoista kahdeksan teemaa: 1) arjen sujuvuus, 2) sosiaalinen tuki, 3) mahdollisuus lepoon ja palautumiseen, 4) perheille tarjottavat palvelut (*millaisia*), 5) perheille tarjottavat palvelut (*mitä*), 6) tuki varhaiskasvatuksessa ja koulussa, 7) taloudellinen tuki sekä 8) työelämän joustavuus ja helpottuminen. Hierarkkinen ku-

vaus maininnoista lukumäärineen (n) sekä mahdollisista alateemoista ja teemoista on esitetty kuviossa 1.

Katso kuvio 1 lukemalla QR-koodi.



Arjen sujuvuus. Suurin osa vastauksista liittyi arjen sujuvuuteen (ks. kuvio 1). Teema muodostettiin kolmesta alateemasta: lastenhoitoavusta, kodinhoitoavusta sekä logistiikan parantumisesta. Lastenhoitoavun tarve liittyi esimerkiksi asioiden hoitamiseen sekä oman ajan tai parisuhdeajanmahdollistamiseen, jäsentoivottiin olevan joustavaa ja helposti saatavilla olevaa. Kodinhoitoapu liittyi useimmiten yleiseen kodinhoidonapuun tai siivousapuun (ks. kuvio 1). Osa vastaajista toivoi apua askareisiin yhdessä tehden ja osa siten, että vanhemman aikaa vapautuisi muuhun toimintaan, kuten lapsen kanssa vietettäväksi. Logistiikan parantumisen teema koostui arjen toimintoja helpottavista logistisista ratkaisuista, kuten kuljetusavusta lasten harrastuksiin, lyhyemmistä välimatkoista ja toimivammasta julkisesta liikenteestä.

Sosiaalinen tuki. Sosiaalisen tuen teema muodostettiin neljästä alateemasta: vertaistuesta, toimivasta parisuhteesta, tukiverkostosta sekä yhteisöllisyydestä (ks. kuvio 1). Vertaistukeen liittyi muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien tapaaminen ja vertaiskeskustelu. Parisuhteen toimivuuden osalta mainittiin mm. tarve parisuhdeajalle sekä puolison aktiivisempi osallistuminen lastenhoitoon. Tukiverkostoissa mainittiin toive isovanhempien ja läheisten ihmisten tuesta, ystävyyssuhteista ja ylipäätään luotettavista aikuisista lapsen elämään. Yhteisöllisyydessä korostettiin laajempaa yhteisöllisyyttä, esimerkiksi kaikille avoimia tiloja ja tapahtumia omassa kaupunginosassa.

Kaipaisiin lisää tärkeitä aikuisia lastemme elämään. Toivoisin, että heillä olisi aikuiskavereita, kummeja tms., jotka

haluaisivat olla heidän kanssaan ilman velvollisuuden tunnetta. Tällaisia aikuisia voisi löytyä myös harrastuksista tai koulusta, jos samat aikuiset jatkaisivat lasten kanssa useamman vuoden ajan.

Vanhempi 1010

Mahdollisuus lepoon ja palautumiseen. Mahdollisuus lepoon ja palautumiseen-teema koostui maininnoista oman ajan tarpeesta ja mahdollisuudesta lepoon ja uneen. Oma aika tarkoitti mm. omia harrastuksia, urheilua, palautumista kuormituksesta sekä mahdollisuutta olla tekemättä mitään (ks. kuvio 1).

Perheille tarjottavat tukipalvelut (millaisia). Vanhemmat kuvailivat yhtäältä, millaista tukea ja toisaalta mitä (konkreettisia) tukipalveluja he tarvitsisivat jaksamisensa tueksi. Muodostimme perheille tarjottavat tukipalvelut (millaisia) -teeman viidestä alateemasta: helposti lähestyttävyyttä ja monipuolisuutta, byrokratian vähäisyys, oikea-aikaisuus, vanhempien huomiointi sekä ymmärrys. Helposti lähestyttävyyttä ja monipuolisuutta sisälsi mm. mainintoja helposti saatavilla olevasta matalan kynnyksen avusta sekä palveluiden joustavuudesta. Byrokratian vähäisyyteen liittyi toiveita avusta ilman jatkuvaa selvittelyä ja taistelua sekä erityislapsen tuen jatkuminen automaattisesti.

Erityislapsiperheiden palvelut ja tuet pitäisi olla myös helpommin saavutettavissa ilman kovaa paperisotaa ja taistelua. Kun arki on jo todella vaativaa, on kohtuutonta lisätä taakkaa ja ihmetellä miksi suurin osa vanhemmista sairastuu henkisesti tai fyysisesti sen kaiken paineen alla.

Vanhempi 1138

Oikea-aikaisuus sisälsi toiveita tuen tarpeen ennakkoinnista, avun nopeasta saannista sekä sen pitkäkestoisuudesta. Vanhemmat toivoivat, että heidän jaksamiensa kiinnitettäisiin enemmän huomiota ja äidin vointi laitettaisiin ajoittain etusijalle. Vanhemmat toivoivat myös erityislapsia koskevaa ymmärrystä, arvostusta vanhempien tekemää työtä kohtaan sekä vanhempien syyllistämisen ja kritisoinnin lopettamista. Vanhemmat toivoivat, että heidän huoliinsa suhtauduttaisiin vakavasti.

Parasta olisi, ettei mediassa jatkuvasti kritisoitaisi vanhemmuutta. Pikkulapsivaihe on riittävän raskas ilman syyllistämisen kulttuuria, mikä on Suomessa valloillaan. Kuka superihminen muka pystyy vastaamaan pikkulapsen tarpeisiin, viettää perheaikaa, harrastaa, kuntoilla, kouluttautua, edetä uralla, hoitaa parisuhdetta, pitää yllä ystävyysuhteita ja vielä pestä pyykkiä? Olisi myös hienoa, että esimerkiksi neuvolajärjestelmä keskittyisi enemmän kuuntelemaan vanhempia (vauvuuden aikana) eikä olisi ensimmäisenä lyttäämässä kehittyvää vanhemmuutta – – Yhteenvetona voisi todeta, että vanhemmuudesta on tullut ilma-akrobatiashow, jolle kukaan ei taputa, eivät edes vanhemmat itse.

Vanhempi 257

Perheille tarjottavat tukipalvelut (mitä). Muodostimme perheille tarjottavat tukipalvelut (mitä) -teeman kolmesta alateemasta: virkistystoiminta perheille, ammattiapu vanhemmalle sekä ammattiapu lapselle. Virkistystoiminta perheille koostui mainin-

noista koko perheen yhteisestä virkistystoiminnasta, lomasta tai liikuntakerhoista. Vanhempien itsensä tarvitsema ammattiapu koostuisi esimerkiksi keskusteluvuorosta ammattilaisen kanssa, psykologipalveluista tai kasvatuksellisesta tuesta vanhemmille. Ammattiapu lapselle sisälsi hyvin monenlaisia tukipalveluja (esim. neuropsykiatrinen valmennus, psykoterapia ja psykologipalvelut, toimintaterapia sekä erilaiset perhetyön muodot; ks. kuvio 1).

Tuki varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Vanhemmat kertoivat tarvitsevansa sekä tukea lapselleen koulussa että parempaa vuorovaikutusta kodin ja koulun tai varhaiskasvatuksen välillä. Jotkut vanhemmista kokivat, että erityislapsi oli jäänyt koulussa vaille tarvitsemaansa tukea (mm. koulupsykologia, avustajaa, oppimisvaikeuksien kartoitusta). Varhaiskasvatukseen kaivattiin mm. pienempiä ryhmiä, kiireetömyyttä ja työntekijöiden parempaa jakamista. Kouluun ja varhaiskasvatukseen toivottiin myös parempaa erityistarpeiden ymmärrystä, taitoa toimia erityistarpeisten lasten kanssa sekä positiivisempaa viestintää kodin ja koulun välille.

Opettajan negatiivinen viestintä koulusta uuvuttaa. Lapselle suunniteltua tukitoimintaa ei järjestetä koulussa ja koulupsykologille pitkä odotusaika.

Vanhempi 496

Taloudellinen tuki. Vanhemmat toivoivat parempaa taloudellista tilannetta ja tukea siihen. Tähän teemaan sisältyivät sekä maininnat erityislapsiperheille tarjottavista rahallisista tuista että mahdollisuudet halvempiin palveluihin.

Jonkinlainen taloudellinen itsenäisyys ja tulevaisuuden kuva helpottaisivat jaksamista henkisesti – eivätkä niihin liittyvät ongelmat mietityttäisi ja valvo-tuttaisi öitä... Toisaalta silloin tarvitsisi lisää tunteja vuorokauteen ja/tai tuki-verkostoja!

Vanhempi 123

Työelämän joustavuus ja helpottuminen. Työelämän joustavuuden uskottiin helpot-tavan työssä jaksamista. Joustavuuteen kuuluivat esimerkiksi osa-aikatyö, lyhyempi työaika ja helpompi työn ja perhe-elämän yhdistäminen. Vanhemmat toivoivat työpaikalta ymmärrystä perhearkeen.

POHDINTA

Tutkimuksemme tavoitteena oli tutkia erityislasten vanhempien uupumusta ja tuen tarvetta. Koska erityislasten vanhempien uupumusta on tutkittu vain vähän ja erityislasten vanhempien kokemusten ja toiveiden kuuleminen on jäänyt vielä vähemmälle huomiolle (ks. Lindahl Norberg, 2007; Lindström ym., 2011; Roskam ym., 2017), oli tutkimuksellemme selkeä tarve. Tulokset osoittivat, että erityislasten vanhemmat kokivat muita vanhempia enemmän uupumusta. Uupumuksen osa-alueista erityisesti uupumusasteisessa väsymyksessä oli eroa erityislasten vanhempien ja muiden välillä. Vanhemmat kertoivat toiveistaan, jotka liittyivät arjen sujuvuuteen, sosiaaliseen tukeen, mahdollisuuteen levätä ja palautua, perheelle tarjottaviin tukipalveluihin, tukeen varhaiskasvatuksessa ja koulussa, taloudelliseen tukeen sekä työelämän helpottamiseen ja

joustavuuteen.

Ensimmäisenä tutkimuskysymykse-nämme oli tarkastella, onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muilla vanhemmilla. Tuloksemme tukivat aikaisempien Ruotsis-sa tehtyjen tutkimusten tuloksia (Lindahl Norberg, 2010; Lindström ym., 2010) ja osoittivat erityislasten vanhempien koke-van muita vanhempia enemmän uupumus-ta. Erityislasten vanhemmilla on myös Suo-messa osoitettu olevan riski vanhempana jaksamisen kannalta (Sorkkila & Aunola, 2020). Tämä on ymmärrettävää, koska erityislapsi tuo vanhemmuuteen monia li-säkuormia, kuten oman ajan puutetta tai jatkuvia hoitovaatimuksia (Caceido, 2014; Lindström ym., 2017), jotka ovat omiaan lisäämään uupumusta ja väsymystä van-hempana.

Toisena tutkimuskysymyksenämme tarkastelimme, mikä uupumuksen osa-alueista selittää selkeimmin eroa erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä. Tulokset osoittivat, että eroa oli eniten uupumusasteisessa väsymyksessä. Tämä saattaa selittyä sillä, että uupumusastei-sen väsymyksen on ehdotettu olevan en-simmäinen vanhempana uupumisen ete-nevistä oireista (Mikolajczak & Roskam, 2018), ja pidemmässä seurannassa myös erot muissa osa-alueissa olisivat saatta-neet nousta enemmän esiin. On myös mahdollista, että nimenomaan uupumus-asteinen väsymys kasautuu erityislasten vanhemmilla, koska heillä ei ole mahdol-lisuutta päästä palautumaan arjen kuormi-tuksesta – tämä näkyi myös vanhempien laadullisissa vastauksissa. Näin ollen eri-tyislasten vanhempien tukemisessa tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota pa-lautumiseen ja lepoon.

Kolmantena tutkimuskysymyksenä tarkastelimme, millaista tukea erityislasten vanhemmat kertovat itse tarvitsevänsä. Vanhemmat sanoivat tarvitsevänsä helposti saatavilla olevaa matalan kynnyksen tukea, ja tämä on linjassa aikaisempien tutkimusten kanssa (Bradshaw ym., 2019; Caceido, 2014). Vanhempien mukaan tukipalveluiden hakemisessa pitää taistella byrokratian aiheuttaman paperisodan läpi tukea saadakseen, mutta voimavarat eivät valmiiksi uupuneena riitä siihen. Sen lisäksi, että vanhemmat tarvitsivat apua arjen pyörytykseen, he kaipasivat sosiaalista tukea ja ammattiapua lapselleen ja itselleen.

Samoin kuin Hämeenahon (2016) tutkimuksessa, myös meidän tuloksissamme vanhemmat pitivät tärkeänä, että heidän lisäksi jollakulla muullakin olisi kokonaiskäsitys perheen tilanteesta. On syytä pohtia, voiko koulu, neuvola tai sosiaalitoimi järjestää erityislasten vanhemmille tukihenkilön, joka olisi tietoinen koko perheen tilanteesta ja voisi tarvittaessa järjestää lastenhoito- tai siivousapua perheelle lyhyessä ajassa. Myös esimerkiksi yksi keskitetty puhelinnumero, josta vanhempi voisi saada keskusteluapua tai tietoa erityislapsiperheiden palveluista, saattaisi estää uupumuksen kasaantumista.

Erityislasten vanhemmat kaipasivat tukea ymmärtävien ammattilaisten lisäksi myös erilaisista sosiaalisista verkostoista vertaistuen, tukiverkoston ja yhteisöllisyyden muodossa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on myös havaittu, että erityislapsen vanhemmillä on vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa (Caceido, 2014; Mugno ym., 2007) sekä sosiaalista eristyneisyyttä (Caceido, 2014; Dellve, 2006; Mugno ym., 2007). Erilaiset palvelun tarjoajat,

esimerkiksi neuvolat ja seurakunnat, voisivatkin kehittää vertaistukiryhmiä ja erilaisia yhteisöllisiä tukitoimia (esim. yhteisiä harrastusmahdollisuuksia) erityislapsille ja heidän vanhemmilleen arjen voimavarojen lisäämiseksi.

Erityislasten vanhemmat toivoivat koulusta ja varhaiskasvatuksesta positiivisempaa viestintää ja enemmän ymmärrystä ja osaamista erityislasten tilanteista. On mahdollista, että erityislasten vanhemmat saavat usein negatiivista palautetta opettajilta, mikä lisää riittämättömyyden tunteita vanhempana. Tämä saattaa korostua etenkin tämän päivän tavassa viestiä sähköisesti (esim. Wilman kautta) kasvokkaiden keskustelujen sijaan (Oinas ym., 2018). Koulumaailmasta ja opettajilta toivottiin lisäksi joustavuutta ja kiireettömyyttä.

Erityislasten vanhemmat saattaisivat hyötyä kasvokkain käytävistä, positiivisävytteisistä keskusteluista opettajan kanssa. Silloin he voisivat myös itse kertoa perheensä tilanteesta ja tarpeista. Tämä saattaisi lisätä myös opettajien ymmärrystä erityislasten vanhempien arjesta, jonka jotkut vanhemmat kokivat jääneen vaillinaiseksi. Vanhemmat myös kertoivat, että suunniteltua tukitoimintaa ei aina järjestetty koulussa ja tukipalveluihin (esim. koulu-psykologille) oli pitkä jonotusaika. Tähän tapaiset kokemukset saattavat lisätä vanhempien huolta ja kokemusta yksinäisestä vastuunkannosta (Lindström ym., 2017).

Aiemmissa tutkimuksissa on nousut esiin erityislasten vanhempien kokemus poikkeuksellisesta vanhemmuudesta, jota voi ymmärtää vain toinen erityislapsen vanhempi (Lindström ym., 2017). Myös tässä tutkimuksessa jotkut vanhemmista kertoivat, että heidän tilannettaan

usein vähätellään eikä täysin ymmärretä koulumaailmassa, terveydenhuollossa eikä työelämässä. Ymmärrystä toivottiin erityislapsen tilanteeseen ja vanhemman kohtaamiseen, niin että vanhempien kritiikki voisi loppua.

Työelämässä perheiden yksilöllistä tilanteista ja tarpeista tulisi keskustella avoimemmin ja lisätä mahdollisuuksien mukaan joustavuutta esimerkiksi lyhyempinä työaikoina, töihin paluun tukemisena ja pienempinä työpaineina. Ymmärryksen lisäämiseksi erityislapsen vanhemmuudesta olisi tärkeää puhua avoimemmin ja tarjota esimerkiksi koulutuksia perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille, jotta toimenpiteitä ja kohtaamisia saataisiin toimivammiksi.

Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin erityislapsen vanhempien uupumusta heidän omien kokemustensa pohjalta. Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistämistä, joka tarjoaa ilmiöstä kokonaisvaltaisemman kuvan. Vanhempien omien kokemusten ja toiveiden kuuleminen on myös ainutlaatuista verrattuna aikaisempiin tutkimuksiin (esim. Lindström ym., 2017) ja auttaa vanhempien tukitoimien kehittämisessä.

Tutkimuksessa on kuitenkin myös rajoitteita, jotka tulee ottaa huomioon. Ensinnäkin tuloksia ei voida yleistää kaikkia erityislapsen vanhempia koskeviksi, koska aineisto ei ollut satunnaisotos suomalaisista vanhemmista tai erityislapsen vanhemmista. Näin ollen on mahdollista, että vastaajat ovat olleet jollain tapaa valikoituneita (esim. vanhempia, joiden tilanne oli poikkeuksellisen haastava ja vastaamis-

halukkuus tästä syystä suurempi). Tätä tukee havainto, että tuen tarvetta kartoittaneeseen kysymykseen vastanneet erityislapsen vanhemmat olivat uupuneempia kuin siihen vastaamatta jättäneet erityislapsen vanhemmat. Lisäksi tutkimuksessa äidit ja korkeasti koulutetut olivat yliedustettuina, ja vastaukset edustavat siis heikosti isiä ja matalammin koulutettuja vanhempia. Myös näitä ryhmiä olisi jatkossa tärkeää tutkia, sillä he saattavat kuormittua eri syistä ja tarvita erilaista tukea jakamiseksi erityislapsen vanhempana.

Toiseksi vastaajien anonyymiuden vuoksi tutkimuksessa ei ollut mahdollista kysyä, minkälaisia erityistarpeita vastaajien lapsilla oli. Näin ollen aineisto on voinut olla varsin heterogeeninen: jotkut vanhemmat ovat pitäneet esimerkiksi lyhytaikaisia haasteita (esim. vauvan koliikkia) erityistarpeena, kun taas joidenkin vanhempien lapsilla on ollut vakavia pitkäaikaisia sairauksia. Jatkossa olisi hyvä rajata tutkittavat tarkemmin. Se mahdollistaisi aineiston paremman edustavuuden sekä tarkemman tuen kohdistamisen.

Jatkotutkimuksissa olisi lisäksi mielenkiintoista tutkia erityislapsen vanhempien uupumuksen kehitystä pidemmällä aikavälillä, jolloin saataisiin tietoa uupumuksen vaiheista ja käännekohdista. Tämä mahdollistaisi myös varhaisten tukitoimien suunnittelun perheissä, joiden vanhemmilla on uupumisen riski. Koska kaikki erityislapsen vanhemmat eivät uuvu samoista syistä, olisi mielenkiintoista tarkastella myös erilaisia vanhemmuuden ryhmiä ja profileja, jotta tukea saataisiin kohdennettua entistä paremmin.

Johtopäätökset

Tämä tutkimus toi uutta tietoa erityislasten vanhempien uupumuksesta ja tuen tarpeesta. Havaitimme, että erityislasten vanhemmat tuntevat uupumusta muita vanhempia enemmän ja että erityislapsen vanhemman uupumusta kuvaa erityisesti uupumusasteinen väsymys. Tärkeää olisi kiinnittää huomiota erityislasten vanhempien mahdollisuuteen levätä ja palautua, koska tiedetään, että vanhempien jaksamisella on suuri merkitys myös lasten hyvinvointiin (Mikolajczak & Roskam, 2018). Lisäksi havaittiin, että erityislasten vanhemmat tarvitsisivat tukea arjen sujuvuuteen ja omaan jaksamiseensa sekä yleisesti enemmän ymmärrystä sekä vähemmän byrokratiaa tai syylistystä. Erityislasten vanhemmat voisivat hyötyä myönteisestä viestinnästä ja rauhallisista kohtaamisista koulussa ja varhaiskasvatuksessa. Lisäksi vanhempia saattaisivat auttaa vertaistukitoiminta ja yksilöllisiin toiveisiin ja tarpeisiin liittyvä tuki terveydenhuollon ammattilaisten suunnasta.

Kirjoittajatiedot:

Matilda Sorkkila, FT, Dosentti, Tutkijatohtori, Psykologian laitos, Jyväskylän yliopisto

Paula Fågel, KM, Maisteriopiskelija, Psykologian laitos, Jyväskylän yliopisto

Sonja Kukkonen, FM, Lehtori, Laurean ammattikorkeakoulu, Vantaa

Kaisa Aunola, PsT, Professori, Psykologian laitos, Jyväskylän yliopisto

LÄHTEET

- Anclair, M., Hjärthag, F., & Hiltunen, A. J. (2017). Cognitive behavioural therapy and mindfulness for health-related quality of life: Comparing treatments for parents of children with chronic conditions — A pilot feasibility study. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 13, 1–9.
- Aunola, K., Sorkkila, M., & Tolvanen, A. (2020). Validity of the Finnish version of the Parental Burnout Assessment (PBA). *Scandinavian Journal of Psychology*, 61, 714–722.
- Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O., & Atasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: A comparative study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 49(6), 815--22.
- Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., Bassett, E., & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity—a scoping review. *BMC pediatrics*, 19(1), 301, 1–11.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392–402.
- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4, 1–172.
- Edelstein, H., Schippke, J., Sheffe, S., & Kingsnorth, S. (2017). Children with medical complexity: A scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child: Care, Health and Development*, 43(3), 323–333.
- Gérain, P. & Zech, E. (2018). Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. *Frontiers in Psychology*, 9, 1–10.
- Gillis, A. & Roskam, I. (2019). Daily exhaustion and support in parenting: Impact on the quality of the parent–child relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 28(7), 2007–2016.
- Hornby, G. & Blackwell, I. (2018). Barriers to parental involvement in education: An update. *Educational Review*, 70, 109–119.

- Hubert, S. & Ajoulat, I. (2018). Parental burnout: When exhausted mothers open up. *Frontiers in Psychology*, 9, 1021, 1–9.
- Hämeenaho, P. (2016). Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore*, 23(2).
- Karadavut, K. I. & Uneri, S. O. (2011). Burnout, depression and anxiety levels in mothers of infants with brachial plexus injury and the effects of recovery on mothers' mental health. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 157(1), 43–47.
- Lindahl Norberg, A. (2007). Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(2), 130–137.
- Lindahl Norberg, A. (2010). Parents of children surviving a brain tumor: Burnout and the perceived disease-related influence on everyday life. *J. Pediatr. Hematol. Oncol.* 32, 285–289.
- Lindström, C., Åman, J., Anderzén-Carlsson, A. & Lindahl Norberg, A. (2016). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 678–686.
- Lindström, C., Åman, J., & Lindahl Norberg, A. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta paediatrica*, 99(3), 427–432.
- Lindström, C., Åman, J., & Lindahl Norberg, A. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*, 100(7), 1011–1017.
- Lindström, C., Åman, J., Lindahl Norberg, A., Forsberg, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the mothering of a child with type 1 diabetes – From the perspective of mothers experiencing burnout. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 149–156.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 397–422.
- Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect*, 80, 134–145.
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2019). Parental burnout: What is it, and why does it matter? *Clinical Psychological Science*, 7(6), 1319–1329.
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H. & Roskam, I. (2017). Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. *Journal of Child and Family Studies* 27(2), 602–614.
- Mikolajczak, M. & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers in Psychology*, 9, 1–11.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 22.
- Newland, L. (2020). Family wellbeing, parenting, and child wellbeing: Pathways to healthy adjustment. *Clinical Psychologist*, 19, 3–14.
- Oinas, S., Vainikainen, M.-P., & Hotulainen, R. (2018). Is technology-enhanced feedback encouraging for all in Finnish basic education? A person-centered approach. *Learning and Instruction*, 58, 12–21.
- Roskam, I., Brianda, M.-E. & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, 9, 1–12.
- Roskam, I., Raes, M.-E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory. *Frontiers in Psychology*, 8, 162, 1–12.
- Rudolph, M., Rosanowski, F., Eysholdt, U., & Kummer, P. (2003). Anxiety and depression in mothers of speech impaired children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(12), 1337–1341.
- Smith, A. M. & Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 303–312.
- Sorkkila, M. & Aunola, K. (2020). Risk factors for parental burnout among Finnish parents: The role of socially prescribed perfectionism. *Journal of Child and Family Studies*, 29(3), 648–659.
- Tilastokeskus (2018a). Väestön koulutusrakenne. https://www.stat.fi/til/vkour/2017/vkour_2017_2018-11-02_tie_001_fi.html
- Tilastokeskus (2018b). Yhä useampi peruskoululainen sai tehostettua tai erityistä tukea. Haettu osoitteesta https://www.stat.fi/til/erop/2017/erop_2017_2018-06-11_tie_001_fi.html
- Vaherjoki, V. & Hietanen, P. (2018). Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla. Ensi- ja turvakotien liitto. <https://ensijaturvakotienliitto.fi/erityislapsiperheissa-vanhemmat-ovat-usein-voimavarojensa-aarirajoilla/>