

10 Kysymystä ja vastausta tutkimuksesta ja sisäilmasairauksista

1. Mitä uutta tämä tutkimus tuo?
2. Päälöydökset
3. Millaisia johtopäätöksiä tutkimuksesta voidaan tehdä?
4. Miksi sisäilmasairaat ovat tai eivät ole työkykyisiä?
5. Miksi sisäilmasairas putoaa turvaverkon ja kuntouttavien palveluiden ulkopuolelle?
6. Millaiset seikat nousivat tutkimuksessa esiin sisäilmasairaiden työhön paluun tai työssä pysymisen esteinä?
7. Mitkä tekijät johtivat positiivisiin lopputulemiin?
8. Miksi sisäilma sairastuttaa juuri nyt? Homeitahan on aina ollut.
9. Mitä sisäilmasairaudella tarkoitetaan?
10. Muita sisäilmasairaiden yhteiskunnalliseen tilanteeseen liittyviä tutkimuksia

1. MITÄ UUTTA TÄMÄ TUTKIMUS TUO?

Sisäilmasairaiden työllistymisen ja työssä pysymisen esteitä ei ole aiemmin selvitetty siitä näkökulmasta, miten palvelujärjestelmä toimii tässä ongelmakentässä ja millaisia solmukohtia siinä sisäilmasairaiden kannalta on.

Tutkimus tuo näkyviin, että sisäilmasairaat putoavat yhteiskunnan palveluiden ja tukiverkon piiristä, mikä johtaa työelämäosallisuuden katkeamiseen. Tutkimus erittelee tämän olennaisia syitä ja solmukohtia palvelujärjestelmässä.

Tutkimus tuo oleellista tietoa siitä, minkä vuoksi sisäilmasairaat putoavat työelämästä ja erittelee ongelmakohtia kattavasti. Tätä kautta tutkimus antaa uudenlaista yksityiskohtaista tietoa ratkaisujen kehittämiseen.

Sisäilmasairaiden tilanne ja ratkaisut ovat nyt Suomessa työn alla useissa ohjelmakokonaisuuksissa. **Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää vaikuttavuudeltaan tehokkaiden ja ydinkohtiin pureutuvien ratkaisujen kehittämisessä.**

Palvelumuotoilun käyttö ratkaisujen välineenä sisäilmasairaiden tilanteen ratkaisemisessa on Suomessa ylipäänsä uutta. Tutkimus osoitti, että palvelumuotoilun keinoin voidaan saada arvokasta lisäymmärrystä tähän haastavaan ongelmaan.

Tutkimus auttaa myös hahmottamaan olennaisia jatkotutkimustarpeita.

2. PÄÄLÖYDÖKSET

- a) Sisäilmasairaille soveltuvia palveluja ei toistaiseksi ole, eivätkä sairastuneet pääse osallisiksi nykyisenkään järjestelmän tukipalveluista. Kumpaakin tarvittaisiin työelämässä pysymisen ja sinne paluun edistämiseksi.
- b) Sisäilmasairauksia ei osata tunnistaa, eikä sairastuneita kyetä auttamaan ajoissa. Varhaista puuttumista kannattaa kehittää, sillä kroonistuneissa tapauksissa varhainen tunnistaminen ja apu ovat puuttuneet ja tilanne on vyyhtiytynyt.
- c) Työpaikkakyvyttömyyden huomioinnin kehittäminen on olennaista: nyt sisäilmasairaita kohdellaan usein terveinä, tai vastaavasti sairaina siten että sairaus ei liittyisi ympäristötekijöihin. Kumpikaan lähestymistapa ei edistä ratkaisuja.
- d) Asianmukaisen diagnoosi tarvitaan työllisyyden edistämiseen.

3. MILLAISIA JOHTOPÄÄTÖKSIÄ TUTKIMUKSESTA VOIDAAN TEHDÄ?

Tutkimus oli otannaltaan pieni, eivätkä tulokset ole sellaisenaan yleistettävissä. Työssä kuitenkin esitetään arvokasta laadullista tietoa solmukohdista, joita järjestelmässämme sisäilmasairaiden työllistymisen suhteen on.

”Halusimme teettää tutkimuksen sisäilmasairaiden työssä pysymisestä ja työhön paluusta, sillä sisäilmasairaiden putoaminen palveluiden piiristä ja tästä johtuva työllisenä pysymisen hankaluus näkyy kentällä jatkuvasti sisäilmasairaiden kanssa toimiessa. Olemme havainneet sisäilmasairaiden putoamisen palveluiden piiristä myös ympäri Suomea järjestämässämme työpajoissa, ja koonneet tietoa tähän liittyvistä solmukohdista mm. kyselyiden avulla. Nyt halusimme tarkentaa havaintojamme tutkimuksellisin keinoin”, sanoo Homepakolaiset ry:n toiminnanjohtaja **Katja Pulkkinen**.

Työn tarkoituksena on toimia ratkaisujen välineenä. Järjestelmän solmukohdista tarvitaan tutkittua tietoa, jotta ongelmakohtiin voidaan kehittää ratkaisuja.

”Toivomme aiheesta laajempia jatkotutkimuksia, joissa huomioidaan kattavasti myös palveluntarjoajien, päättäjien näkökulmat. Palvelumuotoilu soveltuu menetelmänä mielestämme hyvin sisäilmasairauksien ratkaisujen tueksi, sillä se pyrkii kokonaisvaltaisuuteen ja sen avulla tunnistetaan palvelutarpeita”, sanoo Pulkkinen.

4. MIKSI SISÄILMASAIRAAT OVAT TAI EIVÄT OLE TYÖKYKYISIÄ?

Kyse on ympäristöolosuhteiden mukaan reagoivasta sairaudesta. Tätä kuvataan termillä **työpaikkakyvyttömyys**.

Monet sisäilmasairaista ovat siis aivan työkykyisiä sopivissa olosuhteissa. Olosuhteet voivat liittyä sisäilmaan mutta myös muihin ympäristötekijöihin – moni sisäilmasairas nimittäin sairastumisensa jälkeen hyötyy myös muiden heille terveyshaittoja aiheuttavien tekijöiden kuntoon saattamisesta.

Osalla sopivat olosuhteet saadaan aikaan soveltuvien tila- ja työjärjestelyjen avulla – esimerkiksi hakemalla työtila sisäilmaltaan sopivammasta rakennuksesta tai lisäämällä etätöyden osuutta. Myös työtekniikoita ja -välineistöä voidaan kehittää: esimerkiksi painomusteiden aiheuttamiin päästöihin voidaan vaikuttaa tulostinvalinnoilla,

kampaaja voi vaikuttaa käyttämiensä tuotteiden päästöihin tuotevalinnoilla ja erilaisia suojaimia ja puhdistimia voidaan hyödyntää. Osa sisäilmasairaista tarvitsee ammatinvaihtoa. Vakavammin sairastuneiden kohdalla ratkaisuna voi olla osa-aikatyö. **Ratkaisujen tulee usein olla tapauskohtaisesti räätälöityjä.**

Sisäilmasairaat ovat usein motivoituneita ratkaisuihin. **Suomesta puuttuvat toistaiseksi osaavat asiantuntijapalvelut tällaisten räätälöityjen ratkaisujen tukemiseen.** Tällaisten palveluiden kehittäminen tukisi sairastuneen ohella myös työpaikan vastuuhenkilöitä ja koko työyhteisöä. Nyt sisäilman aiheuttamien sairaustapausten kanssa jäädään työpaikoilla usein valitettavan yksin.

Vain yksi tutkimukseen osallistuneista oli hakenut pysyvää eläkettä roikuttuaan useamman vuoden ratkaisemattomassa tilanteessa ja sairastuttuaan masennukseen. Kaikesta huolimatta hänkin oli miettinyt, millaiseen työkokeiluun ja työhön hän vielä kykenisi, jos saisi tukea suunnitelman toteuttamiseen.

Olennaista työkykyisenä pysymisessä olisi lisäksi oikeanlaisen lääketieteellisen hoidon saaminen sekä oikeus sairauslomaan, sairauspäivärahaan ja tarvittaessa sopiviin kuntoutusmuotoihin. Nämä ovat pitkällä tähtäimellä toipumista ja työkyvyn ylläpitoa edistävä tekijöitä.

5. MIKSI SISÄILMASAIRAS PUTOAA TURVAVERKON JA KUNTOUTTAVIEN PALVELUIDEN ULKOPUOLELLE?

Putoaminen niin palveluiden, työelämän kuin turvaverkkojenkin ulkopuolelle liittyy vahvasti **sairauden määritelmään.**

Työpaikkakyvyttömyyttä ei ole toistaiseksi huomioitu järjestelmissämme. Sisäilmasairas ei useinkaan asetu akselille terve-sairas, vaan vointi ja terveydentila on vahvasti riippuvainen ympäristön olosuhteista. Kun järjestelmä ei tunnista tätä, myöskään tilanteen ratkaisuihin ei päästä.

Lisäksi sisäilmaan liittyvien sairauksien diagnostiikkaan liittyy merkittäviä puutteita.

Ongelma ei myöskään yksiselitteisesti ”kuulu kenellekään”, **eli palvelujärjestelmästä puuttuu vastuutaho. Sairastuneiden kokemuksille yhteistä oli pallottelu luukulta toiselle, usein päättymättömänä kehänä.**

Sisäilmaan liittyviä oireita ja sairauksia ei myöskään tutkimuksen valossa tunnisteta ajoissa. Tunnistamisen ja avun saamisen viivästyminen johti siihen, ettei haastatelluilla ollut enää kyse ohi menevästä oireilusta, vaan kroonistuneesta tilasta ja ongelmavyyhdistä. Tästä syystä myös heidän työkykynsä lopulta heikkeni.

6. MILLAISET SEIKAT NOUSIVAT TUTKIMUKSESSA ESIIN SISÄILMASAIRAIDEN TYÖHÖN PALUUN TAI TYÖSSÄ PYSYMISEN ESTEINÄ?

Tilojen ja etäratkaisujen puute

Puhtaiden tilojen puute esti paitsi työntekoa, myös esimerkiksi toipumista, ammatillista kuntoutusta, uuden ammatin opiskelua tai kodin löytämistä. Rajoitteita aiheutti myös sopivien etätyöratkaisujen ja opiskelumahdollisuuksien vähäisyys sekä joustamattomuus sopivien järjestelyjen aikaansaamiseksi.

Varhaisen tunnistamisen ja toimenpiteiden puute

Oireiden sisäilmaperäisyyden tunnistamisen ja avunsaannin viivästyminen terveydenhuollossa ja työpaikalla johti usein työntekijän liialliseen altistumiseen, eikä sairastamisessa ollut enää kyse ohimenevästä oireilusta. Esiintyi

tiedon puutetta, mutta sisäilmaongelmia saatettiin myös vähätellä tai peitellä, eikä tarvittaviin toimenpiteisiin ryhdytty. Työelämään paluu ei estynyt kokonaan sairastumisen edettyä, mutta se hankaloitui. Ratkaistavaksi tuli terveyteen ja työkykyyn liittyviä haasteita pelkän työllisenä pysymisen lisäksi.

Diagnoosittomuus ja työkyvyttömyyden virallinen määritelmä

Avunsaannin puute johtui usein siitä, ettei sairastuneella ollut virallista diagnoosia sairaudelleen ja sairauden yhteyttä ympäristötekijöihin ei kyetty tunnistamaan. Nk. työpaikkakyvyttömyys tulisikin saada lainvoimaiseksi. Tällä hetkellä laki ei tunne työpaikkakyvyttömyyttä, mikä heikentää merkittävästi sisäilmasta sairastuneiden mahdollisuuksia päästä osalliseksi työelämässä pysymistä edistävistä kuntouttavista tukitoimista.

Työnantajan velvollisuus järjestää työpaikkakyvyttömälle puhtaat työtilat osoittautui sisäilmasairaana tilannetta huonontavaksi seikaksi, sillä järjestäminen oli usein mahdotonta työpaikan tai jopa koko kunnan tilanteen vuoksi. Myös työnantajien asenteet vaikuttivat velvollisuuden toteutumatta jäämiseen.

Työsuhteen menettäminen tulottomuuden uhan vuoksi

Ratkaisemattomat tilanteet päätyivät monessa tapauksessa irtisanoutumiseen tai irtisanomiseen, mikäli sairastunut työntekijä joutui lain määritelmien vuoksi väliinputoajaksi sosiaaliturvan suhteen ja täysin tulottomaksi. Työn menetys vauhditti sairastuneen syrjäytymistä työelämästä, sillä kokonaan uuden, sopivan työpaikan löytäminen oli erittäin haastavaa. Työttömäksi joutuminen toki mahdollisti työttömyysturvan saamisen tulottomuuden sijaan. Sopivien työllistymispalvelujen saaminen oli kuitenkin sattumanvaraista sisäilmasta sairastuneen tilanteessa.

7. MITKÄ TEKIJÄT JOHTIVAT POSITIIVISIIN LOPPUTULEMIIN?

Hyvän lääkärintodistuksen olemassaolon merkitys tuli esille sairastuneiden kertomuksissa niin omassa työssään jatkavien kuin työelämään paluussa onnistuneiden kohdalla.

Työttömiksi jääneiden onnistuneille kokemuksille oli ominaista **ohjautuminen heti TE-palvelujen asiakkuuden alussa sellaisiin palvelumuotoihin, joissa sairastuneen tilanteeseen paneuduttiin tarkemmin**. Useampi sairastunut oli saanut apua ammatinvalintapsykologin palveluista. Käytössä oli ollut myös erikoistyövoimaneuvojan palvelut, uravalmennusta ja erityisesti pitkäaikaistyöttömille kohdennettuja palveluita.

Vaihtoehdot palata työelämään omien voimien puitteissa olivat tärkeitä vakavammin sairastuneille. Moni painotti kokonaistilanteen kohentumisen olennaisena vaiheena toipumisen mahdollistanutta sairauslomaa.

Tilanteeseen yksilöllisesti räätälöidyt ja joustavat ratkaisut tulivat esille työllisenä pysymisen onnistuneissa kokemuksissa. Tällaisia olivat esimerkiksi etätö, joustavat tilajärjestelyt, työympäristön ja työtehtävien muokkaaminen. Työkokeilusta oli hyötynyt useampi työttömäksi jäänyt, sen kautta työllistynyt tutkimukseen osallistuja.

Koska virallisia palveluita oli vaikea saada, oli **perheen ja läheisten tuki** ollut useille sairastuneille ratkaisevan tärkeää.

Onnistuneet lopputulemat olivat avunsaannin hankaluuden vuoksi harvinaisempia kuin keskeneräiset työllistymisprosessit.

Onnistuneisiin tuloksiin pääseminen oli todennäköisempää, kun apu oli **moniammatillista ja kokonaistilannetta koordinoitiin** keskitetysti yhden asiantuntevan tahon kautta. Näin vältyttiin myös luukulta toiselle pallottelulta ja palveluntarjoajien resurssien tuhlaamiselta.

SISÄILMASAIRAAN TYÖLLISENÄ PYSYMISEN MAHDOLLISTAJIA



8. MIKSI SISÄILMA SAIRASTUTTAA JUURI NYT? HOMEITAHAN ON AINA OLLUT.

Viimeisten muutaman kymmenen vuoden aikana rakentamisessa on tapahtunut suuri muutos. Voidaankin puhua sisäympäristön muutoksesta. Muutos liittyy sekä rakentamistapoihin että käytettyihin materiaaleihin. Rakentamisen kosteus- ja kemikaalikuorma on ratkaisevasti muuttunut aiemmasta. Altistumme erilaisille sisäympäristötekijöille kuin ennen.

Lue lisää: <http://homepakolaiset.fi/ratkaisuja-sisailmasairaille/etusivu/mista-on-kyse/miksi-juuri-nyt-sairastutaan/>

9. MITÄ SISÄILMASAIRAUDELLA TARKOITETAAN?

Sisäilmasairaus ei ole lääketieteellinen termi eikä synonyymi millekään yksittäiselle lääketieteellisesti määritetylle kokonaisuudelle. Sisäilman sairastuttamat ihmiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä ja kärsivät useista eri oireista ja sairauksista, yksilöllisesti vaihdellen. Kyse ei ole yhdestä selkeästi määriteltävissä olevasta sairausdiagnoosista.

Sen sijaan:

Sisäilmasairas on henkilö, jolla on sisäilmatekijöistä tai muista ympäristötekijöistä johtuva sisäilmaongelmiin tai muihin ympäristötekijöihin reagoiva terveydentila. Tämä terveydentila voi ilmetä hyvin monenlaisena oirekuvana, joka saattaa 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 (sis. asianmukaiset diagnoosit) että tukea sairauden aiheuttamien käytännön haasteiden ratkaisemisessa.

Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että hoidetaan yhtäältä erilaisia somaattisia oirekuvia (esim. suolisto- ongelmia, 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 mm. tukea sairauden kanssa selviämiseen, neuvontaa itsehoidossa ja tukea sairaudesta viestimiseen.

Sisäilmasairauteen liittyvä oirekuva ja liitännäissairaudet voivat olla hyvin moninaisia. Sisäilmasairaus on asteittain etenevä sairaus, ellei tilanteeseen kyetä ajoissa puuttumaan.

Sisäilmasairauden kolme vakavuusastetta ja näihin liittyvät tyypilliset oirekuvat ja liitännäissairaudet on kuvattu .

10. MUITA SISÄILMASAIRAIDEN YHTEISKUNNALLISEEN TILANTEESEEN LIITTYVIÄ TUTKIMUKSIA

1. *Suomeksi*

Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat – sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia taloudellisesta asemasta.

Mäki ja Ryytänen 2016. Janus, vol 24 (3): 211-229.

<http://ojs.tsv.fi/index.php/janus/article/view/59345/20553>

Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia.

Mäki ja Nokela 2014. Hengitysliiton julkaisu 23/2014.

www.e-julkaisu.fi/hengitysliitto/julkaisu_sisailmasta_sair/pdf/Sis_ilmasta_sairastuneiden_kokemuksia_e-paper.pdf

Epämääräisestä oireilusta ympäristösairauteen. Sisäilmasta sairastuminen lääketieteellisenä kiistana.

Mansukoski 2013. Pro-gradu, Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta.

<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/39893>

Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset.

Kajanne ym. 2002. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2002:7.

<https://www.julkari.fi/handle/10024/113865>

2. Englanniksi

(Mukana myös muihin ympäristöperäisiin/kiistanalaisiin sairauksiin liittyviä tutkimuksia, nämä esiintyvät usein päällekkäin ja niissä on havaittavissa samoja lainalaisuuksia)

The Hidden Marginalization of Persons With Environmental Sensitivities.

Gibson 2016. Ecopsychology, 8(2): 131-137.

<http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/eco.2016.0003>

Unmet medical care needs in persons with multiple chemical sensitivity: A grounded theory of contested illness.

Gibson ym. 2016. Journal of Nursing Education and Practice, 6(5):75.

<http://www.sciedupress.com/journal/index.php/jnep/article/view/8165>

Socio-economic Impacts of Environmental Illness in Canada.

Kassirer ja Sandiford 2000. Environmental Illness Society of Canada, Cullbridge Marketing and Communications.

http://homepakolaiset.fi/lahteet/EISC_Report_Published_Word_FMT1b.pdf

The Camphill Experience – Concepts of wellness among people with environmental sensitivities.

Sabo 1999. Dailhouse University, Halifax, Nova Scotia, Canada.

<http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk2/ftp01/MQ49437.pdf>

Illnesses you have to fight to get: facts as forces uncertain, emergent illnesses.

Dumit 2006. Social Science and Medicine, 62 (3): 577–90

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16085344>

Unmet medical care needs in persons with multiple chemical sensitivity: a grounded theory of contested illness.

Gibson ym. 2016. Journal of Nursing Education and Practice, 6(5), 75.

<http://www.sciedu.ca/journal/index.php/jnep/article/viewFile/8165/5251>

Negotiating the diagnostic uncertainty of contested illnesses: physician practices and paradigms.

Swoboda 2008. Health: 12(4), 453-478.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18818275>

Accounts of life with chemical intolerance.

Ask 2016. Umeå University, Faculty of social sciences, Department of psychology.

<http://umu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A906396&dswid=-6689>

Social Support in Persons with Self-Reported Sensitivity to Chemicals

Gibson ym. 1998. Research in Nursing & Health, 21:103–115.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9535403>

Hope in multiple chemical sensitivity: Social support and attitude toward health delivery care as predictors of hope.

Gibson 1999. Journal of Clinical Nursing, 8:275-283.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10578750>