Palvelujen suunnittelu sisäilmasta oireileville/sairastuneille

PROFIILIT

Työkalu sisäilmasta oireilun/
sairastamisen monimuotoisuuden
ymmärtämiseen

RATKAISUJA SISÄILMASAIRAILLE

HOMEPAKOLAISET RY

Millaiselle kohderyhmälle olet suunnittelemassa palveluja?

Sisäilmasairaudet eivät ole yksi yhtenäinen lääketieteellinen diagnoosi, vaan joukko erilaisia oireita ja sairauksia, jotka vaihtelevat tapauskohtaisesti.

Niitä yhdistää yhteys sisäilmaan joko sairauden aiheuttajana tai sitä ylläpitävänä tekijänä. Ulospäin ne eivät säännönmukaisesti näy.

Tähän oppaaseen olemme koonneet yhdeksän tyypillistä sisäilmasairaan profiilia, joiden kautta pääset tutustumaan aiheen monimuotoisuuteen.

Kuvatut yhdeksän sisäilmasairasta ovat todellisten tapausten pohjalta muodostettuja esimerkkihenkilöitä. Kukin profiili sisältää oirekuvan, altistushistorian ja tilannetta kohentaneet ratkaisut.

Toivomme, että profiilit auttavat ymmärtämään sisäilmasairastamista paremmin ja niistä apua on suunnitellessa palveluita tai muita toimenpiteitä sisäilmasta oireileville/sairastuneille.

Profiilit löytyvät myös sähköisessä muodossa www-sivuiltamme:
https://homepakolaiset.fi/sisailma-ja-terveys/monimuotoinen-sisailmasairaus

Otamme mielellämme vastaan palautetta profiileista.
Lähetä kommenttisi osoitteeseen: homepakolaiset@homepakolaiset.fi

Miten ja miksi profiilit on laadittu?

Lainalaisuuksien profilointia suuresta monimuotoisuudesta

Tarve

Puhuttaessa sisäilmaan liittyvistä terveysongelmista ollaan teeman äärellä, josta ei ole yhtenäistä käsitystä tai määritelmää. Millaisesta potilasryhmästä on kyse? Millaista avuntarvetta siihen liittyy?

Käsitys sisäilmasairaan oirekuvasta ja avuntarpeesta voi eri toimijoilla olla hyvin erilainen. Yksi näkee "homesairaudet" astmana, toinen elämäntilanteen kriisiyttävänä oirevyyhtinä.

Tämän vuoksi olemme halunneet selventää tilannetta kuvaamalla ongelmaa siten kuin se meille yhdistykseen näkyy.

Toivomme profiilien selkiyttävän keskustelua sisäilmasta sairastuneiden oirekuvasta, avuntarpeesta ja heille soveltuvista ratkaisuista sekä motivoivan aiheen lisätutkimiseen.

Toteutustapa

Yhdistyksen perustamisesta vuonna 2011 lähtien olemme kuulleet tuhansia potilaskertomuksia. Vuodesta 2014 olemme koonneet potilasryhmästä jäsennetymmin tietoa mm. työpajoissa, haastatteluiden ja kyselyiden avulla.

Kerättyä tietoa analysoidessa on alkanut erottua tiettyjä lainalaisuuksia ja yhteneväisyyksiä.

Tältä pohjalta olemme laatineet sisäilmasairauden kolme vakavuusastetta luokituksen[1]. Luokitusta testattiin toimintaterapian opinnäytetyössä Sisäilmasairaan arvokas arki [2]. 101 kyselyyn vastanneesta 99 henkilöä osasi sijoittaa itsensä luokitukseen jollekin vakavuusasteelle.

Alkaessamme laatia tätä monimuotoinen sisäilmasairas -kokonaisuutta, haastattelimme muutamaa kymmentä 30–45-vuotiasta sisäilmasta sairastunutta perusteellisemmin heidän altistushistoriastaan, oirekuvastaan, avuntarpeestaan sekä kokemuksistaan tilannetta kohentaneista ja heikentäneistä tekijöistä.

Valitsimme haastateltavia kaikilta kolmelta vakavuusasteelta erilaisia tapauksia edustaen. Valitsimme mukaan kultakin vakavuusasteelta vain tapauksia, joissa tilanteeseen oli löydetty ratkaisuja, jotka olivat edistäneet henkilön koettua terveyttä, työ- tai opiskelukykyä. Ikäjakauman pidimme tarkoituksella suhteellisen suppeana tapausten vertailtavuuden vuoksi, todellinen ikäjakauma tekee monimuotoisuudesta tätä vielä huomattavasti kirjavampaa.

Kooste on laadittu tämän pohjatyön ja haastattelujen pohjalta. Osa henkilöistä on kuvattu suoraan yhden haastattelun pohjalta, osa on yhdistelmä useasta samantyyppisestä tapauskertomuksesta. Keräämämme tiedon konkretisoimisessa käytimme apuna palvelumuotoilusta tuttua profilointia. Profiilit ovat työkalu kohderyhmän ymmärtämistä varten. Ne perustuvat kohderyhmästä kerättyyn tietoon, jota yhdistelemällä muodostetaan kokonaisia henkilöhahmoja.

Kaikissa esimerkeissä tunnistetiedot, kuten nimi, on muutettu. Kaikki tapaukset edustavat tavanomaisia tapauksia, joiden elementit toistuvat useissa muissakin tapauksissa. Ilmiön monimuotoisuuden vuoksi yhdeksän tapausta ei riitä kuvaamaan oireiden, ongelmakohtien ja ratkaisujen monimuotoisuutta, mutta olemme kokonaisuudella pyrkineet antamaan kuvaa, jolla ilmiön luonteesta voi muodostaa käsitystä. Piirrokset on tehty todellisten henkilökuvausten pohjalta. Kuvittajana on toiminut Veera Konga.

Koska sisäilmaperäisiin terveysongelmiin ei ole tarjolla erityisiä hoito- ja kuntoutuspolkuja, esimerkit eivät kuvaa parasta mahdollista ongelmanratkaisua. Ne ovat tilannekuva tästä hetkestä. Esimerkkejä voidaan toivottavasti hyödyntää tehokkaampien hoito- ja kuntoutuspolkujen rakentamisessa.

Tässä on kuvattu nimenomaan sisäilmasairauksia, jotka edustavat edelleen laajempaa kirjoa erilaisia ympäristösairauksia. Monia ympäristösairauksia ei vielä tunnisteta sellaisiksi, ja toivomme koosteen parantavan ymmärrystä siitä, miten moninaisia ympäristötekijöiden vaikutukset voivat olla.

JATKUU >>>

Käyttö

Esitetyt tapaukset perustuvat ihmisten kertomuksiin. Niiden ei ole tarkoitus antaa hoito-ohjeita tai kuvata kattavasti henkilön altistushistoriaa. Tapauksissa ei myöskään ole tarkoituksena esittää syyseuraussuhteita esimerkiksi altistuksen ja oireiden tai hoitojen toimivuuden välillä.

Tapausesimerkit kuvaavat ensisijaisesti kokemuksellista kausaliteettia. Esimerkkien tarkoituksena on antaa kokonaisvaltainen kuva sisäilmasta sairastumisesta ilmiönä.

Tapauksia voidaan käyttää mm.

- Nivelkohtien tunnistamiseen sisäilmasta sairastuneiden tilanteeseen ratkaisuja kehitettäessä.
- Kohdentamaan sisäilmaongelmien terveysvaikutuksista käytävää keskustelua siltä pohjalta, miten ongelmat näyttäytyvät ruohonjuuritasolla.
- Määrittämään olennaisia jatkotutkimustarpeita.

Havaintoja

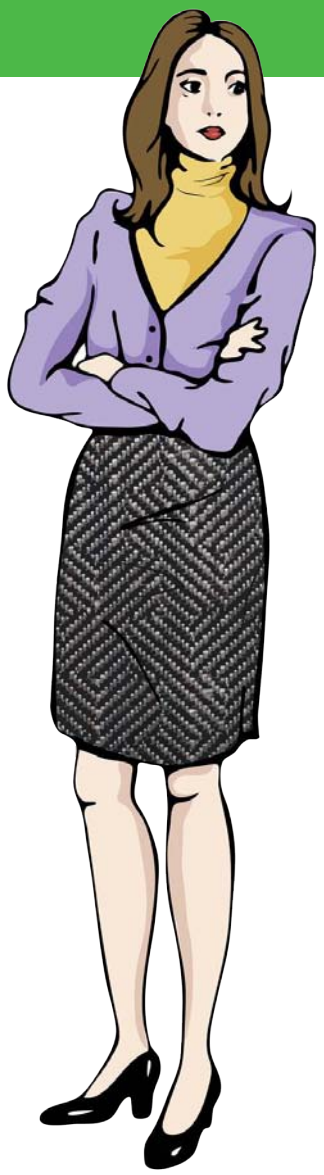
Aineistosta voidaan tehdä mm. seuraavia havaintoja:

- Sisäilmasairaan oirekuva on moninainen ja tilanteeseen liittyy useita erilaisia liitännäissairauksia/monisairastavuutta.
- Sisäilmasairaudet vaikuttavat useisiin elämän osa-alueisiin. Näin tapahtuu yleensä sitä kattavammin, mitä vakavammin henkilö on sairastunut.
- Varhaiseen tunnistamiseen kannattaa kiinnittää huomiota, sillä ratkaisut ovat yksinkertaisempia ja tuloksellisempia sairauden alkuvaiheessa.
- Harva hoitomuoto tai ratkaisu on yleispätevä kaikille sisäilmasta sairastuneille.
- Moniammatillisuus ja kokonaisvaltainen tulokulma on välttämätöntä ongelman ratkaisussa.
- Kaikissa tapauksissa alkuperäisen, sairastumisen aiheuttavan altistuksen katkaisu on ollut tarpeen. Tämän jälkeen osassa oirekuvia sietokykyä on kyetty kasvattamaan erilaisin hoidoin ja toimenpitein.
- Asiantuntevan erotusdiagnostiikan tarve terveysongelmien ratkaisemisessa korostuu.
- Aineistosta on erotettavissa sekä ns. varsinaisia sairauden hoitokeinoja, että sairauden kanssa selviämiseen löydettyjä keinoja.
- Seurannassa toimintakyvyn koheneminen/heikkeneminen on tärkeä huomioitava seikka arvioitaessa ratkaisuvaihtoehtoja ja hoitomuotojen toimivuutta.
- Aiheeseen liittyy runsaasti jatkotutkimustarvetta useilta eri osa-alueilta.
- Ratkaisuja on löydettävissä. Myös hankalimpiin tilanteisiin.

Lähteet:

[1] Sisäilmasairauden kolme vakavuusastetta.
https://homepakolaiset.fi/sisailma-ja-terveys/kolmen-asteen-sisailmasairaita

[2] Sisäilmasairaan arvokas arki. Anni Lappalainen, Riikka Lehtonen, Anni Maunuksela, 2018.
Metropolia ammattikorkeakoulu, Toimintaterapian koulutusohjelma.
https://www.theseus.fi/handle/10024/144817



SANNA, 42, opettaja

"Terveydentilani parani koulurakennusta vaihtamalla. Pysyin työkykyisenä."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen
Sanna altistui opettajankoulutuslaitoksessa sisäilmaongelmille. Hän kärsi pitkäaikaisesta yskästä ja ajoittaisista nenäverenvuodoista. Sannalla diagnosoitiin astma, joka oireili sisäilmaongelmaisissa tiloissa. Hän kuitenkin selvisi lähes missä tahansa rakennuksissa siedettävin oirein, osin astmalääkityksen avulla. Sannan siirryttyä työelämään oireet palasivat voimakkaampina. Hänen työpaikallaan oli monimuotoisia sisäilmaongelmia, kuten viemärikaasuja ja muovimatoista aiheutuvia päästöjä.

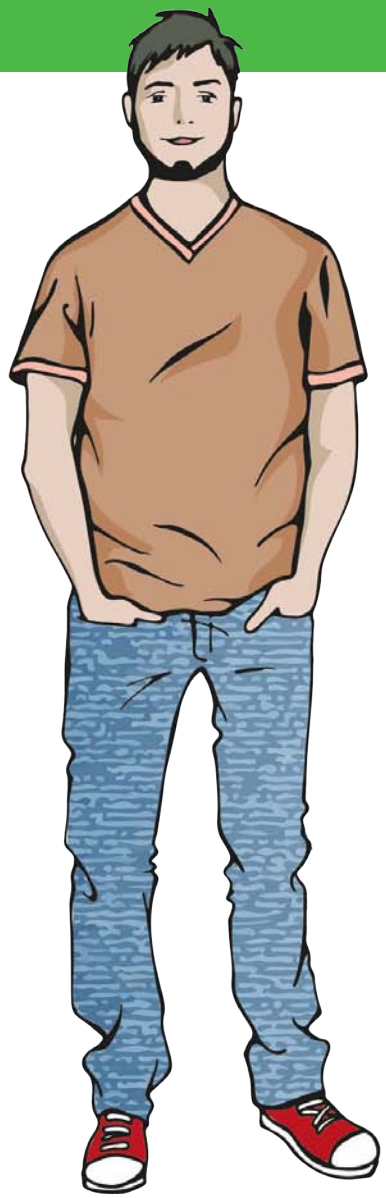
2. Kriittinen piste ja oirekuva
Sannan työpaikalla tehtiin paljon sisäilmaselvityksiä, sillä oireilijoita oli useita. Kesäloman aikana ongelmia yritettiin ratkaista tekemällä koulurakennukseen kapselointi. Tämä ei kuitenkaan toiminut, vaan syksyllä koulurakennukseen palaamisen jälkeen henkilökunnan oireilu jatkui. Sannalla alkoivat hengitystietulehdukset ja hänen astmansa paheni. Hän otti yhteyttä työterveyshuoltoon ja toivoi tilannetta selvitettävän tarkemmin.

Sannan astmaa tutkittiin ja lääkäri suositteli koulurakennuksen vaihtoa. Esimies tuki ehdotusta. Kunnasta ei heti löytynyt sisäilmaltaan puhdasta koulua. Koulun vaihdon viivästymisen vuoksi oireilu lisääntyi ja Sannan oirekuva kasvoi väsymyksellä, heikotuksella, nivelkivuilla, pahoinvoinnilla ja ihottumilla. Lääkitys ei enää tuonut apua tilanteeseen.

3. Kuntoutumisen pääkohdat
Sannan kohdalla oireiden aiheuttajan välttäminen oli keskeisin tekijä kuntoutuksessa. Kolmannella tilakokeilulla Sannalle löytyi viimein lähikunnasta puhdas koulu, johon hän sai siirtyä opetustehtäviin. Astma muuttui lähes oireettomaksi, ja muut oireet katosivat.

4. Toimintakyky nyt
Sanna tekee täyttä työviikkoa, liikkuu ja urheilee. Kun Sanna palaa huonokuntoisiin koulurakennuksiin, esimerkiksi tekemään sijaisuuksia, oireet palaavat.

5. Tulevaisuus
Mikäli Sanna voi työskennellä sisäilmaltaan hyvässä koulurakennuksessa, työkyvyn voi olettaa säilyvän 100-prosenttisena.



TOPI, 33, sähköasentaja

"Armeijavuoden altistukset vaikuttivat työpaikkavalintaani myöhemmin."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen
Topi koki olevansa terve mies hakeutuessaan ammattikoulun jälkeen armeijaan. Kolmen kuukauden armeijassa olon jälkeen Topi oli sairastanut monia flunssia, hän kärsi pahasta tukkoisuudesta ja yskästä. Varuskunnasta löytyi sisäilmatutkimuksissa vakavia kosteusvaurioita indikoivia homelajeja ja bakteereita. Myöhemmin kasarmirakennusta korjattiin runsaasti.

2. Kriittinen piste ja oirekuva
Armeijassa ollessaan Topi sairasti jatkuvasti poskiontelotulehduksia, keuhkoputkentulehduksia, keuhkokuumeita ja sai sydänlihastulehduksen. Hoidoksi Topi sai useita antibioottikuureja, mutta sairastelu jatkui. Puolen vuoden armeijassa olon jälkeen Topin posket alkoivat helottaa altistuksessa ja oirekuvaan tuli myös kuumepiikkejä ja ienkipuja. Lisäksi Topi huomasi, että hän ei enää hikoile rajussakaan rasituksessa.

3. Kuntoutumisen pääkohdat
Armeijan päättyminen lopetti pikkuhiljaa oireet. Hengitystiet reistailivat, kun Topi joutui huonoon sisäilmaan, mutta hän ei kärsinyt enää tulehduskierteistä. Hän kävi suolahuonehoidoissa ja muutti sisäilmaltaan puhtaaseen asuntoon.

Topille oli kuitenkin ilmaantunut suolisto-oireita ja hän havaitsi tiettyjen ruoka-aineiden heikentävän yleiskuntoa. Siksi hän muutti ruokavalionsa sekä käytti probiootteja, vitamiineja ja hivenaineita.

Topi aloitti työt sähköasentajana tehtaassa, mutta havaitsi terveytensä kannalta parhaimmaksi vaihtaa työpaikkaa. Nykyinen liikkuva työ vaihtuvissa työkohteissa mahdollistaa, ettei kohdalle sattuvassa huonossa tilassa tarvitse olla pitkiä aikoja.

4. Toimintakyky nyt
Topin toimintakyky on hyvä. Hän pystyy työskentelemään täysipäiväisesti. Työn liikkuvuuden vuoksi hän pysyy hyvässä työkunnossa, eivätkä väliaikaiset altistumiset ongelmallisissakaan kohteissa aiheuta sairastumista. Lisäksi välttämällä tiettyjä ruoka-aineita (gluteenia sisältävät viljat ja sokeri) Topin toimintakyky pysyy parempana.

5. Tulevaisuus
Topi asuu nyt sisäilmaltaan terveessä asunnossa, eivätkä työolosuhteet aiheuta Topille mainittavaa terveyshaittaa. Tilanteen näin jatkuessa Topin työkyky on 100 %.

LAURA, 30, sijoitusneuvoja

"Totesin, että sairastelukierteen katkaiseminen on omissa käsissäni. Terveyteni säilyi vaihtamalla työnantajaa."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen
Lauran sairastelu alkoi työpaikalla – ensin lievästi, sitten voimakkaammin. Hän kärsi kuivista silmistä, kiihtyvistä flunssakierteistä, silmätulehduksista ja pääkivusta. Tietyssä työpisteessä hän sai hengenahdistusta. Työpaikan vakavat sisäilmaongelmat olivat kaikkien tiedossa. Työkavereita oli lähtenyt pois ja useilla jäljelle jääneillä oli runsaasti sairauspoissaoloja. Tilanteesta puhuttiin avoimesti, mutta rakennuksen ongelmaa ei saatu ratkaistua.

2. Kriittinen piste ja oirekuva
Laura seuraili tilannetta sivusta ja mietti sopivaa ratkaisua. Hänen lähisukulaisensa oli aiemmin sairastunut sisäilmasta vakavasti. Työkyvyttömyyteen johtaneet tapahtumat olivat alkaneet niin ikään flunssakierteillä 15 vuotta ennen varsinaista vakavampaa sisäilmasta sairastumista. Laura havaitsi itsellään samankaltaisen kierteen ja tunnisti monia uusia tilaan liittyviä oireita, kuten närästystä ja pahoinvointia.

3. Kuntoutumisen pääkohdat
Laura huomasi, että pidemmillä lomilla silmät eivät kuivuneet ja flunssat loppuivat. Laura ei puhunut asiasta kenellekään, mutta vuoden tilannetta tarkkailtuaan hän päätti hakea uutta työpaikkaa. Lauran työhaastattelussa esittämään kysymykseen sisäilmaongelmista vastattiin, ettei sisäilmaongelmia tai niihin liittyvää oireilua ollut työpaikalla ilmennyt. Laura sai paikan, ja muutaman kuukauden päästä aloittamisesta hänen oireensa olivat poistuneet.

4. Toimintakyky nyt
Lauran terveys on hyvä. Hän liikkuu aktiivisesti, eikä hänellä ole mitään rajoitteita, sairauksia tai herkkyyksiä. Piilolinssien käyttö täytyi kuitenkin lopettaa silmien kuivuuden vuoksi.

5. Tulevaisuus
Mikäli Laura saa pidettyä työolosuhteet sekä kotiolosuhteet hyvinä, hän on jatkossakin terve ja työkykyinen.

JOEL, 35, graafinen suunnittelija

"Loin itselleni etätyön ja palasin työelämään."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen

Joelin ala- ja yläaste olivat ns. homekouluja. Joel sairasti kouluaikanaan paljon angiinoja ja keuhkoputkentulehduksia. Jatko-opintonsa Joel suoritti sisäilmaongelmaisessa oppilaitoksessa ja kärsi väsymyksestä, virtsatietulehduksista, äänen lähdöstä sekä kävi läpi nielurisaleikkauksen.

Noin 30-vuotiaana Joelilla oli samaan aikaan sisäilmaongelmainen työpaikka ja asunto. Tänä aikana hän kärsi pistelystä ja puutumisista raajoissa, kuumeilusta, oksentelusta, luu- ja lihaskivuista ja epämääräisistä virtsatievaivoista. Hänellä oli myös kipua silmiä liikuteltaessa. Kaikkia näitä oireita esiintyi ongelmatiloissa, oireet helpottivat ulkona ja lomilla. Tällöin Joel alkoi ymmärtää sairastelun yhteyden sisäilmaongelmiin.

2. Kriittinen piste ja oirekuva

Oireiden moninaistuminen johti lopulta nopeasti varsinaiseen "kamelin selän katkeamiseen". Oireita aiheuttivat monenlaiset ympäristötekijät, homeiden ja rakennusmateriaalien lisäksi esimerkiksi tekstiilien ja elektroniikan kemikaalit. Joelin olo oli koko ajan kipeä ja voimaton. Resonointi ympäristötekijöille johti hankaluuteen löytää sopivia tiloja niin asumiseen kuin työntekoon.

Lopulta oireet olivat hyvin rajuja: alaraajojen tunnottomuudesta koviin luukipuihin, nokkosihottumaa altistuksessa sekä repiviä yskäkohtauksia. Vakavin oire oli tiettyjen kemikaalien ja homeiden aiheuttama verivirtsaisuus. Altistukset aiheuttivat myös ärtymystä.

Alaraajojen oireet kroonistuivat: aktiivista liikuntaa haittaava kipu ei enää lievittynyt silloinkaan, kun muut oireet hellittivät. Lisäksi Joel herkistyi muutamille ruoka-aineille, kuten viljoille. Langattomilla yhteyksillä työskennellessään hän alkoi saada kovaa päänsärkyä. Erilaisia tuoksuja Joel sieti ongelmitta.

3. Kuntoutumisen pääkohdat

Keskeisin kuntouttava tekijä Joelilla oli muutto pois sisäilmaongelmaisesta asunnosta ja työpaikalta. Tämä vaikutti välittömästi terveydentilan kohentumiseen. Oireet kuitenkin palasivat hyvin nopeasti takaisin monenlaisissa tiloissa, mikä johti muutaman vuoden asunnottomuus- ja muuttokierteeseen. Joel teki edelleen töitä, joita hän työn luonteen ansiosta pystyi tekemään etänä missä milloinkin.

Kun ratkaisua asunto- ja työtilaongelmiin ei löytynyt ja sairastaminen jatkui, Joel lähti toipumisjaksolle ulkomaille. Hän karsi ympäristöstään kaiken oireita aiheuttavan (hänelle oireita aiheuttavat homeet ja kemikaaliryhmät sekä siirtyi langallisten yhteyksien käyttöön). Lisäksi Joel lepäsi sekä muutti ruokavalionsa lopettaen kokonaan viljojen syönnin. Näillä toimenpiteillä kokoaikainen oireilu päättyi ja sietokyky alkoi vähitellen kasvaa.

Vältettävien altisteiden skaala on pienentynyt ja oireet tulevat paljon aiempaa pidemmällä viiveellä, mikä on kohottanut toimintakykyä ratkaisevasti. Jalkojen kivuista johtuvia ongelmia helpotti jonkin verran tukipohjallisten hankkiminen.

Matkan varrella Joel on saanut apua myös probiooteista. Lisäksi hän on käynyt paljon erilaisissa tukihoidoissa, kuten akupunktiossa ja osteopatiassa.

Muutamien asioiden kanssa Joelin tulee olla todella tarkkana, sillä etenkin virtsatieoireet tulevat edelleen nopeasti takaisin. Onneksi niiden aiheuttajia on mahdollista välttää, koska Joel on oppinut, mikä juuri näitä oireita aiheuttaa.

4. Toimintakyky nyt

Joel käy tällä hetkellä kokopäivätyössä. Työ on yhdistelmä etätyötä ja työskentelyä terveessä rakennuksessa sijaitsevassa työhuoneessa, joka on sisustukseltaan ja välineistöltään räätälöity sisäilmasairaalle soveltuvaksi. Sairaus ei haittaa Joelin työntekoa.

Tilanteen vakautumista estää, ettei Joelilla edelleenkään ole omaa pysyvää kotia. Liikunnan harrastamisessa on myös rajoitteita jalkakipujen vuoksi.

Joel elää muutoin melkein normaalia elämää. Oireet tulevat välittömästi enää hyvin harvoissa paikoissa ja Joel pystyy olemaan erilaisissa tiloissa pidempiä aikoja kerrallaan. Asiointi lähes kaikissa tiloissa on mahdollista sellaisella aikajänteellä, mitä normaalissa työ- ja sosiaalisessa elämässä tapahtuu.

5. Tulevaisuus

Joelin tulevaisuus näyttää hyvältä aiempaan tilanteeseen verrattuna. Hän tarvitsisi kuitenkin apua asuntotilanteensa järjestämiseen ja asiantuntevampaa terveydenhoitoa vakavampien oireidensa selvittämiseen, mutta näitä ei ole saatavilla.

JANITA, 38, nuorisotyöntekijä

"Ymmärsin, etten saa virallista apua ja keräsin vertaistukikanavista kaiken tiedon säilyttääkseeni terveyteni ja pysyäkseni työelämässä."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen
Altistumista tapahtui Janitalla pitkään ja huomaamatta, sillä hän sekä asui, opiskeli että työskenteli sisäilmaongelmaisissa paikoissa. Janita ei hahmottanut tätä, vaan mietti vain olevansa väsynyt tai muuten huonokuntoinen. Hän keskittyi näiden seikkojen korjaamiseen, mutta oireet eivät lievittyneet, pikemminkin pahenivat.

2. Kriittinen piste ja oirekuva
Janitan vaihtaessa työelämästä opiskelemaan korkeakoulututkintoa, oireilu voimistui selkeästi sisäilmaongelmiin tunnistettavaksi. Oireet voimistuivat opintovuoden aikana huomattavasti. Janita ei pystynyt lopulta olemaan kotonaankaan ja tuli kipeäksi kaikissa kokeilemissaan rakennuksissa. Hän ajautui sen vuoksi kuluttavaan muuttokierteeseen. Välillä Janita asui teltassakin.

Oireet olivat moninaiset: suolisto-oireita (ripuli, ilmavaivat, röyhtäily), neurologiset oireet (humalainen olo, hitaus, motoriikan heikkous), päänsärky, Janitalle epätyypilliset mielialan vaihtelut, ärsytys ylähengitysteissä, limakalvo-oireet (silmien kirvely, hiivatulehdukset). Lisäksi ilmeni kovaa kutinaa ja ihottumaa sähkölaitteita käytettäessä. Janita heräili usein oireisiin aamuöisin, ja yhdessä asunnossa hän kärsi migreenistä.

3. Kuntoutumisen pääkohdat
Tilanne on tasoittunut. Janitan kuntoutumisessa pääasia oli päästä pois jatkuvasta oleskelusta vakavasti sisäilmaongelmaisissa tiloissa. Hän keskeytti jatko-opinnot ja palasi liikkuvaan työhönsä, jossa työpisteitä on useita ja työ sisältää myös ulkona oloa.

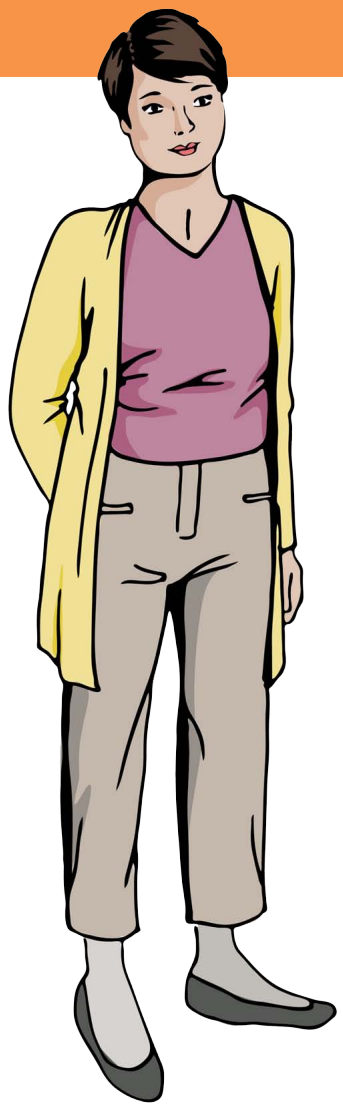
Janita löysi ratkaisun äkisti kriisiytyneeseen tilanteeseensa nopeasti. Hän sai vertaistuesta tärkeitä vinkkejä, joiden avulla oivalsi, että tilanne täytyy ottaa omiin käsiin. Hän ei lähtenyt hakemaan apua julkiselta sektorilta kuultuaan, että sitä ei ole saatavilla, vaan teki omat johtopäätöksensä ja järjestelmällistä työtä tavoitteissa onnistumiseksi.

Opintojen keskeyttämisen lisäksi Janita kävi useassa sadassa asuntonäytössä ja löysi lopulta kodin, jossa selviää kohtuullisin oirein. Oman talonrakennusprojektin suunnittelu on työn alla tilanteen vakauttamiseksi. Janita on havainnut myös voivansa huomattavasti paremmin, kun hän on muuttanut ruokavaliotaan. Silloin tällöin hän myös syö lääkärin määräämän kortisonikuurin, joka helpottaa ärsytysoireita, jotka puhkeavat hänen joutuessaan viettämään aikaa ongelmaisissa kohteissa esimerkiksi työtehtävien vuoksi.

Varsinaista tuoksuherkkyyttä Janitalla ei ilmennyt, mutta vähentääkseen yleistä kemikaalikuormaa Janita on siirtynyt mm. hygienia- ja kosmetiikkatuotteissa pääasiassa luonnonmukaisiin ja vain luonnontuoksuja sisältäviin vaihtoehtoihin.

4. Toimintakyky nyt
Janitan toimintakyky on tällä hetkellä hyvä. Hän on täysipäiväisesti työelämässä ja pystyy kohtuullisin oirein asumaan kodissaan ja kestää vierailut sisäilmaongelmaisissa paikoissa, vaikkakaan ei pidempiaikaisia käyntejä. Janita on oppinut luovimaan oireiden kanssa.

5. Tulevaisuus
Janitalla on rakenteilla oma koti, jossa sisäilman terveellisyys on päätavoite. Janitan työnkuvan tulee olla sellainen, että etätyön osuus voi olla suuri ja työpisteitä voi valikoida sisäilman perusteella. Yliopisto-opintojen loppuun suorittaminen riippuu siitä, millaisia toimenpiteitä laitoksella tehdään. Janita aikoo jatkossa selvittää myös, kuinka paljon opinnoista olisi mahdollista suorittaa kokonaan etänä.



PIRJE, 38, sairaanhoitaja

"Työnantajani tuki sopivia työ- ja tilaratkaisuja, ja pystyin jatkamaan työssäni."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen

Pirjellä on takanaan useampi sisäilmaongelmainen työpaikka sekä muutama sisäilmaongelmainen asunto. Pirje sairastui vakavimmin 70-luvulla rakennetussa työpaikassa, jossa työskenteli viisi vuotta. Hän sairasti paljon flunssia, kärsi voimakkaasta päänsärystä ja väsymyksestä. Ensin Pirje ajatteli oireiden olevan jonkinlaista stressiä tai että hänellä olisi huonompi kunto kuin muilla.

Oireita tuli kuitenkin lisää. Pirjeä alkoivat vaivata nuha, yskä, iho- ja limakalvo-ongelmat, rytmihäiriöt, nivelkivut, nenäverenvuodot, hormonaaliset muutokset sekä vatsaoireet ja kuumeilu. Pirjellä todettiin myös endometrioosi, ja Pirjen altistuessa sisäilmaongelmille kuukautiskivut olivat todella kovat.

2. Kriittinen piste ja oirekuva

Oireita tuli lisää ja ne pahenivat. Töissä Pirje kärsi aivosumun vuoksi kirjaamistehtävien haasteista ja asioiden muistaminen alkoi tuottaa yhä enemmän haasteita. Pirje havaitsi nyt oireiden liittyvän selkeästi oleskeluun sisäilmaltaan ongelmallisissa tiloissa. Vuosia jatkunut väsymys sekä kuumeilu ja nieluun ilmestyneet kystat saivat lopulta Pirjen irtisanoutumaan työstään. Pirje herkistyi myös hajusteille.

3. Kuntoutumisen pääkohdat

Pirjen koti on terve. Kotona oleminen ja altisteiden välttäminen saivat Pirjen olon kohenemaan. Hengitystieoireet, päänsärky, kuumeilu ja nivelkivut poistuivat lähes kokonaan. Myöskin kuukautiskivut helpottivat.

Hän pystyi olemaan sisäilmaongelmaisissa rakennuksissa jonkin aikaa ja sieti joitakin hajusteita. Oireita tuli, mutta toipuminen oli huomattavasti nopeampaa, eikä väsymyskään enää hallinnut elämää.

Tässä vaiheessa Pirje löysi kuntoutumisen tueksi vielä psykofyysisen fysioterapian ja hengitysharjoitukset, joiden huomasi helpottavan sairastumisen ja elämän muuttumisen aiheuttamaa traumaa sekä olevan avuksi altistumiseen liittyvissä keskittymishäiriöissä, muistamattomuudessa ja aivosumun tyyppisissä oireissa.

4. Toimintakyky nyt

Tällä hetkellä Pirjen toimintakyky on hyvä, jos ympäristössä ei ole sairastuttavia altisteita.

Pirje on palannut osa-aikaiseen työhön samalle työnantajalle, jonka tiloissa sairastui, mutta eri rakennukseen. Työpaikalla noudatetaan nykyisin vähähajusteista linjaa. Työtilat siivotaan hajusteettomin menetelmin, eikä Pirjen tarvitse kohdata vahvasti hajustettuja potilaita.

Vapaa-ajalla Pirje liikkuu paljon luonnossa patikoiden. Ulkohomeiden merkittävinä esiintymisaikoina hän joutuu kuitenkin vähentämään ulkoilua.

5. Tulevaisuus

Mikäli Pirjen työolosuhteet pysyvät nykyisellään ja Pirjen rajoitukset huomioidaan, on hänen työkykynsä hyvä.

MARKO, 40, poliisi

"En ole tervehtynyt ja jouduin lopettamaan työnteon kokonaan."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen

Marko altistui sisäilmaongelmille opiskeluaikanaan. Marko ei kuitenkaan tällöin kovasti oireillut, mutta muutama opiskelukaveri joutui keskeyttämään opintonsa. Marko ei kiinnittänyt asiaan sen enempää huomiota.

Markolla sisäilmaan liittyvä sairastelu alkoi vakavampana ensimmäisessä työpaikassa poliisilaitoksella Markon ollessa 25-vuotias. Tämä tarkoitti jatkuvia poskiontelotulehduksia, keuhkoputkentulehduksia ja keuhkokuumeita. Yhdessä tilassa Marko kärsi myös lihasnykinöistä aina ennen kuin kovat keuhko-oireet alkoivat.

Marko yhdisti sairastelun sisäilmaongelmiin, kun rakennuksesta löytyi useita tertiäärivaiheen mikrobeja ja bakteereja, märkäbetoni-muovimatto -ongelmaan liittyviä VOC-päästöjä, ilmanvaihdon toimimattomuutta ja rakennusjätettä alapohjasta. Marko vaihtoi työnantajan toimesta työpaikkaa useamman kerran.

2. Kriittinen piste ja oirekuva

Marko sairastui kuitenkin yhä vakavammin myös seuraavissa työpaikoissaan. Osa poliisilaitoksista on sittemmin purettu terveyssyistä. Jokaisesta rakennuksesta löytyi lopulta jonkinlaisia sisäilmaongelmia.

Markon kriittinen piste tapahtui 28-vuotiaana, kun hänelle alkoi kertyä oireiden vuoksi toistuvia ja pitkiä sairauslomia. Hänelle puhkesi myös astma. Työterveyslääkäri kehotti Markoa lopettamaan sairastuttavassa työssä, mutta Marko ei noudattanut neuvoa.

Seuraavina vuosina oireet vaikenivat asteittain: väsymys, keuhkojen toimintahäiriöt, kuumeilu, reumaattiset oireet ja jatkuva pääkipu. Markoa tutkittiin infektiopoliklinikalla ja keuhkopoliklinikalla: lääkäri esitti alveoliittiepäilyn, ja Markolla todettiin vuotava ohutsuoli ja kilpirauhasen vajaatoiminta. Verikokeissa hänellä todettiin reumalle altistava tekijä, perinnöllinen HLA-B27-antigeeni. Häntä varoitettiin jälleen jatkamasta altistavissa ympäristöissä.

3. Kuntoutumisen pääkohdat

Marko pääsi ammattitautitutkimuksiin. Pitkän prosessin tuloksena Marko sai ammattitautipäätöksen. Marko on nyt sairauseläkkeellä.

4. Toimintakyky nyt

Marko ei ole tervehtynyt alveoliitista ja työnteko täytyi tämän takia lopettaa. Markon elämä on sairastumisen vuoksi melko rajoittunutta. Alveoliittioireita aiheuttavia altistuksia (mm. mikrobialtistus, savu, puupöly) on vältettävä, sillä Marko saa helposti kuume- ja hengenahdistuskohtauksia ja toistuvia hitaasti paranevia keuhkoinfektioita. Hän joutuu rajaamaan elämänpiirin pieneksi ja valikoimaan tarkasti, millaisissa tiloissa asioi. Välttämällä altistuksia Marko selviää toimintakykyisenä. Markolla on koti, joka ei aiheuta oireita, ja hyvin voidessaan hän harrastaa aktiivisesti liikuntaa.

5. Tulevaisuus

Eläkepäätös ja sopiva koti pitävät Markon tilanteen tasapainoisena. Markon tavoitteena on mielekäs arki ja elämänhallinnan sekä toimintakyvyn ylläpitäminen.

ASKO, 45, ekonomi

"Jouduin hakemaan eläkettä masennusdiagnoosilla saadakseni edes jotakin toimeentuloa."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen

Asko altistui sisäilmaongelmille jo lapsuudessaan. Kotitalossa oli pahoja sisäilmaongelmia, jotka vuosia myöhemmin selvisivät sisäilmatutkimusten avulla. Asko kärsi lapsena jatkuvista flunssakierteistä, silmätulehduksista ja nivelsäryistä. Hänellä oli myös jatkuvia kognitiivisia ongelmia kouluarjessa, ja peruskoulun käyminen oli haastavaa. Sisäilmaongelmat Askon ongelmien syynä eivät tulleet kenellekään mieleen.

Asko muutti maaseudulta lukioon toiselle paikkakunnalle. Opiskelija-asunnossa kognitiiviset oireet helpottivat, ja Askon arvosanat nousivat lukiossa merkittävästi. Vanha kotitalo purettiin Askon lukioaikana vakavien sisäilmaongelmien vuoksi.

2. Kriittinen piste ja oirekuva

Asko valmistui 25-vuotiaana ekonomiksi. Hän ehti työskennellä viitisen vuotta kohtuullisella työkyvyllä ennen tilanteen kriisiytymistä. 30-vuotiaana asuessaan kimppakämpässä vanhassa omakotitalossa Askon tilanne huononi radikaalisti. Askon huone sijaitsi alakerrassa osittain maan alla, ja hän altistui hankalille sisäilmaongelmille jatkuvasti neljän vuoden ajan myös ensimmäisessä työpaikassaan.

34-vuotiaana Asko oli monisairas. Ystävät auttoivat häntä siivoamisessa ja muissa kodin askareissa. Askolla oli vakavia keuhko-oireita ja häntä tutkittiin allergiasairaalassa. Hänelle kehittyi myös monikemikaaliherkkyys ja hän kärsi pahoista kognitiivisista häiriöistä. Askolla epäiltiin myös kroonista väsymysoireyhtymää/myalgista enkefalomyeliittia, sillä invalidisoiva uupumus ja lihasten toimintahäiriöt olivat osa oirekuvaa.

3. Kuntoutumisen pääkohdat

Ratkaiseva käänne tapahtui, kun Asko muutti pois asunnosta. Tuki- ja liikuntaelin- ja keuhko-oireet alkoivat lieventyä. Toimintakyky ei kuitenkaan päässyt paranemaan niin paljon, että työkyky olisi palautunut.

Sairastuttuaan Asko oli joutunut asunnottomaksi ja työttömäksi. Asko ei kuitenkaan saanut sisäilmasairastamiseensa kuntoutusta ja muita tukitoimia viranomaistahoilta. Hänet määriteltiin työkykyiseksi, eikä hän saanut tilanteestaan selkeää lääkärinlausuntoa "epämääräiseen oireiluunsa".

Tämän seurauksena esimerkiksi TE-toimisto määräsi Askolle useita karensseja, kun hän ei terveydentilansa vuoksi pystynyt työskentelemään tarjotuissa työpaikoissa. Tämä kurjisti sekä taloudellista että kokonaistilannetta entisestään. Voidakseen huolehtia terveydestään, Asko joutui säästöjensä loputtua lainaamaan huomattavia summia rahaa sukulaisilta ja kavereilta.

Lopulta Asko vietti pitkiä aikoja Välimeren maissa, joissa elinympäristö poikkesi kotimaasta. Hän havaitsi oireilun kemikaaleille ja homeille helpottavan ja vakavimpien kognitiivisten ongelmien lieventyvän. Askon voimat lisääntyivät, ja voimaantuneena hän haki lisäapua funktionaaliselta lääkäriltä, muutti ruokavalionsa kokonaan ja aloitti ohjeiden mukaisen hivenainekuurin.

Vaikka Askon kokonaisterveydentila koheni, hänen toimintakykynsä oli usean vuoden ajan huomattavasti alentunut. Arkielämän järjestäminen oli hyvin hankalaa ja lopulta Asko kärsi myös masennusoireista. Hän kävi pitkään psykoterapiassa. Asko ei enää kuntoutunut työkykyiseksi ja sai lopulta työkyvyttömyyseläkkeen masennusdiagnoosilla 44-vuotiaana.

Viimeisen vuoden aikana Asko kokee saaneensa fyysiseen hyvinvointiinsa apua pitkähköstä antibioottikuurista sekä aloittamastaan Qigong-harjoittelusta.

4. Toimintakyky nyt

Jatkuva epävarmuus terveydestä ja taloudesta on vaikuttanut merkittävästi Askon jaksamiseen. Saatuaan masennuksen vuoksi eläkkeen hänen taloudellinen tilanteensa kuitenkin on vakautunut ja hän kykenee taas etsimään soveltuvaa asuntoa. Sisäilmaltaan puhtaan kodin löytäminen on vaikeaa, ja kiertolaisuus vaikeuttaa elämän vakautumista. Asko voi kuitenkin huomattavasti paremmin ja pystyy tekemään koulutuksensa mukaisia keikkatöitä muutamana päivänä viikossa. Sopivan asunnon löytäminen voisi lisätä toimintakykyä huomattavasti.

5. Tulevaisuus

Asko osaa tunnistaa ympäristön hänelle tuottamat haasteet ja pystyy muokkaamaan elämäänsä pysyäkseen toimintakykyisenä ja säilyttääkseen elämänhallintansa. Sopivan kodin löytäminen on Askon suurin haaste, ja hän tarvitsisi siihen apua.

SOFIA, 38, henkilökohtainen avustaja

"Pystyin jatkamaan työntekoa 60 % työajalla saadessani liitännäissairauksiini hoitoa ja lääkitystä."

1. Altistustausta ja sairastumisen eteneminen

Sofia kävi lapsena ja nuorena useampaa, sittemmin purkutuomion saanutta "homekoulua". Sofian ensimmäisessä omassa vuokra-asunnossa hän kärsi jatkuvasta kuumeilusta ja yskästä. Oireiden epämääräisyyden vuoksi kukaan ei osannut yhdistää niitä sisäilmaongelmien aiheuttamiksi.

2. Kriittinen piste ja oirekuva

Aikuisiällä, noin 30-vuotiaana, Sofian terveys romahti. Pääsyynä oli kohdalle osunut "sädesienen" vaurioittama osake, jossa Sofia lapsineen ehti asua viisi vuotta ennen kuin asunnon vauriot tulivat ilmi äkillisen kattovuodon myötä. Tuolloin oireet olivat jo muuttuneet päivittäiseksi kuumeiluksi. Nenän limakalvot olivat myös tulehtuneet.

Sofia yritti etsiä itselleen sopivaa asuntoa. Hän päätyi kuitenkin toistuvasti ongelma-asunnosta toiseen, ja joutui muuttokierteeseen, joka kesti vuosia. Näin myös altistumista tuli eri asunnoissa koko ajan lisää eri homelajikkeille ja sisäilmaongelmille.

Sairastaminen paheni koko ajan ja Sofialle puhkesi kemikaaliherkkyys (MCS) ja krooninen väsymysoireyhtymä/myalginen enkefalomyeliitti (CFS/ME). Arkisten kemikaalien aiheuttamat oireet ovat olleet moninaisia ja vaikeita. Oirekuvaan liittyy myös allergiaa ja anafylaksiakohtauksia.

Sofia alkoi saada oireita myös useista työssä käytettävistä tuotteista, työtilojen VOC-päästöistä (rakennusmateriaalit ja irtaimisto) sekä asiakkaiden vaatteissa ja iholla mukanaan tuomista tuoksuista.

Sofian aivosumu paheni, hänen oli vaikea löytää sanoja eikä hän pystynyt keskittymään työtehtäviinsä. Lisäksi Sofialla oli kainalokipuja. Tilanne oli erittäin kuormittava ja piti yllä myös CFS:ään liittyviä oireita, jolloin hän ei pystynyt hengittämään kunnolla ja voimat katosivat kokonaan. Sofia oli aiemmin harrastanut juoksemista ja salitreeniä lähes joka päivä. Nyt muutaman kilometrin rauhallinen käveleminen tuotti suuria haasteita. Sofia joutui jäämään sairauslomalle.

3. Kuntoutumisen pääkohdat

Sairausloman alussa Sofian terveydentila oli niin huono, että käytännössä hän makasi sängyssä koko sairausloman ajan. Altisteiden välttäminen oli toimivin ensiapu tilanteeseen. Terveellisissä olosuhteissa olo alkoi pikkuhiljaa kohentua.

Sofia oli kuitenkin monisairas, ja hänelle haettiin hoitotasapainoa kauan. Lopulta sairauksiin löytyi sopiva lääkitys ja hyvä hoitotasapaino. Sofialla todettiin esimerkiksi poikkeavat kilpirauhasarvot ja haettiin niihin soveltuva lääkitys. Sofia myös hakeutui CFS-potilaiden hoitoon erikoistuneen yksityisen lääkärin vastaanotolle ja sai CFS-diagnoosin sekä useampia lääkekokeiluja. Lääkitykset kohensivat toimintakykyä merkittävästi. Kurkun turvotus, aivosumu ja muistiongelmat sekä tuki- ja liikuntaelimistön oireista johtuva toimintakyvyttömyys alkoivat helpottaa huomattavasti.

Lääkäri ohjeisti lisäksi verikokeiden pohjalta määritettyjen vakavien puutostilojen hoitoon lisäravinteita. Sofia myös uusi ruokavalionsa kokonaan. Ruokavaliosta karsittiin maitotuotteet, viljat, useita lisäaineita ja mausteita. Monien kokeilujen jälkeen on todettu vegaanisen ruokavalion sopivan Sofialle parhaiten.

Sofia pystyi vähitellen palaamaan työhönsä osa-aikaisesti. Oireet saattoivat tulla kuitenkin herkästi päälle, esimerkiksi jos asiakkaat olivat käyttäneet hajusteita. Sofia toivoi sen vuoksi asiakkailtaan hajusteettomuutta. Muutamista työtiloista saatiin poistettua joitakin oireita laukaisevia esineitä. Tuuletusta lisättiin. Sofia myös lopetti käynnit yhden asiakkaan luona, jonka kodissa oli selkeitä vakavia sisäilmaongelmia. Kaikki tämä rauhoitti oireilua huomattavasti.

4. Toimintakyky nyt

Sofia on nyt enimmäkseen oireeton välttäessään altisteita ja kemikaaleja. Hän työskentelee 60 % työajalla ja pystyy suoriutumaan henkilökohtaisen avustajan tehtävistä voidessaan välttää voimakasta fyysistä rasitusta ja oireita aiheuttavia tekijöitä. Asiakkaat on valittu Sofialle nämä rajoitteet huomioiden.

5. Tulevaisuus

Sofian kohdalla keskeistä on, että liitännäissairauksien hoitotasapaino saadaan pysymään hyvänä. Puhtaan asunnon ja elinympäristön säilyminen on myös tärkeää työkyvyn ylläpitämisessä.