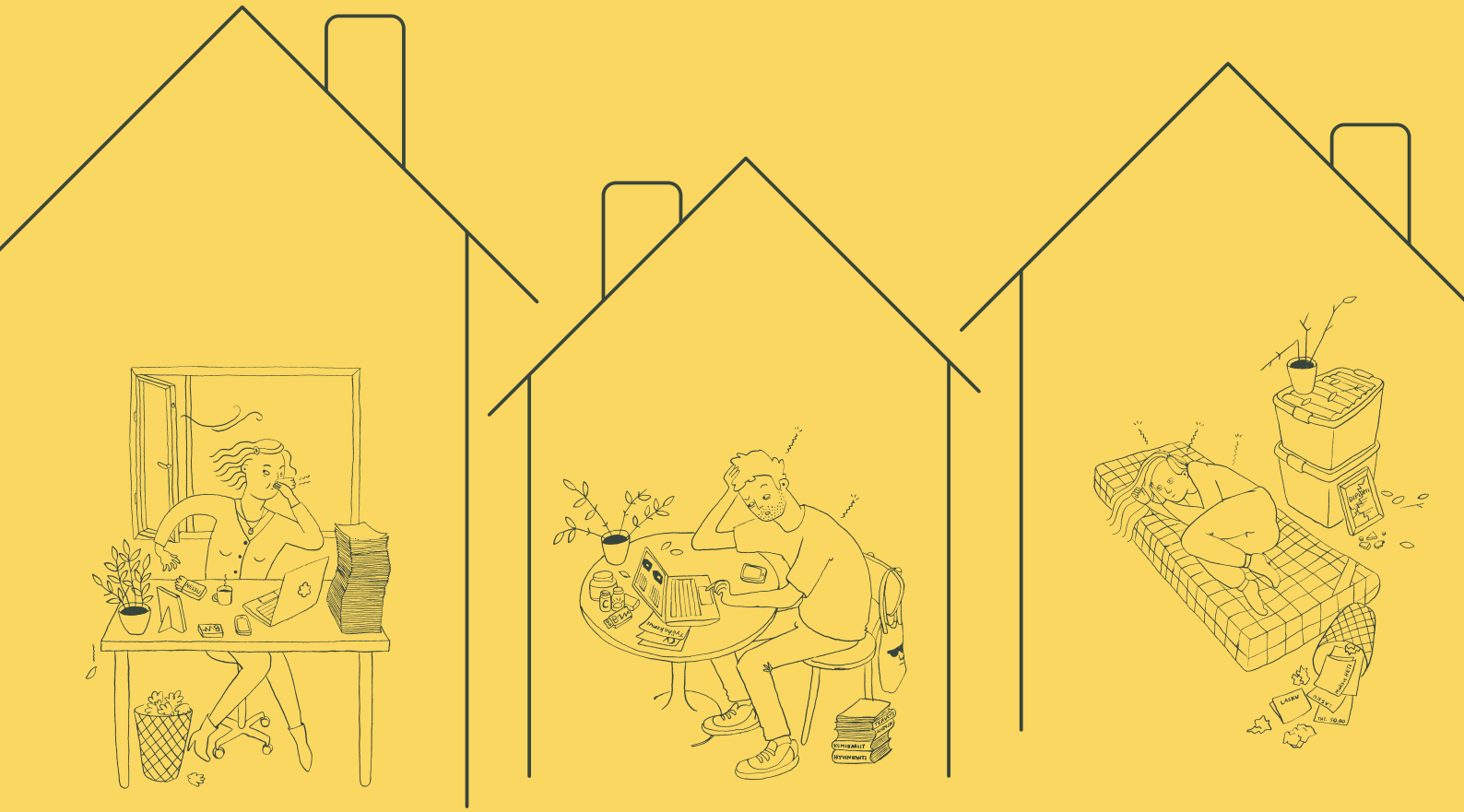
SISÄILMASAIRAAN TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN

RATKAISUJA SAIRAUDEN KOLMELLA ERI VAKAVUUSASTEELLA



HOMEPAKOLAISET ry:n julkaisuja 2017

HOMEPAKOLAISET ry

Ratkaisuja Sisäilmasairaille -projekti
www.homepakolaiset.fi

Homepakolaiset ry:n julkaisuja 2017
ISBN 978-952-93-8746-5 (nid.)
ISBN 978-952-93-8747-2 (PDF)

Tekijät: Katja Pulkkinen ja Minna Pitkäniemi
Ulkoasu ja taitto: Sirkku Rinne
Kuvitus: Elina Johanna Ahonen

ALKUSANAT

Sisäilmaongelmat ovat aikamme vitsaus. Viime vuosikymmeninä sisäilmaongelmien aiheuttamista sairastumisista on tullut merkittävä ja hyvin haastava ongelma. Useissa kunnissa ja lukemattomilla työpaikoilla sekä oppilaitoksissa ollaan pulassa niin sisäilman laadun kuin sen aiheuttamien sairaustapausten kanssa.

Sisäilmaongelmien selvittämiseksi on julkaistu hyviä käytänteitä ja toimintamalleja. Sen sijaan sisäilmasairaiden tilanne on jäänyt vähemmälle huomiolle. Emme tiedä, kuinka toimia sairastuneiden kanssa. Tämä on vahingollista sekä sairastuneen yksilön että myös hänen yhteisönsä ja koko yhteiskunnan kannalta. Seuraukset ovat kalliita kaikilla tasoilla.

Tämä julkaisu tarjoaa vastauksia nimenomaan näihin tilanteisiin ja kokoaa yhteen jatkokehitystarpeita aiheen tiimoilta. Julkaisu on suunnattu sisäilmasairaita työssään kohtaaville ja sisäilmasairauksien parissa tehtävää kehitystyötä tekeville alasta riippumatta.

Sisäilmasairaan tilanne asettuu monien eri avuntarjoajien ja erikoisalojen välimaastoon. Tämä julkaisu ei sisällä tarkkaan kohdennettuja ratkaisuja ja työkaluja kaikille erikoisaloille ja avuntarjoajille. Sen sijaan julkaisu erittelee sisäilmasairaan toimintakyvyn tukemisessa oleelliset osa-alueet ja kuvaa yleisellä tasolla, miten niillä voidaan toimia ratkaisukeskeisesti. Julkaisu antaa välineitä oman työnkuvan hahmottamiseen osana tätä monialaista toimintakenttää. Näin oman työnkuvan voi muokata kokonaisuutta tukevaksi.

SISÄLLYS

Alkusanat 1

OSA I – UUDENLAISTEN RATKAISUJEN TARVE 4

1. Johdanto 4

2. Mitä sisäilmasairastuminen on 5

2.1. Ympäristön muuttuminen merkitsee myös altistumisen muuttumista 5

2.2. Uusi ympäristöön reagoiva sairausrypäs 5

3. Sairauden kolme vakavuusastetta 7

Ensimmäisen asteen sisäilmasairas (työkykyinen) 8

Toisen asteen sisäilmasairas (työpaikkarajoitteinen) 10

Kolmannen asteen sisäilmasairas (työkyvytön) 12

4. Sairastumisen seurauksia: elämä mitätöityy 16

4.1. Kaikenkattava kriisi 16

4.2. Erityisiä solmukohtia Suomessa 17

4.2.1. Sopivien tilojen puute 19

4.2.2. Sairas, mutta virallisesti terve – diagnoosin ja toimintakykyarvion puute 19

4.2.3. Sairas rakennus – ongelman todentamisen vaikeus 20

4.2.4. Ratkaisuvastaisuus ja tiedon puute 20

4.2.5. Sosiaali- ja vakuutusturvan puute 20

4.2.6. Taloudellinen kriisi 20

4.2.7. Arkiympäristönmuutos 20

4.2.8. Kokonaisvastuun puute ja soveltuvan hoidon puuttuminen 21

5. Asiakas keskiössä: toimintakyky ja monisairastavuus koordinoidun avun lähtökohtina 21

5.1. Toimintakyky ja monisairastavuus 21

5.2. Huomio kalleimpaan ryhmään 21

5.3. Terveyshyötymalli ja biopsykososiaalinen malli 22

5.4. Huomioitavia osa-alueita monisairaan hoidossa 24

OSA II – SISÄILMASAIRAAN TOIMINTAKYKYÄ TUKEVA RATKAISUMALLI 28

6. Koordinoitu monivaiheinen ratkaisupolku 28

Kaavio: Sisäilmasairaan toimintakyvyn tukeminen 30

6.1. VAIHE 1: Ongelman tunnistaminen 32

6.2. VAIHE 2: Ensiapu 35

6.3. VAIHE 3: Tilanteen kartoittaminen ja toimintaympäristön räätälöinti 37

6.4. VAIHE 4: Moniammatillinen ongelmanratkaisu 40

7. Moniammatillisen jakson vastuualueiden kehitystarpeet 54

7.1. Seuranta ja ylläpito 54

7.2. Prosessin vastuunjako – tarvitaan asiakasvastaava 54

Kaavio: Ehdotus roolien jakautumisesta prosessissa 55

OSA III – TOTEUTUS – KÄYTÄNNÖN ESIMERKKI 58

8. Ratkaisumalli käytännössä 58

ASTE 1: Epäonnistuneet ratkaisut 59

ASTE 2: Epäonnistuneet ja onnistuneet ratkaisut 59

ASTE 3: Onnistuneita ja puutteellisia ratkaisuja 60

Loppusanat 63

OSA I

UUDENLAISTEN RATKAISUJEN TARVE

1. JOHDANTO

Sisäilmasairaille soveltuvia hoito- ja tukijärjestelmiä ei tällä hetkellä ole kattavasti käytössä. Homepakolaiset-yhdistyksen Ratkaisuja Sisäilmasairaille -projektissa laadimme ehdotuksen malliksi, jonka avulla voidaan huomioida sisäilmasairaan tuen tarve nykyistä kattavammin ja kehittää sisäilmasairaan pysymistä yhteiskunnan toimintakykyisenä jäsenenä nykyistä parempaan suuntaan. Malli esitellään tässä julkaisussa.

Sisäilmasairaat käyttävät runsaasti palveluja hakiessaan apua, mutta eivät useimmiten saa sitä tahoilta, joihin ovat yhteydessä. Tämä kuormittaa sekä sairastunutta itseään että palvelujärjestelmää. Apua haetaan terveysongelmiin, työn ja opintojen jatkamiseen tai työllistymiseen, asunnon löytämiseen ja moniin muihin sisäilmasairauden mukanaan tuomiin haasteisiin.

Avunpuutteen vuoksi ympäristöperäisten sairauksien paheneminen ja kroonistuminen sekä erilaisten liitännäissairauksien puhkeaminen on yleistä ja johtaa valitettavan usein työ- ja toimintakyvyn alenemiseen. Monella sisäilmasairaalla tilanne kriisiytyy ja johtaa lopulta työkyvyttömyyteen ja osattomuuteen. Tilanne on raskas ja vaurioittava sairastuneelle itselleen, mutta ratkaisukeinojen puuttuminen rasittaa myös sisäilmasairaita kohtaavia.

Avunsaannin tehostaminen sekä varhaisten tunnistus- ja apukeinojen kehittäminen ovat sen vuoksi tarpeen. Pidemmälle edenneissä tilanneissa tarvitaan koordinoitua monialaista apua. Tällaisen avun ja hoidon keskittäminen ja koordinoiminen asiantunteviin yksiköihin olisi taloudellisesti ja inhimillisesti kannatettava ratkaisu.

Esitämme monisyiseen tilanteeseen neliosaista ratkaisumallia, jolla sisäilmasairaiden tilanteiden kohentaminen mahdollistuu, sairastumisen kroonistuminen vältetään ja toimintakykyä voidaan nostaa tai ylläpitää. Mallin avulla ehkäistään myös uusia sisäilmasairastumisia, sillä se perustuu varhaiseen puuttumiseen ja tunnistamiseen.

Sisäilmasairauksien lisäksi malli sopii muidenkin ympäristösairauksien hoitopoluksi, ja sitä voidaan soveltaa jatkuvasti yleistyvän monisairastavuuden ja kroonisten toimintakykyä alentavien oireyhtymien hoitoon.

Tämän julkaisun osassa I kuvaamme, mistä sisäilmasairauksissa on kyse. Osassa II esittelemme ratkaisumallin. Osa III kuvaa ratkaisumallin tarvetta ja käyttöä yhden tapausesimerkin kautta.

Esittämämme ratkaisumallin kehittämisen tueksi Ratkaisuja Sisäilmasairaille -hankkeen aikana toteutettiin useita haastattelukierroksia, työpajoja ja kyselyjä. Laajemmat haastattelukierrokset tehtiin sisäilmasta sairastuneille, sisäilmasta sairastuneille koulujen työntekijöille ja koulujen rehtoreille. Työpajoja järjestettiin esimerkiksi sisäilmasta sairastuneiden avunsaannista, työtilanteesta ja koululaisten tilanteesta. Toteutimme myös kyselyn sisäilmasairaan palvelutarpeesta. Tässä julkaisussa käytetyt lainaukset on poimittu näistä kokonaisuuksista. Lisäksi mallin laatimisessa on hyödynnetty kattavasti alan kirjallisuutta ja tutkimusta.

Mallissa on hyödynnetty myös Kanadan Nova Scotiassa toimivan monisairaiden ja ympäristösairaiden hoitoon erikoistuneen, koordinoitua monialaista hoitoa tarjoavan keskuksen (Integrated Chronic Care Service) toimintamalleja. Keskus toimii osana provinssin julkista tervey-

denhoitoa ja on onnistunut hyvin tuloksin integroimaan ympäristösairauksista kärsivien hoidon osaksi järjestelmän toimintaa. Apuna ratkaisumallin luomisessa on käytetty myös Euroopan Ympäristölääketieteen Akatemian (Europaem) materiaaleja.

Tätä julkaisua ja tässä esiteltävää ratkaisumallia voidaan hyödyntää eri aloilla niin käytännön työssä kuin toimintojen ja järjestelmien kehittämisessä.

2. MITÄ SISÄILMA-SAIRASTUMINEN ON - UUSI YMPÄRISTÖSAIRAUS

Sisäilmasairaudet ovat nykylaajuudessa uusi ilmiö. Ne nousevat lähes päivittäin esiin mediassa, aiheuttavat päänvaivaa kunnissa ja herättävät epätietoisuutta terveydenhuollossa.

Sisäilmasairaus on ympäristösairaus. Sillä voidaan tarkoittaa monia asioita. Tässä julkaisussa tarkoitamme sisäilmasairauksilla sellaista oire- ja sairausrypästä, joka on joko aiheutunut sisäilmaongelmista tai jossa ihminen reagoi sisäilmaongelmiin siten, että joko hänen terveydentilaansa tai elämäänsä laajemminkin aiheutuu muutoksia.

Emme tässä julkaisussa käytä termiä sisäilmasairaus synonyyminä millekään yksittäiselle lääketieteellisesti määritetylle kokonaisuudelle. Sisäilman sairastuttamat ihmiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. Kyse ei ole yhdestä selkeästi määriteltävissä olevasta sairausdiagnoosista.

Sen sijaan:

Sisäilmasairas on henkilö, jolla on sisäilmatekijöistä/muista ympäristötekijöistä johtuva sisäilmaongelmiin/muihin ympäristötekijöihin reagoiva terveydentila, joka voi ilmetä hyvin monenlaisena oirekuvana ja joka aiheuttaa muutostarpeita arjen eri osa-alueille.

Kyse on yksittäisen sairauden sijaan elämäntilanteen vyyhdistä. Siihen liittyvät lääketieteelliset oireet ja sairaudet voivat olla eri yksilöillä hyvin erilaisia riippuen sekä altistumisen laadusta että esimerkiksi yksilöllisistä geneettisistä tekijöistä.

Sairastunut tarvitsee siis sekä lääketieteellistä apua että apua sairauden aiheuttamien haasteiden ratkaisemisessa. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että hoidetaan yhtäältä erilaisia somaattisia oirekuvia – kuten suolistoongelmia, kilpirauhasen vajaatoimintaa ja astmaa – lääketieteellisesti ja autetaan toisaalta sairastunutta hänelle sopivan toimintaympäristön rakentamisessa, esimerkiksi työpaikalla sopivan työympäristön ja työolosuhteiden järjestämisessä tai asuntotilanteen selvittämisessä. Lisäksi vakavammin ja monialaisemmin sairastuneet tarvitsevat tukea sairauden kanssa selviämiseen, neuvontaa itsehoidossa ja tukea sairaudesta viestimiseen.

2.1. YMPÄRISTÖN MUUTTUMINEN MERKITSEE MYÖS ALTISTUMISEN MUUTTUMISTA

Miksi juuri nyt sairastutaan sisäilmasta? Ilmiötä on alettu ymmärtää aiempaa paremmin. Mahdollisia syitä ilmiöön on useita.

Rakentamisen laatu on muuttunut n. 1950-luvulta alkaen dramaattisesti verrattuna mihinkään aiempaan aikakauteen. Muutoksia on tapahtunut niin käytetyissä materiaaleissa, rakennustyypeissä kuin rakennusten käyttötavoissakin. Rakentamisen laadun yleinen romahdus on yleisesti tunnustettu tosiasia. Samoin tiedetään, että korjausrakentamisessa epäonnistutaan usein.

Rakennusten kosteusrasitus on kasvanut vuosien saatossa. Kosteusvauriot ovat yleisiä ja rakennusten sisältämä kemikaalikuorma täysin toisenlainen kuin esimerkiksi sata vuotta sitten. Rakentamisessa käytettyjen kemikaalien määrä on kasvanut viime vuosikymmeninä räjähdysmäisesti. Vain murto-osaa terveyshaittoja aiheuttavista aineista on toistaiseksi rajoitettu rakentamisessa. Myös muut arjen altistuslähteet kuin rakennukset lisäävät altistuskuormaamme aiemmasta poikkeavalla tavalla.

Monisyistä teemaa aletaan vasta ymmärtää. On esimerkiksi alkanut hahmottua, miten kosteusvauriomikrobit käyttäytyvät uusilla kasvualustoilla. On tehty havaintoja, että mikrobit saattavat tuottaa poikkeavan myrkyllisiä aineenvaihduntatuotteita kasvaessaan tietyillä materiaaleilla[1]. Sen lisäksi, että altistumme aiempaa enemmän homeongelmille ja historiallisesti katsottuna aivan uudenlaisille terveydelle haitallisille kemikaaleille, kyse saattaa olla myös siitä, että olemme muuntaneet arkisen ympäristömme mikrobistoa, hieman vastaavasti kuin sairaalabakteeri-ilmiössä.

2.2. UUSI YMPÄRISTÖÖN REAGOIVA SAIRAUSRYPÄS

Ympäristösairaudet edustavat lääketieteen kentässä nykyisessä mittakaavassa uudenlaista sairaustyyppiä. Niille on ominaista reagointi ympäristötekijöihin sekä yksilölliset, vaihtelevat oireet.

Sisäilmaongelmiin liittyvät tekijät voivat aiheuttaa lukuisia erityyppisiä vasteita, jotka taas voivat johtaa laajaskaalaisiin oireisiin ja pitkään jatkuessaan monenlaisiin sairauksiin. Vielä ei osata selittää tyhjentävästi, mistä

ympäristösairastumisissa ja ympäristöperäisille altisteille reagoivuudessa on kyse. Kuva alkaa kuitenkin piirtyä, ja joillakin osa-alueilla tietoa on jo suhteellisen kattavasti.

Mikrobien tuottamien toksiinien vaikutuksia on vasta alettu ymmärtää tarkemmin. Merkittävä löydös on ollut esimerkiksi se, että tietyt mykotoksiinit pystyvät rei'ittämään solukalvon muodostamalla siihen kaliumkanavia[2]. Tämä voi vaikuttaa hyvin monenlaisiin elintoimintoihin.

Vastaava uusien näköalojen avautuminen rakennuksissakin käytettyjen kemikaalien suhteen on käynnissä esimerkiksi epigenetiikan ja metabolomiikan parissa. Alamme ymmärtää aiempaa paremmin, miten ihmiselimistö reagoi muuttuneeseen ympäristöön. Esimerkiksi muovimatoissa käytettävien ftalaattien moninaisista ja pitkäkestoisista, jopa sukupolvien yli vaikuttavista terveyshaitoista on viime vuosina saatu kattavaa tietoa. Hormonitoimintaamme muuttavien aineiden vaikutuksista tiedetään yhä enemmän. Arkiympäristössämme, mukaan lukien rakennuksissa, yleiset kemikaalit voivat vaikuttaa mm. karsinogeenisesti ja neurotoksisesti ja olla yhteydessä esimerkiksi lisääntymisongelmiin ja kilpirauhastoiminnan muutoksiin.[3, 4, 5, 6]

Kyseessä on niin monien biologisten ja kemiallisten tekijöiden yhteisvaikutus, että yksittäisiä syy-seuraussuhteita ja kokonaiskuvaa yhteisvaikutuksista on kenties mahdotonta koskaan saada selville. Tämä on yksi syy sille, miksi ratkaisujen kehittäminen on viivästynyt.

Yleisiä sairauksia, joita sisäilmasta sairastuneet raportoivat, ovat esimerkiksi vakavat suolistosairaudet, monikemikaaliherkkyys, astma, alveoliitti, erilaiset reumat, kilpirauhasen vajaatoiminta ja krooninen väsymysoireyhtymä sekä erilaisten allergioiden ja intoleranssien puhkeaminen.

Myös sairastuneiden raportoimat oireet vaihtelevat yhtä lailla. Yleisesti ilmoitettuja ovat esimerkiksi voimakas väsymys, lihas- ja nivelkivut, neurokognitiiviset häiriöt, infektiokierteet, keuhko-oireet, päänsärky ja näiden oireiden sekä liitännäissairauksien reagoivuus erilaisille ympäristötekijöille, kuten kemikaaleille ja kosteusvauriomikrobeille. Tyypillisiä ovat myös monenlaiset uudentyyppiset ruoka-aineintoleranssit ja laaja-alaisten allergioiden puhkeaminen. Oireet ovat moninaisia ja voivat vaihdella henkilöiden välillä ja samallakin henkilöllä altistuksesta ja ajankohdasta riippuen.

Osa sisäilmaongelmille altistuneista herkistyy erilaisille ympäristötekijöille, kuten kemikaaleille ja luonnonhomeille. Herkistymisen mekanismeja tunnetaan vielä vajavaisesti. On mahdollista, että kyse on monista eri mekanismeista. Esimerkiksi osalla potilaista voidaan diagnosoida erilaisia homeallergioita[7]. Osalla voidaan todeta nelostyypin viivästynyttä T-lymfosyyttivälitteistä allergista reaktiota erilaisille kemikaaleille[8]. Nk. monikemikaaliherkiltä on löydetty useita muutoksia elimistön aineenvaihdunnassa ja mm. myrkynpoistojärjestelmän eli vierasaineen aineenvaihdunnan entsyymeissä[9]. Ympäristösairailta on tavattu myös geneettisiä muutoksia vierasaineiden käsittelyyn liittyvien geenien emäsjärjestyksessä, hieman erityyppisiä muutoksia ympäristöherkkyyden tyypistä riippuen[10, 11, 12, 13]. Useiden eri kemikaalien tiedetään vaikuttavan moninaisiin elimistön toimintoihin.

Kyseessä on nopeasti kasvava ongelma, johon myös terveydenhuoltojärjestelmät joutuvat mukautumaan. Kemikaaliherkkyyksien, allergioiden ja ruoka-aineherkkyyksien kasvu on globaali ilmiö[14]. Ympäristösairaudet ja niihin liittyvät lieveilmiöt aiheuttavat yhteiskunnallisesti merkittäviä kustannuksia[15].

Rakennetun ympäristön muutoksia

3. SAIRAUDEN KOLME VAKAVUUSASTETTA

Sisäilmasta sairastuneiden tilanteet ja oirekuvat ovat hyvin yksilöllisiä. Avuntarve on hyvin erilainen alkavassa sairastelussa kuin pidempään sairastaneen kohdalla. Sisäilmasairaista puhutaan kuitenkin usein yhtenä homogeenisenä ryhmänä, minkä olemme havainneet vaikeuttavan avuntarpeen ja toimenpiteiden hahmottamista ja ylipäänsä ilmiön luonteen ymmärtämistä. Ratkaisuja Sisäilmasairaille -projektin aikana kehitimme tilanteen selventämiseksi kolmiportaisen luokituksen, jossa sisäilmasairaiden tilannetta kuvataan vakavuusasteilla 1–3.

Useimmiten sairaus etenee näillä vakavuusasteilla vähitellen, altistuksen jatkumisen myötä. On yksilöllistä, miten, missä vaiheessa ja millä voimakkuudella kukin sairastuu. Tämänhetkinen avunsaannin vaikeus edesauttaa sairauden syventymistä ja tilanteen monimutkaistumista. Sairauden ensimmäisellä ja osin myös toisella asteella on yleistä, että sisäilmaongelmista kärsivä henkilö ei vielä osaa yhdistää oireitaan sisäilmatekijöihin.

ENSIMMÄISEN ASTEEN SISÄILMASAIRAS (TYÖKYKYINEN)

Ensimmäisen asteen sairastuneelle tunnusomaista on jatkuva infektiokierre, kasvavat sairauspoissaolot ja hiljalleen vähenevä työ-/opiskeluteho. Moni ensimmäisen asteen sairastunut ihmettelee jatkuvaa väsymystä ja omituisia yksittäisiä oireita. Hän käyttää paljon terveydenhoitopalveluja ja yrittää löytää syytä jatkuvalle sairastelulleen.

Tyypillisiä ensimmäisen asteen oireita ovat esimerkiksi yskä, kurkkukipu, silmätulehdukset, päänsäryt, väsymys sekä erilaiset infektiokierteet, kuten keuhkoputkentulehdukset ja virtsatietulehdukset. Moni kärsii epämääräisistä oireista, jotka voivat olla hyvin erityyppisiä, esim. vatsakipuja, puutumisia ja epämääräisiä nivelkipuja. Osalla voi puhjeta/pahentua astma.

Ensimmäisen asteen sairastunut tarvitsee apua altistuksen katkaisemiseen ja ratkaisun kodin tai työ-/opiskelupaikan sisäilmaongelmaan viivytyksettä, jotta elimistöä rasittava altistuminen voidaan katkaista.

Tällä hetkellä varhainen ja toimiva avunsaanti on kuitenkin harvinaista. Terveydenhuollossa oireita ei useinkaan tunnisteta merkiksi sisäilmasairaudesta. Tunnistaminen tapahtuu usein omien ja lähipiirin huomioiden perusteella ja voi siksi viivästyä. Rakennuksista ei myöskään aina löydetä todellista syytä ongelmien aiheuttajalle, ja toisinaan taas löydettyihin ongelmiin ei reagoida ja korjausprosessit pitkittyvät tai epäonnistuvat. Tämän vuoksi altistus voi pitkittyä ja sairastuminen edetä asteelle 2.

Ensimmäisen asteen sisäilmasairas (työkykyinen)

TOISEN ASTEEN SISÄILMASAIRAS (TYÖPAIKKARAJOITTEINEN)

Toisen asteen sairastuneen tilannetta kuvaa terveellisten tilojen etsimiskierre ja sairauslomien voimakas pitkittyminen. Toisen asteen sairastuneelle tyypillistä on, että monet pienet oireet ja infektiokierteet ovat jo edenneet vakavammaksi ja moninaisemmaksi oirekuvaksi. Sairastunut voi kuitenkin opiskella ja tehdä työtä täysipainoisesti, jos terveelliset tilat ja sopivat järjestelyt löytyvät. Toisen asteen sisäilmasairas on herkistynyt erilaisille ympäristötekijöille. Siksi asumiseen, opiskeluun ja työntekoon on hankala löytää tiloja.

Tyypillistä toiseen asteen sairastuneelle on, että oireet ovat muuttuneet vakavammiksi ja moninaisemmiksi. Sairastunut kärsii esimerkiksi lihas- ja nivelkivuista, allergioista, suolisto- ja kilpirauhasongelmista, vakavista keuhkosairauksista ja herkistymisestä mm. kemikaaleille ja luonnonhomeille. Hän voi olla epänormaalin väsynyt ja kärsiä esimerkiksi keskittymisvaikeuksista. Vointi voi vaihdella laidasta laitaan. Olo on terve silloin, kun altistuksia ei ole, mutta altistuttaessa vointi voi olla erittäin huono.

Toisen asteen sairastuneen elinpiiri on edenneen sisäilmasairauden vuoksi rajoittunut, ja perusasioista tulee hankalammin toteutettavia. Moni toisen asteen sairastunut hakee toistuvasti apua sekä terveydenhuollosta että muiden tahojen piiristä, usein tuloksetta. Ratkaisujen etsiminen ja elämän pitäminen koossa vie aikaa ja voimia sekä vaatii runsaasti taloudellisia resursseja. Tämä lisää stressiä ja huolta, kun asioita ei saa järjestymään yrityksistä huolimatta.

Avuksi sairastunut tarvitsee tässä vaiheessa moniammatillista hoitoa, perus- ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä. Hän tarvitsee apua tilajärjestelyissä. Suurin ongelma toisen asteen sairastuneille on asumiseen, työntekoon ja opintojen jatkamiseen sopivien tilojen puute.

Tällä hetkellä ei kuitenkaan ole olemassa tahoa, joka ottaisi kokonaisvastuun tilanteesta. Sairastunut kiertää usein vuosia etsimässä apua. Tämän vuoksi altistus ja hankala tilanne pitkittyvät ja sairastuminen voi edetä asteelle 3.

Toisen asteen sisäilmasairas (työpaikkarajoitteinen)

KOLMANNEN ASTEEN SISÄILMASAIRAS (TYÖKYVYTÖN)

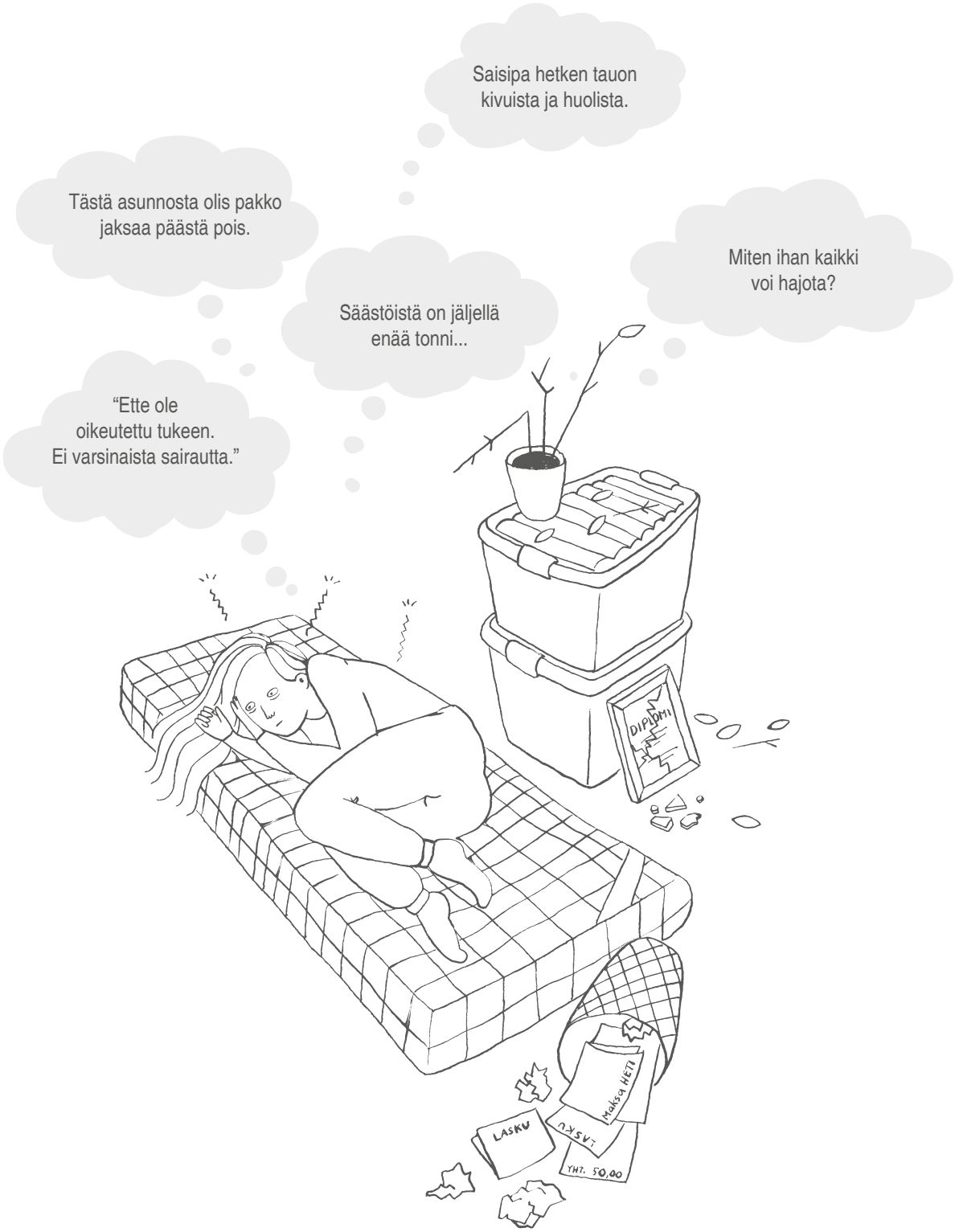
Kolmannen asteen sairastuneen terveydentila on heikentynyt merkittävästi, eikä hän useinkaan enää kykene aktiivisesti hakemaan ratkaisuja. Tavallisesti hänellä on takanaan vuosien kierre avunhakua, terveen asunnon ja työtilojen etsimistä sekä oireiden pahentumista ja toimintakyvyn kaventumista.

Tyypillisesti tässä vaiheessa useat erityyppiset altisteet aiheuttavat invalidisoivaa haittaa pieninäkin määrinä ja sairastunut kärsii hyvin vakavista oireista. Yleisiä sairauksia ja oireita ovat autoimmuunisairaudet, alveoliitti, kognitiiviset häiriöt ja esim. anafylaktiset shokit sekä väsymysoireyhtymä, monikemikaaliherkkyys, sähköherkkyys ja lukuisat erilaiset allergiat ja intoleranssit.

Terveydentilan heikkoudesta ja elämäntilanteiden haasteista johtuen arjesta selviäminen vie usein sairastuneen kaikki resurssit ja elinpiiri voi rajoittua vahvasti. Henkilö on usein asunnoton tai muuttokierteessä, työtön ja tuloton.

Kolmannen asteen sairastunut tarvitsee perusteellista lääketieteellistä hoitoa ja kuntoutusta sekä täysin altisteettoman asuinympäristön. Usein myös taloudellinen apu on tärkeää. Erilaiset apuvälineet voivat olla tarpeen. Avun tulee olla koordinoitua.

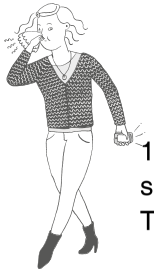
Tällä hetkellä soveltuvaa apua ei kuitenkaan ole saatavilla. Selviäminen jää sen varaan, auttaako lähipiiri sairastunutta. Moni kolmannen asteen sairastunut elää epäinhimillisissä olosuhteissa tulottomana ja asunnottomana. Nämä sisäilmasairaat löytyvät usein mm. syrjäytymis- ja masennustilastoista.



Kolmannen asteen sisäilmasairas (työkyvytyön)

SISÄILMASAIRAAN POLKU - TOIMET KOHTI TYÖKYKYÄ TAI TYÖKYVYTTÖMYYTTÄ

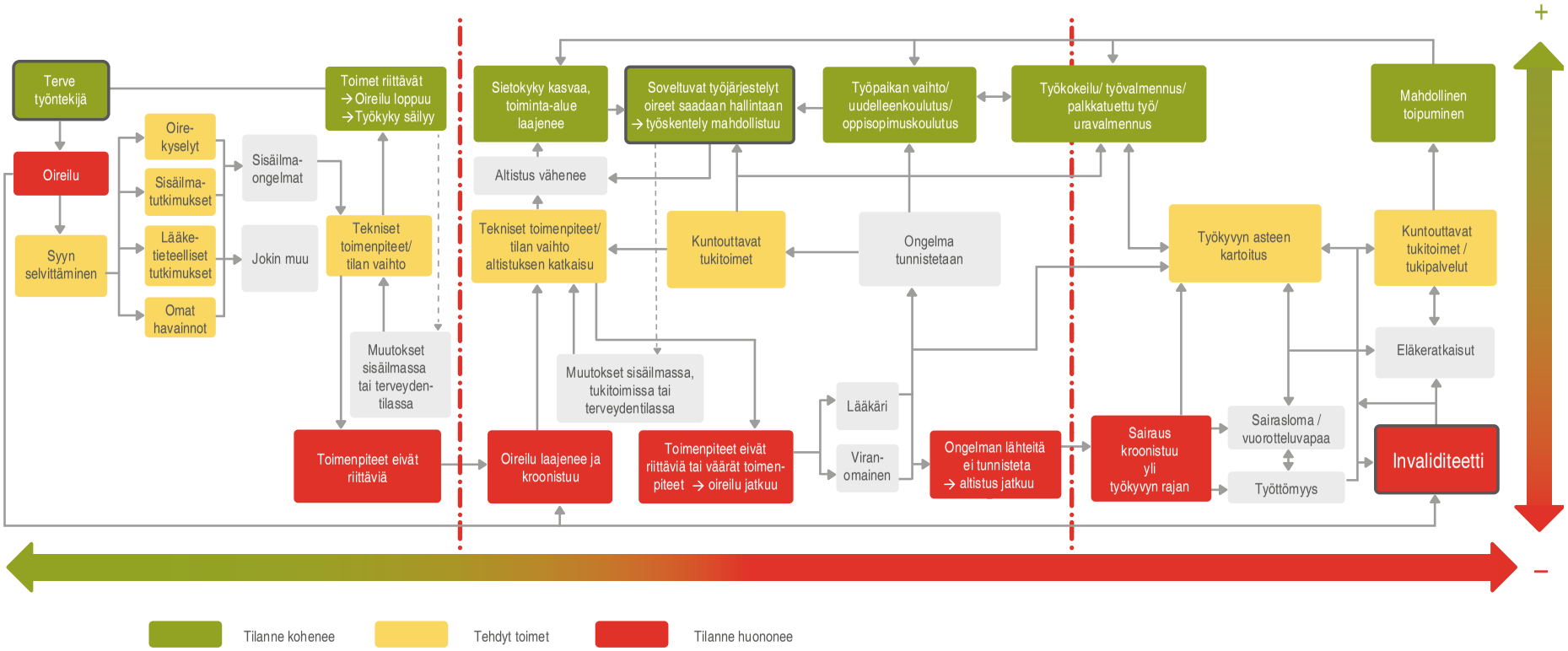
Kaaviossa kuvataan, miten kullakin asteella voidaan toimia, kun sairauden eteneminen halutaan estää.
Vastaavasti kaaviosta selviää, millaiset asiat johtavat sairauden kroonistumiseen ja vievät kohti työkyvyttömyyttä.



1. asteen
sisäilmasairas
TYÖKYKYINEN

2. asteen
sisäilmasairas
TYÖPAIKKARAJOITTEINEN/
TYÖPAIKKAKYVYTÖN

3. asteen
sisäilmasairas
TYÖKYVYTÖN



JOHTOPÄÄTÖKSIÄ SISÄILMASAIRAUDEN VAKAVUUSASTEISTA:

- Sisäilmasairastuminen etenee usein ”oireilusta” moniksi erillisiksi sairauksiksi ja/tai terveyshaitoiksi.
- Kyseessä on ympäristötekijöihin reagoiva terveysongelma, joka vaikuttaa toimintakykyyn monin tavoin. Altistuksen jatkuessa ja herkistymisen kasvaessa arjen haasteet pahentuvat, rajoitteet lisääntyvät ja kustannukset nousevat.
- Mitä aikaisemmin ongelma tunnistetaan ja siihen puututaan, sitä vähemmän osa-alueita ratkaisuissa tarvitsee huomioida.

4. SAIRASTUMISEN SEURAUKSIA: ELÄMÄ MITÄTÖITYY

4.1. KAIKENKATTAVA KRIISI

Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset -tutkimuksessa kuvataan homeongelmien seurauksia eksistentiaalisena kriisinä[16]. Kemikaaleille herkistyneille henkilöille on tyypillistä vieraantuminen yhteiskunnasta ja sosiaalisen tuen vähäisyys[17].

Epäspesifi rakennettuun ympäristöön liittyvä oireilu tuo mukanaan isoja muutoksia ja rajoitteita sairastuneen ja hänen lähipiirinsä päivittäiseen elämään. Hankaluudet liittyvät sekä ympäristötekijöihin että muiden ihmisten suhtautumiseen. Yhtä lailla myös selviämisstrategiat liittyvät sekä fyysisen ympäristön haasteisiin että siihen, miten sairaus kuormittaa emotionaalisesti ja sosiaalisesti.[18]

Tutkija Pamela Gibson kirjoittaa, että koska useimmissa julkisissa toimintaympäristöissä on tänä päivänä haitallisia ympäristötekijöitä, jää ympäristöperäisistä herkistymissairauksista kärsivä väestön osa vaille ”paikkaa”, joka olisi välttämätön sosiaalisten suhteiden ylläpitämiselle. ”Nämä ihmiset syrjäytetään terveydenhuollon palveluiden piiristä ja luokitellaan erilaisiin mielenterveydellisiin kategorioihin, sillä tämänhetkinen lääketieteellinen ajattelutapa ei kykene hahmottamaan ja sisällyttämään luokitteluunsa ympäristöperäisiä, teollisen elinympäristön mukanaan tuomia sairauksia.” Gibson toteaa, että apua hakiessaan ympäristöherkät potilaat ohjataan mielenterveyspalveluihin, sillä terveydenhuollosta puuttuu tieto ja asiantuntemus haitallisten ympäristötekijöiden aiheuttamista sairauksista.[19]

Tutkimuksessa ***Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset*** kysyttiin vastaajilta, mikä homeongelmassa on raskainta. Vastaajat arvioivat kaikkein raskaimmaksi terveyden menetyksen, mutta lähes yhtä raskaaksi koettiin viranomaisten ja ylipäänsä ihmisten ymmärtämättömyys ja välinpitämättömyys. Lisäksi moni kuvasi tilannetta ”kohtuuttoman suureksi ja pitkäkestoiseksi ongelmaksi”. Tilanteeseen liittyi useilla myös vakavia taloudellisia vaikeuksia. Tämän vuoksi kaivattiin vastuunkantajaa, joka ottaisi tilanteesta kokonaisvastuun.[16]

Samankaltaisena ongelma näyttäytyi hankkeemme aikana tehdyissä kyselyissä. Ratkaisuja Sisäilmasairaille -projektissa toteutettiin projektin alkaessa vuonna 2014 haastattelukysely sisäilmasairaille ja toinen kysely sisäilmasta sairastuneille koulujen työntekijöille [20]. Haastatteluiden tarkoituksena oli kartoittaa sisäilmasairaiden tilannetta ja avunsaantimahdollisuuksia tämän hetken Suomessa.

Näissäkin kyselyissä kävi ilmi, että sisäilmasairastuminen seurausvaikutuksineen kriisiyttää helposti koko elämäntilanteen ja että sisäilmasairastuneille ei ole tarjolla soveltuvaa tukea tai apua. Virallisilta tahoilta saatu apu on sattumanvaraista, eikä sisäilmasairastuneille suunnattuja tukitoimia ole saatavilla. Sairastuneet kertoivat sisäilmasairastumisen vaikuttavan kaikkiin elämän tärkeisiin osa-alueisiin, kuten työhön, toimeentuloon, asumiseen ja sosiaaliseen elämään.

> ”Tuntui, että oma elämä, jonka oli saanut rakennettua, hyvä koulumenestys, hyvä fyysinen kunto, elämänilo, kaikki mureni kertaheitolla. Vähän kuin ois jotain hiekkaa vähitellen valunut sormien välistä.”
> – mies 21 v

> ”Kun ois ollut turvatalo, mihin olis voinut sairastumisen jälkeen mennä, niin mieli olisi lähtenyt toipumaan siellä. Mutta kun ei ole muuta paikkaa kuin olla teltassa, ja sitten vielä kun se telttakin homehtuu, niin en toivo kenenkään joutuvan siihen tilanteeseen.”
> – nainen 37 v

Sisäilmasairaus on ympäristösairaus. Sairastunut reagoi sisäilmaperäisiin tekijöihin ja herkistyttyään myös muihin arjessa yleisiin ympäristötekijöihin, joita voi olla sisäilman lisäksi esimerkiksi ulkoilmassa, kulutustavaroissa ja ravinnossa. Sairaus on siitä syystä myös sosiaalinen sairaus. Se vaikuttaa ihmisen elinpiiriin voimakkaasti. Sairastuneet kertovat esimerkiksi, että liikkuminen, asuminen, työ- ja opiskelupaikalla oleminen ja harrastaminen hankaloituvat. Päivittäisten asioiden hoitaminen voi muuttua hankalaksi, ja muiden ihmisten mukanaan kantamat kemikaalit ja muut altisteet saattavat sairastuttaa. Jopa asiointi esimerkiksi terveydenhuoltopalveluissa voi olla hankalimmissa tapauksissa mahdotonta.[21]

> ”Suhtautuminen on ollut joko että ymmärretään ja autetaan tai sitten ei ymmärretä ja uhkaillaan.”
> – nainen 45 v

Sisäilmasairaiden elämäntilanne on usein sekava ja kriisit voivat olla pitkäkestoisia. Elämä voi olla jatkuvassa muutos- ja kriisitilassa[22]. Home- ja kosteusvaurio-ongelmista kärsivien on havaittu kokevan kielteisiä elämänmuutoksia keskimääräistä enemmän. Tämä vaikuttaa mieleen ja jaksamiseen. Muutosten määrä korreloi homeongelmista kärsivillä masennuksen kanssa. Home- ja kosteusvaurio-ongelmavyyhdin keskellä elävillä myös koherenssin, eli tiivistetysti elämänhallinnan ja luottamuksen tunteen, on havaittu laskeneen. Henkilöt kärsivät myös traumaattisen stressin oireista ja olivat traumatisoituneempia kuin esimerkiksi Estonia-aluksen pelastustöihin osallistuneet.[16]

> ”Traumaksihan lasketaan siis jo itsessään työn menetys ja parisuhteen menetys, talouden heikkeneminen, terveyden menetys, kodin menetys. Nää kaikki on jo yksittäin traumoja. Mitäs jos ne tulee kaikki kerralla? Mun käsitys traumasta on myös muuttunut.”
> – nainen 37 v

Sisäilmasta sairastumisen seurauksena koko elämä saattaa siis kriisiytyä ja sen tärkeät osa-alueet romahtaa[22]. Erityistä sisäilmasairauksissa on, että toivoa tilanteen paranemisesta ei usein ole. Tämä merkitsee samalla elämän ja siihenastisten saavutusten mitätöitymistä. Verrattuna moniin muihin hankaliin kriiseihin ja traumaattisiin tilanteisiin, sisäilmasairautta leimaa monesti toivottomuus paremmasta ja ongelmien erityinen pysyvyys ja läpitunkevuus.

Sisäilmasairaus on pahimmillaan jatkuvaa kamppailua terveyden romuttavia ympäristötekijöitä vastaan ja voi haudata alleen pysyvästi koko elämän. Esimerkiksi opettajaksi kouluttautunut henkilö menettää koulutuksensa ja työuransa, kun hän menettää kykynsä toimia koulurakennuksissa – näin ammatilliset saavutukset mitätöityvät. Vastaavasti sisäilmakoditon jää tilanteensa vangiksi, kun sairastuttavaa muuttokierrettä ja asunnottomuutta ei voi paeta minnekään. Edes muuttaminen toiseen kaupunkiin tai lentäminen toiseen maahan ei usein ratkaise tilannetta: lentäminen voi olla mahdotonta ympäristötekijöille herkistyneelle, tai jos matkustaminen on mahdollista, rakennusten home- ja kemikaaliongelmat ovat läsnä kaikkialla maapallolla, mikä tekee kodin löytämisestä mahdotonta. Terveyttä romuttavia ympäristötekijöitä ja niiden seurauksia ei pääse pakoon.

Kun tilanteeseen yhdistyy se, että kyseessä on kiistanalainen sairaus, jota ei virallisesti ole olemassa, myös hankala tilanne ja sen mukanaan tuoma kauhu mitätöidään. Ihminen jää menetystensä ja hankaluuksiensa kanssa yksin.

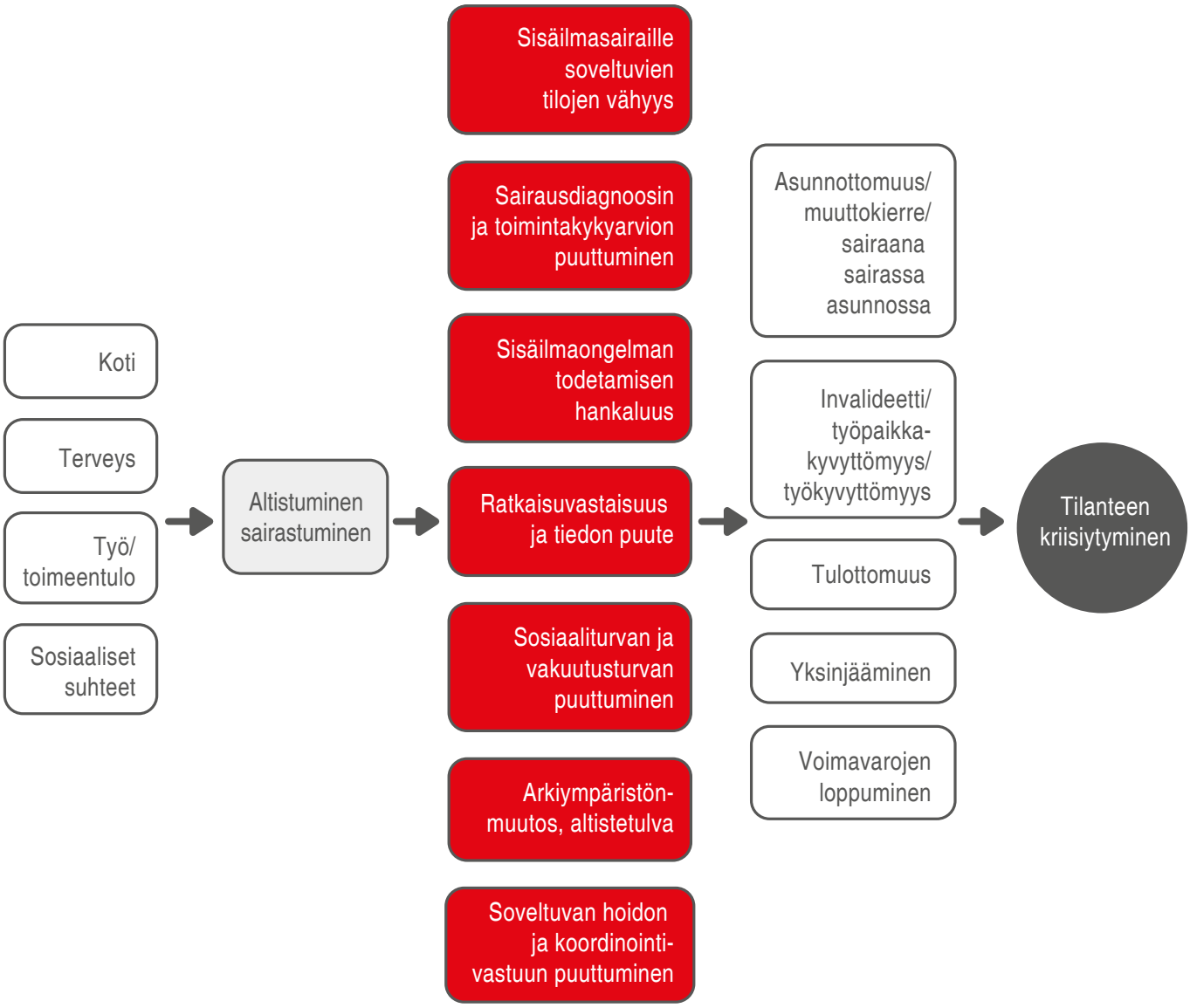
4.2 ERITYISIÄ SOLMUKOHTIA SUOMESSA

Solmukohtia, jotka estävät avun saamisen, on paljon. Ne ovat usein piilossa ja näkymättömiä, ja niitä on vaikea tunnistaa solmukohdiksi ilman tarkempaa tutkiskelua. Sisäilmasta sairastuminen on useimmiten moniulotteinen vyyhti, ja tarvitaan usean eri osa-alueen korjaantumista, ennen kuin toivottuihin tuloksiin päästään.

Näitä avunsaamista estäviä ja tilannetta hankaloittavia solmukohtia esitellään seuraavan sivun kaaviossa. Kutakin kohtaa avataan kaavion jälkeisillä sivuilla tarkemmin.

SOLMUKOHTIA SISÄILMASAIRAAN AVUNSAANNISSA

MIKSI SISÄILMASTA SAIRASTUMINEN JOHTAA ELÄMÄN PERUSPILAREIDEN ROMAHTAMISEEN?



4.2.1. SOPIVIEN TILOJEN PUUTE

Suomessa ei ole tarpeeksi sisäilmasairaille soveltuvia asumis-, työ- ja opiskelutiloja. Tämä johtuu kahdesta tekijästä:

- sisäilmaongelmat ovat rakennuskannassamme yleisiä
- vakavasti sisäilmasairaat tarvitsisivat erityissuunniteltua, heille soveltuvaa rakentamista (sisäilmasairaan esteettömyys). Tällaista ei vielä tehdä.

Arviomme mukaan Suomessa on noin 20 000 sisäilmakoditonta. Sisäilmaltaan sopivaa työ- ja opiskelupaikkaa vailla on tätä huomattavasti enemmän ihmisiä. Tilojen löytymisen hankaluus on kriittisin ongelma sisäilmasairaiden tilanteessa Suomessa. Tämä estää sisäilmasairastuneen kuntoutumisen ja mahdollisuuden palata takaisin normaaliin arkeen. Monen on mahdotonta löytää puhdasta asuntoa ja opiskelu-/työpaikkaa mm. korjausrakentamisen epäonnistumisten, rakennusmateriaalien sisältämien haitallisten aineiden ja uudisrakentamisen heikon tason takia.

> ”Pahin muuttokierre on ollut 15 kuukauden aikana 7 muuttoa.”
> – mies 50 v

> ”Nykyisessä puhtaassa asunnossa on alkanut paranemisprosessi.”
> – nainen 35 v

> ”Ei nyt kovin positiiviselta näytä, jos työmaailmaa ajattelee. Siis etenkin sitä ammattia, mihin on kouluttautunut. Mutta en näe sitä ainoana vaihtoehtona työmahdollisuuksissa. Varmasti sisäilmasairastuneille löytyisi paremmin työmahdollisuuksia, jos sitä alettaisiin kartoittamaan paremmin ja miettimään vaihtoehtoja. Työpaikkoja voitaisiin suunnitella sairauden lähtökohdista.”
> – mies 40 v

4.2.2. SAIRAS, MUTTA VIRALLISESTI TERVE – DIAGNOOSIN JA TOIMINTAKYKYARVION PUUTE

Tautiluokitusjärjestelmästä puuttuu sisäilmasairastuneille soveltuva diagnoosikoodi. Sairauteen liittyviä liitännäissairauksia ja oirekuvia ei osata hoitaa ja diagnosoida. Toimintakyvyn arviointia ei tavallisesti sovelleta sisäilmasairaiden kohdalla. Tämän vuoksi vakavasti sairaat ja toimintakykyrajoitteiset sisäilmasairaat luokitellaan terveiksi. Sisäilmasta sairastunut ei useinkaan saa minkäänlaista diagnoosia useita elinjärjestelmiä käsittävälle monialaiselle oireilulleen. Tautiluokitusjärjestemään kehitetty tilastointikoodi R68.81 (jatkuva tai toistuva poikkeuksellinen herkkyys ympäristön tavanomaisille tekijöille) ei tuo ratkaisuja tilanteeseen.

Sisäilmaan liittyvää sairauksien kirjoa käsitellään tavallisesti yliherkkyytenä. Ympäristöherkkyys-termistöä on pitkälti alettu käyttää merkitsemään toiminnallista oireilua, jolle ei ole somaattista pohjaa. Tarkkaa erotusdiagnostiikkaa ei sisäilmasairaalle monesti tehdä, ja edelleen on yleistä, että sairastunut ohjataan pelkästään psyykkisen avun tai stressinhallintatekniikoihin perustuvan hoidon piiriin, vaikka apua haettaisiin arkea haittaaviin kroonisiin ja monimuotoisiin terveysongelmiin.

Somaattisen oireilun sivuuttamisen on havaittu haittaavan paranemisprosessia, sillä potilaat eivät saa tarvitsemaansa lääketieteellistä apua ja keskeyttävät avun hakemisen fyysisiin oireisiinsa[23]. Vakavista ympäristöperäisistä herkkyyksistä kärsivien onkin hankala saada terveydenhoitopalveluja. He tulevat tarpeineen työnnetyiksi pois avun piiristä, mikä johtaa mm. siihen, että potilaat alkavat lopulta välttää avun hakemista ja hakeutuvat terveydenhuollon piiriin vain äärimmäisessä hätätilanteessa.[24, 25]

Terveyshaittojen ilmenemisestä yksilöillä ja niiden näkymisestä esimerkiksi soluviljelmissä tai eläinkokeissa on pitkä matka siihen, että haitat pystytään todentamaan epidemiologisissa tutkimuksissa. Elämme parhaillaan tätä väliaikaa. Terveydenhuollossa kuitenkin sovelletaan näyttöön ja vahvaan todentamiseen perustuvaa tulokulmaa, jonka pohjalta kyetään reagoimaan uusiin ongelmiin vasta vuosikymmenien viiveellä. Lähestymistapa ei lähtökohtaisesti vielä sovellu ympäristösairauksien hoitoon, kun lähtökohtana on yksittäinen altiste ja sen elinvaste.

Sairastuneiden kokemukset terveydenhuollosta vaihtelevat myönteisistä kielteisiin[16]. Sairastuneet saattavat hakea apua tilanteeseen ja terveysongelmiinsa vuosia. Moni on lähes kaikkien poliklinikoiden asiakas, osa ei saa hoitoa ollenkaan. Sisäilmasairastunut ei usein myöskään saa riittävää tukea toimintakyvyn ylläpitoon.

Terveydenhuollossa sisäilmaan liittyviä terveysongelmia ei usein tunnisteta, uskota tai niihin ei osata reagoida asiantuntevasti. Ratkaisuja sisäilmasairaille -projektissa tekemässämme selvityksessä monet sisäilmasairaat kokivat terveyskeskuskäynnit lähinnä negatiivisiksi tai turhiksi. Heidät lähetettiin eteenpäin aina uusille asiaa tuntemattomille lääkäreille eikä heidän oireidensa yhteyttä sisäilmaan tunnistettu tai kirjattu ylös. Tilanteeseen haettiin tuloksetta yhtä yksittäistä, selittävää ja ratkaisevaa diagnoosia.

> Nyt kun sain lähetteen jonnekin sisäilmaklinikalle [Iho- ja allergiasairaala], nekään ei osaa nyt päättää mikä mulla on ja mitä mulle pitäis tehdä.
> – tyttö 16 v

”Se jatkuva lause, että valitettavasti me emme tiedä mistä mekanismeista on kyse, on jotenkin jo vähän vitsikästä.”
– nainen 37 v

Ilman diagnoosia ja arviota toimintakyvystä sairastuneella ei ole myöskään mahdollisuutta toimintakykyä ylläpitäviin ratkaisuihin, sairauslomiin, kuntoutukseen, räätälöityyn uudelleenkoulutukseen tai ylipäänsä sellaisiin toimenpiteisiin, jotka vaativat ensin ongelman todentamista.

Tämän vuoksi sisäilmasta sairastuneet jäävät Suomessa tilastollisesti näkymättömäksi ryhmäksi. Tämä ryhmä kätkeytyy sen sijaan mm. sairauspoissaolo-, työttömyys-, syrjäytymis- ja masennustilastoihin.

4.2.3. SAIRAS RAKENNUS – ONGELMAN TODENTAMISEN VAIKEUS

Kuten sairastuneilta, myös rakennuksilta puuttuu usein ”diagnoosi”. Mittareita, mittausmenetelmiä, raja-arvoja ja asiantuntemusta ei ole vielä tarjolla niin kattavasti, että rakennusten ongelmat saataisiin aina todistettua.

Mittareissa ei myöskään huomioida yksilöä ja yksilöllisiä herkkyyksiä. Vaikka tietty rakennus on terveydensuojelun mittapuulla turvallinen terveelle henkilölle, toisen ja kolmannen asteen sisäilmasairas voi tarvita muita tilajärjestelyjä.

Tilannetta saattaa haitata myös tiedotuksen ja avoimuuden puute silloin, kun sisäilmaongelmat kyetään todistamaan. Tutkimustulosten salaaminen on edelleen valitettavan yleistä. Tutkimus- ja korjausprosessit kestävät tavallisesti vuosia, jopa vuosikymmeniä.

Nämä ongelmat johtavat samankaltaisiin tilanteisiin kuin terveysongelman todistamisen hankaluudet: jos sairas ihminen ja sairas rakennus todetaan terveeksi, ratkaisut jäävät etsimättä. Tällöin avuntarpeeseen ei reagoida, sairastuminen etenee ja tilanne vyyhtiytyy.

4.2.4. RATKAISUVASTAISUUS JA TIEDON PUUTE

Suomessa sisäilmasairaista huomattava osa kertoo kaikkein raskainta olevan, että jo romuttuneeseen elämäntilanteeseen saa konkreettisen avun sijaan epäuskoisia kommentteja, leimaamista ja syrjintää. Ennakkoluulot voivat estää toimivien ratkaisujen löytymisen ja tilanteen edistymisen. Pitkäaikaisen syrjinnän ja leimaamisen kohteeksi joutuminen on trauma jo itsessään ja vaikeuttaa työkykyiseksi kuntoutumista.

Moni motivoitunut työntekijä syrjäytyy työelämästä toimenpiteiden puutteen, tiedonkulun heikkouden ja ratkaisuvaihtoehtojen vähyyden takia, silloinkin kun tilanne olisi selvitettävissä yksinkertaisin toimin.

4.2.5. SOSIAALI- JA VAKUUTUSTURVAN PUUTE

Koska sisäilmasairas on usein virallisesti terve eikä tilojen sisäilmaongelmia saada todennettua, ei sisäilmasairas ole oikeutettu sosiaaliturvaan tai vakuutuksesta saatavaan kuntouttavaan/korvaavaan apuun.

Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä ei myöskään tunnista sisäilmasta sairastuneiden erityistarpeita. Sisäilmasairaan tilanne voi jumiutua, kun omaa työtä tai ammattia ei voi tehdä, mutta uusiakaan mahdollisuuksia ei avaudu.

”Suomessa ihmiset ovat tuudittautuneet siihen ajatukseen, että järjestelmä toimii, minkä vuoksi heidän on vaikea ymmärtää, ettei sosiaalitoimisto auta... Kun ihminen menee turvaverkon läpi, niin se menee ihan yhtäkkiä.”
– mies 50 v

4.2.6. TALOUDELLINEN KRIISI

Työelämästä pois joutuminen, hometalokriisi sekä sairausloma- ja invaliditeettikorvausten evääminen johtavat monesti sairastuneen henkilökohtaisen talouden romahtamiseen. Myös muuttokierre ja asunnon ja irtaimiston uusimiset tulevat hyvin kalliiksi.

Moni suomalainen sisäilmasairas elää taloudellisessa kriisissä tai jopa kokonaan ilman tuloja, esimerkiksi tuttujen avustamana. Taloustilanne voi estää jaloilleen pääsemisen, kun kierteestä on mahdoton nousta. Toivottomuudesta tulee tahtomattakin osa elämää.[22]

”Haluaisin joko tehdä töitä tai sitten tulla toimeen. Mulle käy ihan kumpi vaan. Se mitä nyt tapahtuu, niin se ei käy, koska rahat loppuu kesken.”
– nainen 31 v

4.2.7. ARKIYMPÄRISTÖNMUUTOS

Arkiympäristönmuutos ja sisäympäristönmuutos rajaavat ympäristötekijöistä sairastuvien elintilaa. Niin rakentamistavat, rakentamisen laatu kuin käytetyt materiaalit ja rakenteet ovat muuttuneet. Sisäilman koostumus on aivan toista kuin se oli esimerkiksi sata vuotta sitten. Homevaurioiden yleisyys ja rakentamisen kemikalisoituminen ovat tunnettuja tosiasioita nykypäivän Suomessa.

Ympäristönmuutos ei kuitenkaan rajaudu vain rakentamiseen. Arjen kemikalisoituminen näkyy rakennusmate-

riaalien lisäksi esimerkiksi hygieniatuotteiden, liikenteen, tekstiilien ja sisustustuotteiden kautta tulevana jatkuvana altistumisena. Kemikaalilainsäädäntömme ei toistaiseksi kattavasti rajoita terveydelle haitallisia yhdisteitä. Ravintomme on koostumukseltaan ja laadultaan erilaista kuin aiemmin. Lisäksi päivittäiseen elämäämme on ilmaantunut uusia ympäristötekijöitä, kuten lähes kaikkialle ulottuvaa langatonta tekniikkaa, jonka terveysvaikutuksia ei vielä tunneta kattavasti. Arjen rytmi on aiempaa kiivastahtisempi, ja erilaisia ärsykkeitä tulvii ympärillämme jatkuvasti. Tämä kaikki rasittaa elimistöämme.

Henkilöiden, jotka oireilevat erilaisille ympäristötekijöille kuten kemikaaleille tai homeille, on huomattavan vaikea löytää paikkaansa tämän päivän muuttuneessa maailmassa.

> ”Mä oon miettinyt, että voinko mennä ikinä mihinkään ammattiin, ja jos löydän jonkun sopivan ammatin, että voinko opiskella siihen missään tai voinko tehdä ylipäänsä yhtään mitään.”
> – tyttö 16 v

4.2.8. KOKONAISVASTUUN PUUTE JA SOVELTUVAN HOIDON PUUTTUMINEN

Sairastuneiden kertomuksista heijastuu, miten vaikea on saada niin lääketieteellistä kuin kokonaisvaltaistakin apua. Monisairas ja moniongelmainen sisäilmasairas jää nykytilanteessa valitettavan usein vaille tukea. Moni kiertää taholta toiselle vuosia. Tämä rasittaa sekä yksilöä, hänen kohtaamiaan palveluntarjoajia että koko yhteiskuntaa.

> ”Olen viiden sairausvuoden aikana hakenut apua kymmeniltä tahoilta. Aina ohjataan muualle. Kuvitellaan, että kuuluisin ongelmineni aina jonnekin toisaalle. Satoja turhia, turhauttavia ja pahimmillaan nöyryyttäviä kohtaamisia.”
> – nainen 32 v

5. ASIAKAS KESKIÖSSÄ: TOIMINTAKYKY JA MONISAIRASTAVUUS KOORDINOIDUN AVUN LÄHTÖKOHTINA

Sisäilmasairaan hoidossa korostuu monialaisen hoidon tarve. Ympäristösairaat ovat hyvin usein monisairaita, ja siten he rinnastuvat hoito- ja kuntoutustarpeiltaan lähinnä useista kroonisista sairauksista kärsiviin potilaisiin. Pelkkä lääketieteellinen hoito ei riitä pidemmälle edenneissä tapauksissa. Hoidossa on välttämätöntä huomioida ihminen ja hänen tilanteensa kokonaisuutena. Esittelemme tässä luvussa uusia tulokulmia, jotta uuteen ilmiöön voidaan puuttua.

5.1. TOIMINTAKYKY JA MONISAIRASTAVUUS

Sisäilmaongelmiin liittyviä, liitännäissairauksiltaan ja oirekuvaltaan moninaisia sairauksia yhdistää se, että ne heikentävät toimintakykyä. Sisäilmasairas reagoi ympäristötekijöihin, mikä rajoittaa elinpiiriä. Sisäilmasairaat tarvitsevat apua moniin kuntoutumisen ja elämän osa-alueisiin. ”Sisäilmaongelmista kärsivä potilas on usein moniongelmainen eikä spesifiä diagnoosia ole.”[26]

Ympäristösairauksia on hyvä tarkastella yksittäistä sairautta monitahoisempana kokonaisuutena niin terveydenhuollossa, kuntoutuksessa kuin yhteiskunnallisessa päätöksenteossakin.

Ympäristösairaudet levittäytyvät sairauksien ja toimintakyvyn välisen rajapinnan yli ja ulottuvat kummankin alueelle. Ympäristösairauksia kyetäänkin lähestymään tehokkaimmin yhdistämällä tautiluokituksen mukaista arviointia (ICD-järjestelmä) ja toimintakykyluokituksen tarjoamia keinoja (ICF-luokitus). Näin kyetään kuvaamaan ja erittelemään kunkin potilaan kohdalla, minkälaisesta terveysongelmasta ja tilannevyyhdistä on kyse.

Monisairaiden hoitoon tarkoitetut asiakaslähtöiset, moninaisen hoidon osa-alueiden koordinointiin keskittyvät hoitomallit soveltuvat sisäilmasairaiden hoidon ja kuntoutumisen lähtökohdiksi. Tämä tulokulma luo hoidolle ja ratkaisuille vankan pohjan. Käyttämällä lisäksi toimintakykyyn pohjautuvaa arviointia ja ratkaisukeinoja pystytään sisäilmasairaiden tilannetta parantamaan jo nykyään. Jatkossa näyttöön ja erilaisiin validoituihin menetelmiin perustuvia hoitosuosituksia ja -käytäntöjä tulee kehittää sitä mukaa, kun tietoa uudentyyppisestä ongelmasta karttuu.

5.2. HUOMIO KALLEIMPAAN RYHMÄÄN

Nykyinen pirstoutunut terveydenhuoltojärjestelmä kykenee vastaamaan heikosti monisairaan, epämääräisestä oirekuvasta kärsivän ja monialaisen avun tarpeessa olevan sisäilmasairaan auttamiseen. Yksi merkki siitä on se, että avunhakukierre ja huomattavasti kohonnut sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö korostuvat tällä asiakasryhmällä. Sisäilmasairaasta tuleekin usein vastentahtoisesti erilaisten palveluiden suurkuluttajia.

Runsaasti erilaisia palveluja käyttävän väestöryhmän palvelukokonaisuuden tulisi olla suunniteltu ja koordinoitu. Tarvitaan yksi määritelty vastuutaho, ja tiedon täytyy kulkea palveluntuottajien ja vastuutahon välillä. Sosiaali- ja terveydenhuollossa olisi kannattavaa keskittyä tämän kalleimman asiakasryhmän hallintaan ja ehkäistä siihen joutumista.[27, 28]

Tällaista tulokulmaa on hyödynnetty Kanadan Nova Scotiassa lupaavin tuloksin[29, 30, 31] myös ympäristösairaiden auttamiseen. Provinssissa monisairastavuus, asiakaslähtöisyys ja kokonaisvaltainen tulokulma potilaan tarpeisiin on otettu itsenäiseen pärjäämiseen tähtäävän hoidon lähtökohdaksi[29, 31, 32].

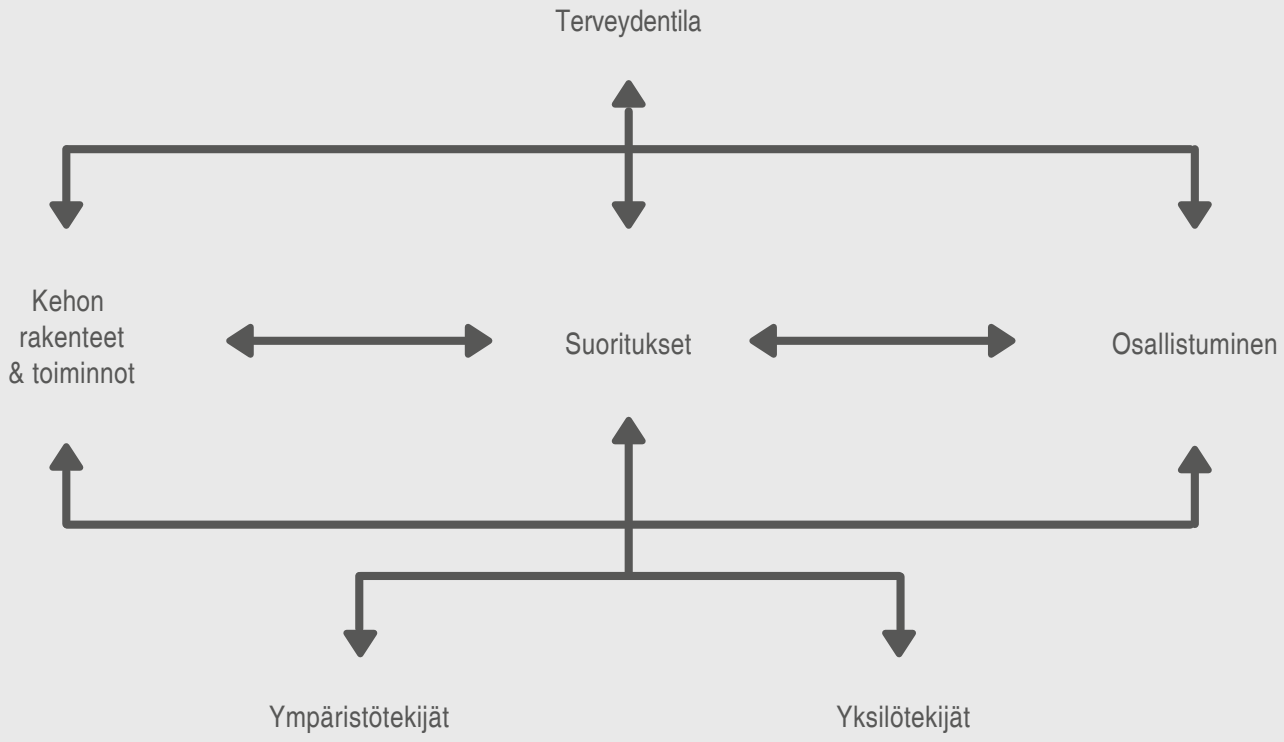
5.3. TERVEYSHYÖTYMALLI JA BIOPSYKOSOSIAALINEN MALLI

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF kuvaa yksilön toimintakykyä kokonaisvaltaisesti. ICF-luokitus[34] perustuu biopsykososiaaliseen malliin: toimintakyky on moniulotteinen, vuorovaikutuksellinen ja dynaaminen tila. Se koostuu terveydentilan, yksilötekijöiden ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta.

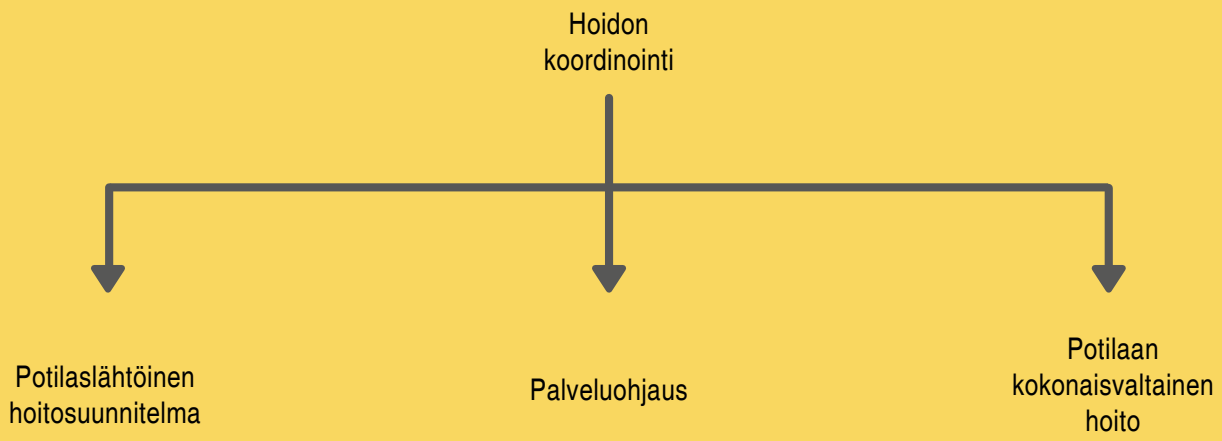
ICF kuvaa toimintakykyä kolmella tasolla:

- kehon rakenteet ja toiminnot
- niiden varaan osittain rakentuvat suoritukset
- osallistuminen eri elämäntilanteisiin ja yhteisön elämään.

ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.[35]



Hoidon koordinointi Nova Scotian terveydenhoidossa [36].



Hoidon koordinoinnin peruslähtökohdaksi ottava Nova Scotian malli perustuu WHO:n ICF-luokitukseen ja kroonisten sairauksien hoitomalliin, niin sanottuun terveyshyötymalliin[29]. Asiakas osallistuu hoitonsa suunnitteluun ja toteuttamiseen, ja häntä autetaan selviämään terveydenhuoltojärjestelmässä. Hoito perustuu kokonaisvaltaisesti tilanteen ja potilaan ongelmien huomioimiseen ja kroonisten sairauksien hoidon yleisiin lähtökohtiin.

5.4. HUOMIOITAVIA OSA-ALUEITA MONISAIRAAN HOIDOSSA

Monisairastavuuden hoidossa itsehoidon ja itsenäisen pärjäämisen tukemisen on todettu olevan avaintekijöitä terveyden kohentumisessa[33].

Hoidon ja kuntoutuksen kannalta reagoivuus ympäristötekijöille ja sen moninaiset vaikutukset useilla eri elämän osa-alueilla merkitsevät sitä, että sairautta ei voida hoitaa pelkästään lääkärin vastaanotolla. Lääkärin roolina on diagnosoida ja hoitaa taudinkuvaan liittyviä tekijöitä ja opastaa potilasta eteenpäin. Kuntoutuminen tapahtuu kuitenkin sairastuneen arkipäivän verkostoissa. Työ- ja toimintakyky riippuvat sairastuneen oman panoksen lisäksi vahvasti tämän verkoston panoksesta.

Asiakaskeskeisyys ja potilaan tarpeiden tunnistaminen on olennaista, kun hoidetaan kroonisia monisyisiä sairauksia. Se vaatii hoitojärjestelmältä syventymistä kaikkiin niihin ongelmiin, joita asiakas tuo mukanaan vastaanotolle, ei pelkästään keskittymistä lääketieteellisesti rajattuihin tehtäviin. Asiakkaan näkeminen kokonaisuutena ja maailman hahmottaminen hänen näkökulmastaan on oleellista onnistuneen hoidon tarjoamisessa tälle potilasryhmälle[33, 37, 38, 39]. Sellaiset ohjelmat, joissa on keskitytty erityisten ongelma-alueiden kuten toimintakyvyn parantamiseen, ovat olleet tehokkaimpia monisairaiden hoidossa[37].

Monisairaat potilaat kaipaavat apua erityisesti fyysisten ja emotionaalisten oireiden kanssa selviämiseen. Potilaat ovat maininneet esimerkiksi masennuksen, kivun ja uupumuksen oireina, joiden kanssa toimeen tulemiseen he ovat saaneet mielestään liian vähän asiantuntevaa ammattiapua.[33]

On havaittu, että kroonisesti monisairaiden vaikeus saada sosiaalista tukea on merkittävä este heidän tilanteensa kohenemiselle. Tuen saaminen tai tietous sen saamisen mahdollisuudesta koettiin tärkeäksi tekijäksi sairauden kanssa selviämisessä.[33]

Potilaat haluavat tuntea ja ymmärtää oman tilanteensa, jotta he voivat huolehtia itsestään ja selvitä sairautensa kanssa itsenäisesti. He kaipaavat enemmän faktatietoa ja vakuuttavaa tietopohjaista yhteistyötä hoidontarjoajien kanssa. Kuitenkin moni raportoi tilanteensa olevan hämmentävä ja sekava, sillä tarjolla oleva tieto on ristiriitaista, samoin terveydenhuollosta saatavat ohjeet.[33]

Sairastuneen kannalta paras ratkaisu olisikin, jos yksi asiallisesti ja ymmärtävästi toimiva taho ottaisi kokonaisvastuun sairastuneen tutkimuksesta ja hoidosta sekä ohjaisi organisoidusti potilaita eteenpäin muuhun tarvittavaan apuun ja tukeen sellaisille tahoille, joilla on ymmärrystä ongelmasta. Vastaavan tahon pitäisi olla asiantunteva ja perehtynyt johdonmukaisesti potilaiden tarpeisiin ja tilanteisiin.

Hoidossa ja potilaan ohjaamisessa tarvitaan kokonaisvaltaisempaa tulokulmaa ja yksityiskohtaisen teknisen informaation lisäksi kroonisten sairauksien hoidossa tarvittavia tukitoimia. Sellaisia ovat esimerkiksi tavoitteiden määrittäminen, terveellisten elämäntapojen tukeminen, palvelujärjestelmässä selviämisessä avustaminen, hoidontarjoajien kanssa kommunikointi ja lääkehoidon hallinta.[33, 37]

Potilaan oman tiedon ja tarpeiden kuunteleminen ja siirtyminen hierarkkisesta asiakas–hoitaja-suhteesta yhteistyöhön perustuvaan hoitosuhteeseen potilaan tukemiseksi on tuiki tärkeää. Silloin kun asiakas tarvitsee tukea, sille täytyy olla mahdollisuus. Asiakas ei saavuta tehokkaan itsehoidon ja itsenäisen pärjäämisen tavoitteita, jos järjestelmä ei kykene seuraamaan asiakkaan tarpeita.[33]

Tuloksiin päästään paremmalla kommunikaatiolla asiakkaan kanssa, jatkuvuudella sekä asiakkaan kokemusten ja hänen kokemusperäisen tietonsa arvostamisella. Monialainen hoito tulee koordinoida johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi.[33]

Monisairaat henkilöt ovat saaneet apua tukitoimista, joissa keskitytään mm. sairauden hoitoon, soveltuviin elämäntapoihin, stressinhallintakeinoihin vaikeissa vaiheissa ja käytännön ongelmanratkaisukeinojen esiintuontiin.[40]

Sisäilmasairaan tilanne on vastaavalla tavalla monisyinen kuin muillakin monisairailla, jopa monisyisempi. Siksi monialainen ja potilaan kohtaamiin konkreettisiin haasteisiin keskittyvä tulokulma on kannatettava myös sisäilmasairaiden kohdalla. Sisäilmasairas elää hyvin kompleksisessa tilanteessa ja tarvitsee apua mm. verkostoissa toimimiseen, mikä on oleellista toimintaympäristön muokkausta vaativan sairauden kanssa.

Sisäilmasairaan tilanteen kohentamiseksi tarvitaan tukea moniin asioihin: ongelman selittämiseen ja selvittämiseen sosiaalisessa verkostossa ja työpaikalla, asunto-ongelmien ratkaisemiseen, pitkittyneen stressitilanteen kanssa elämiseen, soveltuvan ruokavalion koostamiseen, soveltuvan toimintaympäristön luomiseen sekä kivun ja oireiden kanssa selviämiseen ja niiden hallintaan.

PERUSLÄHTÖKOHTIA SISÄILMASAIRAAN HOIDOSSA OVAT:

KOORDINOINTI

Koordinoitu hoito kroonisesti sairaalle/monisairaalle ja terveydenhuollon ja sosiaalipuolen palveluja suurkuluttavalle asiakkaalle. Koordinoidaan hoidon osa-alueet tarkoituksenmukaiseksi kokonaisuudeksi.

TARPEIDEN HUOMIOIMINEN

Asiakas- ja tarvelähtöisyys, kokonaispersoonan huomioiminen.

TERVEYDENHOITO (ICD-luokituksen näkökulma)

Yksilöllisesti tarpeen mukaan, monisairastavuus huomioiden.

TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN (ICF-luokituksen näkökulma)

Kehon toimintojen tukeminen, ympäristötekijöiden huomioiminen, yksilöllisten selviämiskeinojen huomiointi ja tukeminen, yksilön tukeminen yhteisössään ja yhteisön tukeminen, avustaminen suoriutumisessa.

Osassa II esittämämme ratkaisut lähtevät näistä lähtökohdista.

PÄHKINÄNKUORESSA: UUDENLAISTEN RATKAISUJEN TARVE

- Sisäilmasairaat ovat usein monisairaita ja heidän työ- sekä toimintakykynsä on alentunut.
- Sisäilmaongelmille altistumisen pitkittyminen ja avunsaamisen hankaluus johtaa usein tilanteen pahenemiseen.
- Sisäilmasairastuneet käyttävät runsaasti erilaisia palveluja hakiessaan apua, usein tuloksetta. Soveltuvaa apua ei ole toistaiseksi saatavilla. Tämä kuormittaa sekä sairastunutta itseään että palvelujärjestelmää. Kukaan ei tällä hetkellä koordinoi sisäilmasairaan tilannetta kokonaisvaltaisesti.
- Palveluita tulee muokata sisäilmasairaiden tarpeisiin sopiviksi, avunsaantia tehostaa ja varhaisia tunnistus- ja apukeinoja kehittää. Monisairaiden hoitoon käytetyt mallit soveltuvat lähtökohtaisesti myös sisäilmasairaiden hoidon pohjaksi.
- Sisäilmasairas tarvitsee monialaista apua. Hoitoa tulee koordinoida. Hoidon keskittäminen ja koordinointi on taloudellisesti ja inhimillisesti kannattavaa.
- Osassa II esitellään ratkaisuvaihtoehtoja, joilla tilanteeseen voidaan reagoida.

Seuraavassa kuvaamme sisäilmasairaan toimintakyvyn tukemiseen tarkoitetun ratkaisumallin vaihe vaiheelta.

Osassa II kuvataan ratkaisumalli: millaisia osa-alueita sisäilmasairaan tilanteen ratkaiseminen sisältää.

Osassa III avataan esimerkin kautta, miten osa-alueiden toteuttaminen toimii käytännössä työikäisen sisäilmasairaan kohdalla.

OSA II

SISÄILMASAIRAAN TOIMINTAKYKYÄ TUKEVA RATKAISUMALLI

6. KOORDINOITU MONIVAIHEINEN RATKAISUPOLKU

Sisäilmasairaan toimintakykyä tuetaan pääpiirteissään seuraavan 4-vaiheisen polun avulla:

Mitä alhaisemmalla sairauden vakavuusasteella ollaan, sitä lyhyempänä polku voidaan yleensä kulkea. Esimerkiksi sisäilmasairauden 1. asteella ja alkuvaiheen 2. asteen tilanteissa ratkaisuihin voidaan päästä jo ensimmäisen kahden tai kolmen vaiheen toteuttamisella. Sisäilmasairauden asteilla 2. ja 3. tarvitaan usein yksilöllistä ongelmanratkaisua (kaikki vaiheet) moniammatillisen avun voimin.

Tarvittavat toimet ovat monialaisempia mallissa pidemmälle mentäessä. Ensimmäisen asteen sairastuneen tilanteen korjaamiseen riittää usein käytännön toimenpiteisiin liittyvän tiedon tarjoaminen sekä sairastuneelle että hänen toimintayhteisölleen (esim. työpaikka) ja esimerkiksi työolosuhteiden korjaaminen eli oireita aiheuttavan altistuksen nopea katkaiseminen (vaiheet 1 ja 2, osin 3). Toisen ja kolmannen asteen sairastuneen toimintakyvyn tukemi-

seen tarvitaan syvempiä tukitoimia (vaihe 4, koordinoitu monialainen hoito), kuten erityisratkaisuja työllistymiseen ja opiskeluun, apuvälineitä, yksilöllistä neuvontaa elinympäristön ja elintapojen järjestämiseksi sekä erityistä lääketieteellistä apua.

Toimijat

Sisäilmasairaiden tilanteet ovat monisyisiä, ja niihin liittyy hyvin monenlaisia toimijoita eri tahoilla. Tällä hetkellä nimettyjä vastuutahoja tai sisäilmasairaille tarkoitettuja hoitokeskuksia ei ole. Yksittäiset toimijat voivat omalla toiminnallaan tukea sisäilmasairaan etenemistä ratkaisupolulla. Seuraavilla sivuilla kuvattua mallia voidaan hyödyntää parhaiten, kun jokainen sisäilmasairaita kohtaava taho hahmottaa mallin avulla roolinsa prosessissa ja toimii ratkaisuhakuisesti kokonaistilanteen edistämiseksi. Mallin jälkeen, luvussa 7.2. esitettävässä kaaviossa kuvataan toimijoita mallin eri vaiheissa. Kaaviota voi hyödyntää oman roolin hahmottamisessa ja järjestelmien tasolla vastuuroolien määrittämisessä.

Tarvitaankin aktiivista kehitystyötä, jotta sisäilmasairaille saadaan pidemmällä aikavälillä luotua toimiva hoitopolku ja siihen selkeä vastuuroolitus. Toistaiseksi hoidossa tulee lähteä siitä, että kaikki sisäilmasairaita kohtaavat tahot toimivat ratkaisuhakuisesti ja edistävät tilannetta omassa roolissaan.

Yksilöllisyys ja paikallinen räätälöinti

Esittämäämme ratkaisumallia pitää hyödyntää aina tapauskohtaisesti. Sairastumisaste sekä sairauden vaikutus elämäntilanteeseen ja elinympäristöön on kullakin sairastuneella yksilöllinen.

Sisäilmasairaat tarvitsevat apua hyvin erilaisiin tilanteisiin ja toimintaympäristöihin. Tarkkaa yksityiskohtaista toimintaohjetta ja vastuiden kuvausta kuhunkin näistä ei tämän mallin puitteissa voida tarjota. On määriteltävä paikallisesti, miten tätä polkua noudatetaan kussakin toimintaympäristössä (esim. kunta/oppilaitokset/te-toimistot/ työpaikat).

Yhteisö mukaan

Sisäilmasairas reagoi ympäristötekijöihin, joten toimintakyvyn nostaminen vaatii lääketieteellisen avun lisäksi myös elinympäristön muokkausta. Mukauttamalla toimintaympäristöä autetaan sairastunutta toimimaan/jatkamaan ympäristössään ja esimerkiksi säilyttämään työkykynsä.

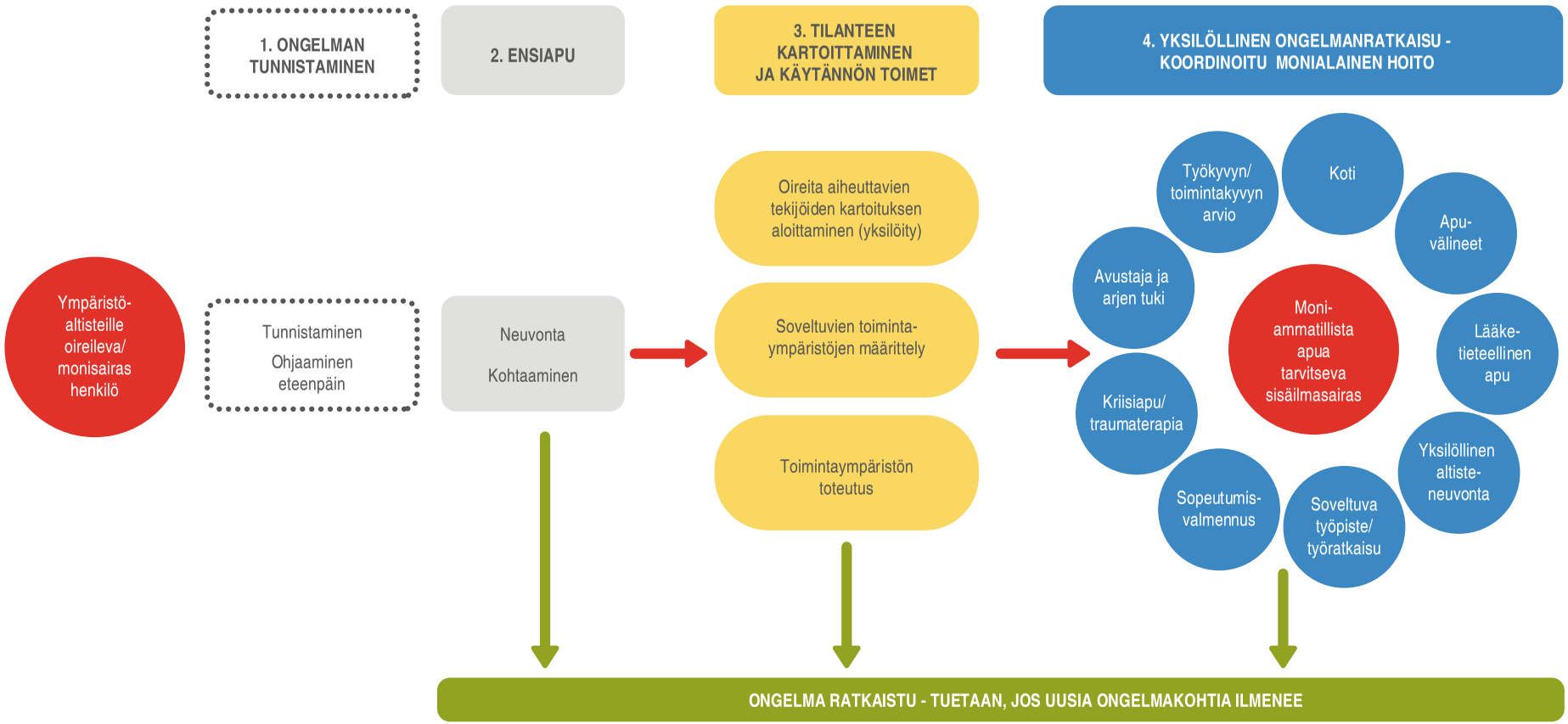
Toimintaympäristön muokkaaminen vaikuttaa luonnollisesti koko siihen yhteisöön, jossa sairastunut elää ja toimii. Muutokset edellyttävät näin ollen avointa ja läpinäkyvää keskustelukulttuuria ja dialogia. Oleellista on tiedon lisääminen yhteisössä, ennakkoluulojen poistaminen sekä muutosten suunnitteleminen ja tekeminen yhteistyössä. Sisäilmasairastunutta tuetaan toimimaan sairauden kanssa siinä yhteisössä, jossa hän elää, kun taas yhteisöä autetaan toimimaan sairastuneen kanssa.

Muutoksia on mahdoton tehdä ulkoapäin ilman yhteisön toimijoiden osallistumista muutoksiin. Sisäilmasairauden seuraukset ilmenevät verkostoissa; se on siinä mielessä hyvin sosiaalinen sairaus.

Merkittäviä tekijöitä toimintakyvyn kohentamisessa ovat sietokyvyn nostaminen minimoimalla altisteet ympäristöstä sekä tiedon ja ratkaisuvaihtoehtojen tarjoaminen. Samalla parannetaan sairastuneen henkisiä ja tiedollisia voimavaroja.

Seuraavaksi kuvataan tarkemmin mallin vaiheita ja niihin liittyviä osa-alueita. Tarkemmin selostetaan myös sitä, miten kussakin vaiheessa voidaan toimia tilanteen edistämiseksi.

SISÄILMASAIRAAN TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN



6.1. VAIHE 1: ONGELMAN TUNNISTAMINEN

1. ONGELMAN TUNNISTAMINEN

Tunnistaminen

Ohjaaminen eteenpäin

Tunnistetaan/esitetään epäily sisäilmaan liittyvästä oirekuvasta/sairastumisesta tai tilanteeseen liittyvästä avuntarpeesta.

Ohjataan eteenpäin ensiapuun ja tarkempaan kartoitukseen.

Prosessin ensimmäinen vaihe on sisäilmaongelmiin liittyvien oireiden ja avuntarpeen tunnistaminen. Mitä aikaisemmin näin tehdään, sitä todennäköisemmin ehkäistään sairastumisen paheneminen ja tilanteen kärjistyminen. Samalla ehkäistään terveydenhuolto- ja sosiaalipalveluiden käyttötarpeen noususta johtuvaa kustannusten kasvua sekä muiden seurannaisvaikutusten aiheuttamia kuluja.

Sisäilmaongelmien tuoma oirekuva on aina yksilöllinen, samoin avuntarpeen luonne ja määrä. Varhaisessa/ensimmäisessä vaiheessa puhutaan usein käytännön toimenpiteistä, jotka on mahdollista toteuttaa paikallistasolla/yhteisöissä. Mitä pidemmälle sairastumispolulla mennään, sitä vaikeaselkoisemmaksi avuntarpeen kartoittaminen myös muuttuu. Tilanteeseen liittyvää avuntarvetta voi olla hankala tunnistaa.

Esimerkkinä työntekijä, joka kärsii jatkuvista flunssakierteistä ja päänsäryistä ja käy jatkuvasti työterveydenhuollossa. Ihanteellisessa tapauksessa työterveyslääkäri tunnistaa sisäilman vaikutuksen sairastelukierteeseen ja ohjaa työntekijän saamaan välineitä tilanteen ratkaisemiseen työpaikalla. Mahdollisesti työnantaja on yhteistyöhaluinen ja henkilölle tehdään räätälöintejä työpisteen ja/tai työskentelypaikan suhteen. Muutokset vaikuttavat myönteisesti myös muihin työntekijöihin. Hyvässä tapauksessa henkilön oireet ja sairauspoissaolot loppuvat sekä työteho kasvaa.

Tilanne saattaa kuitenkin muotoutua pitkittyessään haastavaksi vyyhdiksi. Lääkäri ei välttämättä tunnista oireilun syytä, joten työntekijä jatkaa altistavissa olosuhteissa eikä työnantaja ryhdy räätälöimään työolosuhteita tai selvittämään työpisteen sisäilma-asioita. Tilanteen pitkittyessä työntekijän oirekuva usein laajenee, sairaspoissaolomäärä lisääntyy entisestään ja työteho laskee. Usein myös muilla työntekijöillä voi olla samankaltaisia tilanteita. Sairastunut saattaa menettää työkykynsä ja altistuu yhä vaikeammin. Tämän jälkeen alkaa usein kierre, jossa henkilö on jatkuvasti sairauslomilla tai joutuu irtisanoutumaan, putoaa työttömyysetujen ulkopuolelle, jatkaa työn etsimistä, mutta altistuu lisää. Lopulta terveydentila heikkenee niin, että puhtaan työpaikan löytäminen on hyvin vaikeaa. Usein tähän vyyhtiin tulee mukaan asunnon löytämisen vaikeus. Näin myös avuntarpeen määrä lisääntyy ja monimutkaistuu.

Edellä mainitun vyyhtimäisyyden ja yksilöllisyyden vuoksi sisäilmasairaiden tunnistaminen ja eteenpäin ohjaaminen on haastavaa, mutta sitä voidaan helpottaa kahden muistilistan avulla:

1. Sisäilmasairaille tunnusomaisia oireita ja piirteitä kokoava muistilista
2. Avuntarpeen tunnistamisen muistilista

Terveysongelman ja avuntarpeen määrittämisen pohjalta tunnistaja arvioi, kykeneekö hän tarjoamaan tilanteeseen apua vai ohjaako hän asiakkaan tarkempaa kartoitusta ja palveluohjausta tarjoavalle henkilölle.

Muistilistat kuvataan seuraavassa.

1. Mahdollinen sisäilmaongelmiin liittyvä terveysongelma – muistilista

- Potilaan oireet ja sairauksien vakavuus vaihtelevat olosuhteiden mukaan.
- Potilas reagoi erilaisille ympäristötekijöille.
- Potilas itse epäilee oirekuvan/ongelmavyyhdin liittyvän ympäristötekijöihin.
- Oirekuva on moninainen ja ”epämääräinen”: monenkirjavia oireita useissa eri elinjärjestelmissä.
- Potilaalle on puhjennut äkillisesti rypäs uusia oireita ja sairauksia.
- Potilaalla on useita sisäilmasairaiden tavanomaisesti raportoimia sairauksia, kuten kilpirauhasen ongelmia, hengitystiesairauksia, kemikaaliherkkyys, krooninen väsymysoireyhtymä, keliakia/viljaherkkyys.
- Potilas on monisairastava ja/tai moniongelmainen.

Jos edellisestä listasta voidaan rastittaa useampi vaihtoehto, voidaan epäillä henkilöllä olevan mahdollinen ympäristöterveysongelma, jolloin on syytä arvioida jatkotoimenpiteiden tarvetta.

Avuntarpeen kartoittamiseen voidaan hyödyntää seuraavaa listaa. Listan avulla selvitetään alustavasti, minkä tyyppisillä osa-alueilla henkilö tarvitsee apua.

2. Mahdollinen sisäilmasairastumiseen liittyvä avuntarve – muistilista

- Lääketieteellinen apu
- Asuntoapu
- Asiointiapu, avustaja
- Työ-/opiskelujärjestelyn avuntarve
- Sosiaaliturvan tai taloudellisen avun tarve
- Jaksaminen
- Käytännön neuvonnan tarve (esim. miten hoitaa omistus-/vuokra-asuntoon tai työpaikan sisäilmaongelmiin liittyviä tilanteita)

Näiden listojen avulla voidaan saada ensikäsitys tilanteesta ja ohjata asiakas eteenpäin saamaan siihen apua.

Tunnistajatahot, vastuu jokaisella toimijalla

Vastuu sisäilmasairaan tunnistamisesta ei ole vain lääkärillä. Sisäilmasta sairastunut käyttää monesti useita eri palveluja. Tästä syystä ongelman tunnistajatahoja voi olla useita. Luonnollisin ja todennäköisin tunnistajataho on terveydenhuolto eri yksikköineen, mutta etenkin sairauden pitkittyessä sisäilmasairastunut on tyypillisesti esimerkiksi te-palveluiden ja sosiaalitoimen avun piirissä tai avunhakijana. Vakavimmin sairastuneet eivät aina ole virallisen järjestelmän kanssa kosketuksissa. Heidän avuntarpeensa tulee esiin esim. kolmannella sektorilla, kuten vaikkapa diakoniassa ja SPR:ssä.

Kaikilla tahoilla osaaminen ja tietämys sisäilmasairauksista ja ratkaisuvaihtoehdoista on vasta karttumassa. Tämä kyseinen julkaisu on tehty nimenomaan tähän tarpeeseen. Olemme kaikki uuden ongelman keskellä ja tilanteessa, jossa asianosaisilta vaaditaan heittäytymistä oppimisprosessiin ja kärsivällistä ja luovaa otetta.

> ”En tiedä tästä teemasta paljoa, mutta lähdetään miettimään, jotta voidaan auttaa.”
> – hoitava lääkäri

Sisäilmasta sairastuneen oirekuva on laajempi kuin voidaan tällä hetkellä tieteen keinoilla todentaa. Tällä hetkellä kattavasta oirekuvasta ja monenlaisista herkistymistä ei ole tietoa, ja virallisissa suosituksissa potilaiden tilaa tark-

kaillaan keskittyen hengityselimistöön ja astmaoireistoon, muut oireet ja avuntarve unohtaen. Keskeiseksi nouseekin potilaan ja lääkärin tai muun avuntarjoajan vuorovaikutussuhde. Dialogi on ratkaisun avaimia tilanteen korjaamisessa.

Tilannetta tulee tarkastella yksilön eikä väestöterveyden näkökulmasta: tunnistaminen/epäily ja avuntarpeen kartoitus tehdään, vaikka yleiset terveydensuojelulliset viitearvot tai mittarit eivät osoittaisi ympäristöterveysriskiä väestötasolla. Mittareita ja viitearvoja ei ole vielä kehitetty kattavasti ympäristöterveyden eri osa-alueille. Lisäksi herkistyneiden kohdalla väestötason viitearvoja ei voi soveltaa luotettavasti. Ihminen on vielä toistaiseksi avuntarpeen herkin mittari.

Oireileva henkilö ei voi odottaa pitkien tutkimus- ja korjausprosessien tuloksia, vaan hänet tulee ohjata eteenpäin huolimatta siitä, miltä mittaustulokset/rakennusterveystoimet näyttävät. Usein tarvitaan nopeaa apua, sillä tilanteen pitkittymistä on tärkeä välttää.

Minne asiakas ohjataan tunnistamisen jälkeen

Kun tilannetta epäillään tai se tunnistetaan sisäilmalähtöiseksi, tulee määrittää avuntarve ja ohjata henkilö sen mukaan eteenpäin. Avuntarpeen ohjauksessa voidaan käyttää avuntarpeen muistilistan ohella hyödyksi sisäilmasairauksien asteluokitusta.

1. asteen sairastunut → apu tarpeen mukaan.

2. ja 3. asteen sairastunut → apu tarpeen mukaan, lisäksi ohjataan jatkokartoitukseen ja palveluohjaukseen. Voidaan ohjata myös suoraan moniammatillisen koordinoivan avun piiriin (mm. kuntoutustutkimuspoliklinikka, työvoiman palvelukeskus, tulevaisuudessa mahdolliset aihepiiriin erikoistuneet keskukset).

Tunnistaminen – toteuttajatahot

Tunnistajatahoina voivat toimia esimerkiksi:

- terveydenhuolto (TT-huolto, kouluterveydenhuolto, armeija, terveyskeskukset, ja erityissairaanhoito, yksityinen terveydenhoito, psykologit/psykiatrit esim. terveyskeskuksen mielenterveyshoitajat ja työpsykologit)
- kriisipalvelut (mm. sosiaalipäivystys)
- TE-palvelut
- sosiaalitoimi (perhepalvelut, sosiaalitoimi, terveydenhuollon sosiaalityö)
- kolmas sektori: mm. diakonia.

Tunnistaminen – kehitystarpeet

Millaisia kehitystarpeita tunnistamiseen liittyy? Ensinnäkin kaksi työkaluratkaisua auttaisi paljon:

1) Sisäilmasairaita tunnistamaan auttava tunnistustyökalu, esim. tarkempi oire- ja avuntarvelomake, joka auttaisi erottamaan sisäilmasairaiden tyypilliset oireet ja tilannekuvan.

2) Monisairaita/moniongelmaisia/terveydenhuollon suurkuluttajia poimiva tunnistamisjärjestelmä.

Näiden työkalujen ja järjestelmien avulla tulisi mahdolliseksi poimia palvelujärjestelmästä tehokkaammin sellaiset henkilöt, jotka kärsivät sisäilmaongelmista tai kuormittavat järjestelmää sisäilmasyistä, ja ohjata heidät soveltuvan avun piiriin.

Näistä kumpaakaan ei ole toistaiseksi käytettävissä. Sisäilmaongelmille eriasteisesti oireilevien henkilöiden tunnistamistyökalujen laatiminen on ensisijaisen tärkeää rakennettaessa ratkaisuja sisäilmasta sairastuneiden tilanteeseen.

6.2. VAIHE 2: ENSIAPU

2. ENSIAPU

Neuvonta

Kohtaaminen

Kohtaaminen ja yleisen tason neuvonta (ei yksilöity) yleisten tilannetta kroonistavien virheiden välttämiseksi

Ongelman tunnistamisen jälkeen tarvitaan usein nopeita toimenpiteitä ja yleistason neuvontaa sairastumiskierteen katkaisemiseksi. Sairastuneelle tilanne on uusi, eikä tietoa mahdollisista ratkaisuista ja apuvälineistä ole.

Ensiapuna toimii selkeiden merkittävien altistelähteiden poistaminen. Neuvonnan avulla sairastuneen on helpompi eliminoida elinympäristöstään selkeät ympäristöterveysriskit ja oireiden aiheuttajat. Tämä on tärkeää varhaisessa vaiheessa, jotta paraneminen mahdollistuu.

Akuutissa vaiheessa elimistö on usein kuormitettu ja lisäaltistumista on tässä vaiheessa erityisesti vältettävä. Kuitenkin tiedonpuutteen vuoksi moni yrittää ratkaista ongelmia tavoilla, jotka tässä vaiheessa pahentavat sairautta ja hidastavat paranemista.

Monesti havaitaan liian myöhään, mitkä tekijät pahensivat oireilua ja pitivät sitä yllä. Tästä syystä sairaus saattaa edetä seuraavalle vakavuusasteelle. On tavallista, että oireilu homeille laajenee koskemaan kemikaaleja ja siitä edelleen muita ympäristötekijöitä, kuten sähkömagneettista säteilyä, mikä taas rajoittaa esimerkiksi mahdollisuuksia tehdä etätöitä langattoman tekniikan avulla. Moni herkistyy kemikaaleille muutettuaan homeasunnosta uuteen, voc-päästöiltään terveyshaitalliseen asuntoon tai uusittuaan kerralla koko irtaimistonsa huomioimatta tästä aiheutuvaa kemikaalikuormaa. Tällöin tilanne hankaloituu entisestään. Asiantuntevalla neuvonnalla tilanteen laajeneminen tässä kriittisessä vaiheessa voidaan estää. Tämä taas edistää pitkällä tähtäimellä sietokyvyn kohentumista ja tällä tavoin toimintakyvyn nousua.

Tässä vaiheessa neuvonnan ei tarvitse olla yksilöityä. Sairastunut tarvitsee neuvoja esimerkiksi liittyen siihen, mistä ongelmassa on kyse, millaisilla toimenpiteillä voi tilannetta helpottaa ja miten vältetään yleiset virheelliset ratkaisuyritykset. Tämä ehkäisee sairastumisen kroonistumista, sillä näin voidaan katkaista kaikenlainen turha lisäaltistuminen: niin kemiallinen, fysikaalinen, biologinen kuin psykososiaalinenkin.

Perehdy aiheeseen ja tarjoa sairastuneelle tietoa seuraavilta osa-alueilta:

- ravintotekijät, jotka usein aiheuttavat ongelmia sisäilmasairaille
- arjen kemikaalit, mm. hajusteet ja pesuaineet, jotka pitävät tilannetta yllä
- turvallinen etätyö- ja etäopiskelujärjestely (huomioi langallinen tekniikka terveyttä ylläpitävänä ratkaisuna)
- kontaminoituneen irtaimiston ja tekstiilien turvallinen uusiminen (huomioi kemikaalikuormitus riskitekijänä)
- desinfioinnit tai otsonoinnit – riskit ja mahdollisuudet
- turvallinen tilanvaihto: mitä huomioitava muuttokierteessä ja uutta asuntoa tai työ-/opiskelutilaa valitessa
- neuvonta käytännön asioissa ja tilanteen pitkittymisen estäminen: miten kannattaa toimia rakennusteknisissä tutkimuksissa ja vastaavissa prosesseissa, etteivät ne veny
- viestintä – miten viestin hankalasta, elin- tai toimintaympäristöön ja muihin ihmisiin vaikuttavasta sairaudesta?

Akuutissa vaiheessa elämäntilanne monesti kriisiytyy, jolloin tiedon lisäämisen ohella oleellisena ensiapuna sairastuneelle on kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen. Luonteva ensiavun antaja on terveydenhuollossa terveydenhoitaja tai sairaanhoitaja. Se, että sairastunut voi kuvata tilanteen ääneen, peilata sitä ammattilaisen kanssa ja ryhtyä yhdessä miettimään mahdollisia ratkaisuvaihtoehtoja, on välttämätöntä ensiapua. Varhaisella puuttumisella ja keskusteluavulla ehkäistään tilanteen kriisiytymistä tulevaisuudessa.

Mikäli hoitava lääkäri on todennut oirekuvan, keskustelun tai lomakkeen avulla, että oireita aiheuttavana todennäköisenä/mahdollisena tekijänä ovat sisäilmatekijät, voi hän ohjata asiakkaan sairaanhoitajan/terveydenhoitajan tuen piiriin saamaan ensiapua tilanteeseen.

Ammattiavun lisäksi moni sairastunut saa huomattavaa apua vertaistuen piiristä. Vertaistuki voi tarjota akuutissa tilanteessa ratkaisevaa tietoa mm. käytännön asioiden järjestelyyn.

Ensiapu ja neuvonta – toteuttajatahot

Ensiavun ja neuvonnan tarjoajat:

- tunnistava taho
- asiakasvastaava
- sairaanhoitaja
- työterveyshoitaja
- kouluterveydenhoitaja
- sosiaalityöntekijä
- palveluohjaaja
- ratkaisukeskeinen vertaistuki: järjestöt
- tulevaisuudessa mahdollisesti erityiset neuvontapalvelut.

Ensiapu ja neuvonta – kehitystarpeet

Aihepiiri vaatii avuntarjoajalta perehtymistä, jotta hän voi tarjota asiantuntevia neuvoja monilta osa-alueilta. Tätä työtä voisi helpottaa aihepiiriä käsittelevän tietolehtisen tai tietopankin luominen, niin että sairastunut saa siitä tietoa perusasioista. Toistaiseksi yhtä tällaista ensiavuntarjoajien avuksi koottua tietopankkia tai sairastuneille jaettavaa tietolehtistä ei ole käytettävissä. Alan järjestöt, kuten Homepakolaiset ry, Hengitysliitto, Asumisterveysliitto ja Terve Sisäilma ry ovat koonneet joiltakin osa-alueilta tietoa ja oppaita, joita ensiavun tarjoajat voivat hyödyntää.

Myös täydennyskoulutusta aiheesta tarvitaan ensiapua tarjoaville tahoille.

6.3. VAIHE 3: TILANTEEN KARTOITTAMINEN JA TOIMINTAYMPÄRISTÖN RÄÄTÄLÖINTI

3. TILANTEEN KARTOITTAMINEN JA KÄYTÄNNÖN TOIME T

Oireita aiheuttavien tekijöiden kartoituksen aloittaminen (yksilöity)	Aloitetaan tilanteen kartoittaminen.
Soveltuvien toiminta-ympäristöjen määrittely	Määritetään karkeat puitteet sopivalle toimintaympäristölle ja työnkuvalle.
Toimintaympäristön toteutus	Puututaan selkeisiin ongelmakohtiin toimintaympäristössä. Toipuminen alkaa.

Joissakin tilanteissa vaiheessa 2 annettu ensiapuluontoinen neuvonta ja kohtaaminen auttaa sisäilmasairasta ratkaisemaan tilanteen niin, että toiminta- ja työkyky säilyvät ja ongelmia aiheuttavat tekijät saadaan eliminoitua ympäristöstä.

Usein kuitenkin esimerkiksi työpaikallaan vakavammin sairastunut henkilö tarvitsee muutakin apua ja tukea ongelman kartoittamiseen, määrittämiseen ja toimintaympäristön muokkaamiseen. Näitä toimia toteutetaan vaiheessa 3.

Jotta päästään tarvittaviin toimenpiteisiin, tilanne ei kärjisty ja sairastumisen aste syvene, aloitetaan **tilanteen kartoittaminen**.

Tässä vaiheessa kartoitetaan tarkemmin elinympäristöä ja siihen liittyviä oireita kahden työkalun avulla:

1. **Kattava oire- ja ympäristötekijäkysely**. Tämän vaiheen toteuttaa ympäristösairauksia tunteva lääkäri. Apuna voidaan käyttää kyselylomakkeita, mutta niitä on suomeksi vielä heikosti tarjolla. Yksi vaihtoehto on Euroopan Ympäristölääketieteen Akatemia Europaemin englanninkielinen kyselylomake[41]. Voidaan käyttää myös muita soveltuvia, oirekuvaa, toimintakykyä ja ympäristötekijöitä

kattavasti mittaavia lomakkeita. Kartoituksessa selvitetään ympäristötekijöistä neljää eri ryhmää: kemiallisia, fysikaalisia, biologisia ja psykososiaalisia ympäristötekijöitä.

2. Ympäristösairaan oire- ja toimintakykypäiväkirja. Tässä vaiheessa sisäilmasairastuneelle annetaan täytettäväksi oirepäiväkirja, jolla seurataan altistumista erilaisille ympäristötekijöille ja toimintakyvyn astetta. Näin saadaan selkeyttä siihen, millaiset tekijät laskevat toimintakykyä ja mitkä nostavat. Oirepäiväkirja on käytössä koko kuntoutuksen ajan ja auttaa soveltuvan toimintaympäristön rakentamisessa sekä toimintakyvyn asteen määrittämisessä. Oirepäiväkirjaa voidaan pitää kirjaamalla ylös päivittäin oirekuva, toimintakyvyn aste sekä kunakin ajanjaksona omassa elinympäristössä vaikuttaneita ympäristötekijöitä, mukaan lukien ravintotekijöitä, edellisessä kohdassa mainitun ryhmittelyn mukaan. Oirepäiväkirjan tekoon opastaa toimintaterapeutti. Sisäilmasairaan oire- ja toimintakykypäiväkirjaksi on kehitteillä sähköinen versio Homepakolaiset ry:n ja yhteistyötahojen yhteistyönä.

Tässä mallin vaiheessa määritetään alkukartoituksen perusteella myös karkeat puitteet sopivalle toimintaympäristölle ja työnkuvalle sekä puututaan kartoituksessa ilmenneisiin selkeisiin ongelmakohtiin. Toimenpiteitä voivat olla esimerkiksi:

- työtila siirretään rakennukseen, jossa ei ole vakavia sisäilmaongelmia
- työnkuvaa muokataan siten, että altistumista esimerkiksi työperäisille haitallisille aineille saadaan vähennettyä
- toteutetaan hajusteeton työtila
- vähennetään psykososiaalista stressiä
- kytketään reititin pois päältä ja käytetään sen sijaan langallista yhteyttä.

Koordinoijana toimii toimintaterapeutti tai työhön erikseen koulutettu altisteneuvoja. Lääkäri toteuttaa oirekyselyn ja arvioi samalla sen pohjalta jatkotutkimusten ja hoidon tarpeen.

Tässä vaiheessa otetaan siis asiakkaan tilanne tarkemmin haltuun ja luodaan tilannekuva, jonka pohjalta ryhdytään toteuttamaan tarvittaviksi arvioituja toimia. Ongelmat määritetään monen tahon yhteistyönä. Koordinoivan vastuuhenkilön nimeäminen helpottaa prosessin kulkua. Koordinoija voi olla aiheeseen koulutettu terveydenhuoltoalan ammattilainen, esim. sairaanhoitaja tai täydennyskoulutettu toimintaterapeutti. Koordinoija voi toimia esim. työterveyshuollon moniammatillisessa tiimissä, jolloin työpaikkayhteistyö ja seuranta mahdollistuvat toivotulla tavalla. Koordinoijan työtä helpottaa, että hänellä on tuntemusta toimintaympäristöistä: hänen tulee auttaa asiakasta toimintakyvyn nostamisessa ja tähän tarvittavien tukitoimien hahmottamisessa.

Käytännön toimenpiteissä tarvitaan ympäristötekijöiden aiheuttamaa toimintakyvyn laskua tuntevan ja verkostotoimintaa taitavan toimijan apua. Esimerkiksi aihepiiriä tunteva toimintaterapeutti voi toimia tässä vastuuroolissa: Hän osaa arvioida ja mukauttaa toimintaympäristöä asiakkaan tarpeiden mukaisesti niin, että tämän toiminta- ja työkyky säilyy. Hän osaa myös toimia viestijänä esimerkiksi asiakkaan ja työnantajan välissä, jotta käytännön ratkaisut saadaan toteutettua. Tämä tarkoittaa tiedon lisäämistä työyhteisössä, ympäristön muokkausta yhdessä työnantajan kanssa sekä asiakkaan viestintätaitojen ja itsetunnon vahvistamista. Tämän tapaista verkosto- ja toimintakykypainotteista toimintaa on toteutettu Kanadan Nova Scotian julkisessa terveydenhoidossa toimintaterapeuttivetoisesti hyvin tuloksin.

Koska varsinaista lääketieteellistä, sisäilmasairauksiin soveltuvaa diagnostiikkaa ei ole käytössä, on kaikkien osapuolten kannalta eduksi tukea sairastuneen tilannetta toimintakykyperusteisesti. Monen sairastuneen tilanteessa erikoisterveydenhuolto ei pysty vastaamaan ongelmaan yksin.

Käytännön ratkaisujen etsinnän ohella kartoittamisjakson tavoitteena on akuutin oireilun rauhoittuminen. Alkuvaiheessa sairastunut on usein herkimmillään ja saattaa reagoida miltei mihin tahansa. Tällöin luotettavan arvion antaminen sairauden vakavuusasteesta ja kokonaistilanteesta on hankalaa. Kun ensiapu- ja määrittämisvaiheissa puututaan selkeisiin ongelmakohtiin, tilanne voi rauhoittua, mikä luo edellytykset pitkän tähtäimen kuntoutuksen aloittamiselle. Tällöin voidaan hahmottaa, mille asteelle toimintakyky ja sairastumisen aste lopulta asettuvat.

Kartoittaminen ja toimintaympäristön räätälöinti – toteuttajatahot

Esimerkiksi asiakasvastaava/palveluneuvoja/toimintaterapeutti/sosiaaliohjaaja/sairaanhoitaja koordinoi prosessia ja toimii yhteyshenkilönä eri tahojen välillä sekä asiakkaan suuntaan.

Hänen kanssaan yhteistyössä tässä vaiheessa toimivat:

- lääkäri – diagnosointi ja lääketieteellinen hoito sekä jatkotoimenpiteiden arviointi
- sisäilma-asiantuntijat – asiantuntijat toimintaympäristön korjaustoimenpiteissä sisäilman osalta

- altisteneuvojat – asiantuntijat toimintaympäristöä määritettäessä ja toteutettaessa
- paikalliset toimijat – toimijat asiakkaan päivittäisestä toimintaympäristöstä, esimerkiksi työpaikalta tai oppilaitoksesta käytännön toimien toteutuksessa
- ”sisäilmasairaan tilapalvelu” – palveluntarjoaja, joka ottaa haltuun sisäilmasairaan tilaongelmat ja auttaa niiden järjestämisessä mm. asunnon osalta.

Ympäristösairaan tilapalvelu ja altisteneuvoja ovat uusia työnkuvia ja palveluja, joita ei vielä ole. Näiden palveluiden kehittäminen on tärkeää, sillä ne ovat avainrooleja sisäilmasairaiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Näitä on avattu tarkemmin luvussa 7.2., lisäksi altisteneuvonnasta löytyy lisätietoa luvusta 6.4, kohta A.

Kartoittaminen ja toimintaympäristön räätälöinti – kehitystarpeet

Kartoittamistyötä varten tarvitaan sisäilmasairaan oire- ja toimintakykypäiväkirja sekä kattavia suomenkielisiä oire- ja ympäristötekijöitä selvittäviä kyselylomakkeita.

Lisäkoulutusta ja uusia palveluntarjoajia tarvitaan asiantuntijoiksi ja toteuttajiksi toimintaympäristön räätälöintiin.

Vastuuroolitusta tulee kehittää, etenkin koordinoivan vastuuhenkilön osalta. Tässä tärkeää on, että huomioidaan siirtymät – hoitoketju ei saa katketa esimerkiksi siirryttäessä työterveyshuollosta perusterveydenhuoltoon tai opiskelijaterveydenhuollosta työterveyshuoltoon. Sekä näiden sektorien sisäistä että näiden välistä vastuuroolitusta tulee kehittää. Tämä on oleellista, sillä tyypillisellä sisäilmasairaalla elämäntilanteen, työllisyystilanteen ja asuinpaikan vaihtuvuus on suurta.

VAIHEET 1–3 TOTEUTETTU – TARVITAANKO VIELÄ MONIAMMATILLISTA JAKSOA?

Parhaassa tapauksessa nämä kolme ensimmäistä vaihetta (tunnistaminen, ensiapu ja neuvonta, kartoittaminen ja käytännön toimet toimintaympäristön muokkaamisessa) ovat riittävät toimenpiteet, eikä syvempää hoitojaksoa tarvita.

Tässä vaiheessa on onnistuttu tilanteen rauhoittamisessa ja haltuunotossa sekä saatu aikaa oireiden tasoittumiselle, jos oireita aiheuttavat tekijät on saatu eliminoitua. Näin tilanteeseen on saatu selkeyttä ja raamit. Saadaan selvyyttä siitä, riittävätkö aputoimet vai tarvitaanko monipuolisempaa ja syvempää apua.

Jos tilanteeseen ei saada ratkaisua näiden toimien avulla, jos oireet jatkuvat tai ratkaistavia osa-alueita on käytännön tason toimenpiteille liian useita (esim. ongelmia asumisessa, työpaikalla, asioiden hoitamisessa), tarvitaan moniammatillista ja pitkäaikaisempaa apua. Siinäkin tapauksessa vaiheiden 1–3 aikana tehty tilanteen määrittämisjakso toimii hyvänä alkuna jatkotoimenpiteille.

Jotta sisäilmasairaan toimintakyvyn ylläpidolle saadaan hyvä pohja, tulee hänen saada jatkoa varten lääkärintodistus tai muu selvitys, jossa kuvataan määrittämisjaksolla tehtyjä havaintoja toimintakyvystä ja toimintarajoitteista.

6.4. VAIHE 4: MONIAMMATILLINEN ONGELMANRATKAISU

4. YKSILÖLLINEN ONGELMANRATKAISU - KOORDINOITU MONIALAINEN HOITO

Moniammatillinen syvempi prosessi, jossa ongelmakohtiin puututaan yksilöllisesti.

Tähän vaiheeseen ohjataan ne 2. ja 3. asteen sisäilmasairaat, joilla tilanne ei ole ratkennut rajatummalla, toimintaympäristöön keskittyvällä avulla. Näillä henkilöillä avuntarve on monialainen ja vyyhtiytyneen tilanteen ratkaisu vaatii kattavampaa koordinointia.

Mikäli ongelman ensiapu- ja kartoittamisvaiheen toimet eivät auta säilyttämään tai palauttamaan sairastuneen toimintakykyä tavoitellulle tasolle, ohjataan henkilö syvempään moniammatilliseen ongelmanratkaisuprosessiin.

Keskeistä moniammatillisessa ongelmanratkaisussa on, että sisäilmasta sairastuneen tilannetta koordinoidaan yhdeltä taholta ja kokonaisvastuu on sovitulla asiantuntijalla tai taholla. Näin kyetään vastaamaan asiakkaan tilanteeseen kohdennetusti.

Tämän vaiheen ongelmanratkaisun osa-alueita ovat:

- toimintakyvyn arviointi
- asiantunteva lääketieteellinen apu
- sopeutumisvalmennus

- yksilöllinen altisteneuvonta
- soveltuvat työratkaisut
- asumisen tuki
- apuvälineet
- kriisiapu
- traumaterapia
- avustaja
- seuranta – toimenpiteiden toimivuuden seuranta ja mahdollisuus palata avun piiriin tilanteen muuttuessa.

Huomioitavat osa-alueet valitaan tarpeen mukaan edellisessä vaiheessa tehdyn kartoituksen ja tässä vaiheessa toteutettavien lisäselvitysten perusteella.

Toisen asteen sisäilmasairailla hoidon pituus on usein lyhyempi eikä kaikkia hoidon osa-alueita välttämättä tarvita. Kolmannen asteen sisäilmasairailla tarvitaan usein kaikkia osa-alueita ja hoitojaksot ovat pitkäkestoisempia.

Moniammatillinen tiimi toimii näiden eri osa-alueiden toteuttajana. Tiimi voi sijoittua esimerkiksi kuntoutustutkimuspoliklinikalle tai työvoiman palvelukeskukseen, joissa on jo valmiina moniammatilliseen lähestymistapaan soveltuva rakenne.

Prosessia koordinoidaan keskitetysti. Koordinoija voi olla esim. toimintaterapeutti, sosiaaliohjaaja tai sairaanhoitaja.

Seuraavassa kerrotaan tarkemmin monialaisen hoidon osa-alueista.

Yksilöllinen altiste-neuvonta

A) ALTISTENEUVONTA

Aiemmassa vaiheessa, ”ensiavun” yhteydessä, sairastunut on saanut yleisen tason neuvontaa. Tämän pohjalta hänellä on perustiedot sisäilmasairaille yleisistä ongelmia aiheuttavista tekijöistä, ja onnistuneessa tapauksessa näitä tekijöitä on myös onnistuttu karsimaan. Samalla on käynnistetty sen määrittäminen, mitkä tekijät ovat erityisen ongelmallisia kullekin henkilölle.

Tässä vaiheessa kun asiakkaan tarpeet tiedetään tarkemmin, keskitytään aiempaa yksilöllisempään neuvontaan. Tarve arvioidaan yksilöllisesti. Mm. lääkärin toteuttaman perusteellisen anamneesin, oirepäiväkirjan ja kohdennettujen laboratoriotutkimusten avulla saadaan mahdollisesti selville yksilöllisiä vältettäviä ympäristötekijöitä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi akrylaattiallergia, oireilu muovimatoille ja liimoille, hajustettujen pesuaineiden aiheuttamat oireet, keliakia ja psykososiaalinen stressi tilanteen vuoksi. Monen tyyppisistä tekijöistä ja näiden aiheuttamista monisyisistä oireista voi syntyä hankala ja invalidisoiva vyyhti, jota altisteneuvojan avulla lähdetään purkamaan.

Yksilöidyn altisteneuvonnan on tarkoitus tarjota apua näiden tekijöiden selvittämiseen ja tätä kautta soveltuvan toimintaympäristön ja elintapojen luomiseen. Altistuksen vähentäminen on oleellista lisävaurioiden välttämiseksi.

Kun oireita aiheuttavat tekijät eliminoidaan, sietokyky voi pitkällä aikavälillä nousta. Kun elimistöä häiritsevä altistekuorma saadaan minimoitua, toipuminen mahdollistuu. Näin ollen pitkällä tähtäimellä mahdollistuu sen erottaminen, millaisia tekijöitä sairastunut voi alkaa myös sietää.

Esimerkiksi kun vakavasti sisäilmaongelmista sairastunut, monialaisesti oireileva henkilö pääsee työtilaan, jossa merkittävää materiaaliperäistä kemikaalialtistusta sekä home- ja kosteusvaurioita ei ole, hän voi alkaa sietää kohtuullisia määriä sellaisia ympäristötekijöitä, joille hän aiemmin, elimistön ollessa kuormittunut, oireili vakavasti.[42] On hyvin yksilöllistä, missä määrin tilanne voi kohentua, ja se riippuu mm. elimistölle aiheutuneiden vaurioiden tyypistä, altistumisajasta ja yksilöllisistä geneettisistä eroista. Vakavimmin sairastuneiden elinympäristö tulee rakentaa pysyvästi mahdollisimman altisteettomaksi.

Pätevä altisteneuvoja toimii asiantuntijana, tukena ja ohjaajana niin altisteiden kartoittamisessa, vähentämisessä kuin mahdollisessa lisäämisessäkin. Tarvittaessa voidaan yhdessä asiantuntevan lääkärin kanssa arvioida, mitä kannattaa ryhtyä kokeilemaan.[42]

Sairastunut hyötyy usein ravintoneuvonnasta osana altisteneuvontaa. On yleistä, että sisäilmasairailla puhkeaa erilaisia ruoka-aine allergioita ja intoleransseja. Yleisiä ovat mm. herkistyminen viljoille tai gluteenille ja maidolle.

Altisteneuvonta on koordinoitua. Siitä voi vastata esimerkiksi aihepiiriin koulutettu tai perehtynyt toimintaterapeutti tai työhygieenikko. Tällä henkilöllä on perustietämys ympäristösairaille oireita aiheuttavista tekijöistä. Hän hahmottaa, millä osa-alueilla henkilö tarvitsee apua, ja osaa ohjata potilaan saamaan tarvittaessa lisäneuvontaa (esim. hyödyntämällä ravitsemusasiantuntijan, ravitsemusneuvojan tai ravintovalmentajan palveluja tai sisäilma-asiantuntijan työkalupakkia).

Altisteneuvonnassa huomioitavat osa-alueet:

- biologiset tekijät (mm. homeet)
- kemialliset tekijät (kemikaalit rakennuksissa ja arjessa)
- fysikaaliset tekijät (mm. säteily)
- psykososiaaliset tekijät (mm. stressinhallinta, sairaudesta viestiminen)
- ravinto.

Käytännön toteutuksen osalta ratkaisuissa vaaditaan usein tiedon lisäämistä ja ratkaisuhakuista viestintää mm. työyhteisöissä ja perheessä, jotta uuden, soveltuvan toimintaympäristön ja elintapojen toteuttamiseen päästään. Altisteneuvoja tukee tässä prosessissa. Hän kuulee kaikkia osallisia ja tarjoaa tarvittavaa tietoa. Tilanteessa autetaan viestinnässä ja rakennetaan yhteyksiä. Toimitaan asiantuntijatahona yhteisön (mm. työpaikka, nuoren ystäväpiiri) suuntaan ja voimistetaan sairastuneen omia viestintätaitoja. Työpaikoilla ja oppimisympäristöissä etsitään kaikille sopivia keinoja; esimerkiksi vähähajusteinen oppimisympäristö on usein käytännössä toteuttamiskelpoisempi ratkaisu kuin täysi hajusteettomuus. Altisteneuvoja voi esimerkiksi kertoa koululuokassa hajusteiden sisältämistä kaikkien terveydelle haitallisista aineista ja suositella tällaisten aineiden vähentämistä. Samalla kemikaaleista sairastuva oppilas voi myös opiskella luokkatilassa.

Altisteneuvonta – toteuttajat

Altisteneuvontaa voivat tarjota esim.

- sairaanhoitaja
- lääkäri
- varsinainen altisteneuvoja
- ravitsemusneuvoja/ravintoterapeutti
- toimintaterapeutti.

Altisteneuvonta – kehitystarpeet

Lisätiedolle ja lisäkoulutukselle aiheesta on tarvetta. Kehitystyötä tarvitaan tiedon yhdistämiseksi toimivaksi työnkuvaksi: uusi altisteneuvojan toimenkuva/toimenkuvan integroiminen jonkin olemassa olevan toimenkuvan osaksi voisi tässä olla pitkällä tähtäimellä yksi mahdollinen ratkaisu.

B) SOVELTUVA TYÖPISTE/TYÖRATKAISU

Yksilöllisen toiminta- ja työkyvyn asteen määrittelyn (kohta E) ja altisteneuvonnan (kohta A) avulla toteutetaan sairastuneelle soveltuva työnkuva, työympäristö tai opiskeluympäristö. Tässä vaiheessa prosessia verkostotyyppinen monien eri sektoreiden yhteistyönä tapahtuva toiminta on tarpeen.

Toimiva ratkaisu voidaan löytää työpisteen räätälöinnillä, työnkuvan muuntamisella, etätyöllä tai muulla omaan työnkuvaan tai opintoihin soveltuvalla ratkaisulla. Jos nämä eivät ole mahdollisia, voidaan hyödyntää uudelleenkoulutusta tai tukityöllistämispalveluita uuden työnkuvan tai työpaikan hakemisessa.

Tässä prosessissa merkittävänä tukena voi olla esimerkiksi toimintaterapeutti ja/tai ammatillinen kuntoutusohjaaja, jonka kanssa olemassa olevia työrajoitteita ja mahdollisuuksia käsitellään.

Mikäli sairastuneella ei ole työpaikkaa, mutta kuntoutustavoitteena on päästä takaisin työhön, hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus arvioida erilaisia sopivia ratkaisuja tämän tavoitteen toteuttamiseksi. Esimerkiksi tukityöllistämispalvelujen, kuten työkokeilun ja työvalmennuksen avulla voi testata vähäriskisesti kuntoutujan sen hetkistä työkykyä, mahdollisuutta toimia tietyssä työpisteessä ja kyseisen työn sopivuutta. Työllistymispalvelujen tulee olla joustavia ja pitkäjänteisiä sekä mahdollistaa yritykset ja epäonnistumiset. On monien tahojen edun mukaista, että esimerkiksi työkokeiluissa otetaan huomioon useamman kokeilun mahdollisuus sen sijaan, että prosessi päätetään, jos kertaluonteinen kokeilu ei toimi.

Mikäli sairastuneella on työpaikka ja kuntoutumisen tavoitteena on kyetä ylläpitämään tai palauttamaan työkykyä tässä työpaikassa, hoitohenkilökunnan tulee arvioida, minkälaisin toimin tavoitetta voidaan tukea. Kanadan Nova Scotiassa työpaikkayhteistyö on keskeinen osa toimintaterapeutin roolia monisairaiden ja ympäristösairaiden hoidossa julkisessa terveydenhuollossa. Toimintaterapeutti toimii kaikkia osapuolia kuulevana välikätenä ja tiedontuojana potilaan ja työnantajan välillä. Toimintaterapeutti selvittää altisteneuvonnan (kohta A) keinoin työnkuvan ja työpisteen soveltuvuutta potilaalle, ehdottaa ongelmakohtiin ratkaisuja ja selvittää työnantajan mah-

dollisuuksia tukea työntekijän työhönpaluuta/työssäjatkamista.

Toimintaterapeutti keskittyy työpaikkayhteistyössä hyvin konkreettisiin ratkaisuihin, jotka ylläpitävät työntekijän toimintakykyä työpaikalla. Hän voi esimerkiksi selvittää, voidaanko työssä korvata haitallisten, oireita aiheuttavien aineiden tai työtapojen käyttöä korvaavilla aineilla tai menetelmillä. Onko työpistettä, joka sopii sairastuneelle toista paremmin? Onko työpaikalla jotakin osaa, jossa käytetään vähemmän hajusteita tai onko työntekijän mahdollista istua avoimen ikkunan vieressä? Salliiko työnkuva etätyön tekemisen, voiko kokouksiin osallistua etäyhteyden kautta tai onko vaikkapa mahdollista saada ilmapuhdistinta tai hengityssuojainta, jos tarvitaan? Lopullisten ratkaisujen tulee olla mielekkäitä kaikille osapuolille.

Toimintaterapeutti tarjoaa työnantajalle ja työyhteisölle mahdollisuuden kysyä kaikkea mikä mietityttää. Näin ei myöskään jää enää sairastuneen vastuulle kyetä selittämään omaa oloansa ja tilaansa, vaan hän voi keskittyä toipumiseen ja työhönsä. Toimintaterapeutti esimerkiksi selittää työpaikalla, miksi sairastunut voi olla yhtenä päivänä erittäin toimintakykyinen ja toisella kertaa taas reagoida ympäristötekijöihin herkemmin, jonkin vakavamman altistumisen seurauksena. Mikäli työnantaja haluaa, hoitohenkilökunta voi myös tarjota koko työyhteisölle tietoa ympäristöterveydestä, esimerkiksi hyvästä sisäilmasta, hajusteettomuuden terveyshyödyistä tai terveellisestä ruokavaliosta, jotta koko työyhteisö voi paremmin ja näin kaikkien toimintakyky ja työhyvinvointi voi kohentua. Kanadan Nova Scotiassa työnantajat ovat kiinnostuneet tästä toimintatavasta ja asiantuntevia toimintaterapeutteja kutsutaan työpaikoille puhumaan ympäristöterveydestä jo ennen kuin sairaustapauksia ilmenee.[43]

Työnantajalla on aina mahdollisuus olla yhteydessä toimintaterapeuttiin myös myöhemmin, jos uutta tarvetta ilmenee.

Työnkuvan järjestämisessä tehdään yhteistyötä altisteneuvojan kanssa tai sama henkilö voi toimia sekä altisteneuvojana että työpaikkayhteistyössä työratkaisun rakentajana.

Vastaavia räätälöityjä toimia sovelletaan myös koulu- ja opiskelutilanteissa opiskeluympäristöön. Apua voidaan tarjota myös kotiympäristöön toimintakyvyn nostamiseksi, jolloin perhe otetaan mukaan prosessiin.

Lisätietoa:

Ammatillinen kuntoutus sisäilmasairauksissa
http://homepakolaiset.fi/ratkaisuja-sisailmasairaille/asiantuntija-saara-haapala/

Sisäilmasairas työpaikalla
http://homepakolaiset.fi/ratkaisuja-sisailmasairaille/materiaalit/opas-tyopaikoille/

Sisäilmasairaus ja opiskelu
http://homepakolaiset.fi/ratkaisuja-sisailmasairaille/materiaalit/opas-oppilaitoksille/

Ympäristösairaan työtila
http://homepakolaiset.fi/ratkaisuja-sisailmasairaille/mista-tilat/oppilaitokset/ymparistosairaan-tyotila/

Työpiste/työratkaisu – toteuttajat

Toteutetaan koordinoituna moniammatillisesti.
Apuna mm.:

- toimintaterapeutti
- työ/opiskelupaikan vastuuhenkilöt
- sisäilma-asiantuntija, altisteneuvoja
- työvoimapalvelut, ammatillinen kuntoutusohjaaja.

Työpiste/työratkaisu – kehitystarpeet

Ratkaisujen toteuttamiseen soveltuvaa osaamista, toimenkuvia ja yhteistyömuotoja tulee kehittää nykyisestä.

Sopeutumis-
valmennus

C) SOPEUTUMISVALMENNUS

Tällä hetkellä sisäilmasairaille ei ole tarjolla sopeutumisvalmennusta. Tukimuoto on kuitenkin keskeinen, jopa ratkaiseva, kun huomioidaan tilanteen monisyisyys ja vakavuus.

Sopeutumisvalmennus – toteuttajatahot

Sopeutumisvalmennuksen luonnollisin tarjoaja olisivat yhdistykset ja yksityiset palveluntarjoajat.

Sopeutumisvalmennus – kehitystarpeet

Sisäilmasairaiden sopeutumisvalmennusta ei ole saatavilla, joten kokonaisuus vaatii kattavaa kehittämistyötä. Valmennus voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti riippuen sairastuneen elämäntilanteesta. Sopeutumisvalmennuksen avulla tuetaan henkilön toimintakykyä tarjoamalla neuvontaa, ohjausta ja tietoa.

Sopeutumisvalmennus tarjoaa parhaimmillaan välineitä ja tukea, joiden avulla sairastunut voi jatkaa mahdollisimman hyvää elämää sairauden erityispiirteet huomioiden. Valmennus tukee monialaisen hoidon tavoitteita selvitä itsenäisesti sairauden kanssa ja ottaa vastuu omasta selviämisestä. Vastuun ottaminen on helpompaa, kun sen avuksi saa tietoa ja tukea.

Sisäilmasairaus vaikuttaa monella tavoin myös sairastuneen sosiaalisen verkostoon mm. arkiympäristön muutostarpeiden vuoksi. Tästä syystä erityispiirteenä sisäilmasairaiden sopeutumisvalmennuksessa on lähiympäristön mukaan ottaminen valmennukseen. Sopeutumisvalmennuksen tulisi ensisijaisesti vastata potilaan ja hänen lähipiirinsä kysymyksiin: miten rakentaa uusi mielekäs ja kaikkien kannalta toimiva elämä sairauden kanssa?

Tiedonpuute sairauden eri puolista, muodoista ja vaikutuksista on suurimpia esteitä ratkaisujen teolle yksilö- ja yhteisötasolla. Tiedonpuute aiheuttaa myös merkittävästi lisähaasteita vuorovaikutukseen sairastuneen ja hänen lähiverkostonsa välillä. Erityispiirteinä sisäilmasairaudessa on usein henkilön voimavarojen vähyys ja aihepiirin haasteellisuus.

Erityisen kriittisessä tilanteessa on sisäilmasairastunut lapsi tai nuori, jonka identiteetin ja itsetunnon kehittyminen on vielä kesken. Sairauden tuomat rajoitteet ja muutokset etenkin liittyen sosiaalisiin tilanteisiin ovat kehitykselle riski. Tästä syystä psykososiaalinen tuki on välttämätön. Se tarkoittaa yksilöllistä lapsen/nuoren tarpeet huomioivaa tukea, vertaistukea toisten sairastuneiden lasten kesken, mutta myös tukea aiheesta viestimiseen ja kertomiseen esim. luokkatovereille ja muulle vertaisryhmälle. Lasta ja nuorta ei tule jättää yksin selittäjän ja selvittäjän rooliin tilanteessa, joka monimuotoisuudessaan on äärimmäisen haastava aikuisenkin selitettäväksi.

Apu-
välineet

D) APUVÄLINEET

Kun arjen esteettömyys on huomioitu sisäilmasairaan kannalta, voidaan apuvälineillä joissakin tapauksissa saada edelleen laajennettua toimintakykyä, lisättyä osallisuutta ja itsenäistä pärjäämistä sekä vähennettyä tukipalvelujen tarvetta.

Sisäilmasairaan esteettömyys rakentuu seuraavasti:

1. Esteettömyydestä huolehditaan pääasiassa soveltuvan työ-, toiminta- ja asumisympäristön luomisella.

2. Jäljelle jääviin rajoitteisiin hyödynnetään lisäapuna apuvälineitä/avustajaa.

Apuvälineiden tarve ja niiden toimivuus kussakin tilanteessa on hyvin yksilöllistä. Tarve kartoitetaan aina tarkkaan asiantuntevan toimintaterapeutin tai muun tahon toimesta.

Apuvälineiden tarve voi liittyä hyvin monenlaiseen toimintakyvyn rajoittumiseen. Esimerkiksi osalla sisäilmasairaista hengitystyssuojain tai raitisilmakypärä voi helpottaa alveoliittioireita tai kemikaalialtistusten aiheuttamia oireita vaikkapa hoidettaessa pakollisia asiointeja ongelmatiloissa. Harvinaisemmissa ja vakavammissa kolmannen asteen sairaustiloissa liikuntakyky voi lihas- ja nivelvaurioiden sekä lihasten palautumisongelmien vuoksi olla huomattavasti alentunut. Tällöin pyörätuoli on välttämätön apuväline.

Apuvälineitä voidaan tarvita esim. seuraaviin osa-alueisiin:

- hengittämistä helpottavat: mm. hengityssuojaimet, raitisilmakypärä
- ergonomiset apuvälineet: mm. soveltuva työergonomia, esim. käsituet
- ilmanlaatuun vaikuttavat: ilmanpuhdistin, tehostettu ilmanvaihto (esim. ilmanvaihtoikkuna), tilakohtainen ilmanvaihtolaite, erilaiset suojakankaat ja suodattimet
- liikkumisen apuvälineet ja tukitoimet: mm. pyörätuoli, soveltuva taksipalvelu
- IT-laitteet, ohjelmat ja muut apuvälineet: mm. etätyön, etäopiskelun ja etäasioinnin mahdollistamiseksi – laitteet ja ohjelmat yksilöllisen tarpeen mukaan.

Apuvälineiden tarve voi olla väliaikaista tai pysyvää. Apuvälineillä ei tule korvata esteettömän toimintaympäristön rakentamista. Esimerkiksi hengityssuojaimet ja ilmanpuhdistimet eivät voi siirtää sisäilmaongelmien korjaustarvetta, mutta niiden avulla voidaan kohentaa hengitystievälitteisesti oireilevan potilaan kykyä hoitaa asioita ja selvitä päivittäisestä elämästä, silloin kun mahdolliset muutokset toimintaympäristöön on tehty. Esimerkiksi raitisilmakypärän avulla hyvin vakava-asteisesta sairastumisesta kärsivä sisäilmasairas voi selviytyä pakollisesta sairaalayöpymisestä akuutissa sairaanhoitoa vaativassa tilanteessa, jossa sairaalahoitoa ei muutoin voitaisi toteuttaa.

”Tyttäremme koulussa monelle oppilaalle puhkesi vakavia tuki- ja liikuntaelinsairauksia ja liikkumisvaikeuksia. Niin myös meidän tyttärellemme, jolla oli sidekudospoikkeavuuden vuoksi alttius sairastumiseen. Oireet altistuksessa ovat vakavia. Nyt jo pienikin rasitus laukaisee voimattomuuden raajoissa, voimakkaan pyörrytyksen ja kipuja. Kunto romahtaa useiksi päiviksi pienestäkin rasituksesta. Lisäksi hän kärsii nykyisin erityyppisistä intoleransseista ja herkkyyksistä mm. ravintoaineisiin ja tiettyihin kemikaaliryhmiin liittyen, mikä johtaa altistuttaessa näihin samoihin oirekuviin. Tyttäremme sai apuvälineenä kevytrakenteisen pyörätuolin ja sähköisen kelauksenkeventäjän, sillä käsien voimattomuuden vuoksi käsin kelaaminen oli mahdotonta. Tämä oli merkittävä parannus itsenäiselle selviämiselle päivittäisissä perustoiminnoissa: nyt tyttäremme pystyy esimerkiksi käymään kaupassa ja lääkärissä ilman kunnon romahtamista ja tapaamaan ystäviään.”

Apuvälineet – toteuttajat

Lääkäri ja toimintaterapeutti arvioivat apuvälineiden tarpeen ja koordinoivat apuvälineiden hakua ja hankintaprosessia.

Apuvälineet – kehitystarpeet

Lisäkoulutusta ja tietoa soveltuvista apuvälineistä ja niihin liittyvistä haasteista tarvitaan. Tämän lisäksi on tarvetta kehittää soveltuvaa tuotetarjontaa.

Avustaja ja arjen tuki

E) AVUSTAJA JA ARJEN TUKI

Pieni osa vakavimmin sairastuneista sisäilmasairaista tarvitsee avustajaa selviytyäkseen arjesta ja tavanomaisista elämän toiminnoista. Avustajan tarpeessa olevat henkilöt ovat vakavimmin sairastuneita kolmannen asteen sisäilmasairaita. Heille avustaja on elinehto, ja heidän elämäntilanteensa on usein kokonaisvaltaisesti kriisiytynyt. Avustajan tarve liittyy näissä tilanteissa erityisen vakava-asteiseen herkistymiseen ja vakaviin tuki- ja liikuntaelinten toimintahäiriöihin. Sellaisia voi aiheuttaa esimerkiksi krooninen väsymysoireyhtymä, joka puhkeaa liitännäissairautena osalle kolmannen asteen sisäilmasairaista.

Avustajan apua tarvitsevat ovat usein tilanteessa, jossa liikkuminen on käynyt mahdottomaksi. Reagointi altisteille on hyvin voimakasta, mikä tekee esimerkiksi asioinnin hoidosta tai päivittäisistä tehtävistä selviämisestä vaikeaa tai mahdotonta, ja voimavarat ovat vähentyneet. Osalla asuntotilanne on toivoton: pysyvää paikkaa asumiseen ei ole tai se on sisäilmaltaan terveydentilaa kriittisesti huonontava. Avuntarve voi olla hyvin moninainen. Se voi liittyä konkreettisiin rajattuihin osa-alueisiin, kuten kaupassakäyntiin, mutta myös esim. lomakkeiden täyttöön, virastoasiointiavun tarpeeseen ja omien asioiden hoitamiseen. Vakavimmin sairastuneet tarvitsevat apua myös perustoimista selviämiseen, jos heidän liikuntakykynsä ja jaksamisensa on huomattavasti alentunut.

Omaishoitajuus on yksi keino jatkuvamman avuntarpeen hoitamiseen.

Vakaviin toimintakykyä laskeviin sairaustiloihin liittyy lähes aina myös vakava-asteista yliherkkyyttä ympäristötekijöille, kuten vaatteissa kulkeutuville mikrobiperäisille tekijöille tai hajusteille. Siksi tilannetta tunteva ja soveltuvasta ympäristöstä (esim. ei homevaurioituneesta kohteesta) tuleva avustaja on myös tältä kannalta hyvä ja monesti ainoa toimiva ratkaisu. Ulkopuolisen avustajan on huomioitava ympäristötekijöihin liittyvä esteettömyys ja sitouduttava potilaalle oireita aiheuttavien tekijöiden välttämiseen.

LISÄTIETOA ESTEETTÖMYYDESTÄ:

Esteettömyys asumisessa: ks. kpl koti (kohta F).
Esteettömyys työ- tai opiskelupaikalla: työpaikkaratkaisut (kohta B)

Avustaja ja arjen tuki – toteuttajat

Lääkäri ja toimintaterapeutti arvioivat avustajan tarpeen. Palvelun tuottaa: kunta/yksityinen palveluntarjoaja.

Avustaja ja arjen tuki – kehitystarpeet

Alalle tarvitaan lisäkoulutusta ja soveltuvaa palvelutarjontaa: ympäristösairaalle sopiva avustaja.

F) KOTI

Sisäilmasairastunut tarvitsee tervehtyäkseen sisäilmaltaan puhtaan kodin. Se on kuntoutumis- ja työllistymisprosessin yksi keskeisimmistä tekijöistä. Kodin löytämisen mahdottomuus on kuitenkin monen 2. ja 3. asteen sisäilmasairaan ongelmien kriittisin ja hankalimmin ratkaistava kohta.

Suomessa on Homepakolaiset ry:n arvion mukaan 20 000 akuutisti asuntoavun tarpeessa olevaa sisäilmakoditonta. Tähän ryhmään lukeutuvat kokonaan asunnottomat ja ne, jotka eivät voi käyttää asuntoaan ilman täysin invalidisoivia oireita. Lisäksi Suomessa on huomattavasti enemmän vähemmän akuuteissa asuntotilanteissa eläviä henkilöitä, joiden terveydentilaa terveempi asunto kohentaisi. Kaikki nämä tilanteet ovat tervehtymisen ja toimintakyvyn esteitä, joko akuutisti tai pitkällä tähtäimellä.

Kodin hankkimiseen liittyy eriasteisia hankaluuksia sairastumisen asteesta riippuen:

- Sairauden ensimmäisellä asteella ongelmatiloista poismuuttaminen usein auttaa ja uusi sopiva koti voi löytyä.
- Sairauden toisella asteella sopivan kodin löytäminen on huomattavan hankalaa. Kolmannen asteen sairastuneelle se on usein mahdotonta.
- Jotta toisen ja kolmannen asteen sairastunut löytää itsellensä kodin, tarvitaan erityisasuntotuotantoa. Toisella asteella rakentamisessa vaaditaan yleiset sisäilmasairaalle soveltuvan rakentamisen periaatteet, kolmannella asteella näiden lisäksi yksilöllistä räätälöintiä.

Kuntoutumisprosessissa kodin löytyminen on keskeistä. Sisäilmasairas tarvitsee siihen konkreettista käytännön tukea ja apua.

Mikäli henkilö on koditon (joko kokonaan vailla kotia tai vailla asumiskelpoista asuntoa), tarvitsee hän tähän henkistä tukea ja konkreettista käytännön apua. Tarpeen ovat esimerkiksi pesulapalvelut ja tila, jossa ladata ja käyttää puhelinta, tietokonetta ym. sekä toimittaa muita olennaisia asioita tilanteen selvittämisen edistämiseksi. Valitettavasti osa vakavasti sairastuneista on täysin vailla heille soveltuvaa sisätilaa. Tämän kaltaisia kriisitilanteita varten tulisi olla mahdollisuus saada apua esim. makuupussin ja teltan hankintaan ja niiden pesemiseen ja kuivattamiseen.

Home- ja kemikaaliherkkyydestä kärsivän kodittoman tilanne on erittäin hankala eivätkä nykyiset kodittomien tukipalvelut sovellu siihen liittyvien hankalien ongelmien ratkaisemiseen.

Tarjoamalla apua ja tukea sisäilmakodittomalle ehkäistään myös stressitilanteen pahenemista ja seurannaisvaurioita.

Jokaiseen kuntaan nimetään sosiaalitoimeen henkilö, joka vastaa kodittoman tuen räätälöinnistä ja pitkän tähtäimen toimenpiteiden edistämisestä. Tässä prosessissa tehdään yhteistyötä soveltuvan palveluntarjoajan kanssa.

Sisäilmasairaille soveltuvista tilaratkaisuista ja tähän liittyvistä haasteista voi lukea julkaisusta Kohti terveempää rakentamista: homepakolaiset.fi/ratkaisuja-sisailmasairaille/materiaalit/kohti-terveempaa-rakentamista/.[44]

Koti – toteuttajat ja kehitystarpeet

Sisäilmakodittomien tilanteiden ratkaisemiseksi tarvitaan tälle ryhmälle soveltuvaa rakennustuotantoa. Järjestelyjen koordinoimiseen tarvitaan sisäilmasairaan tilapalveluja ja kuntiin nimettyjä koordinoivia vastuuhenkilöjä. Ongelma vaikuttaa sen verran laajalta, että on syytä arvioida, tarvitaanko suurempiin keskuksiin erityisiä sisäilmakodittoman tukipalveluja ja tukipisteitä.

Työkyvyn/ toimintakyvyn arvio

G) TYÖKYVYN/TOIMINTAKYVYN ARVIO

Tilannearvion ja toimenpiteiden perustana on sisäilmasairaan toimintakyvyn arviointi. Erilliset sairausdiagnoosit kulkevat sen rinnalla, mutta niiden vaikutus toimintakykyyn vaihtelee suuresti. Siksi ratkaisujen ja avuntarpeen määrittämisessä toimintakykyperusteisuus on tärkein työväline.

Sisäilmasairaan terveydentila muuttuu ympäristötekijöiden mukaan. Toimintakyvyn arviointi on sen vuoksi pitkä prosessi, joka käynnistetään ratkaisumallin vaiheessa 3 toimintakyky- ja oirepäiväkirjan avulla.

Toimintakykyä arvioidessa on tarpeen miettiä, missä kohtaa sairastumisprosessia se tehdään. Akuutissa vaiheessa oireet ovat usein voimakkaimmillaan, mutta toimintaympäristöön tehdyt altistumista vähentävät toimet auttavat rauhoittamaan tilannetta[42] ja ns. oirekäyrä alkaa tavallisesti tasoittua. Jotta toimintakyvyn aste kyetään arvioimaan luotettavasti ja arvio on pitkällä aikavälillä oikea-asteinen, on se hyvä tehdä vasta ensiavun, tilanteen määrittämisen ja yksilöllisen altisteneuvonnan jälkeen. Tällöin pahimmasta sairastumisesta on kulunut jonkin aikaa ja tilanne on asettunut tietylle asteelle. Tilanteen muuttuessa arvio voidaan tehdä uudelleen.

Ensimmäisen asteen sairastuneilla pysyvää työ- ja toimintakyvyn laskua ei ole tapahtunut. Kun oireita aiheuttava ja toimintakykyä laskeva ympäristötekijä korjataan, toimintakyky palautuu. Toisen asteen sairailla toimintakyky heittelee huomattavasti altistumisen mukaan. Toimintakyky voi vaihdella hyvin vähäisestä täyteen toimintakykyyn. Tilanteen pitkittyessä toimintakyvyn pysyvää laskua voi tapahtua useilla osa-alueilla. Kolmannen asteen sairastuneilla toimintakyky on usein huomattavasti alentunut ja he ovat pääasiassa työkyvyttömiä.

Työ- ja toimintakyvyn asteen arvioinnissa apuna voidaan käyttää sisäilmasairaan oirepäiväkirjaa, jonka täyttäminen on aloitettu määrittämisvaiheessa. Oikea-aikaisen kuntoutus- ja työllistymispolun löytyminen vaatii työkyvyn arviointia. Tämä arvio tehdään henkilön työ- ja toimintakyvyn asteen pitkäaikaisen seurannan perusteella.

Toimintakyvyn arvioimiseen yksi soveltuva viitekehys on WHO:n ICF-luokitus (ks. seuraava sivu). Sisäilmasairaalla voidaan havaita toimintakyvyn laskua luokituksessa huomioiduilla osa-alueilla. Oireita voi esimerkiksi ilmetä useissa eri elinjärjestelmissä, kuten tuki- ja liikuntaelimistössä, aineenvaihdunnallisissa toiminnoissa sekä immuunijärjestelmän ja mielen toiminnoissa. Yhtä lailla moninaisia ovat elämänalueet, joihin sairastuminen vaikuttaa: asuminen, vapaa-aika, työstä ja arjesta selviytyminen hankaloituvat. Taloudellinen toimintakyky voi olla hyvin heikko. Kattavalla arvioinnilla voidaan piirtää kuva toimintakykyä laskevista tekijöistä ja osa-alueista, joihin nämä vaikuttavat. Tämä toimii välttämättömänä työvälineenä jatkotoimille.

Toimintakyvyn/työkyvyn arvio – toteuttajat

Työkyvyn arvioivat esimerkiksi lääkäri ja toimintaterapeutti.

Toimintakyvyn/työkyvyn arvio – kehitystarpeet

Tarvitaan nykyistä tarkempia testilomakkeita ja -menetelmiä ympäristösairaiden työ- ja toimintakyvyn arviointiin.

ICF-luokituksen osa-alueet.

Sisäilmasairailla on usein ongelmia hyvin monella näistä osa-alueista.

Lääketieteellisen avun lisäksi monisairaan sisäilmasairaan hoidon keskiössä on se, mitkä hänen rajoitteistaan ovat ratkaistavissa ja millä keinoin.

RUUMIIN/KEHON TOIMINNOT

- Mielentoiminnot
- Aistitoiminnot ja kipu
- Ääni- ja puhetoiminnot
- Sydän ja verenkierto-, veri-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnot
- Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän toiminnot
- Virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjatkamisjärjestelmän toiminnot
- Tuki- ja liikuntaelimistöön ja liikkeisiin liittyvät toiminnot
- Ihon ja ihoon liittyvien rakenteiden toiminnot

RUUMIIN RAKENTEET

- Hermojärjestelmän rakenteet
- Silmä, korva ja niihin liittyvät rakenteet
- Ääneen ja puheeseen liittyvät rakenteet
- Sydän ja verenkierto-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän rakenteet
- Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän rakenteet
- Virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjatkamisjärjestelmän rakenteet
- Liikkeeseen liittyvät rakenteet
- Ihon rakenne ja ihoon liittyvät rakenteet

SUORITUKSET JA OSALLISTUMINEN

- Oppiminen ja tiedon soveltaminen
- Yleisluontoiset tehtävät ja vaateet
- Kommunikointi
- Liikkuminen
- Itsestä huolehtiminen
- Kotielämä
- Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet
- Keskeiset elämänalueet
- Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

YMPÄRISTÖTEKIJÄT

- Tuotteet ja teknologiat
- Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset
- Tuki ja keskinäiset suhteet
- Asenteet
- Palvelut, hallinto ja politiikat

Lääke-
tieteellinen
apu

H) SAIRAUDEN LÄÄKETIETEELLINEN TUTKIMUS JA HOITO

Sisäilmasairas tarvitsee asiantuntevaa lääketieteellistä apua. Lääketieteellisellä hoidolla voidaan monissa tilanteissa helpottaa potilaan oirekuvaa ja nostaa toimintakykyä.

Lääketieteellisesti katsottuna mitään yksittäistä ja kaikille potilaille yhtenäistä ”sisäilmasairautta” tai ”hometalosairautta” ei ole löydettävissä.

Sisäilmasairauksiin liittyy vielä paljon tietoaukkoja. Näiden sairauksien tautimekanismeista ja hoidoista ei ole kattavaa tietoa eikä ohjeistusta lääkärin tueksi. Lääkäri voi kuitenkin etsiä ja mahdollistaa ratkaisuja tarkan potilasanamneesin ja sen pohjalta tehtävien tutkimusten ja räätälöidyn hoidon avulla.

On havaittu, että kiistanalaisissa sairauksissa parhaiten potilaille apua kykenevät tarjoamaan lääkärit, jotka tekevät paljon yhteistyötä potilaan kanssa, hakevat hoitosuosituksia laajemmin tietoa eri lähteistä (esim. konferenssit, uudet tutkimukset) ja jotka uskovat, että kyseessä on fyysinen sairaus huolimatta siitä, että sitä vielä ymmärretään vaillinaisesti.[45]

Potilasryhmänä sisäilmasairaat kärsivät hyvin erityyppisistä oirekuvista. Myös tilanteeseen liittyvät sairaudet voivat vaihdella esimerkiksi astmasta alveoliittiin tai monikemikaaliherkkyydestä erilaisiin elinvaurioihin. Yhteistä sisäilmasairaille on oireiden liittyminen ympäristötekijöihin, erityisesti sisäilmaan.

Lääketieteellinen hoito voi koostua useiden eri erikoisalojen tutkimuksista ja toimenpiteistä. Vakavammissa tapauksissa hoitoa ja tutkimuksia koordinoidaan keskitetysti ja lääkärin apuna toimii moniammatillinen hoitotiimi.

Alkukartoitus

Sairauden hoito lähtee oirekuvan, altistusten ja kattavan potilashistorian kartoittamisesta.

Nämä vaihtelevat tilanteen mukaan. Altistuksia voidaan hakea nelikentän avulla:

- biologiset tekijät (mm. homeet)
- kemialliset tekijät (mm. kemikaalit rakennuksissa, esim. ftalaatit, liimat, palonestoaineet)
- fysikaaliset tekijät (mm. säteily, esim. tukiasemat)
- psykososiaaliset tekijät (mm. pitkittyneet stressitilanteet).

Avuksi oireita aiheuttavien tekijöiden kartoittamiseen on tarjolla erilaisia kyselylomakkeita. Mm. Europaemin kyselylomake (selvittää kattavasti oireita ja ympäristötekijöitä) ja Qeesi (kemikaaliherkkyyden diagnosointiin) ovat mahdollisia apuvälineitä nimenomaan oireiden ja ympäristötekijöiden arviointiin.

Tutkimukset

Alkukartoituksen jälkeen, anamneesiin perustuen, selvitetään tarkemmin elimistön tilaa, mahdollisia vauriota, elinvasteita ja oireiden taustalla vaikuttavia mekanismeja erilaisin tutkimuksin, jotka lääkäri valitsee oirekuvan mukaan. Ne voivat olla toiminnallisia tutkimuksia tai erilaisia laboratoriokokeita.

Tämä vaihe sisältää myös erilaisten liitännäissairauksien diagnosoinnin.

Hoito

Lääketieteellinen hoito räätälöidään tutkimusten ja anamneesin perusteella. Mm. seuraavia osa-alueita on hyödynnetty ympäristösairaiden hoidossa:

- liitännäissairauksien hoito ja potilaan ohjeistaminen niiden itsehoidossa
- puutostilojen korjaaminen
- erilaisten vaurioiden ja häiriötilojen hoitaminen mahdollisuuksien mukaan ja potilaan ohjeistaminen näiden itsehoidossa
- ympäristötekijöiden vaikutuksen selvittäminen oireisiin mm. kokeilemalla, ja potilaan ohjaaminen välttämään sairauden kuvaa pahentavia tekijöitä tilanteen mukaan
- intoleranssien, allergioiden ja suoliston hoito
- kivusta kärsivillä potilailla sopiva kivunlievitys
- lääkeaineherkkyyksien huomioiminen ja lääkityksen räätälöinti sen mukaisesti
- mahdollisten apuvälineiden ja tukitoimien tarpeen huomioiminen
- keinojen tarjoaminen sairauden mukanaan tuomien haasteiden kanssa selviämiseen.

Kattavia hoitosuosituksia ja ohjeita ei toistaiseksi ole. Käypä hoito -suosituksia voidaan soveltaa niihin tapauksiin ja liitännäissairauksiin, joihin ne soveltuvat.

Lääkäri voi käyttää hoidon tukena erilaisia lisäpalveluja, kuten ravintoterapiaa, kriisi- ja traumaterapiaa, fysioterapiaa, fysikaalisia hoitoja, toimintaterapiaa ja asiantuntevaa altisteneuvontaa.

Sairauden lääketieteellinen tutkimus ja hoito – toteuttajat

Aihepiiriin perehtynyt/erikoistunut lääkäri.

Sairauden lääketieteellinen tutkimus ja hoito – kehitystarpeet

Sisäilmasairaiden potilaiden asiantunteva hoito vaatii lääkäreiden ja terveydenhuoltohenkilökunnan lisäkoulutusta. Lisäksi tarvitaan diagnosointimenetelmien sekä tarvittavien lisäpalvelujen (mm. laboratoriot) kehittämistä.

Kriisiapu/ traumaterapia

I) KRIISIAPU JA TRAUMATERAPIA

Sisäilmasairauteen liittyy paljon perusturvallisuuden murenemista, menetyksiä ja huolta selviämisestä. Ominaispiirteenä tilanteessa on avunsaannin hankaluus ja yksinjääminen. Ihmistä saattaa kohdata samaan aikaan asunnon menetys, työn menetys, terveyden menetys ja taloudellinen kriisi. Ne voivat ylittää henkisen sietokyvyn, sillä jo yksikin tällainen menetys tuottaa psyykkistä kärsimystä kenelle tahansa.

Elämän jatkuminen kriisin keskellä vaati tapahtumien läpikäyntiä turvallisesti ammattilaisen kanssa. Apu on välttämätöntä, jotta sairastunut voi jatkaa elämäänsä tapahtuneen kanssa lannistumatta vaikeuksien alle.

Henkilö, joka kohtaa elämässään home- tai kosteusvaurioongelman kotona tai töissä, kokee useimmiten erittäin voimakasta psyykkistä stressiä ja kuormitusta. Vaikeaa näissä tilanteissa on se, että stressi liittyy elämän perusasioihin kuten terveyteen, asumiseen ja toimeentuloon. Ongelmat näillä elämänalueilla aiheuttavat voimakasta epätietoisuuden ja turvattomuuden tunnetta.

Jos tilanne tulee eteen yllättäen, voidaan ajatella olevan kyse akuutista kriisistä. Akuutissa kriisissä oleva henkilö on usein aluksi shokkitilassa. Sitä seuraavassa reaktiovaiheessa tilanteen haastavuus valkenee hänelle ja tunteet tulevat voimakkaasti mukaan. Ammatillisesti tehtävä akuutti kriisityö ajoittuu tähän reaktiovaiheeseen, ja sen tehtävänä on auttaa henkilöä pääsemään surutyön alkuun.

Monien home- ja kosteusvaurioita kodissaan tai työpaikallaan kohdanneiden tilannetta pahentaa erityisesti läheisten, mutta myös muiden ihmisten, kuten työtovereiden ja viranomaisten, kielteinen tai väheksyvä asenne. Sairastuneelle käy monesti ylivoimaisen raskaaksi, kun hän joutuu jatkuvasti todistamaan omaa tilannettaan. Asiallisen tiedon ja hoidon puute tuo tilanteeseen oman sävynsä: sairastunut joutuu esimerkiksi itse kaivamaan tietoa ja yrittää saada selkoa siitä, kuinka omaa terveyttä tulisi hoitaa, tai kodistaan evakkoon joutunut yrittää omin voimin selvittää, millaisia korjaustoimenpiteitä oma asunto vaatii, jotta ongelmat saadaan asianmukaisesti korjattua.

Kosteus- ja homeongelmat ovat syrjäytymisriski. Jos omaisuus ja terveys ovat menneet ja niskassa on velka-

taakka, voi olla hyvin vaikeaa nähdä tilanteessa toivoa ja tulevaisuutta. Tästä syystä vertaistuki on korvaamatonta, sillä useimmiten vain toinen saman kokenut voi ymmärtää pohjia myöten, kuinka vaikea tilanne on.

Monesti sairastunut tarvitsee myös ammattiapua jaksamisen ja toivon ylläpitämiseksi ja kokonaistilanteen traumaattisuuden vuoksi. Vihan ja katkeroitumisen vaara on suuri, eivätkä masennusoireet ja itsemurha-ajatukset ole harvinaisia. Toimintakyky saattaa olla selkeästi alentunut ja päätöksenteko vaikeaa. Läheisten ja hoitohenkilökunnan onkin ensiarvoisen tärkeää ilmaista myötätuntoa ja toiveikasta asennetta

Kriisiavun saaminen edesauttaa tilanteen purkautumista ja estää traumatisoitumista. Sisäilmasairaan kriisiterapia voi perustua esim. psykodynaamiseen tai ratkaisukeskeiseen lähestymistapaan. Tarvittaessa hoitoa voidaan jatkaa pitkällä terapialla.

Trauman hoito

> ”Silloin kun on aivan paniikissa eikä saa mistään apua, niin se on melko traumatisoivaa, kun ei voi luottaa kehenkään.”
> – nainen 37 v

> ”Toivoisi että olisi mieluummin joku aivokasvain tai syöpä. Sais ees papereihin merkinnän... Porukka tajuais, että on oikeesti kipee.”
> – nainen 35 v

> ”Mennyt luotto lääkäreihin, en luota yhtään mihinkään mitä ne sanoo... Kävin psykiatrilla ja psykologilla ja ne yritti mulle että oot ihan sekasin, ja antoi mulle lääkkeitä. Vedin ne vessanpöntöstä alas.”
> – tyttö 16 v

Asiakkaalle, jolla on pitkittynyt ja monia elämän osa-alueita koskeva kriisi, tarjotaan mahdollisuus traumaterapiaan. Pitkittynyt kriisi tarkoittaa usein lähes kaikkien elämän osa-alueiden pitkäaikaista järkkymistä ja perusturvallisuuden romahtamista. Moni sisäilmasairas elää vuosia keskellä akuuttia, perustavanlaatuista kriisiä. Tähän voi liittyä mm. kodittomuutta, vakavia kiputiloja ja elimistön vaurioitumista, taloudellista ahdinkoa ja täydellistä toimeentulottomuutta sekä työ- ja opiskelumahdollisuuksien katkeamista. Moni joutuu eristäytymään sosiaalisesti sekä sairauden tuomien rajoitteiden että sosiaalisen ympäristön ymmärryksen puutteen vuoksi.

Akuutin tuen antaja voi olla esim. psykiatrinen sairaanhoitaja ja pidemmän prosessin tuen antaja psykoterapeutti. Traumaterapian laajuuden tarve ja muoto arvioidaan yksilöllisesti.

Suomessa kompleksisen trauman hoidossa käytetään usein kolmivaiheista mallia. Se sisältää vakauttamisen, trauman käsittelyvaiheen ja uudelleensuuntautumisvaiheen. Hoidon viimeisessä vaiheessa suurimmat traumamuistot on käsitelty, mikä luo mahdollisuuden suuntautua nykyhetkeen. Tavoitteena on toimintakyvyn paraneminen.

Traumaattiset tapahtumat voivat käsittelemättöminä jäädä mieleen muistoina ja kehon aistimuksina. Ilman kehon ja mielen kokonaisvaltaista integroitumista on vaikea päästä hyviin tuloksiin kuntoutumispolulla.

Vakavasti sisäilmasairaat ovat verranneet tilannettaan mm. sotapakolaisuuteen, kidutukseen sekä jatkuvan henkisen ja fyysisen väkivallan alla elämiseen.

Erityispiirteinä sisäilmasairaiden traumaattisissa tapahtumissa on avunsaannin mahdottomuus, ongelman olemassaolon tyrmääminen viranomaistahoilla ja potilaiden nöyryyttäminen. Sisäilmasairas kokee usein apua hakiessaan mielenterveyttä murentavaa vastustusta. Moni hakee apua muutaman kerran, mutta jättää usein avun hakemisen, sillä ei halua tulla tieten tahtoen asettua satutettavaksi. Tämä on erityisen kuormittava tekijä sisäilmasairauksissa ja aiheuttaa luottamuksen menetyksen ja yksinjäämisen tunteita. Etenkin pitkään jatkuessaan nämä kokemukset vaativat ammattitaitoisen ihmisen tukea ja purkua ajan kanssa.

> ”Ongelmavyyhtini on ollut liian suuri kenenkään käsitettäväksi. Läheisten, viranomaisten tai lääkäreiden. Elän elämää, joka on liian omituista kuulla tai ymmärtää. Olen oppinut, ettei omaa todellisuutta kannata kertoa. Se tyrmätään, siitä tehdään vitsi tai sitä ei vain kuulla. On järkevämpää kehittää selkeä, rajattu rooli, jonka avulla yrittää pysyä hengissä. Olen sisäilmasairauden takia rahaton, työtön ja koditon. Selviytyäkseni löydän tämän roolini avulla nukkumapaikkoja ja saan edes minimaalista taloudellista apua tilanteeseeni. Tiedän, että jos romahdan, minut luokitellaan psyykeltäni häiriintyneeksi. Väsymykseni menetyksiin tulkittaisiin psyykkiseksi epämääräisyydeksi tai heikkoudeksi, ei normaaleiksi reaktioiksi. Siksi kerään aina kaikki voimani kohtaamisiin, toimin niissä kuulijan ehdoilla ja selviän taas hetken eteenpäin. Varaa voimien loppumiseen ei ole.”
> – nainen 27 v

> ”Avunhaku tai median seuraaminen aiheuttaa vain mielen säpäleitä, kun kuulee, että ’homeongelma’ ei

aiheuta pysyviä vaurioita ja että tämä on hysteriaa. Keskityn pärjäämisessä sisäänpäin, ja koetan selvitä päivittäisestä elämästä ja kivuista ajattelematta ja kokoamalla kaikki voimani selviämisen ympärille.”
– mies 42 v

Vuosien päättymätön avunhakukierre voi olla traumatisoivaa, mutta lisäksi altistuminen toksiineille rasittaa elimistöä, etenkin hermostoa ja ajattelutoimintaa. Ihminen voi olla kokonaisvaltaisesti kriisissä. Osalla sairastuneista keskushermosto siirtyy ylikierroksille altistusten, pitkään jatkuvan kiputilan ja kokonaisvaltaisen stressin seurauksena. Monella keho on väsynyt, uupunut ja toimimaton. Moni sisäilmasta sairastunut kärsii esimerkiksi lihasten toimintavaikeuksista, kroonisesta kivusta, invalidisoivista neurologisista oireista ja lihasspasmeista. Vyyhdin purkaminen vaatii asiantuntevaa ammattiapua. Tällöin esimerkiksi psykofyysistä fysioterapiaa voidaan hyödyntää kehon ja mielen hoidossa.

Kriisiapu ja traumaterapia – toteuttajat

Psykoterapeutti toteuttaa kriisiavun ja traumaterapian.

Kriisiapu ja traumaterapia – kehitystarpeet

Sisäilmasairauksiin liittyvien erityispiirteiden vuoksi tarvitaan psykoterapeuttien täydennyskoulutusta tematiikkaan. Koulutuksen toteutus voidaan hoitaa mm. kokemusasiantuntijoiden avulla.

7. MONIAMMATILLISEN JAKSON VASTUUALUEIDEN KEHITYSTARPEET

Moniammatillista hoitoa ja avun tarjoamista voidaan toteuttaa jo nyt esimerkiksi moniammatillisten kuntoutustutkimuspoliklinikoiden tai työvoiman palvelukeskusten tarjoamana. Kannattaa kuitenkin arvioida, millä tavoin järjestelmiä voidaan uudistaa ja kehittää huomioimaan sisäilmasairaat merkittävänä potilasryhmänä. Tarvitaanko esimerkiksi kokonainen koordinoidun hoidon ja kuntoutuksen järjestelmä ja siihen liittyviä yksiköitä? Yksi vaihtoehto voi olla esimerkiksi ympäristösairaiden ja monisairaiden hoitoon erikoistunut keskus, jolla on valmiuksia toteuttaa monialaista aihepiiriin erikoistunutta hoitoa koordinoituna kokonaisuutena. Kaikkiin monialaista hoitoa tarjoaviin keskuksiin, myös nykyisessä järjestelmässä, tarvitaan terveydenhuoltohenkilökuntaa, jolla on osaamista ympäristöterveydestä ja kliinisestä ympäristölääketieteestä. Tarvitaan nykyistä monialaisempaa lääketieteen ja kuntoutuksen osaamista sekä näihin erikoistuneita erityispalveluja.

7.1. SEURANTA JA YLLÄPITO

Seuranta on keskeinen osa sisäilmasairastuneen kuntoutusta ja työllistymistä. Vaiheiden 1–4 tarkoituksena on tukea sisäilmasairaan itsenäistä selviämistä ja vakauttaa tilanne tasolle, jossa palveluiden tarve on vähentynyt. Näiden toimien toimivuutta seurataan ja dokumentoidaan.

Toimintakyvyn ja työkyvyn kohentuminen on monesti hidas prosessi, jossa takapakitkin ovat yleisiä. Sisäilmasta sairastuneen osalta tulee ottaa huomioon, että toimintakykyyn vaikuttaa monia tekijöitä ja palasten asettuminen paikalleen vie runsaasti aikaa. Tasapainon saavuttaminen vaatii usein paljon yrittämistä, vaihtoehtojen kokeilemista, räätälöintiä, yhteistyötä ja tukea.

Yllättävät muutokset ympäristötekijöissä voivat romuttaa kertaalleen saavutetun ratkaisun. Tämän vuoksi asiakkaalle tarjotaan mahdollisuus palata avun piiriin, jos tilanne muuttuu, esimerkiksi jos asiakas jää uudestaan sisäilmakodittomaksi kotona tapahtuneen vesivahingon tai muun ympäristöolosuhteiden muutoksen vuoksi.

7.2. PROSESSIN VASTUUNJAKO – TARVITAAN ASIAKASVASTAAVA

Valmiita rooleja ja vastuutahoja ei sisäilmasairaan tilanteen hoitamiseen tällä hetkellä ole. Tämä johtaa siihen, että sisäilmasairastunut joutuu usein loppumattomaan avunhakukierteeseen. Epäinhimillinen ja kallis kierre jatkuu, jos apua hakeva sisäilmasairas asiakas ohjataan eteenpäin ilman tarkkaa esiselvitystä mahdollisesta tulevasta avusta.

Ratkaisukeskeisessä toiminnassa tunnistajan tehtävä on ohjata sisäilmasairas soveltuvan tahon pariin saamaan apua: ensiapua, neuvontaa, tarkempaa tilannekartoitusta ja apua soveltuvan toimintaympäristön räätälöinnissä. Tunnistaja voi myös tarjota ensiapua ja neuvontaa itse, ja ohjata potilaan sen jälkeen eteenpäin kartoitusjaksolle.

Järkevä toimintatapa on hyödyntää koordinoijaa. Esimerkiksi terveysasemille ja työterveyshuoltoon voidaan nimetä sisäilmasairaiden tilanteiden kartoittamiseen ja koordinointiin erikoistunut henkilö, asiakasvastaava tai palveluohjaaja. Hän voi olla esimerkiksi muitakin monisairastavuudesta kärsiviä kohtaava toimintaterapeutti tai aihepiiriin perehtynyt sairaanhoitaja. Työparina voi tarvittaessa toimia aihepiiriä tunteva lääkäri.

Palveluohjaaja tai asiakasvastaava ottaa tilanteen haltuun. Hän vastaa ensiavun ja neuvonnan tarjoamisesta sekä tilanteen ja avuntarpeen kartoituksen käynnistämisestä.

Koordinoiva henkilö voi hyödyntää mm. seuraavien ammattiryhmien osaamista ja palveluja:

- asiantunteva lääkäri
- toimintaterapeutti
- ammatillisen kuntoutuksen ohjaaja
- kriisipalvelut
- erikoissairaanhoito
- työhygieenikko/muu ympäristötekijöitä tunteva palveluntarjoaja
- sosiaaliohjaaja, sosiaalityöntekijä, sosiaalitoimi
- yhteisöpedagogi
- koulukuraattori
- sairaanhoitaja/terveydenhoitaja
- yksityiset palveluntarjoajat.

Neuvonnan ja tiedon tarjoamisessa voi hyödyntää esimerkiksi seuraavia tahoja:

- tietopankit (mm. Hometalkoot rakennusten ongelmiin liittyen)
- Hengitysliiton korjausneuvonta ja Asumisterveysliitto (niin ikään rakennuksen ongelmat)
- Homepakolaiset ry, Hengitysliitto, Terve Sisäilma ry, Hajuste- ja kemikaaliyliherkät ry (sisäilmasairaudet ja niihin liittyvä tieto).

Vertaistukea voi saada monien järjestöjen kautta. Tällaisia ovat esimerkiksi Hengitysliitto, Terve Sisäilma ry, Home Sweet Home -keskusteluryhmä ja muut sosiaalisen median vertaisryhmät yleisesti sisäilmasairaille. Lisäksi Asumisterveysliiton vertaisryhmät sopivat hyvin rakennusten

saneerausprosesseja läpikäyville.

Aina ei ole selvää, mikä taho voi tarjota sopivaa apua. Sisäilmasairaiden kaikkiin ongelmiin ei ole vastuutahoja ja soveltuvaa palvelutarjontaa. Esimerkiksi asunnottoman sisäilmasairaan kohdalla tulee selvittää, kuka kunnassa vastaa sisäilmasairaiden asunto-ongelmista, ja ohjata sairastunut tällaisen henkilön pariin.

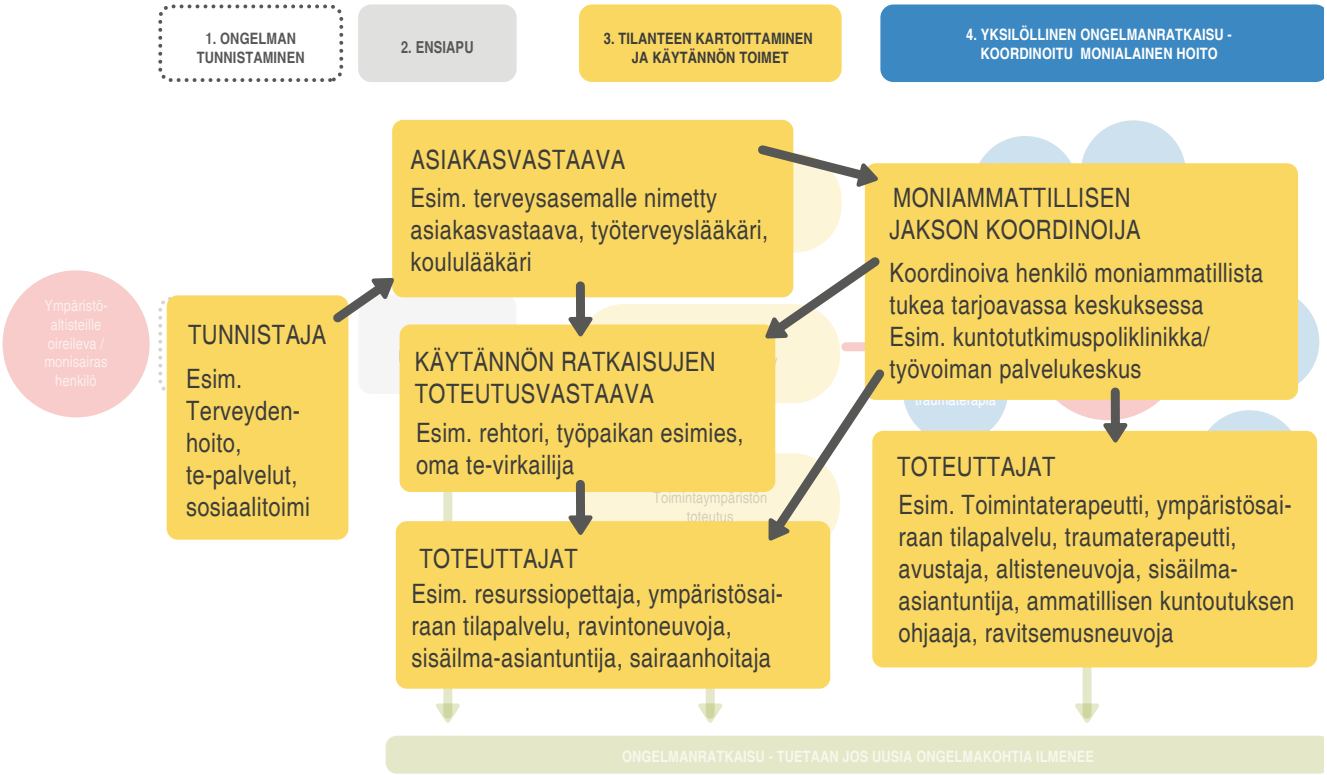
Asiakasta ei tule ohjata eteenpäin, jos epäilee, että hän joutuu jatkossa ohjatuksi edelleen seuraavalle taholle. Tällainen kierre katkaistaan a) varmistamalla avun saatavuus seuraavalla tasolla ja b) pitämällä monialaista apua tarvitseva sairastunut koordinoidun avun piirissä.

Työ- ja opiskelupaikoilla tarvittavia järjestelyjä koordinoivan henkilön tehtävä on huolehtia, että tieto muutostarpeista ja tilanteesta siirtyy eteenpäin ja sairastunut henkilö saa esimerkiksi työjärjestelyjen tarpeesta lausunnon, jotta ratkaisut saadaan toteutettua. Työ- ja opiskelupaikoilla tilanteen ratkaisuissa voidaan hyödyntää Homepakolaiset ry:n oppaita Sisäilmasairas työpaikalla ja Sisäilmasairaus ja opiskelu.

Jos tilanne on erityisen mutkikas, on syytä arvioida, ohjataanko asiakas moniammatillisen avun tarjoamiseen erikoistuneeseen yksikköön. Tällainen voi olla esimerkiksi kuntoutustutkimuspoliklinikka, työvoiman palvelukeskus tai tulevaisuudessa mahdollisesti sisäilmapoliklinikoille/moniammatillista apua tarjoaville ympäristösairaille suunnattu poliklinikka, joiden perustamista on suunniteltu. Moniammatillisen avun piiriin voidaan ohjata myös kartoitusjakson jälkeen, jos ensiapu, neuvonta ja toimintaympäristön toteutusapu eivät ole ratkaisseet ongelmia.

Tärkeintä on, että potilas ei jää avutta, vaan pidetään selkeästi huolta, että tilanne on aina jonkin tahon vastuulla. Tämä on erityisen olennaista muutostilanteissa, kuten työpaikkaa vaihtaessa, uudelleenkoulutukseen siirryttäessä tai työttömäksi jäädessä. Tällaisia murrosvaiheita sisäilmasairailla on keskimääräistä useammin.

EHDOTUS ROOLIEN JAKAUTUMISESTA PROSESSISSA



Mallia voidaan toteuttaa jo nyt, mutta jatkossa tarvitaan tiettyjä uusia toimenkuvia avainkohtiin. Näitä ovat erityisesti:

Altisteneuvoja

Altisteneuvoja on henkilö, joka tuntee kemialliset, biologiset, fysikaaliset ja sosiaaliset ympäristötekijät sekä osaa selvittää näiden esiintymistä ja vaikutusta asiakkaan toimintakykyyn ja koordinoida mahdollisesti monialaistakin selvitystyötä. Altisteneuvoja tuntee ratkaisuja erilaisten ympäristötekijöiden aiheuttamiin ongelmiin. Altisteneuvojan työn tavoitteena on sellaisen toiminta- ja työympäristön rakentaminen, jossa kukin asiakas selviää mahdollisimman toimintakykyisenä.

Sisäilmasairaan tilapalvelu

Sisäilmasairaan tilapalvelu on palvelu, joka tuntee sisäilmasairaiden asunto-/työtila-/opintotilaongelmia ja niiden ratkaisumahdollisuuksia. Palvelu auttaa järjestämään soveltuvia väistötiloja ja hätämajoitusta. Tekee yhteistyötä sisäilmasairaille soveltuvan rakennustuotannon ja muiden aihepiirin palveluntarjoajien kanssa.

Työpaikkayhteistyö/ työpaikkakuntoutus

Moniammatillisen kuntoutuksen oleellinen osa on työpaikan/oppilaitoksen kanssa tehtävä työympäristön järjestämiseen pohjautuva yhteistyö. Tämä työ on pitkälti vuorovaikutukseen pohjautuvaa. Vastuuhenkilönä toimii esimerkiksi lisäkoulutettu aihepiiriä tunteva toimintaterapeutti.

PÄHKINÄNKUORESSA: SISÄILMASAIRAAN TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN

- Varhaisella tunnistamisella ja puuttumisella voidaan ehkäistä sisäilmasairaan terveydentilan ja tilanteen pahentuminen: voidaan tarjota sairastuneelle neuvontaa tilanteeseen, kartoittaa ongelmakohdat ja eliminoida riskitekijöitä elinympäristöstä.

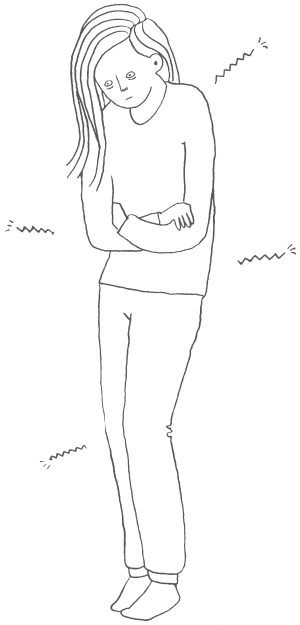
- Keskeistä on katsoa sairastuneen tilannetta yksilöllisesti ja miettiä yhdessä, voidaanko tilanne ratkaista muokkaamalla toimintaympäristöä vai tarvitaanko koordinoidumpaa moniammatillista apua.

- Kriisiytyneen ja kroonistuneen tilanteen ratkaiseminen vaatii yleensä moniammatillisen tiimin tukea ja koordinointia.

- Tällä hetkellä varsinaisia sisäilmasairaiden hoitoon erikoistuneita, moniammatillista apua tarjoavia keskuksia ei ole. Monialaista apua tarvitseva sisäilmasairas ohjataan esimerkiksi työvoiman palvelu-keskukseen, kuntoutustutkimuspoliklinikalle tai muuhun monialaista palvelua tarjoavaan keskukseen.

- Hoidossa tulee toistaiseksi lähteä siitä, että kaikki sisäilmasairaita kohtaavat tahot toimivat ratkaisuhakuisesti ja edistävät tilannetta omassa roolissaan, vaikka nimettyjä vastuutahoja ja -henkilöitä ei ole. Tämä julkaisu on laadittu tähän tarkoitukseen eri tahojen avuksi.

- Huomioimalla sisäilmasairaat kattavasti eri alojen palvelutarjonnassa kunkin toimijan roolit alkavat vähitellen selkiytyä. Aktiivista kehitystyötä tarvitaan, jotta pidemmällä aikavälillä saadaan luotua toimiva hoitopolku ja selkeä vastuuroolitus sisäilmasairaiden toimintakyvyn tukemiseksi.



OSA III

TOTEUTUS – KÄYTÄNNÖN ESIMERKKI

8. RATKAISUMALLI KÄYTÄNNÖSSÄ

Luvussa 8 käydään läpi ratkaisumallin vaiheita esimerkin kautta.

Esimerkki kertoo 40-vuotiaan sisäilmasta sairastuneen Marian kuntoutumispolusta. Marian tapauksessa avun saaminen on epäonnistunut sairauden 1. ja 2. vakavuusasteilla. Siksi sairastuminen on edennyt asteelle 3, jossa hänen avuntarpeensa on jo monialaista ja pitkäaikaista. Tilanne on tällä hetkellä hyvin tyypillinen.

Eri toimijoiden, kuten lääkäreiden ja viranomaisten roolit Marian prosessissa ovat olleet sattumanvaraisia, sillä viralliset ratkaisumallit ja vastuuroolit puuttuvat sisäilmasairaustilanteissa vielä Suomesta. Marian tapaus kuitenkin osoittaa, että soveltuvan avun tarjoaminen on mahdollista, kun moni taho yhdessä ryhtyy toimimaan ratkaisuhakuisesti ja tilanteelle löytyy ratkaisuja koordinoiva taho.

Työkyvyttömäksi ajautuneen Marian kohdalla on lähdetty toimimaan edellä osassa II kuvatun ratkaisumallin mukaisesti. Prosessissa on saavutettu hankalasta tilanteesta huolimatta myönteisiä lopputuloksia.

Tilanteen eteneminen tälle vakavauusasteelle (3. asteen sisäilmasairas) olisi kuitenkin voitu ehkäistä selkeämmällä puuttumisella sairauden aiemmissa vaiheissa (1. ja 2. asteen sisäilmasairas). Tällöin toimenpiteiden tarve olisi ollut huomattavasti rajatumpaa.

Lyhyesti Mariasta

Marialla on yliopistotasoinen koulutustausta ja usean vuoden työkokemus omalta alaltaan. Maria altistui sisäilmaongelmille jo peruskoulussa ja jatko-opintojen aikana. Opiskeluaikana oli selkeää 1. asteen oireilua. Ensimmäisellä työpaikallaan Maria altistui erityisen vakaville sisäilmaongelmille heti valmistumisensa jälkeen n. 25-vuotiaana, jolloin tilanne paheni ratkaisevasti.

13 vuotta myöhemmin, 38-vuotiaana, Maria oli työkyvytön, hyvin sairas ja vailla pysyvää asuntoa, jossa kykenisi asumaan ilman vakavia sisäilman aiheuttamia oireita. Sairastuminen oli edennyt asteelle, jossa elimistössä oli pysyviä vaurioita. Marialle oli puhjennut useita liitännäissairauksia, ja hän kärsi mm. suolisto- ja keuhkovaurioista. Marian oireet olivat vakavia hänen altistuessaan sisäilmaongelmille: hän reagoi hyvin herkästi sekä kosteusvaurioihin että moniin kemikaaleihin. Sisäilmaltaan ongelmattomassa tilassa Marian terveys kohentui, ja hän olisi vielä ollut osatyökykyinen, mutta ongelmana oli tällaisen tilan löytäminen.

Tässä tilanteessa Maria pääsi avun piiriin. Kuntoutustutkimuspoliklinikan ja moniammatillisen työryhmän tuen ansioista Maria työllistyi haastavasta tilanteesta huolimatta. Tämä tapahtui moniammatillisen tuen, soveltuvan työjärjestelyn ja asiantuntevan terveydenhoidon ja muiden tukitoimien avulla. Marian tarpeisiin sopivan asunnon puute estää kuitenkin tilanteen vakautumisen.

Seuraavassa kuvaamme tarkemmin tapahtumia ja toimia sairauden asteilla 1, 2 ja 3.

ASTE 1: EPÄONNISTUNEET RATKAISUT

Ajanjakson pituus: noin 4 vuotta

Maria altistui työpaikallaan vakaville sisäilmaongelmille 25-vuotiaana. Maria sairasti jatkuvasti poskiontelotulehduksia, keuhkoputkentulehduksia ja virtsatietulehduksia. Myöhemmin Maria kärsi voimakkaasta päänsärystä ja väsymyksestä.

Marian avuntarve asteella 1:

- Oireilun tunnistaminen
- Terveellinen työ-/opiskelutila (terveellisen tilan määritelmä: terveellinen väestötasolla)

Mitä toimenpiteitä tehtiin?

- Ei toimenpiteitä

Tuottivatko toimenpiteet tulosta?

- Ei, sillä toimenpiteitä ei tehty.

Missä epäonnistuttiin?

1. Tunnistaminen: Maria kävi kolmen vuoden aikana noin 80 kertaa työterveyslääkärin ja -hoitajien vastaanotolla, oli toistuvasti sairauslomalla ja sai lähetteitä monenlaisiin laboratoriokokeisiin ja röntgentutkimuksiin. Marian jatkuvalle ja koko ajan voimistuvalle oireilulle ei löytynyt selitystä. Oireita ei myöskään yhdistetty sisäilmaongelmiin. Maria itse epäili sisäilmaa mahdolliseksi selittäväksi tekijäksi, mutta työpaikalla ongelmat kiellettiin järjestelmällisesti. Vuosia myöhemmin rakennus asetettiin käyttökieltoon vakavien sisäilmaongelmien vuoksi ja on nyt purettu.

2. Kartoitus ja käytännön ratkaisut: Marian tarvitsemia toimenpiteitä ei tehty, sillä sisäilmaongelmiin ei uskottu eikä terveyshaittaa tunnistettu. Ratkaisuja olisivat voineet olla esim. tilan vaihto, osittainen etätyö tai muu altistumisen katkaisu työpaikalla.

3. Koordinointi: Työtilojen vaihto tai työjärjestelyjen räätälöinti olisi vaatinut lääkärintodistuksen, jota Maria ei saanut. Tilannetta ei koordinoinut kukaan.

Koska Maria ei saanut tarvitsemaansa apua ollessaan sisäilmasairauden asteella 1., altistuminen jatkui ja hänen sairautensa paheni vähitellen asteelle 2.

ASTE 2: EPÄONNISTUNEET JA ONNISTUNEET RATKAISUT

Ajanjakson pituus: noin 4 vuotta

29-vuotiaana Marian oirekuva on kroonistunut. Oireet ovat aiempaa moninaisempia ja vakavampia. Työpaikalla selviäminen on hankalaa ja sairastuminen on aiheuttanut asunto-ongelmia.

Marian avuntarve asteella 2:

- Sairauden tunnistaminen
- Vastuuhenkilö (asiakasvastaava)
- Tarvittava lääketieteellinen apu
- Altisteneuvonta
- Työpaikkaratkaisut
- Asuntotilanteen ratkaiseminen
- Asunto- ja työtilaratkaisuissa: Sisäilmaltaan keskimäärästä terveellisempi tila, joka on tehty sisäilmasairaille soveltuvan rakentamisen yleisten periaatteiden mukaisesti[44].

Mitä toimenpiteitä tehtiin?

Oireiden yhteys sisäilmaan tunnistettiin. Työterveyslääkärin koordinoimana toteutettiin työtilajärjestelyjä työpaikalla.

Tuottivatko toimenpiteet tulosta?

Käytännön toimenpiteet työpaikalla eivät olleet riittäviä. Maria joutui työttömäksi.

Asiakasvastaava puuttui, mikä oli ratkaiseva ongelma. Tilanteessa olisi tarvittu koordinointia ja ohjaamista moniammatilliseen hoitoon, kun tilanne ei työpaikalla ratkennut. Nyt Maria putosi pois avun piiristä.

Missä epäonnistuttiin ja missä onnistuttiin?

1. Tunnistaminen: Terveysongelmien ja sairauspoissaolojen kasautuessa Maria pääsi sellaisen lääkärin vastaanotolle, joka yhdisti oireet sisäilmaongelmiin. Tiedostaminen alkoi: Maria alkoi itse tunnistaa, mistä sairastelussa on kyse. Terveydentila koheni, kun hän vältti oleskelua sisäilmaongelmaisissa rakennuksissa. Tämän seurauksena Maria sai lääkäriltä lausunnon ja suosituksen välttää ongelmarakennuksia.

Maria voi huonosti työpaikalla ollessaan, ja hänellä oli jatkuvia sairauspoissaoloja. Hän oli ehtinyt sairastua niin vakavasti, että hänellä oli ongelmia hyvin monissa tiloissa sisäilman epäpuhtauksien ja muiden ympäristötekijöiden vuoksi. Tästä syystä myös asunnon löytäminen oli hankalaa, ja Maria etsikin sopivaa kotia tiiviisti usean vuoden ajan. Hän muutti useita kymmeniä kertoja ja asui useissa väliaikaismajoituksissa, nukkui aina ikkunat auki ja monesti parvekkeella. Näillä ratkaisuilla oireet pysyivät siedettävinä, mutta pysyvää kotia ei löytynyt.

Työpaikalla Marian keuhkot tulehtuivat, ja hänellä todettiin pitkän tutkimusjakson jälkeen vaikea-asteinen astma ja alveoliittiepäily. Maria oireili jatkuvalla kuumeilulla, väsymyksellä ja niveloireilla, minkä lisäksi hän kärsi kovista mahakivuista. Oireet helpottivat vapaapäivinä ja sairauslomilla. Asiantunteva työterveyslääkäri tunnisti oireilun johtuvan sisäilmatekijöistä.

Lääkärin neuvosta alettiin työpaikalla kokeilla tilanvaihtoa. Tehtiin tilaräätälöintejä ja useita kokeiluja vaihtoehtoisiin työpisteisiin, jotka eivät kuitenkaan auttaneet. Lääkäri huolestui altistumisen ja oireilun pitkittymisestä. Lopulta Maria irtisanoutui työstään sairaana ja uupuneena.

2. Käytännön ratkaisut (työpaikkajärjestelyt omalla työpaikalla): Maria oli toipumista edistävällä sairaslomalla usean kuukauden ajan, minkä jälkeen järjestettiin kolmikantaneuvottelu lääkärin, työnantajan ja Marian kesken. Neuvottelu järjestettiin lääkärin aloitteesta. Palaverissa keskusteltiin Marian työssä jatkamisesta. Työnantaja kertoi korjaustoimenpiteistä, joita työpaikalla oli tehty, ja vahvisti, että heidän puoleltaan oli toistaiseksi tehty kaikki voitava. Maria teki kokeiluja työpaikalle, mutta oireilu alkoi välittömästi. Lääkäri totesi, etteivät korjaustoimenpiteet olleet riittäviä Marian terveydelle, ja terveyssyistä kielsi Mariaa työskentelemästä kyseisissä työtiloissa.

Työnantajalla ei ollut tarjota toisia työtiloja, eikä työnkuvaa voinut siirtää täysin etätyöksi, joten ainoaksi mahdollisuudeksi Marialle jäi irtisanoutuminen virastaan.

3. Monialaisen kuntoutuksen tarve: Tilanteesta puuttui henkilö, joka olisi kartoittanut Marian kokonaistilannetta. Monialaisen kuntoutuksen tarve ei tullut esiin. Käytännön toimenpiteinä työpaikalla tehtiin kaikki voitava tilanteen ratkaisemiseksi. Koska se ei kuitenkaan riittänyt, Maria olisi tässä vaiheessa tarvinnut kokonaisvaltaista, moniammatillista apua. Niin ongelmavyyhti olisi otettu haltuun: asunto-ongelmien ratkaiseminen, uuden soveltuvan työpaikan etsiminen ja asiantuntevan lääketieteellisen avun koordinoiminen. Maria olisi myös tarvinnut apua sen tunnistamiseen, millaisia tekijöitä hänen tulee välttää. Hänelle oli kehittynyt monenlaisia herkkyyksiä. Tässä esimerkiksi altisteneuvonnasta olisi ollut suuri apu. Maria kuitenkin putosi vastuuhenkilön (mallissa asiakasvastaava) puuttuessa tyhjän päälle.

Marian oli mahdoton löytää terveydelleen sopivaa työpaikkaa ja asuntoa. Hän kiersi työpaikasta toiseen ja irtisanoutui aina uuden työpaikan osoittautuessa hänen terveydelleen sopimattomaksi.

Maria ei saanut tarvitsemaansa apua, ja hänen tilanteensa luisui vähitellen sairauden vakavuusasteelle 3.

ASTE 3: ONNISTUNEITA JA PUUTTEELLISIA RATKAISUJA

Ajanjakson pituus: noin 4 vuotta

Marialle määrättiin irtisanoutumisen jälkeen karenssi työvoimatoimiston työnhaussa. Syynä oli oma irtisanoutuminen työtehtävistä. Maria yritti seuraavien vuosien aikana aloittaa useammassa työpisteessä. Lisäaltistuminen jatkui edelleen. Terveys oli kuitenkin mennyt altistumisen jatkumisen vuoksi entistä huonommaksi, ja oireilu sisäilmalle alkoi usein välittömästi ja johti vakaviin oireisiin ja pitkiin toipumisjaksoihin. Herkistyminen paheni entisestään. Tämä johti useampaan irtisanoutumiseen. Marialla ei edelleenkään ollut asuntoa. Tilanne alkoi olla kriittinen jaksamisen suhteen.

Marian avuntarve asteella 3:

- Koordinoitu moniammatillinen apu
- Asuntotilanteen ratkaiseminen (Erityisen altisteeton

asunto: yksilöllisten tarpeiden mukaan räätälöity toteutus)
- Traumaterapia, sopeutumisvalmennus, apuvälineet ym. muut monialaisen avun osa-alueet (ratkaisumallin vaihe 4).

Mitä toimenpiteitä tehtiin?

- Tunnistaja lähetti Marian moniammatillisen tuen piiriin, jossa toteutettiin useita toimenpiteitä.

Tuottivatko toimenpiteet tulosta?

- Moniammatillisen tiimin tuen johdosta Maria työllistyi osa-aikaisesti.
- Maria sai asiantuntevaa lääketieteellistä apua, mikä auttoi sairauksien hallinnassa.
- Marian jaksaminen kohentui saadun tuen ansiosta.
- Asuntotilanteeseen ei ollut saatavilla apua. Koditto muus on kriittinen tekijä, minkä vuoksi tilanne ei ole kestävällä pohjalla.

Missä onnistuttiin ja mikä jäi ratkaisematta?

1. Tunnistaja (Moniammatillisen kuntoutustarpeen tunnistaminen): Lopulta yksityinen keuhkosairauksien erikoislääkäri tunnisti Marian kokonaistilan haastavaksi. Hän totesi Marian tilanteen, terveydentilan ja toimintakyvyn heikoiksi ja työllistymisen ilman kokonaisvaltaista apua mahdottomaksi ja kirjoitti lähetteen kuntoutustutkimuspoliklinikalle.

Maria pääsi kuntoutustutkimuspoliklinikan asiakkaaksi. Alkukartoituksessa (jossa olivat mukana lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä) todettiin, että ilman kuntouttavia aputoimia Marian on mahdoton ponnistaa työelämään. Terveys ja voimavarat olivat heikentyneet niin paljon. Toimeentulon turvaamiseksi nähtiin yhdeksi vaihtoehdoksi eläkkeen hakeminen. Kartoitusta tekevä ryhmä näki tilanteessa kuitenkin kuntoutumisen mahdollisuuden, ja Maria pääsi moniammatillisen tiimin autettavaksi.

2. Moniammatillisen jakson koordinointi: Asiakkuuden aikana kuntoutustutkimuspoliklinikka koordinoi Marian tilannetta. Marian tutkimuksia muilla poliklinikoilla koordinoitiin yhdestä paikasta ja pidettiin moniammatillisia palavereja Marian terveydentilasta ja tulevasta kuntoutuksesta. Maria kävi psykologin vastaanotolla käsittelemässä hankalaa elämäntilannettaan ja oli myös yhteydessä moniammatillisen tiimin sosiaalityöntekijään. Näiden perusteella Marian tilanteesta kirjoitettiin lausunto ja päätettiin yrittää työllistymistä uudelleen työkokeilun kautta. Maria ohjattiin erikoissairaanhoitoon ja myöhemmin myös psykiatrin kautta traumaterapiaan.

Marialle myönnettiin apuvälineeksi raitisilmakypärä. Apuvälineen turvin Maria pystyi nukkumaan öitään osassa kokeilemiaan asuntoja, jotka eivät muutoin olisi tarjonneet hänelle yösijaa.

Marialle myönnettiin ravintoterapiaa, sillä hänelle oli puhjennut useita ruoka-aineallergioita ja intoleransseja. Ravitsemusterapian avulla ravintoasiat pantiin kuntoon. Tämä helpotti Marian tilannetta huomattavasti.

Altisteneuvonnassa kartoitettiin yksityiskohtaisesti erityyppisiä oireita aiheuttavia tekijöitä osittain oirepäiväkirjan avulla. Marialle tehtiin myös laboratoriokokeita, joiden avulla löydettiin spesifejä herkkyyksiä erityyppisille ympäristötekijöille, kuten akrylaattiallergia. Näin saatiin selkeyttä, mitkä tekijät heikensivät yleiskuntoa jatkuvasti. Niiden eliminointi kohensi Marian yleisvointia huomattavasti. Maria sai myös lähetteen fysioterapiaan ja sai kokonaisvaltaisen hoidon tueksi lämpöhoitoa ja rentoutumisharjoitteita.

Koordinoijan käytössä ei ollut palveluntarjoajaa asuntotilanteen järjestämiseksi. Asunto-ongelmaa ei siksi päästy ratkaisemaan, mutta Maria sai tukea jaksaakseen asunnottomuuden kanssa.

Marian terveydentilalle ja voimavaroille sopivan työtilan ja työtehtävien löytäminen oli haastavaa. Tämän vuoksi vakuutusyhtiö mahdollisti Marialle asiakkuuden ammatilliseen kuntoutukseen. Prosessin aikana selkiytyi, millaisia työtehtäviä hän voisi tulevaisuudessa tehdä ja millaiset taas ovat terveysrajoitteiden vuoksi poissuljettuja. Maria totesi pystyvänsä pääosin etätyönä tehtäviin asiantuntijatehtäviin, ja ainakin tässä kuntoutumisen vaiheessa puolipäiväiseen työhön.

3. Käytännön ratkaisut: Marian vakuutusyhtiö mahdollisti Marialle työkokeilun pääasiassa etätyönä tehtävään asiantuntijatyöhön. Työkokeilussa työtuntimäärä oli 50 % työajasta. Työnantaja varmisti, että huolimatta tilanteesta työnteko onnistui hyvin. Marian voimavarat eivät kuitenkaan olleet työkokeilun päättyessä vielä riittävästi palautuneet, ja tilanne oli edelleen epävakaa. Lääkärinlausunnon perusteella kokeilua jatkettiin vielä työvalmennuksena.

Tämän jälkeen Maria työllistyi puolipäiväisesti työvalmennuspaikkaansa. Työvalmennus oli molemmin puolin tärkeä mahdollisuus. Työvalmennettava voi testata mahdollisuuttaan, kykyjään ja voimavarojaan työskennellä kyseisessä työpaikassa ja työnantaja voi taloudellisesti riskittömästi testata toimintakykyrajoitteisen valmennettavan sopivuutta työtehtäviin.

Kokonaisvaltaisen tuen avulla Maria on kuntoutunut osatyökykyiseksi. Hänen terveydentilansa on kohentunut huomattavasti.

4. Kriittinen piste – asunnon puute: Kokopäiväisen työn vastaanottaminen ei ole Marialle mahdollista, sillä hän ei ole löytänyt terveydelleen sopivaa kotia. Tämä epäsäännöllinen ja haastava elämäntilanne ei mahdollista kokopäivätyön tekemistä. Maria joutuu etsimään sopivaa kotia jatkuvasti, mikä on sekä taloudellisesti että henkisesti haastavaa. Marian tilanne on asunnon puutteen vuoksi arvioitu traumatisoivaksi, stressaavaksi ja pitkällä tähtäimellä toimintakykyä ja jaksamista uhkaavaksi.

Jotta työkykyä voitaisiin nostaa, olisi ensisijaista, että Maria löytäisi terveydelleen sopivan kodin. Lääkäri arvioi, että kun asunto-ongelma ratkeaisi, Maria olisi mahdollisesti vielä kykenevä kokopäivätyöhön tai vähintäänkin nykyinen tilanne pysyisi vankalla pohjalla.

PÄHKINÄNKUORESSA: VIIVÄSTYNYTKIN PUUTTUMINEN KANNATTI

- Marian kohdalla vakava sairastuminen ja tilanteen kriisiytyminen olisi ollut ehkäistävissä, jos vastuuroolit olisivat toimineet ajoissa.
- Marian prosessi osoittaa silti, että myöhäinenkin puuttuminen ja kuntouttaminen kannattaa. Kun moniammatillinen kuntoutus ja vastuuroolit saatiin toimimaan, näinkin hankalasta tilanteesta voitiin kuntoutua puolipäivätöihin.

LOPPUSANAT

Tämä ratkaisumalli on laadittu tilanteeseen, jossa ohjeita, malleja ja vakiintuneita toimintatapoja sisäilmasairaiden auttamiseksi ei ole. Myös vastuuroolit, sisäilmasairaille soveltuvat hoitojärjestelmät ja hoitolaitokset puuttuvat. Näistä syistä mallin laatiminen oli erityisen haastavaa: mallia tulisi voida hyödyntää hyvin erilaisilla tahoilla, eri toimenkuvissa ja merkittävää muutosvaihetta läpikäyvässä terveyden- ja sosiaalihuoltojärjestelmässä sekä nyt että muutosten jälkeen.

Ratkaisumalli on laadittu sellaiseksi, että sitä voidaan käyttää räätälöiden ja soveltaen hyvin erilaisissa käytännön tilanteissa. Toivomme mallin auttavan oman roolin hahmottamisessa osana kokonaiskuvaa ja antavan tietoa sekä välineitä sisäilmasairauksiin liittyvien ongelmatilanteiden ratkaisemiseen kaikille aihepiirin kanssa työskenteleville toimenkuvasta riippumatta.

Järjestelmien tasolla toivomme, että ratkaisumalli toimii apuna sisäilmasairaille toimivien ratkaisujen kehittämistyössä.

Toivomme, että tämän julkaisun avulla voi käynnistyä pitkäjänteinen ja monialainen keskustelu siitä, kuinka sisäilmasairaiden integroiminen avun ja tuen piiriin voidaan toteuttaa mahdollisimman tuloksekkaasti.

Lähteet

1. Murtoniemi T. (2003). **Microbial growth on plasterboard and spore-induced cytotoxicity and inflammatory responses in vitro.** Publications of the National Public Health Institute, A13/2003.

2. Weinhold B. (2013). **"Trilongins" Offer Insight into Mold Toxicity.** Environmental Health Perspectives, 121(2).

3. Gore AC, Chappell VA, Fenton SE, Flaws JA, Nadal A, Prins GS, Toppari J, Zoeller RT. (2015). **EDC-2: The Endocrine Society's Second Scientific Statement on Endocrine-Disrupting Chemicals.** Endocrine Reviews, 36(6).

4. Becher G, Bergman Å, Bjerregaard P, Bornman R, Brandt I, Heindel JJ, Iguchi T, Jobling S, Kidd KA, Kortenkamp A, Muir DCG, Ochieng R, Skakkebæk NE, Toppari J, Woodruff TJ, Zoeller RT. (2013). **State of the Science of Endocrine Disrupting Chemicals - 2012.** World Health Organization.

5. Pulkkinen K. (2016). **Purkumateriaalit – kiertotalouden pommi?** Kemia-lehti 6/2016.

6. Preston EV, McClean MD, Henn BC, Stapleton HM, Braverman LE, Pearce EN, Makey CM, Webster TF. (2017). **Associations between urinary diphenyl phosphate and thyroid function.** Environment International, painossa 9.3.2017: http://dx.doi.org/10.1016/j.envint.2017.01.020.

7. Putus T. (2014). **Home ja Terveys - Kosteusvauriohomeiden, hiivojen ja sädesienten esiintyminen sekä terveyshaitat.** Suomen Ympäristö- ja Terveysalan Kustannus.

8. Stejksal V. (2012). **Veera Stejksalin luennot Roomassa 19.4.2012 konferenssissa: MULTIPLE CHEMICAL SENSITIVITY (MCS) AT CROSS-ROADS OF INNOVATIVE APPROACHES IN ENVIRONMENTAL MEDICINE - Outcomes of the European experimental and clinical research, as a base for clinical classification and appropriate care.** (Monikemikaaliyliherkkyys ympäristösairauksien innovatiivisten lähestymistapojen keskiössä: Kliinisen ja kokeellisen tutkimuksen tuloksia perustana sairauden kliiniselle määrittelylle ja asianmukaiselle hoidolle). Järjestäjä: AMICA.

9. De Luca C, Scordo MG, Cesareo E, Pastore S, Mariani S, Maiani G, Stancato A, Loreti B, Valacchi G, Lubrano C, Raskovic D, De Padova L, Genovesi G, Korkina LG. (2010) **Biological definition of multiple chemical sensitivity from redox state and cytokine profiling and not from polymorphisms of xenobiotic-metabolizing enzymes.** Toxicology and Applied Pharmacology, vol. 248, no. 3, pp. 285-292.

10. De Luca C, Thai JCS, Raskovic D, Cesareo E, Caccamo D, Trukhanov A,Korkina L. (2014) **Metabolic and genetic screening of electromagnetic hypersensitive subjects as a feasible tool for diagnostics and intervention.** Mediators of Inflammation, vol. 2014, Article ID 924184.

11. De Luca C, Gugliandolo A, Calabrò C, Currò M, Ientile R, Raskovic D, Korkina L, Caccamo D (2015). **Role of polymorphisms of inducible nitric oxide synthase and endothelial nitric oxide synthase in idiopathic environmental intolerances.** Mediators of Inflammation. Article ID 245308.

12. Gugliandolo A, Gangemi C, Calabrò C, Vecchio M, Di Mauro D, Renis M, Ientile R, Currò M, Caccamo D. (2016). **Assessment of glutathione peroxidase-1 polymorphisms, oxidative stress and DNA damage in sensitivity-related illnesses.** Life Sciences, 15;145:27-33.

13. Schnakenberg E, Fabig KR, Stanulla M, Strobl N, Lustig M, Fabig N, Schloot W. (2007) **A cross-sectional study of self-reported chemical-related sensitivity is associated with gene variants of drug-metabolizing enzymes.** Environmental Health, 6:6-16.

14. Genuis SJ. (2010). **Sensitivity-related illness: the escalating pandemic of allergy, food intolerance and chemical sensitivity.** Science of Total Environment, 408(24):6047-61.

15. Kassirer J, Sandiford K. (2000). **Socio-economic Impacts of Environmental Illness in Canada.** Environmental Illness Society of Canada, Cullbridge Marketing and Communications.

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

17. Ask I. (2016). **Accounts of life with Chemical Intolerance.** Umeå University, Faculty of Social Sciences, Department of Psychology.

18. Söderholm A, Öhman A, Stenberg B, Nordin S. (2016). **Experience of living with nonspecific building-related symptoms.** Scandinavian Journal of Psychology, 57(5):407-412.

19. Gibson PR. (2016). **The Hidden Marginalization of Persons With Environmental Sensitivities.** Ecopsychology, 8(2): 131-137.

20. Homepakolaiset ry. (2015). **Kysely koulujen työntekijöille – Monisyisestä ongelmasta joustaviin ratkaisuihin.** Homepakolaiset ry:n julkaisuja 2015.

21. Mäki S, Nokela K. (2014). **Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia.** Hengitysliiton julkaisuja 23/2014.

22. Mäki S, Ryynänen T. (2016). **Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat – sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia taloudellisesta asemasta.** Janus, 24(3):211-229

23. Joffres MR, Williams T, Sabo B, Fox RA. (2001) **Environmental sensitivities: prevalence of major symptoms in a referral center: the Nova Scotia environmental sensitivities research center.** Environmental Health Perspectives, 109(2):161-5.

24. Sabo BM. (1999).**The Camphill Experience – concepts of wellness among people with environmental sensitivities.** Dailhouse University, Halifax, Nova Scotia.

25. Gibson PR, Leaf B, Komisarcik V. (2016). **Unmet medical care needs in persons with multiple chemical sensitivity: A grounded theory of contested illness.** Journal of Nursing Education and Practice, 6(5):75.

26. Putus T. (2014). **Sisäilmaongelmainen potilas kohtaa terveydenhuollon – vastaanotolla käynnin käsikirja 2.0.** Turun Yliopisto, Sisäilmastoseminaari 2014: SIY raportti 32, Sisäilmayhdistys.

27. Leskelä R-L, Komssi V, Sandström S, Pikkujämsä S, Haverinen A, Olli S-L, Ylitalo-Katajisto K. (2013). **Paljon sosiaali- ja terveyspalveluja käyttävät asukkaat Oulussa.** Lääkärilehti, 48:3163-3169.

28. Park J, Gilmour H. (2017). **Health reports: Medically unexplained physical symptoms (MUPS) among adults in Canada: Comorbidity, health care use and employment.** Health Analysis Division, Statistics Canada, Ontario.

29. Sampalli T, Dickson R, Hayden J, Edwards L, Salunkhe A. (2016). **Meeting the needs of a complex population: a functional health and patient-centered approach to managing multimorbidity.** Journal of Comorbidity, 6(2):76–84.

30. Fox R, Sampalli T, Fox JJ. (2008). **Measuring health outcomes of a multidisciplinary care approach in individuals with chronic environmental conditions using an abbreviated symptoms questionnaire.** Journal of Multidisciplinary Healthcare, 1;1:97-104.

31. Sampalli T, Desy M, Dhir M, Edwards L, Dickson R, Blackmore G. (2015) **Improving wait times to care for individuals with multimorbidities and complex conditions using value stream mapping.** International Journal of Health Policy and Management, 5;4(7):459-66.

32. Sampalli T, Fox RA, Dickson R, Fox J. (2012). **Proposed model of integrated care to improve health outcomes for individuals with multimorbidities.** Patient Preference and Adherence, 6: 757–764.

33. Liddy C, Blazkho V, Mill K. (2014). **Challenges of self-management when living with multiple chronic conditions - Systematic review of the qualitative literature.** Canadian Family Physician, Canadian Family Physician, 60(12):1123-1133.

34. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2013). **ICF - Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansanvälinen luokitus.** (2013). 6. painos, verkkoversio.

35. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. **Toimintakyky ICF-luokituksessa.** Verkkosivu, THL: https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyky-icf-luokituksessa (1.3.2017).

36. Dickson R. (2016). **Care coordination at ICCS.** Rob Dickson, luentomateriaalit, tilaisuus toimintaterapeuteille Helsinki 10/2016. Suomenkielinen käännös: Homepakolaiset ry.

37. Smith SM, Soubhi H, Fortin M, Hudon C, O'Dowd T. (2012). **Managing patients with multimorbidity: systematic review of interventions in primary care and community settings.** BMJ, 345:e5205.

38. Hudon C, Fortin M, Haggerty JL, Lambert M, Poitras ME. (2011) **Measuring patients' perceptions of patient-centered care: a systematic review of tools for family medicine.** Annals of Family Medicine, 9(2):155-64.

39. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. (2005) **Patient-centered medicine. Transforming the clinical method.** Second Edition. International Journal of Integrated Care, 5;e20.

40. Lorig K, Stewart A, Ritter P, González V, Laurent D, & Lynch J. (1996). **Outcome Measures for Health Education and other Health Care Interventions.** Thousand Oaks CA: Sage Publications, 24-25.

41. Europaeam Academy for Environmental Medicine (2013). **Environmental Medicine Questionnaire.** Europaem, Würzburg. www.homepakolaiset.fi/europaem-kyselylomake.pdf

42. Fox RA, Sampalli T. (2014). **Adaptation to low levels of chemical exposure in individuals with multiple chemical sensitivity in a controlled indoor environment.** Indoor and Build Environment 24(5).

43. Homepakolaiset ry (2016). **Monialainen kuntoutus ympäristösairauksissa, Tara Sampallin video-haastattelu.** https://www.youtube.com/watch?v=9b_Qzrc9JTs (1.3.2017)

44. Pulkkinen K, Pitkäniemi M. (2017). **Kohti terveempää rakentamista – Pohdintoja rakennusterveydestä ja sisäilmasairaiden tilaongelmista – hätätilanteesta pitkäjänteisiin ratkaisuihin ja ongelmien ennaltaehkäisyyn.** Homepakolaiset ry:n julkaisuja 2017.

45. Swoboda, DA. (2008). **Negotiating the diagnostic uncertainty of contested illnesses: physician practices and paradigms.** Health, 12(4):453-478.

Tämä opus tarjoaa uudenlaisia ratkaisuja sisäilmakeskusteluun. Näiden kansien välistä löydät jäsenneltyä tietoa sisäilmasairaan avuntarpeesta ja saat välineitä sisäilmasairaan toimintakyvyn tukemiseen sairauden eri vakavuusasteilla.

Julkaisussa eritellään myös kehitystarpeita tämän asiakasryhmän huomioimiseen niin käytännön työssä kuin järjestelmienkin tasolla.

Ratkaisukeskeinen julkaisu on suunnattu kaikille, jotka kohtaavat työssään sisäilmasairaita tai toimivat kehitys- ja päättäjätehtävissä aihepiiriin liittyen.

Antoisia lukuhetkiä!

HOMEPAKOLAISET ry
Ratkaisuja Sisäilmasairaille -projekti
www.homepakolaiset.fi