



# Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia

---

*"Ihminen, joka on käynyt itse sen läpi, ymmärtää. Se tietää mistä puhuu."*



Homeesta sairastuneiden vertais- ja tukiverkostohanke

 **Hengitysliitto**

Hengitysliiton julkaisu 23/2014

Sari Mäki ja Katri Nokela



# Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia

---

*"Ihminen, joka on käynyt itse sen läpi, ymmärtää. Se tietää mistä puhuu."*



Homeesta sairastuneiden  
vertais- ja tukiverkostohanke

 **Hengitysliitto**

Hengitysliiton julkaisu 23/2014

Sari Mäki ja Katri Nokela



# Tiivistelmä

---

**S**isäilmaongelmista ja niiden aiheuttamista terveyshaitoista käydään jatkuvaa julkista keskustelua puolesta ja vastaan. Esiin tuodut näkökulmat vaihtelevat puhujan mukaan ja ovat jossain määrin ristiriitaisia. Tässä Hengityслиiton Homeesta sairastuneiden vertais- ja tukiverkostohankkeen osana tehdyssä selvityksessä annetaan ääni sisäilmasta sairastuneille. Heillä, jos kellään, on ensi käden tietoa siitä, mitä tarkoittaa olla sisäilmasta sairastunut. Selvitystä varten on kerätty hankkeen tavoitteiden mukaisesti sisäilmasta sairastuneiden omia kokemuksia oireista ja sairastumisesta, lääkäreiden vastaanotoilta, taloudellisista ongelmista, asumisen ongelmista sekä viranomais- ja vertaistuesta. Selvityksessä käytetään termiä sisäilmasta sairastunut, jolla tarkoitetaan kosteus- ja homevaurioista sairastunutta tai sisäilman muille epäpuhtauksille oireilevaa tai sairastunutta henkilöä.

Laadullisin menetelmin toteutettuun selvitykseen haastateltiin 30 sisäilmasta sairastunutta ihmistä ympäri Suomen. Haastateltavat tavoitettiin Hengityслиiton verkkosivujen ja Facebook-sivujen sekä Hengityслиhdessä julkaistun haastattelupyynnön avulla. Lisäksi haastateltavia saatiin sisäilma-asioihin perehtyneen työterveyshuollon ja työlääkieteen professori Tuula Putuksen kautta. Haastateltavat valittiin mahdollisimman monelta paikkakunnalta ja tasaisesti seuraavista ryhmistä: kotona sairastuneet, työssä sairastuneet ja päiväkodissa tai koulussa oireilevien lasten vanhemmat. Aineistoa on analysoitu teemoittain. Teemojen valintaa ohjasivat osittain hankkeelle asetetut tavoitteet, mutta pääsääntöisesti haastatteluissa useasti esiin nousseet tekijät.

Sosiaalinen kanssakäyminen nousi merkittävimmäksi selviytymistä edistäväksi tekijäksi sisäilmasta sairastuneilla henkilöillä. Haastatellut korostivat läheisten, ystävien ja sukulaisten tuen tärkeyttä sairastuessa. Sisäilmasta sairastumiseen ja oireiluun on vaikea saada virallista tukea, joten vertaistuen merkitys korostuu. Selviytymistä edesauttaa se, että sairastunut tai oireileva ei koe jäävänsä ongelmien kanssa yksin.

Sisäilmasta sairastuneita syrjäyttäviä mekanismeja on useita. Tutkittua tietoa ja sen myötä lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan koulutusta sisäilmasta sairastumisesta ja sisäilman epäpuhtauksien aiheuttamasta oireilusta ei ole riittävästi, joten lääkärit eivät aina tiedä miten suhtautua sisäilmasta sairastuneeseen potilaaseen. Haastatellut kokevat sairaanhoidon olevan pirstoutunutta, kun eri erikoisalojen lääkärit tutkivat yksittäisiä oireita, mutta kokonaisnäkemys potilaan tilanteesta puuttuu. Lääkäreiden osaamista sisäilmasta sairastuneiden ja oireilevien tunnis-

tamiseksi ja hoitamiseksi tulee lisätä, jotta potilaiden siirtely lääkäriltä toiselle vähenee.

Taloudelliset ongelmat ovat jokapäiväisiä miltei kaikille haastatelluille. Sisäilmasta sairastuneet kohtaavat toimeentulo-ongelmia työkyvyttömyys- tai työpaikkakyvyttömyystilanteissa. Monet joutuvat turvautumaan ainakin hetkittäin läheisten tai erilaisten järjestöjen taloudellisen apuun. Omassa kodissaan homevaurion kohdanneet menettävät pahimmassa tapauksessa kodin lisäksi koko irtaimistonsa ja jäävät velkaa asunnosta, jota ei ole varaa korjata eikä myydä. Taloudellisia ongelmia kohdatessaan ihmiset tarvitsevat erityistä tukea, mutta he eivät tiedä, mistä apua löytyy.

Sisäilmasta sairastuminen on merkittävä yhteiskunnallinen ongelma, jonka ratkaisemiseksi on tehtävä monialaista yhteistyötä niin valtakunnallisella kuin paikallisella tasolla.

# Sisällys

---

<b>Johdanto</b> .....	<b>9</b>
<b>Selvityksen tavoite, menetelmät ja aineisto</b> .....	<b>11</b>
<b>Koettujen oireiden kirjo ja kuvailu</b> .....	<b>14</b>
Hengitystie- ja astmaoireet sekä infektiot.....	14
Yliherkkyydet: haju, pöly, kemikaali, ruoka-aine, sähkö.....	15
Iho- ja silmäoireet .....	18
Yleinen uupumus ja väsymys sekä sydänoireet .....	20
Päänsärky, huimaus ja lämpöily .....	21
Muut oireet: vatsa- ja niveloireet, puutumiset sekä muistin ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen.....	21
Altisteiden välttäminen keskeinen keino oireiden hallinnassa .....	22
<b>Kokemuksia lääkäreiden kohtaamisesta</b> .....	<b>24</b>
Työterveyshuolto ja opiskelijaterveydenhuolto .....	24
Terveyskeskuslääkärit.....	26
Yliopistosairaaloiden erikoislääkärit .....	27
Yksityiset lääkärit .....	27
Työterveyslaitos .....	27
Sisäilmasta sairastuneet toivovat kokonaisnäkemystä sairauden ja oireiden hoitoon .....	28
<b>Taloudellisia ongelmia</b> .....	<b>30</b>
Koti ja asuminen .....	30
Lääke- ja lääkärikustannukset.....	34
Työssä tapahtuvien muutosten vaikutukset.....	35
Kelan etuuksien vaikutus taloudelliseen tilanteeseen .....	38
Ulkopuolinen taloudellinen apu.....	38
Velkaantuminen ja säästöjen käyttö .....	40
Vakuutukset .....	41
Sisäilmasta sairastuneet tarvitsevat tukea .....	42
<b>Asumisen ongelmia</b> .....	<b>45</b>
Epäily asunnon ongelmista herää.....	45
Yhteys taloyhtiöön, isännöitsijään tai entisiin omistajiin.....	46
Evakkoon lähdetään nopeasti.....	47
Alttius joutua muuttokierteeseen.....	48
Luottamuksen menetys .....	49

Asumisen ongelmien ratkaiseminen vaatii monialaista yhteistyötä.....	51
<b>Kokemuksia vertaistuesta.....</b>	<b>53</b>
Sairastuneen tarve tulla kuulluksi toteutuu vertaisuudessa .....	54
Vertaistietoon tukeudutaan .....	56
Vertaistuessa koettuja ongelmia.....	57
Vertaistuen eri muodot .....	59
Vertaistuki on tärkeimpiä selviytymisen keinoja sisäilmasta sairastuneille .....	61
<b>Tiedon ja ymmärryksen rooli .....</b>	<b>63</b>
Sisäilmasta sairastunut kaipaa paljon tietoa .....	63
Tietoa etsitään laajasti eri lähteistä.....	64
Tietoa tarvitaan, jotta oireilulle saa selityksen .....	65
Muiden ymmärrys tärkeää sisäilmasta sairastuneille.....	66
<b>Lopuksi .....</b>	<b>69</b>
<b>Lähteet .....</b>	<b>71</b>



# Johdanto

---

**H**omeesta sairastuneiden vertais- ja tukiverkostohanke (2013–2015) käynnistyi 1.3.2013 Hengityслиiton hallinnoimana ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana. Hankkeen päätavoitteena on tukea ja edistää kosteus- ja homevaurioista terveyshaittaa kokeneiden ja sairastuneiden hyvinvointia ja ehkäistä sosiaalista syrjäytymistä. Hankkeen tehtävä jakautuu kahteen osa-alueeseen: vertaistoiminnan kehittämiseen ja tukiverkoston luomiseen. Vertaistoiminnan kehittäminen pitää sisällään sekä olemassa olevien sisäilmasta sairastuneiden vertaisryhmien toiminnan tukemista ja vahvistamista että uusien vertaisryhmien perustamista. Tukiverkoston luomiseen sisältyy sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen mekanismien selvittäminen sekä vaikuttaminen ja työskentely sisäilmasta sairastuneiden ihmisten tilanteen parantamiseksi.

Saavuttaaksemme hankkeelle asetetun tavoitteen ja tehtävät tarvitsemme laadullista lisätietoa sisäilmasta sairastuneiden ihmisten tilanteesta. Tutkimuksia ja selvityksiä on tehty sisäilman ärsytystekijöiden ja kosteus- ja homevaurioiden yhteydestä erilaiseen oireiluun ja sairauksiin (Putus 2010). Home- ja kosteusvaurioiden yhteydestä astmaan ja sen pahenemiseen, keuhkoputkentulehdukseen ja homepölykeuhkoon on todettu olevan riittävästi näyttöä (Mendell ym. 2011). Tutkittua tietoa on myös homeongelman psykososiaalisista vaikutuksista (Kajanne ym. 2002), työpaikalla homealtistuksesta oireilevien ja sairastuneiden sosiaaliturvasta ja kuntoutuksesta (Nivukoski 2004), sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tuen tarpeesta arjessa (Pietiläinen & Riuttakorpi 2013) ja sisäilmasta sairastumisesta lääketieteellisenä kiistana (Mansukoski 2013). Eduskunnan tarkastusvaliokunta julkaisi vuonna 2012 kattavan tutkimuksen toimenpide-ehdotuksineen rakennusten kosteus- ja homeongelmista (Eduskunnan tarkastusvaliokunta 2012).

Home- ja kosteusongelmista ja niiden aiheuttamista terveyshaitoista käydään jatkuvaa julkista keskustelua puolesta ja vastaan. Esiin tuodut näkökulmat vaihtelevat puhujan mukaan ja ovat jossain määrin ristiriitaisia. Tässä hankkeen osana tehdyssä selvityksessä annetaan ääni sisäilmasta sairastuneille. Heillä, jos kellään, on ensi käden tietoa siitä, mitä tarkoittaa olla sisäilmasta sairastunut. Keräämme ja painotamme hankkeen tavoitteiden mukaisesti sisäilmasta sairastuneiden omia kokemuksia oireista ja sairastumisesta, lääkäreiden vastaanotoilta, taloudellisista ongelmista, asumisen ongelmista sekä viranomais- ja vertaistuesta. Käytämme selvityksessä termiä sisäilmasta sairastunut, jolla tarkoi-

tamme kosteus- ja homevaurioista tai sisäilman muille epäpuhtauksille oireilevaa tai sairastunutta henkilöä.

Jatkamme vaikuttamistyötä sisäilmasta sairastuneiden ja oireilevien tilanteen parantamiseksi selvityksen tulosten pohjalta. Toivomme, että selvitys lisää ymmärrystä sisäilmasta sairastuneiden kokemuksista ja toimii omalta osaltaan vertaistukena sairastuneille sekä antaa viranomaisille, terveydenhuollolle ja päättäjille tietoa sairastuneiden kohtaamiseen ja heidän tilanteensa parantamiseen.

Yllätyimme haastatteluihin ilmoittautuneiden määrästä ja oli harmillista, ettemme voineet haastatella kaikkia halukkaita. Kiitämme kuitenkin kaikkia meihin yhteyttä ottaneita sekä erityisesti haastateltuja ja meille tarinansa lähettäneitä ihmisiä.

Helsingissä 24.2.2014

Sari Mäki ja Katri Nokela

# Selvityksen tavoite, menetelmät ja aineisto

---

**H**omeesta sairastuneiden vertais- ja tukiverkostohankkeen päätavoitteena on tukea ja edistää kosteus- ja homevaurioista terveyshaittaa kokeneiden ja sairastuneiden hyvinvointia ja ehkäistä sosiaalista syrjäytymistä. Hankkeen tehtävä jakautuu vertaistoiminnan kehittämiseen ja tukiverkoston luomiseen.

Selvityksen tavoitteena on kerätä kokemuksia ja lisätä ymmärrystä sisäilmasta sairastuneiden ihmisten tilanteesta sekä kartoittaa heidän selviytymistään edistäviä ja heitä syrjäyttäviä mekanismeja. Selvityksen lähestymistapa on laadullinen ja aineistonkeruumenetelmänä on teema-haastattelu. Menetelmävalintaa ohjasi halu kuulla ja koota sairastuneiden omin sanoin kertomia kokemuksia heidän elämästään sekä ymmärtää sairastuneiden omia näkökulmia.

Laadullinen haastattelututkimus valittiin menetelmäksi myös siitä käytännöllisestä syystä, että sisäilmasta ja homeesta sairastumisesta ei ole juuri tehty aiempaa tutkimusta. Laadulliselle menetelmälle on ominaista tutkimusanalyysin eteneminen aineistolähtöisesti, jolloin tutkittavien näkökulmat korostuvat tutkijan ennakko-oletusten sijaan. Tällä tavoin saadaan tutkittavasta ilmiöstä uutta tietoa, sillä ilmiötä edustavat ihmiset kertovat tutkijalle heille itselleen tärkeistä kokemuksista. Laadullista aineistoa, myös tässä selvityksessä, pidetään yleisesti ottaen näyttönä kielestä ja kulttuurista (Koskinen, Alasuutari & Peltonen 2005, 71–72). Tällöin tutkijan pohdittavaksi jää, aineiston luonne huomioon ottaen, millä ehdoilla päätelmiä voi aineistosta tehdä.

Laadullisen haastattelututkimuksen tulosten pohjalta ei voi tehdä määrällisiä yleistyksiä sisäilmasta sairastuneista. Tämän selvityksen tarkoituksena onkin pyrkiä ”riisumaan naamioita” (Hacking 2009) valitsevien ja itsestään selvinä pidettyjen ajattelutapojen yltä sekä tuottaa uusia näkökulmia toimenpide-ehdotuksineen sisäilmasta sairastuneiden elämän helpottamiseksi. Selvityksen tulosten pohjalta on mahdollista ja toivottavaa tehdä jatkotutkimusta myös kvantitatiivisin menetelmin, esimerkiksi selvittää sisäilmasta sairastumisen ongelmien laajuutta kyse-lytutkimusten avulla.

Selvityksen aineisto koostuu kolmenkymmenen sisäilmasta sairastuneen ihmisen haastattelusta. Haastattelupyynnöt julkaistiin Hengitysliiton verkkosivuilla ja Facebook-sivulla sekä Hengitysliiton julkaisemassa Hengitys-lehdessä. Facebookissa haastattelupyynnöt levisi homeesta

sairastuneiden omiin ryhmiin. Lisäksi haastateltavia saatiin sisäilma-asi-  
oihin perehtyneen työterveyshuollon ja työlääketieteen professori Tuula  
Putuksen kautta. Haastattelupyynnö lähetettiin myös Allergia- ja Astma-  
liiton lapsiperheille suunnatun sopeutumisvalmennuskurssin hakijoille  
osoitetun kirjeen mukana. Haastattelupyynnöön vastasi yli sata sairastu-  
nutta ja sairastuneen lapsen vanhempaa. Kaikkien haastattelemine ei  
ollut mahdollista, joten pyysimme niitä henkilöitä, joita haastatteluun  
ei valittu, kirjoittamaan oman tarinansa. Näitä tarinoita saapui yhteensä  
kuusitoista.

Haastattelupyynnön avulla halusimme tavoittaa henkilöitä, jotka koke-  
vat sairastuneensa home- ja kosteusvaurion vuoksi. Osalle haastatelluista  
lääkäri oli joko epäillyt tai todennut oireiden ja sairastumisen johtuvan  
home- ja kosteusvaurioista. Osa oli itse päätenyt epäilemään oireiden ja  
sairastumisen johtuvan home- ja kosteusvaurioaltistumisesta.

Aineiston analyysin edetessä laajensimme näkökulmaa ja vaihdoim-  
me käsitettä homeesta sairastuneista sisäilmasta sairastuneisiin, sillä  
haastateltujen kokemukset viittasivat myös moniin muihin sisäilman  
epäpuhtauksiin kuin vain homeisiin. Emme ota kantaa oireiden ja sairas-  
tumisen syihin, vaan keskeistä on haastateltujen oma kokemus sairas-  
tumisesta. Tämä on merkityksellistä siinäkin mielessä, ettei sisäilmasta  
sairastuneille ole olemassa diagnoosia. Tätä kirjoittaessa ympäristöherk-  
kyys suunnitellaan lisättäväksi tautiluokituksen ICD-10:n suomalaisen  
painokseen diagnoosinumerolla R68.81 jatkuva tai toistuva poikkeuksel-  
linen herkkyys ympäristön tavanomaisille tekijöille. Sosiaali- ja terveys-  
ministeriön perustelumuistion mukaan yhtenäistä nimikettä voidaan  
käyttää kaikissa ympäristöherkkyyksissä, kuten monikemikaali-, sähkö-,  
sairasrakennus- tai hajuherkkyudessa.

Haastateltavat valittiin mahdollisimman monelta paikkakunnalta  
ja tasaisesti kaikista seuraavista ryhmistä: kotona sairastuneet, työssä  
sairastuneet ja koulussa tai päiväkodissa oireilevien lasten vanhemmat.  
Osa haastatelluista oli altistunut sekä kotona että työssä, koulussa tai  
päiväkodissa. Haastateltaviksi pyrittiin saamaan sekä naisia että miehiä.  
Sairastumisen vaiheeseen kiinnitettiin myös valinnassa huomiota: osalla  
haastatelluista sairastuminen oli tapahtunut lähellä haastatteluhetkeä ja  
osalla taas sairastumisen akuuttivaihe oli jo ohitettu. Haastattelua varten  
valmisteltiin puolistrukturoitu haastattelurunko. Haastatteluiden alussa  
haastateltavaa kuitenkin rohkaistiin kertomaan oma tarinansa vapaasti,  
jolloin esitettiin vain tarkentavia kysymyksiä tarinan kerronnan edetessä.

Haastatelluista miehiä on 6 ja naisia 24, iältään he ovat 10–62-vuotiaita.  
Haastattelut tehtiin huhtikuun–heinäkuun 2013 aikana kahdeksalla paik-  
kakunnalla ympäri Suomea. Haastateltujen koulutus- ja ammattitausta on  
monipuolinen. He toimivat muun muassa terveydenhuollon, pelastustoi-  
men ja palvelualan tehtävissä, tutkimustehtävissä sekä yrittäjinä ja opiske-  
lijoina. Osa haastatelluista oli haastatteluhetkellä työelämän ulkopuolella  
sairauslomalla, työttömänä, työkyvyttömyyseläkkeellä tai kuntoutustuella.

Haastattelunauhoitukset litteroitiin tekstitiedostoiksi. Litteroitua

tekstiä on yhteensä noin 300 sivua. Aineistoa on luokiteltu ja jäsennelty usein toistuvien teemojen mukaan. Haastattelujen yhdeksi valintaperusteeksi otettua jaottelua (kotona sairastuneet, työssä sairastuneet ja koulussa tai päiväkodissa oireilevien lasten vanhemmat) ei ole käytetty selvityksen analyysissä sinänsä. Jaottelu tulee esiin lukujen teemojen sisällä aina tarvittaessa. Merkitykselliseksi sairastumispaikka tulee siinä vaiheessa, kun tarkastellaan sairastumisen seurauksia ja annetaan ohjeita siitä, miten pitäisi toimia, kun sairastuu kotona, työpaikalla tai kun lapsi sairastuu päiväkodissa tai koulussa. Tämän selvityksen tarkoituksena ei ole antaa ohjeita, vaan kuvailla ja välittää ihmisten kokemuksia. Neuvontatyö tehdään toisessa yhteydessä ja aineiston kolmijaosta on siinä vaiheessa hyötyä.

Aineisto on laaja ja siitä riittää tutkimusaiheita tämän selvityksen teemojen ulkopuolelle. Teemojen valintaa ohjasivat hankkeelle asetetut tavoitteet. Esimerkiksi sisäilmasta sairastuneiden vertaistuen kehittäminen vaatii tuekseen tutkittua tietoa siitä, miten vertaistuki koetaan tällä hetkellä. Pääsääntöisesti selvityksen teemojen valintaa ohjasivat haastateltujen puheessa useasti esiin nousseet tekijät. Selvityksen lopullisiksi teemoiksi muodostuivat oirekuvaukset, kokemukset lääkäreiden suhtautumisesta, taloudelliset ongelmat, asumisen ongelmat, vertaistuki sekä tieto ja ymmärrys. Näillä pääteemoilla on runsaasti alateemoja, joiden merkitystä sairastuneille ja ympäröivälle yhteiskunnalle avataan selvityksessä. Selvityksestä saatuja tuloksia käytetään hankkeen tavoitteiden täyttämiseksi ja erityisesti vaikuttamistyön välineenä.

Kyseessä on luottamuksellinen tutkimusaineisto, joka on kerätty ihmisten kokemuksista, heidän sairauksistaan ja taloudellisesta tilanteestaan. Tästä syystä seuraavissa luvuissa esitetyt aineistolainaukset on koodattu ainoastaan haastateltavan sukupuolen ja iän mukaan haastateltujen anonymiteetin suojaamiseksi. On otettava huomioon, että aineistossa on useita saman ikäisiä henkilöitä. Kaikki muut tunnistetiedot on poistettu käytetyistä sitaateista.

# Koettujen oireiden kirjo ja kuvailu

---

Haastatelluilla on kokemuksia yli viidestäkymmenestä erilaisesta sisäilmaoireesta, jotka olemme tiivistäneet seuraavien pääryhmien alle: hengitystie- ja astmaoireet sekä infektiot, yliherkkyydet, iho- ja silmäoireet, yleinen uupumus ja väsymys sekä sydänoireet, päänsärky ja huimaus sekä lämpöily ja muut oireet, kuten vatsa- ja niveleoireet ja puutumiset sekä muistin ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen. Jaottelu on kärkeä ja onkin muistettava, että suurin osa haastatelluista on kokenut useita eri oireryhmien oireita samanaikaisesti. Haastatellut yhdistävät kaikki luvussa mainitut oireet altistumiseen sisäilman epäpuhtauksille, vaikka se ei tulisi ilmi oireryhmien kuvailussa ja niissä käytetyissä sitaateissa.

## Hengitystie- ja astmaoireet sekä infektiot

---

Sisäilman epäpuhtauksista hengitystieoireita kokeneet haastatellut kuvailevat ensimmäisinä oireinaan hengenahdistusta, kuivaa yskää, nenän tukkoisuutta ja jatkuvia infektioita, kuten poskiontelo-, keuhkoputken- ja korvatulehduksia.

*”Siis homeestahan jäi se, että kun normaali-ihmiset saa flunssan, mä saan heti poskiontelotulehduksen tai keuhkoputkentulehduksen. Mulla tulee se ja siinä ei ole vaihtoehtoja. Mulla oli viime syksynä kolme tai neljä poskiontelotulehdusta peräkanaa.” Nainen, 53*

Oireiden jatkuessa haastatellut ovat menneet lääkäriin, mutta ensimmäisistä käynneistä ei ole koettu olevan sanottavaa hyötyä. Useampi haastateltu ei ole saanut esimerkiksi mitään lääkitystä tai hoito-ohjeita hengenahdistusoireita tai nenän tukkoisuutta helpottamaan. Vasta kun oireet ovat jatkuneet pitempään, niitä on ryhdytty tutkimaan tarkemmin.

*”Sitten sitä tutkittiin yliopistosairaalassa ja mä ymmärsin sen pohjalta, että mulla ei ole astmaa, ainakaan mitään lääkkeitä mä en saanut. Joten jatka elämäsi kuten hyväksi näet.” Nainen, 33*

Ensimmäisten tarkempien tutkimusten yhteydessä on usealla aiemmin terveellä haastatellulla todettu astmaattisia oireita, mutta ei selkeää astmaa. Astman taudinmäärityksen kriteerit perustuvat keuhkoputkien toimintahäiriön eli vaihtuvan ahtautumisen osoittamiseen (Astman taudinmääritys, Terveyskirjasto). Usealla haastatellulla PEF-puhallusarvot eivät ole vaihdelleet riittävästi astman diagnosoimiseksi. Toisille on tässä

vaiheessa määrättyä avaavia lääkkeitä kokeiltavaksi ja toiset on lähetetty kotiin vielä seuraamaan tilannetta ilman lääkitystä. Osa haastatelluista, joilla on ennestään astma- ja allergiataustaa sekä lääkitys, on osannut vaatia lisälääkitystä hengenahdistukseen.

*"Mulla on koivuallergia, ja mulla on ollut Zyrteciiä tai Aeriusta, siis tabletteja ja nenäsumutteita käytössä, ja se on ollut sillä hallinnassa. Mutta sitten mulla lähti ääni, mä väsyin ja menin ihan tukkoon, joten menin päivystykseen pyytämään astmalääkettä." Nainen, 35*

Oireiden yhä jatkuessa ovat haastatellut vaatineet tai lääkärit ehdottaneet tarkempia tutkimuksia. Usein tässä vaiheessa on myös herännyt ajatus sisäilman vaikutuksesta oireiden aiheuttajana.

*"Kun mä olin puolitoista vuotta työpaikalta pois, mä en sairastanut mitään koko aikana. En edes nuhaa, ei mitään. Ja sitten kun mä tulin takaisin töihin, niin pari viikkoa sen jälkeen tuntui nokassa siltä että ei hyvä, kurkunpään otti ja rupesi yskittämään. Pari viikkoa sen jälkeen tuli ensimmäinen keuhkoputkentulehdus. Niitä oli viisi peräkkäin. Aina kun kuuri loppui, alkoi uusi kuuri. Kun viides kuuri oli, niin työterveyslääkäri sano, että nyt tämä ei ole normaalia enää." Mies, 60*

Usealle aiemmin terveelle haastatellulle on viimein diagnosoitu astma ja siihen on saatu hoitavat lääkkeet. Astman diagnosointi on osunut samaan ajankohtaan kuin työpaikan tai kodin sisäilmaongelmien toteaminen. Jo aiemmin astmaa sairastaneet haastatellut kertovat astman pahenemisvaiheista ja tulehduskierteistä, joille on löytynyt syy sisäilmaongelmaisten rakennusten myötä.

*"Sitten kun koulu alkoi ja hän oli uudessa koulussa, uudessa tilassa, niin sitten hän oli koko ajan kipeänä. Se määrä, mitä astmalääkkeitä meni, nousi ihan huippuunsa. Ja poskiontelotulehduksia tuli koko ajan. Myöhemmin tajusi, että kaikki se tulehdus- ja astmaoireitten paheneminen johtui siitä. Se oli ihan silmin nähtävissä se home siellä." 8-vuotiaan vanhempi*

Kaikki sisäilman epäpuhtauksista hengitystieoireita saaneet haastatellut eivät ole sairastuneet astmaan, vaan osa on sisäilmaongelmaisissa rakennuksissa ollessaan sairastanut poikkeuksellisen paljon flunssaa, yskää ja erilaisia tulehduksia. Sairastelu on vähentynyt tai lakannut kokonaan haastateltujen päästyä pois altistuksesta. Ongelmana monella on kuitenkin erilaisten yliherkkyyksien kokeminen, joka on ajallisesti seurannut homealtistumista.

## **Yliherkkyydet: haju, pöly, kemikaali, ruoka-aine, sähkö**

---

Moni haastateltu kokee erilaisia yliherkkyyksiä, kuten haju-, pöly-, kemikaali-, ruoka-aine- ja sähköherkkyyttä. Hajut ja kemikaalit, kuten tupaa-

kansavu, painomuste, multa, puu, muovimaton päästöt, homeen haju, hajuvedet, hiuslakat ja pesuaineet, aiheuttavat haastatelluille oireita. Hajuihin ja kemikaaleihin liittyviä oireita ovat hengenahdistus ja tukehtumisen tunne, päänsärky, ihon pistely ja turvotus, jonkin jäsenen kramppi, levottomuus, sydämen tykytys, pyörrytys, sumea tunne päässä ja astma-kohtaus. Usea haastateltu kuvailee hajuaistinsa herkistyneen tunnistamaan homeen hajun rakennuksista ja muiden ihmisten vaatteista:

*"Kuntosalilla, missä mä käyn, on varmaan hometta, ja kun mä menen vessaan siellä missä on homeen haju, niin mä pidätän hengitystä ja tuntuu, että mä en voi hengittää sitä ilmaa. Se haju on just sellainen kellarimainen." Nainen, 39*

*"On semmoisia ihmisiä, joista haistaa vaatteista, että kaikki ei ole niitten kotona kunnossa." Nainen, 33*

Homeen hajun lisäksi erilaiset hajusteet ja pesuaineet aiheuttavat monelle oireita. Haastateltu kuvailee kauppareissuaan:

*"Joulun alla kävin Prismassa, ja kahtena perjantaina kävi peräkkäin silleen, että menin kassajonoon ja huomasin, että siinä naisilla oli voimakas hajuvesi. Siirryin seuraavaan, otin avaavaa lääkettä, pakkasin tavarat ja ajoin kotiin. Ensimmäisellä kerralla nukuin kaksi tuntia. Se veti niin totaalaisesti voimat. Toisella kerralla puolitoista tuntia. Että hajuvedet on semmoinen asia, joka rajoittaa." Mies, 60*

Joillakin haastatelluilla hajuista ja kemikaaleista saatavat oireet ovat helpottaneet pikku hiljaa, kun homealtistuksesta on päästy pois. Toisilla myös astmalääkityksen saaminen on helpottanut hengenahdistuksen ja tukehtumisen tunnetta. Suurin osa haastatelluista kuitenkin kokee, että herkistyminen hajuille ja kemikaaleille on jäänyt pysyväksi.

*"Mutta miten mä nykyään määrittelen terveen? Mä koen, että ollaan koko perhe terveitä. Mutta on ne elinikäiset herkistymät. Ne vaan on. Niistä ei pääse mihinkään." Nainen, 45*

Usea haastateltu kokee saaneensa ruoka-aineyliherkkyyksiä homealtistumisen jälkeen. Haastatellut luettelevat useita ruoka-aineita, joista kokevat saavansa oireita, kuten kurkun ja kielen turpoamista, hengenahdistusta, ihon pistelyä ja vatsakipuja. Tällaisia ovat muun muassa vehnä, sokeri, hiiva, voimakkaat mausteet (chili, valkosipuli), liha, sitrushedelmät, suklaa, salmiakki ja lakritsi, lisäaineet, makeutusaineet, maito ja vehnägluteeni. Monet sanovat alkaneensa syödä vain luomuruokaa. On muistettava, että kaikki haastatellut eivät saa oireita kaikista edellä mainituista ruoka-aineista.

Muutamalla haastatellulla on homealtistumisen jälkeen allergiatestin todettu ruoka-aineallergioita.



*"Mulle tehtiin ruoka-aineyleikkäyksiä, ja mä olen allerginen tai herkistynyt vaikka mille. Se mun lääkäri sanoi, että sulla ei se aivoverineste toimi, että sä et oikeastaan voi vetää mitään missä on e-koodeja, kun kaikki menee mun päähän. Tulee huono olo tai voi tulla itkukohtaus, riippuu mitä ainetta se on. Pitää olla tosi tarkka. Mulla ei ole mitään herkkupäiviä. Tänään mä olin tosi onnellinen, kun mä pystyin syömään greippiä." Nainen, 33*

Suurimmalla osalla haastatelluista ei kuitenkaan ole, oirekokemuksista huolimatta, allergiatestein pystytty toteamaan mitään ruoka-aineallergioita.

*"Ollaan me tietyt ruoka-aineet jätetty ruokavaliosta pois, kuten esimerkiksi sitrushedelmät, jotka tiedetään, että ärsyttää ihoa, mutta hänellä ei ole todettu mitään ruoka-aineallergioita." 7-vuotiaan vanhempi*

Lisäksi aineistossa on haastateltuja, jotka ovat rajoittaneet ruokavaliotaan varotoimenpiteenä ja katsoneet, helpottuuko olo ruokavaliota muuttamalla. He ovat hakeneet muilta homeelle altistuneilta tietoa ja kokemuksia ruokavaliomuutoksista.

*"Vehnän, hiivan, sokerit, lisäaineet ja makeutusaineet. Muut ovat jättäneet kaiken sellaisen. Mä itse syön kyllä vielä tosi tummaa suklaata ja kuivattuja karpaloita, joissa ei ole rikkiä. Monet ovat jättäneet kaikki hedelmät ja leivät. Mä en ole jättänyt sellaista hiivatonta ruisleipää, joka on tehty luomusti." Nainen, 29*

Muutama haastateltu kokee sähköherkkyyttä, jonka he toteavat seuranneen ajallisesti homealtistumista. Haastatellut kokevat saavansa oireita kännykästä, tietokoneesta, sähkövaloista ja yleisesti kodin sähkölaitteista, kuten televisiosta, pesukoneista, mikrosta ja uunista.

*"Mä innoissani tein täällä jouluruokia, perunalaatikkoo uunissa ja naudanhakääryleitä hellalla ja pyykkäsin kaikkia pyykejä mitä oli tullut niiltä kahdelta työmatkalta. Sitten, kun olin niitä vähän aikaa pyöritellyt, niin totesin, että nyt on aika paha olo. Mä istuin tuolla sängyllä ja luin jotain kirjaa ja tajusin, että mulla palaa korvat." Nainen, 33*

*"Mä en pysty tietokonetta aina kauheasti käyttämään. Mulla puuttuu, lihakset menee kipeäksi ja mä menen ihan punaiseksi." Nainen, 32*

Edellä mainittujen yliherkkyysien lisäksi haastatellut mainitsivat saavansa oireita eläimistä, esimerkiksi koirista ilman todettua koira-allergiaa, sekä joistakin lääkeaineista ja rokotteista.

Haastatellut kokevat erilaisten yliherkkyysien rajoittavan elämää, olivatpa ne sitten haju-, kemikaali-, ruoka- tai sähköherkkyyttä. Arkipäivän tilanteista selviäminen edellyttää etukäteissuunnittelua ja erityisiä toimintatapoja.

*"Esimerkiksi Cittarilta, kun mä haen pesuaineita, niin mä en enää mene sinne hyllyjen väliin. Mä laitoin sinne sähköpostia, että onko tässä mitään järkeä, että hajusteettomat tuotteet on samassa kuin voimakkaasti tuoksuvat. Niin sieltä tuli vastaus, että erillisiä hyllytiloja emme pysty järjestämään, mutta mene neuvonnan kautta ja pyydä niitä hakemaan. Mä ihan oikeasti kävelen siihen neuvontaan ja pyydän niitä hakemaan. Siitä ei tule muuten yhtään mitään." Nainen, 41*

Erityisjärjestelyt koskevat myös muiden ihmisten, kuten ystävien ja sukulaisten tapaamista. Usea haju- ja kemikaaliyliherkkyyksiä kokeva haastateltu joutuu pyytämään omia tai lastensa ystäviä käymään suihkussa ja pukemaan hajusteettomilla pesuaineilla pestyt vaatteet päälle ennen tapaamista. Omaan kotiin on vaikea kutsua vieraita, koska heistä saa niin helposti oireita. Joskus on myös niin, ettei joidenkin ystävien kotiin voi mennä ollenkaan siellä olevien hajujen vuoksi. Tämä on pistänyt monet ystävyysuhteet koetukselle.

Yliherkkyyksien aiheuttamia rajoitteita kerrotaan miltei kaikissa haastatteluissa. Yliherkkyydet rajoittavat sosiaalista elämää ja johtavat pahimmillaan täydelliseen eristäytymiseen muista ihmisistä.

*"Mustekin aiheuttaa ongelmia, joten mä en voi kauheasti lukea mitään. Mulla on yksi lehti. Se on nyt parvekkeella ja se on siellä nyt kuukauden tai kaksi ja ehkä sen jälkeen mä pystyn vähän kattomaan sitä niin kuin kaukaa." Nainen, 32*

*"Toi on muutenkin vähän huono talo, kun siinä pestään tosi vahvoilla kemikaaleilla rappukäytävät. Mä en pääse ulos ilman, että mun keuhkoputket menee kiinni. Sitten ihmiset käyttää tosi voimakkaita hajuvesiä ja partavesiä, niin että astmakohtaus tulee joka kerta. Joskus mä saan siihen monikemikaaliyliherkkyyteen liittyvän kohtauksen, että mä tunnen, että mulla alkaa pistelemään päässä. Välillä mä pidän hengityssuojainta, kun menen siitä, mutta sekään ei auta, kun se tulee sen läpi. Ne on niin vahvat ne käryt siinä. Nyt ollaan tosta heti lähdössä, kun mahdollista." Nainen, 33*

## **Iho- ja silmäoireet**

---

Haastateltujen iho-oireet vaihtelevat ihon punoittamisesta, kutinasta, kirvelystä ja kuumottamisesta aina laajoihin ihopaiseisiin ja nokkosrokkoon. Monet kuvailevat iho-oireita varsinkin kasvojen, käsivarsien ja pohkeiden alueella.

*"Huomasin, että yhtäkkiä rupesi pohkeissa kutiamaan, tai kirvelemään. Ainakin mun oireissa se ei oo kutinaa vaan enemmänkin kirvelyä. Mun olo oli kuin olis koko ajan maannut alastomana kusiaispesässä." Mies, 62*

Silmäoireisiin liittyy silmien punoitus, kutina, silmäluomien tulehdukset ja näköhäiriöt. Sekä iho- että silmäoireita esiintyy toisaalta täysin uutena oireena aiemmin oireettomilla haastatelluilla, toisaalta aiemmin iholla ja silmillä oireilevilla esiintyy oireiden pahentumista sisäilmaltaan epäpuhtaissa tiloissa.

*"Mä oon nyt ollut töissä viime toukokuusta saakka, ja mulla on kauheat silmäoireet koko ajan. Mun silmät on koko ajan semmoiset ihmeelliset. Mä väitän, että siellä työhuoneessa on hometta. Työterveyden fysioterapeutti just nähtyään minut kysyi, että kuinka sun silmät on taas tuollaiset. Mä sanoin, että niinpä. Mä vedin just aiemmin hirveät kortisonitippapakuurit ja ne tuli hyviksi. Olin kolme viikkoa sairauslomalla, kun en enää nähnyt oikein mitään. Ne sanoi, että mulla on värikalvon tulehdus. Mutta nyt se tulee taas takaisin." Nainen, 53*

Iho- ja silmäoirekokemuksille on tyypillistä, että ne alkavat ja pahenevat nopeasti ja helpottavat melkein yhtä nopeasti altistuksen loputtua. Kaikki iho- ja silmäoireita kokeneet haastatellut yhdistävät oireet sisäilmaongelmaisiin rakennuksiin juuri tämän nopean reagoinnin vuoksi.

*"Sitten se tammikuussa alkoi ja mä olin taas viikon töissä ja viikon sairaana. Aina, kun menin töihin, niin mulla alkoi siellä työpaikassa ihottumat. Jos oli ollut vaikka maanantain töissä, niin tiistaina alkoi olla tosi outo olo. Mun kasvot lehahti täyteen ihottumaa." Nainen, 26*

*"Olin sitten töissä ja mulle rupesi tulemaan sietämättömämpiä oireita. Nokkosrokkoa käsivarsiin. Sit mä olin kuusi viikkoa uudessa työpisteessä. Sielläkin mä sain oireita, nokkosihottumaa käsiin. Mutta olin sen kuusi viikkoa töissä ja sitten jäin pois. Ja mun kaikki oireet helpotti, kun jäin pois töistä." Nainen, 29*

Siitä huolimatta, että haastatellut itse uskovat iho- ja silmäoireiden johtuvan sisäilmaongelmaisista rakennuksista, he kokevat, että lääkärit eivät tunnista eikä tunnusta heidän sairauttaan. Haastatellut kertovat, etteivät lääkärit kiellä iho- ja silmäoireiden olemassaoloa, sillä ne ovat niin näkyviä, mutta heidän tapaamansa lääkärit eivät myöskään myönnä niiden johtuvan sisäilmaongelmista.

Aineistossa on vanhempia, jotka kertovat lastensa reagoivan erilaisin iho-oirein päiväkodin tai koulun sisäilman epäpuhtauksiin. Tilanne on tukala sekä oireilevien lasten että vanhempien osalta.

*"Minä olen koettanut sitä nimenomaan kysyä, että voisiko tää johtua siitä homeesta, kun se on ollut semmoisessa päiväkodissa, missä on ollut hometta. Ja nyt on semmoisessa koulussa, missä on hometta. Hänellä on näitä iho-oireita jatkuvasti, mutta sitten, kun on pidempi jakso, että hän on kotona, esimerkiksi kesäloma tai joululoma, niin iho saadaan sinä aikana rauhoittumaan. Sitten kun koulu alkaa, niin se iho lehahtaa saman tien. Minä yritin sitä täällä yliopistosairaalassa*

kysellä. Ne ei usko siihen homeeseen. Sitä ei tunnusteta. Yksi lääkäri kyllä sanoi, että voi johtua siitä, mutta toiset sitten kumooa, että ei voi johtua.” 7-vuotiaan vanhempi

Sama vanhempi jatkaa kuvailemalla lapsensa epätoivoista tilannetta:

*”Iho on ihan järkyttävässä kunnossa ja me vaan koitetaan kortisonilla ja perusvoiteilla päivittäin sitä hoitaa. Sitten hänellä tietenkin kutisee se iho ja nämä Ataraxit ja histamiinit ei auta, ja se unissaankin raapii sitä. Jatkuvasti pitää sanoa, että älä raavi sitä ihoa. Luulen, että hänellä on pikkuisen käytösoiretta ja ainakin uskotaan, että se johtuu ihosta. Hän kärsii omasta ihostaan niin paljon, että se vaikuttaa hänen käyttäytymiseensä. Hänellä on paha olla.” 7-vuotiaan vanhempi*

## **Yleinen uupumus ja väsymys sekä sydänoireet**

Haastatellut ovat kokeneet homealtistumisen yhteydessä yleistä uupumusta ja väsymystä, joka voidaan haastateltujen kuvailun perusteella jakaa kolmeen eri näkökulmaan. Ensinnäkin haastatellut puhuvat jatkuvasta väsymyksestä, joka ei helpota nukkumalla.

*”Lapset meni kahdeksalta nukkumaan, ja mä olisin ollut valmis lähtemään yönille samaan aikaan. Sitten mä totesin, ettei tästä tule mitään. Aikuisen elämä, että menet kahdeksalta nukkumaan ja kuudelta ylös ja silti olet ihan nukkuneen rukous. Ja kun on tottunut liikkumaan ja tekemään, että on ollut hyväkuntoinen.” Nainen, 48*

*”Hiihdän, olotila vastaa Ozzy Osbournea, jos telkkarista olet joskus nähnyt. Kun hiihdetään sillä tavalla, ihan kuutamolla.” Nainen, 41*

Toiseksi osalla haastatelluista jatkuva väsymys on pahentunut niin vaikeaksi, että he pelkäävät kuolevansa siihen.

*”Mä olin ihan älyttömän kipeä, mä olin aina vaan makuuhuoneessa nukuin, nukuin, nukuin. Mä olin tosi väsynyt ja mulla oli tosi paha olla ja mä ajattelin, että mä ehkä kuolen.” Nainen, 53*

*”Mä luulin oikeasti jossain vaiheessa, että mä kuolen tuossa syksyllä. Et mä vaan odotin, et yks päivä mä en enää herää.” Nainen, 32*

Kolmanneksi haastatellut puhuvat kehon uupumuksesta ja voimattomuudesta. Haastatellut kuvailevat tilaa niin, etteivät he enää jaksaa toimia ja liikkua entiseen malliin, kuten kävellä lähikauppaan tai lasten kanssa leikkipuistoon. Tällaisiin uupumuksen ja voimattomuuden tunteisiin liittyy suurimmalla osalla sydänoireita, kuten sydämen tykytystä tai rytmihäiriöitä.

*”Sitten rupesi tulemaan kaikkee, että mä en niin kuin jaksanu puhua lapsille seisaallaan. Mulla oli semmoinen olo, että vaikka mä hengitte-*

len tavallisesti, niin ei vaan voimat riitä. Semmoinen voimaton olo. Mulle tuli pahoinvointikohtauksia, rintakipua ja rytmihäiriöitä.” Nainen, 29

Kehon uupumuksesta kertovat haastatellut ovat huolestuneet tilanteestaan juuri sen takia, että muutos edelliseen virkeään elämään on niin suuri.

## Päänsärky, huimaus ja lämpöily

---

Päänsärky mainitaan haastatteluissa usein koettuna sisäilmaongelmien oireena. Päänsärkyyn liitetään myös vannemaista tunnetta pään ympärillä ja ylipäänsä omituista tunnetta päässä. Päänsärky liitetään selkeästi sisäilmaltaan epäpuhtaaseen rakennukseen, sillä haastatellut kokevat päänsärryn alkavan hetki rakennukseen saapumisen jälkeen ja helpottavan rakennuksesta poistuessa. Useimmilla päänsärkyä kokeneilla haastatelluilla on ollut myös jopa viikkoja jatkuvaa lämpöilyä tai kuumetta.

*”Olin viitisen vuotta tuossa vanhassa toimitilassa. Pari vuotta ihmettelin, kun oli aina kuumetta keväisin ja varsinkin syksyisin. Sellaista 37,4 ja hikeä pukkaa ja sitten se laskee ja nousee. Kävin tutkimuksissa ja mistään ei löydy mitään vikaa. Kaikki on kunnossa. Ja varmaan kaksi tai kolme kuukautta otin joka ikinen aamu migreenilääkkeitä. Kun menin siihen tilaan, niin alkoi kummallinen päänsärky ja pää oli kuuma. Joulukuussa lähdin sieltä pois lääkärin kehotuksesta.” Nainen, 36*

Osalla haastatelluista on ollut lisäksi voimakkaita huimaustuntemuksia, joihin liittyy joillakin haastatelluilla paha ja oksettava olo.

*”Sitten, kun aloitin ne opinnot, niin siellä rupesin oireilemaan huimauksella. Se oli ensimmäisiä oireita, mutta se vaan paheni koko ajan. Siellä ruokalassa oli pahin, mutta myös ympäri koulua. Käytävillä tuntui, etten selviä luokkaan. Menin pitkin seiniä. Se oli ihan julmettu se pyörryttämisen tunne ihan joka paikassa, tuntui, ettei penkissä pysy pulpetin äärellä. Se oli hirveä tunne.” Nainen, 35*

## Muut oireet: vatsa- ja niveloireet, puutumiset sekä muistin ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen

---

Monet haastatellut puhuivat vatsan oireilusta koettujen sisäilmaongelmien yhteydessä. Vatsaoireet vaihtelivat kivun tuntemisesta koviin vatsakrampeihin ja oksenteluun. Usea haastateltu on mennyt lääkäriin vatsakipujen vuoksi, mutta mitään lääketieteellistä syytä niille ei ole löytynyt.

*”Mä asuin kaksi kuukautta niin homeisessa kämpässä, että siellä mulla romahti terveys. Mä en ole edelleenkään toipunut niistä rytmihäiriöistä ja kaikesta mitä siellä oli, monikuukautinen ripuli ja vatsakivut. Mä*

vasta tänä keväänä tajusin, että se vatsakipu siellä homekodissa oli nimenomaan sitä miksi mua tosi pitkään tutkittiin, kun me asuttiin siinä edellisessä asunnossa. Nyt vasta olen alkanut yhdistellä asioita.”

Nainen, 45

Vatsaoireiden lisäksi haastatellut ovat kokeneet niveloireita sekä jäsenien ja kasvojen puutumisen tunnetta. Niveloireet vaihtelevat kivun tuntemisesta aina reumaepäilyyn asti. Niveloireet ja puutumiset ovat helpottaneet altistumisen loputtua.

”Mut vaihdettiin toiseen työpisteeseen kokeilemaan, mutta sekään ei ollut hyvä. Rupesi tulemaan nivelsärkyjä ja puutumisia. Se kyllä pelasti mut, että olin sen kokeilun jälkeen kotona melkein puoli vuotta. Mä olin aika paljon vaan kotona enkä käynyt missään. Tosi herkästi sain oireita, niin olin kotona ja se pelasti mut varmaan siinä kohtaa.” Nainen, 33

Haastatellut nostavat esiin myös muistin ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen sisäilman epäpuhtauksille altistumisen seurauksena. Haastatellut kokevat, että muistin ja toimintakyvyn heikkeneminen ovat seurausta muista voimakkaista altistusoireista, esimerkiksi iho-oireista ja nivelkivuista, jotka estävät hyvän unen.

”Kun ne oireet vielä yltyi, niin mä sanoin, että en pysty olemaan töissä, kun en mä nuku ja mä palelen koko ajan, ihoni polttaa, mä en pysty keskittymään ja muisti katkeilee. Pahimpina aikoina tuli artikulaatiovaikeuksia. Mun piti etsiä kaikki sanat. Siis se oli ihan kummallista.” Mies, 62

Usea haastateltu kuvailee myös jatkuvia keskittymisvaikeuksia, joita ei ole ollut ennen sisäilman epäpuhtauksille altistumista.

”Siinä pisteellä, missä mä paljon olin, oli semmoista, etten jaksanut keskittyä. Vähän niin kuin tuntui, että pää ei toimi. Sitten mä ajattelin, että mä oon vaan tyhmistynyt, että ihminenhän iän myötä tyhmistyy, että tässä on vaan hidastuttu ja pää ei toimi. Ei voi tehdä montaa asiaa yhtä aikaa niin kuin ennen pystyi.” Nainen, 33

## Altisteiden välttäminen keskeinen keino oireiden hallinnassa

---

Haastatteluaineisto kattaa 30 erilaista kokemusta sisäilmasta sairastumisen prosessista, joka on tapahtunut kotona, työpaikalla, koulussa tai päiväkodissa. Yhteistä kaikille sairastumispaikoille on haastateltujen oirekuvailun samankaltaisuus.

Haastatellut ovat pyrkineet selviytymään oireilustaan altisteita välttämällä. Usealla haastatellulla oireet ovat selkeästi vähentyneet, kun homealtistus on loppunut ja he ovat pystyneet palaamaan vähitellen normaaliin elämään altisteisia paikkoja yhä välttäen.

Osa haastatelluista on sairastumisessaan niin akuutissa vaiheessa, että heidän päällimmäisenä tunteenaan on pelko siitä, miten he selviävät tulevaisuudessa sairauden ja oireiden kanssa. Muutamalla haastatellulla sairastuminen on jo edennyt sen verran pahaksi, että he kokevat jatkuvan oireilun vuoksi huomattavia rajoitteita arkielämässään.

# Kokemuksia lääkäreiden kohtaamisesta

---

Haastatellut ovat käyneet useiden eri alojen lääkäreiden vastaanotoilla. Luvussa esitetään haastateltujen kokemuksia näistä tapaamisista. Lääkärit on ryhmitelty aineistolähtöisesti. Haastatelluilla on eniten kokemuksia työterveyslääkäreistä ja terveyskeskuslääkäreistä. Näiden lisäksi kokemuksia on yksityisistä lääkäreistä, yliopistosairaaloiden erikoislääkäreistä ja oppilaitosten lääkäreistä. Haastatellut ovat tavanneet myös useita eri alojen lääkäreitä työterveyslaitoksen ammattitautitutkimuksissa. Kokemukset eri lääkäreiden kohtaamisesta jakautuvat pääsääntöisesti onnistuneisiin ja epäonnistuneisiin. Jokaista lääkiriryhmää käsitellään tämän jaottelun mukaisesti.

## Työterveyshuolto ja opiskelijaterveydenhuolto

---

Työpaikalla sairastuneet ovat ensisijaisesti turvautuneet työterveyslääkäreihin. Nämä ovat joko lähettäneet potilaat eteenpäin jatkotutkimuksiin erikoislääkäreiden vastaanotoille tai yrittäneet rauhoitella ja kehottaneet jatkamaan töitä. Osa työpaikalla sairastuneista, jotka eivät ole saaneet apua työterveyshuollosta, ovat varanneet ajan yksityiselle erikoislääkärille omalla kustannuksella.

Kokemukset työterveyslääkäreistä jakautuvat. Toiset haastatelluista kokevat, että työterveyslääkäri on tukenut, uskonut ja ymmärtänyt sisäilmasta sairastunutta. Toisten mielestä työterveyslääkäri ei ole uskonut sisäilmaongelman olemassaoloon ja on epäillyt potilaan psyykkistä terveydentilaa.

Onnistuneeseen kohtaamiseen liittyvät monen kohdalla työterveyslääkärin aloitteesta työpaikalla käynnistetyt sisäilmatutkimukset. Työterveyslääkäriin on oltu tyytyväisiä myös silloin, kun hän on lähettänyt sisäilmasta oireilevan haastatellun jatkotutkimuksiin. Haastatellut kokevat tällaisen toiminnan osoittavan, että työterveyslääkäri on ottanut potilaan vakavasti. Samanlaiseen johtopäätökseen tulee myös Mansukoski (2013, 30) todetessaan, että monesti työterveyshuollon toimenpiteet työntekijän työskentelyolosuhteissa edesauttavat oireilun ottamista vakavasti työpaikalla.

Aineistossa on haastateltuja, joiden työterveyslääkärit ovat olleet yhdessä rintamassa työntekijän kanssa ongelman kieltävää työnantajaa vastaan. Työterveyslääkärin peräänantamattomuus ja potilaan puolen



pitäminen ovat auttaneet sisäilmasta sairastunutta työntekijää jaksamaan sairauden tuomien ongelmien kanssa.

Kanssakäymistä työterveyslääkärin kanssa on auttanut lääkärin tietämys sisäilman epäpuhtauksista ja niiden aiheuttamista oireista. Haastatelluilla on kokemuksia myös työterveyslääkäreistä, jotka ovat olleet ensin epäuskoisia sisäilmasta sairastumista ja oireilua kohtaan, mutta jotka ovat muuttaneet mieltään, kun yhä useampi saman työpaikan työntekijä on tullut vastaanotolle samankaltaisten oireiden vuoksi.

*”Mut kyllä otettiin aika hyvin, mä olen jo ihan alussa käynyt työterveyshuollossa ja kyllä ne mun oireet otettiin heti vakavasti. Kun meidän osastolla oli monia muitakin oireilijoita, niin meidät otettiin tosi vakavasti heti aluksi. Toki oli sellaista vähättelyä pitkään, että jos ei löydy mitään, niin eihän nämä ole totta. Mutta kun sitten keväällä valmistui ne tulokset ja sieltä löytyi home- ja kosteusvauriomikrobeja, niin kyllä meidät ihan tosissaan otettiin ja heti laitettiin myös työterveyslaitokselle lähetteet tutkimuksiin.” Nainen, 33*

Epäonnistuneisiin kohtaamisiin työterveyslääkäreiden kanssa liittyy sisäilmasta oireilevan haastatellun psyykkisen terveyden epäilyä ilman fyysisten oireiden tutkimista. Haastatellut kokevat tällöin, ettei työterveyslääkäri usko sisäilmasta sairastumiseen eikä ota haastatellun oireita vakavasti.

Ongelmalliseksi työterveyslääkärin vastaanotoissa kerrotaan lisäksi se, että ainoina vastaanottavina lääkäreinä on sellaisten erikoisalojen lääkäreitä, jotka eivät pysty vastaamaan sisäilmasta sairastuneiden tarpeisiin. Osasta työterveyslääkäreistä koetaan, ettei heidän osaamisensa riitä moninaisten oireiden ja erikoislääkkeiden kokonaishallintaan. Tästä huolimatta lähetettä erikoislääkärille ei välttämättä saa.

Haastatellut pohtivat, että osa työterveyslääkäreistä ei pysty puutteellisesta sisäilmaongelmien tietämyksestä johtuen arvioimaan, että potilaan tilanteessa on kyse sisäilmasta oireilemisesta. Työterveyslääkärin alituinen vaihtuminen koetaan ongelmalliseksi, sillä tällöin kukaan työterveyslääkäri ei paneudu potilaan asioihin ja hänen oireisiinsa kunnolla eikä pysty seuraamaan potilaan voinnin muutosta.

*”Aikoinaan olin sellaisessa työpaikassa, missä aloin oireilla. Mulla on myöhemmin todettu neljälle eri homeelle allergia, ja mä sanoin työterveyslääkärille ennen kuin tätä ruvettiin testaamaan ammattitautiepäilynä, että siellä työpaikalla on hometta. Hän sanoi, että ei, hän on itse käynyt tarkistamassa, ettei siellä ole hometta. Kun mä sitten juttelin työtovereiden kanssa, niin ne sanoi, että siellähän on ihan selvä home, käypä kattomassa. No siellähän oli, sen näki paljaalla silmällä, että siellä oli hometta. Työterveyslääkäri väitti, ettei siellä mitään ole. Ammattitautitestit nyt tehty, mutta siitä ei tullut ammattitautipäätöstä, koska työterveyslääkäri väitti, ettei siellä ole hometta. Mä en enää siinä työpaikassa ole. Nyt olen ammatinvaihdosta tekemässä, mutta ihan omaehtoisena koulutuksena.” 7-vuotiaan vanhempi*

Kokemukset oppilaitosten terveydenhuollosta ovat peräisin toisen asteen ja korkea-asteen oppilaitoksissa opiskelevilta haastatelluilta. Pääasiallinen kokemus oppilasterveydenhuollon lääkäreistä on se, ettei sisäilmasta johtuvia oireita ole tunnustettu ja oireilijaa on vain rauhoiteltu ja patistettu takaisin opintojen pariin. Opiskelijaterveydenhuollon tehtävissä työskentelevät ammattilaiset ovat joissain tapauksissa kiinnostuneet opiskelijan oireilusta tilastoidakseen tietoja koulun rekistereihin, mutta he eivät ole pystyneet vaikuttamaan oppilaitosten sisäilman parantamiseen tai antamaan mitään hoito-ohjeita oireilijoille.

## **Terveyskeskuslääkärit**

---

Työterveyshuollon ulkopuolella olevat sisäilmasta sairastuneet haastatellut turvautuvat ensisijaisesti terveyskeskuslääkäreiden vastaanottoihin. Epäonnistuneeseen kohtaamiseen vaikuttaa ensinnäkin se, että terveyskeskuslääkärin vastaanotolle on vaikea päästä ja jonot ovat pitkät. Toiseksi haastatellut kokevat, etteivät terveyskeskuslääkärit ymmärrä sisäilmasairauden luonnetta eikä lääkäriltä näin ollen saa ymmärrystä eikä tukea oireiden ja sairauden kanssa. Haastatellut kokevat, että terveyskeskuslääkäri näkee monesti ainoaksi keinokseen asettaa potilaalle masennusdiagnoosin ja odottaa sisäilmasta sairastuneen siihen tarttuvan.

*”Sitten mulla epäiltiin MS-tautia ja ensimmäisenä tietysti julkisella puolella tyrkytettiin koko ajan sitä masennusta. Kun sä olet kahden pienen lapsen äiti, niin sä et voi muuta olla kuin masentunut.” Nainen, 33*

Kolmanneksi koetaan, ettei terveyskeskuslääkäri tutki sisäilmasta sairastunutta kunnolla eikä tästä syystä terveyskeskuslääkäriltä saa lähetettä erikoislääkärin jatkotutkimuksiin. Sen vuoksi haastatellut ovat, taloudellisen tilanteen niin salliessa, turvautuneet yksityiseen yleislääkäriin, jonka kautta lähete esimerkiksi yliopistosairaalaan on hoitunut.

Eräs haastateltu on saanut terveyskeskuslääkäriltä sisäilmaoireiden vuoksi psyykkisen sairauden diagnoosin ilman että terveyskeskuslääkäri on tarkemmin tutkinut fyysisiä oireita. Myönteiseksi haastatellun kokemus kyseisestä terveyskeskuslääkäristä muuttui siinä vaiheessa, kun terveyskeskuslääkäri joutui myöntämään fyysisten oireiden jatkuttua oireiden johtuvan jostakin muusta kuin psyyken ongelmista.

Onnistunutta kohtaamista terveyskeskuslääkärin kanssa on edesauttanut myös mahdollisuus pitkäaikaisen omalääkärisuhteen ylläpitoon. Omalääkärin on koettu näkevän pitkän aikavälin muutokset potilaassa sekä ymmärtävän ja tukevan sairauden kanssa.

*”Mä käyn tuossa terveysasemalla normilääkäreillä, tai siis omalääkärihän mulla on aina siellä. Että ihan kymppiplusa sinne vaan. Mä oon kauhean hyvin päässyt aina terveyskeskukseen, se mun ex-omalääkäri tiesi, että siinä vaiheessa, kun mä soitan ja yritän varata aikaa, vaikka*

*sillä oli päivät ihan täys, niin se otti mut aina ylimääräisenä. Se tiesi, että mä en ihan heti ensimmäisestä vingahduksesta tule.” Nainen, 53*

## **Yliopistosairaaloiden erikoislääkärit**

---

Suurin osa haastateltujen lääkärikontakteista on julkisesta perusterveydenhuollosta tai työterveyshuollosta. Osa haastatelluista on saanut lähteen yliopistolliseen sairaalaan vaikeiden oireiden vuoksi. Kokemukset yliopistosairaalassa kohdatuista erikoislääkäreistä ovat yhtä ristiriitaiset kuin työterveydestä ja perusterveydenhuollosta.

Haastatellut kertovat, etteivät yliopistosairaalan erikoislääkärit ole pystyneet tekemään sisäilmaoireiden selvittämiseksi sen enempää kuin muutkaan heidän tapaamansa lääkärit. Joihinkin selkeisiin sairauksiin, kuten astmaan, on kuitenkin saatu paremmin apua yliopistosairaalan erikoislääkäriltä. Ongelmana on kuitenkin se, ettei astman hoidon lisäksi saa apua muihin oireisiin. Esimerkiksi näkyvät iho-oireet huomioidaan, mutta niitä ei tunnusteta johtuvaksi sisäilmaongelmista eikä niiden syytä yleensä saada selville. Hoito-ohjeet ovat oireenmukaisia ilman että ympäristötekijöihin kiinnitetään huomiota. Haastatellut ovat lisäksi kokeneet, että yliopistosairaaloiden lääkärit ovat epäilleet heidän psyykkistä terveyttään, rauhoitelleet ja patistaneet töihin.

## **Yksityiset lääkärit**

---

Yksityisiin lääkäreihin liittyy aineistossa mielenkiintoinen tekijä. Miltei jokainen yksityinen lääkäri, jolta haastateltu kokee saaneensa apua, mainitaan nimeltä. Tämä johtunee siitä, että sisäilmasairaus on kiistelty ja sairastuneiden piirissä vaihdetaan aktiivisesti tietoja niistä lääkäreistä, joilta apua on saatu. Haastatellut ovat pääsääntöisesti käyneet niillä yksityisillä lääkäreillä, joista ovat kuulleet suosituksia ja näin ollen he ovat tyytyväisiä yksityisiltä lääkäreiltä saamaansa kohteluun ja hoitoon. Näiden lääkäreiden vastaanotoilla sairastuneet ovat tulleet kuulluiksi ja ymmärretyiksi ja he ovat saaneet apua oireiden hallintaan.

## **Työterveyslaitos**

---

Haastatellut, jotka ovat olleet ammattitautitutkimuksissa sisäilmaoireiden takia, kokevat saaneensa vähättelevää suhtautumista Työterveyslaitoksen lääkäreiltä.

*”Mä menin sinne Työterveyslaitokselle tutkimuksiin. Tietenkin se tila oli huonossa kunnossa, mä oireilin heti ja mitään lääkkeitä ei saanut ottaa. Siellä mulle tuli sellainen histamiinireaktio, että verenpaine nousi ja sydän hakkasi ja tuli tosi kurja olo, ja sitten en saanut lääkettä. Ja sitten yskitti niin, että tukehtuu. Sitten ne sanoivat, että jee, ei sulla ole mitään ammattiastmaa, sullahan vaan ärtyy kurkunpää. Ei tämä ole mikään*

*ammattitauti. Susta tuntuu, ettei haise puhtaalle, ja sä alat puhua tällä tavalla ja ääni madaltuu ja sitten sä kuvittelet, että täällä on jotakin hometta. Että tämmöinen oli se kohtelu siellä.” Nainen, 41*

Sen lisäksi ammattitautitutkimuksiin liittyvää työpaikalla tehtävää PEF-seurantaa (PEF-työpaikkaseurantaohje, Työterveyslaitos) kritisoidaan, sillä monet haastatellut eivät ole pystyneet suorittamaan PEF-seurantaa työpaikalla loppuun asti siellä saatavien pahojen oireiden takia. Haastateltujen näkemys on, että ammattitautidiagnoosia on erittäin vaikea saada sisäilmaoireiden takia.

## **Sisäilmasta sairastuneet toivovat kokonaisnäkemystä sairauden ja oireiden hoitoon**

---

Haastatellut ovat kokeneet lääkärikohtaamiset joko onnistuneina tai epäonnistuneina pääsääntöisesti riippuen siitä, onko lääkäriellä tietoa sisäilmasta sairastumisesta ja sairauden mahdollisista hoitokeinoista. Sairastuneita hämmentävät eri lääkäreiden eriävät näkemykset sairauden olemassaolosta, hoidosta ja lääkkeistä. Näyttää siltä, että kun luotettavaa tietoa sisäilmasairauksista on vähän, eivät lääkärit aina tiedä miten suhtautua sisäilmasta sairastuneeseen potilaaseen.

Lääkäreiden suhtautumista sisäilmasta sairastuneisiin potilaisiin käsittelevässä tutkimuksessa (Mansukoski 2013, 34) eräs lääkäri toteaa, että potilaiden tilanteiden selvittely on ”säveltämistä”, jossa sattuman osuus ja epävarmuus vaikuttavat lopputulokseen. Saman tutkimuksen mukaan lääkäreiltä puuttuu selkeä toimintamalli sisäilmasta sairastuneiden potilaiden hoitamiseen (Mansukoski 2013, 31). Tällaisen todellisuuden välitessa sisäilmasta sairastunutta potilasta kierrätetään lääkäriltä toiselle, ja lopputuloksena voi silti olla, ettei hän saa apua sairauteensa. Potilaat kokevat lääkäriltä toiselle pompottelun turhauttavana, sillä jokaisen uuden lääkärin kohdalla on oma tarina kerrottava alusta asti uudelleen.

Sairastuneet ovat tulleet huonojen kokemusten myötä varovaisiksi sen suhteen, mitä he uskaltavat kenellekin lääkärielle sanoa. Haastatellut ovat tavanneet lääkäreitä, jotka ovat epäilleet heidän henkistä tasapainoaan, ja osa heistä onkin pyytänyt päästä psykologin tai psykiatrin vastaanotolle sulkeakseen tämän vaihtoehdon pois. Toisinaan haastatellut kokevat, että heillä on hankalan potilaan leima, kun kaikkien mahdollisten tutkimusten jälkeen oireet jatkuvat ja lääkärit turhautuvat tilanteeseen, jossa oireiden syitä ja hoitoratkaisuja ei tahdo löytyä.

Haastatellut kokevat, että sisäilmasairauksiin perehtyneitä lääkäreitä on kaiken kaikkiaan vaikea löytää. Sairastuneet jakavat keskenään aktiivisesti vinkkejä myönteisistä lääkärikokemuksista, ja tämä onkin pääasiallinen keino löytää asiantunteva lääkäri nopeasti.

Onnistuneita kohtaamisia on koettu niiden lääkäreiden kanssa, jotka tarkastelevat ihmistä kokonaisuutena ja joilla on tietoa ja ymmärrystä sisäilmasta sairastumisesta. Tällainen lääkäri kuuntelee potilasta, ottaa

hänet vakavasti, tutkii kunnolla tai lähettää jatkotutkimuksiin sekä antaa omahoito-ohjeita ja toivoa tulevaisuuteen.

Haastateltujen kokemusten perusteella näyttää siltä, että terveydenhuollon palveluiden tulee vastata paremmin sisäilmasta sairastuneiden tarpeita. Sisäilman aiheuttamien oireiden ja sairauksien hoidon kehittämiseksi tulee perustaa osaamiskeskuksia, jotka edesauttaisivat niissä potilaita vastaanottavien lääkäreiden kokemuksen ja osaamisen kartuttamista. Sisäilmasairauksien tutkimusta tulee lisätä, ja osaamisen keskittäminen antaisi edellytyksiä sisäilmasairauksien tutkimukseen ja tiedon levitykseen myös osaamiskeskusten ulkopuolelle.

Lääkäreiden koulutusta tulee lisätä, jotta potilaiden siirtely lääkäriltä toiselle vähenee. Haastatellut kokevat sairaanhoidon olevan pirstoutunut - eri erikoisalojen lääkärit tutkivat yksittäisiä oireita, mutta kokonaisnäkemys potilaan tilanteesta puuttuu. Lääkäreillä tulee olla oman erikoisalansa lisäksi riittävä tuntuma niistä ympäristötekijöistä, joista herkistyneet voivat saada oireita.

- Sisäilmasta sairastuminen ja oireilu tulee tunnistaa ja tunnustaa terveydenhuollossa ja sairastuneelle tulee antaa hoito-ohjeita sairauden kanssa elämiseen.
- Epäpuhtaan sisäilman aiheuttamien oireiden ja sairauksien hoidon kehittämiseksi tulee perustaa osaamiskeskuksia, jotka edesauttaisivat niissä potilaita vastaanottavien lääkäreiden kokemuksen ja osaamisen kartuttamista ja levittämistä.

# Taloudellisia ongelmia

---

Sisäilmasta sairastuminen vaikuttaa monin tavoin sairastuneen taloudelliseen tilanteeseen. Tässä luvussa esitellään aineistossa esiin tulleita taloudellisia ongelmia, joita haastatellut ovat kohdanneet sairastumisen prosessissa.

Taloudelliset ongelmat vaihtelevat sen mukaan, onko henkilö sairastunut vaurioituneessa kodissa vai työpaikalla. Seuraavaksi esitetyt näkökulmat eivät siis välttämättä koske kaikkia sairastuneita, mutta traagisimmillaan sairastunut on voinut altistua sekä kotonaan että työpaikalla. Mitä herkemäksi sairastunut on altistumisten myötä tullut, sitä laajalaisemmat ovat hänen taloudelliset ongelmansa.

Haastateltujen kohtaamia taloudellisia ongelmia käsitellään seitsemästä näkökulmasta: koti ja asuminen, lääke- ja lääkärikustannukset, työssä tapahtuvien muutosten taloudelliset vaikutukset, Kelan toiminnan taloudelliset vaikutukset, ulkopuolisen taloudellisen avun tarve, velkaantuminen ja säästöjen käyttö sekä vakuutukset.

## Koti ja asuminen

---

Kotiin ja asumiseen liittyvät taloudelliset ongelmat liittyvät kodin irtaimiston uusimistarpeeseen ja asumiskustannusten nousuun. Näiden lisäksi haastatellut kokevat suhtautumisensa omistamiseen muuttuneen, mitä voidaan pitää seurauksena taloudellisista ongelmista.

### **Kodin irtaimiston uusiminen**

Moni asuntonsa kosteus- ja homevaurion takia menettänyt on joutunut uusimaan suurimman osan kodin irtaimistosta. Varsinkin pehmeistä kodin materiaaleista, kuten sohvista, patjoista, vuodevaatteista, matoista ja pyyhkeistä, on jouduttu luopumaan jo sen takia, että homeen haju tarttuu helposti pehmeisiin pintoihin. Niiden lisäksi kodinkoneet, kuten astian- ja pyykinpesukoneet ja imuri on usein jouduttu vaihtamaan uusiin. Kaikki säilytetty materiaali on pitänyt puhdistaa tehokkaasti, esimerkiksi vaatteet on pesty korkeissa lämpötiloissa useaan kertaan.

Osa haastatelluista on yrittänyt pelastaa irtaimistoaan tilaamalla kodin irtaimiston homedesinfiointin saaden kuitenkin jälkikäteen kuulla biosidejä sisältävien desinfiointiaineiden aiheuttamista terveyshaitoista. Osa haastatelluista on säilyttänyt henkilökohtaiset tavarat, kuten valokuvat, kirjat ja taulut, vaikka eivät oireita pysty niitä käsittelemään.

Tällaiset tavarat pidetään huolellisesti suljetuissa laatikoissa varastossa tai kaapin perimmäisessä nurkassa. Ne, jotka ovat joutuneet luopumaan myös henkilökohtaisista tavaroistaan, kokevat menettäneensä osan mui-  
tojaan.

Osa haastatelluista on joutunut vaihtamaan kaikki kodin pesuaineet hajusteettomiksi. Toiset taas pystyvät käyttämään ennen sairastumista käytettyä hajusteellista pesuainetta, mutta eivät kestä mitään uusia hajuja. Pesuaineiden vaihtoa hajusteettomiksi ei nähdä suurena taloudellise-  
na ongelmana, sillä nykyään useimmat saatavilla olevat pesuainemerkit sisältävät samanhintaisen hajusteettoman version. Ongelmaksi koetaan  
ennemminkin se, että kaupoissa hajusteelliset ja hajusteettomat pesu-  
aineet ovat samassa hyllyvälikössä vierekkäin, jolloin hajusteettoman  
pesuaineen hakeminen sieltä on monelle hajusteyliherkälle vaikeaa.

Menettyjen kodin materiaalien korvaaminen uusilla on suuri ta-  
loudellinen kustannus. Monet haastatellut joutuvat kartuttamaan kodin  
irtaimistoaan hitaasti ja elämään pitkiä aikoja askeettisesti, esimerkiksi  
ilman sohvaa ja pöytää, ja nukkumaan pelkällä patjalla. Osa kodin mate-  
riaaleista joudutaan ostamaan osamaksulla ja velaksi. Myös sukulaiset  
ja ystävät ovat lahjoittaneet tavaroita. Useimmat haastatellut eivät voi  
ostaa mitään kirpputoreilta, sillä tavaroiden lähtökohdasta ei ole tietoa ja  
riski saada niistä oireita on suuri. Monet haastatellut sanovat joutuvansa  
ostamaan kaupasta halvinta, sillä muuhun ei ole varaa.

*"No, Maskusta sain sitten joustavalla maksuajalla kerjättyä ruokapöy-  
dän meille. Ensimmäiset kaksi viikkoa siinä asunnossa - mulla on ku-  
viakin siitä, miten tyhjä se oli. Pienet pojat nukkui mun kanssa patjalla,  
ne ei halunneet sänkyihinsä, kun äidillä ei ollut sänkyä. Olohuoneessa ei  
ollut mitään muuta kuin leluja. Ei ollut tietoa televisiosta. No, tietokone  
oli yllättäen ensimmäinen, minkä mä ostin evakkotaipaleen alussa.  
Koska ilman sitä ei olisi löytynyt asuntoa, ei mitään. Eikä olisi pystynyt  
hoitamaan mitään. Sen mä ostin kytkykaupalla. Kun lapset ei nähnyt,  
niin mä itkin. Kaikki, mitä mä olin saanut kerättyä neljäänkymmeneen  
vuoteen - kaatopaikalle." Nainen, 40*

Kodin irtaimiston uusiminen on täysin yllättävä menoerä, joka pitää las-  
kea kaiken muun tavanomaisen kulutuksen päälle. Rahaa on silti riitettä-  
vä ruokaan, peruslaskuihin, uusiin puhtaisiin vaatteisiin ja lääkkeisiin.

### **Asumiskustannusten nousu vaikeuttaa arjesta selviytymistä**

Asumiskustannusten nousu on asia, joka on viimeistään romahdutta-  
nut monen kotona sairastuneen haastatellun taloudellisen tilanteen.  
Omistusasujan asumiskustannuksia nostaa se, että homevaurioituneen  
ja usein asumiskelvottoman asunnon lainanhoitomenojen lisäksi on  
maksettava väliaikaisen asunnon vuokrat. Vuokralla asuvat taas kokevat  
usein vaikeuksia löytää uusi, sisäilmaltaan terve vuokra-asunto, ja heillä  
on suuri riski joutua muuttokierteeseen.

Haastateltujen keskuudessa ei ole lainkaan harvinaista, että yhdestä homevaurioituneesta asunnosta on joutunut muuttamaan uuteen homevaurioituneeseen asuntoon. Tässä vaiheessa sairastuneet ovat jo sen verran valveutuneita, että he usein vaativat vuokranantajilta perusteellisia korjauksia ennen muuttoa tai kokonaan uutta puhdasta vuokra-asuntoa. Haastattelussa tuli ilmi, ettei kaikilla paikkakunnilla ole saatavilla puhdasta vuokra-asuntoa, ja muutama haastateltu onkin joutunut vaihtamaan asuinpaikkakuntaansa.

Sen lisäksi, että asumisen perusmenot kaksinkertaistuvat, nostavat omistusasujien kustannuksia homevaurioituneen kodin vaurioiden paikantamiseksi tehtävät tutkimukset. Usein tarvitaan myös asianajajaa edunvalvojaksi asioiden riitauduttua välittäjän, edellisten asukkaiden tai taloyhtiön kanssa.

*”Meillä on nyt jo mennyt 4000 euroa tämän nykyisen tilapäisen asunnon vuokriin, tonni homeasunnon vastikkeisiin siinä samalla, toinen tonni homeasunnon korkoihin, asianajajaan 1400 euroa. Rakennusterveysasiantuntijan tutustuminen asiakirjoihin maksoi 300 euroa ja sitten tämä toinen asianajaja otti satasen, kun meidän oma oli lomalla. Että kyllä BKT:tä on tässä pyöritetty. Mutta mitään ei saa itse. Tämä on niin kuin joku semmoinen surkeasti kirjoitettu elokuva, jossa vaan odottaa, että milloin tää loppuu, ei tätä jaksa enää itsekään katsella.” Nainen, 33*

Monella haastatellulla on pankkilainaa niin paljon, että vaurioituneen asunnon korjauskuluihin on vaikea saada lisää velkaa. Eräs haastateltu katsoi ainoaksi vaihtoehtokseen vaurioituneen asunnon myynnin, mutta ymmärsi, ettei se ole yksinkertaista. Jotta vaurioituneen asunnon voisi saada kaupaksi, se on myytävä ostohintaa huomattavasti halvemmalla hinnalla, jolloin myyntihinta ei välttämättä kata edes asunnosta jäljellä olevaa velkasummaa.

Yhtenä vaihtoehtona epäselvissä vastuukysymyksissä haastatellut pitävät asioiden viemistä oikeuden käsiteltäväksi. Kynnys oikeustaisteluun on kuitenkin korkea, koska haastatellut kokevat, että homeasuntoasiat ovat oikeusteitse käsiteltyinä pitkiä ja kalliita, eikä takeita voitosta ole. Tilanne on kestämaton sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta, jos vaurioitunutta asuntoa ei saada korjatuksi asumiskelpoiseksi. Samansuuntaisia tuloksia taloudellisista vaikutuksista on saatu Sosiaali- ja terveysministeriössä tehdyssä selvityksessä Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset, jonka mukaan taloudelliseen tilanteeseen liittyvät ongelmat heikensivät kaikkien haastateltujen elintasoja sekä elämänlaatua (Kajanne, Eränen, Leijola ja Paavola 2002, 40).

### **Suhtautuminen omistamiseen muuttuu**

Moni sisäilmasta sairastunut herkistyy kaikenlaisille hajuille ja materiaalipäästöille niin paljon, että kotiin hankittavien tavaroiden kanssa on oltava erityisen tarkkana. Monet työssäänkin sairastuneet ovat joutuneet



luopumaan osasta kodin materiaaleista herkistyttyään hajuille ja kemikaaleille. Sairastuminen ja sen myötä miltei kaiken materiaalsen menettäminen on muuttanut sairastuneiden ajattelutapaa suhteessa tavaraan, omistamiseen ja myös ruokaan.

Haastateltujen keskuudessa on yleistä, että henkisiä arvoja korostetaan materialistisia enemmän. Kodin ja irtaimiston menettämistä ei missään tapauksessa pidetä positiivisena kokemuksena, mutta useat haastatellut yrittävät löytää tapahtumille selityksiä ja syvempää merkitystä esimerkiksi pohtimalla sitä, miten yhteiset vaikeat kokemukset ovat lähentäneet perhettä.

*"Meidän pieni perhe, siinä tilanteessa, oikeastaan ilman mitään. Kuinka ollakaan, se yhdisti. Se paransi meidän keskeisiä välejä niin älyttömästi. Siinä vaiheessa ainakin oppi sen, mitä arvoa on elämällä. Ainoa, joka merkitsee, on oma perhe. Purin hammasta ja päätin, että pärjätään."*  
Nainen, 40

Asunnon ostamiseen ja omistamiseen suhtaudutaan varauksella. Moni haastateltu kokee, että asunnon ostaminen olisi liian suuri riski sisäilmasta sairastuneelle ihmiselle. Toisaalta ostamiseen ja omistamiseen suhtaudutaan varovaisemmin, esimerkiksi mahdollisiin tulevaisuuden asuntoihin aiotaan teettää pikkutarkat kuntotutkimukset. Lisäksi halutaan kaikin keinoin varmistaa, ettei vastaava tragedia toistu omien lasten kohdalla heidän aikuistuuksaan.

Pahasti oireileville ihmisille tärkeintä on pystyä hengittämään puhdasta ilmaa. Kodin olosuhteet pyritään tekemään sellaisiksi, ettei oireita tulisi. Haastatellut ovat tavaroiden lisäksi joutuneet osittain luopumaan totutusta ruuasta, sillä he kokevat tiettyjen ruoka-aineiden pahentavan oireita.

*"Mikroa en enää käytä, enkä mitään valmisteita tai teollisesti tehtyä. Enkä enää lämmitä alumiinitölkeissä tai teflonpannuissa. Pesuaineista käytän pelkästään jotain pesupähkinöitä ja hajuttomia luomusaippuista ja astianpesuaineita. Tää on aika rajua. Mä en oo jättänyt vielä kaikkea, minkä mä jo tiedän, että mun pitää jättää. Yritän vähän pikkuhiljaa. Kotonakin mä vaan tiedän niistä kaikista tavaroista, että ei me voida pitää tota eikä tota eikä totakaan. Mutta sitten pistää yhden päivässä silleen pikkuhiljaa pois, niin ei tuu itku."* Nainen, 29

Ajattelutavan muutos ei tapahdu kivuttomasti. Kodin tavaroista luopumisessa ikään kuin luovutaan osasta omaa identiteettiä, joka on rakennettava sairastumisen myötä uudelleen muun kuin materian varaan. Eräs haastateltu kuvailee kodista ja irtaimistosta luopumisen myötä alkanutta ajattelunmuutosprosessia ja yrittystä säilyttää toivo vaikeuksien keskellä:

*"Olin mä löytänyt meditaation jo ennen tätä homekotiäkin, mutta ehkä tämä uusi suhde tavaraan ja sen tajuaminen, mitä turvaa se toi mulle... Ensimmäinen reaktio, kun mä tajusin, että koti ja koko irtaimisto meni,*

*oli että musta tuli shoppailija. Kun mä olin työmatkalla, niin mä en muuta olisi tehnyt kuin ostanut. Se meni niin sairaaksi, koska mä en ole ikinä ollut shoppailija, että yhtäkkiä mä tajusin, että mä ostan turvaa. Minä, joka olen mielestäni kaikkea muuta kuin materialisti. Näin se on kuitenkin muhun solutasolla piiloutunut. Se on se turva se tavara, ja siitä alkoi sellainen parantuminen. Kirjoja mä edelleen murehdin, mutta en jotain menetettyjä huonekaluja. Kiva, että ostettiin ne, maksoi monta tonnia ja mietin, että ollaanko ansaittu näin kalliit huonekalut. Mutta sitten just tää psykologisuus ja se, ettei niitä tarvitse enää, ja sekin on tässä kirpaissut katsoa just sitä hyvää tavaraa mikä menee. Jotenkin, että ei näin, meidän pitää kierrättää ja säilyttää olemassa olevat. Tässä on niin monia asioita rikottu mun luontoa vastaan. Mä olen kulkemassa kohti jotain ihan eri. Että kyllä mä haluan ajatella, että tästä tulee vielä jotakin hyvää. Myös lapsille.” Nainen, 45*

Tällaista aineistossa vallitsevaa henkisyttä korostavaa ajattelutapaa voidaan pitää selviytymiskeinona. Kaiken materiaallisen menettämisen yhteydessä korostuvat läheisten ihmisten tuki ja olemassaolo. Haastattelut ovat kaikessa kurjuudessaan nähneet, mikä loppujen lopuksi ylläpitää toivoa paremmasta. Perheen ja varsinkin lasten vuoksi on jakettava taistella eteenpäin. Kaikilla sairastuneilla ei kuitenkaan ole läheisten tukea ja monet perheet myös hajoavat tällaisten vaikeuksien kohdatessa. Voidaan todeta, että sekä perheet että yksittäiset sisäilmasta sairastuneet ihmiset jäävät usein ongelmiensa kanssa yksin ilman henkistä tai taloudellista tukea yhteiskunnalta tai edes omalta lähipiiriltä.

## **Lääke- ja lääkärikustannukset**

---

Aineistossa on toisaalta haastateltuja, joiden oireisiin ei ole tämän hetken tietämyksellä saatavissa oireita helpottavia lääkkeitä ja toisaalta niitä, jotka ovat kokeilleet useita erilaisia lääkkeitä ja osasta saaneet helpotusta oireisiin.

Ne haastatelluista, jotka ovat kokeilleet ja löytäneet edes jossain määrin toimivan lääkkeen, toteavat yksikantaan, että lääkekustannukset tekevät talouteen suuren loven. Tällaisiin lääkkeisiin kuuluvat useimmiten astman hoitoon tarkoitettut inhaloitavat ja tablettimuotoiset kortisonit. Läkkeitä ei kuitenkaan jätetä ostamatta, vaan pikemminkin monet haastatellut sanovat, että terveys menee jopa ruuan edelle.

Vaikka suurin osa haastatelluista joutuu maksamaan lääkkeet itse, on osa haastatelluista saanut apua lääkemenoihin Kelan lääkekattoon, ammatitautipäättökseen, työpaikan sairauskassaan ja henkilökohtaisiin sairausku-luvakuutuksiin perustuen. Läkkeiden lisäksi monet sairastuneet kokeilevat ja käyttävät erilaisia lisäravinteita, jotka ovat myös suuri kuluerä.

*”No siis mun kaikki rahathan menee apteekkiin ja silloin pahimmillaan meni kyllä ihan järkyttäviä summia, kun silloin tietysti kokeili*

*kaikenlaisia lääkkeitä ja otti joka ikistä lääkettä, jota lääkäri määräsi. Sitten mulla oli hirveä määrä käyttämättömiä lääkkeitä, ja mä oli jo ihan pihalla niitten lääkkeitteni kanssa, et mitä näitä nyt pitää ottaa ja mihin vaivaan ja päällekkäisiä. Tietysti lääkärit niin helposti mielellään kirjoittelee kaikkia just kuulemiansa lääkkeitä, että kokeilepas tuota ja tuota. Ja kyllähän se raha-asioihin vaikutti ja kalliiksi tuli, mutta tavallaan kyllä prioriteetit oli siinä terveydessä, että kyllä mä sain kaiken ostettua, mitä pitikin. Mä oon apteekissa jo sellainen tuttava henkilökunnan kanssa.” Nainen, 39*

Lääkekulujen lisäksi lääkärikulut nousevat monella haastatellulla suuriksi varsinkin sairauden alkuvaiheessa, sillä usein oireiden syytä etsivät monet eri alan lääkärit. Osalla haastatelluista on mahdollisuus käyttää työterveyden palveluja, mutta usein heidän työterveyshuoltonsa ei korvaa erikoislääkärikäyntejä, jolloin ne jäävät itse maksettaviksi. Monella työelämän ulkopuolella olevista ei ole mahdollisuutta käyttää yksityisiä lääkäripalveluja. Osa haastatelluista on myös turvautunut funktionaalisiin lääkäreihin. Erilaiset lääkärikäynnit ja oikean lääkärin etsiminen ovat suuri kustannuserä varsinkin silloin, kun sairastaminen jatkuu pitkään ja sairastunut on työpaikkakyvytön ja menettänyt tai on vaarassa menettää työkyvyn.

## **Työssä tapahtuvien muutosten vaikutukset**

---

Työpaikalla sisäilmasta sairastuneet joutuvat kohtaamaan työssä tapahtuvien muutosten vaikutukset, joilla on selkeä taloudellinen merkitys. Aineiston perusteella työssä tapahtuvat muutokset voidaan jakaa neljään näkökulmaan, joita ovat työn menettämisen vaikutus, työajan menettämisen tai lyhentämisen vaikutus, työpaikkakyvyttömyyden ja työpaikan vaihtamisen vaikutus sekä työkyvyn menettämisen pelko ja sen vaikutukset.

### **Työn menettäminen**

Työkyvyn kokonaan tai osa-aikaisesti menettäneet ovat sairastuneet ja oireilevat niin pahasti, etteivät he pysty toimimaan normaalisti arjessa eivätkä näin ollen pysty enää käymään töissä. Työn menettämisellä on suuri vaikutus toimeentuloon. Tulojen pienentyessä on pitänyt miettiä oma talous ja kulutustottumukset uusiksi. Jotkut työkyvyn menettäneistä haastatelluista olisivat valmiita yrittämään etätöiden tekemistä, mutta työnantajat eivät ole siihen vaihtoehtoon suostuneet.

*”Ehkä olen semmoista ikäpolvea, että oon oppinut siihen, että silloin kun tulot on pienet, niin silloin sopeutuu. Silloin syödään kaurapuuroa. Niin kuin rakennusaikana, ollaan muisteltu vaimon kanssa, että silloin meillä oli paljon kaurapuuroviikkoja. Tässä sairastumisen kanssa on vähän sama homma, että silloin kun tulot pienenee, niin sitten pienenee.”*

*netään menojakin. Ei siinä ole paljon vaihtoehtoja. Että pärjätään niillä palikoilla, mitä on käsissä.” Mies, 60*

Kaikki työnsä sairauden takia menettäneet eivät suhtaudu tilanteeseensa niin kuin yllä oleva haastateltu. Jotkut työssä sairastuneista työkyvyn kokonaan menettäneistä haastatelluista kokee, että ovat terveyden ja säännöllisen palkkatyön menettämisen myötä menettäneet valinnanvapauden. Moni ei palkkatyön ulkopuolella korkeine sairauskuluineen pysty esimerkiksi enää matkustelemaan, vaan on sidottu kotioloihin niukassa taloudellisessa tilanteessaan. Arki ja vapaa-aika eivät enää erotu toisistaan ja elämä on rajoitteista.

Monet sairastuneet saavat epäpuhtaan sisäilman lisäksi oireita hajusteista ja kemikaaleista, jolloin oireita saadaan myös niistä ihmisistä, jotka käyttävät hajusteita tai pesevät vaatteensa hajustetuilla pesuaineilla. Haastatellut pohtivat sitä, että on vaikea löytää uutta täysin muista ihmisistä irrallaan olevaa, pelkästään etätyönä tehtävää työtä. Usein ainoaksi vaihtoehdoksi jää työn menettäminen kokonaan.

### **Työajan lyhentäminen**

Monet haastatellut, jotka ovat sairastumisen jälkeen joutuneet vaihtamaan työpaikkaa, ovat joutuneet uudessa työssään vähentämään työaikaansa joko siitä syystä, että tarjolla on ollut vain osa-aikaisuuksia tai sitten oireet ovat rajoittaneet elämää niin paljon, ettei jaksaminen ole riittänyt kokoaikaiseen työhön. Tästä johtuen tulot ovat tietysti pienemmät kuin ennen sairastumista, kun puuttuvaa palkanosaa täydennetään esimerkiksi työttömyyskorvauksella.

Lisäksi ne vanhemmat, joiden lapset ovat sairastuneet koulussa tai päiväkodissa, ovat joutuneet olemaan pois töistä lapsen hoidon ja tutkimusten takia. Sisäilmasta sairastuneen lapsen vanhempi kertoo:

*”Meillä on ollut jatkuvia käyntejä keskussairaalassa. Koko kevät on hypätty siellä. Miehellä on tullut töistä poissaoloja ja minulla tietysti koulusta poissaoloja sen takia.” 7-vuotiaan vanhempi*

Työajan menettämiseen liittyvien taloudellisten menetysten lisäksi epäily työmarkkina-aseman huonontumisesta sairauspoissaolojen vuoksi sekä huoli omasta ja lasten terveydestä kuormittavat perheiden elämää.

### **Työpaikkakyvyttömyys ja työpaikan vaihtaminen**

Työpaikkakyvyttömyys tarkoittaa sitä, ettei henkilö ole kykenevä työskentelemään tietyissä rakennuksissa siellä vallitsevien sisäilman epäpuhtauksien takia, mutta pystyy työskentelemään normaalisti sisäilmaltaan altisteettomissa tiloissa.

Työpaikkakyvyttömistä haastatelluista onnekkaimmat ovat onnistuneet vaihtamaan työpaikkaa ja pystyvät työskentelemään normaalisti. Toisaalta heillä kaikilla on työnkuva muuttunut eikä se vastaa enää sitä koulutusta ja ammattitaitoa, jonka he ovat kartuttaneet. Kaikki uuteen

työpaikkaan vaihtaneet ovat joutuneet matalamman koulutustason työtehtäviin ja useimmilla myös palkkataso on laskenut. Lisäksi uudessa työpaikassa on usein tarjolla vain sijaisuuksia määräaikaisten työsopimuksilla tai osa-aikaista työtä.

Jotkut haastatelluista ovat omasta mielestään työkyvyttömiä, mutta Kelan ja eläke-vakuutusyhtiön kriteerein työpaikkakyvyttömiä, kuten eräs haastateltu kuvailee:

*”Sitten mä olin tilanteessa, että mä en voi mennä töihin, kun mä olen sairas siellä. Mä en pysty tekemään töitä, mä en pysty olemaan, mä vaan yskin ja astma oli tosi pahana. Mä en saa palkkaa, kun mä en ole töissä, mä en saa päivärahaa, kun mä en Kelan mielestä vaan mene sinne. Sitten, kun mulla ei ollut mitään ammattitautia todettu, niin vakuutusyhtiökään ei maksa. Elikkä multa hävisi toimeentulo. Kolme pientä lasta, yksinhuoltaja. Siinä vaiheessa mä jo mietin, että mitä tästä tulee.” Nainen, 48*

Kela ja eläke-vakuutusyhtiöt siis tulkitsevat, että työpaikkakyvyttömyys ei ole työkyvyttömyyden eikä täten oikeutettu sairauspäivärahaan eikä työkyvyttömyyseläkkeeseen, vaan on työkykyinen altisteettomissa tiloissa. Jos työnantaja ei osoita työntekijälle tilaa, jossa hän voi työskennellä, sairastunut jää väliinpuotoajaksi vaille palkkatuloja ja työkyvyttömyyden ajalta annettavaa sosiaaliturvaa.

### **Työkyvyn menettämisen pelko**

Moni työssä käyvä haastateltu on huolissaan tulevaisuudestaan ja siitä, pahenevatko sairauden oireet niin paljon, että he menettävät työkykynsä. Varsinkin opiskellessa sairastuneet miettivät tulevaisuuden työmahdollisuuksiaan ja sitä, mitä oman opintoalan töitä he voisivat jatkossa tehdä. Myös työnantajat ovat kehottaneet työpaikan tai alan vaihtamiseen. Tällaiset kehotukset lisäävät pelkoa siitä, pystyykö työskentelemään enää missään tiloissa. Aineistossa on henkilöitä, jotka ovat irtisanoutuneet työstään tällaisten työnantajien ja työkavereiden vihjailujen ja jopa työpaikkakiusaamisen vuoksi.

Toisaalta on haastateltuja, jotka ovat kouluttautuneet lisää ja päässeet tekemään omalla alallaan toisenlaista työtä eikä palkkataso ole laskenut. Sisäilmasta sairastunut opiskelija miettii tulevaisuuttaan:

*”Tällä hetkellä mulla on ihan sellainen toiveikas olo. Silloin vuosi sitten, kun olin aiemmassa oppilaitoksessa, jossa sairastuin, niin silloin oli sellainen olo, että jos mä en opiskelupaikkaakaan löydä, niin miten mä voin ikänä saada työpaikan. Mutta nyt mä olen saanut harjoittelupaikan uudesta rakennuksesta ja mä toivon, että se on hyvin rakennettu.” Nainen, 24*

Sisäilmasta sairastuneet ihmiset joutuvat miettimään omaa tulevaisuuttaan, ammatinvalintaansa ja työpaikkaansa sen mukaan, minkälaisissa rakennuksissa työtä tehdään. Pelkkä suunnittelukaan ei riitä, vaan

monen sairastuneen on päästävä kokeilemaan etukäteen sitä rakennusta, jossa mahdollinen työpaikka sijaitsee. Aina tämä ei ole mahdollista, ja silloin ensimmäiset työpäivät toimivat kokeiluna sille, pystyykö rakennuksessa työskentelemään. Tällaiset tekijät asettavat sisäilmasta sairastuneet työnhakijat eriarvoiseen asemaan muiden työnhakijoiden kanssa.

## **Kelan etuuksien vaikutus taloudelliseen tilanteeseen**

---

Moni työpaikalla epäpuhtaan sisäilman takia sairastunut olisi täysin työkykyinen, jos saisi työskennellä altisteettomissa tiloissa. Suurimmalla osalla haastatelluista ei ole ollut vaikeuksia saada sairauslomaa ja Kelan maksamaa sairauspäivärahaa sisäilmaoireilun alkuvaiheessa. Ongelmana on se, että aina palatessaan sairausloman jälkeen altisteiselle työpaikalle haastatellut ovat saaneet voimakkaita oireita ja joutuneet hakeutumaan lääkäriin. Tällaisen prosessin kautta ja sairauden pitkittyessä Kela on evännyt sairauspäivärahan, koska se tulkitsee henkilön olevan työpaikakyvvytön, mutta ei työkyvytön.

Aineistossa on myös haastateltuja, jotka eivät ole saaneet oireidensa takia Kelan sairauspäivärahaa. Osa näistä haastatelluista on pystynyt hakemaan sairauslomaa ja sairauspäivärahaa jonkin muun sairauden, esimerkiksi masennuksen, avulla.

*”Sitä sairauspäivärahaa on aina saanut, mutta se on sillä masennusdiagnoosilla.” Nainen, 24*

Kelan myöntämää asumistukea ovat muutamat haastatellut hakeneet ja saaneet, mutta tuen perusteena on ollut muu syy kuin sisäilmasta sairastuminen, esimerkiksi avioero. Joutuessaan evakkoon omasta homevaurioituneesta omistusasunnosta voi asumistukea saada vain siihen asuntoon, jossa sillä hetkellä asuu eli esimerkiksi kunnan vuokra-asuntoon. Homevaurioituneen asumiskelvottoman omistusasunnon välittömiä kuluja ei oteta huomioon asumistukipäätöksessä. Ne jäävät yksin asunnon omistajan maksettaviksi.

Jokunen haastateltu on saanut myös työttömyyskorvausta, kun työ- ja elinkeinotoimisto on hyväksynyt työpaikalla sairastuneen vajaakuntoiseksi työnhakijaksi sillä perusteella, ettei hän voi mennä työpaikalleen.

## **Ulkopuolinen taloudellinen apu**

---

Suurin osa haastatelluista on joutunut turvautumaan ulkopuoliseen taloudelliseen apuun jossain vaiheessa sairastumisen prosessia. Ulkopuoliseksi taloudelliseksi avuksi on tässä luokiteltu kaikki sellainen taloudellinen apu, joka tulee omien henkilökohtaisten taloudellisten resurssien ulkopuolelta. Esimerkiksi puolisoiden taloudet katsotaan erillisiksi ja puolison palkalla eläminen ulkopuoliseksi taloudelliseksi avuksi.

Ulkopuolinen taloudellinen apu jakautuu perheen, viranomaisten ja kolmannen sektorin, etenkin hyväntekeväisyyden varaan. Huomionarvoista on, että taloudellista apua on haastateltujen mukaan vaikea saada.

Työssä käyvän puolison tuloja pidetään merkittävänä apuna varsinkin silloin, kun sairastamisen vuoksi on itse oltava pois töistä, kuten haastateltu seuraavassa kiittää:

*”No luojan kiitos mulla on mies, joka käy töissä. Mutta onhan se aina, kun toisen palkka jää pois. Sehän on ihan käsittämätöntä.” Nainen, 53*

Sairastamisen pitkittyessä puolison palkkatuloilla eläminen vaikeuttaa koko perheen taloudellista selviytymistä. Monesti näissä tapauksissa puolison tulot ovat esimerkiksi toimeentulotukinormin näkökulmasta liian suuret eikä toimeentulotukea ole mahdollista saada. Tilanne on vielä hankalampi, jos omistusasunto, josta on velkaa, on vaurioitunut, eikä toinen velallinen sairautensa vuoksi pysty palkkatyöhön ja täten osallistumaan päällekkäisten asuntojen juokseviin kuluihin. Monet haastatellut ovatkin saaneet taloudellista apua sukulaisiltaan, etenkin vanhemmiltaan ja sisaruksiltaan. Vanhemmat ovat auttaneet ylimääräisissä asumiskuluissa ja mahdollistaneet esimerkiksi jonkin harrastuksen lapselleen tai lapsenlapselleen.

Niissä tapauksissa, joissa perheen eli puolison tai sukulaisten taloudellista apua ei ole saatavilla tai se on riittämätöntä, ovat haastatellut kääntyneet viranomaisten ja kolmannen sektorin toimijoiden puoleen. Sosiaalitoimen puoleen kääntyneet ovat yleensä saaneet vain pieniä avustuksia akuutissa kriisissä.

Eräs haastateltu anoi sosiaalitoimesta uuden puhtaan asunnon takuuvuokran, koska itsellä ei ollut sellaista rahasummaa. Hänen perheensä kodin irtaimisto oli uusittava muuton yhteydessä eikä taloudellista apua ollut saatavilla sukulaisilta. Muutamat muut haastatellut ovat saaneet sosiaalitoimelta maksimissaan 400 euron avustuksen huonekalujen tai henkilökohtaisten tavaroiden, kuten silmälasien hankintaan.

Useat haastatellut sanoivat, etteivät he ole edes halunneet kääntyä sosiaalitoimen puoleen, koska he tietävät, etteivät kuitenkaan saisi sieltä mitään.

*”Sen takia mä en esimerkiksi sosiaaliviranomaisiin ole ollut yhteydessä, koska mä en usko, että mistään saisin mitään korvauksia, jos mä joutuisin niin pitkään olemaan sairauslomalla. Koska en mä ole saanut aikaisemminkaan, niin miksi mä nytäkään saisin.” Nainen, 53*

Perusteena haastatellut pitivät sitä, että heidän tilanteensa on liian ”hyvä” toimeentulotuen saamiseksi, koska toimeentulotuen myöntämisperusteena otetaan huomioon vain tulot. Ongelmana onkin, että monen haastatellun menot ovat asumisen ongelmien ja sairauden hoidon vuoksi moninkertaiset toimeentulotukinormiin nähden. Home- ja kosteusvaurion takia asuntonsa ja terveytensä menettäneet tarvitsisivatkin taloudel-

lista apua myöntöperusteiltaan viimesijaisesta toimeentulotuesta poikkeavalla tavalla.

Muutama haastateltu on akuutissa kriisissä saanut sekä henkistä tukea että maksusitoumuksen ruokakauppaan kirkon diakoniatyöntekijältä. Niiden lisäksi diakoni on antanut vinkkejä avun tarjoajista esimerkiksi asunnon ja irtaimiston menettämisen hetkellä. Lisäksi muutamit haastatellut ovat saaneet lahjoituksina huonekaluja.

Taloudellisen avun saamista pidettiin vaikeana. Sisäilmasta sairastuminen on akuutti kriisi ja sairastuneet ovat nopeasti taloudellisesti kestävässä tilanteessa, josta selviytyminen edellyttää oman talouden ulkopuolista apua. Aineistossa korostui itse pärjäämisen idyllin rikkoutuminen, kuten seuraava haastateltu kertoo:

*"Mulla oli 700 euroa kuukaudessa käytössä ja mä maksoin sillä 900 euron laskut. Mä ostin itselleni ja kolmelle lapselleni vaatteet, ruuat, kaiken mitä tarvitsee. Mulla on onneksi vanhemmat jotka jeesas, en olisi pärjännyt muuten. Sitten se tunne, kun sä et tule toimeen. Sä olet elättänyt itsesi, sä olet elättänyt lapsesi, sä et tiedä mitä tulee." Nainen, 48*

Monet haastatellut totesivat, että avun pyytäminen on vaikeaa varsinkin silloin, kun on aina ennen pystynyt huolehtimaan itsestään ja perheestään. Kun he ovat ylittäneet avun pyytämisen kynnyksen, he ovat joutuneet huomaamaan, ettei taloudellista apua ole helposti saatavilla. Mikään yhteiskunnan taho ei tarkastele sisäilmasta sairastuneen tilannetta kokonaisuutena, vaan saatavilla oleva apu on sirpaleista eli sitä on haettava useilta eri tahoilta, ja lopulta avun saaminen on kiinni sairastuneen omasta aktiivisuudesta.

*"Mä olen hirveän pettynyt ja surullinen. Mä soitin erääseen yhdistykseen ja sieltä ohje mulle oli, että kun sä olet tuollainen perheenäiti ja me naiset ollaan vahvoja, niin sä osaat tehdä oikeita ratkaisuja ja sä selviät tästä. Se oli hänen tapansa sanoa, että hänellä on nyt kiire ja parempaakin tekemistä. Mä kirjoitin vielä varmuuden vuoksi sinne samaan paikkaan, kun sain vihjeen, että siellä saattaisi olla joku rahasto, josta saisi apua. Luetteloin, mitkä meillä on ne aputarpeet, että onko heillä mitään tietoa. Mä en saanut edes vastausta. Mä olen pettynyt. Mä en tiedä mitään tahoja, joka auttaisi. Mä olen alkanut lottoamaan." Nainen, 45*

## Velkaantuminen ja säästöjen käyttö

---

Haastateltujen velkaantumisen taso vaihtelee. Osa heistä on joutunut kattamaan päivittäisen elämän menoja kulutusluotoilla ja toiset taas sanovat, etteivät suostu ottamaan velkaa, vaan pyrkivät tulemaan toimeen sillä vähällä tulolla, jonka saavat. Kokemukset vaihtelevat riippuen elämäntilanteesta ja perusteluista, joita omalle tilanteelle annetaan.

*"Siis se on kauheata, kun miettii, että kaikki rahat on mennyt, siis että mistä sä saat sun toimeentulon ja kaikkea, koska monillahan on sem-*



moista. Että mä väitän, että tää mun tilanteeni on siinäkin suhteessa tosi hyvä. Mä olen oikeasti päässyt yllättävän helpolla. Se, että mulla on joku yksi käyttöluottolaina, niin eihän se ole paha, kun miettii, että monilla ihmisillä saattaa olla monien kymmenien tuhansien eurojen velat.” Nainen, 53

Toinen haastateltu taas pohtii tilannettaan seuraavasti:

*”Me ollaan sen ikäluokan ihmisiä, että jos ei näillä tuloilla pärjää, niin sitten ollaan syömättä muutama viikko. Että velkaa ei ruveta ottamaan. Se on se karu totuus. Se on ihan elävästä elämästä. Silloin, kun oli tiukkaa, niin silloin tehtiin tämmöistä, että syötiin vaatimattomasti. Ja pienennettiin menot.” Mies, 60*

Usealla haastatellulla on ennen sairastumista otettu asuntolaina, josta on pystytty maksamaan vain korkoja sairastumisen ja työkyvyttömyyden ajalta tai asunnossa todetun homevaurion jälkeen. Osalla ei ole ollut mitään mahdollisuutta ottaa asuntolainaa pienien tulojen vuoksi ja osa taas ei sairastumisen myötä uskalla ottaa lainaa, ainakaan asunnon ostamista varten.

*”Mä olen jotenkin aina vähän kaihtanut velkaa ja sitten huomasin, että asunto ei ole sellainen asia, mihin kannattaa velkaa ruveta ottamaan, että se on kyllä huonoin investointi nykypäivänä, ainakin tällaiselle sairastuneelle ihmiselle. Siinä on niin paljon riskejä.” Mies, 50*

Joidenkin sukulaiset ovat ottaneet pankista lainan auttaakseen sairastunutta läheistä. Tällaisella pankkilainalla on ollut tarkoitus esimerkiksi remontoida sairastuneen homevaurioitunutta asuntoa tai avustaa asunnon tai sairauden tutkimuskuluissa.

Monella haastatellulla on ollut säästöjä ennen sairastumista, mutta haastatteluhetkellä melkein kaikilta ovat säästöt hupenneet lääkärikuluihin, asunnon tutkimuskuluihin, ylimääräisen asunnon vuokriin ja lakimieheen.

Asuntonsa homevaurion takia menettäneet haastatellut kaipaavat järjestelmää, jossa lainaa voitaisiin myöntää sosiaalisin perustein. ”Kunta voi myöntää sosiaalisen luoton henkilölle, jolla ei ole pienituloisuutensa ja vähävaraisuutensa vuoksi mahdollisuutta saada kohtuuehtoista luottoa muulla tavoin, mutta jolla kuitenkin on kyky suoriutua luoton takaisinmaksusta” (STM, sosiaalinen luototus). Sosiaalista luottoa myönnettiin vuonna 2010 keskimäärin 4000 euroa ja suurin osa sosiaalista luottoa saaneista oli opiskelijoita (Arajärvi 2011, 1-2). Kuntien sosiaalinen luototus ei yksinään riitä ratkaisemaan asuntonsa menettäneiden sisäilmasta sairastuneiden kohtaamia ongelmia, vaan niiden korjaamiseksi on otettava huomioon myös muut heidän kohtaamansa vastoinkäymiset.

## Vakuutukset

---

Useimmilla haastatelluilla on kokemusta vakuutusyhtiöiden kanssa asioimisesta home- ja kosteusvaurioiden takia. Monelle on tullut yllätyk-

senä se, ettei kotivakuutuksesta korvata pitkällä aikavälillä syntyneiden homevaurioiden aiheuttamia kustannuksia edes silloin, kun vauriot eivät ole johtuneet omasta huolimattomuudesta.

*”Niin tosiaan, meillä on laaja kotivakuutus, mikä ei korvaa mitään. Ei asumista muualla, ei irtaimistoa, ei pintamateriaaleja, ei mitään. Lakimestäkään se ei korvannut, kun pitäisi laittaa käräjille se asia, niin sitten olisi korvannut.” Nainen, 33*

Vakuutusyhtiön kanssa home- ja kosteusvaurioasioissa asioineet ovat saaneet kuulla, että jos asunto olisi esimerkiksi palanut, olisi tapahtunut äkillinen vesivuoto tai käynyt varkaita, olisi vakuutus korvannut aiheutuneet vahingot.

Kotivakuutuksen lisäksi monella haastatellulla on hoitokuluvakuutuksia joko itselleen tai lapsilleen. Hoitokuluvakuutukseen ollaan tyytyväisiä, sillä se mahdollistaa sairauden tutkimisen myös yksityislääkäreillä. Hoitokuluvakuutuksesta on myös korvattu lääkkeitä. Eräs haastateltu on saanut vakuutusyhtiöltä haittakorvauksen, eläkkeen sekä lääkäri- ja lääkekulut ammattitautipäätökseen perustuen. Aineistossa on myös haastateltuja, jotka eivät voi enää saada hoitokuluvakuutusta sisäilmaoireiden vuoksi tehtyjen tutkimusten perusteella, vaikka mitään sairautta ei ole diagnosoitu.

Haastateltujen kokemuksiin perustuen voidaan sanoa, ettei vakuutus- turvakaan pysty suojaamaan pitkällä aikavälillä syntyneiden kosteus- ja homevaurioiden taloudellisilta kustannuksilta. Tällaisten vaurioiden kustannukset jäävät täysin kiinteistön omistajien vastuulle. Taloudellisesti ongelmallisinta tämä on omistusasujilla, jotka asuvat omakotitalossa tai esimerkiksi pienessä vain muutaman asunnon asunto-osakeyhtiössä paritai rivitalossa.

Asiantuntevan asunnonvälityksen ja asuntokaupan merkitys korostuu. Aineistossa on haastateltuja, joiden juuri ostetusta asunnosta on löytynyt laaja homevaurio, jonka taloudellisista seurauksista he asunnon uusina omistajina ovat joutuneet vastaamaan.

## Sisäilmasta sairastuneet tarvitsevat tukea

---

Sisäilmasta sairastuminen koskettaa sairastuneen koko elämänpiiriä läheiset mukaan lukien. Taloudellisten ongelmien tarkastelu osoittaa, kuinka haavoittuvaisessa tilanteessa sairastunut on silloin, kun hän ensin menettää terveyden ja sen seurauksena pahimmillaan asunnon, työpaikan ja toimeentulon. Inhimilliset kärsimykset ovat mittavat. Sisäilmasta sairastuneen ihmisen autonomia on uhattuna eikä yhteiskuntaamme ole rakennettu verkostoa taloudellisen tilanteen palauttamiseksi. Haastateltujen kokemusten perusteella voidaan todeta, että sisäilmasta sairastuneiden tilanteen korjaamiseksi on lisättävä sekä taloudellista että siihen linkittyvää muuta tukea.

Monet työpaikalla sisäilmasta sairastuneet joutuvat kielteisen sairauspäivärahopäätöksen myötä ainakin hetkellisesti tulottomiksi ja

elämään joko puolison palkalla, turvautumaan eri avustusjärjestöjen väliaikaisesti avustusmuotoihin tai rahoittamaan elämäänsä esimerkiksi kulutusluotoilla. Pysyvästi tai väliaikaisesti työkyvyttömän sisäilmasta sairastuneen tulee olla oikeutettu toimeentuloturvaan työkyvyttömyyden ajalta. Työpaikkakyvyttömyystilanteissa sairastunut joutuu vaihtamaan kokonaan työpaikkaa tai ammattia päästäkseen työskentelemään terveysiin tiloihin. Näissä kaikissa tapauksissa taloudelliset menetykset ovat vääjäämättömiä sekä yksilöille että yhteiskunnalle.

Työpaikkakyvyttömyys tulee tunnustaa olemassa olevaksi ongelmaksi. Työnantajien tulee olla velvollisia miettimään ratkaisuja työpaikkakyvyttömän tilanteen ratkaisemiseksi esimerkiksi etsimällä sairastuneelle altisteettomat tilat työskentelyyn tai pohtia etätöyön lisäämisen mahdollisuutta.

Kotinsa ja irtaimistonsa homevaurion takia menettäneet ovat pahimmillaan suurissa veloissa asunnosta, jossa he eivät voi asua ja jota ei voi myydä. Tällaisissa tapauksissa myös asunnon korjauskustannukset nousevat usein korkeiksi ja jo otetun asuntolainan päälle on vaikea saada lisälainaa yllättävää korjausta varten.

Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus voi myöntää avustusta terveystaitaan, eli kosteus- tai homevaurioiden, poistamiseen erittäin poikkeuksellisissa tapauksissa ruokakunnalle, joka asuu ympärivuotisesti korjattavassa asuinrakennuksessa tai asunnossa. Avustuksen myöntäminen edellyttää, että ruokakunta on joutunut asuntonsa terveystaittojen vuoksi suuriin taloudellisiin vaikeuksiin ilman omaa syytä. (Terveystaitto-avustusohje 2013.) Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskusten terveystaitto-avustusta ei voi saada pieniin muutaman asunnon asunto-osakeyhtiöihin, joiden osakkaat voivat joutua yhtä lailla suuriin taloudellisiin vaikeuksiin home- ja kosteusvaurioiden takia. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskusten terveystaitto-avustuksen ulkopuolelle jääviä tilanteita varten tulee perustaa jonkinlainen kriisirahasto, josta olisi mahdollisuus saada kohtuuehtoista lainaa tai avustusta vaurioituneen asunnon korjaamiseksi tai uuden rakentamiseksi puretun rakennuksen tilalle.

Tällä hetkellä viimesijaiseksi turvaksi tarkoitettu toimeentulotuki ei pysty auttamaan asuntonsa homevaurion takia menettäneitä, sillä toimeentulotuesta myönnettävät summat ovat liian pieniä ratkaisemaan sisäilmasta sairastuneen kokonaistilannetta. Ehkäisevän toimeentulotuen tarkoituksena on edistää henkilön ja perheen omatoimista suoriutumista ja ehkäistä syrjäytymistä. Ehkäisevän toimeentulotuen käyttöä pitää lisätä homevaurion takia kotinsa menettäneiden auttamiseksi esimerkiksi niin, että he voisivat ostaa uuteen puhtaaseen kotiin tärkeää perusirtaimistoa.

Vuokra-asunnossa sairastuneen ja muuttokierteeseen joutuneen avuksi tulee luoda järjestelmä, jonka puitteissa takuuvuokran maksamisessa on joustoa niin, että takuuvuokrat eivät ole kiinni vuokrayhtiöissä pitkään asunnosta poismuuttamisen jälkeen. Sisäilmasta sairastuneille henkilöille ja perheille, jotka ovat akuutisti joutuneet lähtemään homevaurioituneesta asunnosta, tulee julkisin varoin järjestää puhtaata hätä-

majoitus- ja/tai väistötilat, joista käsin sairastuneet voivat selvittää tilannettaan ja etsiä puhdasta asuntoa. Osa sisäilmasta sairastuneista oireilee niin pahasti, ettei normaaleilta vuokra-asuntomarkkinoilta löydy sopivaa asuntoa. Tällaisia tilanteita varten tarvitaan sosiaalista asuntotuotantoa, jonka lähtökohdaksi otetaan sisäilmasta sairastuneiden tarpeet. Isojen vuokranantajien tulee lisätä tietouttaan sisäilmasta sairastumisesta ja tunnustaa sairauden olemassaolo. Sairastuneen muuttokierteeseen joutumista voidaan ehkäistä esimerkiksi mahdollisuudella koenukkua tarjottu vuokra-asunto ennen sen hyväksymistä.

- Pysyvästi tai väliaikaisesti työkyvyttömän sisäilmasta sairastuneen tulee olla oikeutettu toimeentuloturvaan työkyvyttömyyden ajalta.
- Työpaikkakyvyttömyys tulee tunnustaa olemassa olevaksi ongelmaksi. Työnantajien tulee olla velvollisia miettimään ratkaisuja työpaikkakyvyttömän tilanteen ratkaisemiseksi esimerkiksi etsimällä sairastuneelle puhtaat tilat työskentelyyn tai pohtia etätyön lisäämisen mahdollisuutta.
- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen terveystaustavaruuden ulkopuolelle jääviä tilanteita varten tulee perustaa kriisirahasto, josta on mahdollisuus saada kohtuuehtoista lainaa tai avustusta vaurioituneen asunnon korjaamiseksi tai uuden rakentamiseksi puretun rakennuksen tilalle.
- Ehkäisevän toimeentulotuen käyttöä pitää lisätä homevaurion takia kotinsa menettäneiden auttamiseksi esimerkiksi niin, että he voivat ostaa uuteen puhtaaseen kotiin tärkeää perusirtaimistoa.
- Sisäilmasta sairastuneille henkilöille ja perheille, jotka ovat akuutisti joutuneet lähtemään homevaurioituneesta asunnosta, tulee julkisin varoin järjestää puhtaat hätämajoitus- ja/tai väistötilat, joista käsin sairastuneet voivat selvittää tilannettaan ja etsiä puhdasta asuntoa.

# Asumisen ongelmia

---

Haastatellut jakautuvat niihin, jotka ovat asuneet homevaurioituneessa kodissa ja sairastuneet siellä sekä niihin, jotka ovat sairastuneet työpaikan sisäilman epäpuhtauksista ja joutuneet sen myötä kiinnittämään huomiota kodin kuntoon ja materiaaleihin. Aineistossa on myös työssä sairastuneita haastateltuja, joiden ei ole tarvinnut tehdä mitään muutoksia kotonaan.

Luvussa käsitellään asumisen ongelmia aineiston mukaisesti edeten asunnon kosteus- ja homevaurioepäilyistä ja siihen liittyvistä ongelmakohdista niihin tekijöihin, joita haastatellut ovat kohdanneet sisäilmaongelmien muuttuessa todellisuudeksi.

## Epäily asunnon ongelmista herää

---

Kosteus- ja homevaurioiden paikantaminen asunnosta on ollut haastatelluille vaikeaa. Ensimmäiset epäilyt ovat monesti heränneet siinä vaiheessa, kun henkilö itse tai joku perheenjäsen on alkanut sairastella jatkuvasti ja aiemmasta poiketen. Osa haastatelluista kertoi, että jälkikäteen ajatellen selvä merkki on ollut asunnossa oleva kummallinen haju yhdistettynä ihmisten sairasteluun.

*”Muuttopäivänä haistoin sellaisen oudon hajun. Tai mä olin haistanut sen jo kaksi päivää aiemmin, mutta luulin, että kun olohuone oli maalattu, niin se oli sitä maalin hajua. Mä en ollut koskaan aikaisemmin haistanut sitä. Ja sitten, kun olin viikon asunut, niin tajusin, että tää ahdistaa mua niin hirveästi. Soitin sitten eräälle kuntotutkijalle, että tämä ei ole mun mielestä terve haju, että tämä on tutkittava, että täällä ei ole kaikki hyvin. Siinä vaiheessa mä olin alkanut huomata, että aina kun menin alakertaan, mulla rupesi pistelemään ihoa. Jotenkin mä heti liitin intuitiivisesti sen hajun ja sen ihopistelyn, koska se oli ihan sellainen outo. Ei mua ole ikinä silleen ihoa pistellyt.” Nainen, 45*

Toisinaan hajun lisäksi on tarkemmin katsottuna löytynyt kosteusvaurion jälkiä ja hometta asunnon pinnoilla. Tämä on kuitenkin harvinaista, ja monesti kosteus- ja homevauriot ovat olleet pintojen alla rakenteissa niin, ettei niitä ole voinut nähdä päällepäin. Ihmisten sairastelu on ollut merkittävin tekijä asunnon tutkimusten käynnistämässä, kuten seuraavasta esimerkistä nähdään:

*"Sit kun mä palasin tonne asuntoon takasin, niin mä aloin kipeillä ihan hirveesti. Mä oon jälkeinpäin miettinyt, että kukaan ei sanonut mulle, että onko sulla kämpässä hometta. Se tuli jostain multa itseltä. Mä otin sitten vuokraisäntään yhteyttä ja sanoin, että mä haluaisin tänne mittaukset. Kun kaikki muu on poissuljettu. Mulla on otettu kaikki mahdolliset testit, mitä vaan voidaan ottaa. Mulla ei ole todettu keliakiaakaan. No, mä en uskonut, että siellä asunnossa on mitään. Mä en tiennyt niistä asioista silloin yhtään mitään. Kun mä sain ne tulokset, niin samana iltana sanoin irti vuokrasopimuksen ja huomasin yhtäkkiä olevani koditon ja tyhjän päällä. Silloin selittyi kaikki." Nainen, 26*

## **Yhteys taloyhtiöön, isännöitsijään tai entisiin omistajiin**

---

Vuokra-asunnossa tai asunto-osakeyhtiössä asuvat haastatellut ovat olleet kosteus- ja homevauriota epäillessään yhteydessä taloyhtiön hallituksen puheenjohtajaan, kiinteistöstä vastaavaan huoltoyhtiöön ja isännöitsijään. Isännöitsijöiden suhtautuminen on ollut vaihtelevaa. Aineistossa on kokemuksia isännöitsijöistä, jotka eivät ole uskoneet asukkaan ilmoitusta epäilystä asunnossa olevasta kosteus- ja homevauriosta. Haastatellut ovat tästä syystä joutuneet olemaan yhteydessä kunnan terveystarkastajaan, joka on käynyt asunnolla toteamassa vauriot. Useimmiten tämän jälkeen isännöitsijät ovat käynnistäneet toimenpiteet asunnon korjaamiseksi. Sellaisistakin isännöitsijöistä on kokemuksia, jotka eivät ole terveystarkastajankaan jälkeen suostuneet toimenpiteisiin. Tällaisissa tapauksissa haastatellut ovat muuttaneet asunnosta pois, koska he eivät ole nähneet mitään muita vaihtoehtoja estää sairauden paheneminen. Yhdessä tapauksessa isännöitsijä ryhtyi jatkotoimenpiteisiin haastatellun asianajajan painostuksesta:

*"Sitten me lähdettiin pois sieltä meidän kotoa ja pyydettiin niitä tutkimuksia sinne. Isännöitsijä tilasi sitten tutkimuksen ja raja-arvot ei ylity, mutta siinä tutkimuksessa suositeltiin kuitenkin tarkempia kosteusmittauksia. Se isännöitsijä ei meinannut tilata sitä jatkotutkimusta ja se oli muutenkin, että sun täytyy selvittää, että sun sairaudet johtuu ihan varmasti jostain muusta ja näin. No sitten asianajajan painostuksesta isännöitsijä tilasi sitten sen toisen tutkimuksen, jonka raporttia me ei meinattu saada itsellemme. Syykin selvisi sitten, kun sieltä löytyi se viemärivuoto." Nainen, 33*

Joissakin niistä vuokra-asunnoista, joissa korjaustoimenpiteet on käynnistetty, on ollut ongelmia korjauksen aikaisissa suojauksissa niin, että haastatellut ovat joutuneet muuttamaan toiseen asuntoon.

*"Me asuttiin tässä samassa taloyhtiössä pienemmässä asunnossa ja meille syntyi tytär. Tyttären kanssa oltiin kotona ja huomattiin, että kylpyhuoneessa on kaakelin taakse mennyt vettä ja sitten se isännöitsijä*

tuli käymään ja potkas sen auki ja siellä todettiin kosteusvaurio. Me oltiin tyttären kanssa kotona, kun ne korjas ja kuivas sen. Oireiltiin to-della paljon samanaikaisesti ja sen jälkeen. Sit me ajateltiin, että meidän pitää hommata uusi kämppä ja muuttaa pois, et jotain tässä on. Että se remontti tehtiin sillä lailla, että sitä ei suojattu ollenkaan. Siellä piikat-tiin laattoja auki ja hiottiin. Siellä oli kuumailmapuhallin kolme viikkoa suojaamattomasti vessassa. Vessan ovi oli kiinni ja me asuttiin siinä ja me oltiin pienen lapsen kanssa kotona. Että saatiin kyllä ihan koko paketti mikrobeja ja mitä kaikkee. Kukaan ei varoittanut, eikä silloin itse ymmärtänyt näistä asioista, että siitä voi seurata tällä lailla sairastumi-nen.” Nainen, 39

Pääsääntöisesti vuokra-asunnoissa asuvat haastatellut eivät ole palanneet takaisin korjattuun vuokra-asuntoon, vaan he ovat evakkoon lähtiessään hakeneet uutta vuokra-asuntoa joko samalta tai toiselta vuokranantajalta.

Omakotitaloissa asuvat haastatellut ovat asunnon kosteus- ja ho-meaurioepäilyksen herättyä olleet yhteydessä ensisijaisesti asunnon myyjään ja sen jälkeen rakennusten kuntotutkimuksia tekeviin yrityk-siin sekä sisäilmaongelmissa auttaviin järjestöihin. Joissain tapauksissa haastateltu on onnistunut saamaan kaupan purun juuri ostamaansa asuntoon, josta on löytynyt kosteus- ja homevaurio. Aineistossa on myös tilanteita, joissa oikeusprosessi on käynnissä entistä omistajaa vastaan esimerkiksi asunnon rakennusvirheiden vuoksi.

## **Evakkoon lähdetään nopeasti**

---

Koko aineistossa nousee esille se, että vaikka kodin homevaurion selvit-tely on aikaa vievää ja vaikeaa, niin vaurioiden tullessa vihdoin selville on koti jätetty hyvin nopeasti, jopa saman päivän aikana.

*”Et sitten se vaan lävähti käsiin ja se oli sen viikon aikana selvää. No meillä on kaksi pientä lasta ja se oli niin kuin selvä, että muovipussiin jotain kamaa ja lähetettiin ja sillä tiellä ollaan.” Nainen, 45*

Haastatellut ovat lähteneet lyhyellä varoitusajalla evakkoon hotelliin, ystävien ja sukulaisten luo ja joissain tilanteissa uuteen vuokra-asuntoon. Evakkoon lähteminen on vaatinut useimmissa tapauksissa paikkakunnan vaihtoa ja paljon käytännön järjestelyjä työmatkojen sekä lasten koulun ja päivähoidon suhteen.

Evakkoasuminen esimerkiksi ystävien tai sukulaisten luona ei ole ongelmatonta. Haastatellut kertovat, että he ovat yleensä saaneet käyt-töönsä toisten kodista yhden makuuhuoneen, jonne koko evakossa oleva perhe on mahdutettu. Usean sukupolven tai kavereiden erilaisten elämäntyylien yhteensovittaminen lyhyeksikin ajaksi on ollut taiteilua ja vaatinut monen asian sovittelua puolin ja toisin. ”Toisten nurkissa” asuminen on ollut monelle haastatellulle vaikeaa. Oman vapauden ja itse-määräämisoikeuden menetys koetaan vahvasti juuri silloin, kun home-

asunnosta on ollut pakko lähteä eikä omia tavaroita ja elämisen tapoja ole voinut ottaa mukaan.

*”Haettiin väliaikainen vuokra-asunto, kun tilanne kävi niin tukalaksi siellä sukulaisten luona. Me riideltiin siellä ja mä huusin pari kertaa nuppi punaisena niille kaikille, kun ne ei meinanneet ymmärtää mun tilannetta. Se oli todella ahdistavaa, kun on kipeä eikä tiedä mikä itsellä on ja kukaan ei tue eikä ymmärrä. Ne ehdottomasti halusi, että pestään niitä meidän hometalosta otettuja vaatteita. Mä sanoin, etten tiedä onko se ihan fiksu. Sitten se sukulainen pesi niitä alakerran yleisessä pesukoneessa, missä on käytetty hajusteellisia pesuaineita, ja mä sain tosi pahat oireet. Sekin oli sen sukulaisen mielestä sellaista niskan nakkelua ja muuta, ettei mulle kelpaa mikään. Kiittämätön paska, ettei kelpaa.” Nainen, 33*

Muutto uuteen väliaikaiseen tai pidempiaikaiseen asuntoon, joka on täysin omassa hallinnassa, ei sekään ole ollut ongelmatonta. Ensinnäkin puhtaan ja sopivan asunnon löytäminen on vaikeaa. Vuokra-asuntoja saa yleensä käydä vilkaisemassa ennen hyväksymispäätöstä, mutta hetken vierailu asunnossa ei välttämättä riitä sisäilmasta sairastuneelle.

Haastatellut peräänkuuluttavat mahdollisuutta asunnon koeasumiseen tai koenukkumiseen. Tällöin sisäilmasta sairastunut saisi paremman kuvan asunnosta ja voinnistaan siinä. Koeasuminen voi tarkoittaa yhden yön nukkumista tyhjässä asunnossa tai jopa kuukauden jaksoa, jonka aikana vähitellen lisätään tavaroita asuntoon. Tällöin vuokralaisen ei tarvitsisi kirjoittaa esimerkiksi vuoden vuokrasopimusta vain yhden pikaisen käynnin jälkeen, vaan pidempiaikainen vuokrasopimus allekirjoitettaisiin vasta koeasumisen jälkeen, mikäli asunto osoittautuisi sisäilmaltaan ja materiaaleiltaan sopivaksi. Tällainen järjestely ei sinällään poistaisi toista ongelmaa, jota sopivaa asuntoa etsivät sisäilmasta sairastuneet kohtaavat, nimittäin muuttokierrettä. Koeasuminen kuitenkin vähentäisi sisäilmasta sairastuneen riskiä saada käsiinsä uusi sisäilmaongelmainen asunto ja joutua pahimmillaan usean asunnon loukkuun.

## **Alttius joutua muuttokierteeseen**

---

Muuttokierteeseen joutuneet haastatellut ovat vaihtaneet asuntoa useita kertoja vuoden aikana, kuten seuraavasta haastatellun kokemuksesta käy ilmi:

*”Viime vuoden puolellahan me muutettiin neljä kertaa. Ei sitä ihan huvikseen tekisi tän poppoon kanssa. Viime vuoden puolella käytiin lukematon määrä asuntonäyttöjä. Mä putosin laskuista jossain neljänkymmenen kohdalla.” Nainen, 40*

Muuttokierteeseen joutumisen syynä ovat usein asunnon sisäilman epäpuhtaudet, joiden ratkaisemiseksi isännöitsijä ei toimi ja vaikka



toimisikin, luottamus asunnon remontin jälkeiseen kuntoon ei ole kovin suuri. Ne haastatellut, jotka ymmärtävät oireidensa johtuvan sisäilmaongelmista kokevat, että heillä on tällaisissa tilanteissa vain yksi vaihtoehto eli poismuuttaminen.

*"Olin aina ennen asunut ongelmitta, kunnes muutin yhteen asuntoon, missä alkoi viemäriremontin jälkeen viemärinhaju. Siitä tuli sitten hirveä vääntö isännöitsijän ja omistajan kanssa, jotka eivät uskoneet, että se pitää paikkansa. Mä olin kutsunut sinne todistajat ja kaikki, mutta se ei auttanut. Silloin terveystarkastajan saaminen kesti tuommoisen kolme neljä kuukautta. Mulle ei jäänyt muuta mahdollisuutta kuin muuttaa pois." Mies, 50*

Muuttokierteen voidaan katsoa alkavan ensimmäisestä evakkopaikasta ja jatkuvan aina siihen asti, kunnes löytyy asunto, jossa saa olla pidemmän aikaa ja pystyy olemaan oireitta. Varsinkin monen opiskelevan määräämiskaisessa opiskelija-asunnossa asuvan haastatellun voidaan katsoa olevan muuttokierteessä, vaikka juuri haastatteluhetkellä heillä saattoi olla puhdas asunto.

Muuttokierteeseen liittyy kodin irtaimiston menettäminen tai puhdistus sekä siirtely, joka on toistuvasti ja sairaana erittäin rankkaa. Seuraavassa eräs haastateltu kuvailee tunnelmiaan siinä vaiheessa, kun selviää, että homeasunnosta tuotuja puhdistettuja tavaroita ei ole puhdistettu oikein ja ne aiheuttavat edelleen voimakkaita oireita:

*"Lapset oli just saaneet monen kuukauden odottamisen jälkeen lelut. Mä muistan, että semmoinen kaikkein heikoin hetki minkä mä olen ikinä kokenut, oli silloin, kun olin jo kerran käynyt sen tavararumban läpi ja sitten mä heräsin hirveään stressiin aamuyöllä neljältä ja tajusin, että nyt ne tulee hakemaan nämä tavarat ja meillä on vielä niin paljon pakkaamatta. Mä rupesin ahdistuneena pakkaamaan niitä lasten leluja ja sitten mä sain jonkun minibreakdownin. Mä vaan huudan ja itken ja mun mies tulee siihen ja mä sanon sille, että mä olen jumalauta tän kerran jo tehnyt, vastahan mä tein tätä huhtikuussa, mä en kestä, että taas. Siinä mä huusin ja kiljuin, onneksi lapset ei herännyt. Jotenkin mä romahdin. Sitten oli ihan hiljaista ja yhtäkkiä yhdestä lelusta kuuluu Buzz Lightyearin ääni, että tämä on intergalaktinen hätätilanne. Sitten mä jotenkin rentouduin, se lähti siitä. Se kaikuu taatusti loppuelämän mun päässä." Nainen, 45*

## Luottamuksen menetys

---

Sisäilmaongelmaisessa asunnossa asuminen ja siellä sairastuminen on saanut haastatellut pelkäämään, ettei sopivaa asuntoa löydy ja että he joutuvat olemaan ikuisessa muuttokierteessä. He ovat menettäneet luottamustaan asuntokantaa, vuokranantajia ja isännöitsijöitä kohtaan.

Monet haastatellut puhuivatkin siitä, etteivät he enää ikinä halua omistaa mitään. Luottamuksen menetystä kuvastaa myös se, että ne haastatellut, jotka haastatteluhetkellä kokivat asuvansa sisäilmaltaan itselleen sopimattomissa, mutta muille perheenjäsenille sopivissa asunnoissa, nukkui-  
vat esimerkiksi parvekkeella tai kaikki ikkunat auki ympäri vuoden.

*"Nyt mä oon tammikuun loppuvaiheesta eli kaksi ja puoli kuukautta nukkunut parvekkeella. Siellä meidän asunnossa löytyi formaldehydiä ja ammoniakkaa, mutta ei mitenkään valtavan paljon. Me etsitään koko ajan asuntoa. Mutta mä olen käynyt ja nukkunut vaikka kuinka monessa. Mulle ei käy uudet, koska niissä on päästöjä, eikä tunnu käyvän sellaiset vähän vanhemmat uudet, koska ei ole löytynyt ja ei käy homeiset. Ollaan käyty kattomassa vanhoja, niin ei oikein käy vanhat. Ei käy hirsi-talot, kun ne haisee puulta. Ei oikein käy minkäänlaiset. Ja kun on ne lapset, niin ei voi oikein muuttaa telttaan. En mä tiedä kävisikö se teltan materiaali, mutta nyt mä sitten asun siellä parvekkeella." Nainen, 29*

Edellisen esimerkin kaltaiset haastatellut olivat erityisen herkkiä kaikille hajuille ja kemikaaleille ja he olivat joko miettineet kesäksi telttaan muuttamista tai jopa toteuttaneet sen.

Ne haastatellut, jotka kertoivat olevansa monikemikaaliyliherkkiä, pyrkivät säästämään perheitään ja itseään muuttokierteeltä tekemällä sen hetkisessä asunnossa kaikki mahdolliset järjestelyt, jotta heidän oireensa vähenisivät. Tilanne on herkästi oireilevien kohdalla tukala, sillä vaihtoehtoja ei juuri ole. On joko etsittävä ja testattava lukuisia asuntoja ja päädyttävä pahimmillaan muuttokierteeseen tai yritettävä pärjätä erityisjärjestelyin jo olemassa olevassa asunnossa.

*"Sitten, kun päästiin uuteen vuokra-asuntoon, niin olikohan alle viikko, kun me oltiin nukuttu siinä makkariissa, missä on se muovimatto, ja mä rupesin saamaan tosi pahoja päänsärkyjä ja huimauskohtauksia ja semmoista kauheeta oksettavaa oloa. Sitten mä kokeilin, että mähän nukun tossa toisessa makuuhuoneessa, jossa on parkettilattia, niin sitten alkoi helpottaa. Sitten mä sain oireita, jos joku muu oli siellä huoneessa eli mä en tiedä oliko se vaan se, että siellä oli jotain voc-yhdisteitä tai jopa hometta. Että meillä on tällä hetkellä koko perheellä yksi makuuhuone käytössä, ja ne ovet on vedetty kiinni siitä muovimattohuoneesta." Nainen, 33*

Haastatteluissa esitettiin ratkaisuehdotukseksi jonkinlaista järjestelmää, jonka puitteissa esimerkiksi kunnat voisivat tarjota hätämajoitusta sisäilmasta sairastuneille asunnostaan evakkoon joutuneille ihmisille.

*"Meikäläisille pitäisi saada joku tällainen järjestelmä aikaiseksi, että olisi ensisuoja. Se olisi joku koppero vaan, tietysti perheiden kanssa se on vähän ongelmallisempaa, kun sen pitää olla vähän isompi koppero. Sellainen tila, missä ihminen voi olla ja mistä käsin voi etsiä kotia itselleen." Mies, 50*

Hätämajoituksen lisäksi haastatteluissa ehdotettiin rakennettavaksi sisäilmasta sairastuneille heidän tarpeitaan vastaavia sisäilmaltaan puhtaita asuntoja, joiden rakentamiseen olisi mahdollista saada valtion rahoitusta.

## **Asumisen ongelmien ratkaiseminen vaatii monialaista yhteistyötä**

Epäpuhtaan sisäilman aiheuttamia asumisen ongelmia leimaa epävarmuus ja vaikeatulkintaisuus. Suurin osa homekodissa asuvista haastatteluista oli oireillut ja sairastunut ensin ja vasta sen jälkeen oli ryhdytty tutkimaan kodin rakenteiden kuntoa. Haastatellut sanoivat, että jälkikäteen ajatellen oireiden ja sairastumisen yhteys kodin vaurioihin on ilmiselvä, mutta home-epäilyn ja rakennetutkimusten yhteydessä yritettiin ylläpitää toivoa siitä, ettei tilanne ole niin paha kuin miltä se vaikuttaa. Moni kuitenkin koki hetkellistä helpotusta kodin vaurioiden tultua ilmi. Oireille ja sairastumiselle saatiin syy ja asian ratkaisua saatettiin alkaa miettiä.

Ihmisen perusturvallisuus järkkyy hänen sairastuessaan ja menettäessään kotinsa kosteus- ja homevaurion takia. Hän on yhtäkkiä tilanteessa, jossa pahimmillaan kaikki elämän peruspilarit pettävät. Terveys ja työkyky ovat menneet, omasta kodista on lähdettävä, asunovelat kuormittavat asunnosta, jossa ei voi asua ja uuden tilapäisen asunnon välttämättömiin kuluihin on löydettävä jostain rahaa. Tällaisessa tilanteessa ihmiset tarvitsevat erityistä tukea, mutta he eivät tiedä, mistä apua löytyy.

Kuntiin tulee kehittää toimintamalli siihen, miten sisäilmaongelman kohdanneita kuntalaisia ohjataan ja autetaan. Moni haastateltu kuvailee kohdanneensa syvää epätoivoa saatuaan tietää, että kodissa on homevaurio. Tulevaisuus pelottaa ja luottamus auttaviin tahoihin on karissut sitä mukaa kun apua ei saa. Asumisen ongelmat liittyvät kiinteästi taloudelliseen toimeentuloon.

Asumisen ongelmia tulee ratkaista lisäämällä tietoa ja koulutusta koko väestölle. Tärkeää on keskittyä kosteus- ja homevaurioiden ja muiden sisäilmaongelmien ennalta ehkäisyyn, esimerkiksi panostamalla rakennusten ennakoivaan huoltoon. Kunnilla on viranomaisohjausta uusien talojen rakentamiseen tai suurempien korjausten tekemiseen tai jo vaurioituneiden talojen terveyshaittaepäilyjen selvittämiseen, mutta ei ohjausta ja neuvontaa rakennusten elinkaaren aikaisiin huolto- ja korjaustoimenpiteisiin.

Asumisen ja kunnan omistamien kiinteistöjen ongelmia ja hätiköiden tehtyjä päätöksiä voidaan ehkäistä ennalta tietoa lisäämällä. Tietoa tarvitsevat erityisesti asumisen rakennusten kanssa tekemisissä olevat ammattilaiset, kuten huoltomiehet, isännöitsijät ja terveystarkastajat sekä terveydenhuollon ammattilaiset.

Hyvän sisäilman tunnusmerkit ja toimenpiteet epäpuhtaan sisäilman varalle tulee olla saatavilla sellaisista lähteistä, joista ihmiset löytävät ne helposti. Hengitysliitolla on yhteistyössä Allergia- ja Astmaliiton kanssa

sisäilma- ja korjausneuvontapalvelu, jonka puitteissa toimii neuvontapuhelin, johon ihmiset voivat ottaa yhteyttä silloin, kun asumiseen ja sisäilmaan liittyvät asiat askarruttavat. Tällaista matalan kynnyksen neuvontatoimintaa tulee ylläpitää ja vahvistaa.

Lisäksi tulee levittää tietoa ja ymmärrystä sisäilmasta sairastuneiden asunnon löytämisen vaikeudesta. Etenkin isojen vuokratyöyhtiöiden tulee ottaa mahdollisuus koenukkumiseen tai koeasumiseen yhdeksi toimintaperiaatteeksi.

- Kuntiin tulee kehittää toimintamalli siihen, miten sisäilmaongelman kohdanneita kuntalaisia ohjataan ja autetaan.
- Hyvän sisäilman tunnusmerkit ja toimenpiteet epäpuhtaan sisäilman varalle tulee olla saatavilla sellaisista lähteistä, joista ihmiset löytävät ne helposti.
- Asumisen ongelmia tulee ratkaista yleisellä tiedon ja koulutuksen lisäämisellä. Tärkeää on keskittyä kosteus- ja homevaurioiden ja muiden sisäilmaongelmien ennalta ehkäisyyn, esimerkiksi panostamalla rakennusten ennakoivaan huoltoon.

# Kokemuksia vertaistuesta

---

Vertaistuen merkitys korostui haastatteluissa. Sisäilmasta sairastuneelle vertainen on usein ainoa, joka ymmärtää oireilevan kokemuksen ja jolta saa tietoa sairaudesta ja keinoista selvittää sen tuomista terveydellisistä ja elämäntilanteeseen liittyvistä ongelmista.

Vertaistoiminta on yhteistoimintaa yhteisesti jaetun asian ympärillä. Vertaistukitoiminnassa ihmiset, joita yhdistää sama elämäntilanne, kokemus tai ongelma, kohtaavat ja jakavat ajatuksiaan, tunteitaan, kokemuksiaan ja tietoa toistensa kanssa. Vertaistuesta puhuttaessa tarkoitetaan usein vertaistukiryhmiä, joihin osallistujat organisoidusti kootaan yhteen. Laajemmin ymmärrettynä vertaistoiminta voidaan nähdä vertaisten kesken tapahtuvana kokemusten jakamisena. (Laimio & Karnell, 2010, 10–14.) Tässä selvityksessä vertaistuki ymmärretään laajasti samaa kokeneiden ihmisten keskinäisenä tukena ja kokemusten vaihtona, joka tapahtuu niin kahdenkeskisenä tukena kuin vertaisryhmässä ja verkkovertaistukena.

Kun sisäilmasta sairastumista ei yleisesti tunneta eikä tunnusteta sairaudeksi ja oireilevaa ei aina uskota, saa sairastunut vahvistusta kokemuksilleen vertaisilta. Usein vertaisten välittämä tieto auttaa ymmärtämään, mistä oireilussa voi olla kysymys.

*”No sen yhden opettajan tapasin, joka oli sairastunut, ja kertoi niistä oireistaan. Silloin alkoi vähän enempi avautua, että ne minunkin huihauskohtaukset on ihan täysin siitä.” Nainen, 35*

*”Pitäisi olla niin sanotusti kohtalotovereita ja semmoinen, joka selittää, että hei, sä tiedät, sä olet oikeassa. Vaikka ei välttämättä pysty antamaan sellaista konkreettista neuvoa, niin kuuntelee ja auttaa. Ja sanoo, että hei mä olen ollut ihan samassa. Olisi hyvä, että se olisi joku tyyppi, jolla on ollut ihan sama tilanne.” Nainen, 33*

Vertaisuudessa helpotusta on tuonut erityisesti se, että toinen sairastunut ymmärtää sisäilmasta sairastumisen kokemusten kirjon. Kaikki sairastuneet eivät oireile samalla tavoin eivätkä seuraukset ole identtisiä, ja oireilevat joutuvat kohtaamaan epäilyä ja mitätöintiä kokemuksiinsa kohtaan. Silloin toisen sairastuneen erilaisiin kokemuksiin voi olla helpompi samaistua.

*”Sen huomaa, että ihminen, joka on käynyt itse sen läpi, ymmärtää. Se tietää mistä puhuu, ettei tartte vääntää rautalangasta. Sen huomaa.” Nainen, 33*

Julkisessa keskustelussa sisäilmaongelmista on puhuttu paljon ja esillä on ollut ihmisiä, jotka ovat niistä sairastuneet. Silti oireiluun ja sairastumiseen liittyvistä asioista ei ole kootusti luotettavaa tietoa. Terveenä pysyneet eivät tiedä, mitä kaikkea sisäilmasta sairastunut voi joutua kohtaamaan, millaisia elämäntilanteen muutoksia se tuo ja millainen oireiden kirjo voi olla. Sairastuneet ovat joutuneet välillä kyllästymiseen asti selittämään kokemuksiaan ja kertomaan tilanteestaan. Tällöin vertaistuen merkitys korostuu. On voimaannuttavaa kohdata ihmisiä, joille ei tarvitse kertoa tilanteestaan alusta lähtien ja taustoja selittäen.

Haastatellut ovat osallistuneet organisoituihin vertaisryhmiin, kohdanneet vertaisia sosiaalisessa mediassa ja saaneet henkilökohtaista vertaistukea toisilta sairastuneilta. Eri vertaistuen muodot täydentävät toisiaan. Internet on usein tärkeä vertaistiedon lähde ja se luo myös mahdollisuuden kertoa tilanteesta anonymisti. Osalle haastatelluista verkkoympäristö on ollut hyvinkin luonnollinen paikka käydä keskustelua ja etsiä tietoa. Toisille tärkeämpää on kuitenkin ollut tavata muita sairastuneita kasvotusten.

Ihmisten tapa käsitellä asioita vaihtelee, eivätkä kaikki koe tarvitsevana vertaistukea. Jollekulle riittää, että asiasta voi puhua kenen kanssa vain. Joskus ammatti voi olla esteenä vertaisryhmään osallistumisessa. Hoitotyötä tekevä pelkää, että hän saattaisi vertaisryhmässä alkaa hoitaa muita, jolloin kyse ei enää olisi vertaisuudesta. Pari haastateltua on kokenut saaneensa sopivamman tuen hengellisestä yhteisöstä.

*”Mulla on toi oma tukiverkko niin vahva ja hyvä, ja kun on uskossa, ja sen uskon myötä ystävät seurakunnassa ja muuten, niin sieltä saa myös vähän sellaista syvempää apua tai tukea. Se on ollut itselle tärkeämpi kuin itse vertaistuki.” Nainen, 24*

Haastatellut kuvaavat vertaistuessa tärkeäksi asiaksi sen, että heitä ymmärretään ja heidän ongelmansa hyväksytään olemassa oleviksi. Tässä haastateltu sai sen muualta, joten vertaistukea ei tällöin tarvittu. Useimmat haastatelluista kuitenkin kokevat, että todellinen ymmärrys ja aito tuki tulevat vain vertaisten kautta.

## **Sairastuneen tarve tulla kuulluksi toteutuu vertaisuudessa**

---

Sairastuneilla on tarve tulla kuulluksi. Vertaistuki antaa mahdollisuuden kertoa kokemastaan niin, että toinen todella kuuntelee. Tarve tulla kuulluksi oli varmasti yksi motiivi hakeutua myös tämän selvityksen haastateluun. Haastatteluissa välittyi tunne, että haastatelluilla oli kova tarve kertoa kokemastaan ja saada kokemuksensa laajempaan tietoon.

Ymmärryksen saamisen tärkeys korostuu sisäilmasta sairastuneilla ja sairastuneiden lasten vanhemmilla, sillä tuntemattomasta ja epäilystä herättävästä sairaudesta on vaikea saada ymmärrystä osakseen. Usea haastateltu korosti ymmärryksen saannin merkitystä.

*"Kun on joku nimenomaan semmoinen, joka ymmärtää. Että sun ei tarvitse sanoa muuta kuin, että nyt on vähän huonompi aamu, niin se kaveri tietää heti, mistä on kyse. Ei tarvitse selostaa." Nainen, 48*

*"Ajattelin, kuinka ihanaa oli lauaintaina istua samassa kahvipöydässä sen ihmisen kanssa, joka tiesi, mistä puhutaan. Ja se oli sillekin vapauttavaa, se oli ihan että ihanaa, että hän saa jonkun toisen, jolla on samoja ajatuksia, samoja kokemuksia ja saa jakaa sen kanssa niitä." 10-vuotiaan tytön äiti*

Vertaiset puhuvat "samaa kieltä". Toinen sairastunut ymmärtää heti, mistä oireista ja tilanteesta kertova toinen sisäilmasta sairastunut puhuu. On vapauttavaa tulla ymmärretyksi ilman jatkuvaa selittämistä ja todistelua.

*"No juurikin toiset sairastuneet on olleet niitä jotka ymmärtävät. Siis uskomaton yhteisö. Ihmisiä, joita et ole koskaan nähnyt. Saat puhelun joltain, että hänelläkin on tällainen ja tällainen tilanne, onko sulla vinkkejä. Se ennestään outo ihminen tuntuu heti todella tutulta. Kaikkein parasta, jos tästä jotain hyvää pitää löytyä, on juurikin se, että sairastuneet pitää yhtä keskenään." Nainen, 40*

Yhteenkuuluvuuden tunnetta pidetään tärkeänä osana vertaisuutta. Haastatellut kuvaavat sen lisäävän jaksamista. Osa haastatelluista kokee, että sairastuneista on muodostunut oma yhteisönsä, jossa ihmiset auttavat muita toisiaan tuntematta. Yhteinen kokemus sairaudesta yhdistää. Sairastumisesta ja elämäntilanteen muutoksesta selviytymiseen tarvitaan toivoa ja pelkästään muiden sairastuneiden olemassaolo voi sitä tuottaa.

Osalle haastatelluista vertaistuki on ollut kimmoke oikeuksien peräämiseen ja tukihenkilötoimintaan. Eräs haastateltu kertoi saaneensa apua tukihenkilöksi ryhtyneeltä vertaistoimijalta, joka selvitti hänen kanssaan, miten opiskelupaikassa oireilu ja sairastuminen otetaan huomioon. Saman kokeneiden kanssa on helpompi vaatia, että kosteus- ja homevaurioihin puututaan.

*"Voi olla hirveen vaikea löytää semmosta, että puhuttaisi samoista asioista. Että se on se naapuri, että me puhutaan samaa kieltä. Ja yhdessä ollaan laitettu justiiinsa niitä sähköposteja, molemmat ollaan sovittu, että nyt laitetaan tästä asiasta. Sitten on näyttää, että useampi lapsi on huonossa voinnissa." 8-vuotiaan tytön äiti*

Sairastuneet kokevat, että oikeuksien perääminen ja asian eteenpäin vieminen yksin on raskasta. Useamman ihmisen jaettu kokemus antaa voimaa vaatia esimerkiksi koulun tai työpaikan sisäilmaongelmiin puuttumista. Osalla sairastuneista on suuri tarve saada oikeutta, löytää syyllinen sairastumiseen ja asettaa syyllinen edesvastuuseen. Syyllistä on harvoin lähdetty hakemaan oikeuskäsittelyn kautta, sillä monet ovat kullekkin, että se on turhaa. Eräs haastateltu näkee, että sairastuneiden yhteisrintamasta voisi kuitenkin olla hyötyä oikeuskäsittelyssä:

*"En mä silleen koe, että tarvitsisin vertaistukea, kyllä mun tulee tästä pulputettua ihan kenen kanssa vaan. Mutta ehkä sitten, jos joitain oikeuksia penättäisi tai tuommoista, koska mä en varmastikaan ole ainoa tuolla koululla, joka on sairastunut. Sitten, jos jotain olisi mahdollista jostain saada, niin kyllä se siinä vaiheessa olisi tervetullutta, että meitä olisi enempi." Nainen, 35*

Vaikka monet sairastuneet ovat kuulleet, että epäiltyä sairauden aiheuttajaa ei kannata haastaa oikeuteen, toive siitä, että sairastumiselle voi löytää syyllisen, elää. Muiden saman kohtalon jakaneiden olemassaolo pitää toivetta yllä.

## **Vertaistietoon tukeudutaan**

---

*"Mä olen huomannut vertaistuen itselleni hyödylliseksi. En sellaisena asiana, että saisin siitä jotain tunteita, kiksejä mä en ole sieltä hakemassa. Vaan ihan vinkkejä, saatan kuulla yhdeltä yhtä ja toiselta toista ja tällä lailla." Mies, 50*

Konkreettinen vertaistuesta saatava asia on vertaisten tuottama tai kokoama tieto sisäilmaongelmien aiheuttamista oireista ja sairastumisesta sekä sairauden kanssa elämisestä. Tässä selvityksessä tällaisesta tiedosta puhutaan vertaistietona.

Tiedon saanti on useille ollut motivaatio vertaistuen hakemiseen. Sairaudelle ei ole ollut diagnoosia, joten siihen ei ole ollut hoitosuosituksia. Myös sosiaalinen tuki on puuttunut. Harvalla on ollut tietoa, miten sairastuneita tulee auttaa ja vielä harvemmalla konkreettisesti kykyä auttaa sairastuneita.

*"Että olisi joku turvallinen ihminen, taikka puolueeton, joka auttaisi suuteenpäin. Kun siinä terveydentilassa ja kaikessa mylläkässä piti vaan itse onkia se tieto, jonka pystyi löytämään. Ja sitten jossain Facebookissa kyselet kuka tietää tai kavereilta kysyt, että mistä lähdetään eteenpäin, kelle lääkäriille, mitä pitää tutkia." Nainen, 36*

Kun virallista tietolähdettä ei ole, tukeudutaan vertaistietoon. Haastatellut haluavat saada käytännön vinkkejä, jotka edesauttavat sairauden kanssa elämistä. Tietoa kaivataan tukien ja avun hakemisesta ja lääkäreistä, jotka hoitavat sisäilmasta sairastuneita. Koska terveydenhuollosta ei usein saada hoito-ohjeita, ovat vertaisten kokemuksista syntyneet omahoito-ohjeet suosittuja. Osa kokee tarpeelliseksi tiedon rakennuksista, joissa toiset homeesta sairastuneet oireilevat, jotta osaisivat välttää näihin rakennuksiin menemistä tai pystyisivät valmistautumaan oireiluun. Haastatellut kokevatkin saaneensa vertaistiedon kautta usein parhaimman tiedon sairaudesta ja oireista ylipäätään.

*"Kyllä haluaisin istua tälleen, että voisi joltain kysellä, että mitä nyt ja kun ahdistaa, niin mitä teen. On tullut jotain kavereita, jotka on sanoneet, että nyt kun sen astmapiiipun kanssa lähdet kävelemään, niin otat*



*varttitunnin ennen sitä lääkettä. Kun ei alkuun jaksanut edes rappusia nousta. Että tällaisia käytännön vinkkejä. Että oppii elämään tämän sairauden kanssa ja tunnistamaan niitä. Semmoisella asiallisella tasolla voisi olla enemmänkin.” Nainen, 36*

Monet vertaistietoa kaipaavista ovat myös jakaneet tietoa sosiaalisessa mediassa. Omien kokemusten ohella on jaettu linkkejä tutkimuksiin ja muiden kirjoituksiin.

*”Mä olen nyt itsekin enemmän kirjoittanut sinne, jos olen löytänyt jotain vinkkejä tai niksejä tai on ollut jotain kysyttävää. Mä oon vaan laittanut sinne, koska ihmiset sitten auttaa.” Nainen, 32*

Moni sairastuneista kokee, että vertaiset tietävät enemmän kuin lääkärit, puhumattakaan muista viranomaisista tai henkilöistä, jotka työssään kohtaavat sisäilmasta sairastuneita. Vertaistiedon kautta on saatu vahvistusta siihen, että sisäilmaongelman aiheuttamat oireet eivät ole korvien välissä, vaan oireilu on todellista ja sille on löydettävissä syy.

## **Vertaistuessa koettuja ongelmia**

---

Haastatellut kertoivat, että vertaisryhmiin osallistuminen on välillä vaikeaa. Sisäilmasta ja homeesta sairastuneille vertaisryhmiä ei ole kovin monella paikkakunnalla eikä ryhmien kokoontumisajankohta aina sovi kaikille. Pari haastateltua kertoi ongelmaksi kokoontumistilan sisäilman, jonka johdosta he oireilivat. Oma haasteensa ovat vertaiset, jotka asuvat tai työskentelevät kosteus- ja homevaurioituneessa rakennuksessa ja kantavat homeen hajun vaatteissaan vertaisryhmään. Useat haastatelluista kertoivat altistuneensa voimakkaasti kemikaaleille, jolloin muiden käyttämät kosmetiikkatuotteiden hajusteet sekä vaatteiden pesuaineiden hajusteet aiheuttavat oireita. Ne, jotka joutuivat jättämään vertaisryhmän väliin edellä mainittujen syiden takia, hakivat usein vertaistukea sosiaalisesta mediasta.

Eräs sisäilmaongelmien vuoksi astmaan sairastunut haastateltu kertoi käyneensä astmaatikkojen vertaisryhmässä, mutta koki, ettei siellä ymmärretty homeesta astmaan sairastuneen sairauden erityisluonnetta ja erilaisen avun tarvetta. Siksi sisäilmasta sairastuneiden omat vertaisryhmät koetaankin tarpeellisiksi.

Osa työpaikan sisäilmaongelmien vuoksi sairastuneista haastatelluista kertoi, että ongelmiin ja oireisiin liittyvää keskustelua käydään työpaikalla päivittäin. Samassa paikassa työskenteleville tuki on erityisen tärkeää, jos työpaikan oireettomat eivät ymmärrä sairastuneita. Jos työpaikalla asiaan ei ole puututtu rivakasti tai tehdyt korjaustoimenpiteet eivät ole poistaneet oireita, asian jatkuva läpikäynti vertaisten kanssa osin myös vahvistaa kierrettä, jossa tilanteesta ulospääsyä ei enää nähdä.

Vakava sairastuminen on henkisesti raskasta. Sisäilmasta sairastumisen raskautta on lisännyt sairastuneen oireiden kyseenalaistaminen ja se, ettei apua ole saatu. Osa haastatelluista on kokenut vertaisryhmässä

käymisen tai vertaiskeskustelujen seuraamisen verkossa liian raskaaksi. Muiden sairastuneiden kohtaloiden käyminen läpi yhä uudelleen ei auta elämään läpi omaa raskasta elämäntilannetta.

*”Facebookissa on semmoinen homesairastuneiden ryhmä. Siinä olin pitkään, mutta sitten koin, ettei se ollut mulle hyväksi. Se, että luin niiden muiden ikäviä kertomuksia ja semmoisia. Sen masennuksen kannalta se ei ollut hyvä, ja mä erosin siitä ryhmästä.”* Nainen, 24

Muutama haastateltu kertoi, että sairastuneiden tarinoita on rankkaa kuunnella jatkuvasti. Joistakin haastatteluista välittyi sairastuneiden avuton ja joskus jopa vainoharhaisuutta lähentelevä olo, kun sairastunut oli lukenut ja kuullut millaisia ongelmia ja oireita muilla sairastuneilla on ollut ja oli alkanut pelätä, mitä hänelle vielä voisi tapahtua. Sairauden kanssa eteenpäin pääseminen voikin olla vaikeaa, jos vertaistuki ei ole ratkaisukeskeistä, vaan ikäviä tilanteita jäädään pyörittämään.

*”Totta kai vertaistuki on tiettyyn pisteeseen asti hyvä, mutta sitten jossain vaiheessa, kun on tapahtunut mikä on tapahtunut ja näin, niin mä näen, että jos mä ihan hirveesti lähtisin johonkin vertaisryhmään pyörimään, niin se sitten menee tavallaan siinä vellomisessa sitten.”* Nainen, 29

Eräs haastateltu kokee, että sisäilmasta sairastumisesta liikkuva vertaistieto voi saattaa ihmisen hysterian partaalle, jos elämä kietoutuu liiaksi sen ympärille:

*”Mutta sitten on valitettavan paljon sitä, että jos ne kaikki lukis, niin sit tulee semmonen olo, että apua, ei oo mitään. Ja sitten ihminen alkaa kelaamaan näitä ihan kamalasti, että nyt mulla on sitä ja mulla on tätä ja mä en voi elää. Että mun pitää lopettaa itteni, ja kaikkee muuta. Itsekin menis siihen, jos lukis kaiken, rupeis kelaamaan, että mä en voi tehdä mitään, mä en voi mennä minnekään, koska ne piilee joka paikassa. Kyllä mä lähden siitä, että mä itse kokeilen ja haistan. Haluan elää.”* Nainen, 36

Useat sisäilmasta sairastuneet oireilevat muuallakin kuin vain kotonaan tai työpaikalla, jossa oireilun aiheuttava sisäilmaongelma on todettu. Moni haastateltu kertoi haluavansa välttää paikkoja, joissa saavat välillä koviakin oireita. Kaikki eivät kuitenkaan saa oireita samoista paikoista. Altistumisen aste on erilainen ja altisteet erilaisia. Jonkun hyväksi kokemaa paikkaa voi aiheuttaa oireita toiselle. Tämä on vertaistiedon ongelma myös omahoito-ohjeiden kanssa. Samat keinot eivät auta kaikkia.

Eräs haastateltu oli turhautunut vertaistukeen. Hän koki, että vertaistuki on ainoa tuki sisäilmasta sairastuneille. Hänen mielestään vertaistuki ei kannattele pitkälle, mikäli sairastuneet eivät saa muunlaista tarvittavaa apua eli hoitoa sairauteensa ja tukea taloudellisiin ja asumisen ongelmiin. Tämä kuvaa vertaistuelle asetettuja suuria odotuksia, mikä johtuu muun yhteiskunnan avun vähäisyydestä.

### Vertaisryhmä

Osa sairastuneista oli käynyt vertaisryhmissä. Tieto ryhmästä on saatu erilaisia reittejä pitkin. Eräs haastateltu oli saanut tiedon ryhmästä keuhkolääkärin vastaanotolla. Useampi on tuntenut toisen sairastuneen, jonka kautta on saanut tiedon vertaistuesta. Koulussa sairastuneiden lasten vanhempia on yhdistänyt muun muassa yhteinen tuttu.

Sisäilmasta sairastuneille lapsille vertaisryhmätoimintaa ei ole. Sairastuneiden lasten vanhemmat kaipasivat lapsille tukea, jossa ammattilainen voisi vastata lasten pohdintoihin ja jossa lapset näkisivät, että muillakin lapsilla on samoja kokemuksia kuin heillä. Vaikeita kysymyksiä lapsen elämästä ja tulevaisuudesta olisi hyvä pohtia ryhmässä. Myös sopeutumisvalmennusta toivottiin niin lapsille kuin aikuisille sisäilmasta sairastuneille.

### Verkkovertaisuus

Verkkovertaistuki nousi haastatteluissa vahvasti esiin. Haastatelluista useat ovat 20–40-vuotiaita, ja tässä ikäryhmässä tiedon ja tuen etsiminen internetistä on luonnollista. Verkkovertaistuen korostuminen haastatteluissa voi myös johtua siitä, että useat haastatelluista olivat nähneet haastattelupyynnön Hengityслиiton verkkosivuilla tai erityisesti Facebookissa, jossa haastattelupyynnö levisi nopeasti ja laajalle.

*”Mä luulen, että kohta on vähän pakko etsiä tukea vain netistä, kun ei voi liikkua enää samalla tavalla.” Nainen, 29*

Osa haastatelluista korosti, että verkkovertaistuki on miltei ainoa mahdollinen tuen muoto tilanteessa, jossa oireet ja sairaus pahenevat kodin ulkopuolella. Verkkoympäristössä voi myös toimia mihin kellonaikaan tahansa, joten se sopii esimerkiksi pienten lasten vanhemmille. Muutama haastatelluista totesi, ettei koe ryhmätapaamisia omakseen, vaan toimii mieluummin verkossa joko keskustellen tai vain lukien muiden kokemuksia.

*”Mitä mä olen siellä Facebookissa jutellut, niin se on ollut tosi hyvä. Sinne voi mennä, kun tietää, että kukaan muu ei tajua. Että mikähän mulle tuli tällainen, joku ihan hölmö asia ja joku heti sanoo, että mulla on kanssa ja se on siitä ja siitä.” Nainen, 34*

Haastateltujen keskuudessa erityisen käytetty verkkopalvelu on Facebook. Siellä on erilaisia sekä avoimia että suljettuja sivuja ja ryhmiä, joissa jaetaan tietoa, linkkejä, omia kokemuksia ja vastataan muiden esittämiin kysymyksiin. Osa haastatelluista vain seurasi sivuja ja ryhmissä käytävää keskustelua, toiset osallistuivat keskusteluihin aktiivisemmin. Tärkeintä on, että sivut tuovat yhteen saman kokeneet ihmiset ja sairastuneet näkevät, etteivät ole yksin tilanteessaan. Suljetuissa keskusteluissa ”hölmötkin” kysymykset uskaltaa esittää. Facebook mahdollistaa erilaisten omien ryhmien luomi-

sen. Yksi haastatelluista koki erityisen hyväksi samassa työpaikassa sairastuneiden oman salaisen ryhmän, jossa keskustelua pystyy käymään luotettavasti. Yhteyttä sairastuneiden kesken on pidetty myös sähköpostitse.

Verkkovertaistuesssa korostuu vertaistieto. Haastatellut ovat hakeneet verkkovertaistuen kautta vinkkejä sairauden kanssa elämiseen. Muun muassa omahoito-ohjeet ja tieto paikoista, joissa muut ovat tai eivät ole oireilleet, ovat olleet haluttua tietoa.

### **Läheinen vertaistukena**

*”Mun anoppi itsekin sairastelee, hänellä on astma ja hän sairasteli siellä kotona ja työpaikalla myös. Meillä on vähän sellainen vertaistukisuhde myös. Olen kokenut, että olen ihan hyödyksikin.” Nainen, 24*

Monelle haastatellulle vertaistuki on löytynyt läheltä, kun ystävä, tuttava tai perheenjäsen on sairastunut sisäilmasta. Osa haastatelluista on saanut tukea läheisiltään, vaikka he eivät olisikaan sairastuneet. Moni haastatelluista sanoikin, että jos ei kukaan muu, niin äiti on ollut se, joka ymmärtää. Sairaus on myös yhdistänyt ihmisiä. Uusia ystävyksiä on syntynyt ja vanhat tuttavuudet vahvistuneet ystävyyksiksi, kun yhteinen kokemus sisäilmasta sairastumisesta on yhdistänyt.

*”Mä oon saanut tukea mun ystävältä, joka käsittämätöntä kyllä on satumalta samassa tilanteessa. Hänellä alkoi oireet vähän ennen mua. Se on ollut sellainen henkireikä, koska enhän mä pysty mihinkään tällaisiin tukipiireihin lähtemään.” Nainen, 33*

Sairastunut läheinen koetaan vertaisena erityisen hyväksi, sillä häneen on helppo ottaa yhteyttä ja tavata. Vinkkejä ja neuvoja voi jakaa ja saada jatkuvasti. Jollekulle ryhmään lähteminen on tuntunut vaikealta, mutta yksikin läheinen vertaisena on koettu riittäväksi. Jotkut haastatelluista ovat tarvinneet läheisen vertaisen oivaltaakseen, mistä omasta oireilusta on kyse ja mitä sairastuminen merkitsee. Läheisen vertaisen kanssa on myös helpompi vaatia sisäilmaongelmiin puuttumista.

### **Vertaisuus voimavarana muiden auttamisessa**

Jotkut haastatelluista ovat toimineet vertaisryhmän vetäjänä tai vertaistukena toisille. He ovat kokeneet roolin itselleen ominaiseksi saatuaan itse vertaistukea. Osa haastatelluista on myös joutunut vertaistueksi tahtomattaan. Kun heidän on kuultu puhuvan avoimesti sisäilmasta sairastumisestaan, heihin on otettu yhteyttä. Myös julkisessa ammatissa toimivat saattavat kohdata yllättäen sairaudesta kyselijöitä, kuten eräs haastateltu kampaajana toiminut nainen kertoo:

*”Selkeästi huomaa, että sellaiset, jotka on sairastuneet, tulee kampaamoon ja alkaa heti jutella siitä, että voitko avittaa ja ymmärrätkö mikä on tämän homman nimi. Se on aika raskasta, kun ei itsekään meinannut selvitä tästä järkevän papereissa.” Nainen, 41*

Vertaistukena toimiminen vaatii voimia ja sitä, että on käynyt oman sairastumisensa prosessin läpi. Mikäli rooliin joutuu tahtomattaan, voi taakka kasvaa liian suureksi oman elämäntilanteen vuoksi. Usein vertaistukea on pyydetty, kun on haluttu konkreettisia neuvoja.

*"Mä olen auttanut ihmisiä toteamaan asunnoistaan, mitä homeita heillä on, käyttänyt laskeumamaljatekniikkaa. Neuvonut ensiksi, että tässä on malli, mitä kannattaa tilata. Ja olen auttanut heitä sitten ottamaan laskeumamaljanäytteitä." Mies, 63*

*"Aika monta olen auttanut tässä asiassa, että miten teidän kannattaa tehdä. Mulle on sairaalasta soitettu, ja opettajat on soittaneet, että mitä kanavia kannattaa käyttää. Jossain vaiheessa oli mielessä, että olisi ollut kiva ottaa se koko porukka kasaan ja käydä niiden kanssa läpi eri organisaatioita, että miten kannattaa tehdä." Mies, 49*

Sisäilmaongelmien kanssa painivat tarvitsevat konkreettisten neuvojen antajia ja rohkaisijoita. Tällaisen tuen antajien puoleen onkin käännytty yhä uudestaan. Konkreettinen neuvonta on ollut ominainen rooli usealle haastatellulle miehelle. Ehkäpä miehen on helpompaa jakaa kokemukseen konkreettisen avun antamisen ja neuvonnan kautta. Naisten ja miesten osallistumisen eroista kansalaistoiminnassa onkin todettu, että naiset ennemmin hoivaavat ja keskittyvät solidaariseen toimintaan, kun taas miehelle on ominaisempaa aktiivinen toiminta ja näkyvä hyödyllinen tekeminen (Raninen, Raninen, Toni & Tornaesus 2007, 120).

## **Vertaistuki on tärkeimpiä selviytymisen keinoja sisäilmasta sairastuneille**

---

Sisäilmasta sairastuminen aiheuttaa usein vakavan henkisen, sosiaalisen ja taloudellisen kriisin. Vertaistuki auttaa omalta osaltaan sisäilmasta sairastuneita, joiden tarpeisiin yhteiskunnan tarjoama tuki ei vastaa. Selviytyttyään sairastumisen aiheuttamasta kriisistä moni haluaa kuitenkin jatkaa normaalia elämäänsä, eivätkä kaikki koe tarvetta vertaistoiminnalle tämän jälkeen.

Sairaus, jota ei tunnusteta eikä tunnusteta, ja siitä seuraavat ongelmat, joihin ei saa apua, turhauttavat ihmistä. Kun hyvinvointivaltiossa apua ei totuttuun tapaan saa yhteiskunnan taholta, voi luottamus asioiden järjestymiseen vähentyä. Silloin on mahdollista, että ihminen jää oman tilanteensa vangiksi ja kierteeseen, jossa käydään läpi samoja ongelmia yhä uudelleen. Useamman ihmisen samanlainen tilanne voi vielä voimistaa negatiivisuuden kierrettä, jos vertaistueessa ei tietoisesti pyritä ratkaisukeskeisyyteen ja elämän jatkumiseen muuttuneissa olosuhteissa.

Sisäilmasta sairastuneiden vertaistuen tarve on erilaista kuin monissa muissa sairausryhmissä. Oireet ovat epäspesifisiä ja vaihtelevat. Sairastuneet kokevat, että heidän kokemustaan epäillään ja se mitätöidään. Sairausten syntymekanismi ja hoito ovat tuntemattomia, ja luotettavaa tietoa sairaudesta ja keinoista selviytyä siitä ei ole saatavilla. Sairastuneet eivät

tiedä, kenen viranomaisen puoleen kääntyä, ja he joutuvat tekemään paljon töitä löytääkseen ja kootakseen tiedon murusista ymmärryksen siitä, miten toimia. Tästä johtuen heillä on tarve vaikuttaa yhdessä toisten vertaisten kanssa ja vaatia oikeuksiaan.

Vertaistuelle on yhä kasvava tarve ja toimintaa pitää kehittää. Vertaisryhmiä tarvitaan useammalle paikkakunnalle. Vertaisryhmien toiminnan on tärkeää olla ratkaisukeskeistä ja niiden toimintaa on kehitettävä nykyistä monimuotoisemmaksi. Sisäilmasta sairastumisen aiheuttaman kriisin vuoksi säännöllisesti kokoontuvien avoimien ryhmien lisäksi tarvetta on myös suljetuille määräaikaisille ryhmille, joissa ryhmälle asetetaan tavoitteet ja asiat pyritään käsittelemään ratkaisukeskeisesti. Erityisryhmänä on otettava huomioon lapset, joille tällä hetkellä ei ole tarjolla vertaistukea. Heille tuki tulisi järjestää ammattilaisvetoisesti.

Tarinoita on monia erilaisia, uhkakuvia riittää. Sananlasku ”tieto lisää tuskaa” voi hyvin päteä sisäilmasta sairastuneen tilanteeseen. Kun auktorisoitua tietoa sairaudesta ei ole, hakeudutaan internetin ja vertaisten jakaman tiedon pariin, joka on tasoltaan vaihtelevaa. Verkkovertaistoimintaa auttaisi, jos luotettavaa tietoa sairastumisesta saataisiin kootuksi verkkoon.

Sosiaalisessa mediassa ja verkkoympäristössä toimii tällä hetkellä monia erilaisia ryhmiä. Verkkovertaistuen haltuunotto vaatii järjestöiltä erityispohdintaa. Verkkovertaistuesta vastuussa ovat yksittäiset henkilöt. Heidän voimavarojensa varassa on tällöin paljon. Kolmannen sektorin toimijat voisivat miettiä, olisiko niillä tarjota verkkovertaistukea antaville tukea ja koulutusta, jolloin ne voisivat oppia verkkovertaistuesta sekä pääsisivät jakamaan tietoaan ja luomaan yhteyttä kansalaisiin tätä kautta.

Muiden vertaistukitoimintojen lisäksi eräs haastatelluista toivoo neuvovaa puhelinta, jossa neuvoja olisi vertainen. Sisäilmasta sairastuneet tarvitsevat erityisesti oireilun ja sairastumisen alussa koottua tietoa ja ymmärrystä ihmiseltä, joka on kokenut saman tilanteen elämässään. Tätä varten vertaisneuvonnan puhelin olisi tarpeen.

- Vertaisryhmätoimintaa tulee tarjota myös lapsille ja nuorille sekä heidän vanhemmilleen.
- Sisäilmasta sairastuneiden selviytymistä tukee parhaiten ratkaisukeskeinen vertaisryhmätoiminta, jonka tavoitteena on sairauden hyväksyminen ja sen kanssa elämään oppiminen.
- Verkkovertaistoiminta on tärkeä vertaistuen muoto sisäilmasta sairastuneille. Järjestöjen tulee tukea verkkovertaistoimintaa.

# Tiedon ja ymmärryksen rooli

---

Sisäilmasta sairastuneet toivovat, että he saavat tukea terveydenhuollosta, apua taloudelliseen tilanteeseensa sekä asumisolonsa järjestetyksi. Näiden lisäksi ja niitä läpileikkaavana teemana haastatteluissa nousee esille tarve saada tietoa ja ymmärrystä osakseen. Taloudellisesta avusta ja asumisen järjestelyistä tarvitaan tietoa. Lääkärin vastaanotolta toivotaan tietoa ja ymmärrystä sairastuneen kokemusta kohtaan. Vuokra-asuntoa etsittäessä toivotaan ymmärrystä siihen, että sisäilmasta sairastunut voisi koenukkua asunnossa.

Tässä luvussa käsitellään tietoa ja ymmärrystä. Luvussa kerrotaan, millaista tietoa sairastuneet ovat etsineet, mistä he ovat sitä löytäneet, mistä tietoa tarvittaisiin lisää ja miksi tietoa on haluttu saada. Lisäksi luvussa käsitellään sitä, miksi sisäilmasta sairastunut toivoo ymmärrystä ja keneltä hän on sitä saanut osakseen.

## Sisäilmasta sairastunut kaipaa paljon tietoa

---

*”Kyllä se on ihan selvä, että kukaan ei tiennyt, mistä on kysymys, puhumatakaan siitä, että olisi antanut toimintaohjeen: okei, näyttäisi olevan homeiden aiheuttamista oireista kysymys, nyt pitää toimia näin ja näin. Sun pitää lähteä sieltä heti, älä ota mitään tekstiilejä, älä ota mitään vaatteita. Jätä kaikki tässä vaiheessa. Ja etsi mahdollisimman puhdas kämpppä ja sitten ruvetaan jatkamaan tätä selvitystä. Sellaisia ohjeita jokaisen pitäisi saada. Pitäisi olla joku taho, jolla se olisi selkeästi kirjattuna.” Mies, 62*

Oheinen lainaus kuvaa hyvin usean haastatellun kertomaa hämmennystä siitä, miten oireileva ja sairastunut jää ilman tietoa ja apua. Moni toivoi, että tietoa sisäilmasta oireilusta, sairaudesta, niiden aiheuttajasta ja siitä, miten toimia, kun ymmärtää oireilun syyn, olisi helposti löydettävissä ja tiivistetysti ohjeistettuna.

Haastatellut kertoivat etsineensä paljon tietoa sisäilmasta sairastumisesta ja siihen liittyvistä asioista. Harva on saanut tietoa viranomaistahoilta, joten itsenäiseen tiedon hankintaan on käytetty paljon aikaa. Oireiluun ihmettelevä on alkuun etsinyt tietoa oireiden syystä ja sisäilma-altistusta epäilevä hakenut tukea epäilylleen. Tietoa on etsitty homeista ja niiden aiheuttamista oireista sekä home- ja kosteusongelmien tutkimisesta.

Ne, jotka ovat sairastuneet kotinsa kosteus- ja homevaurioista, ovat etsineet paljon asumiseen liittyvää tietoa. Erityisesti heitä on kiinnostanut, mitä homeelle altistuneille kodin materiaaleille tulee tehdä: mitä tehdä

homeelta haiseville tavaroille ja mistä voi hankkia niiden tilalle tavaroita, jotka eivät aiheuta oireita hajujensa tai kemikaalipäästöjensä vuoksi. Asuntonsa omistavat ovat etsineet tietoa myös homekodin siivouksesta.

Moni on jatkanut tiedon hankintaa aktiivisesti kriisivaiheen jälkeen. Sairastumisen jälkeiseen elämään halutaan vinkkejä. Osa haastelluista on kaivannut tietoa tiloista, joissa muut sairastuneet ovat voineet oleskella ja tiloista, jotka ovat pahentaneet heidän oireitaan. Sairauden kanssa eläminen ylipäänsä on kiinnostanut. Haastatellut ovat halunneet saada omahoito-ohjeita, sillä useimmat eivät ole kokeneet saaneensa terveydenhuollosta ohjeita oireidensa hallintaan. Tietoa on etsitty myös apuvälineistä, kuten ilmanpuhdistimista ja hengityssuojaimista.

Haastatellut toivovat, että tietoa olisi helpommin löydettävissä yhdestä paikasta. Erityisesti perätään tietoa siitä, mistä sisäilmasta sairastumisessa on kyse sekä toimintaohjetta tilanteeseen, jossa huomaa oireilevansa sisäilmasta. Vaurioituneen kodin tutkimiseen, korjaamiseen, siivoamiseen ja siihen, miten kodin tavaroiden kanssa toimitaan, kaivataan selkeätä, tiivistä tietopakettia.

Lisää tietoa sisäilmasta sairastumisesta ja sen vaikutuksista elämään toivotaan myös eri viranomaistahoille, erityisesti terveyden- ja sosiaalihuollolle. Myös rakennuksista vastaavien tahojen tulee saada lisää tietoa.

Tiedon kokoaminen yhteen ja sen levittäminen auttaa ihmisiä ymmärtämään, mistä sisäilmasta sairastumisessa on kysymys ja mitä se voi ihmiselle aiheuttaa. Helppo tapa tiedon levittämiseen on internet. Sisäilmasta sairastumisesta voisi myös tehdä esitteen, jota levitetään esimerkiksi terveyskeskuksiin. Erillinen tietopaketti voitaisiin koota muun muassa sairastuneen läheiselle.

## Tietoa etsitään laajasti eri lähteistä

---

Tiedon lähteenä haastatellut ovat käyttäneet eniten internetiä ja tiedon hakuun Googlea. Vertaisilta saatavaa tietoa on haettu sosiaalisesta mediasta sekä sähköpostitse kysymällä. Myös järjestöjen ja virastojen sivuilta on haettu aktiivisesti tietoa sisäilmasta sairastumisesta. Jotkut haastellut ovat myös olleet yhteydessä järjestöihin tai liittyneet niihin saadakseen tietoa. Muutama kertoi löytäneensä verkon avulla yhteyshenkilön, jolta tietoa on voinut kysyä.

Osa haastelluista on etsinyt ja lukenut erilaisia aihetta käsitteleviä julkaisuja. Tietoa on haettu niin tieteellisistä artikkeleista kuin tiedotusvälineistä ja kirjoista. Yhteyttä on otettu myös asiantuntijoihin, joiden tiedetään puhuneen sisäilmasta sairastumisesta. Harva haastateltu kokee saaneensa tietoa viranomaisilta, mutta eräs kertoi terveystarkastajasta, jolta oli saanut hyviä ohjeita.

Moni kertoi vertaisilta saadun tiedon tärkeäksi, sillä tietoa on ollut kootusti huonosti saatavilla. Vertaistiedon lähteinä mainittiin muun muassa ystävä, tuttu, tutun tuttu sekä vertaisryhmä ja tukihenkilö.



Eräs haastateltu korosti, että hän on joutunut etsimään tietoa sisäilmasta sairastumisesta sellaisistakin lähteistä, joita ei yleensä pidä luotettavina, kuten keskustelupalstoilta. Tämä kuvaa sitä, miten kova tarve hänellä on ollut löytää tietoa, kun sitä ei ole saatavilla virallisista tai yleisesti luotettaviksi todetuista tahoista. Jotkut haastatelluista taas kertoivat suhtautuvansa osaan verkosta löytyvästä tiedosta epäilevästi.

*”Toki varmaan siellä on paljon sitäkin, että tulee vääriä neuvoja. Ja kun noita keskusteluryhmiä seuraa, välillä on semmonen olo, että mä en viitsi lukea, kun ihmiset on erilailta sairastuneita. Ehkä mä en välttämättä halua kaikenlaisiin kokeisiin ainakaan tässä vaiheessa - jos jotain on, niin katsotaan sitten pikkuhiljaa. Jonkun kanssa voi elää, vaikka siitä ei tietäisikään.” Nainen, 36*

Edellä haastateltu kuvaa vertaisilta saadun tiedon ongelmaa. Sisäilmasta sairastumisen oirekirjo on laaja ja vaihteleva, ja sairastuneen kertoman subjektiivisuus korostuu. Jotkut korostivatkin, ettei verkossa liikkuvaan tietoon voi aina luottaa.

Vertaisilta saatu tieto on toisaalta koettu hyväksi, koska se on samalla vertaistukea. Moni haastateltu kertoi myös kokeneensa hyväksi sen, että pystyy auttamaan muita sairastuneita, kun oman oireilun takia tietoa on kertynyt paljon. Esimerkiksi työpaikan sisäilmaongelmien selvittelyssä tietoa jo aiemmin hankkineet pystyvät vaatimaan ongelmien selvittämistä. Muutama haastateltu näki sairastumisen ja siitä hankitun osaamisen välineenä ammatinvaihdokseen tai oman erikoisalan löytymiseen ammattialtaan.

## **Tietoa tarvitaan, jotta oireilulle saa selityksen**

---

*”Mä liityin yhteen järjestöön ja aloin lukea niitä lehtiä ja siellä oli hirveesti artikkeleita sisäilmaongelmaisista ihmisistä ja sisäilmaongelmista. Ja sit mä luin niitä, että ei oo todellista, että nää on ihan niitä, mitä mä oon kokenu. Että mulla oli ne pahimmat oireet, mitä oli jossain jutussa. Ja mä olin ihan et aproopoo et tämähän se olikin se koko homman kuvio ja sit tuntui, että olis halolla lyöty päähän. Sen jälkeen kun tajusi, mistä oli kyse, niin se tuska helpotti siitä, että mikä ihme mua vaivaa. Sitä ennen se oli sitä, että mä pelkäsin, että mulla on joku syöpä tai jotain.” Nainen, 39*

Haastatellut kertoivat tiedon tarpeen olevan suuri siksi, ettei terveydenhuolto ollut antanut ohjeita hoitoon tai välttämättä edes osannut sanoa, mistä oireilussa on kyse. Sairastuneiden oireet ovat niin voimakkaita, että he kaipaavat tietoa siitä, miten selviytyä tilanteesta. Haastatellut kuvasivat halua ymmärtää ja saada selitys sille, mistä oireilussa on kyse. Tieto oireilun syystä on usein helpottanut, kun enää ei tarvinnut pelätä erilaisia sairauksia, joista oireilu olisi voinut johtua. Tieto koetaan helpottavaksi myös siksi, ettei sairastuneen tarvitse pelätä vian olevan vain korvien välissä.

*"Tieto kyllä auttaa niin paljon omaa jaksamista, kun löytää ne selitykset. Se on kaikista hirveintä, kun ei tiedä. Ja sitten kun luet sen Homehelvetti-kirjan ja huomaat, että hei, tossa on ihminen, jolla ne asiat on mennyt ihan samalla lailla. Että mä en oo keksinyt sitä. Kun sitä oikeesti tulee niin hulluksi, että keksinks mä kaikki nämä jutut." Nainen, 26*

Selitys oireille ja sairastumiselle on auttanut jaksamaan oireilua. Haastatelluille helpotusta on tuonut ymmärrys siitä, ettei ole yksin oireidensa kanssa. Tiedon kartuttua sairastuneet ovat myös osanneet kertoa läheisilleen, mistä oireilussa on kyse, jolloin nämä ovat ymmärtäneet sairastunutta paremmin. Tärkeää tiedon saannissa on ollut se, että asiaa on voinut viedä eteenpäin. Esimerkiksi taloyhtiössä tai työpaikalla on voinut vaatia tarvittavia sisäilmatutkimuksia, kun on saanut tietoa siitä, että oireilun syy voi olla sisäilmassa.

## **Muiden ymmärrys tärkeää sisäilmasta sairastuneille**

---

*"Kaikista pahinta oli se ihmisten ymmärtämättömyys. Se oli niin loukkaavaa. Että sä itse sinnittelet tuolla päivästä ja kuukaudesta toiseen, kattelet kattoon ja meinaat romahtaa henkisesti siihen, että sä et tiedä. Lääkärikin sanoi mulle kerran, että ei sulla leukemiaa ole... Se pelko omasta terveydestä, että mitä kaikkea voi olla, ja kaikki kaatuu päälle, kun kaikki suunnitelmat peruuntuu ja koko elämä kapeutuu. Ja kun vielä työpaikalla tommosta kohtelua, niin mä ajattelin, että en mene sinne enää, että laitan itseni edelle." Nainen, 26*

Edellä haastateltu kuvaa sisäilmasta sairastuneen tilanteen ahdistavuutta. Kun oma keho pettää, sairastunut tarvitsee tukea muilta ihmisiltä. Monet haastatellut kertoivat kohdanneensa epäilyä, hämmästyä ja epäuskoa, kun he olisivat kaivanneet ymmärrystä osakseen. Sairastuneet kokevat ymmärryksen tärkeäksi, sillä se helpottaa oloa ja auttaa jaksamaan.

*"Ilman vaimon ja tyttärien ja vävyjen tukea, niin tuota - missä olisikaan, en tiedä. Että perhe on korvaamaton." Mies, 60*

Useimmin ymmärrystä on saatu vertaisilta ja läheisiltä. Erityisen tärkeäksi se on koettu silloin, kun muu maailma ei ymmärrä.

*"Se on hyvä, että on vierellä ihminen, joka uskoo. Silloin kun mä romahdin siellä edellisessä asunnossa, niin silloinen miesystävä ei ymmärtänyt yhtään. Ei semmoisen ihmisen kanssa voi elää. Muutama ystävä ja äiti ja nykyinen miesystävä, siinä on ne, jotka oikeasti ymmärtää. Kyllähän se piiri pieni lopulta on. Ja ne työkavereista, joilla on samanlainen tausta, ne ymmärtää." Nainen, 26*

Moni haastateltu mainitsi perheen tukijaksi. Läheiset ovat nähneet läheltä, miten oireet ja sairaus ovat vaikuttaneet sairastuneen elämään. Heille on ollut helpompi kertoa sisäilmasta sairastumisesta ja siihen liittyvistä

kokemuksista, sillä he kuuntelevat. Osa haastatelluista huomautti, että vaikka läheiset eivät aina ymmärtäneet tai hieman epäilivät mistä on kyse, he ovat kuitenkin tukeneet. Jotkut kokevat, että kun oireet eivät näy päällepäin, niin sairastumisen todenperäisyyttä on epäilty. Muutamalla on kokemus siitä, että kun läheiset eivät tue, sairaus vaikuttaa negatiivisesti myös ihmissuhteisiin. Yhtenä ymmärtämisen muotona voi myös nähdä sen, että vaikka toisen sairaus on hämmentänyt ja ihmetyttänyt läheisiä, nämä ovat muuttaneet toimintatapojaan, esimerkiksi vaihtaneet pesuaineita hajusteettomiksi.

Haastateltujen työpaikoilla suhtautuminen sisäilmasta sairastuneisiin vaihteli. Sairastuneita on tuettu, jos esimerkiksi esimiehellä on ollut kokemusta sisäilmaongelmista edelliseltä työpaikalta. Työtoverit ja esimiehet koettiin ymmärtäväisiksi silloin, kun he ovat olleet avuksi ja miettineet ratkaisuja, kuten työpisteen vaihtoa tai työtehtävien vaihtamista. Haastatellut kertoivat myös siitä, että ymmärtämättömyyden takia vaihtoehtoisia ratkaisuja työpaikalla ei edes ole yritetty miettiä. Käsitys sairastuneen kokemuksista on lisääntynyt siinä vaiheessa, kun työpaikalla muutkin ovat alkaneet oireilla. Kun sairastuneita on ollut vain yksi, ymmärrystä on harvoin saatu.

Ymmärtämättömyys on aiheuttanut muun muassa sitä, että sairastuneen sairauslomien on epäilty johtuvan lintsaamisesta. Haastatellut kertoivat sen lisänsen juoruiluja ja huonontaneen työpaikan ilmapiiriä, mikä on aiheuttanut joissakin heistä katkeruutta.

Muut ihmiset ovat saaneet käsityksen sairastuneen kokemuksista, kun he ovat nähneet sairastuneen tilan läheltä ja erityisesti, kun he havaitsivat tilassa tapahtuvan muutoksen esimerkiksi koulun tai työpaikan vaihtamisen seurauksena. Ymmärrys on lisääntynyt, kun tieto on lisääntynyt. Omakohtainen kokemus on haastateltujen mukaan lisännyt ymmärrystä heitä kohtaan.

*”Ehkä sitä ei voi ymmärtää, jos sitä ei ole itse kokenut. Se vaati sen, että meidän äitikin sairastui. Sitten hän sanoi mulle, että nyt tiedän mitä sä olet käynyt läpi. Varsinkin anoppi ja mun miehen perhe on ollut tosi hyvänä tukena. He asuvat tässä lähempänä, niin on tullut vähän läheisemmät välit. Se mun anoppi itsekin sairastelee.” Nainen, 24*

Haastatellut kertoivat, että ymmärrys vaikuttaa sosiaalisten suhteiden säilymiseen. Kun sairastuneen tilanne on käsitetty ja joustettu toimintatavoissa sen mukaisesti, on ystävyyttä ollut helppo jatkaa, kuten seuraavassa lainauksessa kerrotaan:

*”Meillä on tosi monta paikkaa, mun kummilapsen koti esimerkiksi, jonne ei voi mennä. Ne käy sitten aina meillä. Onneksi ovat ymmärtäneet, että tilanne on vaan semmoinen, että ei onnistu.” 8-vuotiaan äiti*

Osa haastatelluista taas kertoi, että välit joihinkin ystäviin ovat viilentyneet, kun ystävät eivät ole ymmärtäneet, miksi sairastunut ei pysty

vierailemaan toisten luona tai että heidän todella tulisi välttää hajusteita sairastuneen läsnä ollessa. Sairastuminen on vaikuttanut sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen. Aikaa halutaan viettää niiden kanssa, jotka ymmärtävät. Sisäilmasta sairastuminen on kokonaisvaltainen kokemus, joten se vaikuttaa siihen, kenelle haastatellut ovat asiasta halunneet ja välittäneet puhua.

Haastatelluilla on kokemusta siitä, että muut eivät ole käsittäneet, kuinka huonossa kunnossa he voivat olla. Yhdeksi syyksi jotkut esittävät sen, ettei sairaus näy päällepäin. Toisaalta parilla haastatellulla on satuttava kokemus siitä, että kortisonin käytöstä johtuvaa näkyvää muutosta kehossa ei ole ymmärretty lääkityksen seuraukseksi, vaan painonnousun on epäilty kertovan sairastuneen elämönhallinnan ongelmista.

Ymmärtämättömyyttä kohdatessaan saattaa alkaa itsekkin epäillä oireitaan. Elämän kriisitilanne on raskas taakka ja tuen puute on lisännyt taakkaa. Haastatellut kuvasivat, miten ymmärryksen puute jättää yksin. Heidän mukaansa kriisin läpi eläminen yksin lisää tilanteen raskautta. Jotkut kokivat ymmärtämättömyyden jopa pahimpana asiana, mitä sairastumisen myötä on tapahtunut. Eräs haastateltu pohti, miten se voi aiheuttaa sairastuneessa vainoharhaisuutta. Kun sairastunut kokee kehonsa pettävän ja ihmiset ympärillä eivät usko oireisiin ja niiden syyhyn, voi sairastunut itsekkin alkaa epäillä oireitaan. Lisäksi hänen on vaikea tietää, kehen enää voi luottaa.

- On koottava tietopaketti, jossa annetaan ohjeet siitä, miten tulisi toimia, kun epäilee tai tietää oireilunsa johtuvan sisäilmaongelmista. Tiedon on löydyttävä kootusti ja helposti yhdestä paikasta.
- Tietoa ja koulutusta on lisättävä henkilöille, jotka työskentelevät sisäilmasta sairastuneiden, sisäilmaongelmien ja niistä oireilevien kanssa.

# Lopuksi

---

Sisäilmasta sairastuneiden ihmisten selviytymistä edistävät useat tekijät. Haastatteluissa korostui läheisten ihmisten, ystävien ja sukulaisten tuen tärkeys. Sisäilmasta sairastumiseen ja oireiluun on vaikea saada virallista tukea, joten vertaistuen merkitys on korostunut. Selviytymistä edesauttaa, jos sairastunut tai oireileva ei tunne jäävänsä ongelmien kanssa yksin. Sisäilmasairauden tunnistavan ja tunnustavan lääkärin löytäminen ja hoito-ohjeiden saaminen on ollut monelle sairastuneelle tärkeää. Työnantajan tuki on auttanut työpaikalla sairastuneita selviämään sairauden kanssa. Erilaisia työnantajan mahdollistamia työjärjestelyjä, kuten työpisteen vaihtamista oireilun mukaisesti, pidetään myönteisenä. Kotona sisäilmasta sairastuneet kokevat saaneensa tukea sellaisilta isännöitsijöiltä ja taloyhtiöiltä, jotka ovat ottaneet todesta ilmoitukset asunnon vaurioista ja aloittaneet pikaisesti asunnon kunnan tutkimukset ja mahdolliset korjaukset.

Sisäilmasta sairastuneita syrjäyttäviä mekanismeja on useita. Tutkittua tietoa ja sen myötä lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan koulutusta sisäilmasta sairastumisesta ja kosteus- ja homevaurioiden aiheuttamasta oireilusta ei ole riittävästi, joten lääkärit eivät aina tiedä miten kohdata sisäilmasta sairastunut potilas. Haastattelemamme ihmiset ovat kokeneet useita oireita, jotka he ovat liittäneet home- ja kosteusvaurioaltistukseen. Syrjäyttäviksi kokemuksiksi voidaan sanoa sellaisia lääkäriäköyntejä, joilta sisäilmasta sairastuneet eivät koe saaneensa apua sairauden hoitoon tai oireiden lievittämiseen, vaan tuntevat jääneensä sairauden kanssa yksin. Tätä vahvistaa, jos vastaanottava lääkäri ei usko sairastuneen kertomusta tämän oireista.

Taloudelliset ongelmat ovat jokapäiväisiä miltei kaikille haastatelluille. Varsinkin työpaikan sisäilmasta sairastuneilla tai oireilevilla on vaikeuksia saada toimeentuloa, jos he eivät pysty käymään töissä. Tämä johtuu siitä, että pysyvästi tai väliaikaisesti työkyvyttömällä sisäilmasta sairastuneella on nykyisin vaikeuksia päästä Kelan maksaman toimeentuloturvan, sairauspäivärahan ja työkyvyttömyyseläkkeen, piiriin.

Sairauspäivärahaa on mahdollista saada oireilun alkuvaiheessa, mutta tilanteen pitkittyessä Kelassa tulkitaan sairastuneen olevan ennemminkin työpaikkakyvytön kuin työkyvytön ja Kela evää sairauspäivärahan. Kelassa tehtävän tulkinnan mukaan työpaikkakyvytön ihminen on työkykyinen sisäilmaltaan puhtaassa työpaikassa. Mikäli työnantaja ei ryhdy toimenpiteisiin oireilevan tai sairastuneen työntekijän tilanteen paran-

tamiseksi, jäävät vastuu ja seuraukset sairastuneelle työntekijälle. Tästä seuraa, että työpaikkakyvottomän ihmisen on oireilun jatkuessa joko löydettävä pikaisesti uusi työpaikka tai irtisanouduttava työttömäksi. Pahimmassa tapauksessa ihminen jää irtisanoutuessaan ainakin hetkeksi ilman tuloja joko läheisten tai epävirallisen taloudellisen avun varaan. Haastateltujen kokemusten mukaan viimesijaisesta turvasta, toimeentulotuesta, ei ole ollut tällaisissa tilanteissa apua. Työpaikalla sisäilmasta sairastunut tai oireileva työpaikkakyvoton jää siis pahimmillaan kaikkien taloudellisten turvaverkkojen ulkopuolelle.

Omassa kodissaan sisäilmaongelmien vuoksi sairastunut on syrjäytymisvaarassa. Ihmisen perusturvallisuus järkkyy hänen sairastuessaan ja menettäessään kotinsa kosteus- ja homevaurion takia. Hän on yhtäkkiä tilanteessa, jossa pahimmillaan kaikki elämän peruspilarit pettävät. Terveys ja työkyky ovat menneet, omasta kodista on lähdettävä, asuntovelat kuormittavat asunnosta, jossa ei voi asua, ja uuden tilapäisen asunnon juokseviin kuluihin on löydettävä jostain rahaa. Tällaisessa tilanteessa ihmiset tarvitsevat erityistä tukea, mutta he eivät tiedä, mistä apua löytyy.

Kuntiin tulee kehittää toimintamalli, miten sisäilmaongelman kohdanneita kuntalaisia ohjataan ja autetaan. Hyvän sisäilman tunnusmerkit ja toimenpiteet huonon sisäilman varalle tulee olla saatavilla sellaisista lähteistä, joista ihmiset löytävät ne helposti.

Tieto ja ymmärrys kietoutuvat sisäilmasta sairastuneen tilanteessa yhteen. Haastatellut saivat harvoin helposti tietoa sairaudestaan ja ymmärrystä tilannettaan kohtaan. Jos viranomaiset ja muut ihmiset tietäisivät enemmän sisäilmasta sairastumisesta, ymmärrys sairastuneita kohtaan lisääntyisi. Sairastuneet puolestaan tarvitsevat tietoa, jotta he ymmärtävät, mistä oireilussa on kyse, pääsevät läpi kriisitilanteen ja oppivat elämään sairautensa kanssa.

Sisäilmasta sairastuminen on laaja, kansanterveydellisesti ja -taloudellisesti merkittävä ja toistaiseksi osin tuntematon ja tunnistamaton ongelma, jonka ratkaiseminen edellyttää monialaista yhteistyötä niin valtakunnallisella kuin paikallisella tasolla.

Arajärvi, E. 2011. Sosiaalinen luototus 2010 – Kuntakyselyn osaraportti. Tilastoraportti 40. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Astman taudinmääritys. Terveyskirjasto. Löytyy osoitteesta: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=alg00168](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=alg00168). Luettu 29.1.2014.

Eduskunnan tarkastusvaliokunta: Rakennusten kosteus- ja homeongelmat. Julkaisu 1/2012.

Hacking, I. 2009. Mitä sosiaalinen konstruktioismi on? Tampere: Vastapaino.

Kajanne, A., Eränen, L., Leijola, M. & Paavola, J. Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2002:7.

Koskinen, I., Alasuutari, P. & Peltonen, T. 2005. Laadulliset menetelmät kauppatieteissä. Tampere: Vastapaino.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Mansukoski, M. 2013. Epämääräisestä oireilusta ympäristösairauteen. Sisäilmasta sairastuminen lääketieteellisenä kiistana. Pro gradu-tutkielma, valtiotieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto.

Mendell, M.J., et al. Respiratory and allergic health effects of dampness, mold, and, dampness-related agents: a review of the epidemiologic evidence. *Environ Health Perspect*, 2011. 119(6): 748-756.

Nivukoski, H. 2004. Työpaikalla homealtistuksesta oireilevien ja sairastuneiden sosiaaliturva ja kuntoutus. Opinnäytetyö, sosiaalialan koulutusohjelma. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.

PEF-työpaikkaseurantaohje. Löytyy osoitteesta [http://www.ttl.fi/fi/tyoterveyshuolto/ammattitaudit/esimerkkeja\\_ammattitaudeista/ammattiastma/pef/Sivut/default.aspx](http://www.ttl.fi/fi/tyoterveyshuolto/ammattitaudit/esimerkkeja_ammattitaudeista/ammattiastma/pef/Sivut/default.aspx). Luettu 28.1.2014.

Pietiläinen, K. & Riuttaskorpi, J. 2013. Sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tuen tarpeet arjessa. Opinnäytetyö, sosiaalialan koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Putus, T. 2010. Home ja terveys. Kosteusvauriohomeiden ja hiivojen terveyshaitat. Suomen ympäristö- ja terveysalan kustannus Oy.

Raninen, A., Raninen, T., Toni, I. & Tornaesus, G. 2007 Mathildan muodonmuutos. Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan uudet kasvot. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaalinen luototus. Löytyy osoitteesta [http://www.stm.fi/toimeentulo/tuet\\_ja\\_etuudet/sosiaalinen\\_luototus](http://www.stm.fi/toimeentulo/tuet_ja_etuudet/sosiaalinen_luototus) Luettu 24.2.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriön perustelumuistio lisäykselle tautiluokituksen ICD-10:n suomalaiseen painokseen. Löytyy osoitteesta: <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1868343> Luettu 5.2.2014.

Terveyshaitta-avustusohje 2013. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus.





## Hengityслиiton julkaisuja ja tutkimuksia

---

Hengityслиiton julkaisuja -sarjassa esitellään liiton toimialaan liittyviä selvityksiä, raportteja ja artikkeleita. Ne edistävät liiton toimintaa hengityssairaiden edunvalvojana ja asiantuntijajärjestönä sekä monipuolisten palveluiden tuottajana.

Hengityслиiton tutkimuksia -sarjassa julkaistaan liiton toimintaan liittyviä tieteellisiä tutkimuksia. Näillä liitto osallistuu tiedeyhteisön keskusteluun sekä vahvistaa tutkimus- ja kehitystyötään.

Molempien sarjojen julkaisuja voi tilata  
Hengityслиiton keskustoimistosta:

Hengityслиitto ry  
Julkaisut ja tutkimukset  
PL 40  
00621 Helsinki

Puh. 020 757 5000  
tiedotus@hengityслиitto.fi  
www.hengityслиitto.fi



ISBN 978-952-5348-21-7