

**ERITYISLASTEN VANHEMPIEN UUPUMUS  
JA TUEN TARVE**

Paula Fågel & Sonja Kukkonen

Pro gradu -tutkielma

Psykologian laitos

Jyväskylän yliopisto

Toukokuu 2020

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Psykologian laitos

FÄGEL, PAULA & KUKKONEN, SONJA: Erityislasten vanhempien uupumus ja tuen  
tarve

Pro gradu -tutkielma, 34s.

Ohjaaja: Matilda Sorkkila

Psykologia

Toukokuu 2020

---

Vanhemmuuden uupumus on vakava oireyhtymä, joka on seurausta pitkäaikaisesta stressistä vanhemmuudessa. Uupuneille vanhemmille tarjottu tuki onkin ensiarvoisen tärkeää, sillä vanhemman hyvinvointi heijastuu koko perheen hyvinvointiin. Erityislapsen vanhemmuus on yksi riskitekijä vanhemmuuden uupumukselle, sillä se tuo mukanaan erityisiä kuormitustekijöitä sekä niiden myötä myös kokemuksen poikkeuksellisen vanhemmuuden tarjoamisesta. Erityislasten vanhempien uupumustutkimus on ollut vähäistä ja siksi tämän tutkimuksen keskiössä ovat erityislasten vanhemmat ja heidän kokemuksensa tuen tarpeesta.

Tässä tutkimuksessa pyrittiin selvittämään, onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muiden perheiden vanhemmilla ja näyttäytyvätkö uupumuksen osa-alueet heidän kohdallaan eri tavalla. Lisäksi selvitettiin, millaista tukea erityislasten vanhemmat toivoisivat saavansa. Tutkielma toteutettiin osana Jyväskylän yliopiston Vanhemmuuden voimavara- ja kuormitustekijät (*VoiKu*) -hanketta, joka kuuluu kansainväliseen International Investigation of Parental Burnout (*IIPB*) -tutkimukseen. *VoiKu*-tutkimukseen osallistui 1725 suomalaisvanhempaa, joista 24 % oli erityislapsen vanhempia. Kyselylomakkeella kerätyn aineiston analysoinnissa hyödynnettiin määrällisen aineiston osalta monimuuttujaista varianssianalyysiä ja laadullisen aineiston osalta temaattista analyysiä.

Tutkimuksessa havaittiin, että erityislasten vanhemmat uupuivat muita vanhempia enemmän ja erityislapsen vanhemmuus selitti vanhemmuuden uupumusta erityisesti uupumusasteisen väsymyksen osalta. Lisäksi löydettiin tarpeita ja toiveita siitä, millaista tukea erityislasten vanhemmat haluaisivat heille tarjottavan. Kaiken kaikkiaan erityislasten vanhemmille tarjottavan tuen tulisi tukea vanhemman hyvinvointia ja perustua heidän yksilölliseen kokemukseensa erityislapsen vanhemmuudestaan. Tämä tutkimus tarjoaa ikkunan erityislapsen vanhemmuuden kokemusmaailmaan lisäten ymmärrystä erityislapsen vanhemmuuden uupumuksesta ja siten auttaa kehittämään heille tarjottavaa tukea.

Avainsanat: vanhemmuuden uupumus, erityislapsen vanhemmuus, vanhemmuuden tuki

UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

Department of Psychology

FÄGEL, PAULA & KUKKONEN, SONJA: Parents of children with special needs:

Parental burnout and needed support

Master's thesis, 34p.

Mentor: Matilda Sorkkila

Psychology

May 2020

---

Parental burnout is a severe syndrome caused by chronic parental stress. The support offered to exhausted parents is crucial, because the wellbeing of a parent influences the wellbeing of the entire family. Having a child with special needs is a risk factor for parental burnout - it burdens the parenthood by requiring exceptional demands of parenting. Because only few studies so far have investigated parents of children with special needs there is a need for this kind of study.

The aim of this study was to compare whether parents of children with special needs experience more parental burnout than other parents in terms of overall parental burnout, on one hand, and its subscales (*exhaustion in one's role as a parent, emotional distancing from one's children, being fed up to one's parental role, contrast to one's previous parental self*), on the other. Furthermore, this study investigates what kind of support the parents of children with special needs would like to have. This study was conducted as a part of Vanhemmuuden voimavara- ja kuormitustekijät (*VoiKu*) project at the University of Jyväskylä. *VoiKu* is a part of the International Investigation of Parental Burnout (*IIPB*) study. The participants were 1725 Finnish parents (91 % mothers) who participated in the *VoiKu* survey, and 24 % of them were parents of children with special needs. The results were analyzed by using quantitative (multivariate analysis of variance) and qualitative (thematic analysis) methods.

The study revealed that parents of children with special needs were more burned out as parents and experienced particularly light levels of emotional exhaustion compared to other parents. Additionally, the study indicated that the support that is offered to parents should focus on improving parents' wellbeing and it should be based on the individual experiences of each parent of a child with a special need. This study provides knowledge about the parental burnout among parents of children with special needs and thus helps generate different paths of support.

Key words: parental burnout, parents of children with special needs, parenting support

## SISÄLLYSLUETTELO

<b>1</b>	<b>JOHDANTO</b> .....	<b>5</b>
1.1	Vanhemmuuden uupumus .....	6
1.2	Erityislapsen vanhemmuus .....	9
1.3	Erityislasten vanhempien tuen tarve .....	11
1.4	Tutkimuskysymykset .....	12
<b>2</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>13</b>
2.1	Aineisto ja menetelmät.....	13
2.2	Mittarit .....	14
2.3	Aineiston analysointi.....	15
2.3.1	Määrällinen aineisto.....	15
2.3.2	Laadullinen aineisto.....	15
<b>3</b>	<b>TULOKSET</b> .....	<b>17</b>
3.1	Määrällinen aineisto .....	17
3.2	Laadullinen aineisto .....	19
<b>4</b>	<b>POHDINTA</b> .....	<b>25</b>
4.1	Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset.....	29
4.2	Johtopäätökset .....	29
	<b>LÄHTEET</b> .....	<b>31</b>

## 1 JOHDANTO

Vanhemmuus on samanaikaisesti elämään sisältöä tuova sekä jaksamista kuormittava tekijä. Roskam ja Mikolajczak (2018) kuvailevatkin vanhemmuutta paradoksina, joka on samanaikaisesti energiaa kuluttava ja sitä tuova - emotionaalisia resursseja samanaikaisesti tyhjentävä ja täydentävä. Lebert-Charron, Dorard, Boujout ja Wendland (2018) määrittävät vanhemmuuden osuvasti tämän päivän haasteeksi, johon ei osata varautua, ennen kuin tullaan vanhemmaksi. Toisinaan vanhempi uupuu vanhemman roolissaan ja tähän ilmiöön on syytä kiinnittää huomiota.

Erityislasten vanhemmuuden uupumustutkimusta on tehty melko vähän. Erityislasten vanhempien ahdistusta ja stressiä on tutkittu (Rudolph ym., 2003, Dellve ym., 2006), erityislasten vanhempien hyvinvoinnin tilaa on pyritty määrittelemään (Dellve ym., 2006; Mugno ym., 2007; Basaran ym., 2013) ja erityislapsen vanhemmuutta riskitekijänä vanhemmuuden uupumukselle on tutkittu (Gérain & Zech, 2018; Sorkkila & Aunola, 2020). Nimenomaan vanhemmuuden uupumukseen liittyvää erityislasten vanhempien parissa tehty tutkimus on keskittynyt spesifien tautiluokitusten ympärille (esim. Lindahl Nordberg, 2007; Lindström, 2017; Basaran ym., 2013). Useissa tutkimuksissa on esitetty tarve jatkotutkimukselle koskien erityislasten vanhempien uupumusta (ks. Vikström-Hytönen & Laatikainen, 2018; Lindahl Norberg, 2007; Lindström, Åman & Lindahl Norberg, 2011; Roskam, Raes & Mikolajczak, 2017).

Erityislasten vanhemmille tarjottuun tukeen liittyvä tutkimus on keskittynyt määrällisen tutkimuksen puolelle (esim. Bradshaw ym., 2019; Edelstein, Schippke, Sheffe & Kingsnorth, 2017) ja laadullinen tutkimus, jossa vanhempien ääni saataisiin kuuluviin, on jäänyt vähemmälle huomiolle. Vanhempien oman äänen kuuleminen on tärkeää, koska vain siten tavoitetaan todellinen tuen tarve ja päästään aidosti käsiksi tuen tarpeessa olevien haasteisiin. Siksi tässä tutkimuksessa pyrittiinkin tarkastelemaan nimenomaan erityislasten vanhempien uupumusta ja tuen tarvetta heidän omien kokemustensa kautta.

## 1.1 Vanhemmuuden uupumus

Uupumus on seurausta pitkään kestäneestä stressitilasta, jossa yksilöön kohdistuvat vaatimukset ja tämän käytettävissä olevat resurssit ovat epätasapainossa (Lindahl Norberg, 2010; Roskam ym. 2017; Gillis & Roskam, 2019). Uupumus saa alkunsa, kun yksilö altistuu emotionaalisesti vaativille tilanteille tai tuntee, että hänen suoriutumisensa jossakin omalle identiteetille keskeisessä roolissa horjuu (Lindström ym. 2011). Uupumus on siis vakava riski terveydelle ja siksi se herättää vanhemmuuteen liittyvänä ilmiönä erityistä huolta.

Vanhemmuuden uupumus on erityinen oireyhtymä, jonka saa aikaan pitkäkestoinen altistuminen krooniselle stressille vanhemmuuden roolissa, jota käytettävissä olevat resurssit eivät kompensoi (Lindström ym., 2011; Roskam ym., 2017). On keskeistä huomioida, että vanhemmuuden uupumusta ei määrittele ainoastaan vanhemmuudesta aiheutuva stressi tai masentuneisuus (Roskam, ym., 2017; Mikolajczak, Raes, Avalosse & Roskam, 2017) vaan kyseessä on moniulotteisempi vanhemmuuden varjopuoliin lukeutuva, vakava ilmiö, johon on laajemmin tutkimuksissa alettu kiinnittää huomiota 2000-luvulla (Roskam ym., 2017) ja jonka huomiota ovat kasvattaneet muiden muassa mediassa esillä olevat narratiivit uupuneista vanhemmista (Lebert-Charron ym., 2018).

Vanhemmuuden uupumuksen erityisenä tekijänä on vanhempi-lapsisuhde. Hubert ja Ajoulat (2018) tutkivat äitien uupumusta kokemusperäisestä näkökulmasta ja esittivät, että vanhemmuuden uupumuksen ja työuupumuksen keskeinen ero on siinä, että vanhemmuuden uupumustilasta ei ole ulospääsyä - toisin kuin työuupumuksen kohdalla, vanhemmuudesta ei jäädä sairauslomalle tai irtisanouduta (Hubert & Ajoulat, 2018). Alun perin uupumuksen käsite onkin liittynyt työhön liittyvään stressiin (Maslach, Schaufeli & Leiter, 2001; Lindahl Norberg, 2010). Monille tutumpi englanninkielinen termi *burnout* suuntaakin ajatukset työmaailmaan. Vanhemmuuden uupumuksen tutkimuskin on aluksi tapahtunut hyödyntäen työuupumukseen liittyvää terminologiaa ja työuupumuksen kolmea dimensiot: *uupumusasteinen väsymys, kynnistyminen ja riittämättömyyden tunne* (Maslach ym., 2001).

Roskam, Brianda ja Mikolajczak (2018) määrittivät vanhemmuuden uupumuksen erilliseksi uupumuksen lajikseen ja täsmensivät sen pitävän sisällään neljä osatekijää, jotka ovat 1) *uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden roolissa*, 2) *emotionaalinen*

*etääntyminen lapsesta, 3) tympääntyminen vanhemmuuden roolissa ja 4) kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa* (Aunola, Sorkkila & Tolvanen, 2020). Mikolajczak ja Roskam (2018) kuvaavat, että nämä vanhemmuuden uupumuksen osatekijät voidaan nähdä myös toisiaan seuraavina oireina, joiden seurauksena muodostuu vanhemmuuden uupumuksen oireyhtymä.

Ensimmäinen oireista on uupumusasteinen väsymys, jota voidaan kutsua oireyhtymän ytimeksi (Gillis & Roskam, 2019). Uupumusasteisessa väsymyksessä sekä emotionaaliset että fyysiset voimat tuntuvat ehtyneen ja vanhempi on ääri rajoilla jaksamisessaan (Roskam ym., 2017). Uupumuksen vallassa vanhemmuus tuntuu äärimmäisen väsyttävältä roolilta, joka ottaa enemmän kuin antaa ja joka ajaa yksilön tilaan, jossa jokainen päivä on uusi selviytymistäistelu (Mikolajczak & Roskam, 2018; Gillis & Roskam, 2019). Toinen vanhemmuuden uupumuksen oire on emotionaalinen etääntyminen lapsesta, joka ilmenee vanhempien ottaessa etäisyyttä uupumuksensa aiheuttajaan, lapseen (Roskam ym., 2017). Uupunut vanhempi hoitaa kyllä lapsensa, mutta voimiansa ääri rajoilla, ikään kuin automaattiohjauksella (Gillis & Roskam, 2019), jolloin vuorovaikutus lapsen ja vanhemman välillä rajoittuu toiminnallisiin käytännön asioihin emotionaalisen kanssakäymisen kustannuksella (Mikolajczak & Roskam, 2018). Kolmas vanhemmuuden uupumuksen oire on tympääntyminen omaan vanhemmuuden rooliin (Roskam ym., 2017). Uupumus syö vanhemmuuden rooliin liitettyjä mielihyvän ja täyttymyksen tunteita ja lopulta vanhempi ei siedä rooliaan vanhempana eikä nauti lapsistaan (Mikolajczak & Roskam, 2018) ja tällöin vanhemmuuden rooli alkaa tuntua tyhjältä ja musertavalta (Roskam ym., 2017; Gillis & Roskam, 2019). Neljäs vanhemmuuden uupumuksen osatekijä ja oire 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).

Tutkimukset vanhemmuuden uupumuksen seurauksista osoittavat, että ilmiöön tulisi kiinnittää yhä enemmän huomiota. Kun vanhempi uupuu, uupumus vaikuttaa paitsi hänen toimintakykyynsä, hyvinvointiinsa ja vanhempien väliseen parisuhteeseen (Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018), myös hänen vanhemmuuteensa, vuorovaikutukseensa lapsen kanssa ja täten myös lapsen hyvinvointiin (Roskam ym., 2018; Hubert & Ajoulat, 2018; Gillis & Roskam, 2019). Lindahl Norberg (2010) totesi uupumisen kapeuttavan vanhemmuuden kapasiteettia, sillä uupumus vaikutti tutkimuksessa vanhempien kykyyn ottaa vastaan lapsen sairauden hoitoon liittyviä ohjeita ja tämä vaikutti myös

lapsen hoidon laatuun. Tuoreessa tutkimuksessaan Gillis ja Roskam (2019) puolestaan havaitsivat, että vanhemmuuden uupumuksella on suora vahingollinen vaikutus vanhempi-lapsi-suhteen laatuun. Lisäksi useissa tutkimuksissa vanhemmuuden uupumuksen ja lapsiin kohdistuvan laiminlyönnin ja väkivallan välillä on todettu olevan yhteys (Hubert & Ajoulat, 2018; Mikolajczak ym., 2018; Mikolajczak, Gross & Roskam, 2019) mikä paitsi alleviivaa oireyhtymän vakavuutta myös korostaa lisätutkimuksen tarvetta.

Vanhemmuuden uupumuksen seurauksia vasten tarkasteltuna ei ole ihme, että tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena ovat olleet oireyhtymän riskitekijät. Tutkimuksessa vanhemmuuden uupumusta on selitetty esimerkiksi persoonallisuuden piirteillä (Le Vigouroux & Scola, 2018), lapsen erityistarpeilla (Lindahl Norberg, 2010; Gérardin & Zech, 2018; Sorkkila & Aunola, 2020) ja yhteisvanhemmuuden sekä muun ulkoisen tuen puutteella (Lindström ym., 2011; Mikolajczak & Roskam, 2018). Mikolajczak & Roskam (2018) esittävät, että koska vanhemmuuden uupumus on stressin aiheuttama häiriö, voidaan vanhemmuuden uupumuksen riskitekijöiksi nähdä kaikki sellaiset tekijät, jotka nostattavat vanhemmuuden stressiä. Tällaisiksi tekijöiksi he nimeävät tutkimuksessaan muiden muassa huonot lasten kasvatuskäytännöt sekä lukuisat vanhemmuuteen liittyvät ja sitä kuormittavat velvollisuudet ja askareet (Mikolajczak & Roskam, 2018). Lebert-Charron työryhmineen (2018) havaitsivat äitien uupumuksen kontekstuaalisia riskitekijöitä tutkiessaan, että työssä käyminen vaikuttaa positiivisesti elämän tyytyväisyyteen ja perhe-elämään ja täten työttömyyden, osa-aikatyön ja kotivanhemmuuden olevan riskitekijöitä vanhemmuuden uupumukselle (Lebert-Charron ym., 2018).

Ensimmäisessä suomalaisessa vanhemmuuden uupumusta käsittelevässä tutkimuksessa Sorkkila ja Aunola (2020) puolestaan osoittivat, että vanhemman sukupuoli ja ikä, työttömyys, huono taloudellinen tilanne ja erityislapsen vanhemmuus ovat vanhemmuuden uupumuksen erityisiä riskitekijöitä. Tutkimuksessa todettiin, että äidit uupuvat isiä herkemmin ja nuoremmat vanhemmat puolestaan iäkkäämpiä vanhempia helpommin. Äitien alttius uupua isiä herkemmin on todettu myös aiemmissa tutkimuksissa (Lindahl Norberg, 2007; Lindström ym., 2011). Sorkkilan ja Aunolan (2020) tutkimuksen mukaan työttömät vanhemmat ovat suuremmassa vaarassa uupua vanhempina kuin työssäkäyvät vanhemmat ja hyvä taloudellinen tilanne osoitti suojaavan vanhemmuuden uupumukselta. Kaikista voimakkaimmin vanhemmuuden uupumusta Sorkkilan ja Aunolan (2020) tutkimuksen mukaan selitti lapsen erityistarve.



## 1.2 Erityislapsen vanhemmuus

Erityislapsen vanhemmuus eroaa monin tavoin muusta vanhemmuudesta. Erityislasten vanhemmilta nousee esiin kokemus poikkeuksellisen vanhemmuuden tarjoamisesta - he kokevat, että erityislapsen vanhemmuus sisältää poikkeavan paljon yksinäistä vastuunkantoa ja tarkkailun alla olemista (Lindström, Åman, Lindahl Norberg, Forrsberg & Anderzén-Carlsson, 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 (Caceido, 2014).

Tutkimusten mukaan erityislasten vanhemmilla esiintyy ahdistuneisuutta, turhautuneisuutta sekä avuttomuuden ja toivottomuuden tunteita (Caceido, 2014), itsesyytöksiä (Mugno ym., 2007) sekä muihin vanhempiin verraten voimakkaampia masennusoireita (Smith & Grzywacz, 2014). Lisäksi erityislasten vanhemmat raportoivat kokevansa voimakkaan väsymyksen myötä kognitiivisia vaikeuksia (Caceido, 2014) ja vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa sekä eristyneisyyttä sosiaalisesta ympäristöstä (Caceido, 2014; Mugno ym., 2007). Myös monet arjen toiminnot, kuten kotitöiden tekeminen, on hankalampaa erityislasten vanhemmille voimakkaan väsymyksen vuoksi (Caceido, 2014; Smith & Grzywacz, 2014).

Weiss (2002) havaitsi, että erityislasten vanhemmilla stressitasot olivat erityisen korkeita, autismin kirjon lasten vanhempien ollessa erityisen suuressa riskiryhmässä koettulle stressille. Lindströmin, Åmanin ja Lindahl Norbergin (2010) mukaan kroonisesti sairaiden lasten vanhemmista 36 % kärsii uupumuksesta, kun taas muilla tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla vastaava prosenttiosuus oli 20 %. Ero korostui varsinkin äitejä vertaillen, sillä erityislasten äideillä uupumusprosentti oli jopa 42,9 % kun se muilla äideillä oli 20,2 %. Tutkimuksessaan aivokasvaimesta selvinneiden lasten vanhempien uupumuksesta Lindahl Norberg (2010) toi esiin, että vanhempien konkreettiset stressitekijät, kuten muutokset vanhemmuuden rutiineissa, ovat omiaan kuormittamaan vanhemmuutta. Gérain ja Zech (2018) taas havaitsivat, että erityislasten vanhemmilla on kohonnut riski uupumiseen varsinkin, jos perheessä on enemmän kuin yksi erityislapsi tai lapsella enemmän kuin yksi erityistarve.

Dellven ja kumppaneiden (2006) tutkimuksen mukaan vanhemmat, ja etenkin yksinhuoltajaäidit, joiden lapsilla on jokin vamma tai sairaus, raportoivat korkeita lukemia

koskien vanhemmuuden stressiä sekä fyysistä ja emotionaalista kuormaa. Keskeisiä tuloksia Dellven työryhmän (2006) tutkimuksessa olivatkin, että erityislapsen vanhemmat kokevat stressiä etenkin liittyen vanhemmuuden pystyvyyden puutteeseen, sosiaaliseen eristäytyneisyyteen ja koskien emotionaalisia vaatimuksia, jotka puolestaan vaikuttavat hyvinvointiin ja vanhemman suoriutumiseen hoidollisissa tehtävissä.

Lapsen tilanteen vaikutuksista vanhemman hyvinvoinnin horjumiseen ja elämänlaadun heikkenemiseen kertoo myös Basaran ja kumppaneiden (2013) tutkimus. Heidän CP-vammaisten lasten vanhempien parissa tehdyn tutkimuksensa keskeinen sanoma oli, että elämänlaatua horjuttaa vanhempien omien sosiaalisten tarpeiden sivuun jääminen. Koska lastenhoidollinen vaihe elämässä on CP-vammaisten lasten kohdalla vielä yleensä pitkäaikaisempi, vanhemmuutta kuormittaa se, että stressaava ja emotionaalisesti haastava tilanne on päällä pitkään. Stressi syntyy, kun kokemus vanhemmuuden pystyvyydestä kohtaa ympäristön haasteet (Basaran ym., 2013). Tätä tukevat myös Karadavut ja Uneri (2011), joiden tutkimustulosten mukaan lapsen toiminnallinen rajoittuneisuus voi olla äidin mielenterveydelle vahingollinen. Karadavut ja Uneri (2011) korostavat, että vaikka vanhemmaksi tuleminen ja kasvatustehtävä voivat kuormittaa vanhemmuutta myös ilman lapsen erityisiä tarpeita, erityislapsen vanhemmuudessa nämä muodostavat erityisen riskin vanhemmuuden uupumiselle.

Eläminen lapsen erityistarpeen kanssa vaikuttaa vanhempien jokapäiväiseen elämään tutkimusten mukaan siinä määrin, että vanhemmuuden stressi on vaarassa kroonistua ja siten erityislapsen vanhemmilla on muun emotionaalisen kuorman lisäksi myös enemmän varsinaista vanhemmuuden uupumusta kuin muilla vanhemmilla (Lindahl Norberg, 2010; Lindström, Åman, Lindahl Norberg, 2010). Erityislapsen vanhempien kuormittuminen ja siten uupumisen riski liittyy paitsi konkreettisiin asioihin arjessa myös huoleen tulevaisuudesta. Konkreettisten stressitekijöiden lisäksi vakavasti sairaan lapsen vanhemmat kokevat eksistentiaalisempaa huolta lapsensa tulevaisuudesta (Lindahl Norberg, 2010) - minkälainen on lapsen tulevaisuus vai onko sitä?

Lapsen epävarma tulevaisuus onkin keskeinen riskitekijä vanhemmuuden uupumukselle. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhempien parissa toteutetussa tutkimuksessaan Lindström ja kumppanit (2011) toivat esiin, että lapsen epävarma tulevaisuus nostaa vanhemman kontrollin tarvetta, mikä on puolestaan riskitekijä kuormittumiselle ja uupumiselle. Myös Mikolajczak työryhmineen (2017) toteavat, että vanhempien lapsen tulevaisuuteen liittyvä korostunut kontrollin tarve voi asettaa yhä alttiimmaksi vanhemmuuden uupumukselle.

### 1.3 Erityislasten vanhempien tuen tarve

Erityislasten vanhemmille tarkoitettu tuki on ensiarvoisen tärkeässä asemassa, sillä vanhemman terveys ja toimintakyky ovat oleellisia paitsi vanhemman hyvinvoinnille myös lapsen sekä muun perheen terveyden ja toimintakyvyn kannalta (Caceido, 2014; Dellve, 2006; Eccleston, Fisher, Law, Bartlett & Palermo, 2015; Lindahl Norberg 2007; Mikolajczak ym., 2019). Erityislasten vanhemmille suunnattuja interventioita on tutkittu jonkin verran. Tutkimuksen kohteena on ollut esimerkiksi kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan pohjautuva ryhmäinterventio (Lindström, Åman, Anderzén-Carlsson & Lindahl Norberg, 2016), kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan ja mindfulnessiin pohjautuva terapia (Anclair, Hjärthag & Hiltunen, 2017) sekä ongelmanratkaisuterapia (Eccleston ym., 2015). Bradshaw ja kumppanit (2019) löysivät 65 tutkimusta sisältäneen katsauksensa perusteella erilaisia erityislasten vanhemmille käytettyjä tukimuotoja, joita olivat esimerkiksi vanhemman käyttäytymiseen liittyvät ohjelmat (kuten hyväksymis- ja omistautumisterapia), vertaistuki ja lapsen sairaalahoidon eri vaiheisiin liittyvät tukimuodot.

Tärkeää erityislasten vanhemmille tarjotussa tuessa on 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). Usein vanhemmat eivät osaa oma-aloitteisesti hakea tukea, koska eivät tiedosta tai tunnista tarvettaan sille (Hubert & Ajoulat, 2018; Karadavut & Uneri, 2011) ja siksi tärkeänä pidetäänkin sitä, että tuki olisi saatavilla esimerkiksi rutiininomaisten terveystarkastusten yhteydessä, jolloin tuen pariin ei erikseen tarvitsisi hakeutua (Caceido, 2014). Olisi myös tärkeää, että vanhempien masennusta ja muita vanhemmuuden haasteita seuloitaisiin aktiivisesti (Bradshaw ym., 2019). Esimerkiksi Mikolajczak ja Roskam (2018) ovat tutkimukseensa pohjautuen luoneet vanhemmuuden riskitekijöitä ja voimavaroja kartoittavan menetelmän (Balance Between Risks and Resources, *BR<sup>2</sup>*). Kuten Mikolajczak ja kumppanit (2019) tuovat esiin, oireilevan lapsen takana on usein oireileva vanhempi ja täten huomion kiinnittäminen vanhemman tilanteen kohentamiseen parantaa samalla lapsen tilannetta.

Erilaisia tukimuotoja ja niiden toimivuutta on tarkasteltu tutkimuksen kentällä jonkin verran, mutta vanhempien omaa ääntä on tuotu tutkimuksissa esiin melko vähän. Vanhempien tarpeita ja toiveita heille tarjotusta tuesta ei ole juurikaan tutkittu, vaikka viitteitä vanhempien tyytymättömyydestä löytyy (Caceido 2014; Hämeenaho, 2016). Tästä syystä

tässä tutkimuksessa lähdettiin tuomaan esiin erityislasten vanhempien ääntä heidän kokemusmaailmansa kautta. Tarkoituksena on tuoda lisätietoa nimenomaan siihen, millaista tukea erityislasten vanhemmat todella kaipaisivat vanhemmuuden uupumuksen ennaltaehkäisyyn ja hoidon näkökulmasta.

#### **1.4 Tutkimuskysymykset**

Tässä tutkimuksessa pyrittiin selvittämään, onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muilla vanhemmilla ja näyttäytyvätkö uupumuksen osa-alueet heidän kohdallaan eri tavalla. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, millaista tukea erityislasten vanhemmat tarvitsevat.

Tutkimuskysymykset ovat

1. Onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muiden perheiden vanhemmilla?
2. Miten uupumuksen osa-alueet näyttäytyvät erityislasten vanhemmilla verrattuna muihin vanhempiin?
3. Millaista tukea erityislasten vanhemmat kaipaisivat?

## 2 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 2.1 Aineisto ja menetelmät

Tämä pro gradu -tutkielma on osa Jyväskylän yliopiston toteuttamaa Vanhemmuuden voimavara- ja kuormitustekijät -tutkimushanketta (*VoiKu*; Aunola & Sorkkila, 2018-2019). Hankkeen tavoitteena on selvittää vanhemmuuden voimavara- ja kuormitustekijöitä, saada tietoa vanhemmuuden uupumuksesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä sekä vanhempien tuen tarpeesta.

Tutkimushankkeen aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla. Kyselylomake laadittiin Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksella. Sen mainostamisessa käytettiin hyödyksi sosiaalisen median kanavia sekä äitiysneuvoita ja iltapäiväkerhoja. Neuvoissa hoitajat esittelivät tutkimushankkeen ja kyselylomakkeen, jonka sai täyttää odotusaulassa tai kotona ja palauttaa nimettömästi joko neuvolan palautuslaatikkoon tai ennalta maksetulla kirjekuorella. Iltapäiväkerhojen osalta lomakkeet palautettiin ennalta maksetulla kirjekuorella.

Kyselyistä 86 % toteutettiin verkkokyselynä, 13 % Jyväskylän, Hyvinkään ja Posion äitiysneuvoissa paperilomakkeilla sekä 1 % Jyväskylän seurakunnan järjestämässä iltapäiväkerhoissa paperilomakkeella. Kyselyyn vastasi 1725 vanhempaa, joista 91 % oli äitejä. Kyselyyn vastanneilla oli tutkimushetkellä vähintään yksi kotona asuva lapsi ja lasten määrä vaihteli yhdestä seitsemääntoista mediaanin ollessa 2. Vastaajien 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 % oli työssäkäyviä.

Kyselyyn vastanneista 24 % ilmoitti lapsensa tämänhetkisestä erityistarpeesta (n = 407). Peruskoulussa 18 % saa erityistä tukea (Tilastokeskus, 2018b) ja *VoiKu*-kyselytutkimuksessa erityistarpeeksi lasketaan myös muut kuin koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet, joten arvioidusti kyselyn tulosta voidaan pitää valtakunnan keskitasoa vastaavana. Eri-tyislasten vanhemmista 95 % oli äitejä. Eri-tyislapsiperheissä lasten määrä vaihteli yhdestä kymmeneen mediaanin ollessa 2. Myös eri-tyislapsiperheiden yleisin perhetyyppi oli ydinperhe (65 %) ja korkeakoulutetut olivat myös heidän keskuudessaan yliedustettuja (66 %). Eri-tyislasten vanhemmista 75 % oli työssäkäyviä.

## 2.2 Mittarit

Kyselylomake koostui 39 osiosta, joista tässä tutkimuksessa käytettiin lapsen erityistarpeeseen liittyvää taustakysymystä, uupumuksen tasoa mittaavaa osiota ja vanhempien tuen tarvetta kartoittavaa avointa kysymystä.

**Lapsen erityistarpeet.** Lapsen erityistarpeita kartoitettiin kysymyksellä: *Onko perheenne lapsella/joillain lapsista tällä hetkellä erityistarpeita (esim. koliikki, kehitysvamma tai -viive, neurologisia- tai käytöshäiriöitä tms.)? Vastaajat määrittivät itse erityislapsen vanhemmuutensa, ilman tämän tarkempaa valmista määritelmää. Kysymyksen vastattiin 1) kyllä tai 2) ei ja täten taustamuuttuja oli kaksiosainen: erityislasten vanhemmat ja muut vanhemmat.*

**Vanhemmuuden uupumus.** Vanhemmuuden uupumusta mitattiin kyselyssä suomenmennetulla Parental Burnout Assessment -mittarilla (*PBA*; Roskam ym., 2018; Aunola ym., 2020). Mittarissa oli 23 kysymystä liittyen neljään vanhemmuuden uupumuksen osatekijään, joita olivat uupumusasteiseen väsymys vanhemmuuden roolissa (esim. *Olen niin väsynyt rooliini vanhempana, ettei edes nukkuminen auta*; 9 kysymystä), emotionaalinen etäännyminen lapsesta (esim. *Välillä tuntuu kuin huolehtisin lapsestani/lapsistani automaattiohjauksella*; 3 kysymystä), tympäännyminen vanhemmuuden roolissa (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 7-portaisella Likert-asteikolla (0 = *ei koskaan*; 6 = *päivittäin*). Cronbachin Alfa reliabiliteetti koko mittarille oli 0,967 ja alaskaloille 0,734-0,942 (emotionaalinen etäännyminen lapsesta 0,734; tympäännyminen vanhemmuuden roolissa 0,886; kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudesta 0,918; uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden roolissa 0,942).

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

## 2.3 Aineiston analysointi

### 2.3.1 Määrällinen aineisto

Kahden ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysin toteutimme IBM SPSS-Statistics 24 -ohjelmalla. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen (*Onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muiden perheiden vanhemmilla?*) osalta tarkastelimme sekä kokonaisuupumusta että uupumuksen alaskaaloja. Aloitimme analysoinnin tarkastelemalla kokonaisuupumuksen eroja erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä ei-parametrisella Mann Whitney U-testillä, sillä uupumus ei jakautunut normaalisti. Tämän jälkeen tarkastelimme kokonaisuupumuksen kuvailevia tietoja, joista tärkeimpiä olivat keskiarvo, mediaani ja keskihajonta. Seuraavaksi tarkastelimme uupumuksen eroja erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä uupumuksen alaskaaloittain. Muodostimme neljä alaskaalaa (uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden roolissa, emotionaalinen etäännyminen lapsesta, tympäännyminen vanhemmuuden roolissa, kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa) uupumusmittarin kysymyksistä aiemman teorian (vanhemmuuden uupumuksen osatekijät) ja tästä aineistosta tehdyn aiemman tutkimuksen mukaisesti. Näistä alaskaaloista muodostimme keskiarvosummamuuttujat. Vertailun toteutimme kokonaisuupumuksen tavoin Mann Whitney U-testillä.

Toisen tutkimuskysymyksen (*Miten uupumuksen osa-alueet näyttäytyvät erityislasten vanhemmilla verrattuna muihin vanhempiin?*) alustavana analyysinä tarkastelimme muuttujien välisiä korrelaatioita. Uupumuksen osatekijöiden korrelaatiot olivat välillä .682 ja .857. Tarkemman tiedon saamiseksi toteutimme monimuuttujaisen varianssianalyysin (MANOVA). Tarkastimme analyysin myös ei-parametrisillä vastineilla.

### 2.3.2 Laadullinen aineisto

Kolmannen tutkimuskysymyksen (*Millaista tukea erityislasten vanhemmat kaipaisivat?*) analyysin toteutimme laadullisesti, temaattisen analyysin keinoin. Vanhempien tuen tarpeen muotoja kartoitettiin kyselylomakkeessa avoimella kysymyksellä *Millaiset asiat*

(esim. millainen tuki tai palvelut) parhaiten tukisivat jaksamistasi ja tyytyväisyyttäsi vanhempiana?, jonka vastaukset muodostivat temaattisen analyysimme aineiston.

Temaattinen analyysi on laadullinen analyysimenetelmä, jonka avulla aineistoa pyritään kuvailemaan teemojen kautta. Temaattinen analyysi etenee prosessinomaisesti kuvailusta kohti tulkintaa (Braun & Clarke, 2006). Braun ja Clarke (2006) ovat esittäneet temaattisen analyysin sisältävät kuusi vaihetta (aineistoon tutustuminen, alustavien koodien määrittely, teemojen etsiminen, teemojen tarkistaminen ja arviointi, teemojen määrittely ja temaattinen kartta ja raportointi), joiden mukaan myös tämän tutkimuksen analyysi toteutettiin.

Aloitimme analyysin tutustumalla aineistoon. Ensimmäisessä vaiheessa luimme aineiston läpi ja teimme siitä alustavia muistiinpanoja. Toisessa vaiheessa ryhdyimme luomaan alustavia koodeja. Koodilla tarkoitetaan eräänlaista pelkistettyä ilmausta tutkittavan kertomasta (Braun & Clarke, 2006), esimerkiksi *“Lastenhoitoapua silloin tällöin, että saisi parisuhdeaikaa miehen kanssa.”* koodasimme muotoon *“Lastenhoitoapua, jotta saisimme parisuhdeaikaa”*. Kaksi ensimmäistä vaihetta toteutimme erillään toisistamme analysoiden, jotta takaisimme analyysin luotettavuuden. Näiden vaiheiden jälkeen tuotoksena oli siten kaksi erilaista listaa alustavista koodeista. Seuraavaksi vertailimme näitä listoja ja loimme yhteisen listan koodeista.

Kolmannessa vaiheessa aloimme muodostaa koodeista teemoja. Teemalla tarkoitetaan kokonaisuutta, joka kertoo jotakin merkityksellistä tutkimuskysymyksestä (Braun & Clarke, 2006). Esimerkiksi koodin *“Lastenhoitoapua, jotta saisimme parisuhdeaikaa”* yhdistimme muiden lastenhoitoapuun liittyvien koodien kanssa teemaksi *lastenhoitoapu*. Neljäs vaihe toteutui hyvin päällekkäin kolmannen vaiheen kanssa ja siihen kuului teemojen arviointia ja muokkaamista. Luimme aineistoa läpi ja arvioimme teemoja kokonaisuuden näkökulmasta. Tässä vaiheessa *lastenhoitoapu* muodosti yhdessä *logistiikan parantumisen* ja *kodinhoitoavun* kanssa yläteeman *arjen sujuvuus*. Yhteensä yläteemoja muodostui kahdeksan.

Viidennessä vaiheessa loimme temaattisen kartan, jonka avulla arvioimme teemoja vielä kertaalleen ja pohdimme niiden välisiä yhteyksiä. Viidennen vaiheen ydinajatuksena on pohtia, mitä teemat kertovat tutkimuksen aiheesta (Braun & Clarke, 2006) eli meidän tutkimuksessamme keskityimme pohtimaan mitä teemat kertovat erityislasten vanhempien tuen tarpeesta. Kuudennessa temaattisen analyysin vaiheessa raportoimme analyysin etenemisen ja tulokset.



### 3 TULOKSET

#### 3.1 Määrällinen aineisto

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen (*Onko erityislasten vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta kuin muiden perheiden vanhemmilla?*) osalta havaitsimme, että erityislasten vanhemmat uupuvat muita vanhempia enemmän, niin kokonaisuupumuksen osalta ( $U = 8,19, p < .001$ ) kuin uupumusasteisen väsymyksen ( $U = 8,59, p < .001$ ), kokemuksen negatiivisesta muutoksesta ( $U = 6,94, p < .001$ ), tympääntymisen ( $U = 6,58, p < .001$ ) ja emotionaalisen etäännyksenkin ( $U = 5,39, p < .001$ ) osalta. Testisuureiden lisäksi tarkastelimme sekä kokonaisuupumuksen että alaskaalojen osalta tunnuslukuja. Keskiarvot ja mediaanit on esitetty taulukossa 1.

**Taulukko 1. Erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien uupumuksen tunnuslukuja.**

	Erityislasten vanhemmat			Muut vanhemmat		
	ka	kh	Md	ka	kh	Md
Kokonaisuupumus	1,81	1,32	1,52	1,25	1,11	0,91
Uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden roolissa	2,17	1,54	1,89	1,46	1,28	1,11
Emotionaalinen etäännyminen lapsesta	1,45	1,25	1,00	1,11	1,12	0,67
Tympääntyminen vanhemmuuden roolissa	1,40	1,30	1,00	0,97	1,08	0,60
Kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa	1,81	1,54	1,33	1,24	1,24	0,83

Tilastollisten testien ja tunnuslukujen perusteella totesimme siis, että erityislasten vanhemmilla esiintyy muita vanhempia enemmän uupumusta sekä kokonaisuupumuksella että alaskaaloittain mitattuna.

Toisen tutkimuskysymyksen (*Miten uupumuksen osa-alueet näyttäytyvät erityislaps-  
ten vanhemmillä verrattuna muihin vanhempiin?*) osalta havaitsimme, että vanhemmuu-  
den uupumus selittyi osin erityislapsen vanhemmuudella. Monimuuttujaisella varianssi-  
analyysillä tarkasteltuna ryhmät erosivat vanhemmuuden uupumuksessa ( $F(4, 1708) =$   
 $24,612, p < 0,001, \text{Partial Eta Squared} = 0,054$ ). Monimuuttujaisen varianssianalyysin  
jatkoanalyysit osoittivat, että ryhmät erosivat kaikissa alaskaaloissa (ks. taulukko 2). Sel-  
vimmin ero näkyi uupumusasteisessa väsymyksessä vanhemmuuden roolissa, jossa 4,8 %  
eroista selittyi sillä, onko vanhemmalla erityislapsi vai ei. Seuraavaksi selvimmin ryh-  
mien välinen ero näkyi kokemuksessa negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa,  
jossa eroista 3,2 % selittyi erityislapsen vanhemmuudella. Tympääntyminen vanhem-  
muuden roolissa alaskaalassa prosenttiosuus oli 2,5 % ja vähiten ero korostui emotionaa-  
linen etäännyminen lapsesta -alaskaalassa, jossa prosenttiosuus oli 1,5 %. Uupumusmuut-  
tujien alaskaalojen ollessa oikealla vinot (vinouden suhde vinouden keskivirheeseen vaiht-  
teluväli 18,34-28,32), tarkastimme monimuuttujaisen varianssianalyysin tulokset myös  
ei-parametrisillä vastineilla. Koska tulokset olivat yhteneväiset, on tässä raportoitu vain  
parametriset tulokset.

**Taulukko 2. Monimuuttujainen varianssianalyysi.**

	Erityislapsen vanhemmat		Muut vanhemmat		F(1, 1711)	Partial Eta Squared
	ka	kh	ka	kh		
Uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden roolissa	2,17	1,54	1,46	1,28	86,67***	,048
Emotionaalinen etäännyminen lapsesta	1,45	1,25	1,11	1,12	26,55***	,015
Tympääntyminen vanhemmuuden roolissa	1,40	1,30	0,97	1,08	43,66***	,025
Kokemus negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa	1,81	1,54	1,24	1,24	56,40***	,032

*Huom. \*\*\*  $p < 0,001$*

### 3.2 Laadullinen aineisto

Kolmannen tutkimuskysymyksen (*Millaista tukea erityislasten vanhemmat kaipaisivat?*) tulokset havainnollistuvat temaattisessa kartassa (ks. kuvio 1).

**Perheille tarjottavat tuki- ja palvelumuodot.** Vanhempien vastauksista nousi esiin ajatuksia siitä mitä tuki tuki- ja palvelumuotoja toivottaisiin ja millaista tuen olisi hyvä olla. Täten tämä yläteema jakautui kahteen alateemaan: *mitä ja millaista*.

Vanhempien vastauksista ilmeni mitä erilaisia tuki- ja palvelumuotoja heille on jo tarjottu ja pohdintaa siitä, mistä palveluista heille olisi apua. Mainittujen tuki- ja palvelumuotojen kirjo oli hyvin laaja. Näistä esimerkkeinä maininnat erikoissairaanhoidon palveluista, neuropsykiatrisesta valmennuksesta, tukihenkilöistä ja -perheistä sekä erilaisista perhetyön muodoista.

*Vasta erikoissairaanhoidon, jonne vihdoinkin lapsen saimme, on kuunnellut vanhempia ja osannut löytää keinot lapsen tutkimiseen, diagnosointiin ja hoitamiseen.*

*Vanhempi 1360*

*Parasta tukea olemme saaneet eri järjestöiltä (MLL, Monikkoperheet, KVPS), perhekeskuksesta ja Nepsy-valmentajilta.*

*Vanhempi 1477*

Tämän lisäksi vanhemmilla oli ajatuksia siitä, millaisina tukimuodot palvelisivat kaikista parhaiten erityislapsiperheitä. Nämä toiveet kiteytyivät *byrokratian vähäisyyteen, helposti lähestyttävyyteen, oikea-aikaisuuteen ja kokonaisvaltaisuuteen*, jotka muodostivatkin neljä alateemaa. Byrokratian vähäisyyteen liittyen mainittiin toiveet avusta ilman jatkuvaa selvittelyä ja taistelua sekä tuen jatkuvuudesta automaattisesti. Helposti lähestyttävyydestä puhuttaessa esiin nousi toive matalammasta kynnyksestä palveluihin sekä tiedonsaantiin lapsen sairauteen ja tukimuotoihin liittyen. Oikea-aikaisuuden alateema sisälsi toiveita tuen tarpeen ennakoinnista, avun nopeasta saannista sekä sen pitkäkestoisuudesta. Kokonaisvaltaisuuteen liittyen korostui toive siitä, että jollain muullakin kuin vanhemmilla olisi kokonaiskäsitys lapsen ja perheen tilanteesta - tähän liittyen toivottiin myös tukimuotoja, jotka kohdistuisivat perheeseen kokonaisuutena.

*Yksi ihminen, jolla olisi kokonaiskäsitys perheemme tilanteesta - nyt on useita auttavia tahoja, mutta kukaan ei katso kokonaisuutta.*

*Vanhempi 1298*

*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*

**Taloudellinen tuki.** Vanhemmat toivat esiin toiveita paremmasta taloudellisesta tilanteesta ja siihen saatavasta tuesta. Tähän teemaan sisältyivät sekä maininnat erityislapsiperheille tarjottavista rahallisista tuista että mahdollisuudet halvempiin palveluihin. Useat vanhemmat toivat esiin ajatuksen siitä, että parempi taloudellinen tilanne mahdollistaisi enemmän aikaa perheen kanssa ja sitä kautta parantaisi hyvinvointia.

*Jonkinlainen taloudellinen itsenäisyys ja tulevaisuuden kuva helpottaisivat jaksamista henkisesti - eivätkä niihin liittyvät ongelmat mietityttäisi ja valvotuttaisi öitä... Toisaalta silloin tarvitsisi lisää tunteja vuorokauteen ja/tai tukiverkostoja!*

*Vanhempi 123*

**Tuki varhaiskasvatuksessa ja koulupolulla.** Vanhempien vastauksista nousi esiin ajatuksia liittyen varhaiskasvatuksessa ja koulumaailmassa tarjottavasta tuesta. Esille nostettiin esimerkiksi kolmiportainen tuki sekä positiivinen kodin ja koulun välinen viestintä ja yhteistyö. Koulun ja päiväkodin arjen osalta toivottiin myös kiireettömyyttä ja joustavuutta.

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

*Vanhempi 496*

**Työelämän joustavuus.** Työelämän joustavuus korostui vanhempien vastauksissa ja liittyy vahvasti toiveeseen perheellisten tarpeiden paremmasta ymmärtämisestä. Vanhemmat toivat esiin toiveen sujuvammasta kodin ja työelämän yhdistämisestä, joka mahdollistuisi esimerkiksi lyhennetyin työajan ja parempien etätyömahdollisuuksien myötä. Mainintoja saivat myös parempi työilmapiiri ja esimiehen toiminta. Vanhemmat toivoivat työelämän joustojen tuovan heidän arkeensa lisää aikaa, jonka voisi käyttää esimerkiksi aikaan lasten kanssa tai omaan vapaa-aikaan.

*Työn ja perheen yhteensovittamisen helpottaminen. Osa-aikatyön lisääminen myös asiantuntijatehtäviin, jotta jäisi aikaa omillekin harrastuksille ja liikunnalle myös arkena.*

*Vanhempi 852*

**Ymmärrys.** Ymmärrys-teeman ydin oli erityislapsiin liittyvän ymmärryksen puutteessa ja sen kaipuussa. Muutosta toivottiin myös liittyen esimerkiksi arvostuksen ja osaamisen lisääntymisen kautta. Asenneilmapiirin muutosta pidettiin tärkeänä sekä viranomaisten osalta että muutenkin yhteiskunnassa. Ratkaisuina asenneilmapiirin parantumiseen pidettiin esimerkiksi empatian lisäämistä hoitotyössä, syyllistämisen vähentämistä niin mediassa kuin yhteiskunnassa yleisestikin sekä ammattilaisten erityislapsiin liittyvän osaamisen lisäämistä esimerkiksi päivähoitossa, koulussa ja Kelassa.

*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 (vauvavuoden 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*

**Vanhemman hyvinvoinnin tukeminen.** Tämä yläteema pitää sisällään alateemat *jaksamisen tukeminen, oma aika, jaettu vanhemmuus* sekä *toimiva parisuhde*. Jaksamisen tukemiseen liittyen esiin nostettiin vanhemmille tarjottava keskusteluapu ammattilaisten kanssa sekä muu vanhemman jaksamisesta huolehtiminen. Lisäksi tähän alateemaan liittyen korostui esimerkiksi tarve paremmasta unesta, levosta ja palautumisesta, jotka mahdollistuisivat oman ajan lisääntymisen myötä. Tätä teemaa muodostettaessa havaittiin, että sen alateemoissa kiteytyvät toiveet mahdollistuvat muiden teemojen avulla ja tämä teema onkin siten ensiarvoisen tärkeässä asemassa erityislapsen vanhemman hyvinvoinnin tukemisessa.

*Neuvolassa ja kaikkialla olisi voitu unohtaa täysimetysvouhkaus ja laittaa äidin jaksaminen etusijalle. Tuntuu, että kun lapsi syntyy, äidin voi heittää vaikka bussin alle kunhan vauva syö hyvin.*

*Vanhempi 807*

Oma aika nousikin esiin vanhempien vastauksista hyvin vahvasti. Oman, lapsivapaan ajan tarpeeseen liittyen nousi esiin paljon erilaisia perusteita, esimerkiksi omat harrastukset ja muu vapaa-ajan vietto, omat viralliset menot sekä jo mainittu lepo ja palautuminen.

*Säännöllinen vapaa-aika ilman lasta auttaisi ja se, että kun tuntuu että pää räjähtää, niin pääsisi edes hetkeksi muualle - vaikka kävelemään ja tyhjentämään tunteita.*

*Vanhempi 485*

Jaettuun vanhemmuuteen liittyen esiin nousi tarve kasvatusvastuun jakamisesta joko toisen vanhemman tai puolison kanssa. Kasvatusvastuun jakamiseen toivottiin tukea myös yhteiskunnalta. Yleisimmin vanhempien vastauksissa peräänkuulutettiin kahden vanhemman välistä tasa-arvoista huoltajuutta.

*Puolisoiden välinen yhteiseen sopimukseen perustuva työnjako kotona myös lastenhoidollisissa rutiiniasioissa.*

*Vanhempi 1500*

Myös toimivan parisuhteen merkitystä korostettiin. Parisuhteen toimivuuden kannalta tärkeänä pidettiin jo mainittua lapsivapaata aikaa, pari- tai perheterapiaa sekä puolisolta saatavaa henkistä tukea.

*Se, että parisuhteemme saataisiin taas kuntoon, eikä ylimääräistä energiaa menisi sen elvyttämiseen. Käymme pariterapiassa.*

*Vanhempi 916*

**Sosiaalinen tuki.** Tämän teeman alle muodostui kolme alateemaa: *vertaistuki*, *tukiverkosto* ja *yhteisöllisyys*. Vertaistuen merkitystä korostettiin paljon ja tärkeänä pidettiin sekä arkista vertaistukea, kuten muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien tapaamista, että vertaistukiryhmiä palvelumuotona. Tämä teema yhdistyy aiempaan vanhemman hyvinvoinnin tukemisen teemaan siten, että sosiaalinen tuki nousi esiin vanhemman hyvinvointia tehostavana tekijänä ja näiden teemojen sisällöt ovatkin osin päällekkäisiä (ks. kuvio 1).

*Vertaistuki, muiden eronneiden vanhempien ja perheiden kanssa ajan viettäminen yhdessä ja arjen jakaminen.*

*Vanhempi 1072*

Erikseen tuotiin paljon esiin muun tukiverkoston tarvetta. Tukiverkostoihin liittyen mainittiin sekä sukulais- että ystävyys-suhteita ja erityisesti esiin nousi isovanhempien merkitys. Tukiverkostojen merkityksen kerrottiin korostuvan esimerkiksi lasten sairastuessa tai muulloin lastenhoitoapua tarvittaessa.

*Kaipaisin 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*

Yhteisöllisyys-alateema on jonkin verran päällekkäinen kahden aiemman kanssa, mutta se eroaa kuitenkin niistä siten, että siinä itseisarvona nousee esiin laajempi yhteisöllisyys eikä niinkään läheisten tai vertaisten tarve.

*Se, että olisi enemmän erilaisia yhteisöllisiä, kaikille avoimia tiloja ja tapahtumia omassa kaupunginosassa (esim. kylätalo).*

*Vanhempi 26*

**Arjen sujuvuus.** Tämän teeman alle muodostui kolme alateemaa: *lastenhoitoapu, kodinhoitoapu* sekä *logistiikan parantuminen*. Myös arjen sujuvuus -teema yhdistyy vanhemman hyvinvoinnin tukemisen teemaan toimien sitä tehostavana tekijänä - myös näistä kahdesta teemasta löytyy yhtäläisyyksiä (ks. kuvio 1). Lastenhoitoavun tarve nousi aiheistosta esiin hyvin voimakkaasti. Lastenhoitoapuun liittyen toivottiin nopeutta, jatkuvuutta, ympärivuorokautisuutta, joustavuutta ja helppoa saatavuutta lapsen erityistarpeista huolimatta. Lastenhoitoavun tarvetta perusteltiin esimerkiksi jo esiin tulleilla tarpeilla omalle ajalle, parisuhdeajalle, palautumiselle ja harrastuksille. Myös oman sairastumisen ja henkilökohtaisten menojen varalle toivottiin lastenhoidollista apua.

*Lastenhoitoapu, että saisin omaa aikaa. Kaipaen aikaa yksinäni, jolloin palautuisin lasten hoidon ja työn aiheuttamasta kuormituksesta. Sitä ei juurikaan ole.*

*Vanhempi 47*

Kodinhoitoon liittyen toivottiin apua esimerkiksi kaupassa käymiseen, siivoukseen ja ruoanlaittoon. Osa vastaajista toivoi apua askareisiin yhdessä tehden ja osa taas toivoi apua siten, että aikaa vapautuisi muulle tekemiselle. Kodinhoitoavun tarvetta perusteltiin samanlaisilla seikoilla kuin lastenhoitoavun tarvetta, mutta lisäksi esiin nousi toive ajan vapautumisesta lapsen kanssa vietettäväksi.

*Kotiin apua, että edes välillä saisi käydä yksin lenkillä tai kuntosalilla. Että edes joskus joku muu läittäisi tiskejä, pyykkejä tai tekisi ruokaa.*

*Vanhempi 988*

Logistiikan parantumisen teema pitää sisällään arjen toimintoja helpottavia logistisia ratkaisuja, kuten kuljetusapu lasten harrastuksiin, lyhyemmät välimatkat ja toimivampi julkinen liikenne. Teema limittyi osittain tukiverkosto-alateeman kanssa, sillä lyhyempien välimatkojen osalta korostui toive isovanhempien ja muiden sukulaisten sijainnin läheisyydestä.

*Joukkoliikenne! Harrastuskuskaaminen rasittaa tällä hetkellä kaikkein eniten.*

*Vanhempi 821*

Kaiken kaikkiaan kolmannen tutkimuskysymyksen tiimoilta muodostuu laaja ja monisyinen kartta, joka piirtää kuvaa erityislapsen vanhemmuudesta ja tuen tarpeesta (ks. kuvio 1). Tästä temaattisesta kartasta havainnollistuu löytämämme kahdeksan tuen tarpeen teemaa alateemoineen. Lisäksi kartalla näkyvä nuolikuviokuva kuvaa sitä havaintoa, että kartasta on luettavissa myös teemojen välisiä yhteyksiä, joita vanhemmat kuvasivat vastauksissaan. Vanhempien vastauksista kävi ilmi, että monet tukeen liittyvät toiveet tukevat lopulta vanhemman hyvinvointia. Esimerkiksi lastenhoitoapua toivottiin, jotta saataisiin parisuhdeaikaa ja työelämän joustoja toivottiin, jotta saataisiin omaa aikaa. Tällainen ajatus toistui vanhempien vastauksissa usein ja tätä havainnollistamme temaattisessa kartassa (ks. kuvio 1). Täten vanhemman hyvinvoinnin tukeminen -teema on samalla yksi kahdeksasta tuen tarpeen teemasta sekä teema, jota muut teemat toteutuessaan tukevat.

Kolmannen tutkimuskysymyksen osalta voikin todeta, että erityislapsen vanhemmat ovat oman tuen tarpeensa asiantuntijoita, jolloin tukeen liittyvistä toiveista tulee kysyä heiltä itseltään. Tuen tarpeen toiveet ovat moninaisia ja ne kiteytyvät lopulta vanhemman hyvinvoinnin tukemiseen. Vanhemman hyvinvoinnin tukemista voidaankin pitää tärkeänä tavoitteena erityislapsen vanhempien vanhemmuuden uupumuksen ehkäisemissä.

**Kuvio 1. Tuen tarpeen temaattinen kartta.**





## 4 POHDINTA

Tutkimuksemme tavoitteena oli tutkia erityislasten vanhempien uupumusta ja tuen tarvetta. Koska erityislasten vanhempien uupumusta on tutkittu melko vähän ja koska aiemmissa tutkimuksissa on esitetty jatkotutkimuksen tarve nimenomaan koskien erityislasten vanhempien uupumusta (ks. Vikström-Hytönen & Laatikainen, 2017; Lindahl Norberg, 2007; Lindström ym., 2011; Roskam ym., 2017), oli tutkimuksellemme selkeä tarve. Lisäksi erityislasten vanhempien oman äänen kuuleminen on jäänyt aiemmissa tutkimuksissa vähemmälle huomiolle, joten koimme tärkeänä ottaa tutkimukseemme mukaan tämän näkökulman. Tutkimuksessamme havaitsimme, että erityislasten vanhemmat uupuvat muita vanhempia voimakkaammin ja lisäksi erityislapsen vanhemmuus selittää erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien vanhemmuuden uupumuksen eroja erityisesti uupumusasteisen väsymyksen osalta. Erityislasten vanhempien tuen tarpeen osalta löysimme toiveita liittyen perheille tarjottaviin tuki- ja palvelumuotoihin, taloudelliseen tukeen, varhaiskasvatuksessa ja koulupolulla tarjottavaan tukeen, työelämän joustavuuteen, ymmärrykseen, vanhemman hyvinvoinnin tukemiseen, sosiaaliseen tukeen ja arjen sujuvuuteen.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tiimoilta voimme todeta, että erityislasten vanhemmat uupuvat muita vanhempia enemmän. Tulos oli yhteneväinen aiemman tutkimuksen kanssa (Lindahl Norberg, 2010; Lindström ym., 2010). Aiemman tutkimuksen mukaan erityislapsen vanhemmuus on riskitekijä vanhemmuuden uupumukselle (Sorkkila & Aunola, 2020) ja tämä on ymmärrettävää koska erityislapsen vanhemmuus tuo mukanaan monia lisäkuormitustekijöitä, jotka ovat omiaan aiheuttamaan vanhemmuuden uupumusta.

Toisen tutkimuskysymyksen osalta havaitsimme mielenkiintoisen yhteneväisyyden aiempaan tutkimukseen. Uupumusasteinen väsymys vanhemmuuden roolissa nähdään aiemmassa teoriassa vanhemmuuden uupumuksen etenevistä oireista ensimmäisenä (Mikolajczak & Roskam, 2018). Meidän tutkimuksessamme uupumusasteisen väsymyksen osalta erityislapsen vanhemmuus selitti ryhmien välisiä eroja vanhemmuuden uupumuksen alaskaaloista eniten. Tämä herättää ajatuksia uupumusasteisen väsymyksen kasautuvuudesta erityislasten vanhemmilla ja toisaalta myös siitä, pitäisikö siihen kiinnittää suurin huomio uupuneiden erityislasten vanhempien vanhemmuutta tukiessa.

Erityislapsen vanhemmuus selitti erityislasten ja muiden vanhempien välisiä eroja toiseksi eniten tarkastellessa kokemusta negatiivisesta muutoksesta vanhemmuudessa. Korostuuko negatiivinen muutos vanhemmuudessa erityisesti erityislapsen vanhemmuuden ja sen mukanaan tuoman kuormituksen myötä? Erityislapsen vanhemmuutta on monenlaista ja siirtymä erityislapsen vanhemmaksi voi tapahtua nopeasti äkillisen sairastumisen tai vammautumisen myötä tai siirtymä voi olla hidas ja prosessinomainen pitkien tutkimusten, sairaalajaksojen ja diagnoosien varmistumisen myötä. Vanhemmuus elää ja kehittyy erityislapsen muuttuvien tarpeiden mukaisesti. Aiempien tutkimusten mukaan erityislapsen tilanteen muutokset, kuten sairauden eteneminen ja muutokset vanhemmuuden rutiineissa voivat kuormittaa vanhemmuutta (Lindahl Norberg, 2010). Miten tällaiset erilaiset tilanteet vaikuttavat negatiivisen muutoksen kokemiseen omassa vanhemmuudessa?

Kolmas tutkimuskysymyksemme toimi väylänä erityislasten vanhempien kokemusmaailmaan - tarpeisiin ja toiveisiin koskien heille tarjottavia tukimuotoja. Saimme selville millaista erityislasten vanhemmille tarjottava tuki voisi olla ja tuloksista löytyy myös yhteneväisyyksiä aiempaan teoriaan. Aiemmassa tutkimuksessa nousee vahvasti esiin helposti saatavilla olevan tuen merkitys erityislasten vanhemmille (Bradshaw ym., 2019; Caceido, 2014). Tämä nousi esiin myös meidän tutkimuksessamme. Erityislasten vanhemmat toivoivat palveluja, jotka eivät olisi hankalien selvittelytöiden takana ja joita ei tarvitsisi hakea jatkuvasti uudestaan. Ammattilaisilta toivottiin helposti lähestyttävyyttä ja palveluihin ylipäättänsä matalaa kynnystä. Byrokratian aiheuttama paperisota ja tukipalveluiden hakeminen koettiin asiana, jonka läpi täytyy taistella saadakseen tukea, mutta johon voimavarat ei valmiiksi uupuneena riitä - tämä seikka on omiaan ruokkimaan uupumuksen noidankehää. Tutkimuksessamme nousi myös esiin, että erityislapsen vanhemmuuden tukemisessa tärkeänä pidetään kokonaisvaltaisuutta. Erityislasten vanhemmat pitivät tärkeänä siitä, että heidän lisäksi jollakulla muullakin olisi kokonaiskäsitys koko perheen tilanteesta ja tämä tarve on noussut esiin myös Hämeenahon (2016) tutkimuksessa. Lisäksi kokonaisvaltaisuuteen liittyen nousi tärkeänä seikkana esiin tarve nähdä erityislapsen perhe kokonaisuutena, jonka kaikki jäsenet tarvitsevat tukea. Tätä tukee myös aiempi tutkimus (Basaran ym., 2013).

Tutkimuksessamme nousi esiin ajatus siitä, että erityislapsen vanhemmuus on kokemuksena erityinen, eikä sitä voi täysin ymmärtää muu kuin toinen erityislapsen vanhempi. Aiemmissa tutkimuksissa on myös noussut esiin kokemus poikkeuksellisesta van-

hemmuudesta (Lindström ym., 2017). Meidän tutkimuksessamme tarve paremmasta ymmärryksestä ammattilaisten osalta oli vahvasti läsnä erityislasten vanhempien toiveissa. Ymmärrystä toivottiin esimerkiksi erityislapsen vanhemman kohtaamiseen ja vanhemmuuden kritisoinnin lopettamiseen sekä erityislapsen tilanteeseen liittyen. Myös työelämään liittyen toivottiin joustavuutta ja ymmärrystä esimerkiksi lyhyempien työaikojen, töihin paluun tukemisen ja pienempien työpaineiden osalta. Aiemmassa tutkimuksessa on noussut esiin, että täysiaikainen työssäkäynti on yhteydessä äitien uupumiseen (Lebert-Charron ym., 2018).

Aiempien tutkimuksien mukaan erityislasten vanhemmilla esiintyy muita vanhempia enemmän ahdistuneisuutta (Caceido, 2014) sekä voimakkaampia masennusoireita (Smith & Grzywacz, 2014) ja oireilevan vanhemman tilanteen huomioiminen ja tuen kohdistaminen vanhemmuuteen kohentaakin usein myös lapsen tilannetta (Mikolajczak ym., 2019). Myös meidän tutkimuksestamme nousi esiin toive vanhemman jaksamisen tukemisesta esimerkiksi keskusteluavun ja psykoterapian avulla. Tutkimuksessamme nousi esiin, että tukea kaivataan ammattilaisten lisäksi myös erilaisista sosiaalisista verkostoista vertaistuen, tukiverkoston ja yhteisöllisyyden muodossa. Aiemmin on havaittu, että erityislapsen vanhemmat kokevat vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa (Caceido, 2014; Mugno ym., 2007) sekä sosiaalista eristyneisyyttä (Caceido, 2014; Dellve 2006; Mugno ym., 2007) joten tuloksessamme on samankaltaisuutta aiemman tutkimuksen kanssa.

Erityislasten vanhempien toiveissa oli vahvasti läsnä myös arkeen ja sen pyörittämiseen liittyvä vaivattomuus, jonka ilmaistiin tuottavan hyvinvointia ja näin ehkäisevän uupumusta. Vanhemmat toivat esiin, että arkea helpottaisi lastenhoitoon, kodinhoitoon sekä logistiikkaan liittyvä apu - nämä ensisilmäyksellä yksinkertaiselta vaikuttavat asiat nousivat esiin erityislasten vanhempien vastauksista valtavan suurina uupumusta torjuvina tekijöinä. Myös Mikolajczak & Roskam (2018) havaitsivat vanhemmuuteen liittyvien velvollisuuksien ja askareiden olevan vanhemmuuden uupumuksen riskitekijöitä - näihin tekijöihin kohdistettuna tuki voi toimia vanhemmuuden uupumusta suojaavana tekijänä. Askareet ja velvollisuudet kuormittavat kaikkia vanhempia, mutta aiemman tutkimuksen mukaan erityislasten vanhempien kohdalla kuormitus on erityisen voimakasta väsymyksen vuoksi (Caceido, 2014; Smith & Grzywacz, 2014). Meidän tutkimuksessamme nousikin esiin arjen askareiden kuormittavuuden lisäksi uupumusasteinen väsymys erityislasten ja muiden vanhempien uupumusta eniten erottelevana uupumuksen alaskaalana.

Tutkimuksemme tuo lisää vahvistusta aiemmalle teorialle siitä, että erityislasten vanhemmat uupuvat enemmän ja että uupumus eroaa muiden vanhempien kokemasta vanhemmuuden uupumuksesta. Tutkimuksemme tarjoaa myös näkökulmaa siihen, miten moninaista erityislapsen vanhemmuuden tuen tarve on. Tutkimustulostemme käytännön sovellusten tärkeänä tausta-ajatuksena on havainto siitä, että *VoiKu*-kyselyyn vastanneiden erityislasten vanhempien toiveet tukitoimista kulminoituvat siihen, että tuki tulisi kohdistaa nimenomaan vanhempaan ja tuen lähtökohtana tulisi olla vanhemmuuden uupumuksen ehkäisy. Erityislasten tukitoimien järjestämisen tulisi lähteä vanhempien jakamisen tukemisesta, sillä vanhempien hyvinvoinnin varaan rakentuu koko perheen tilanne. Tähän päädyimme havaittuamme, että erityislasten vanhempien toiveet tuesta tukevat kukin välillisesti vanhempien hyvinvointia (ks. kuvio 1).

Tutkimustuloksemme puhuvat sen puolesta, että kentälle olisi hyödyllistä kehittää työkaluja vanhemmuuden uupumuksen havaitsemiseen, jotta voitaisiin tarjota helposti saatavilla olevaa tukea sitä tarvitseville matalalla kynnyksellä. Esimerkiksi Mikolajczak ja Roskam (2018) ovat luoneet teoreettisen ja kliinisen työvälineen vanhemmuuden uupumuksen riskitekijöiden ja siltä suojaavien tekijöiden arvioimiseen (Balance Between Risks and Resources,  $BR^2$ ). Tämän kaltaisten mallien käyttöönotto auttaisi perheiden kanssa työskenteleviä seulomaan tuen tarpeessa olevia sekä määrittämään vanhemmuuden uupumuksen tasoa ja yksilön uupumuksen riskitekijöitä, jolloin tuki voitaisiin kohdistaa yksilöllisesti juuri siihen, missä tarve esiintyy.

Käytännön sovellusten kannalta tutkimuksessamme muodostuneista tuen tarpeen temaattisesta kartasta on luettavissa suoraan minkälaisiin asioihin tulisi kiinnittää huomiota suunnitellessa erityislasten vanhempien tukimuotoja ja -palveluita. Erityislasten vanhemmilla on itsellään tieto, näkemys ja asiantuntijuus siitä minkälaista tukea he tarvitsevat ja tätä tulisi aina kysyä heiltä itseltään. Erityislasten vanhemmat nostivat esiin myös paljon tarpeita ja toiveita sosiaaliseen tukeen, kuten vertaisiin ja yhteisöllisyyteen sekä ymmärrykseen ja yleiseen ilmapiiriin liittyen. Meidän tulisikin jokaisen - niin työntekijänä kuin maallikkonakin - ottaa selvää mitä on olla erityislapsen vanhempi ja kohdata heidät asiaankuuluvalla ymmärryksellä.

## 4.1 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tutkimuksemme rajoituksia pohtiessa täytyy ottaa huomioon aineistoon liittyvät seikat, kuten vinoumat, joita olivat esimerkiksi korkeakoulutaustaisten ja äitien yliedustuneisuus kyselyyn vastanneiden joukossa. Myös tulosten yleistettävyyttä tulee tarkastella siinä valossa, että aineistoa kerättiin sekä internetissä että neuvoloissa eivätkä vastaajat edusta kaikkia erityislasten vanhempia. Lisäksi aineiston rajoituksena voidaan nähdä se, että kyselyyn vastanneet saivat itse määritellä, onko heidän lapsellaan erityistarve, eikä vastauksessa kysytty tarkemmin sitä, mikä erityistarve on kyseessä tai miten vanhemmat määrittelivät erityistarpeen. Lisäksi rajoituksena voi pitää sitä, että aineiston kerääminen kyselylomakkeella mahdollisti vain hyvin rajallisen tiedonkeruun. Laadullisen aineiston kerääminen esimerkiksi haastattelemalla toisi aiheesta syvempää lisätietoa.

Tämän tutkimuksen ehdoton vahvuus on se, että se toi uutta ja kaivattua tietoa erityislasten vanhempien uupumuksesta ja tuen tarpeesta yhdistelemällä määrällisiä ja laadullisia tutkimusmenetelmiä. Myös vastaajien vapautta määritellä lapsensa erityistarve voidaan toisaalta pitää aineiston vahvuutena, sillä se tuo näkyville vanhemman aseman oman vanhemmuutensa asiantuntijana. Muita aineiston vahvuuksia ovat otoksen laajuus ja se, että vastaajia oli eri puolilta Suomea - nämä seikat tukevat tutkimuksen yleistettävyyttä. Lisäksi tutkitut mittarit lisäävät tutkimuksemme luotettavuutta.

Jatkotutkimus erityislasten vanhemmuuden uupumuksesta ja tuen tarpeesta on ehdottomasti tarpeen. Tuen tarpeeseen liittyviä toiveita olisi mielenkiintoista tulevaisuudessa tutkia esimerkiksi miten erityislasten vanhempien tuen tarve eroaa muiden vanhempien tuen tarpeesta – nouseeko muiden vanhempien toiveista erilaisia teemoja? Olisi tärkeää tutkia myös erityislasten isiä, joiden ääni tässä aineistossa jäi vähäisemmäksi. Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia erityislasten vanhempien tuen tarpeen kehittymistä pitkittäistutkimuksen keinoin – miten tuen tarve kehittyy lapsen tilanteen muutoksissa?

## 4.2 Johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa tavoitteenamme oli tutkia erityislasten vanhempien uupumusta ja tuen tarvetta, sillä nimenomaan erityislasten vanhempien uupumusta ja sen kokemusmaailmaa on tutkittu varsin vähän. Vanhemmuuden uupumuksessa on kyse vakavasta oireyhtymästä.

tymästä, jonka seuraukset heijastuvat koko perheen hyvinvointiin. Erityislapsen vanhemmuus on riskitekijä vanhemmuuden uupumukselle, sillä se on kokemusmaailmaltaan hyvin poikkeavaa vanhemmuutta.

Tutkimuksessa havaitsimme, että erityislasten vanhemmat uupuvat muita vanhempia enemmän ja että erityislapsen vanhemmuus selittää uupumuksen osa-alueista erityisesti uupumusasteista väsymystä vanhemmuuden roolissa. Lisäksi löysimme erilaisia erityislasten vanhempien tarpeita ja toiveita koskien vanhemmuuden tukea. Nämä tarpeet ja toiveet tiivistyivät siihen, että tarjottavan tuen tulisi tukea vanhemman hyvinvointia. Erityislasten perheille tarjottavan tuen tulisi perustua heidän yksilöllisiin toiveisiin ja tarpeisiin, jotka erityislasten vanhempien parissa työskentelevien ja läheisten on mahdollista ottaa huomioon tutustumalla vanhempien kokemuksiin. Tutkimuksemme tarjoaakin tällaisen ikkunan erityislapsen vanhemmuuden kokemusmaailmaan.

## 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*.  
Painossa.
- 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.
- 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.
- Vikström-Hytönen, K., & Laatikainen, R. (2018). *Vanhemmuuden uupumuksen yhteys perhetyyppiin, koulutukseen, koettuun perheen toimeentuloon, lasten hankintatoiveisiin ja stressitekijöihin, sekä vanhemmuuteen toivottu tuki.* (pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto). Haettu osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/59041>.
- Le Vigouroux, S., & Scola, C. (2018). Differences in Parental Burnout: Influence of Demographic Factors and Personality of Parents and Children. *Frontiers in psychology, 9*, 887, 1-8.
- Lebert-Charron, A., Dorard, G., Boujut, E., & Wendland, J. (2018). Maternal burnout syndrome: Contextual and psychological associated factors. *Frontiers in psychology, 9*, 885, 1-12.
- 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. (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.



- 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., Forssberg, 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.
- 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 koulutus rakenne. Haettu osoitteesta [https://www.stat.fi/til/vkour/2017/vkour\\_2017\\_2018-11-02\\_tie\\_001\\_fi.html](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](https://www.stat.fi/til/erop/2017/erop_2017_2018-06-11_tie_001_fi.html)
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism, 6*(1), 115-130.