



Savela Veera

Erityislapsiperheen vanhempien jaksamisen tukeminen

Kandidaatintutkielma
KASVATUSTIETEIDEN TIEDEKUNTA
Erityispedagogiikan tutkinto-ohjelma
2022

Tämä tutkielma käsittelee erityislapsiperheen vanhempien jaksamista arjessa erityislasten kanssa sekä vanhemmuuden uupumusta. Tavoitteenani on selvittää, minkälaista uupumusta erityislapsiperheen vanhemmat kokevat ja minkälaisilla keinoilla jaksamista voidaan tukea.

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys painottuu vanhemmuuden uupumuksen ympärille ja tärkein käsite onkin vanhemmuuden uupumus. Toteutan kandidaatintyöni kirjallisuuskatsauksena, jossa hyödynnän erityisesti kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsauksen avulla pyrin luomaan laajan yleiskatsauksen aiheeseen sekä nostamaan esille mahdollisia tutkimustarpeita.

Ilmaisulla ”erityislapsi” viitataan lapsen vammaisuuteen, mutta myös laajemmin oppimisvaikeuksiin, kehityshäiriöön tai siihen, että lapsella on jokin runsasta huolehtimista vaativa sairaus. Erityislapsen arkeen liittyy myös paljon tekijöitä, jotka voivat uuvuttaa koko perhettä, mutta erityisesti perheen vanhempia. Uupumusta voivat aiheuttaa esimerkiksi taloushuolet tai uniongelmat.

Vammaisen lapsen vanhemman rooli voi olla hyvin uuvuttava. Jo pelkästään tavallisen lapsen vanhemmuus voidaan nähdä kompleksisena ja stressiä aiheuttavana ”työnä”. Vanhemmista 5–8 % kärsii vanhemmuuden uupumuksesta.

Tutkimukseni aihe osoittautui hieman haastavaksi, koska aikaisempaa tutkimusta erityislapsiperheen vanhempien jaksamisesta ei hirvittävän paljoa löytynyt. Lähes kaikki löytämäni tutkimus painottui kansainväliseen tutkimukseen. Tutkimusteni tulosten perusteella voidaan sanoa, että uupuneet vanhemmat kokevat tyypillisiä vanhempia enemmän esimerkiksi masennusoireita, terveyden heikkenemistä ja uniongelmia. Näissä ongelmissa vanhempia voidaan tukea muun muassa vertaistuen avulla, parisuhdeonnea ylläpitämällä tai esimerkiksi perheen sisäistä koheesiota vahvistamalla. Empiiristä tutkimusta aiheesta on Suomessa kuitenkin tehty vielä sangen vähän, joten lisätutkimukselle on tarvetta.

Avainsanat: erityislapsiperhe, uupumus, vanhemmuus, vanhemmuuden uupumus

This thesis will handle parental burnout and parents' of child with special needs coping in everyday life. My goal is to clarify what kind of fatigue do parents of family with special children experience and how we can support this fatigue.

My thesis' most important concept is parental burnout. I will carry out my thesis as a literary review in which I will utilize descriptive literary review. This way I'm trying to create a big picture of the subject and lift some possible research areas.

By the concept "child with special needs" indicates that the child is in some way disabled. It can also point to learning difficulties, developmental disorder or that the child has some disorder that needs plenty of care. Everyday life of a child with special needs consists of many factors that can exhaust the family but especially the parents. Exhaustion can be caused because of finance or sleep problems.

Parent's role for a disabled child can be very demanding. Parenting even for a "typical child" can be seen as a complex and stressful job. 5–8 % of parents suffer from parental burnout.

My thesis' subject turned out to be a bit difficult, because there was only a little bit of earlier research. Almost all the research I found, was international research. Based on the results of my research can be said that exhausted parents experienced more depressive symptoms, health deterioration and sleep problems than parents of typical children. These problems can be supported by peer support, by maintaining relationship happiness between the parents, or by strengthening the family cohesion. Empirical research is at its starter point in Finland yet, thus more research needs to be done.

Keywords: family with special children, fatigue, parenthood, parental burnout

Sisältö

1	JOHDANTO	5
2	TUTKIELMAN LÄHTÖKOHDAT	6
2.1	TUTKIELMAN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	6
2.2	AINEISTON KERUU JA VALINTA	6
3	ERITYISLAPSIPERHE	8
3.1	ERITYISLAPSIPERHE	8
3.2	ERITYISLAPSIPERHEEN UUPUMUSTEKIJÄT	8
4	VANHEMPIEN UUPUMUS	11
4.1	VANHEMMUUS	11
4.2	UUPUMUS	11
4.3	VANHEMMUUDEN UUPUMUS	12
5	UUPUNEIDEN VANHEMPIEN JAKSAMISEN TUKEMINEN	14
5.1	VERTAISTUKI	14
5.2	PARISUHDE	15
5.3	HENKILÖKOHTAISET RESURSSIT	16
5.4	MUUT RESURSSIT	17
6	INTERVENTIOT	18
6.1	VOIMAPERHEET	18
6.2	LAPSET PUHEEKSI –PERHEINTERVENTIO	19
6.3	IHMEEELLISET VUODET	19
6.4	MULTIDIMENSIONAALINEN PERHETERAPIA	20
7	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	21
	LÄHTEET	23

Johdanto

Keskustelua perheiden ja lasten hyvinvoinnista käydään nyt enemmän kuin koskaan aikaisemmin (Kinnunen, 2004, 22; Roskam & Mikolajczak, 2021). Esille on noussut käsite vanhemmuuden uupumus (*engl. parental burnout*). On kuitenkin huomattu, että vain pieni osa tutkimuksista on keskittynyt vanhemmuuden uupumukseen (Ardic, 2020). Tutkimuksessani haluan perehtyä suhteellisen vähän esillä olleeseen aiheeseen, vanhempien jaksamiseen. Tämä kandidaatintyö käsittelee vanhemmuuden uupumusta sekä tukikeinoja uupuneiden vanhempien tukemiseksi. Valitsin aiheen, koska olen kiinnostunut uupumuksesta ja sen tukemisesta. Lisäksi tämä aihe on mahdollisesti hyödyllinen tulevaisuuden uravalintojani ajatellen.

Vanhempien uupumuksesta on kohtalaisen vähän tutkimustietoa. Tutkimukset painottuvat kansainvälisiin tutkimuksiin. Sen lisäksi, että aihetta on tutkittu vähän, aiheeseen liittyy monia haasteita, sillä on kyse erittäin moniulotteisesta ilmiöstä. Vanhemmuuden uupumus voidaan nähdä moninaisena ongelmana, esimerkiksi taloushuolien ja unettomuuden kannalta, uupumuksen vaikutukset perheeseen ovat moninaiset sekä varsinaiset tuen keinot jokseenkin epäselviä.

Tässä kandidaatin tutkielmassa aion tutustua erityislapsiperheiden vanhempien uupumukseen ja jaksamiseen. Tarkoitukseni on tuoda aihetta kansainvälisistä tutkimuksista lähemmäs suomalaisia tutkimuksia. Myös mahdollisten uusien tutkimusaiheiden esille tuominen on yksi työni tarkoituksista.

Aloititan tutkimukseni esittelemällä sen toteuttamista: millaista metodologiaa olen käyttänyt, mikä on tutkimukseni tavoite ja tutkimuksen tutkimuskysymykset. Esittelen myös tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Kolmannessa luvussa käsittelem erityislapsiperhettä ja neljännessä luvussa vanhempien uupumusta. Viidennessä luvussa tuon esille eri tukikeinojen merkityksiä. Kuudennessa luvussa esittelen interventioita, joilla voidaan tukea erityislapsiperheitä. Seitsemänten lukuun olen koonnut pohdinnan ja johtopäätökset tutkielmastani.

Tutkielman lähtökohdat

Tässä luvussa esittelen tutkielmani tavoitteet sekä tutkimuskysymykset. Käyn läpi myös aineiston keruuta ja valintaa.

2.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset

Toteutan työni kirjallisuuskatsauksena. Menetelmänä tutkielmassani käytän kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sopii tutkielmaani, sillä sen tarkoituksena on kuvata ilmiötä laaja-alaisesti ja tarvittaessa luokitella tutkittavan ilmiön ominaisuuksia (Salminen, 2011, 6). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen orientaatioista olen valinnut tarkemmin narratiivisen katsauksen. Narratiivinen katsaus taas jakautuu kolmeen toteuttamistapaan: toimituksellinen, kommentoiva ja yleiskatsaus (Salminen, 2011, 7). Näistä olen valinnut laajimman, eli yleiskatsauksen. Valinta on tutkielmalleni sopiva, koska tarkoituksena on ajantasaistaa tutkimustietoa, mutta ei tuottaa varsinaisia uusia tuloksia (Salminen, 2011, 79).

Tutkielman tavoitteena on tutkia erityislapsiperheen vanhempien jaksamista sekä keinoja, joilla tätä jaksamista voidaan tukea. Tutkielmani tarkoituksena on auttaa ymmärtämään ilmiötä laajasti ja nostaa sitä esille keskusteluun. Tutkielmani avulla haluan nostaa esille erityisesti vanhempien näkökulmaa, joka on harvoin huomioitu suuremmalti nykypäivän tutkimuksissa.

Tutkielmassani haluan selvittää, minkälaista uupumusta erityislapsiperheen vanhemmat kokevat ja miten tätä uupumusta voidaan tukea. Tutkimuskysymykseksi muodostuivat:

Minkälaista uupumusta erityislapsiperheen vanhemmat kokevat?

Mitkä keinot tukevat erityislapsiperheen vanhempien jaksamista?

2.2 Aineiston keruu ja valinta

Aineistonkeruun olen aloittanut syksyllä 2021 suorittaessani Oulun yliopiston järjestämää tiedonhaunkurssia. Suurimman osan aineistostani löysinkin tuon kurssin ansiosta marraskuussa 2021. Kuitenkin työn edetessä löysin vielä kuitenkin lisää aineistoa.

Kirjallisuuskatsausta tehdessäni vastuu aineistojen luotettavuudesta näkyy siinä, mitä aineistoja käytän lähteenäni. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2013, 113) mukaan tutkimusta teh-

dessä ja tutkimuksen kirjallisuutta valitessa tulee olla kriittinen. Lähdeä valittaessa tulee kiinnittää huomiota lähteen kirjoittajan tunnettavuuteen sekä arvostettavuuteen, lähteen ikään sekä lähdetiedon alkuperään, uskottavuuteen, julkaisijaan, totuudellisuuteen ja puolueettomuuteen (Hirsjärvi ym., 2013, 113–114). Tutkimusta tehdessäni olen hyödyntänyt Oula-Finnaa, eli Oulun yliopiston kirjaston tietokantaa. Oula-Finnasta löysin kaiken tutkimuksessa hyödyntämäni kirjallisuuden. Lisäksi olen hyödyntänyt Google Scholar -hakukonetta seuraavilla hakusanoilla: a child with special needs, parental burnout, burnout, peer support ja parenthood. Kansainvälisissä tietokannoissa, kuten Scopus- ja EbscoHost-tietokannoissa hyödynsin näitä samoja edellä mainittuja hakusanoja sekä niiden yhdistelmiä. Olen siis käyttänyt lähteinäni myös englanninkielistä tutkimusta aiheesta.

Aineistonkeruussa ja valinnassa olen pyrkinyt lähteiden kriittiseen tarkasteluun. Aineistonani olen käyttänyt vertaisarvioituja tutkimuksia sekä tutkimuskatsauksia, tiedon luotettavuuden takaamiseksi. Takaan myös eettisyyden ja luotettavuuden käyttämällä monipuolisesti eri lähteitä. Tämän lisäksi olen pyrkinyt valitsemaan aineistooni mahdollisimman tuoreita ja aiheeseen sopivia lähteitä. Tutkimus vanhemmuuden uupumuksesta on varsin uutta ja suurin osa omista lähteistäni edustaa 2020-luvun molempia puolia. Vanhemmat lähteet ja aineistot olen nähnyt olevan tutkielmani aiheen kannalta relevantteja.

Erityislapsiperhe

Tässä luvussa keskeisenä käsitteenä on erityislapsiperhe. Käyn läpi sen, mitä käsitteellä tarkoitetaan ja sen lisäksi pohdin eri uupumustekijöitä, joita erityislapsiperheeseen liittyy.

3.1 Erityislapsiperhe

Erityislapsella perheessä on vaikutuksia yksilöön sekä perheeseen (Canary, 2008). Ilmaisulla “erityislapsi” viitataan lapsen vammaisuuteen mutta myös laajemmin oppimisvaikeuksiin, kehityshäiriöön tai siihen, että lapsella on jokin runsasta huolehtimista vaativa sairaus (Anttila, 2020, 14). Erityisen tuen tarve lapsella voi olla, kun kehityksen, kasvun tai oppimisen edellytykset ovat heikentyneet (Pihlaja, 2006). Syynä heikentymiselle voi olla sairaus, vamma tai psyykkisen tai sosiaalisen tuen tarve (Pihlaja, 2006). Erityislapsiin kuuluvat myös ne lapset, joilla on psyykkisiä tai neuropsykiatrisia oireita (Anttila, 2020, 14).

Erityislapsiperheet elävät sosiaalisten ja yksilöllisten vaikutusten ristiaallokossa, kun he rakentavat arkeaan (Anttila, 2020, 15). Anttilan (2020, 15) mukaan jokaisen lapsen tilanne on yksilöllinen, mutta lapsen tilanteen ainutkertaisuus vaikuttaa muuhun perheeseen. Lapsen vammaisuus, vakava sairaus tai kehityshäiriö vaikuttaa koko perheeseen – ei vain erityislapseen, vaan myös hänen sisaruksiinsa sekä vanhempiinsa.

Erityislapsiperheitä on erilaisia, aivan kuten tavallisiakin perheitä. Erityislapsi voi syntyä uusperheeseen tai yksinhuoltajaperheeseen tai vanhemmat voivat olla samaa sukupuolta (Anttila, 2020, 16). Lisäksi erityislapsi saattaa olla adoptoitu tai perheen vanhemmat saattavat erota jossain vaiheessa. Anttilan (2020, 16) mukaan myös kulttuuri ja kieli vaikuttavat perheeseen. Erityislapsiperheille ei olekaan yhtä ainoaa oikeaa muuttia.

3.2 Erityislapsiperheen uupumustekijät

Lapsen syntyminen perheeseen on aina suuri muutos (Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Järvelin, 2002). Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, perhe kokee eräänlaisen menetyksen (Malinen & Nieminen, 2000, 7). Malisen ja Niemisen (2000, 7) mukaan lapsi saattaa tuntua vanhemmista uudessa tilanteessa vieraalta, koska odotetun terveen lapsen tilalle on syntynyt vammaisen lapsi. Heidän mukaansa lapsen vammaisuus aiheuttaa perheelle aina jonkinlaisen kriisin, joka

vaikuttaa voimakkaasti kaikkiin perheenjäseniin (Malinen & Nieminen, 2000, 7). Vammautuneen lapsen syntymä on siis itsessään jo yksi uupumustekijä koko perheelle.

Perheessä myös raha-asiat voivat aiheuttaa uupumusta. Reichmanin, Cormanin ja Noonanin (2007) mukaan erityislapsiperheet kokevat taloudellisia ongelmia. Taloudelliset ongelmat muodostuvat Reichmanin ja kollegoiden (2007) mukaan erityislapsen kalliista hoidoista ja/tai lääkityksistä. Rahan lisäksi lapsen hoitoon kuluu myös aikaa. Lapsen vanhemmat voivat olla täysin tai osittain vastuussa esimerkiksi lapsen fysioterapiasta, lääkityksistä ja tiettyjen ruokavalioiden noudattamisesta (Beresford, 1994). Jotkut erityislapset ovat riippuvaisia myös hoitolaiteistosta, joten vanhemmat ovat päivittäin vastuussa tästä lapsen hoitotöistä (Beresford, 1994). Vanhemmat uupuvat lapsensa hoitoon liittyvistä asioista myös siinä mielessä, että vanhemmat kokevat huolta lapsen lääkityksestä, hoidoista tai hoitojen sivuvaikutuksista (Caicedo, 2014).

Vammaiselle lapselle voi olla haastavaa löytää sopivaa hoitopaikkaa. Reichman kollegoineen (2007) on nostanut tämän faktan esille yhtä erityislapsiperheitä uuvuttavista tekijöistä. Perhe-elämä voi muillakin tavoilla uuvuttaa vanhempia. Vanhemmat voivat erityislapsen vuoksi kokea, etteivät halua enempää lapsia ja yleensä erityislapsiperheet ovatkin pieniä (Reichman, Corman & Noonan, 2007). Caicedon (2014) mukaan erityislapsiperheen vanhempia huolettaa lapsen tilan vaikutus muihin perheen jäseniin, mikä voi myös olla osasy syy erityislapsiperheiden pienuudelle.

Erityislapsiperheen vanhemmat voivat uupua perhe-elämään koska eivät pääse toteuttamaan itseään vapaa-ajalla. Vanhempi saattaa muun muassa jättää kouluttautumatta erityislapsensa vuoksi. Kouluttautumisen lisäksi erityislapsi vaikuttaa vanhempien työelämään. Reichmanin ja kumppaneiden (2007) mukaan erityislapsiperheen äiti ei välttämättä käy töissä. Tällöin äiti ei pääse ollenkaan irti lapsista tai perhe-elämästä.

Tutkimuksissa on havaittu, että vammaisilla lapsilla on todennäköisempää olla uni- ja käytöshäiriöitä (Beresford, 1994). Päivät ovat raskaita vanhemmille ja uniongelmiensa vuoksi myös yöt uuvuttavat. Quinen (1991) mukaan uniongelmat ovat äärimmäisen yleisiä vammaisilla lapsilla. Lasten uniongelmiensa seurauksena 32 % vanhemmista kertoi saavansa vain harvoin tarpeeksi unta (Quine, 1991). Lisäksi erityislapsen vanhemmille unettomuutta voivat aiheuttaa sekä stressi erityislapsen, perheen ja omasta tilanteesta sekä lapsen unettomuus tai hoidon tarve yöllä (Anttila, 2020). Anttilan (2020) mukaan hoitovastuun vuoksi uni voi jäädä sekä ohueksi että lyhyeksi.

Edellä mainittujen lisäksi erityislapsiperheen vanhempien on havaittu kärsivän kohonneesta stressistä, heikentyneestä mielenterveydestä, itsesyytöksistä, heikentyneestä fyysisestä kunosta sekä väsymyksestä (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007). Vanhemmat saattavat uupumuksen takia olla myös turhautuneita, ahdistuneita tai jopa vihaisia (Caicedo, 2014). Caicedon tutkimuksen (2014) mukaan uupuneet vanhemmat tunsivat myös avuttomuutta ja toivotomuutta. Tutkimuksen mukaan vanhemmilla havaittiin kognitiivisia ongelmia muistissa sekä keskittymisessä. Caicedon (2014) tutkimus tutki myös vanhempien uupuneisuuden sosiaalista puolta: vanhemmat kokivat olevansa eristäytyneitä sekä tunsivat, ettei heidän tilannettaan perheenä ymmärretty. Tutkimuksen mukaan vanhemmista tuntui hankalalta puhua muiden, jopa hoitajien, kanssa.

Vanhempien uupumus

Tässä luvussa käsittelen vanhemmuutta, uupumusta sekä käsitettä vanhemmuuden uupumus.

4.1 Vanhemmuus

Jokaisella meistä on jonkinlainen kokemus vanhemmuudesta (Laukkanen, Karppinen, Määttä & Uusiautti, 2014). Kokemus voi olla joko omien vanhempien vanhemmuudesta tai vanhemmuudesta omalle lapselle. Moniulotteisuudesta ja kompleksisuudesta johtuen vanhemmuuden käsitteelle ei ole olemassa yhtä tarkkaa määritelmää (Laukkanen, Karppinen, Määttä & Uusiautti, 2014). Laukkasen ja kumppaneiden (2014) mukaan jokainen tekee vanhemmuutta omalla tavallaan ja tästä johtuen vanhemmuus onkin henkilökohtainen kokemus. Heidän mukaansa vanhemmuudessa jokaisella on omat uniikit kokemuksensa.

Useimmiten vanhemmuus nähdään äidin tai isän roolina ja olemisena lapselle, jota he kasvatavat (Laukkanen ym., 2014). Laukkanen kumppaneineen (2014) huomauttaa kuitenkin, että aivan kuten lapsikin kehittyy, myös lapsen vanhempi kehittyy vanhemmuuden aikana. Lisäksi pysyvyys on osa vanhemmuutta (Laukkanen ym., 2014). Vanhemmuus ei kestä vain muutamaa päivää, vaan myös laissa on määritelty, että vanhempi on henkilö, joka pitää huolta lapsesta pidemmän ajanjakson ajan.

Hyvä vanhempi voi olla monin eri tavoin. Siihen, miten helppoa on olla riittävän hyvä vanhempi, vaikuttavat monet eri tekijät (Mannerheimin lastensuojeluliitto, myöhemmin MLL, 2019). Mannerheimin lastensuojeluliiton mukaan vaikuttavia tekijöitä voivat olla muun muassa oma menneisyys ja tämänhetkinen elämäntilanne.

4.2 Uupumus

Uupumus on mykkäoireinen sairaus (Mattila, 2021, 16). Sairastuminen on vuosia kestävä prosessi, johon kuuluu myös satunnaiset hyvät kaudet (Mattila, 2021, 17). Uupumus ei anna itseltään varoituksia, vaan muutos tulee hiipimällä (Mattila, 2021, 17; Aronsson, Theorell, Grape, Hammarström, Hogstedt, Marteinsdottir, Skoog, Träskman-Bendz & Hall, 2017). Uupumuksen määritelmään kuuluu kolme ulottuvuutta: emotionaalinen väsyminen, kyynistyminen ja vähentyneet henkilökohtaiset kyvyt (Aronsson ym., 2017).

Jokainen uupumuksesta kärsivä ihminen on oma persoonansa ja sairauden psykofyysiset oireet ovat moninaisia (Mattila, 2021, 15). Uupumuksen oireita ovat unettomuus, väsymys sekä elämän valheellisuuden tai epäaitouden tunne (Mattila, 2021, 16–17). Mattilan (2021, 17) mukaan oireet ovat aluksi ohimeneviä ja saavat yksilön toivomaan, että on kyse normaalista väsymyksestä.

Uupumukseen ajautunut ihminen joutuu oireittensa seurauksena kierteeseen, joka jatkuvasti voimistaa itseään (Mattila, 2021, 26; Aronsson ym., 2017). Mattila (2021, 26–27) kuvailee uupumuksen noidankehää seuraavasti: alussa mielen ja aivojen toimintakyky alkaa heiketä ja tekemiseen keskittymättömyyden seurauksena syntyy virheitä. Kierre alkaa muodostua, kun ei tapahdu mitään itseluottamusta kohentavaa. Kierrettä vahvistaa se, että uupunut ei jaksa pitää huolta fyysisestä kunnostaan tai muutenkaan huolta itsestään. Aikaa ei riitä rauhalliseen yhdessäoloon puolison tai ystävien kanssa. Elämästä karsiutuvat pois kaikki se, mikä antaa energiaa ja ylläpitää elävyyttä.

4.3 Vanhemmuuden uupumus

Vanhemmuus voi olla vaativaa ja stressaavaa (Aunola, Sorkkila & Tolvanen, 2020) ja etenkin vanhemman rooli vammaiselle lapselle voi olla hyvin uuvuttavaa (Jaramillo, Moreno, Rodríguez, 2015). Lindström, Åman ja Nordberg (2009) kertovat kohdanneensa kroonisesti sairaiden lasten vanhempia, jotka kertovat oman käytöksensä muuttuneen. Lindströmin ja kollegoiden (2009) mukaan vaikuttaa siltä, että nämä vanhemmat elävät pitkittyneen stressin kanssa ja kärsivät voimattomuudesta sekä uupumuksesta, tilasta, jota usein kutsutaan burnoutiksi.

Suurimmalle osalle vanhemmista, vanhemmuuteen liittyvä stressi on ohimenevää eikä aiheuta suurta muutosta elämään (Griffith, 2020). Vanhemmuus voidaan kuitenkin nähdä kompleksisena ja stressiä aiheuttavana ”työnä” (Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018; Mikolajczak, Raes, Avalosse & Roskam, 2017). Mikolajczakin ja kollegoiden (2017) mukaan on vasta huomattu, että kuten valtava työstressi voi johtaa työuupumukseen, myös ylivoimainen vanhemmuuden stressi voi johtaa vanhemmuuden uupumukseen. Vanhemmista 5–8 % kärsii vanhemmuuden uupumuksesta (Roskam & Mikolajczak, 2021). Vanhemmuuden uupumus on seurausta jatkuvasta altistumisesta krooniselle vanhemmuuden stressille (Mikolajczak & Roskam, 2018; Mikolajczak ym., 2017). Vanhemmuuden uupumusta esiintyy jatkuvan vanhemmuuden stressitekijöiden ja resurssien epätasapainon seurauksena (Mikolajczak, Gross & Roskam, 2021). Mikolajczak ja Roskam (2020) ovat havainneet, että vanhemmat, jotka pyrkivät

täydelliseen vanhemmuuteen, ovat suuremmissa vaarassa sairastua vanhemmuuden uupumukseen.

Vanhemmuuden uupumus käsittää kolme ulottuvuutta tai oiretta (Mikolajczak ym., 2017) Ensimmäinen vanhemmuuden uupumuksen oire Mikolajczakin ja Roskamin (2018) mukaan on väsymys aamulla herätessä uuteen päivään lasten kanssa. Heidän mukaansa vanhemmat tuntevat olevansa emotionaalisesti uupuneita vanhemmuuden rooliin. Seuraavaksi oireeksi Roskam ja Mikolajczak (2018) listaavat emotionaalisen etäännyttymisen omista lapsistaan: uupuneet vanhemmat ovat vähemmän ja vähemmän tekemisissä vanhemmuuden kanssa. Myös suhde lapsiin pienenee. Kolmas ja viimeinen oire Mikolajczakin ja Roskamin (2018) mukaan on vanhemmuuden taidon menettäminen: vanhemmat eivät jaksaa vanhemmuutta, he eivät siedä omaa rooliaan äitinä/isänä, eivätkä he enää nauti lastensa seurasta. Keskeisintä näissä edellä mainituissa oireissa on, että niiden ja aikaisempien vanhemmuuden tuntemusten välillä on suuri kontrasti.

Kütük ja kollegoiden (2021) mukaan vanhemmilla saattaa olla haasteita, koska he joutuvat tasapainottelemaan vanhemmuuden roolin, hoitajuuden ja elämäntaitojen opettamisen välillä. Kütük kollegoineen (2021) huomauttaa myös, että vanhemmat joutuvat kouluttamaan ystäviään, sukulaisiaan ja vertaisiaan lapsensa sairaudesta sekä valmistautumaan lapsen aikuistumiseen, mikä johtaa korkeamman stressin ja burnoutin kokemuksiin.

Vanhemmuuden uupumuksella on vaikutuksia niin itse vanhempaan, vanhemman kumppaniin kuin vanhemman omaan lapseenkin (Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018). Vanhemmalla saattaa esiintyä uniongelmia tai hän saattaa hyödyntää huonoksi luokiteltuja addiktoivia coping-mekanismia, joita ovat esimerkiksi tupakoiminen, alkoholinkäyttö, shoppailu tai internetin käyttö (Mikolajczak ym., 2018). Häiriintyneestä unesta uupuneilla vanhemmilla raportoivat myös Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam (2018). Uupuneen vanhemman on myös havaittu kärsivän heikentyneestä terveydestä ja itsemurha-ajatuksista (Brianda, Roskam,, Gross, Franssen, Kapala, Gérard & Mikolajczak, 2020). Lisäksi vanhemmuuden uupumukseen liitettyjä seurauksia ovat muun muassa masennusoireet ja problemaattinen alkoholinkäyttö (Mikolajczak, Gross, Stinglhamber, Norberg & Roskam, 2020). Kumppani saattaa joutua väsymyksestä johtuvan ärsyyntyneisyyden kohteeksi (Mikolajczak ym., 2018), mikä taas saattaa aiheuttaa ongelmia parisuhteeseen. Mikolajczak kollegoineen (2018) on tutkinut, että uupuneiden vanhempien lapset saattavat kokea laiminlyöntiä, sanallista tai jopa fyysistä väkivaltaa.

Uupuneiden vanhempien jaksamisen tukeminen

Taanilan, Syrjälän, Kokkosen ja Järvelinin (2002) mukaan vanhemmuuden uupumuksen välttämiseksi tarkoituksena on pyrkiä säilyttämään tasapaino resurssien ja vaatimusten välillä. Heidän mukaansa tähän on kolme eri keinoa: vaatimusten vähentäminen, uusien resurssien hankkiminen tai olemassa olevien resurssien vahvistaminen. Taanilan ja kollegoiden (2002) mukaan vaatimusten vähentämiseksi jompikumpi vanhemmista voi jäädä pois töistä. He esittävät, että yleensä vanhemmista äiti jää pois töistä, jotta hän voi pitää huolen lapsesta ja perheestään paremmin. Uusien resurssien hankkimisella Taanila kollegoineen (2002) tarkoittaa esimerkiksi tiedon hankkimista lapsen sairaudesta ja/tai sinnikkyystaitojen kehittämistä. Olemassa olevien resurssien vahvistaminen voi olla esimerkiksi merkityksellisten sosiaalisten suhteiden huoltamista tai asioiden yhdessä tekemistä perheenä, jotta perheen yhteenkuuluvuus pysyy yllä tai lisääntyy (Taanila ym., 2002)

5.1 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan tukea ihmisille, joilla on samanlaisia elämäkokemuksia (Mead, 2004). Meadin (2004) mukaan vertaistuki on osoittautunut valtavan tärkeäksi apukeinoksi selvitä vaikeista tilanteista. Vertaistuen voima on tullut laajemmin ymmärretyksi hyvinvointia lisäävänä vuorovaikutuksena ja tuen muotona parin viime vuosikymmenen aikana (Anttila, 2020, 79). Ulla Anttilan (2020) mukaan vertaistuki on erityislasten vanhemmille usein erittäin tärkeää. Vertaistuen voima koostuu monista asioista, kuten: omien ajatusten ja tunteiden jakaminen, muiden ajatusten kuuleminen, tiedon ja ideoiden jakaminen ja saaminen sekä yhteisöllisyys ja tunne siitä, ettei ole yksin (Anttila, 2020, 79).

Vertaistukea voidaan organisoida monella eri tavalla. Monilla järjestöillä on tarjolla vertaistukiryhmiä erityislasten vanhemmille (Anttila, 2020, 79). Anttilan (2020, 79) mukaan myös internetin välityksellä vertaistukea on saatavilla yhä enenevässä määrin, koska sosiaalisessa mediassa on tarjolla muuntuva joukko erityislasten perheille tarkoitettuja keskusteluryhmiä. Tämä on helpottanut monen harvaan asutulla alueella elävän tilannetta, vaikka samassa tilanteessa olevien hengenheimolaisten löytäminen voi olla edelleen vaikeaa (Anttila, 2020, 79).

Yli 20 vuoden tutkimus on osoittanut sosiaalisen tuen tärkeyden erityislapsiperheille (Ainbinder, Blanchard, Singer, Sullivan, Powers, Marquis & Santelli, 1998). Sosiaalinen tuki nähdään

toimivana ”puskurina” stressiä ja yksinäisyyttä vastaan (Ainbinder ym., 1998). Taanilan ja kollegoiden (2002) mukaan vanhemmat kokivat ulkoisen avun ja tuen erityisen tärkeänä. Vanhemmat olivat löytäneet sairaaloiden ja potilasjärjestöjen järjestämiä kursseja ja kokivat nämä erityisen tukeviksi ja auttaviksi kertoo Taanila kollegoineen (Taanila ym., 2002). Heidän mukaansa kursseilla olleet vanhemmat korostivat keskusteluita ja kokemusten vaihtoa muiden vanhempien kanssa äärimmäisen palkitsevana.

5.2 Parisuhde

Kumppanuuden ja vanhemmuuden yhdistäminen tarkoittaa sitä, että pari muodostaa yhteisen vanhemmuuden lasten hoitamisessa (Heiskanen, Markova, Salmi & Vaaranen, 2017, 58). Heiskanen ja kollegoiden (2017, 58) mukaan kumppanuus ja vanhemmuus muodostavat yhdessä ongelman, kuinka muistaa yhtä aikaa nämä kaksi tehtävää. He myös huomauttavat usein käynkin niin, että parisuhde jää vanhemmuuden jalkoihin.

Parisuhdetyytyväisyyden heikentyminen ei ole vääjäämätöntä (Heiskanen ym., 2017, 57). Heiskanen ja kollegoiden (2017, 57) mukaan parisuhdeonnea voidaan ylläpitää melko tavanomaisillakin keinoilla. He esittävät, että parit, jotka lapsen tulon jälkeen pitävät kiinni yhteisestä ajastaan, ovat keskimäärin tyytyväisempiä ja vähemmän riitaisia. Heiskanen ja kollegat (2017, 57) esittävät kolme tärkeintä parisuhdeonnea tukevaa asiaa pikkulapsiperheissä: kumppaneiden osallistuminen toistensa elämään, rakentava ja arvostava vuorovaikutus ja ristiriitojen sopiminen sekä hellyys ja seksuaalisuus. Ensimmäisen tekijän, kumppaneiden osallistuminen toistensa elämään, he tarkentavat tarkoittavan tunnetason tukea, läsnäoloa sekä apua käytännön arjessa.

Perheet, joissa oli jollain tapaa vammaisia lapsia, käyttivät yhtenä selviytymisen strategianaan yhteenkuuluvuuden tunteen lisäämistä perheen sisällä, kertoo Taanila kollegoineen (2002). Heidän mukaansa yhdessä oleminen ja asioiden yhdessä tekeminen vaikuttivat lisäävän yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vahvistavan perhekoheesiota.

Lisäksi Taanila kollegoineen mainitsee yhdeksi perheen hyvän koheesion indikaattoriksi parisuhteen tuen ja jaetut kotiaskareet. Taanilan ja kollegoiden (2002) tutkimuksessa huomattiin, että perheen vanhempien tulee mukauttaa roolejaan vanhempina, jotta voivat ”suojella” perheen toimintakykyä. Samassa tutkimuksessa huomattiin, että kun kotiaskareet ja työt jaettiin vanhempien kesken, perhe selviytyi paremmin. Vastakohtana tutkimuksessa olivat tässä tilanteessa

perheet, joissa perheen äiti hoiti kaikki kotityöt ja sen lisäksi vielä lapsen hoitoon liittyvät tehtävät.

Mikolajczakin ja kollegoiden (2018) kertoman mukaan osa heidän tutkimistansa vanhemmista tunnusti purkavansa lapsiinsa liittyvää ärsyyntyneisyyttä kumppanilleen. Lisäksi samoissa tutkimuksissa havaittiin, että vanhemmuuden uupumus sai vanhemman resurssit loppumaan siihen pisteeseen asti, että pieninkin asia sai vanhemman suuttumaan puolisolleen. Kumpikaan näistä tuskin on hyvä keino pitää yllä parisuhdeonnea tai auttaa jaksamaan raskaan vanhemmuuden keskellä. Kütükin ja kollegoiden (2021) tutkimuksen mukaan kommunikaation parantaminen parin välillä voi vähentää äitien masennusoireita.

5.3 Henkilökohtaiset resurssit

Taanilan, Syrjälän, Kokkosen ja Järvelinin (2002) mukaan on tärkeää, että erityislapsen vanhemmalla on tarpeeksi informaatiota lapsensa diagnoosista ja hoidosta. Heidän mukaansa tämä on yksi vanhemman henkilökohtainen resurssi selviämiseen lapsen vammaisuudesta. Vanhemmat, jotka etsivät itse tietoa lapsensa vammaisuudesta, selvisivät tutkimusten mukaan paremmin, kuin vanhemmat, jotka eivät etsineet tietoa (Taanila ym., 2002). Toiveikkuus lapsen tulevaisuudesta johtaa hyväksyntään, joka on keskeinen osa selviytymistä ja jaksamista (Taanila ym., 2002).

Uni on yksi hyvinvoinnin avaintekijöistä, jolla on merkitystä terveyden, voimavarojen riittävyyden ja uupumisen estämisen kannalta (Anttila, 2020). Taanila kollegoineen (2002) kertoo tutkimukseensa osallistuneiden vanhempien ottavan aikaa itselleen ja levolle sekä levähtämiselle. Anttila (2020) pitää todennäköisenä, että erityislapsen vanhemmilla voi olla muita useammin unihäiriöitä, jotka liittyvät perheen tilanteen kuormittavuuteen. Unettomuuden hyväksyminen helpottaa stressiä ja vähentää levottomuutta, erityisesti jos herää kesken unien ja huolestuu tilanteesta niin, ettei uni tule enää uudestaan, kertoo Anttila (2020). Hänen mukaansa kesken unien herätessä tilannetta helpottaa, jos itse rauhoittuu. Anttila (2020) kehottaa hakemaan ammattiapua ongelmaan, jos tilanne pitkittyy.

Yhtenä selviytymisen keinona vanhemmat sanoivat ottavansa aikaa itselleen levähtääkseen ja rentoutuakseen päivittäisistä velvollisuuksista (Taanila ym., 2002). Vanhemmat myös kertoivat viettävänsä aikaa yhdessä tehden jotain, kertoo Taanila kollegoineen (2002). Heidän mukaansa on tärkeää, että vanhemmilla on aikaa itselleen ja harrastuksilleen. Taanila kollegoineen esittää,

että vanhemmat olivat sitä mieltä, että heidän harrastuksensa auttoivat heitä selviämään lapsen aiheuttamasta stressaavasta tilanteesta.

5.4 Muut resurssit

Perheen sisäisten suhteiden lisäksi myös ulkopuoliset suhteet ovat tärkeitä. Osa Taanilan ja kollegoiden (2002) tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kertoi ottavansa omaa aikaa käymällä ulkona ystäviensä kanssa. Epävirallinen tuki ystäviltä ja sukulaisilta koettiin vanhempien toimesta hyödylliseksi päivittäisessä elämässä pärjäämiseen (Taanila ym., 2002). Abdoli, Vora, Smither, Roach & Vora (2020) ovat tutkineet ykköstyypin diabetesta sairastavien lasten vanhempien uupumusta. Kyseisessä tutkimuksessa havaittiin, että vanhemmat kaipaavat merkittävää psykososiaalista tukea. Tutkimuksessa havaittiin, että varhainen uupumuksen tunnistaminen ja hoitaminen parantavat vanhempien elämänlaatua ja terveyttä.

Kütükin ja kollegoiden (2021) tutkimuksessa, jossa tutkittiin lapsen autismin kirjon ja vanhempien uupumuksen yhteyttä, havaittiin, että informaation saamisella on merkitys selviämiseksi. Kyseisessä tutkimuksessa havaittiin, että äitien kohdalla burnoutiin sairastumista helpotti informaatio siitä, että hidas puheen kehittyminen ei välttämättä ollut lopullinen kommunikaation ongelma. Isien kohdalla samassa tutkimuksessa havaittiin, että taloudellinen tukeminen ehkäisi burnoutiin sairastumista

Interventiot

Tähän lukuun olen koonnut neljä eri interventiota, joiden avulla voidaan tukea vanhemmuuden uupumusta. Ensimmäisenä esittelen Turun yliopiston Voimaperheet-intervention, toisena lapset puheeksi -perheintervention, kolmantena ihmeelliset vuodet -intervention ja viimeisenä multidimensionaalisen perheterapian.

6.1 Voimaperheet

Voimaperheet on Turun yliopiston lastenpsykiatrian tutkimuskeskuksen kehittämä interventio-
projekti (Turun yliopisto, n.d.). Ohjelma on kehitetty neuvolaikäisten lasten käytösongelmien
hoitoon (Kurki, Ristkari, Kinnunen & Sourander, 2019, 53). Kurjen ja kollegoiden (2019, 53)
mukaan ohjelmassa tärkeää on ongelmien varhainen tunnistaminen ja ennaltaehkäisevä matalan
kynnyksen hoito. Kurjen ja kollegoiden (2019, 53) mukaan voimaperheet-ohjelma on ensim-
mäinen Suomessa käyttöön otettu, tutkimusnäyttöön perustuva vanhempainohjausohjelma,
joka toteutetaan digitaalisessa hoitoympäristössä internetin ja puhelimen välityksellä.

Toimintamallin tavoite on tunnistaa ongelmat varhaisessa vaiheessa sekä puuttua niihin nope-
asti (Kurki ym., 2019, 53). Kurki ja kollegat (2019, 53) kertovat, että lastenneuvolan 4-vuotis-
tarkastuksessa toteutettavassa Voimaperheet neuvolakyselyssä vanhempainohjauksesta hyöty-
vät perheet tunnistetaan väestötasolla. Neuvolakäynnillä tutkimusmenetelmänä käytetään en-
nakkoon täytettävää Vahvuudet ja vaikeudet -kyselyä. Mikäli kyselystä ilmenee lapsen käyt-
tämiseen liittyviä ongelmia, perheelle tarjotaan mahdollisuutta osallistua internetin ja puhe-
limen välityksellä toteutettavaan vanhempainohjausohjelmaan koulutetun perhevalmentajan
ohjauksessa (Kurki ym., 2019, 53–54)

Voimaperheet-hoito-ohjelma toteutetaan digitaalisessa hoitoympäristössä (Turun yliopisto,
n.d.). Verrattuna muihin digitaalisessa ympäristössä toteutettuihin hoito-ohjelmiin, keskeinen
ero on Voimaperheet-ohjelman henkilökohtainen puhelinvalmennus (Kurki ym., 2019, 54).
Kurjen ja kollegoiden (2019, 54) mukaan Voimaperheet-hoito-ohjelman valmentajat ovat ter-
veydenhuollon ammattilaisia, joilla on kokemusta lasten kanssa työskentelystä. Perhevalmen-
taja on yhteydessä vanhempaan kerran viikossa, mutta ohjelmaan liittyvä materiaali ja harjoit-
ukset ovat internet-sivuilla tarjolla vanhemmille ajasta ja paikasta riippumatta (Kurki ym.,
2019, 54).

Voimaperheet-hoito-ohjelman avulla perheen toimintakyky kohenee usein merkittävästi tiiviin ohjausjakson aikana (Kurki ym., 2019, 55). Kurki kollegoineen (2019, 55) kuitenkin huomauttaa, että haasteena vanhemmilla on hyväksi koettujen taitojen ylläpitäminen ohjausjakson jälkeen. He kertovat, että neljä kuukautta perusjakson jälkeen vanhemmille tarjotaan kertauspuhelu, jonka jälkeen oppimista tuetaan toistuvasti digitaalisen kertausmateriaalin avulla, kunnes hoidon alkamisesta on kulunut kaksi vuotta.

6.2 Lapset puheeksi –perheinterventio

Lapset puheeksi (LP) -perheinterventio on USA:ssa kehitetty perhetyön muoto, joka on suunnattu ensisijaisesti perheille, joissa vanhemmalla on mielenterveysongelmia (Kurki ym., 2019, 47). Kurki kollegoineen (2019, 47) tuo esiin myös perheintervention ohelle kehitetyn Lapset puheeksi (LP) -keskustelun, joka on kehitetty vahvistamaan vanhemmuutta, lapsen ja vanhemman myönteistä suhdetta sekä lapsen turvallista ja sujuvaa arkea kotona, päiväkodissa, koulussa ja vapaa-aikana. Heidän mukaansa lp-keskustelu sisältää 1–2 tapaamista ja perheinterventio taas 6–8 tapaamista. Perheinterventiossa tapaamisissa käyvät vanhemmat, lapset yksin, sekä koko perhe yhdessä, kun taas lp-keskusteluun osallistuvat pelkät vanhemmat ja työntekijä.

6.3 Ihmeelliset vuodet

Ihmeelliset vuodet (IV) -vanhemmuusryhmät ovat osa tutkimusnäyttöön perustuvaa Ihmeelliset vuodet -ohjelmakokonaisuutta, joka on tarkoitettu 3–12-vuotiaiden lasten käytösongelmien ja käytöshäiriöiden ennaltaehkäisyyn ja hoitoon (Kurki ym., 2019, 48). Kurjen ja kollegoiden (2019, 48) mukaan vanhemmat oppivat myönteisiä kasvatustapojen menetelmiä ja ryhmässä he oppivat käsittelemään lasten käytöshäiriöitä. Vanhemmuusryhmät kokoontuvat viikon välein 12–20 viikon ajan kohderyhmästä riippuen (Kurki ym., 2019, 48).

Ihmeelliset vuodet (IV) -ryhmänhallintamenetelmä tuo vaikuttaviksi todettuja myönteisiä kasvatustapojen menetelmiä ammattilaisten arkeen (Kurki ym., 2019, 48). Kurjen ja kollegoiden (2019, 48) mukaan menetelmä on tarkoitettu varhaiskasvatuksen henkilöstölle, esi- ja alakoulujen opettajille, erityisopettajille ja muille lasten kanssa työskenteleville ammattilaisille. Heidän mukaansa ryhmänhallintamenetelmä nojaa vastaaviin periaatteisiin kuin yllä esitelty vanhemmuusryhmät, ja se on osa Ihmeelliset vuodet -ohjelmakokonaisuutta.

6.4 Multidimensionaalinen perheterapia

Multidimensionaalinen perheterapia (MDFT) on intensiivinen, jalkautuva perhe- ja systeemiorientoitunut työtapa lastensuojelun ja erikoissairaanhoidon avohoidon työntekijöille, jotka työskentelevät laaja-alaisista, monimuotoisista vaikeuksista, erityisesti käytös- ja päihdehäiriöistä, kärsivien 12–19-vuotiaiden nuorten kanssa (Kurki ym., 2019, 48). Kurjen ja kollegoiden (2019, 48) mukaan MDFT toimii parhaiten vaikeissa ja kriisiytyneissä tilanteissa, joissa avohoidon toimia on jo kokeiltu ja harkitaan sijoitustoimenpiteitä. MDFT-prosessi kestää noin 5–9 kuukautta ja tapaamisia on 2–3 viikoittain (Kurki ym., 2019, 48).

Pohdinta ja johtopäätökset

Kandidaatintutkielmassani pyrin selvittämään erityislapsiperheen vanhempien jaksamisen tukemista. Lähdin tutkimaan aihetta, koska koin itse, että aihetta ei ole tutkittu kovinkaan paljoa ja halusin tietää aiheesta enemmän. Aihe tuntui haastavalta, sillä vanhempien uupumukseen ja jaksamiseen on keskitytty todella vähän ja vasta vähän aikaa. Tuntuu jopa hieman kielletyltä syventyä aiheeseen, koska yleensä erityislapsiperheitä käsiteltäessä keskitytään nimenomaan erityislapsiin, eikä heidän vanhempinsa. Mutta mielestäni juuri siksi tutkielma oli tarpeellinen. Tutkimuskysymykseni olivat:

Minkälaista uupumusta erityislapsiperheen vanhemmat kokevat?

Mitkä keinot tukevat erityislapsiperheen vanhempien jaksamista?

Tutkimuksessani havaittiin, että vanhemmat kokevat moninaista uupumusta eri tekijöistä. Tulokset olivat, että uupuneet vanhemmat voivat kokea muun muassa taloudellista uupumusta (Reichman, Corman, Noonan, 2007). Myös vammaisen lapsen syntymä ja olemassaolo itsessään koettiin eräänlaiseksi kriisiksi, mikä siis on yksi uupumustekijä erityislapsiperheen vanhemmille (Malinen & Nieminen, 2000) Reichmanin ja kollegoiden (2007) mukaan edellä mainittujen lisäksi myös normaalin elämän estyminen on yksi uupumustekijä vanhemmilla. Harrastusten, kouluttautumisen, työelämän ja itsensä toteuttamisen poisjääminen omasta elämästä uuvuttaa erityislapsiperheiden vanhempia (Reichman, Corman & Noonan, 2007). Viimeisimpänä, muttei vähäisimpänä, vanhempia uuvuttavat jatkuvat uniongelmat (Anttila, 2020; Mikolajczak ym., 2018). Näin ollen voidaan tulosten perusteella todeta, että erityislapsiperheen vanhempia kohtaavat useat ja moninaiset uupumustekijät.

Millä keinoin erityislapsiperheen vanhempia sitten voidaan tukea? Tutkimukseni tulokset osoittavat, että yhdeksi suurimmaksi tuenlähteeksi näyttäytyi vertaistuki. Myös parisuhteen tuki oli merkittävä tuenlähde. Erityislapsen vanhemmuus on kokemuksena sen verran erityinen, ettei sitä voi täysin ymmärtää kukaan muu, kuin toinen samassa tilanteessa oleva vanhempi. Tämä havainto pätee niin vertaistukeen, kuin parisuhteenkin tukeen. Merkittävä ajatus uupumuksen tukemisesta oli se, että vanhemmuuden uupumusta kohdatessa tarkoituksena on pyrkiä pitämään tasapaino resurssien ja vanhemmuuden vaatimusten välillä (Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Järvelin, 2002). Muita tärkeitä tuloksia olivat informaation ja hyväksynnän merkitys sekä perheen ulkopuolinen tuki. Valikoimassani kirjallisuudessa yhdeksi tuen keinoksi tunnustettiin

myös erilaiset interventiot, joita on kehitetty niin vanhemmille kuin lapsillekin. Tulosten perusteella voidaan todeta, että niin kuin uupumustekijät erityislapsiperheessä, myös tukemisen tekijät ovat molemmat yhtä moninaisia. Tukemisen keinoja on paljon ja niiden tulisi perustua perheen tai vanhempien yksilöllisiin toiveisiin ja tarpeisiin. Tällöin perheiden on helppo lähteä kokeilemaan ja soveltamaan eri keinoja omiin tarpeisiinsa sopiviksi.

Kun työni pyrki vastaamaan kysymyksiin minkälaista uupumusta vanhemmat kokevat erityislapsiperheissä ja miten uupumusta voidaan tukea, tutkielmani ei kyennyt vastaamaan kysymyksiin kuten minkälaista uupumusta niin sanottujen tavallisten perheiden vanhemmat kokevat. Vaikka tutkielmassani ei vertailtukaan tavallisten perheiden vanhempia ja erityislapsiperheiden vanhempia, vaikuttaisi siltä, että erityislapsen vanhemmuus on riskitekijä vanhemmuuden uupumukselle. Erityislapsen vanhemmuus on kokemusmaailmaltaan hyvin poikkeavaa vanhemmuutta. Aihetta sekä eroavaisuuksia tavallisten ja erityislapsiperheiden vanhempien välillä tulisi kuitenkin tutkia lisää.

Aihetta valitessani en oikein osannut kuvitella kuinka paljon tutkimustietoa aiheesta löytäisin, mutta osoittautui, että varsinkin suomenkielistä tutkimusta, oli todella vähän. Sen sijaan, kansainvälistä tutkimusta aiheesta löytyi kiitettävästi. Tekemäni tutkielman pohjalta en keksi kuitenkaan syytä, miksei löytämiäni tuloksia voitaisi yleistää myös suomalaisiin perheisiin. Tutkielmani aineistoihin sisältyi kuitenkin länsimaissa tehtyjä tutkimuksia, jotka voivat olla hyvin verrattavissa Suomeen. Vanhemmuus myös lienee sen verran pysyvä ilmiö eri paikoissa eri aikoina, jotta tulokset voitaisiin yleistää myös suomalaiseen vanhemmuuteen. Kuitenkin, suomalaisenkin tutkimuksen tekeminen aiheesta olisi tärkeää.

Aiheena vanhempien uupumus ja sen tukeminen eri keinoin on hyvin mielenkiintoinen ja moninainen. Aihetta on mahdollista tarkastella niin kasvatuksen, psykologian kuin lääketieteenkin puolelta. Olisi hienoa, jos voisin jatkaa saman aiheen parissa myös tulevassa pro gradu -työssäni. Olen pohtinut mahdollisia aihemahdollisuuksia jo tätä työtä tehdessä. Esimerkiksi konkreettinen tutkimus erityislapsiperheiden vanhempien uupumuksesta. Olen myös kiinnostunut perhetyön näkökulmasta, joten voisin liittää tutkimukseeni näkökulman, miten perhetyön avulla voidaan tukea uupuneita vanhempia. Tähän työhön en löytänyt tarpeeksi perhetyön näkökulmaa sisältäviä tutkimuksia, joten jätin sen siitä syystä pois. Mahdollisuudet jatkaa työtä eteenpäin ovat hyvät sekä laajat, joten uskon, että tämän analyysin avulla on mielenkiintoista jatkaa eteenpäin.

Lähteet

- Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Roach, A. & Vora, A. (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research* 54, <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151317>
- Ainbinder, J., Blanchard, L., Singer, G., Sullivan, M., Powers, L., Marquis, J. & Santelli, B. (1998). A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs. *Journal of Pediatric Psychology* 23(2), 99–109.
- Anttila, U. (2020). Erityislapsen vanhempana: Voimavaroja hyvään elämään. Kirjapaja: Helsinki.
- Ardic, A. (2020). Relationship between Parental Burnout Level and Perceived Social Support Levels of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Educational Methodology* 6(3). 533–543. DOI: 10.12973/ijem.6.3.533
- Aronsson, G., Theorell, T., Grape, T., Hammarström, A., Hogstedt, C., Marteinsdottir, I., Skoog, I., Träskman-Bendz, L. & Hall, C. A systematic review including meta-analysis of work environment and burnout symptoms. *BMC Public Health* 17(1). DOI: 10.1186/s12889-017-4153-7
- Aunola, K., Sorkkila, M. & Tolvanen, A. (2020). Validity of the Finnish version of the Parental Burnout Assessment (PBA). *Scandinavian Journal of Psychology* 61(5). 714-722. DOI: 10.1111/sjop.12654
- Beresford, B. (1994). Coping with the care of a severely disabled child. *Health and Social Care in the Community* 4(1), 30–40.
- Brianda, M., Roskam, I., Gross, J., Franssen, A., Kapala, F., Gérard, F. & Mikolajczak, M. (2020). Treating Parental Burnout: Impact of Two Treatment Modalities on Burnout Symptoms, Emotions, Hair Cortisol, and Parent Neglect and Violence. *Psychotherapy and Psychosomatics* 89(5), 330–332. DOI: 10.1159/000506354
- 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. DOI: <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>

- Canary, H. (2008). Creating Supportive Connections: A Decade of Research on Support for Families of Children with Disabilities. *Health Communication* 23(5), 413–426. DOI: <https://doi.org/10.1080/10410230802342085>
- Griffith, A. (2020). Parental Burnout and Child Maltreatment During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Family Violence*. <https://doi.org/10.1007/s10896-020-00172-2>
- Heiskanen, L., Markova, K., Salmi, A. & Vaaranen, H. (toim.). (2017). Läheinen parisuhde. Livonia Print: Riika.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2013). Tutki ja kirjoita. Bookwell Oy: Porvoo.
- Jaramillo, S., Moreno, S. & Rodríguez, V. (2015). Emotional Burden in Parents of Children with Trisomy 21: Descriptive Study in a Colombian Population. *Universitas Psychologica* 15(1). 29–38. 10.11144/Javeriana.upsy15-1.ebpc
- Kütük, M., Tufan, A., Kilicaslan, F., Gülen, G., Celik, F., Altintas, E., Gökçen C., Karadag, M., Yektas, C., Mutluer, T., Kandemir, H., Büber, A., Topal, Z., Acikbas, U., Giray, A. & Kütük, Ö. (2021). High Depression Symptoms and Burnout Levels Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Multi-Center, Cross-Sectional, Case-Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51(11), 4086–4099. . DOI: 10.1007/s10803-021-04874-4
- Kurki, M., Ristkari, T., Kinnunen, M. & Sourander, A. (2019). Voimaperheet. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.). *Vanhemmuiden ja parisuhteen tuen vahvistaminen – teoriasta käytäntöön*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Laukkanen, E., Karppinen, S., Määttä, K. & Uusiautti, S. (2014). Emphases of Parenting in the Light of Three Comparison Groups. *International Education Studies* 7 (3). [10.5539/ies.v7n3p67](https://doi.org/10.5539/ies.v7n3p67)
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. (12.4.2019). Vanhemmuus ja kasvatus. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/>
- Mattila, J. (2021). Uupumuksesta takaisin elämään. Kirjapaja: Helsinki
- Mead, S. (2004). Peer Support: What Makes It Unique? *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* 10 (2). 29–37.
- Mikolajczak, M., Brianda, M., Avalosse H. & Roskam, I. (2018) Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse and Neglect*, 80, 134-145. 10.1016/j.chiabu.2018.03.025

- Mikolajczak, M., Raes, M-E., Avalosse, H. & Roskam, I. (2017). Exhausted Parents: Socio-demographic, Child-Related, Parent-Related, Parenting and Family-Functioning Correlates of Parental Burnout. *Journal of Child and Family Studies* 27, 602–614. DOI: 10.1007/s10826-017-0892-4
- 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. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- Mikolajczak, M. & Roskam, I. (2020). Parental Burnout: Moving the focus from children to parents. *New Directions for Child and Adolescent Development* 2020(174), 7–13. <https://doi.org/10.1002/cad.20376>
- Mikolajczak, M., Gross, J. & Roskam, I. (2021). Beyond Job Burnout: Parental Burnout! *Trends in Cognitive Sciences*, 25(5), 333–336. DOI: 10.1016/j.tics.2021.01.012
- Mikolajczak, M., Gross, J., Stinglhamber, F., Norberg, A. & Roskam, I. (2020). Is parental burnout distinct from job burnout and depressive symptomatology? *Clinical Psychological Science*, 8(4), 673–689. <https://doi.org/10.1177%2F2167702620917447>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. & Mazzone, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1) DOI: 10.1186/1477-7525-5-22
- Pihlaja, P. (2006). Erityisen tuen tarpeen määrittely ja päivähoido. Turun yliopisto.
- Quine, L. (1991). Sleep problems in children with mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research* 35(4), 269–290. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1991.tb00402.x>
- Reichman, N., Corman, H. & Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Matern Child Health* 12, 679-683, DOI: 10.1007/s10995-007-0307-z
- Roskam, I. & Mikolajczak, M. (2021). Slippery slope of parental exhaustion: A model of parental burnout. *Journal of Applied Developmental Psychology* 77, DOI: 10.1016/j.appdev.2021.101354
- Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. & Järvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled child. *Child: care, health and development* 28, 73–86. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Turun yliopisto. (Luettu 1.2.2022). Voimaperheet – Evidence-based digitalized interventions to support mental health in families. Haettu osoitteesta: <https://sites.utu.fi/voimaperheet/en/>