



Sisäilmasta sairastuneiden hoito ja kuntoutus lapsen kengissä

– Tuore kysely kuvaa potilaiden tarpeita ja toiveita

TIIVISTELMÄ



Suomessa uusitaan vuosien 2022–2023 aikana sisäilmasta oireilevia ja sairastuneita koskevat hoitosuosituksset. Potilasjärjestö Homepakolaiset ry toteutti suositusten uudistustyötä varten kyselyn sisäilmasta oireilevien ja sairastuneiden hoitokokemuksista.

Kysely toteutettiin verkkolomakkeella 21.12.2022–31.1.2023. Kysely sisälsi sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Vastaamisen helpottamiseksi oli mahdollista vastata vain niihin kysymyksiin, jotka vastaaja koki itselleen sopiviksi. Kyselyyn vastasi 290 henkilöä. Avoimiin kysymyksiin vastattiin kuhunkin 223–270 kertaa.

Aineistossa nousee esiin tarve hoitojen, kuntoutuksen ja potilaiden kohtaamisen kehittämiseksi sekä tarve katkaista altistuminen nykyistä paljon tehokkaammin ja päästä terveisiin tiloihin nopeammin. Sisäilmaan liittyviin terveysongelmiin on kaiken kaikkiaan vaikea saada asiantuntevaa hoitoa ja kuntoutusta.

Viidesosa kyselyyn vastanneista oli asioinut terveydenhuollossa sisäilma-asioiden vuoksi yli 50 tai yli 100 kertaa, ja 36 % vastaajista 11–50 kertaa. 43 % vastaajista voi vastaushetkellä paremmin kuin ”tilanteen alkaessa”, viidennes taas huonommin.

Vastaajien terveysongelmia on tutkittu ja diagnosoitu hyvin vaihtelevasti. Terveysongelmia jätetään tarkemmin tutkimatta silloinkin, kun oireet ovat vakavia tai viittaavat selkeästi diagnosoitaviin sairauksiin.

Erityisen heikosti lääkäreillä vaikuttaa olevan työkaluja terveysongelmien sisäilmayhteyden huomioimiseen. Terveysongelmiin tarjotaan usein vain oireenmukaista hoitoa. Moni kertoi tämän pitkittäneen altistumista ja johtaneen lopulta vakavaan sairastumiseen. Vastaajat, joiden terveydentila on nykyisin parempi kuin oireiden ilmetyä, kertovat usein tilavaihdoksista, kuten erityisjärjestelyistä työpaikalla tai koulussa, työpaikan tai asunnon vaihdosta tai etätyömahdollisuudesta. Vastaajat kertovat, että oireilun alettua on tärkeää päästä pois sisäilmaongelmallisista tiloista ja että puhdas sisäilma on olennaista toipumisessa.

Aineistossa nousevat erityisen vahvasti esiin potilaiden kokemukset terveysongelmiensa vähättelystä ja käsittelystä psyykkisinä ongelmina, kuten masennuksena. Moni ei tämän vuoksi enää puhu lääkärissä sisäilmasta tai on vähentänyt asiointia terveydenhuollossa.

Kunnollisiin tutkimuksiin pääsy koettiin kaiken kaikkiaan hankalaksi. Vastaajat toivoivat myös kokonaisvaltaisempaa otetta tutkimuksiin ja hoitoon.

Toisaalta moni kertoi hyödyllisistä tutkimuksista, löydöksistä, hoidoista ja diagnooseista. Nämä vaihtelevat paljon vastaajien välillä. Vastaajat antoivat runsaasti esimerkkejä siitä, kuinka lääkärit voivat oikein kohdennetuilla tutkimuksilla, hoidoilla ja lausunnoilla merkittävästi vaikuttaa potilaan terveydentilaan sekä mahdollisuuteen jatkaa työssä ja saada sosiaali- ja oikeusturvaa ja ylipäänsä estää terveysongelmien kroonistumista.

Erityisesti liitännäissairauksien diagnosointi ja hoitaminen sekä oireiden sisäilmayhteyden tunnistaminen ja kirjaaminen lausuntoihin koettiin hyödyllisiksi. Toipumisessa kaikkein keskeisintä ovat vastaajien mukaan terveet tilat. Ne auttavat sekä

ongelmien ehkäisemisessä että toipumisessa. Lääkärit ovat tukeneet terveisiin tiloihin pääsyä esimerkiksi etätyösuosituksin.

Vastaavasti vähättely ja terveysongelmien käsittely psyykkisinä ja toiminnallisina haittaavat tervehtymistä ja kuntoutumista.

Tässä raportissa avataan vastauksia tarkemmin tarkoituksena tarjota ideoita hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen kehittämisen ja tutkimisen tueksi.



SISÄLLYSLUETTELO



1. Vastaajien taustatiedot	5
2. Terveystila ja oireet	6
3. Kohtaaminen terveydenhuollossa	9
4. Tutkimukset ja diagnosointi	13
5. Saadut hoidot ja niiden koettu hyödyllisyys	18
6. Kaivattu hoito	20
7. Saatu ja kaivattu kuntoutus	22
8. Mitä toivot uusilta hoitosuosituksilta?	23
9. Homepakolaiset ry:n ehdotuksia hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseksi	24
10. Potilaiden tarpeisiin voidaan vastata – kaksi lisätietoa tarjoavaa julkaisua	26
LIITTEET	27
LIITE 1. Tietoja vastaajista ja monivalintakysymysten vastausprosentista	27
LIITE 2: Tutkimukset ja diagnosointi	28
2.1. Millaisia tutkimuksia vastaajille oli tehty?	28
2.2. Löydöksiä ja diagnooseja	30
2.3. Mistä oli apua ja hyötyä?	41
LIITE 3: Vastaajien saama hoito	51
LIITE 4: Vastaajien toivoma hoito	58
LIITE 5: Kuntoutus	70

HUOMIOI RAPORTTIA LUKIESSA

Raportissa kuvataan kustakin kysymyksestä päähavainnot ja annetaan esimerkkejä vastauksista. Tarkemmin vastauksia on eritelty ja kuvattu liitteissä.

Hoidon ja kuntoutuksen määritelmät ovat monitulkintaisia; vastauksia kannattaa lukea muistaen, että ihmiset ovat voineet itse määrittää, mitä kaikkea he "hoidolla" ja "kuntoutuksella" käsittävät – rajaavatko he hoidon esimerkiksi lääkehoitoon vai katsovatko hoidoksi myös terveen asunnon, ja miten taas kuntoutus tällaisissa terveysongelmissa hahmotetaan. Vastauksista selviää, että ihmiset määrittävät näitä termejä hyvin eri tavoin.

Kyselyllä on haettu ilmiöymmärrystä. Tällä kyselyllä saaduista vastauksista ei voi tehdä johtopäätelmiä eri hoitojen yleisyydestä tai niiden hyödyllisyydestä yleisellä tasolla. Näitä asioita on tarpeen selvittää erilaisilla tutkimuksilla.

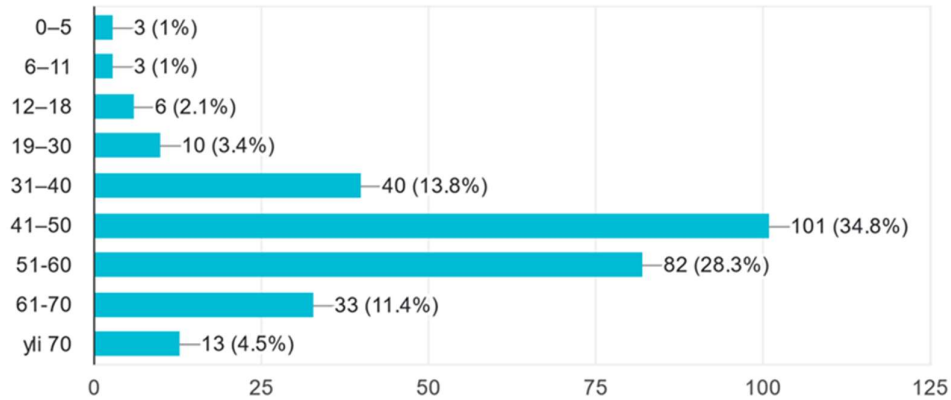
Vastaajien terveysongelmat ovat vaihtelevia ja monimuotoisia. **Yksittäisiä vastauksia ei voi yleistää** koskemaan kaikkia sairastuneita.

Vastauksista on **poistettu tietoja** tuotemerkeistä sekä yksittäisten lääkäreiden ja laitosten nimiä. Muutamista vastauksista on poistettu tietoja, jotka voisivat edesauttaa vastauksen yhdistämistä tiettyyn henkilöön (esimerkiksi jos vastaaja mainitsee useita ammattejaan tai kuvailee tilannettaan muutoin hyvin yksityiskohtaisesti). Poistot on merkitty aineistoon.

1. Vastaajien taustatiedot

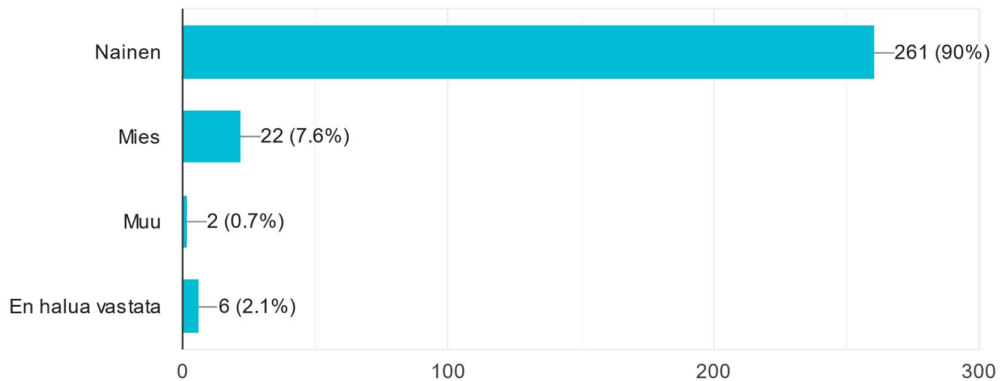
Ikä

(290 vastausta)



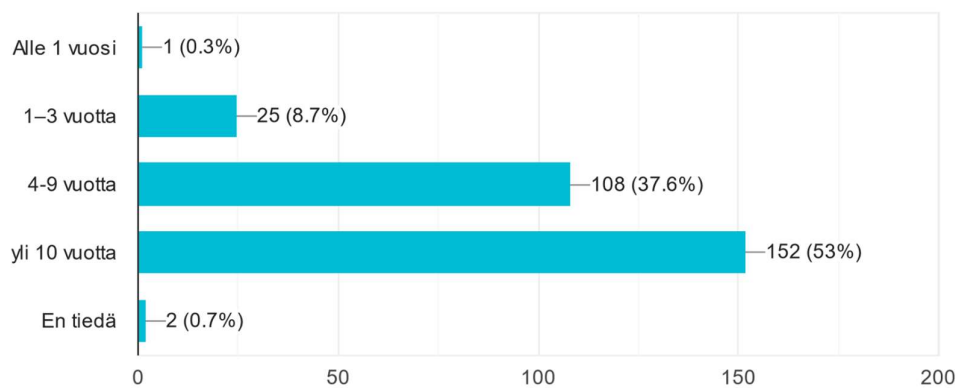
Sukupuoli

(290 vastausta)



Arvioi, kauanko olet oireillut sisäilmasta

(287 vastausta)



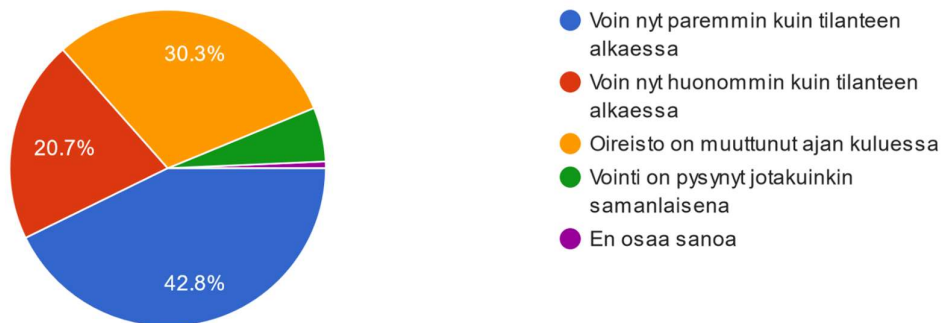
Monivalintakysymysten vastausprosentteja on tarkemmin eritelty **liitteessä 1**.

2. Terveydentila ja oireet

Kyselyssä vastaajat saivat arvioida terveydentilansa kehittymistä monivalintakysymyksellä ja kertoa sen jälkeen vapaasti omin sanoin, miten kokevat oireiden muuttuneen ja mitkä asiat vaikuttavat nykyiseen terveydentilaan.

Kysymykset olivat seuraavat:

Miten terveydentilasi on kehittynyt sen jälkeen, kun aloit oireilla?
(Monivalintakysymys, 290 vastausta)



Jos oirekuvasi on muuttunut ajan kuluessa, miten se on muuttunut?

(Avoin kysymys, 243 vastausta)

Oireisto on muuttunut: Yleisin vastaus: oireiden muuttuminen liittyy tilamuutoksiin (koti, työpaikka, koulu jne.). Vastaajat kokevat myös eri tiloissa erilaisia oireita. Osalla oireet ovat helpottuneet, kun tilat ovat parantuneet. Osalla oireet ovat vaikeutuneet, tämä viittaa usein kroonisiin sairauksiin (esim. astma, allergiat, migreeni, krooninen väsymysoireyhtymä). Useat vastaajat kertovat monikemikaaliherkkyyden/ tuoksuylherkkyyden kehittymisestä, joka on tullut sisäilmaoireiden lisäksi tai muiden oireiden helpotettua. Osalle vastaajista on myös kehittynyt monikemikaaliherkkyyden jälkeen sähköherkkyys. Suolisto-oireet mainitaan myös usein.

"Kun olen päässyt pois sairaista tiloista, on vointini mennyt paremmaksi. Altisteita en pysty mitenkään välttämään täysin, joten oireita tulee ja menee."

"Oirekuva on muuttunut sen mukaan missä sisäilmaongelmaisessa tilassa olen oleskellut. Esim. oireilun painottuminen ihottumiin, päänsärkyihin tai yskään. Ajalla ei sinänsä ole ollut vaikutusta tilanteen kehittymiseen."

"Alun ärsytysoireiden jatkuessa, altistuksen myötä, helppohoitoisesta astmasta tuli vaikeahoitoinen, jatkuvaaa läkitystä vaativa. Ja edelleen, uusien altistusten myötä (kosteus- ja homevauriomikrobeille ja muulle huonolle sisäilmalle) herkistyin kemikaaleille ja tuoksuille. Kemikaaliherkkyys pysyvä nyt."

Voin nyt huonommin: Useilla vastaajista on vaikeuksia löytää hyvää asuntoa tai puhdasta työpaikkaa, jolloin huonompi vointi johtuu nykyisestä asunnosta tai työpaikasta. Useat vastaajat mainitsevat altistuvansa töissä kemikaaleille (kemikaalien käyttö töissä tai muiden työpaikalla olevien henkilöiden hajusteet, pesuaineet jne.). Osalle vastaajista on kehittynyt kemikaali- ja sähköherkistymistä sekä muita sairauksia. Koronaan sairastuminen on heikentänyt terveydentilaa.

”Koko ajan erilaiset oireet lisääntyneet, kun ollut huonossa sisäilmassa.”

”Vaikka olen päässyt eroon työtilasta, jossa oli huono sisäilma, on jäljelle jäänyt herkkyys homeisiin, hajusteallergia ja monikemikaaliherkkyys.”

”Minulla on puhjennut astma, kestävyyskunto on romahtanut, on tullut kemikaali- ja tuoksuyliherkkyttä.”

Voin nyt paremmin: Yleisimpänä mainintana on jonkinlainen tilojen vaihtuminen. Tilojen vaihtuminen voi olla seurausta työstä irtisanoutumisesta, eläköitymisestä, työpisteen vaihtumisesta tai mahdollisuudesta etätöihin. Tilojen vaihtumiset voivat myös johtua kodin tai koulun vaihtamisesta. Vastauksissa löytyy myös mainintoja vähäsaasteisempiin pienempiin asuinpaikkoihin muuttamisesta. Parempaan vointiin liittyy myös vastausten perusteella olennaisesti hajusteettomuus, sekä muiden altisteiden ja huonojen tilojen välttäminen.

”Olen terve, jos asun ja työskentelen tiloissa joissa on hyvä sisäilma.”

”Kaikki oireet ovat lieventyneet ja harventuneet sekä merkittävästä osasta oireita olen päässyt kokonaan eroon.”

”Pysyvät sairaudet jäivät, akuutti oireilu sisäilmasta on poistunut.”

Kerro lyhyesti, millaiset asiat ovat vaikuttaneet nykyiseen terveydentilaasi (joko positiivisesti tai negatiivisesti)

(Avoin kysymys, 235 vastausta)

Positiivista (yleisimmin mainittua): Oleskelu terveessä rakennuksessa, jossa hyvä sisäilma. Altisteiden välttäminen, hajusteettomuus, etätö, yrittäjäksi ryhtyminen, sopiva terveellinen ravinto (usein gluteeniton, vähäsokerinen, lisäaineiden välttäminen, luomuruokaa), sopivat ravintolisät, lääkitys (esim. kortisoni), homeopatia, liikunta, ulkoilu (tosin osa saa oireita tiettyinä vuodenaikoina myös ulkona), hyvä terveydenhuolto/lääkäri, lepo ja hyvälaatuinen uni, joillekin apua erilaisista apuvälineistä (ilmanpuhdistin), sairausloma akuutin oireilun jälkeen (altistumisen katkaiseminen), sopivat lisäravinteet. Perheenjäsenten sopeutuminen tilanteeseen (esim. hajusteettomuus).

"Poistamalla altistavasta paikasta on ollut tärkein positiivisesti vaikuttava asia. Ravinto-asioihin huomion kiinnittäminen. Lisäaineiden, säilöntä-aineiden ja hajusteiden välttäminen on myös tärkeää paranemisen kannalta."

"Nyt positiivista se, kun saanut jäädä etätöihin, voisin sanoa, että korona pelasti terveyteni."

"Altisteiden välttely on vaikuttanut positiivisesti"

Negatiivista (yleisimmin mainittua): Huono sisäilma. Altistuminen hajusteille. Ei saa hoitoa, kuntoutusta eikä usein mitään tukea, kun sairautta ei tunnisteta/tunnusteta. Toivottomuus/näköalattomuus masentaa ja yleisesti stressi pahentaa oloa. Taloudelliset vaikeudet (työkyvyttömyydestä, osatyökykyisyydestä, etätöistä tai työpaikkakyvyttömyydestä johtuen) estävät käynnit yksityislääkärillä tai ruokavalion parantamisen, mikä johtaa heikompaan terveystilanteeseen. Sähkölle altistuminen.

"Ei ole löytynyt tervettä kotia"

"Työympäristössäni on useita sisäilmaltaan huonoja kiinteistöjä joista saan oireita."

"Useat homekoulut ja homeasunnot, suuri ja pitkäaikainen kemikaalialtistus asunnossa, jossa selvisi olevan ilmastointiongelma. Jatkuva taistelu omista oikeuksista, mitä ei ole (esim. oikeus saada terveydenhuoltoa turvallisesti, oikeus saada koulutus, oikeus olla olemassa, oikeus olla tulematta syrjityksi jne)."

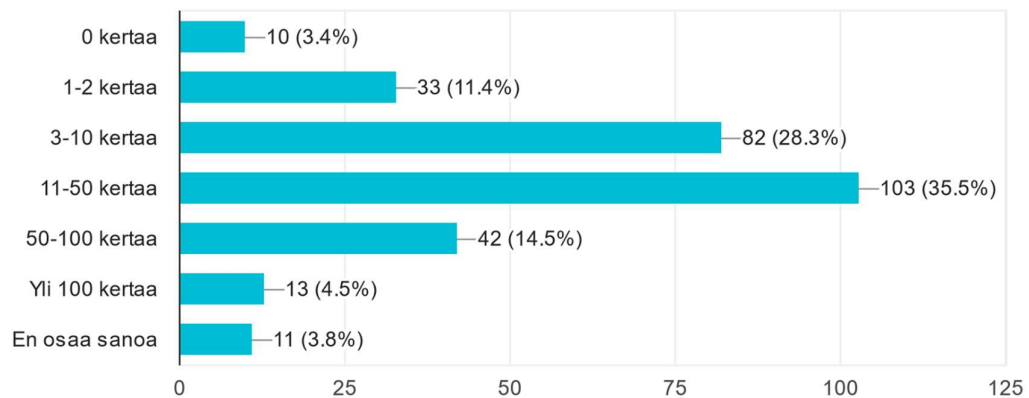
3. Kohtaaminen terveydenhuollossa

Selvitimme vastaajien kokemuksia kohtaamisesta terveydenhuollossa neljällä monivalintakysymyksellä. Tämän jälkeen vastaajat saivat kertoa omin sanoin, kokivatko he tullessaan terveydenhuollossa kohdatuksi toivomallaan tavalla ja antaa tästä esimerkkejä.

Kysymykset olivat seuraavat:

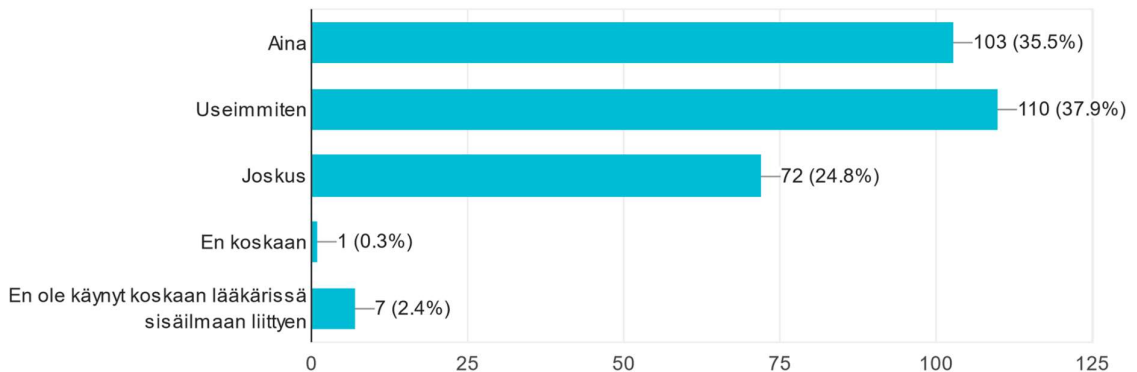
Oletko hakenut terveydenhuollosta apua sisäilmaan liittyviin terveysongelmiin?

(Monivalintakysymys, 290 vastausta)



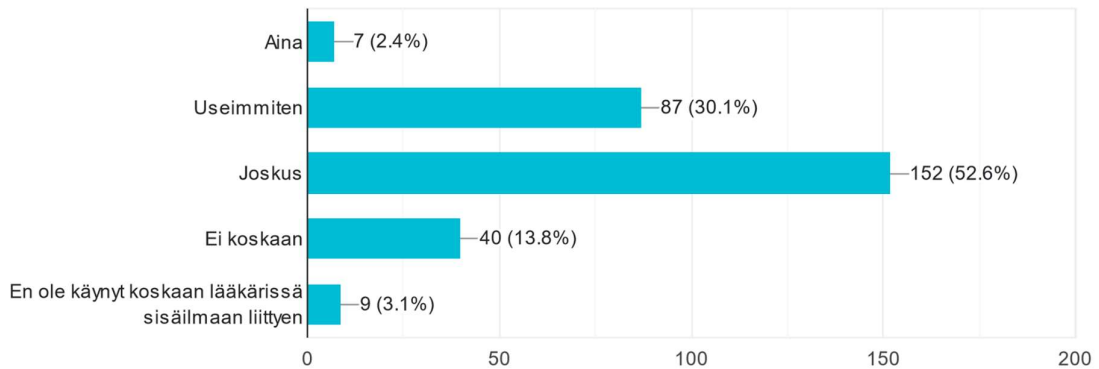
Oletko maininnut lääkärikäynnillä oireiden liittymisestä sisäilmaan/epäillyistä sisäilmaongelmista?

(Monivalintakysymys, 290 vastausta)



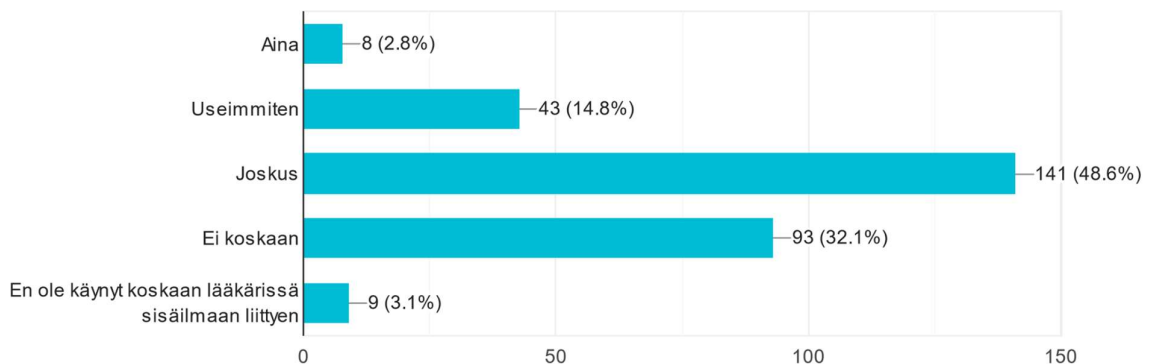
Sisäilmaoireiluun on suhtauduttu lääkärikäynnillä asiallisesti

(Monivalintakysymys, 289 vastausta)



Oletko saanut lääkäriltä apua ja/tai asiallisia jatkotoimenpiteitä sisäilmaoireisiin?

(Monivalintakysymys, 290 vastausta)



Oletko tullut terveydenhuollossa kohdatuksi toivomallasi tavalla?

Kerro halutessasi tarkemmin kokemuksistasi. Olemme kiinnostuneita sekä positiivisista esimerkeistä että ongelmakohtista.

(Avoin kysymys, 226 vastausta)

Vastauksissa tulee voimakkaasti esiin, että potilaat kokevat lääkäreiltä vähättelyä. Lääkärit jättävät huomioimatta, ja usein kirjaamatta, maininnat homeista tai kosteusvaurioituneista tiloista, tai maininnoista johtuen potilaan oireet tulkitaan heti psyykkisiksi ongelmiksi. Osa vastaajista on kokenut lääkärin puolelta asiatonta käytöstä. Potilaat ovat todenneet, että on parempi olla käymättä lääkärissä tai jättää sisäilmaepäilyt vastaanotolla mainitsematta.

"Parempi ettei sisäilmaa / hajusteherkkyyttä mainitse oma-aloitteisesti, vastassa on muutoin masennusehdottelua, silmienpyörityä ja vähättelyä. Jos lääkäri itse ottaa asian puheeksi (astman hoidossa tullut positiivinen huomio), asiasta on voitu keskustella asiallisesti."

"On sanottu että luulen saavani oireita tietyissä paikoissa. On myös tarjottu mielialalääkitystä."

"Useimmiten oireisiin ei ole otettu mitään kantaa tai suhtauduttu vähätellen esim määräämällä masennuslääkkeet. Vasta kun oireet pahenivat astmaksi ja testeissä näkyviksi allergioiksi on otettu todesta, mutta oireiden syytä ei sanota ääneen (vaikka työterveyden on mahdotonta olla tietämätön ongelmista)"

"Pääsääntöisesti minut on kohdattu hengitystieoireiden ja astman osalta asiallisesti. Joidenkin lääkäreiden on ollut vaikea ymmärtää sisäilmasairauden yhteyttä kemikaali- ja sähköherkkyteen. Omalla kohdallani minua on suojannut asiattomalta psykologisoinnilta se, että olen sairastunut astmaa ja erilaisia allergioita jo lapsesta saakka."

"Kun ensimmäisen kerran sairastuin työpaikan homeisessa konttorissa 90-luvun lopulla keuhkolääkäri osasi diagnosoida kroonistuneen keuhkoputkentulehdukseni homealtistuksesta johtuvaksi. Useat muut lääkärit eivät tuolloin tienneet mistä oireilussani oli kyse. Tuon jälkeen olen osannut jo itsekkin tunnistaa omat oireeni ja osannut myös kertoa lääkäreille mistä on kyse. Olen saanut lääkäreiltä asiallista kohtelua ihan viime vuosiin asti, mutta en enää. Vuonna 2017 työterveyslääkäri sanoi ensimmäisen kerran, ettei voi työpaikan sisäilmaongelma-asioille mitään, eikä saa enää kommentoida niitä. Työterveyslääkärimme vaihtui (edellinen jäi eläkkeelle) ja seuraava sivuutti täysin kaikki sisäilmaan liittyvät kommentit ja totesi tyyliä, ettei toimistotiloissa ole mitään altisteita (vaikka mitään ei oltu edes tutkittu). Tämän jälkeen en ole enää edes yrittänyt hakea apua lääkäriltä."

"Suurimmaksi osaksi olen kohdannut oireiden vähättelyä tai ei ole uskottu ollenkaan. Kahdesti on tarjottu psykiatrasta apua sisäilmasta johtuvaan poskiontelo-oireiluun."

"Oireita vähätelty ja ongelmien ratkaisun sijaan on koitettu hoitaa vain yksittäisiä vaivoja lääkkeillä joista ei pidemmän päälle ole hyötyä eikä poista ongelmaa. On myös kielletty sisäilman liittyvän oireiluun ilman varmaa tietoa tai perustelua."

Avun saanti erityisesti julkisella puolella on puutteellista, työterveyslääkäriltä ja yksityiseltä puolelta apua saa useammin. Ongelmana kuitenkin on, että vaikka potilas kohdattaisiin ja häntä ymmärrettäisiin, ei ole välttämättä keinoja auttaa.

"..Oireilua psykologisoitiin ja vähäteltiin julkisella vuosikausia. Lopulta menin yksityiselle ja sain apua. Tilani kroonistui julkisen hoitovirheiden vuoksi."

"Lääkärissä on huomioitu ja pyritty vain hoitamaan oireita (keuhkokuume, ihottuma, hermostolliset oireet), oireilun puhkeamiseen sisäilman vuoksi ei juuri ole otettu kantaa, tosin ei sitä kielletykään."

"Julkinen terveydenhuolto ei suostu tutkimaan herkkyksiä, eikä ota kantaa kouluun liittyviin sisäilmaasioihin (heidän mielestään kuuluisi

kouluterveydenhuoltoon). Myöskään kouluterveydenhuolto ei suostu ottamaan kantaa sisäilma-asioihin, koska heille kuuluvat vain terveystarkastukset. Pattitilanne joka puolelta. Apua ei oikein saa mistään.”

4. Tutkimukset ja diagnosointi

Selvitimme terveydenhuollossa sisäilmasta oireileville tehtyjä tutkimuksia, heillä diagnosoituja terveysongelmia ja niihin liittyvien tutkimusten ja diagnoosien perusteella kirjoitettujen lausuntojen hyödyllisyyttä seuraavilla kolmella kysymyksellä:

Miten terveysongelmiasi on tutkittu ja diagnosoitu? Toivomme vastauksia riippumatta siitä, johtivatko tutkimukset ja diagnostiikka sairauden toteamiseen vai eivät.

(Avoin kysymys, 268 vastausta)

Kerro halutessasi tarkemmin oireistasi ja millaisia diagnooseja ja/tai lääkärin lausuntoja olet sisäilmaan liittyviin oireisiin ja sairauksiin saanut? Mitä ei ole osattu diagnosoida? Olemme kiinnostuneita sekä positiivisista esimerkeistä että ongelmakohdista.

(Avoin kysymys, 245 vastausta)

Millaisesta diagnoosista ja/tai lääkärinlausunnosta on ollut sinulle apua tai hyötyä? Miten?

(Avoin kysymys, 221 vastausta)

Vastausten perusteella vaikuttaa olevan hyvin yleistä, että potilaiden terveysongelmia ei ole terveydenhuollossa tutkittu riittävästi eikä heidän toivomallaan ja tarvitsemallaan tavalla.

Moni vastaaja kertoi, että terveysongelmia ei oltu joko tutkittu mitenkään tai vain osa oirekuvasta oli huomioitu tutkimuksissa tai että terveydenhuollossa oli kyllä tutkittu ja hoidettu oireita ja sairauksia, mutta ei selvitetty tai huomioitu niiden yhteyttä sisäilmaan.

Vastauksissa mainittujen erilaisten tutkimusten ja diagnoosien määrä oli suuri. Tutkimukset ja diagnoosit myös vaihtelivat merkittävästi vastaajien välillä. Tämä voi johtua osin siitä, että oirekuvat ovat hyvin yksilöllisiä ja moninaisia, mutta osin selittyä myös sillä, että sisäilmasta oireilevien potilaiden tutkimiseen ja hoitoon ei ole selkeitä yhdenmukaisia ohjeita ja käytäntöjä.

Moni vastaajista oli kokenut hankalaksi päästä tutkimuksiin. Tutkimuksiin pääsy oli usein myös venynyt kohtuuttomasti. Moni oli joutunut käymään lukuisilla lääkäreillä saadakseen terveydentilaansa tutkittua, todennettua ja hoidettua.

Osa vastaajista toi esiin kokonaisvaltaisemman tutkimisen tarpeen: ettei jokaista eri oireita tutkittaisi eri taholla, vaan joku katsoisi kokonaisuutta.

Toisaalta vastaajille oli myös tehty paljon erilaisia kokeita, tutkimuksia ja kartoituksia. Vastaajilta oli tutkittu paljon esimerkiksi erilaisia keuhkosairauksia, infektioita, allergioita, heiltä oli otettu paljon erilaisia verikokeita, heille oli tehty kuvauksia ja tähystyksiä sekä selvitetty heidän tilannettaan potilasta haastattelemalla tai kyselylomakkeiden avulla.

Tutkimuksissa oli tehty sekä positiivisia että negatiivisia löydöksiä. Usein toistuvia diagnooseja olivat esimerkiksi astma, sarkoidoosi, kilpirauhasen sairaudet, erilaiset ihottumat ja ihosairaudet, monenlaiset allergiat ja yliherkkyydet sekä herkistyminen homeille, kemikaaleille, hajusteille ja sähkölle. Moni kertoi myös saaneensa jonkinlaisen toiminnallisen oireyhtymän diagnoosin, ja paljon mainintoja tuli myös masennuksen tai muiden psykiatristen sairauksien diagnoosista.

Osa kyseenalaisti saamansa diagnoosit, erityisesti toiminnalliset ja psykologiset diagnoosit, tai katsoi, että oli diagnosoitu vain seurausvaikutuksia, kuten sairastumisen aiheuttama masennus. Yleistä oli, että vastaajat kertoivat saamiensa diagnoosien kuvastavan vain pientä osaa heidän terveysongelmistaan.

Toistuvasti tuli esiin, että oireiden ja sairauksien yhteys sisäilmaan jäi tunnistamatta tai diagnosoimatta. Tämä on osassa tapauksia varsin ymmärrettävää, sillä vastaajien oireiden ja sairauksien kirjo on laaja eikä tutkittua tietoa kaikkien vastaajien kuvaamien terveyshaittojen yhteydestä sisäilmaan ole olemassa. Kuitenkin sisäilmayhteys jää tunnistamatta toistuvasti myös aivan selvissä tapauksissa.

Tällainen johtaa vastausten perusteella siihen, että esimerkiksi sisäilmaongelmiin liittyviä infektiokierteitä hoidetaan vain oireenmukaisesti ja esimerkiksi jatkuvin antibiootein puuttumatta niitä aiheuttavaan syyhyn, mikä johtaa pikkuhiljaa vakavampaan sairastumiseen.

Kaiken kaikkiaan vastauksissa näkyy, että terveydenhuollosta puuttuvat sellaiset työkalut, joilla voitaisiin selvittää ympäristötekijöiden ja olosuhteiden vaikutusta potilaiden terveydentilaan. Toisin sanoen lääkärit keskittyvät diagnosoinnissa pitkälti ICD-tautiluokituksen mukaiseen sairauksien selvittämiseen. Rinnalle tarvittaisiin esimerkiksi ICF-luokituksen kaltainen työkalu, joka tarjoaa välineitä seurata toimintaympäristön vaikutusta potilaan terveyteen ja toimintakykyyn. Yksinkertaisimmillaan työkaluna voisi toimia oirepäiväkirja ja perusteellinen, ympäristötekijöitä huomioiva potilasanamneesi.

Myös ICD-luokituksen mukaisten sairauksien selvittämisessä vaikuttaa olevan merkittäviä puutteita ja viivästyksiä. Monessa vastauksessa ilmeni, että jonkin selkeän sairauden diagnosointiin on saattanut kulua valtavan kauan ja potilas on joutunut etsimään terveydenhuollosta pitkään tahoja, joka häntä tutkisi. Aineistossa on paljon esimerkkejä siitä, että diagnoosi on auttanut potilaan terveydentilan kohentumisessa, kun osaa terveysongelmista on alettu hoitaa asianmukaisesti.

Potilaiden oireita ja sairauksia tulisi selvästi tutkia nykyistä tarkemmin, nopeammin ja kattavammin, olivat ne sitten sisäilmasta johtuvia tai liitännäissairauksia. Potilailla korostuvat monisairastavuus ja monioireisuus. Diagnosoinnin puutteet ja viiveet estävät terveydentilan kohenemiseen johtavien hoitotoimien käynnistämisen ja tilanteet "vyyhtiytyvät".

Aineistosta ei selviä, tutkitaanko ja diagnosoidaanko terveydenhuollossa ylipäänsä potilaiden terveysongelmia näin heikosti vai johtuvatko puutteet siitä, että potilas on kertonut vastaanotolla epäilevänsä oireiden yhteyttä sisäilmaan.

Tutkimisen ja hoidon laatua heikentää entisestään se, että monet potilaat eivät koe vähättelyn ja negatiivisten seurausvaikutusten pelossa voivansa puhua tilanteestaan avoimesti lääkärille. Useampi vastaaja mainitsi, ettei vastaanotolla edes kerro terveysongelmistaan todenmukaisesti sisäilma-asioita psykologisoivan ilmapiiirin vuoksi.

Vastauksista välittyi, että sisäilmaoireisiin suhtautumisessa on lääkäreiden ja yksiköiden välillä isoja eroja. Moni vastaaja kertoi käyneensä lukuisilla lääkäreillä ja vain osa on kuunnellut ja/tai tutkinut asiaa. Erityisesti julkisen terveydenhuollon kyvyttömyys vastata potilaiden tarpeisiin korostui vastauksissa.

Vastaajien terveysongelmien vähättely ja taipumus käsitellä sisäilmaoireita toiminnallisina ja psyykkisinä vaikeuttaa potilaiden mahdollisuuksia saada tarvitsemiaan tutkimuksia. Lisäksi asenteet vaikuttavat laajemmin yhteiskunnassa ja sen eri organisaatioissa. Useampi vastaaja toi esiin, että vaikka heillä oli lääkärintodistus/-lausunto terveysongelmistaan, ei siihen kaikkialla suhtauduttu asianmukaisesti tai että lausunnoista ja todistuksista ei ollut hyötyä esimerkiksi kuntoutumisen ja sosiaaliturvan saamisessa.

Toisaalta hyvin moni vastaaja oli onnistunut saamaan sekä hyödyllisiä tutkimuksia että sellaisia diagnooseja ja lääkärinlausuntoja, jotka olivat olleet aidosti avuksi niin terveysongelmien hoidossa kuin kuntoutumisessa ja terveellisen työ- ja toimintaympäristön saavuttamisessa.

Lausuntojen merkitys korostui aineistossa erityisesti terveydentilan kohentamisen ja työssä jatkamisen kannalta: hyvin moni kertoi päässeensä terveellisempiin työolosuhteisiin saamiensa diagnoosien ja lääkärinlausuntojen perusteella. Monissa vastauksissa nostettiin esiin lausunnon merkitys esimerkiksi itselle sopivien työjärjestelyjen saamisessa ja sisäilmaongelmaiselta työpaikalta poispääsemisessä.

Juuri näitä onnistuneita kokemuksia olisi nyt tärkeää kartoittaa enemmän ja selvittää, millaisia tuloksellisia terveydenhuollon käytänteitä voitaisiin ottaa laajemminkin käyttöön. Diagnooseilla ja lääkärin lausunnoilla nimittäin on selvästi vaikutusta siihen, kuinka kyselyyn vastanneet pystyivät huolehtimaan terveydestään ja kuntoutumaan ja kuinka heidän sosiaaliturvansa toteutui. Tällä taas on laajemminkin positiivisia vaikutuksia työpaikoilla ja ylipäänsä yhteiskunnassa.

Vastaavasti ilman diagnoosia taas on mahdotonta saada esimerkiksi eläkettä tai päätöstä ammattitaudista. Toisaalta moni vastaajista sai sosiaaliturvaa virheelliseksi kokemallaan diagnoosilla eli erilaisilla mielenterveysdiagnooseilla. Vastauksista kuvastui, että monessa tapauksessa näin toimittiin tietoisesti sekä lääkärin että potilaan toimesta, jotta potilas olisi saanut edes jonkin diagnoosin turvan sairaudelleen. Tämä on vallitsevassa tilanteessa yksittäisen potilaan kannalta järkevää ja inhimillistä, mutta kuvaa hyvin kuinka vakavasti sisäilmasta sairastuneiden ihmisten hoidon järjestämisessä on epäonnistuttu ja millaisia vääristymiä terveydenhuollon tilastot voivat sisältää. Tällainen luonnollisesti hankaloittaa koko terveydenhuoltojärjestelmän tuloksellista kehittämistä.

Samalla on huomionarvoista, että moni vastaaja oli tehnyt lopulta itse johtopäätökset terveysongelmiensa yhteydestä sisäilmaan ja havainnoinut itse, mistä terveysongelmat aiheutuvat ja mikä omaa terveydentilaa kohentaa. Aineistossa tuli esiin myös tapauksia, joissa lääkäri oli auttanut potilasta oivaltamaan terveysongelmiensa aiheuttajan ja katkaisemaan sairastumiskiirteen. Kaiken kaikkiaan potilaat kuitenkin ottivat itse paljon vastuuta terveydentilastaan terveydenhuollon ollessa kykenemätön vastaamaan heidän tarpeisiinsa.

Muutama vastaaja toi esiin, kuinka hänen on hankalaa sisäilmaoireilun vuoksi asioida terveydenhuollon tiloissa ja että se vaikuttaa mahdollisuuksiin selvittää ja hoitaa omia terveysongelmia tarkemmin. Toisaalta osalla haaste oli päinvastainen: työpaikalla ilmenevät oireet, kuten äänen lähteminen, poistuivat sisäilmaongelmattomalla lääkärin vastaanotolla, eikä terveysongelma näkynyt uskottavasti lääkärille.

Kaikkiaan vastauksista välittyi kuva hyvin monimutkaisesta terveydenhuollon osa-alueesta, jossa hoitokäytännöt ovat viime vuosina pikemmin heikentyneet kuin kehittyneet. Vastaukset piirtävät myös kuvaa suomalaisen terveydenhuollon tilasta ylipäänsä. Potilaiden oikeusturvan, hyvän hoidon ja kuntoutumisen tavoitteet eivät tällaisessa tilanteessa voi optimaalisesti toteutua. Avun saaminen on usein sattumankauppaa tai suhteessa yksilön voimavaroihin, varallisuuteen ja sinnikkyteen, joskaan nämäkään eivät takaa onnistunutta avun saamista.

On selvää, että näin isot puutteet merkittävän kokoisen potilasryhmän diagnosoinnissa ja hoidossa kuormittavat myös terveydenhoitojärjestelmää ja aiheuttavat lisäksi kuormaa ja hukkaa työmarkkinoilla.

”Terveysongelmiani tutkittiin monella tavalla. Koska minua kuristi kaulasuoneni tutkittiin. Ei johtunut siitä. Koska ääneni katosi töissä äänihuoleni tähystettiin ja tehtiin sähköneulatutkimus kaulan hermoihin. Ei ollut vikaa hermoissa vaikka äänihuoleni vaikuttivat halvaantuneilta tähystyksessä. Sydämen rytmihäiriöitä tutkittiin polkupyörätestillä. Niitä tuli, kun verenpaine kohosi vaarallisen korkeaksi nopeasti polkiessa. Olin myös astmatutkimuksissa ja keuhkojen viipalekuvauksissa jatkuvan sitkeän limaisuuden ja tukehduttavien yskänkohtausten vuoksi. Oireina edellisten lisäksi olivat myös oireilevat bursat ja suolistotulehdukset. Minulla oli vaikeuksia seistä ja kävellä, koska jalkapohjiin sattui askeleet ja seisominen. Oli ns. luupiikki kummassakin kantapäässä sekä päkiät olivat arat. Myös kummassakin lonkassa oli bursiitit. Suolisto oli jatkuvassa käymistilassa ja oli vaikea nukkua sen vuoksi. Sairastin myös divertikulooseja useamman kerran. Yritin olla sokerittomalla, gluteiinittomalla ja maidottomalla dietillä, mutta se ei auttanut suolisto-oireisiin. Mistään diagnoosista tai lausunnosta en koe olleen hyötyä, koska kela eikä keva huolinut minua työkyvyn arviointiin eikä kuntoutukseen vaan minut laitettiin työttömäksi työkkärin mappi ööhön”

”(..)aikoinaan lääkärin home-epäily auttoi minut myöhemmin tunnistamaan itse oireiluni aiheuttajat.”

”Mitään ei ole osattu diagnosoida. Se on astma tai/ja masennus, jos ei ne diagnoosit kelpaa, niin saan syyttää itteeni.”

”Oireilun alkaessa työterveyshuolto teetti paljon testejä ja sisäilmaoireilusta kirjoitettiin lausuntoihin. Olen käynyt oireilujen takia allergiasairaalassa kolme eri jaksoa. Ensimmäinen johti diagnoosiin, että olen allerginen koiralle ja siitepölyille. Toinen jakso antoi monikemikaaliyliherkkyydiagnoosin, kolmas jakso diagnoosin toiminnallinen äänihuulisalpaus. Minulle on tehty mm. PEF-seurantaa astmalääkkeillä ja ilman, prick-testejä ja metakoliinialtistus sekä useita spirometriatestejä.”

”(..) allergiapoliklinikalla kaikki mahdolliset tutkimukset työperäisen sairauden määrittämiseksi. Pef-puhalluksia ja kirjaus-jaksoja työterveydessä. Röntgen- ja ultraäänitutkimuksilla. Lääkärin tutkimuksia ja haasatteluja. Keuhkokuumeen jälkihoitona lopulta keuhkojen huuhtelu ja näytteiden tutkiminen. Tutkimista oli myös työnantajan tarjoama muutto ensin saman koulun sisällä ja lopulta koulujen kokeilu, kunnes löytyi keuhkoilleni puhdas koulu.”

”Tällä hetkellä tn. tarvitsisin lääkäridiagnoosin sisäilmasairaudesta jotta minun ei tarvitsisi työssäni jatkaa arkiastopapereiden käsittelyä, joista koen saavani oireita.”

Liitteessä 2 on tarkemmin eritelty tutkimuksiin ja diagnosointiin liittyviä vastauksia.

5. Saadut hoidot ja niiden koettu hyödyllisyys

Selvitimme vastaajien saamia hoitoja ja kokemusta niiden hyödyllisyydestä seuraavalla kysymyksellä:

Millaisia hoitoja olet saanut sisäilmaan liittyviin terveysongelmiin?
Oletko kokenut saamasi hoidot hyödyllisiksi?

(Avoin kysymys, 260 vastausta)

Hyvin usein vastaajat kertovat **saaneensa hoitoa oireisiin tavalla, joka ei paneudu oireiden syihin**. Joskus nämä hoidot on koettu hyödylliseksi, joskus tehottomaksi ja joskus haitalliseksi.

Hoitamiseen liittyy kysymyksiä: Hoidetaanko oireita tietoisesti vain välivaiheena, ns. "ensiapuna", vai tarjotaanko oireenmukaista hoitoa pysyvänä ainoana ratkaisuna? Hyvä esimerkki tästä ovat antibiootit: osa on syönyt niitä valtavasti infektiokierteen samalla jatkuessa.

Moni kuvaa, että **saatu apu on ollut väli aikaista tai osittaista**, tai että saadut hoidot eivät auta tarpeeksi tai lainkaan, jos altistuminen jatkuu.

Astmalälääkkeet, kortisoni, allergialääkkeet sekä erilaiset oireiden hoitoon tarkoitetut lääkkeet (kipulääkkeet, nenäsumutteet, silmätipat ym.) mainitaan usein. Niistä saatu apu vaihtelee.

Paljon muitakin lääkkeitä nousee esiin. Niistä on ollut joskus merkittävää hyötyä, toisinaan ei lainkaan.

Hoitomuotona tuodaan paljon esiin **terveellisiin olosuhteisiin pääsyä**.

Monenlaiset **täydentävät hoidot ovat yleisiä** tässä vastaajajoukossa.

Myös erilaiset **fysikaaliset hoidot ja monenlaiset interventiot**, kuten fysioterapia ja punkteeraukset, tulevat esiin aineistossa.

Ruokavalio nousee esiin osana onnistunutta hoitokokonaisuutta.

Apuvälineet vaikuttavat vastausten perusteella olevan joillekin olennaisen tärkeitä.

Lisäravinteet ja vitamiini-/hivenainekorvaushoidot saavat myös paljon mainintoja. **Kokonaisvaltainen itsestä huolehtiminen** nousee muutamissa vastauksissa esiin.

Psykoterapia näkyy jonkin verran tässä kysymyksessä, mutta tulee isommin esiin muissa kysymyksissä. Terapiaa on saatu sekä sairastumisen käsittelyyn että tarjottu lääketieteellisten hoitojen tilalle.

Suhteellisen yleisiä ovat vastaukset, joissa kirjoittaja kertoo, että **ei ole saanut mitään hoitoja**, vaan on itse tai vertaistuen neuvojen avulla opetellut toimimaan. Tässä ei tarkemmin kysytty, mitä "ei mitään hoitoja" merkitsee vastaajalle.

"Reumalääke auttanut pahimpien jaksojen yli.(.)"

"Astmalääkitys helpotti oloani huomattavasti, samoin suositus välttää oireita aiheuttavia rakennuksia ja kemikaaleja ja eläimiä."

"(..)Poskiontelot operoitiin, joka helpotti tulehduskierrettä siellä. Astman tilanne helpottui itsestään irtisanoutumisen jälkeen.(..)"

"Paras keino on välttää tiloja joissa saa oireita - muu ei itselläni tehoa."

"Rautalisä raudanpuutteeseen, nivelkipuihin Buranaa. Thyroxinia kilpirauhaseen, tosin nivelkivut ovat nyt väistyneet ja kilpirauhanen kunnossa kun muutin."

"Suolahuone auttoi todella paljon, valitettavasti omalla paikkakunnalla ei ole tätä mahdollisuutta"

Liitteessä 3 on tarkemmin eritelty saatuun hoitoon liittyviä vastauksia.

6. Kaivattu hoito

Millaista hoitoa ja apua olisit kaivannut?

(Avoin kysymys, 240 vastausta)

Vähättely korostuu vastauksissa vahvasti. Lukuisissa vastauksissa toivotaan, että vähättelyn sijaan saisi apua terveysongelmiin ja niiden tuomiin haasteisiin. Paljon toivotaan myös varhaisempaa puuttumista ja oireilukierteen katkaisemista; että terveydenhuollossa olisi ajoissa tunnistettu yhteys sisäilmaongelmiin, jotta vakava sairastuminen olisi voitu välttää. Lääkäreille toivotaan lisää osaamista ja ymmärrystä sisäilma-asioista.

Moni toivoo terveitä tiloja/apua niiden löytämiseen (tiloja työntekoon, asumiseen ja opiskeluun, mutta myös sopivia terveydenhuollon tiloja).

Kokonaisvaltaisen hoidon tarve korostuu: tutkimusten ja hoidon koordinointi ja apu sairastumisen tuomiin haasteisiin. Arjessa selviämiseen kaivataan tukea, opastusta ja neuvontaa sekä asiantuntevaa apua omaan toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden tunnistamiseen ja näiden kanssa toimimiseen. Kuntoutuspolkujen tarve tulee esiin sekä avun saaminen työssä jatkamiseen ja elämässä selviämiseen yleensäkin. Tilanteiden kokonaisvaltaisuuteen kaivataan apua, samoin traumaterapiaa, tukea ja empatiaa vakavan sairauden ja koko tilanteen käsittelyyn ja jaksamiseen.

Lääkärilausunnoilla, diagnooseilla ja erilaisilla hallinnollisilla päätöksillä voitaisiin tukea sekä taloudellista selviämistä että kuntoutumista ja työkykyä muutenkin. Vastauksissa välittyy kaiken kaikkiaan paljon sellaisen hoidon tarvetta, johon pelkkä lääketieteellinen apu ei riitä. Sen sijaan tarvittaisiin moniammatillista apua ja erilaisia tukipalveluita, kuten sopeutumisvalmennusta ja asuntoapua.

Terveysongelmista on kokonaan erillinen kysymys, mutta moni vastaaja tuo esiin herkistymisen kemikaaleille, ruoka-aineille ja osa myös sähkölle/langattomalle teknologialle, mikä laajentaa avun tarvetta. Kaiken kaikkiaan kyselyssä tulee esiin hyvin laaja skaala erityyppisiä ja eriasteisia terveysongelmia ja avuntarpeita.

”Että lääkärit olisivat jo alkuvaiheessa ottaneet todesta oireeni, olisin ehkä aikaisemmin tajunnut, että kotimme aiheuttaa oireet.”

”Olisin toivonnut että edes 1 lääkäri olisi puhunnut homeesta niiden 10v aikana kun sairastuin kaikkiin ennen kun ymmärsin itse yhteyden sisäilmaan. 10v pyörin jokaisessa polissa esim MS tauti epäiltiin myös vaikka puuttumiset [puutumiset] on tavallisia homeoireita. Se olisi ollut halvempi terveydenhuollolle ja mulle olisi ollut parempi olla sairastumatta näin pahasti etten voi edes olla töissä enää kuten haluaisin.”

”Ymmärrystä oireisiin . Minua väitettiin mielipotilaaksi vuosia. Syitä oireisiin ei löytynyt. Hengitystieongelmat olivat niin pahoja että lopetin liikunnan ja harrastukset.”

“Oikeaa kohtaamista, kuunneltu, uskottu kokemaani ja että masennuslääkkeet aiheuttavat minulle vakavia oireita, kuten koko kehon valtavaa turvotusta, rintakipuja, maksavaurioita jotka vaatineet pitkäaikaista seurantaa. jne. Olen tunteva ihminen, en masennuslääkkeillä hiljennetävä ylimääräinen häiriö jonkun kiireisessä agendassa.(..)”

“Laaja-alaista, tutkivaa, diagnosoivaa ja hoidollista ja ammattitaitoista apua. Tutkimusta on lyllä mutta tämä iso ongelma Suomessa vain kielletään vuodesta toiseen.”

“Ylipäättänsäkin potilaan kuuntelua ja sitä hoitoa julkisesta terveydenhuollosta. Ja ihmisen hoitoa ihan kokonaisvaltaisesti, ei vain yksittäisen oireen hoitoa.”

“En tiedä, olisiko ollut muita mahdollisia lääkkeitä tai hoitoja, mutta eniten olisin kaivannut ongelman lääketieteellistä tunnustamista ja toisaalta psykologista tukea melko traumaattiseen tilanteeseen kestämiseen (krooninen sairastuminen ja kodin purkaminen ja uudelleenrakentaminen, ilman varmuutta tulevasta). Pahinta on ollut tunne täydellisestä yksinäisyydestä asian kanssa.”

“Olisin toivonut, että työterveys olisi suhtautunut vakavasti oireisiin ja minulle olisi järjestetty puhtaat työtilat. Sairastuin pahasti kun jouduin olemaan 12 vuotta tosi toksisissa tiloissa”

Liitteessä 4 on tarkemmin eritelty vastaajien toivomaan hoitoon liittyviä vastauksia.

7. Saatu ja kaivattu kuntoutus

Millaista tukea ja kuntoutusta olet saanut tai olisit kaivannut? Jos et ole saanut kuntoutusta, mikä mielestäsi on ollut esteenä sen saamiselle?

(230 vastausta)

Suurin osa kyselyyn vastanneista ei kokenut saaneensa kuntoutusta.

Muutama vastaaja oli saanut kuntoutusta astmaan tai johonkin muuhun sairauteen. Vastauksissa oli hajanaisia mainintoja eri kuntoutusmuodoista (mm. fysioterapia, sopeutumisvalmennus, psykoterapia).

Vastanneet eivät saaneet kuntoutusta, koska heillä ei ollut diagnosoitua sairautta, kuntoutusta ei ole tarjottu tai sitä ei ole edes osattu pyytää. Esteenä koetaan myös sisäilmaoireiden vähättely terveydenhuollossa ja sisäilmaongelmaiset tilat paikoissa, joissa kuntoutusta järjestetään.

Kyselyn vastaajat pitivät hyvänä lähtökohtana tilannetta, jossa heillä olisi sisäilmaltaan hyvät tilat olla ja elää. Kuntoutukseen kaivataan kokonaisvaltaista lähestymistä. Terveydenhuollon palveluiden lisäksi olisi tarvetta sosiaalialan palveluille. Toimintaterapeutin ja ravitsemusterapeutin palvelut koettaisiin tarpeellisiksi, samoin työelämässä toimimisen tueksi kaivattaisiin erilaisia palveluja, kuten tukea erityisjärjestelyjen löytämiseksi työpaikalla tai uravalmennusta.

”Ei mitään mainittuja voi saada koska tätä sairautta ei tunnusteta. Jos olisi kuntoutettu, ammatin vaihto, ehkä olisi vielä työkykyinen. Nyt velaksi eläen. En saa työttömyyskorvausta.”

”Ei diagnoosia -> ei hoitoa -> ei kuntoutusta tai tukea. Facebookin vertaisryhmä on tukenut.”

”Olemassa oleviin kuntoutuksiin pitäisi järjestää mahdollisuus osallistua etänä (...)”

”Olisin kaivannut kokonaisvaltaista kuntoutusta, johon liittyisi lääkäreiden ja sairaanhoitajien lisäksi myös esim. sosiaalityöntekijän palvelut. Sairastuminen vaikuttaa pahimmillaan koko elämään.”

”Olisin tarvinnut hätämajoitusta. Oli elimistölle iso vahinko, kun joutui ongelmiasunnosta toiseen ja vielä kolmanteen. Lopulta olikin niin rikki, että missään ei voinut olla. Tämä olisi pitänyt saada katki ajoissa.(..)”

”Tukea antavaa terapiaa itselle ja perheelle. Sellaista tukea jossa autetaan sopeutumaan rajoitteeseen elämän tilanteeseen. Kognitiivinen terapia ei ole se tuki, jota tarvitsen.”

Liitteessä 5 on tarkemmin eritelty kuntoutukseen liittyviä vastauksia.

8. Mitä toivot uusilta hoitosuosituksilta?

Yhteensä 253 vastaajaa kertoi toiveensa.

Kaikkein eniten toivottiin sisäilmaan liittyvien terveysongelmien ottamista vakavasti, vähättelyn lopettamista ja oikean avun ja hoidon saamista omaan tilanteeseen. Näyttöön perustumattoman, toiminnallisen ja psykologisoivan hoitolinjan toivotaan loppuvan, sillä sen koetaan haittaavan hoitoa ja kuntoutumista. Useat vastaajat toivovat, että hoitosuositus laadittaisiin riippumattomasti ja aidosti tieteelliseen tietoon perustuen.

Vastaajat toivoivat uusilta suosituksilta ennaltaehkäisyn, varhaisen puuttumisen, hoidon ja kuntoutuksen edistämistä. Vastaajat haluavat hoitosuosituksissa kiinnitettävän nykyistä enemmän huomiota terveiden tilojen rooliin kuntoutumisessa ja terveydenhuoltoon välineitä potilaiden altistumisen katkaisuun.

Hoitosuosituksissa olisi mahdollista kuvata, kehittää ja jalkauttaa hyviä, tuloksekkaita ja potilaita arvostavia hoitokäytänteitä. Niistä on paljon esimerkkejä ja ehdotuksia myös kyselyvastauksissa. Tutkimustietoa sisäympäristöissä esiintyvien altisteiden terveyshaitoista on olemassa tätä tukemaan.

Ympäristötekijät huomioivaa kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta kaivataan. Moni vastaaja toivoi erityyppisten hoitojen käyttämistä yhdessä. Esimerkiksi ruokavaliohoitojen käyttämistä lääketieteellisten hoitojen ohella, traumaterapiaa menetysten sekä vakavan sairastumisen käsittelyyn ja apua itselle sopivan toimintaympäristön toteuttamiseen.

Toiveissa alleviivattiin lisäksi sen tärkeyttä, että muutkin kuin keuhko-oireet huomioitaisiin suosituksessa ja että suosituksissa ei ohjattaisi lääkäreitä hoitamaan sisäilmasta oireilevia vain oireenmukaisen hoidon periaattein. Sen sijaan terveydenhuoltoon toivotaan välineitä paneutua oireiden ja sairastamisen syihin ja näin ollen myös mahdollisuutta puuttua oireisiin ja sairastumiskehitykseen ajoissa.

Sisäilmaan liittyvälle sairastumiselle toivottiin myös sairauden statusta, mikä toisi potilaille esimerkiksi oikeus- ja sosiaaliturvaa ja parempia mahdollisuuksia kuntoutua ja saada muun muassa työssä jatkamisen tukea työpaikoilla.

Mikäli potilaisiin suhtautuminen jatkuu viime vuosien kaltaisena, voi potilaiden asema muuttua jatkossa entistä huonompaan suuntaan ja sairastumisten hoitaminen ja ehkäiseminen vähentyä entisestään. Vastauksista käy ilmi, että potilaat joutuvat Suomessa taistelemaan olemassaolonsa oikeudesta ja monen tilanne on selkeästi epätoivoinen.

Kaikki vastaajien esittämät toiveet löydät listattuina verkkosivustoltamme osoitteesta bit.ly/toivomuksia-hoitosuositukset

9. Homepakolaiset ry:n ehdotuksia hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseksi

Nykyisiä ongelmia

- On yleistä, että sisäilmasta sairastunut ei ole saanut **tarvitsemaansa hoitoa ja tukea tai lainkaan hoitoa**, vaan on itse tai vertaistuen neuvojen avulla opetellut toimimaan.
- Terveydenhuollosta saadun **hoidon tuoma apu on usein väliaikaista tai osittaista**, oireiden syihin ei paneuduta.
- Sisäilmasta sairastuneet kokevat usein terveydenhuollon ammattilaisilta **vähättelevää kohtelua**. Tämä on este avun ja hoidon saannille ja lisää tilanteen kuormittavuutta.
- Sisäilmaongelmaisissa tiloissa olemiseen ei nyt puututa tarpeeksi aktiivisin toimenpitein ja riittävän varhaisessa vaiheessa, jolloin sairastelukierre jatkuu ja **terveysongelmat ehtivät kehittyä vakaviksi**.
- Vastaajilla on runsaasti oireita ja monisairastavuus vaikuttaa aineistossa yleiseltä. Tästä huolimatta **potilaita tutkitaan puutteellisesti, eikä liitännäissairauksia päästä hoitamaan**.
- Sisäilmasta oireileva tai sairastunut **ei saa tarvitsemaansa hoitoa, diagnoosia ja lausuntoa**, potilaiden **toimintakykyä ei arvioida** ja siten potilaita **ei myöskään ohjata kuntoutukseen**. Tämä vaikuttaa myös potilaiden **oikeus- ja sosiaaliturvaan**.
- Osalla **käyntimäärät terveydenhuollossa ovat huomattavan suuria**.

Mistä on apua?

Puhtaat, sisäilmaltaan hyvät tilat. Terveydenhuollossa varhainen puuttuminen ja oireilukierteen katkaiseminen (tilakokeilut, etämahdollisuudet ym., tarvittaessa sairauslomat); että ajoissa tunnistetaan yhteys sisäilmaongelmiin, jotta vakava sairastuminen voidaan välttää.

Lääkehoitojen tarve on yksilöllistä, ja niistä saadut hyödyt vaihtelevat.

Liitännäissairauksien selvittäminen ja hoitaminen tukee voinnin kohonemista.

Tilannekohtaisesti hyötyä voi olla apuvälineistä, fysikaalisista hoidoista, sopivasta ruokavaliosta sekä vitamiinien ja hivenaineiden puutostilojen korjaamisesta.

Asiantunteva kohtaaminen, neuvonta ja vertaistuki on tärkeää.

Toivetila

Moniammatillinen tiimi hoitamassa potilasta kokonaisvaltaisesti. Hoitopolut ovat selkeät ja joku ammattilaisista ottaa hoidosta kokonaisvastuun.

Sisäilmasta sairastuneen terveysongelmat ja niiden tuomat haasteet otetaan terveydenhuollossa vakavasti. **Lääkäreillä on enemmän osaamista ja ymmärrystä sisäilma-asioista.**

Potilaat **tutkitaan** terveydenhuollossa huolellisesti ja todettuja sairauksia **hoidetaan** asianmukaisesti.

Lääkärinlausunnolla, diagnooseilla ja erilaisilla hallinnollisilla päätöksillä tuetaan sekä taloudellista selviämistä että kuntoutumista ja työkykyä muutenkin.

Potilaan **toimintakyky arvioidaan** (ICF) ja sen avulla **räätälöidään kuntoutusta** ja seurataan potilaan tilan kehitystä. Arjessa selviämiseen saa tukea, opastusta ja neuvontaa, esimerkiksi apua terveiden tilojen löytämiseen, omaan toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden tunnistamiseen ja työssä jatkamiseen. Traumaterapiaa ja tukea (sisältäen vertaistuen) on tarjolla vakavan sairauden ja koko tilanteen käsittelyyn ja jaksamiseen. Oirepäiväkirjaa käytetään hyödyllisenä työkaluna sekä varhaisen tunnistamisen (oireiden yhteys sisäilmaan) että kuntoutuksen (mikä oireita aiheuttaa) välineenä.

Aineiston perusteella vaikuttaa kaiken kaikkiaan siltä, että potilaiden terveydentilaan voidaan vaikuttaa. On tärkeää tutkia tarkemmin, millaiset hoidot ja kuntoutusmuodot ovat tehokkaita ja tarkoituksenmukaisia.

Sisäilmasta oireilevia on Suomessa paljon. Esimerkiksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen FinTerveys 2017 -kyselyn mukaan noin 15 % työikäisistä oli saanut oireita työpaikallaan viimeisen vuoden aikana, ja Kansallinen Sisäilmakartoitus 2018 (THL) kertoo noin 360 000 oireilleen kotonaan viimeisten 12 kuukauden aikana. Kun nämä ihmiset puutteellisen diagnosoinnin ja terveysongelmiensa ohittamisen vuoksi ohjautuvat väärälle ja tuloksettomalle hoitopolulle, se näkyy todennäköisesti tehottomuutena koko terveydenhuoltojärjestelmän ja työmarkkinoiden tasolla.

Aineistossa esiin tulleet kummallisuudet potilastietojen kirjaamisessa ja että lääkärit suorastaan pahoittelevat potilaille, että he eivät voi mainita sisäilma-asiasta potilastiedoissa tai lausunnoissa, antavat vaikutelman aihepiirin ristiriitaisuudesta ja kuvastavat myös lääkäreiden jäävän nyt ikävään välikäteen.

Suunnanmuutos sisäilmasta oireilevien ja sairastuneiden hoidossa on tärkeää sekä potilaiden, terveydenhuollossa työskentelevien että koko yhteiskunnan kannalta.

10. Potilaiden tarpeisiin voidaan vastata – kaksi lisätietoa tarjoavaa julkaisua

Ratkaisukeskeinen malli terveydenhuoltoon

Julkaisu [Sisäilmasairaa toimintakyvyn tukeminen – ratkaisuja sairauden kolmella vakavuusasteella](#) esittelee nelivaiheisen mallin sisäilmasta oireilevien ja sairastuneiden hoidon ja kuntoutuksen toteuttamiseksi.

Malli on kehitetty Homepakolaiset-yhdistyksessä Ratkaisuja sisäilmasairaille -hankkeessa vuosina 2014–2017. Malli perustuu kattavaan tarvekartoitukseen. Malli kuvataan julkaisun osassa 2, alkaen sivulta 28.

Tämä kysely tuo edelleen esiin samoja tarpeita ja solmukohtia. Tarve potilaiden tarpeita kokonaisvaltaisesti huomioivalle moniammatilliselle mallille ei ole poistunut.

Toimivien hoitomuotojen kehittäminen ei ole tarpeen pelkästään potilaiden kannalta. Sisäilmasta sairastuneet käyttävät usein valtavasti terveydenhuollon palveluja. Jos hoidot ja hoitopolut saadaan tuloksellisiksi, se voi vähentää käyntimääriä ja pienentää terveydenhuoltoon kohdistuvaa kuormitusta.

→ **Voisiko julkaisusta hyödyntää elementtejä hoitosuosituksen laadinnassa?**

ICF-toimintakykyluokitukseen perustuva hoito ja kuntoutus

Sairauksien ja oireiden hoidon rinnalle tarvitaan täydentäviä menetelmiä ja tarkastelutapoja, jotta sisäilmasta sairastuneet pääsevät osallisiksi terveydenhuollosta ja jotta kuntoutusratkaisuja voidaan tehokkaasti hyödyntää tälle potilasryhmälle.

Sisäilmasta oireilevan kuntoutumisessa on olennaista tunnistaa toimintakyvyn eri osa-alueet sekä toimintakyvyn vaikuttavat tekijät ja olosuhteet. WHO:n ICF-luokitus eli kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus on tähän vartenotettava työkalu.

Olemme [selvittäneet](#) ICF-kehikon soveltuvuutta sisäilmasta sairastuneiden hoidon ja kuntoutuksen välineeksi. ICF-luokitus huomioi lähtökohtaisesti kaikki osa-alueet, jotka ovat tärkeitä tämänkaltaiseen monimuotoiseen ja kokonaisvaltaiseen terveysongelmaan vastaamisessa – se sopisi tähän tarkoitukseen hyvin.

Sisäilmasta sairastuneille räätälöity, ICF-luokitukseen pohjautuva toimintakyvyn kartoituksen ja seurannan väline hoidon ja kuntoutuksen työvälineeksi olisi helposti kehitettävissä.

→ **Voitaisiinko tässä hoitosuosituksessa hyödyntää ICF-lähestymistapaa tällaiseen terveysongelmaan vastaamisessa?**

LIITTEET



LIITE 1. Tietoja vastaajista ja monivalintakysymysten vastausprosentista

Kyselyyn vastasi 290 henkilöä, minkä lisäksi yksi vastaaja vastasi vain palautekysymykseen ja taustatietokysymykseen "vastaan alaikäisen lapseni puolesta".

Lisäksi:

Yksi vastaaja vastasi samalla kerralla sekä omasta puolestaan että alaikäisen lapsensa puolesta. Hän näkyy siksi tilastoissa sekä "mies" ja "nainen" -kohdissa että ikäjakauman luokissa "6–11" ja "41–50", mikä selittää, miksi vastausluokkien summa ei ole näissä tasan 100 %.

Lisäksi monivalintakysymyksissä muutama vastaaja on valinnut useamman kuin yhden vaihtoehdon, minkä vuoksi näissäkään vastausten jakauman summa ei ole kaavioissa aina tasan 100 %:

"Kuinka kauan olet oireillut" -kysymys:

Tyhjiä vastauksia oli 3 kpl. Lisäksi yksi vastaaja on vastannut kahteen vaihtoehtoon ("1–3 vuotta" ja "4–9 vuotta").

"Oletko hakenut terveydenhuollosta apua sisäilmaan liittyviin terveysongelmiin" -kysymys:

Neljä vastaajaa valitsi kaksi vaihtoehtoa ("Yli 100 kertaa" ja "En osaa sanoa", "50–100 kertaa" ja "Yli 100 kertaa", "1–2 kertaa" ja "3–10 kertaa", "0 kertaa" ja "En osaa sanoa").

"Oletko maininnut lääkärikäynnillä oireiden liittymisestä sisäilmaan" -kysymys:

Kolme vastaajaa valitsi kaksi vaihtoehtoa ("useimmiten" ja "joskus", "useimmiten" ja "joskus", "useimmiten" ja "joskus").

"Sisäilmaoireiluun on suhtauduttu lääkärikäynnillä asiallisesti" -kysymys:

Viisi vastaajaa valitsi kaksi vaihtoehtoa ("joskus" ja "ei koskaan", "joskus" ja "ei koskaan", "useimmiten" ja "joskus", "aina" ja "useimmiten", "joskus" ja "ei koskaan"). Yksi vastaaja ei valinnut mitään vaihtoehtoa.

"Oletko saanut lääkäriltä asiallisia jatkotoimenpiteitä" -kysymys:

Neljä vastaajaa valitsi kaksi vaihtoehtoa ("joskus" ja "ei koskaan", "useimmiten" ja "joskus", "joskus" ja "ei koskaan", "useimmiten" ja "joskus").

LIITE 2: Tutkimukset ja diagnosointi

2.1. Millaisia tutkimuksia vastaajille oli tehty?

Alla on ryhmitelty vastauksia kysymykseen:

1) Miten terveysongelmiasi on tutkittu ja diagnosoitu? Toivomme vastauksia riippumatta siitä, johtivatko tutkimukset ja diagnostiikka sairauden toteamiseen vai eivät.

(Avoin kysymys, 268 vastausta)

Vastauksista esitellään samalla tyyppisiä esimerkkejä.

Huomioitavaa: Osasta vastauksia ei pysty päättämään diagnostisten tutkimusten tarkkoja nimiä, sillä monet vastaukset ovat kansankielisiä ja/tai tietoja tehdyistä tutkimuksista on tiivistetty vastauksiin yleisluontoisesti. Sen vuoksi kuvaamme alla tutkimuksia ja diagnooseja osin yleiskielen termein. Aiheen tarkempi käsittely vaatisi tarkempaa potilaiden haastattelua ja heille tehtyjen tutkimusten ja löydösten yksityiskohtaista selvittämistä. Monella vastaajalla on lukuisia erilaisia oireita ja sairauksia, lääkärikäyntejä on kertynyt valtavasti ja tehtyjä tutkimuksiakin paljon, joten jo pelkästään kaikkien lääkärikäyntien ja tehtyjen tutkimusten läpikäyminen on vastaajille työlästä ja aikaa vievää. Halusimme pitää tämän kyselyn helppona vastata; kyselyllä on haluttu antaa yleiskuva potilaiden tilanteesta hoitosuosituksen laatimista varten ja tarjota vinkkejä tärkeistä jatkotutkimusaiheista. Useisiin kyselyssä ilmeneviin aiheisiin on tarve palata kohdennettumilla selvityksillä/tutkimuksilla.

Vastauksissa mainittiin usein seuraavat tutkimukset:

- Astmatutkimukset, muiden keuhkosairauksien ja keuhkojen toiminnan tutkimukset
- Kilpirauhasen tutkimukset
- Muut hormonaaliset tutkimukset
- Ruoansulatuskanavan tutkimukset, kuten suolistotähystykset ja kalprotektiini-tutkimus
- Sydäntutkimukset, kuten rytmihäiriöiden selvittäminen rasituskokein
- Perusverenkuva, muut tarkentamattomat verikokeet
- Allergiatestit
- Psykiatristen sairauksien diagnostiset testit (kuten masennus)

- Reumatutkimukset
- Fysioterapeutin suorittamat testit
- Vitamiinien ja hivenaineiden puutostilojen analysointi (kuten raudanpuutos ja anemia, D-vitamiini)
- Röntgentutkimukset mm. nivelistä ja keuhkoista ja poskionteloista
- Ultraääni mm. poskiontelot, sydän
- Iho-oireiden tutkimukset
- Magneettikuvaukset
- Moni mainitsi tutkimuksena myös kattavan haastattelun ja keskustelun lääkärin kanssa.

Lisäksi mainintoja saivat esimerkiksi:

- Homevasta-ainetutkimukset, altistuskokeet (mm. luonnonhomeille)
- Sieniviljelyt
- Äänihuulten tutkimukset
- Verenpaineen mittaaminen
- Uniapnean ja unihäiriöiden tutkimukset
- Hermojen ja hermoston tutkimukset.

"Astmatutkimukset, hyperventilaatiota tutkittiin, allergiatestejä tehtiin, keuhkokuvia otettu, keuhkotähystys tehty."

"Labrakokein, 3x astmakokeet, keuhkoröntgen, pään magneettikuvaus, toinen tosi tarkka kuvantaminen pää+ keskivartalo, fysioterapeutin testit, ekg, sydämen ultra, magneettikuvaus ja Holter, vatsalaukun tähystys, ruokatorven tutkimus, masennustestit, kognitiiviset testit, psykiatrin käynti, keskivartalon ja kaulan ultra, luuytimen ja luun tutkimus."

"Työkyvyn kartoituksessa osui kohdalle ymmärtävä lääkäri, joka antoi diagnoosit (MCS ja SHR) ilman diagnoosinimikkeitä. Olin tämän jälkeen "etätyökykyinen". Ei mitään varsinaista tutkimusta, keskustelun perusteella diagnoosit."

"Minua haastateltiin ja täytin lomakkeen joissa oli lista tyypillisistä monikemikaaliherkkyyteen liittyvistä oirekuvista. Myös laboratoriokeiteita otettiin."

"Varsinaisia oireita ei ole tutkittu jos sisäilma on tullut puheeksi koska osaamista ei ole, ei tiedetä mitä tutkia."

"Astma tutkittu ja todettu. Sopivan ja riittävän lääkityksen löytäminen ollut ongelma."

Tutkimusten kohdentaminen

Vaihtelua oli siinä, olivatko tutkimukset kohdistuneet potilaan kertomiin oireisiin. Tuli esimerkiksi esiin, että potilailta oli monesti tutkittu lähinnä keuhko-oireita, vaikka heidän terveysongelmansa olivat paljon monimuotoisempia, tai että potilasta ei ylipäänsä tarkemmin tutkittu.

"Työterveyslääkäriltä lähete HuSin sisäilmapolille Hkiin pari vuotta sitten; siellä lääkäri totesi että uskoo oireisiin mutta eivät pysty auttamaan. Ei sen enempää tutkimuksia/diagnoosia. Tarjosi pyskofyysistä fysioterapiaa, kävin pari kertaa."

"Allergiasairaalassa, myöhemmin ihotautilääkärillä. Useat astmatestit, on ollut turhauttavaa, sillä oireilu ei ole kohdallani ollut astmatyypistä enimmäkseen...joskus kyllä. Atopia, kuivat silmät (vaiva hävisi muuton myötä), epämääräinen iho-oire, johon ihotaudeista määräsivät 3 eri sairauden rasvaa kokeiltavaksi - diagnoosia en tiedä, mutta vaiva loppui, kun työyksikkö vaihtui."

"Ei ole tutkittu eikä diagnosoitu, terapiaa vaan"

"Korvan sienestä tehty viljely, astmatutkimus"

"Perusverenkuva ainoastaan, ei juurikaan muuta. Oireet vaihtelevat: laihtunut silmin nähden lyhyessä ajassa, ruokahalu on olematonta, usein oksettava olo, huimaa, jäätävä väsymys, päänsärkyä, silmien outoa tunnetta, iho "palaa" tai kuten hän pienempänä kuvasi, niin "polttomuurahaiset juoksevat iholla". Välillä hän on aivan jässä, syväjäätynyt. Välillä aivan tulinen. Iho on herkkä, hiukset eivät voi koskea välillä niskaa. Päänahkaan koskee niin, että ei voi nukkua. Jos käy huonossa tilassa, kuume nousee heti. Ehkä oudoin oire on se, että huonojen tilojen / ärsykkeen jälkeen hän alkaa haista. Hänen kainalonsa muuttuvat oransseiksi ja hien haju (myös jalat) muuttuu kamalaksi. Lisäksi henki alkaa haista todella pahalta. Lista tuntuu loputtomalta."

2.2. Löydöksiä ja diagnooseja

Alla on ryhmitelty vastauksia kysymykseen:

Kerro halutessasi tarkemmin oireistasi ja millaisia diagnooseja ja/tai lääkärin lausuntoja olet sisäilmaan liittyviin oireisiin ja sairauksiin saanut? Mitä ei ole osattu diagnosoida? Olemme kiinnostuneita sekä positiivisista esimerkeistä että ongelmakohdista.

(Avoin kysymys, 245 vastausta)

Vastauksista esitellään samalla tyyppisiä esimerkkejä.

Tutkimuksissa oli tehty sekä negatiivisia että positiivisia löydöksiä.

Löydöksinä mainittiin esimerkiksi:

- Keuhkosairaudet, kuten astma, sarkoidoosi, allerginen alveoliitti, keuhkofibroosi ja ABPA
- Kohonneet homevasta-aineet
- Erilaiset allergiat ja intoleranssit, kuten siitepöly, keliakia, luonnonhartsit ja epoksihartsit, tietyt homeet sekä anafylaksia, määrittämätön allergia
- Erilaiset ihottumat, urtikaria, paineurtikaria, piirtopaukamointi
- Monenlaiset suolistosairaudet ja -ongelmat
- ME/CFS
- Refluksi
- Uniapnea
- Kilpirauhasen sairaudet ja/tai toimintahäiriöt, kuten hypotyreoosi
- Vitamiinien ja/tai hivenaineiden puutostiloja, kuten raudanpuute, anemia, B-vitamiinin puutostila, D-vitamiinin alhaiset tasot
- Sympatikotonia
- Raajaliikehäiriö
- Erilaiset infektiot, infektiokierteet ja kroonistuneet infektiot esimerkiksi keuhkoissa ja keuhkoputkissa, poskiontelossa, virtsateissä, joita hoidettu oireenmukaisesti
- Krooninen nuha, polyypit nenässä
- Migreeni, Hortonin neuralgia
- Erilaiset reumataudit
- Erilaiset kiputilat
- Erilaisia verenvuotoja
- Plantaarifaskiitti, luupiikit, bursat nivelissä ja muut tuki- ja liikuntaelinten ongelmat ja kiputilat
- Ruusufinni

- Ihottuma, ihoinfektiot
- Kemikaaliherkkyys, hajusteherkkyys
- Sähköherkkyys
- Ympäristöyliherkkyys
- Masennus, ahdistus
- Konversiohäiriö
- Toiminnallinen äänihuulisalpaus
- Yksittäisiä poikkeavia löydöksiä verikokeissa, kuten erittäin korkea yleis-igE tai maksan P-GT-arvo
- Rakkuloita silmissä, nenäverenvuototaipumus ja mustelmat ilman traumaa/mustelmataipumus
- Muutama vastaaja mainitsi löydöksinä myös kasvaimia ja/tai syövän.

"Tavalliset PKV-verikokeet, pari kertaa astmatutkimukset. Kolmen vuoden sairastelun jälkeen ensimmäistä kertaa keuhko- ja sydänröntgen ja ENMG. Siinäpä ne. Kuten arvata saattaa, löydökset normaaleja, joten eivät johtaneet mihinkään."

"Suolisto-oireet, colonoskopia, nykyään ibs dg, krooninen nuha, astmaa tutkittu, ei löydöstä"

"Verikokeita, ei varsinaisesti mtn, mutta yhdet arvot raja-arvojen alla, ei löytynyt syytä. Ainaista "seuraillaan" aina uuden lääkärin kanssa. Oirepäiväkirja, auttoi yhdistämään työpaikkaan. Ei mitään diagnoosia. Jatkuvia korva- ja virtsatietulehduksia, ne tutkittu ja diagnosoitu. Poskionteloita ultrattu. Astmaa tutkittu, ei dg. Vatsan ultra. Ruusufinni diagnosoitu googlekuvista (lääkäri)"

"Hengitysoireita tutkittiin, todettiin astma, joka hävisi kun olin ollut pois homerakennusrsta 2vuotta."

"Allergiatesti (tavallisimmat allergiat prick-testi) pef-mittaus, spirometria, verikokeet, lääkäri on kuunnellut keuhkoja, katsonut kurkkuun ja korviin jne kaikki arvot on ollut ok, ei ole todettu mitään erikoista paitsi koivuallergia (ollut lapsesta asti) On ymmärretty että sisäilmaongrmat uuvuttavat ja kuormittavat mutta siihen ei ole diagnoosia eikä hoitoa."

"Käynnejä korva-, nenä- ja kurkkutautien lääkäreillä, käynnit reumasairauksiin erikoistuneilla lääkäreillä, käynnit allergiasairaalassa, käynnit äänenkäytön ja puheen poliklinikalla, puheterapia äänen ongelmien takia, astman diagnosointi."

"Hengen ahdistus, jatkuva flunssainen olo, dg:sisäilmasta johtuva astma. Suoliston ärtyminen, ei dg:ta, Näkökentän puutos dg: ei tyypillinen glaukooma, dg:

uniapnea, dg:t autoimmuuni kilpirauhastulehdus, kilpirauhasen vajaatoiminta, dg:verenpainetauti, dg:palleatyrä, selkä- ja jalkasäryt dg: nestettä selkärangan ympäristössä, iso lipooma reidessä, johon tehtiin leikkausoperaatio, krooniset korvakäytävän ja päänahan allergiset ihottumat, plantaarifasciitit homeisessa työpaikoissa ollessa. Suun alueen verenvuodot, kuitenkin hammaslääkäri ei löytänyt asialle syytä, hemipleginen migreeni viallisesta sisäilmasta johtuen.”

”Sairauden alkuvaiheessa minulla oli jäätävät hermosäryt, yskä ja toistuvat nuhakuumeet ja keuhkoputkentulehdukset. Lihas- ja nivelkiput, suolisto täysin sekaisin koko ajan, aivosumua ja olin ihan poikki työpäivän jälkeen. Näihin määrättiin tosiaan masennuslääkkeitä niiden neuropaattiseen kipuun auttamisen takia, mutta minulla ei auttanut, joten lääkityksiä lisättiin ja vaihdettiin toisiin masennuslääkkeisiin. Kolmen vuoden jälkeen minulla diagnosoitiin keskivaikea masennus ja passitettiin psykoterapiaan, jonka aikana fyysinen vointi huononi palautumattomaksi. Ensimmäinen lääkäri diagnosoi minulla fibromyalgian, mikä myöhemmin yksityisellä kumottiin ja diagnosoitiin monikemikaaliherkkydeksi ja ME/CFS. Toinen yksityinen lääkäri vahvisti nämä diagnoosit. Minulla on siis ollut diagnooseina fibromyalgia, eriateinen masennus, neurastenia, närästys, erilaiset kipuoireyhtymät, tuki- ja liikuntaelinoireilut näin muutamia mainitakseni.”

”Ongelmana on juuri se että en ole saanut mitään diagnoosia tai hoitoa sisäilmaoireiluihin. Koen että on turha mennä lääkäriin asiasta, sillä suurinosa heistä ei usko koko asiaan. Omien oireiden mukaan minulla on paha sisäilmasta sairastuminen, josta seurasi monikemikaaliherkkyys ja sähköherkkyys. Ne ovat huonontaneet elämänlaatua, enkä ole saanut niihin mitään apua. Olen vain vertaistukiryhmien kautta saanut tukea ja tietoa.”

*”F33.2 Toistuvan masennuksen vaikea masennusjakso ilman psykoottisia oireita
F43 Reaktiot vaikeaan stressiin ja sopeutumishäiriöt
G93.3 Virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä
R68.81 Muualla luokittamaton, jatkuva tai toistuva herkkyys saada oireita tai sairaudenmerkkejä ympäristön tavanomaisista tekijöistä
Z57.3 Työperäinen altistuminen muille ilman epäpuhtauksille
Sekä MCS monikemikaaliherkkyys”*

Yhteys sisäilmaan

Monista vastauksista välittyi, että vaikka on onnistuttu diagnosoimaan jokin oire tai sairaus, terveydenhuollossa on puutteellisesti keinoja selvittää näiden syitä ja yhteyttä sisäilmaan.

”Astma diagnosoitiin ja erikoissairaanhoidossa todettiin poskiontelotulehduksia nyt sitten vain tulevan. Lääkehoitoa runsaasti, ei muuta apua.”

”Työpaikalla sairastin lähes kuukauden välein poskiontelutulehduksia, kurkunpääntulehduksia, korvatulehduksia, keuhkoputkentulehduksia jne. Niitä ei koskaan työterveydessä yhdistetty huonoon sisäilmaan vaikka toin asiaa esille säännöllisesti. Lisäksi em. sairaalatutkimuksen äänihuulihalvauksen osalta (sekä

puheterapia hoitokeinona), sekä astman hoito. Virallisina diagnooseina on vain krooninen keuhkoastma sekä krooninen verenpainetauti. Epävirallisia diagnooseja on myös autoimmuunin kilpirauhastulehduksen aiheuttama kilpirauhasen vajaatoiminta, fibromyalgia ja suun punajäkälä.”

”Eipä muita sairauksia yhdistetty sisäilmaongelmiin, kuin vain astma. Yksityisen puolelta joutui hakemaan lähetettä julkiselle puolelle tutkimuksiin ja jotta sai diagnoosin lopulta astmaan.”

”Keuhkokuvilla rtg, verikokeet, spirometria ja toinen puhalluskoe (pef?), keuhkojen kuuntelu, ihon kliininen tutkimus, haastattelu. Johti keuhkosarkoidoosidiagnosiin, mutta suomalainen erikoislääketiede ei voi sanoa onko tutkimus homeetalossa asuminen ja keuhkosarkoidoosiin sairautuminen yhteydessä toisiinsa.(..)”

”TK:ssa ei mitenkään, erik.sair.hoidossa vain astmaan liittyviä tutkimuksia ja sitten kerran kun oli tajuttomuuskohtaus ja useita raajojen kouristuksia sekä sydän peräisiä oireita. Ruuansulatuskanavan oireita scopioilla, mutta ei hoitoja tai puhuttakaan, että olisi yhteyttä mycotoksikoosiin.”

”Useita testejä kuten astma laajat verikokeet (mm kilpirauhanen vaihdevuodet jne) joilla pyrittiin selvittämään kropani uupumisen syytä (kun ei vielä ymmärretty sisäilman vaikutusta). Ehkä varsinaisesti sisäilmaa tutkittu vain astmalla. Sitä ei ole.”

”Poskiontelotulehduksia on varmennettu huuhteluin, oireilua yritetty estää kahdella leikkauksella. Astmaa alettiin tutkimaan vasta altistumisen loputtua, lopputulemana astmadiagnosi. Altistumisen aikana terveysongelmien syitä ei haluttu alkaa tutkimaan, määrättiin vain oireita lievittäviä lääkkeitä kerta toisensa jälkeen.”

”Alkavaa poskiontelotulehdusta lääkäri ei yleensä pysty diagnosoimaan. Jos lääkäri tuntee historiaani ja luottaa minuun, hän saattaa antaa varoiksi antibioottikuurin, jonka voin harkintani mukaan aloittaa. Keuhko-oireet katoavat, jos lääkärin vastaanotto on puhdasilmainen. Äänen menetystä ei ymmärretä mahdollisesti sisäilmasta johtuvaksi, sekin ilmenee sairaassa työtilassa, eikä aamuvastaanotolla puhtaassa lääkärityössä.”

”[lääkärin nimi poistettu] R68.81home ja kosteusvauriosairaus cum monikemikaaliyliherkkyys G 93 krooninen väsymysoireyhtymä Julkiselta puolelta Määrittämätön dermatiitti L30.9, HENGITYSTIEINFEKTIO, MUU R83, Määrittämätön ulkokorvan tulehdus H60.9, Limaismärkäinen sidekalvotulehdus H10.0, Silmäluomitulehdus H01.0, Masennustila F32, Muu lasiaissairaus H43.8, Muu fyysiseen ympäristöön liittyvä ongelma Z58.8, Siitepölyn aiheuttama allerginen nuha J30.10, TIHENTYNYT VIRTSAAMISTARVE U02, Huonovointisuus ja väsymys R53, Jännityspäänsärky G44.2, Hengenahdistus R06.0, Määrittämätön allergia T78.4. Työterveyshuollossa useita poskiontelontulehduksia, joita ei koskaan ollut ennen altistumista, silmätulehduksia ja hengitysvaikeuksia. Ei ole osattu ottaa huomioon altistumista työpaikalla sädesienelle. Monet rakennukset, joissa työskentelin lähihoitajana on purettu!”

"Sisäilmaoireet ovat aiheuttaneet kroonistuneen poskiontelotulehduksen, vaikka FEES tehty, ja silmätulehduskierteen, niihin määrätään vaan antibioottia."

"Ei diagnooseja muuten kuin ohimeneviin tulehduksiin. Itse kaipaisin jotain virallista termiä tälle, että olen "terve" mutta sairastun jos olen huonoissa tiloissa. En siis tarvitse hoitoa, jos rakennuksia hoidetaan. Kuumeilu on yhdistetty sisäilmaan. Kroonisina vaivanneita tulehduksia (korvakäytävä / vti) ei. Iho- ja silmäongelmia hoidettu oireiden perusteella. Sain lausunnon että suositellaan olemaan etätöissä, antoi esihenkilölle tukea sallia se."

"Ihoni on kuulemma atooppinen. Ongelma tuli vasta altistuttuani pahasti. Migreeniin on annettu erilaisia lääkkeitä, mutta ainoa mikä toimii, on sisäilmaongelmaisten paikkojen välttäminen ja tuoksujen välttäminen. Korvakäytäväntulehduksiin annettiin tippoja ja kuuloa tutkittiin kun töissä korvat tinnuttivat. Lopulta vain työpaikan vaihto lopetti tulehdukset ja tinnutuksen. Silmäongelmat (näärännäppyjä koko ajan) hoidettiin tulehduksina vaikka ne loppuivat vasta kun lähdin työpaikasta. Nivelongelmia hoidettiin kortisonipiikein ja ortopedisin tuin, mutta ne loppuivat vasta kun pääsin terveeseen kotiin. Väsymystäni seliteltiin lapsiperhearjella, vaikka oikea syy oli home ja nukuin terveessä asunnossa sitten hyvin hometalosta pois päästyäni. Sain unettomuuteen nukahtamislääkkeitä. Iho- ja nuhaoireisiin otan yhä 2 allergialääkettä joka päivä. Ennen hometaloa en ollut millekään allerginen. Lääkkeen avulla kestan tuoksujen aiheuttamat oireet hieman paremmin töissä."

"Astma, jatkuvasti herpes, huimausta, kovaa väsymystä/uupumusta, päänsärkyä, jatkuvaa kuumeilua, suolisto-oireita, aivosumua, flunssaa, poskiontelotulehduksia, ainoastaan kuumeilusta ja astmasta on lääkäri todennut että voi johtua sisäilmasta."

"Krooninen hankalahoitoinen poskiontelotulehdus, jatkuva väsymys sekä masennus (joka oli seurausta vuosien sairastelusta). Silmätulehdus ja iho-oireita. Mutta mitään näistä ei myönnetä sisäilmasta johtuvaksi."

Toisaalta oireiden yhteyttä sisäilmaan oli myös todettu ja kuvattu.

"Väsymyksen ja voimattomuuden osalta on löytenyt kilpirauhasen vajaatoiminta ja taipumus alhaisiin rautavarastoihin. Keuhko-ongelmiin (ilman loppuminen ja keuhkoputken paineärtyminen) ei löytenyt ns. selitystä puhallustesteistä tai muusta. Adhd-tyyppisen oireilun (toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden häiriöt) todettiin johtuvan lievästä nepsy-taipumuksesta, mutta selkeästi pahentuneen sisäilmasta."

"Kelaa ja TE-toimistoa varten olen saanut työterveyslääkäriltä lausunnon, että olen pahasti altistunut sisäilmaongelmille enkä voi siten työskennellä niistä kärsivässä rakennuksessa."

"Nyt jo eläkkeelle jäänyt lääkäri teki diagnoosin home- ja monikemikaaliherkkyydestä, jota kukaan muu ei ole toivomallani tavalla ottanut huomioon. Lähinnä ollut haittaa ja kuntoutustukihakemus ollut aina kielteinen."

Väärä diagnoosi

Vastajat kokivat osan diagnooseista ongelmallisiksi tai virheellisiksi.

"Olen tyytyväinen, että monikemikaalilyherkkyys on "diagnosoitu" vaikka se ei tunnustettu diagnoosi olekaan. Diagnoosi toiminnallisesta äänihuulisalpauksesta ärsyttää minua, sillä siihen on yritetty tarjota mm. terapiaa vaikka pärjään sairauteni kanssa ja tunnistan kohtaukset, jotka ilmenevät aina altistuessa, eivät koskaan ilman syytä."

"Lukuisat labra-kokeet ja thorax-röntgenit, koskaan ei näkynyt mitään. Lisättiin aina vaan jotain kortisonia vailla sen enempää "tietoa" aiheuttajasta. TTL tutki työkykyä - kehoitettiin olla pelkäämättä rakennuksia ja kerrottiin että lämmönvaihtelut ovat normaaleja kuukautiskierron aiheuttamia. Siellä tehtiin myös kognitiivisia testejä, mulle suomeksi vaikke kerroin että äidinkieleni on ruotsia - tuloksena minulla on heidän mukaan auditiivinen foneettinen defekti (kuullun ymmärtämisen ongelma) joka tekee minusta herkkä kuormitukselle ja siitä syystä oireilen."

"Ainoa saatu dianoosi on astma ja selittämätön ahdistus. Jälkimmäisestä on ollut pelkkää haittaa nuoren elämässä."

"Ympäristöherkkyysdg R 68.81 "lätkäistiin" minulle yliopistollisessa sairaalassa jotenkin hyvin tökerösti. Silloin oli aika, jolloin otettiin kantaa kaltaisiini tapauksiin ja niputettiin tähän yliherkkyys-kategoriaan ilman että kanssani asiasta edes keskusteltiin. Sain kutsun yllättäväälle käynnille yliopistosairaalaan ja kun selite käynnistä tuli kotiin, siellä oli tämä R 68.81 mukana. Tuolloin tapetilla oli dnrs-metodi, jota minullekin kaupattiin."

"Sekamuotoinen ahdistuneisuus ja masennushäiriö ihan kaikkeen."

"Masennusta tarjottiin joka kerta, ahdistuneisuutta ja paniikkikohtaukset tarjottiin hengenahdituksiin vaikka ne olivatkin vaikea astma sisäilmaoireena. Masennus olikin asperger oireyhtymä jota kukaan julkisten palveluiden hoitoyksiköissä huomannut mitenkään. Joko kyseessä on hoitohaluttomuus, osaamattomuus tai sisäilmaoireista kärsivien systemaattinen vähättely. Yksikään lääkäri ei voi kieltää hermomyrkkyjen lamaannuttavista vaikutuksista aivojen ja kehon toimintaan, mutta kun kyseessä on homeesta johtuvaa hermomyrkkyjä hengittänyt sisäilmaoireinen henkilö, diagnosoidaan tälle mielenterveys ongelma joka doupataan täyteen masennuslääkkeitä! Ja näin potilas jää yksin ilman asianmukaista kuulemista tai oikeita hoitotoimenpiteitä."

Osadiagnoosi

Vastauksissa ilmeni, että vain osaa oireista oli tutkittu tai diagnoosi kuvasi potilaan tilannetta vain osittain.

"Kognitiivista sisäilmaan liittyvää oireilua ja raudanpuutteen syitä ei ole saatu diagnosoitua. Hengenahdistus sensijaan tutkittiin hyvin ja astma saatiin diagnosoitua."

*"Reuman kaltaiset oireet, ei reumaa.
Tulehduksia nivelissä.
Astman kaltaiset oireet, ei astmaa.
Hajusteet turvottavat limakalvoja, mistä seuraa hermosärky: välttä hajusteita.
Homeesta silmätulehduksia, ei allergiaa homeelle.
Homeesta valtava väsymys.
Hajuaisti melkein lähtenyt."*

"On ollut toistuvia poskiontelotulehduksia, alkava astma ja paheneva astma. On ollut erittäin voimakas tuoksuylherkkyys johtuen työpaikan sisäilman homeongelmasta. Tuoksuylherkkyteen en ole saanut diagnoosia tai lääkkeitä, poskiontelotulehduksiin ja astmaan olen saanut diagnooseja ja lääkkeitä."

"Atooppinen ihottuma oli yks vitsi, koska home aiheutti sen eikä oo iho-ongelmia ennen eikä jälkeen, token homekierroksen jälkeen kyl jäi muutama läntti mitkä oireilee herkästi, ekan jälkeen lähti kaikki. Mut siis ei mitään mainintaa homeista vaan pelkkää sitä atopiaa ja rasvaa ja valohoitoa, jotka ei edes auttanut ku asuin homekämpässä. Myös kemikaalit jäi diagnosoimatta, tiedän ihan selvästi reagoivani Metyyli-isotiatsolinonille, mut se ei noussu epikutaaneissa jostain syytä vaikka reagoin tosi herkästi pieniin jäämiinkin (esim siilitukkaisen miehen hiusten kosketus kun hän on pessyt Metyyli-isotiatsolinonia sisältävällä shampooolla ja huuhtonut hiukset sen jälkeen). Nikkeli-allergia on diagnosoitu"

Viive

Tutkimusten, diagnoosin ja hoidon viivästyminen tuli esiin monissa vastauksissa.

*"- vaikeahoitoinen astma,
- bronkiektasiat sekä
- antibioottiresistentti bakteeri
Keuhko- ja infektiopolilla lopulta minut otettiin tosissaan, mutta silti hoidon saamisessa kesti vuosia ja vuosia."*

"Ihottuma, sinuiitti (yleinen), bronkiitti, obstruktiivinen hengitys, urtikaria, vti, niveltulehdus, silmävaivat, sarkoidoosi puhkesi pahan altistuksen vuoksi. Kaikkiin sain apua oireisiin ennemmin tai myöhemmin. Vaikea oli saada apua! Koskaan ei "löytynyt" syytä oireisiin lääkärin mielestä ja sairastelu pitkittyi."

"Jatkuva tukkoisuus ja väsymys, toistuvat poskiontelotulehdukset, jotka loppuivat äitiyslomien aikoina. Altistumisen seurauksena edelleen 14 vuoden jälkeen todella voimakas allergia, astma, toistuvat poskiontelotulehdukset. Jatkuvien antibioottikuurien jäljiltä huonokuntoinen suolisto (suolisto-ongelmia tutkittu työterveyshuollossa ja erikoissairaanhoidossa, jossa gastroenterologi totesi, että syy on järkyttävän suuressa antibioottimäärässä ja mitään ei ongelmille voida tehdä)."

*"Ärtynyt paksusuoli oli "paras" dg :/ kun välillä yhtäkkiä maha meni sekaisin
Epäselvä ihottuma"*

Poskiontelotulehdukset

Oireita kyetään hoitamaan mutta perimmäinen syy jäi selvittämättä 10v sitten. Sitten itse päätin vaihtaa maisemaa ja oireet hävisi/lieveni siitä”

”Hortonin neuralgia (sarjoittainen päänsärky) oli diagnooseista se, jonka löytyminen tapahtui sattumoisin, kun keikkalääkäri sattui olemaan tutussa tk:ssa, kun jälleen kerran tuskissani tulin päivystykseen. Horton-oireet olivat alkaneet yhtä aikaa sisäilmaoireilun kanssa, ja oireet nähtävästi 'katosivat' järjestelmän silmissä kaiken muun alle. Kärsin oireista lähes 3 vuotta ennen diagnoosia ja asianmukaista hoitoa. Hortonin löytyminen muutti kaiken, koska vasta sitä kautta kokonaiskuntoutuminen pystyi alkamaan. Pystyin vihdoin kuntouttamaan itseäni kokonaisvaltaisesti, kun puuttuva palanen oireilussani oli löytynyt. Aivoni olivat kärsineet happivajeesta useita kertoja, ja siitä oli tullut jo neurologisia vaurioita. Olen kuntoutunut näistäkin vaurioista 'omin toimin'.”

”Reumaattiset kivut, kova väsymys ja hengenaukkominen, totaali uupumus ja aivosumu, elohiiri kasvoissa, sormien vääntyminen ja leukaluiden rahina olivat alussa syyt miksi hakeuduin hoitoon.

Työuupumusta ja masennusta ehdoteltiin ensin, mutta ne molemmat kokeneena tiesin ettei niitä ole ja psykiatri totesi myös ettei oireilu johdu mielestä. Vasta sitten muut lääkärit aloittivat tutkimukset”

Kokonaisvaltaisuus

Kokonaisvaltaisempaa otetta terveydentilan selvittämiseen kaivattiin.

”Autoimmuunisairautta on epäilty. Sydänlihastulehdusta on epäilty. Astmaa on epäilty. Silmlääkäri ja hammaslääkäri ovat todenneet, että jokin reumasairaus on tulossa. Toistuvia infektioita on ihmetelty ja olen syönyt kymmeniä antibioottikuureja. Outoja neurologisia oireita ja aivosumua, pitkäaikainen väsymys. Eri oirekuvia eri työpaikoilla. Oireet ovat väistyneet, kun olen irtisanoutunut ja vaihtanut työpaikkaa. Syövän diagnosointi on ainoa, mikä sujui ilman viivettä. Ja hoitokin oli hyvää. Allergiatutkimuksiin ja immunologisiin tutkimuksiin en ole päässyt, jos olen epäillyt sisäilmasta johtuvaa oireilua. Kukaan lääkäri ei ota kokonaisesta ihmisestä hoitovastuuta. Yksi elin kerrallaan otetaan tutkittavaksi eikä katsota kokonaiskuvaa. Vähättelyä joskus, enimmäkseen vain vaikeneminen ja hiljaisuus.”

”(..) kävin terveyskeskuksessa lukuisia kertoja, keskussairaalassakin korvaongelmien ja huimauksen vuoksi. Jos mainitsin sisäilman lääkäri alkoi katsoa ikkunasta ulos ja lopetti puhumisen.”

”Silmien punoitus, tukkoisuus, yskä ja valtava uupumus tulevat edelleen. Cfs aiheuttaa ettei kroppa kestä liikuntaa vaan tulee huono olo. Lääkärit välittävät uupumusta masennuksen aiheuttamaksi.”

Erot palveluissa

Erot julkisen, yksityisen ja työterveyshuollon välillä tulevat esiin. Kokemukset vaihtelevat yksilöllisesti.

”Tavanomaisia tutkimuksia tehty, voimat ei ole riittänyt taisteluun terveydenhuollon kanssa, koska on tiedossa että asiallista kohtelua ei ole luvassa, vältän mainitsemasta sisäilmaoireilua + ylipäänsä vältän terveydenhuoltoa, paitsi silloin kun itsellä riittää rahaa tutkimuksiin yksityisellä”

”Pef-tutkimukset julkisella olleet aina normaalit. Hoitamatta jättämisen takia hakeuduin yksityislääkärille, joka teetti keuhkofunktiokokeet. En ole saanut edes pyytämällä esim. allergiatestejä. Tavallisimpia verikokeita otettu usein. Sairastuin sisäilmasta vaikeammin työkykykartoitusprosessin aikana, jolloin minut ohjattiin psykiatriseen arvioon. Siellä todettiin poikkeava reagointi ympäristön tavanomaisiin ärsykkeisiin, korvien väli on kunnossa.”

”Minua on tutkittu sekä kunnallisesti että yksityisesti. Koska minulla on ollut hyvä vakuutus, olen pystynyt tutkituttamaan itseni perusteellisesti. Kaikki erikoislääkärit ovat tulleet samaan lopputulemaan. Minussa ei ole mitään sellaista vikaa, minkä pystyisi korjaamaan. Olen siis terve, mutta oireilen vahvasti tiloissa, joissa on sisäilmaongelma. Olen saanut myös diagnoosin siitä. Viimeisimmässä työpaikassa minulle aiheutui myös infektioastma, joka seuraa nyt minua loppuiän. Tämä todettiin työterveydessä ja sairaalassa.”

Osa vastaajista kuvasi myös ammattitautidiagnoseja ja diagnosoinnin haasteita.

”Astmadiagnoosi ainoa, jonka lääkäri on kytenyt sisäilmaongelmista johtuvaksi (ei silti herunut ammattitautipäätöstä). Muuhun oireiluun on saanut jonkin verran oireenmukaista hoitoa, mutta itse koetan lähinnä vain välttää oireiden syntymistä ylipäätään, jotta en tarvitsisi ylimääräistä hoitoa/lääkitystä.”

”(..)Minulla on ammattiastma. Nykyisin useampi lääkäri on suhtautunut nuivasti, jos kommentoin jotain työpaikkani huonosta sisäilmassa ja koen jonkun sairauteni/oireeni liittyvän siihen. Olen saanut vastauksia/ohjeita, joissa ei mielestäni ole mitään järkeä. Nykyisin mietin tarkkaan milloin tai missään tilanteissa sanon lääkäriksi sisäilmasairaudestani. Olen tullut varovaisemmaksi lääkärissä, ettei minua tai oireita vähäteltäisi. Varsinkin 2008-2010 sain lääkärinlausuntoja, joissa minua kiellettiin terveyssyihin vedoten olemasta joissa työpaikkani tuloissa. Näissä tiloissa sain pahimmat oireeni”

PEF-puhallusten tekemisen hankaluus työpaikalla korostui. Niitä ei usein voida tehdä työpaikalla tulevien oireiden vuoksi, mikä on estänyt ammattiastman diagnosoimista.

”Ammattitautidiagnosia en saanut, koska työpaikkapefä ei voitu tehdä, koska sain heti tilassa anafylaktisen reaktion kurkun ja nielun turvotuksella. Nokkosrokko kroonistui ja tuli heti näkyviin tilaan tultua.”

”Yritetty tehdä työpaikalla PEF, ei onnistunut kun rajut oireet 15 minuutissa. Vasta-aineita testattiin, näitä ei tosin voinut päätellä mitään. Olin allergiasairaalassa keuhkojen tilavuusmittauksessa (testin nimeä en muista).

Käytössä astmalääkkeitä ja jotain avaavia. Lopulta sain lähetteen johonkin mindfulness kurssille mikä on käsittäkseni se valitettavan yleinen hoitomuoto sisäilmaongelmallisille. Koin että omalla kohdallani se oli vain verorahojen tuhlausta vaikka mukava kurssi olikin.”

”Eräs lääkäri ehdotti stressihermon salpausta, tulosti vielä esitteinkin minulle. Ääneni oli käheä terveystieteiden sisäilman vuoksi ja poskeni ja kaulani kutisivat ja punoittivat. Talossa ei kuulemma ollut mitään vikaa. Myöhemmin selvisi, että jo viisi vuotta aiemmin oli tutkimuksissa löytenyt pahoja vikoja. Nyt rakennus odottaa purkamista.

Yleensä oireitani on vähätelty, olen kuulemma ainoa, joka valittaa. Mutta oikeasti olen niin herkistynyt homeille, että reagoin niihin vuosikautia muita ennen, kostealla säällä saatan reagoida jo rakennuksen ulkopuolella. Useat rakennukset, joissa olen saanut pahoja oireita, on jo purettu tai odottavat purkamista, kun muutkin ovat alkaneet oireilla pahasti.

Onneksi sain työterveyslääkärin, joka yritti auttaa ja tuki minua.

Kävin kaikenlaisissa yliopistollisen sairaalan tutkimuksissa, mutta eipä niistä apua ollut. Ja lisäksi oireilin joissakin sairaalan tiloissa. Psykiatri piti korvienvälisairautena, sain diagnoosillaan vuoden kuntoutustukea, joka kyllä tuntui helpottavalta siinä tilanteessa...

Menin yksityiselle knk -lääkärille, joka ei ollenkaan vähätellyt oireitani. Hän totesi tarkkojen tutkimusten jälkeen minulla astman ja siihen saamani lääkityksen avulla kuntoni parani huomattavasti. Hän totesi, että jo sairauteni alkuvuosina tekemäni työpaikkapef-mittaus osoitti minun sairastavan astmaa. Uusia mittauksia en enää pystynytään työpaikalla suorittamaan niiden sisäilman vuoksi.”

Altistuskokeet

Altistustutkimusten haitoista terveydelle oli aineistossa useampi maininta.

”3 kertaa tehty keuhkojeni tähyystys, kerran otettu koepala(biopsia) keuhkoista. Tiedonkatkon vuoksi ei sieniviljelyä tehty. TTL suoritettiin altistukset luonnonhomeille. Altistusten jälkeen menetin lopullisesti terveyteni.”

”Työterveyslaitos totesi kosteusvauriomikrobien aiheuttaman ammattiastman. Tutkimuksissa seurattiin myös keuhkojen diffuusiokapasiteettia ja tuli huomattava lasku, kun olin hengittänyt aspergillusta. Keuhkoläkärini seurasi ja tarvittiin vuosia, että tilanne parani.”

Sosiaaliturva

Diagnoosin yhteys sosiaaliturvaan tai turvatta jäämiseen on selkeä.

”Ympäristöherkkyys. Ei oikeuta sosiaaliturvaan vaikka sairastuminen on vienyt itseltä perustyökyvyn. Olen monen vuoden sairastumisen jälkeen pystynyt perustamaan oman yrityksen, jonka kautta pystyy toimimaan etänä omat rajoitteet huomioiden. Muutaman tunnin työskentely viikoittain, jolloin tietysti

toimeentulo jää erittäin pieneksi.”

”Pahoinvointi, huimaus, päänsäryt, tukkoisuus, äänen käheys, lukuisia keuhkoputken tulehduksia. Silmä oireita. Varsinaista duagnoosia ei koodeineen ole, ainoastaan lukee että pitkä altistuminen sisäilman epäpuhtauksille - reagoi herkästi. Tekeekö diagnoosilla mitään, kun sitä ei kukaan julkinen taho Kela tmv.hyväksy eikä tunnusta vakavia oireita/rajoitteita aiheuttavaksi?”

”(..)Neurologi [nimi poistettu] antoi minulle ainoana sisäilmasairastuneen diagnoosin (en muista tarkkaa diagnoosia, mutta joku herkistymisdiagnoosi se oli). Diagnoosi ei ollut itselleni tärkeä, koska sillä ei saa sairauspäiviä tai korvauksia (toivottavasti asia joskus muuttuisi).”

”Yksityinen kirjoitti hyvän lausunnon mutta sillä ei pitkälle päässyt kun joka vuosi pitäisi löytää lääkäri joka ymmärtää sairaudet ja kirjoittaisi hyvän lausunnon niistä. Ei näitä lääkäreitä ole ja tämä on ikuista taistelua kelan ja minimi rahan saamiseksi. Eläkkeelle ei pääse vaikka olet täysin työkyvytön.”

Kirjaaminen

Lääkärin kanssa keskustelu on monen vastaajan mukaan poikennut siitä, mitä on kirjattu potilastietoihin tai lausuntoon. Lisäksi oireiden ja sairauksien yhteyttä sisäilmaan on kirjattu puutteellisesti potilastietoihin.

”astmadiagnoosin keuhkolääkäriltä joka otti yhteyttä työterveyslaitokseen ja huomautti heille ,että ovat tehneet virheen minun kohdallani ja he olivat sen myöntäneet,mutta ei mitään mustaa valkoiselle paperille koskaan laitettu että olen sairastunut pahasti työpaikan homeista astmaan,ihopolilla hajusteille tuli positiivinen ja muillekkkin olin allerginen”

”Sairaslomien syyksi kirjattiin määrittelemätön ahdituneisuushäiriö tms. Tosiasiassa tällaista ei ole koskaan diagnosoitu. Allergiakokeissa löytyi pölyallergia ja siitepölyallergioita. Homeallergiakokeita ei otettu vaikka tietäkseni tällaisia on olemassa.”

”Emme ole koskaan saaneet lääkärinlausuntoa, jolla lapsi olisi saanut erityisjärjestelyjä päivähoitoon tai kouluun. Koulu on kyllä suhtautunut ymmärtäväisesti ilman todistuksiakin - kertonee jotakin ongelman ilmeisyydestä.”

2.3. Mistä oli apua ja hyötyä?

Alla on ryhmitelty vastauksia kysymykseen:

Millaisesta diagnoosista ja/tai lääkärinlausunnosta on ollut sinulle apua tai hyötyä? Miten?

(Avoin kysymys, 221 vastausta)

Vastauksista esitellään samalla tyypillisiä esimerkkejä.

Moni kertoi diagnoosin ja/tai lääkärinlausunnon olleen hyödyksi, mutta myös erilaisia haittoja kuvattiin runsaasti.

Terveelliset olosuhteet

Hyvin moni vastaaja kertoi lääkärinlausunnon ja/tai diagnoosin ansiosta päässeensä työskentelemään terveellisempiin olosuhteisiin, esimerkiksi toiseen työpisteeseen tai etätöihin.

Useat vastaajat myös mainitsivat diagnoosista olleen apua työvoimapalveluissa; lääkärinlausunto auttoi siinä, että ei tarvinnut vastaanottaa omalle terveydelle soveltumattomia työpaikkoja.

”Ekalla kertaa suositus työtilan muuttamisesta toiseen rakennukseen. Tämä auttoi heti. Toisella kerralla työkykyneuvottelu, jonka myötä suositus työtilan muuttamisesta toiseen paikkaan. Tämä johti muuttoon sekä työtehtävien muuttumiseen. Olen ollut tyytyväinen.”

”Kun lääkäri toteaa/uskoo että oireeni tulevat selvästi tietystä työpisteestä. Ja joihinkin kiinteistöihin on kieltänyt enää menemästä sisäilmaoireiluni takia.”

”Etätyösuositus terveydellisistä syistä -> lopetti altistumisen töissä”

”Suositus hajusteettomasta ympäristöstä esim. töissä”

”[lääkärin nimi poistettu] lausunto paras, sen näytettyäni työterveyslääkäri kirjoitti uuden lausunnon ja sain siirron toiseen työyksikköön parempaan sisäilmaan.”

”Työterveyslääkäriltä saamastani etätyösuosituksesta on ollut hyötyä siinä, että saan nykyään tehdä töitä täysin etänä, eikä minun tarvitse mennä homeisiin työtiloihin.”

”Astmadiagnoosi on helpottanut terveydentilan todistamista, vaikei se mukava diagnoosi olekaan. Etätyösuosituksen sisällyttäminen lausuntoon on helpottanut elämääni siten, että voin suojata itseäni oireiden aiheuttajilta ja estää lääkitysten haittavaikutusten kehittymistä.”

”No eihän diagnooseista mitään hyötyä ole. Yksi lääkärinlausunto auttoi saamaan kaupungin vuokra-asunnon, kun emme pystyneet asumaan siinä joka meidät oli sairastuttanut.”

”Ympäristöyliherkkyyssiagnoosi auttoi te-toimiston kanssa asioidessa, ettei tarvinnut ottaa vastaan minulle epäsoivia työpaikkoja”

”Ympäristöyliherkkyyssiagnoosilla ei ole oikeutettu sairaspäivärahoihin, työkyvyttömyyseläkkeestä puhumattakaan. Diagnoosista on kuitenkin ollut apua

työllisyyspalveluissa, joissa on hyvin huolellisesti mietitty millaiset työtehtävät soveltuisivat minulle. Lääkäriini kirjoitti minulle yksityiskohtaisen, tarkan kuvauksen työllisyyspalveluja varten. Minut on vapautettu työnhakuvaihtoiteesta, koska minulla ei ole realistisia mahdollisuuksia työllistyä, mutta samalla minulle on myönnetty erilaisia tukia, joiden avulla voisin työllistyä osa-aikaisesti terveydentilani asettamissa rajoissa.”

”Elämäni pelastui kun osaava lääkäri kirjoitti napakan paperin työnantajalleni = heti muutettava pois ko. yksiköstä. Tietooni on tullut että myöhemmin moni sairastui.”

”Olen useamman kerran saanut työterveyslääkäriltä tukea ongelmaisen työtilan välttämiseen. Ensimmäisessä tapauksessa lääkäri ilmoitti yrityksen toimitusjohtajalle, että minulle on järjestettävä työtila toisesta rakennuksesta heti. Seuraavassa työpaikassa työterveyslääkäri määräsi kahdeksi viikoksi sairauslomalle, kun astmani paheni työpaikan ilmanvaihto-ongelmien vuoksi. Myöhemmin, kun eteeni tuli taas pahoin sisäilmaongelmainen työpaikka, työterveyslääkäri totesi kolmikantaneuvottelussa, että en voi työskennellä työtiloissamme ja suositteli siirtymistä etätöihin, mistä tehtiinkin sitten työnantajan kanssa sopimus.”

”Olen saanut diagnooseja keuhkoputken tulehduksista, virtsatietulehduksista, hiivatulehdus ja tällaiset akuutit yksittäiset vaivat. En ole saanut diagnooseja varsinaisesta sairastumisesta eli kun elimistö lopetti sietämästä altistusta ja mm. virtsatiet jotenkin hajosivat, tuli pysyviä tuntohäiriöitä ja kipuja raajoihin ja toimintakykyä rajoittavia nivelongelmia ja kaikki altistumisen aiheuttamat jatkuvat sairastumiset (kuume/alilämpö, väsymys, oksentelu/kuvotus, veren virtsaaminen, pistelyt, päänsärky, väsymys, ihottumat). Olen ihan terve virallisesti. Se yksi hyvä lääkäri kirjoitti minulle lääkärinlausunnon, jossa kuvasi ongelmat ja niiden yhteyden sisäilma-altistumiseen ja suositteli toipumisjaksoa ja sitten kuntoutusta ja ohjautumista mm. etätöihin tai muuten sellaiseen työhön, jota voi tehdä altistamatta itseään jatkuvasti lisää vakaville sisäilmaongelmille. Tuosta sisäilmaongelmia ymmärtävän lääkärin lausunnosta on ollut minulle käytännön hyötyä pyrkiessäni rakentamaan uutta työuraa uudelta pohjalta. Se on auttanut mm. te-palveluiden kanssa siten, että olen nyt töissä. Sen lääkärinlausunnon avulla sain mm. työkokeilun ja opintojakson ja ei ole tarvinnut mennä sellaisiin paikkoihin, joissa selvästi sairastuisin. Kaikki virkailijat toki eivät ole ymmärtäneet ja oli ihan turhia, uuvuttavia episodeja. Käsittääkseni myös tilanne on nyt heikompi kuin silloin yli 10 vuotta sitten, kun itse tätä kävin läpi. Nyt en varmaan edes esittäisi kyseistä todistusta missään, kun ilmapiiri on niin psykologisoiva. Psykologisointi ei edistä kuntoutumista. Itse en olisi töissä nyt, jos en olisi keskittynyt itseni kuntouttamiseen (siis altistumista vähentämällä!) ja sopivan elin- ja työympäristön rakentamiseen.”

Taloudellinen hyöty

Diagnooseista ja lausunnoista oli ollut myös taloudellista hyötyä.

"lopetin työt siivojana 2018 kiinteistön takaseinässä oli laaja homevaurio kosteusvaurion takia.Olisin joutunut karenssiin,jos en olisi saanut lääkärintodistusta.Olen mielessäni kiitellyt sitä lääkäriä monta kertaa,että hän uskoi tilanteeni todeksi.aiempi allergia taustani atopia ja pahat ruoka-aine allergiat lapsena tukivat"

Toipuminen

Sairauslomat koettiin hyödyllisiksi toipumiselle.

"Ainoa kerta kun lääkäristä on ollut hyötyä oli altistumispaikassa saatu sairausloma työsuhteen loppuun."

"hyötyö ?! en osaa sanoa. Jos hyöty on ollut se että olen päässyt kotiin "huilaamaan" vähäksi aikaa ja "ouhdistautumaan" niin mikä tahansa saikku ollut tervetullut, diagnoosilla ei väliä. Astma sana on ainakin kullannarvoinen, sen olen todennut, sitä minulla ei valitettavasti ole ;("

"Pitkät sairauslomat toipumisen edellytyksiä kouluvuosien aikana"

Hoidon kohdentaminen

Diagnoosit ja lausunnot auttoivat myös hoidon suunnittelussa ja kohdentamisessa.

*"Väsymys, aivosumu, muistin ja keskittymiskyvyn heikkeneminen, ruuansulatusongelmat, iho-ongelmat, kuivat silmät, lihasheikkous, nivelkivut, lämpöily/kuumeilu, virkistämätön yöuni, hapen puute, tajunnan menetys.
Dg: R50.9 määrittämätön kuume , G93.3 krooninen väsymysoireyhtymä, (+F48.0, F43.8, F45.38) J40, R68.81, Mobitz II, kilpirauhasen autoimmuunitulehdus, K90.8
B-lausunnot: työkyvytön kaikkeen työhön
[Oli apua] B-lausunnoista; sairausloma, työkyvytön -> ei tarvitse yrittää olla töissä huonossa kunnossa eikä altistua lisää sisäilmaongelmille työpaikalla, eikä hakea työtä kun ei töihin kykene.
R68.81 nyt on mustaa valkoisella sisäilmasairastumisesta, hyötyä toistaiseksi lähinnä TE-toimistoon.
G93.3 -> selvisi mikä minulla on, ja lopulta vinkkejä toipumiseen (rasitusikkunassa pysyminen (ei kylläkään onnistu yksinasuvana) Vertaistuki."*

"Astman diagnoosi auttoi jotta sain hengenahdistukseen lääkkeen"

"Astmadiagnoosi. Lääkitys on hyvä ja auttaa."

"Ainoa hyöty oli lääkärin lausunto sairauteni alkuaikoina 10 vuotta sitten, että en voi lukea painettua tekstiä painomusteiden takia. Sillä pääsin Celian asiakkaaksi, jolta sain äänikirjoja CD:illä ja laitteen, jolla pystyn kuuntelemaan niitä. Nyt olen jo useita vuosia pystynyt lukemaan myös uusia painettuja kirjoja - en kaikkia, enkä sanomalehtiä - mutta kirjaston kirjoja en, esteenä niihin tarttuneet homeet ja hajusteet, sanomalehdissä painomusteet(..)"

"Ilmanpuhdistimen suositus. Muusta en koe hyötyä, sillä lääkkeet tai silmätipat jne eivät ole auttaneet, ainoastaan työtilan vaihto."

"Tietenkin näistä oikeista diagnooseista, koska silloin sain tietää, mikä minua oikeasti vaivaa ja pystyin itse alkamaan hoitamaan itseäni oikein. Ei mitään asteittain lisättävää liikuntaa eikä terapiaa, vaan Pacing= levon ja aktiivisuuden rytmittäminen(..)"

"Astman hoito tasannut merkittävästi oloa. Se on myös "ymmärrettävä" diagnoosi, johon vedota läheisille kun olo heikkenee."

Vakavasti ottaminen

Diagnoosit ja lausunnot myös rohkaisivat muita ottamaan potilaan terveysongelmat tosissaan.

"Keuhkolääkärin toteamasta "homealtistuksen aiheuttamasta vaikeasta astmasta ja keuhkohtaumasta" loppuivat vähättelyt useimpien muiden lääkäreiden osalta"

"Astma diagnoosi on auttanut, kun oireita alkaa tulla homeisesta tilassa, työnantaja uskoo ehkä helpommin."

"[lääkärin nimi poistettu] auttoi ymmärtämään kokonaisuuden ja kun otin myös miehen mukaani vastaanotolle, hän tiivisti miehelle, mistä kyse. En ollut "hullu" ja palapelin palaset alkoivat loksahdella paikoilleen. Olin oireillut homeelle jo kauan syy-yhteyttä ymmärtämättä ja lisäksi sairastuin mcs, cfs ja sähköherkkyyteen. Myös [lääkärin nimi poistettu] cfs-lausunnoista on ollut hyötyä psykiatrian puolella asioidessani. Ovat ymmärtäneet, että en ole oikeasti mikään klassinen mielenterveyspotilas, vaan minulla on oikeasti sisäilmapulmien myötä lauennut me/cfs. Tämä vaikeuttaa myös lääkärissä asiointeja, eikä minun ole ollut pakko asioida homeisella polilla vaan minun kohdalla on onneksi pyritty soveltamaan. Ymmärrys lisääntyy pikkuhiljaa(..)"

"Monikemikaaliyliherkkyys-diagnoosi kertoo kanssajolle ainakin jotakin, minun ei tarvitse selitellä epämääräisiä. Toki aina löytyy ihmisiä, jotka eivät halua ymmärtää."

"Terveyskeskus on saanut keuhkolääkärin lausunnot ja niihin on suhtauduttu asiallisesti. Töistä sain pitkiä sairauslomia."

"Papereissani lukee nykyään homealtistus ja se otetaan kivasti huomioon esim sairaalan tilojen ja kontaktien kanssa. Myös infektioiden ei anneta enää pitkittyä ja odotella ohittavaksi itsestään. Myös hengitysoireisiin saa apua helpommin. Itselläni ei ole astmaa virallisesti koska en suostunut viikkoben altistamiseen ja puhalluksiin . Kuntoni oli niin huono silloin."

Ei apua

Hyvin runsaasti mainintoja oli siitä, että hyötyä ja apua ei ollut saatu.

"Ei mitään apua mistään. Luokitellaan psyykkiseksi tai toiminnalliseksi häiriöksi."

"Ei oikeastaan mistään."

"Ei mistään kun ei tutkita mitään."

Diagnoosi ei johtanut hoitoon

Monesti selkeäkään diagnoosi ei johtanut hoitotoimiin.

"Vain tuosta sarkoidoosidiagnoosista [ollut hyötyä], mutta siihen ei kohdallani ilmeisesti ole mitään hoitoa ja sisäilmaoireilun kartoitus jätettiin siihen."

Sisäilma-asian sanoittaminen aiheutti haittaa

Joskus sisäilmayhteyttä kuvaavista lausunnoista oli ollut myös haittaa. Terveydenhuollon ja muun yhteiskunnan ambivalentti suhtautuminen asiaan välittyi vastauksista.

(Vastaukset kysymykseen: *Millaisesta diagnoosista ja/tai lääkärinlausunnosta on ollut sinulle apua tai hyötyä? Miten?*)

"Lausunnoista missä todettiin etten voi olla tietyssä tilassa oli avuksi ennen kun ajettiin toiminnallinen häiriö linjan. Astma, reuma, migreenit ovat selkeät ja niistä kun voi saada lisäongelmia niin koodit hyödylliset. Nykyään lausunnot missä ei mainita sisäilmasta mitään on hyödyllisempiä."

"Hyödyn määrä riippuu siitä, miten järjestelmä on halunnut kunkin sairauden tai vamman luokitella ja tunnustaa. Näin ollen hyödyllisimpiä lausuntoja ovat julkisen lääkärin lausunnot, jotka koskevat järjestelmässä jo valmiiksi hyvin tunnettua ja tunnustettua asiaa. Jonkin verran hyötyä on ollut myös sellaisista vastaavista lausunnoista, jotka koskevat ns harmaan alueen asiaa, kuten sisäilmasairauteen liittyvää toimintakyvyn laskua, mutta tällaisten lausuntojen hyödyllisyys riippuu myös vastaanottavasta tahosta, ennen esim kotikunnan sosiaalitoimesta, joiden asenteiden välillä eri kunnissa oli suuret erot. Eniten hyötyä olen saanut perus keuhkolääkkeiden kirjoittamisen lisäksi psykiatrian lausunnoista, koska niillä on saanut toimeentuloa ja edes jonkinlaista tukea tilanteeseen. Suuri hyöty oli myös aikoinaan vammaispalveluihin liittyvistä lausunnoista silloin, kun kunnan asenne oli YKn vammaissopimuksen mukainen. Asenteet tiukkenivät vähän kaikkialla n2017 alkaen THLn ja Käypähoidon ottaessa kantaa sisäilmasairaiden hoitoon, minkä välillisenä seurauksena itsekin menetin monia tukia varsin vakavin seurauksin."

"Sellaisista lausunnoista, jotka poissulkivat muita sairauksia oli jossain määrin apua. Minulla oli lausuntoja johtavilta Suomen lääkäreiltä terveydentilastani, joten

minua ei pystynyt lakaisemaan helposti maton alle. Olisin todella kaivannut sellaista diagnoosia, joka olisi heti kertonut uudelle/seuraavalle lääkärille, että minulla on oikeasti sisäilman aiheuttama sairaus ja todella rajut oireet sisäilmaongelmille. Sain myös "sairas rakennus oireyhtymä" diagnoosin, mutta sen näyttäminen eteenpäin ei aina ollut hyväksi. Sellaiset lääkärit, jotka eivät uskoneet sisäilmaongelmiin, leimasivat minut helposti diagnoosin nähtyään hulluksi tai hysteeriseksi naisihmiseksi ja usein sanottiin, että tämä oli "muotisairaus". Olen myös kuullut lääkärin sanovan minulle, että sellaista ei ole olemassa vaan se on urbaanilegenda. Hyvä työterveyslääkäri varoitti minua myös näyttämästä diagnoosia juuri tästä syystä. Huvittavinta tässä asiassa on ollut erityisesti se, että en koskaan ole ollut hysteerinen. Osaan keskustella asiasta rauhassa ja diplomaattisesti ja minulla on yli 20 vuoden kokemus asiasta. Osaan myös kuunnella kehoani ja nenäni on niin tarkka, että pystyn havaitsemaan sisäilmaongelmat. Kaikissa niissä paikoissa missä ongelmaa on ollut ja olen asiasta sanonut, on myöhemmin todettu ihan virallisesti olleen ongelmia. Tällaisista työpaikoista olen itse joutunut lähtemään jo varhain, mutta tutkimukset on saatettu aloittaa useita vuosia lähtöni jälkeen. Sen jälkeen on sairastunut myös useita muita ihmisiä tai usea ihminen on ymmärtänyt vasta myöhemmin oireidensa johtuneen sisäilmasta. Jatkuva taistelu ymmärtämättömiä lääkäreitä vastaan on kuluttavaa erityisesti sairaana ja jos saat vielä merkinnän asiasta esim. Kantaan, sinun on entistä vaikeampi saada asiallista kohtelua ja apua. Valitettavasti edelleenkin näitä vähätteleviä lääkäreitä on noin puolet lääkäreistä. Koskaan et voi tietää mikä kanta lääkärillä on sisäilmasairauteen. Onneksi myös näitä asiallisia lääkäreitä tuntuu olevan enemmän kuin aiemmin. On järkyttävää, että vielä 2000-luvulla meillä täällä Suomessa ei hoideta asiallisesti sisäilmapotilaita."

"Ei mistään, mikä liittyy sisäilmaan/homeisiin. Näistä ollut vain haittaa kun kyse sos.etuuksista"

Väärä diagnoosi haitallinen

Osa kertoi väärän diagnoosin olleen selvästi haitallinen ja johtaneen haitallisiin hoitotoimiin tai muihin seurauksiin.

"Ei [ole ollut hyötyä] niin mistään sisäilmaoireisena saadusta masennus- ja ahdistusdiagnoosista joita sain julkiselta terveydenhuolloilta. Minua hoidettiin totaalisen väärin. Annettiin lääkkeitä joista jouduin vaikeiden ja harvinaisten sivuoireiden takia sairaalahoitoon. Lääkkeitä ei annettu lopettaa vaikka syyseuraus oli suora. Vastaava hoitajani uskoi minua ja totesi että lääkitys täytyy purkaa koska se ei minulle sovi ja aiheuttaa vaikeita sairaalahoitoa tarvittavia kohtauksia. Kun vihdoinkin lopetettiin niin vaikeat sivuoireet loppuivat lähes välittömästi. Julkisella puolella ei yksinkeraisesti kuunnella tai välitetä potilaasta. Erityisesti lääkärit ovat olleet suurin ongelma. Hoitajissa ollut useita kuuntelevia ja tilanteen ymmärtäviä henkilöitä, muutamaa poikkeusta lukuunottamatta."

Väärä diagnoosi hyödyllinen

Toisaalta virheelliseksi ja/tai puutteelliseksi koetut diagnoosit olivat olleet myös hyödyksi.

”Olen ollut poissa työelämästä mielenterveyspuolen diagnooseilla, tämä taas auttanut fyysisessä toipumisessa.”

”Spmatofirminen häiriö, jolla olen saanut päätöksen pysyvistä eläkkeistä.”

”(..)Lääkärit ovat joutuneet valehtelemaan puolestani ja keksimään lisäksi nuppikoodeja, jotka ovat oikeuttaneet sosiaaliturvaan. Se on ollut välillä ihan hirveää, mutta kun minusta tuli oikeastikin trauma- ja ahdistuspotilas, on ollut jotenkin helpompi hyväksyä asiaa. Kärsin epäoikeudenmukaisuudesta, miksi jotkut sairaudet oikeuttavat sosiaaliturvaan ja toiset ei? Se lisää potilaan taakkaa ja ahdinkoa. Onneksi moni lääkäri on tämän ymmärtänyt ja ovat sitten auttaneet parhaaksi katsomallaan tavalla. Kai tilanne turhauttaa lääkäreitäkin.”

*”Oireiden listalla on yli sata kohtaa, kaikki eriteltyinä. Oireiden mukaisia, astma, migreeni, sinuiitti, epämääräinen kipu jne. Koska varsinaista diagnoosia ei ole, niin oireiden mukaan on menty poissulkumenetelmällä.
[Hyödyksi ja avuksi ollut] Migreeni mm. Päänsärkykohtauksien vuoksi. Astma, niin hengitysteitä hoidetaan. Masennus, on saanut levätä ja toipua.”*

”Kun mysterivyyhti alkoi selvitä, sain apua vuoden sisään [lääkärin nimi poistettu], [lääkärin nimi poistettu] ja [lääkärin nimi poistettu]. Lisäksi IAS-sairaalaasta (astma, silmäoireet) ja foniatrian polilta ym. Oli paljon oireita ennen kuin tilanne rauhoittui. Työterveydestä sain käytännön apua niukemmin, mutta siellä oli pakko ravata niin kauan kuin työsuhde oli voimassa. Hus psykiatrian kautta olen saanut lisäksi henkistä tukea asiaan. Siellä kohtelu on ollut hoitajien osalta ok, diagnoosit ja lääkärit kuitenkin ihan mitä, sattuu mutta vain ne ovat mahdollistaneet sairauslomat ym kun näitä fyysisiä ei sosiaaliturvan mielestä ole olemassakaan. Se taas lisää henkistä taakkaa, todistustaakkaa. Diagnoosit ovat perustuneet pääasiassa sekä kliinisiin tutkimuksiin (mm.astma) että haastatteluihin ja oireen mukaisiin havaintoihin.”

Virheellisestä diagnoosista kieltäytyminen

Kaikki eivät suostuneet vastaanottamaan virheellisiksi kokemiaan diagnooseja ja hoitoja, vaikka siitä koitui heille seurauksia.

”Vain migreeniin saan esim. TTLääkäriltä riittävästi sairauslomia ja lääkkeitä. Muut vaivat eivät oikeuta palauttaviin sairauspoissaoloihin. Muihin oireiluihin minut pakotettiin tekemään masennus-seula ja kun en suostunut lääkärin määräämään masennuslääkitykseen, en myöskään saanut enää sairauslomia. En ole masentunut.”

Hyöty lääkityksessä

Diagnooseista oli ollut hyötyä oikean lääkityksen löytämisessä ja lääkkeiden korvattavuudessa.

"poskiontelotulehdus- ja astmadiagnoosista on ollut sikäli hyötyä, että olen saanut niihin lääkkeitä"

"Keuhkosarkoifoosi dg, sain hoidon siihen. Muut oireet hoidetaan oireen mukaan jos on keinoja (esim. allergislääkkeet), mutta todellinen apu löytyy hyvästä sisäilmasta."

"Astmalääkkeit ja antihistamiini ovat hyvät välillä. Ainoa apu on kipua tuottavien asioiden ja paikkojen välttäminen."

"Ainoastaan astma ja korkean verenpaineen diagnoosit antavat korkea lääkekorvattavuuden. Muut diagnoosit ovat epävirallisia eikä näin ollen ole kuin peruslääkekorvattavuus."

"Kilpirauhasen vajaatoiminnan hoito on auttanut kaikkein invalidisoivimman ja pitkäaikaisimman oireen eli jatkuvan väsymyksen kanssa. Kun siihen saa apua, pystyy kohentaa muitakin asioita."

"Hypotyreoosi selkein. Lääkitys Ok. Myös reumalääkitys Ok. Oireet hallinnassa."

"Astman hengitettävät inhalaatiolääkkeet hyviä. Iho- ja allergiapolin testit ja osa lääkevoiteista olleet toimivia. ME/CFS-CFS-oireyhtymää eli Kroonisen väsymysoireyhtymän LDN 4.5 mg lääke ollut vaikuttava. Perusterveydenhuolto väheksyy LDN lääkettä ja diagnoosia. Suolapiippu auttaa joissain tilanteissa. Lääkärin lausunnot olleet perusterveydenhuollossa puutteellisia ja heikosti arkitilannettani vastaavia."

"Astmadiagnoosista on ollut hyötyä kun on saanut oikeat lääkkeet. Lisäksi keuhkolääkäri on lausunut, ettei astmani vastaa PEFfeihin, joten olo voi olla surkea vaikka pef-mittaukset olisivat kunnossa. Tästä on ollut hyötyä esim terveystieteiden keskuksessa asioidessani. "

Osadiagnoosi ja vakavasti ottaminen

Osa mainitsi, että vaikka astma tai muut keuhkosairaudet ovat vain osa oirekuvaa, oli niiden diagnosointi auttanut siinä, että muutkin oireet otettiin vakavasti

"Astmadiagnoosista on se hyöty että sen kanssa kaikkiin hengitystieinfektioihin suhtaudutaan lääkärikäynnillä vakavasti."

"Papereissani lukee nykyään homealtistus ja se otetaan kivasti huomioon esim sairaalan tilojen ja kontaktien kanssa. Myös infektioiden ei anneta enää pitkittyä ja odotella ohittuvaksi itsestään. Myös hengitysoireisiin saa apua helpommin. Itselläni ei ole astmaa virallisesti koska en suostunut viikkoben altistamiseen ja

puhalluksiin . Kuntoni oli niin huono silloin.”

”Astmadiagnoosista on ainoastaan ollut apua. Siihen vedoten ovat ainoastaan uskoneet etten kyennyt ammattiani enää jatkamaan.”

Poissulku

Myös poissulku koettiin hyödyllisenä. Siihen myös kaivattiin lisää osaamista

”MCS diagnoosi on auttanut erotusdiagnoosina harhaluuloisuushäiriöstä. Psykan polilla ei tarvitse enää selittää näitä asioita. Kelan asumistukien kanssa joskus huomioitu. Hyötyä on ollut paljon.”

”Pään magneetista saatiin tieto ettei ole MS tautia. Keuhkojen kuvauksella suljettiin vakavimmat keuhkosairaudet pois.”

”Melko pian sisäilmasairastumisen jälkeen todettiin matala ferritiini, hypokalemia, lisämunuaisen vajaatoiminta (hypokortisolismi) sekä hemipleginen migreeni. Myös vaihdevuodet tulivat saman aikaisesti, joten lääkäreidenkään ammattitauti ei taida riittää erottamaan, mikä oire mistäkin voisi johtua tai miten ne minussa yhdessä vaikuttavat. Sisäilmaoireilu jää em. jalkoihin.”

LIITE 3: Vastaajien saama hoito

Alla on ryhmitelty vastauksia kysymykseen:

Millaisia hoitoja olet saanut sisäilmaan liittyviin terveysongelmiin?
Oletko kokenut saamasi hoidot hyödyllisiksi?
(Avoin kysymys, 260 vastausta)

Vastauksista esitellään samalla tyypillisiä esimerkkejä.

Lääkehoidot 1: Kortisoneja, allergialääkkeitä, hoitoa oireiden helpottamiseen

"Lisää lääkitystä, uusi lääkitys on toki auttanut, muttei tietenkään poistanut oireitani sisäilmaoireita aiheuttaneessa tilassa."

"Särkyläkkeistä ei apua hermosärkyyn."

"Kortikosteroifi lääkitys auttoi, keuhkosarkoidoosi pysähtyi eikä tuhoa nyt keuhkoja."

"En mitään. Minulla on ollut käytössä vaikka mitä silmätippoja, mutta vain ongelman poistaminen tilasta tai itse lähteminen auttavat."

"Hyödyllisin hoito sisäilmaan on ollut kortisoni impulssi tiputus."

"olin näköhermontulehduksen takia hoidossa, mutta tiputus vei kaikki oireeni viikoksi kokonaan."

"Kortisonia tabletteina tai, suoraan suoneen, epipen pistoksena lihakseen, happiviikset."

"Allergialääkkeet ja nenäsumutteet, korvaöljyt ja nenäöljyt."

"Sisäilma oireita on hoidettu flunssana, siis sairauslomaa ja särkyläkettä. Kortisoni tabletit pahoihin kemikaali oireisiin, esim. limakalvoturvotus. hengen ahdistus."

"Nivelkipuihin sain kipulääkuurin, joka yhdessä kortisonin kanssa helpotti oloa. Niitä ei kuitenkaan voinut käyttää jatkuvasti. Muuten ei ole hoidettu mitenkään."

"Silmälääkärin hoito sarveiskalvon tulehdukseen oletettavasti pelasti näköni, sillä vasta yksi samentuma ehti muodostua. Sen jälkeen olen osannut seurata silmiäni tilaa ja reagoida asianmukaisesti."

"Allergialääkkeitä, astmalääkkeitä. Oireita lievittäviä, mutta eivät ratkaise ongelmaa."

Lääkehoidot 2: Astmalääkkeitä

"Astmalääkitys. Ei varsinaisesti poista homeoireilua."

"Sillon kun olen huonoilmaisissa tiloissa minulla on tyypillisesti hylly täynnä erilaisia allergia- ja astmalääkkeitä eikä niistä ole juuri hyötyä. Kun pääsee huonoista tiloista pois, vointi paranee eikä lääkkeitä tarvitse. Tosin astman puhkeamisen jälkeen joudun astmalääkkeitä käyttämään jatkuvasti."

"Akupunktiota, astmalääkkeitä, limakalvojen turvotusta lieventävää lääkettä. On ollut apua oireista toipumiseen. Eivät kuitenkaan estä oireita tulemasta."

"Astmalääkkeet eivät auttaneet."

"Astmapiippu ja kortisoninenäsumute. Ensin mainittua käytin, kunnes huomasin saavani siitä sydämentykytystä ja rytmihäiriöitä. Nenäsumutteen käytön lopetin heti, kun huomasin siinä olevan kortisonia. Ei se auttanut muutenkaan kuin hyvin lyhytaikaisesti."

"Astman diagnosointi oli ainakin hyödyllinen ja se, jotta aloitettiin astman hoito lääkkein, kohentanut vointia vuosi vuodelta parempaan suuntaan."

"Astmalääkkeet, en muuta. Ja vaikka kuinka sanoin, että en syö astmalääkkeitä sen takia, että pystyn tekemään töitä homeisessa rakennuksessa ja kaiken lisäksi olin tässä vaiheessa jo itse hoitanut astman pois (ihan virallisilla testeillä todistettu) niin keuhkotautien erikoislääkärin suositus oli syödä astmalääkkeitä, jotta voin olla työpaikalla (työni ei sitä millään tavalla vaadi). Kysyin vielä erikseen, että hän siis suosittelee minua syömään astmalääkkeitä, vaikka minulla ei ole astmaa, jotta voin tehdä töitä tietyssä rakennuksessa ja hän vastasi kyllä.(..)"

Lääkehoidot 3: Antibiootteja tulehduskierteisiin

"Homealtistuksen aiheuttamaa (astmaattista) poskiontelotulehdusta on hoidettu antibiootilla, joka on ollut totaalisen väärä ja haitallinen hoito. Se on pahentanut oloa merkittävästi, eikä ole auttanut. Useat turhat antibioottikuurit aiheuttivat suolistotulehduksen puhkeamisen ja myös herkistymisen joillekin antibiooteille."

"Lähinnä antibiootteja, hengitystä avaavaa lääkitystä sekä antihistamiineja. Ne ovat auttaneet jonkin verran."

"Antibiootit auttavat infektioihin, kunnes tulee seuraava infektio."

"Liian monta antibioottikuuria, särkylääkkeitä, kokeiltu erilaisia avaavia nenäsuihkeita ja allergialääkkeitä, nenäkannu päivittäin. Ovat tuoneet helpotusta hetkellisesti. Lopulta auttoi vahva kortisonilääkitys."

Lääkehoidot 4: Muita lääkkeitä

"Särkyläkkeet eivät auta kasvosärkyyn."

"Joku reumatulehduskipulääke auttoi nivelsärkyihin."

"Astma lääkkeit, herpekseen estolääkkeen. Olivat todella hyödylliset"

"Migreenilääkkeitä on kokeiltu, mutta ei ole auttaneet"

"Kilpirauhaslääkitys on tietenkin auttanut jonkin verran. Itse hankittu akupunktio myös. Omahoito mm. ruokavaliolla ja nenäkannulla sekä elintapojen kautta (=levon priorisointi) on ollut tärkeää."

"Suositus jäädä pois töistä. Altistus minimiin. Asunnon saneeraus. Astmalääkkeet ja hieman tukilääkitystä, esim. ohjeistus kurkumiiniin (laskee tulehdusta), tällaiset tuli lääkäreiltä. On ollut apua samoin pieni annos LDN lääkettä on auttanut jonkun verran. Valitettavasti hoidot jäivät kesken kun rahat loppuivat (..) Hyvä ympäristö ja ravinto sekä mielenterveyden hoito (esim. sosiaaliset suhteet) ovat tärkeä osa jaksamista."

Sairaslomaa, vaihtanut olosuhdetta, etsinyt/toteuttanut omatoimisesti puhtaita tiloja/itselle muutoin sopivan toimintaympäristön

"Ainoa hyöty oli lopulta sairausloma, jolloin olo ja oireet helpotti."

"Työpaikan vaihto"

"No, uudelleen kouluttautuminen auttoi aikanaan vakuutusyhtiön kustantamana."

"DNRS-ohjelma toiminnalliset häiriöt polilta, sitten omapolku terveyskylä haittaavien oireiden kuntoutusohjelma, en muista sen nimeä. Paljon lääkkeitä on kokeiltu. Ainut joka on minut auttanut on olla kotona, mies rakensi koivu massiivihirrestä omakotitalon ja saan tehdä etätöitä langallisella tietokoneella (..)"

"Lääkekuureja ja astmalääkkeitä sairastuessa. Olen ollut myös Aslak-kuntoutuksessa yhden kerran. Lisäksi paras on ollut ratkaisu, jossa vältetään työpaikalla niitä tiloja, joissa saan oireita ja etätöitä."

"Paras 'hoito' tällä hetkellä on etätöy ja astman hallinnassa pitäminen lääkkeillä."

"Puhdas, homeeton asunto ja altisteiden välttäminen. Ne ovat tehokkaimmat ja parhaat keinot vähentämään oireilua."

Lisäravinteita/vitamiini- ja hivenainepuutosten hoitoa

“Antioksidanttihoitoja/vitamiineja/rasvahappoja ovat olleet hyödyllisiä.”

“Olen saanut hyviä yleisohjeita (liikunta, terveellinen ruokavalio, altistuksen vähentäminen jne.). Näistä on ollut apua. Huonompia kokemuksia on ollut lisäravinteista, joita minulle yksi lääkäri määräsi. Ne aiheuttivat voimakasta ihottumaa.”

“Alhaisen ferritiinin hoitoon olen saanut kolme Infuusiota. Ne ovat helpottaneet hengenahdistustakin.”

“Astmahoitoni on ollut hyödyllistä. Raudanpuutteen korjaaminen infuusiolla auttoi herkkyyksiin todella paljon. Samoin se auttoi hengitysoireisiin ja raskaisiin jalkoihin, refluksi poistui ja pystyin nukkumaan oikean kyljen lisäksi vasemmalla kyljelläni ja selälläni. Sairauslomasta on ollut hyötyä, että ei tarvitse stressata joutumista te-toimiston lähettämänä johonkin sisäilmaongelmaiseen työpaikkaan eikä tarvitse ressaata kaiken lisäksi myös työnhausta.”

“Vitamiini/ravitsemushoitoja (...). Ei ole ollut toistaiseksi merkittävää hyötyä.(...)”

“Oman tiedonhaun pohjalta käyttämäni antioksidantit ja muut ravintolisät, etenkin ubikinoni, karnosiini, seleeni ja karnitiini, ovat kohentaneet vointia paljon.(...)”

Täydentäviä/vaihtoehtoisia hoitoja

“Akupunktiosta, jota Kela ei korvaa. Lymfa myös ja luontaistuotteet.”

“Olen itse etsinyt hoitoja luontaislääketieteen puolelta ja ravinnosta. Siltä puolelta olen löytänyt helpotusta. Ja aika parantaa.”

“(..)Kokeilin homeopatiaa, mutta tulin siitä erittäin kipeäksi kun kokeilin sitä liian lähellä homeosumista ja huonokuntoisessa asunnossa.(...)”

“1% kortisonisalva, astmalääkkeet ->ei hyötyä. Allergialääkitys helpotti oireita. Parhaimman avun sain homeopaatilta. Oma rakenneaine ja lisäravinteet sekä vitamiinit.”

“Lääkäreiltä vain reseptillä kipulääkkeitä, että pystyi suorittamaan opinnot loppuun ja pystyi kävelemään. Kaikki hoitava apu on saatu vaihtoehtolääketieteen puolelta.(...)”

“Lähete toiminnallisten häiriöiden polille. ei auttanut millään tavalla.”

Ei mitään hoitoa

“Ei muuta, kun terapiaa”

"En mitään mikä suoraan liittyisi sisäilmasta johtuviin ongelmiin."

"Ei apua saatu"

"Ei minkäänlaista"

"en erityisemmin ole saanut mitään hoitoja"

Ruokavaliomuutoksia ja ravitsemushoitoja

"Funktionaalinen lääketiede ja ravitsemus auttanut"

"Ravitsemushoitoja. Kyllä on ollut hyödyllistä. Auttaa jaksamiseen ja palautumiseen."

"En ole saanut terveydenhuollosta apua. Itse olen ottanut selvää ja vaihtanut ruokavalion parantavaksi joka on auttanut."

"(..)Ruokavalio-ohjeita, joiden ansiosta vointi on huomattavasti parantunut (gluteeniton, maidoton, pääsääntöisesti luomu, sitruunahapon välttäminen jne.)."

Siedätyshoito

"Siedätyshoito puhjenneisiin allergioihin"

"Keuhkolääkkeitä, allergialääkkeitä, meniere-lääkkeitä, migreenilääkkeitä. Siedätyshoidosta oli apua yleistilanteeseeni ja saatoinkin alkaa taas syödä tarveellisesti, kun joka vihannes ei aiheuttanut enää allergiaa."

"Siedätyshoito heinälle"

"Itsestä huolehtiminen"

"(..)Joka päiväinen kävely/pyöräilylenkki pakokaasuttomassa ulkoilmassa ja jooga tehneet hyvää kehon toipumiselle sen jälkeen kun pääsin terveeseen kotiin(..)"

"Lähinnä lepoa ja tilanteiden välttämistä. Alkuun annettiin resepti avaaville suihkeille, jotta voisin jatkaa haitallisissa tiloissa."

Vertaistukea (sekä hoitona itsessään että apuna hoidon ja avun löytämisessä)

"Hengitysharjoituksia. Opin rentouttamaan itseni hengittämällä. Ihan OK! Muuten en ole saanut mitään apua, mistä olisi ollut hyötyä. Eniten ovat auttaneet Facebookin vertaistukiryhmät, että on henkisesti jaksanut päivästä toiseen (..)"

"Astma- ja allergialääkkeiden annosten nostaminen on ollut lääkäriltä saatua hoitoa. Lisäksi olen hoitanut itseäni vertaistukiryhmistä oppimillani neuvoilla. Monet niistä ovat hyvin yksinkertaisia: ulkoilua, liikuntaa, saunaa (hikoilua), puhdasta ruokaa, ei alkoholia. Olen karsinut elämästäni hajusteet sekä turhaa kosmetiikkaa ja kemikaaleja. Lisäksi olen syönyt ravintolisiä, mm. D-vitamiinia, mutta en osaa sanoa onko niistä varsinaisesti ollut apua."

"Lääkehoito ja keskustelu vertaisten kanssa olleet tukena"

Apuvälineitä

"Uniapnealaite välttämätön, kortisonilääkitys astmaan, lukuisat muut lääkkeet eri vaivoihin"

"(..)- Asioidessa käytän hengityssuojainta."

"- Kotona ilmanpuhdistin käytössä. (..)"

"Nenäkannu osoittautunut parhaaksi ja kytkimen nostaminen oireiluttavista paikoista"

"Antibioottikuureja, puheterapia, äänenvahvistin, tilojen välttely. Ihan ok"

"(..)En tulisi toimeen ilman työterveyslääkärin suosittelemaa [tuotemerkki poistettu] hengitysterapialaitetta."

Fysioterapiaa

"Fysioterapialahetteen, ihan hyödyllistä olisi jos pystyisin käymään ko. rakennuksissa sairastumatta"

"Fysioterapiaa. Tension neck-diagnoosilla keskityimme hengitysharjoituksiin, joista oli todellista apua."

"Avaavan- sekä Astmalääkkeen yskään, fysioterapiaa nivelongelmiin."

"psykofyysistä fysioterapiaa taitavan ammattilaisen kanssa"

"En varsinaisesti mitään julkiselta puolelta, paitsi CFS -> psykofyysinen fysioterapia, josta on ollut apua ja 3x lymfaterapiaa, kun itse sitä osasin vaatia.(..)"

Leikkauksia tai muita interventioita

"Poskionteloiden huuhteluita, 2 kpl fess-leikkauksia, lukemattomia antibioottikuureja. Akuutit oireet ovat helpottuneet, kortisonikuureja, kortisonisumutteita, astmalääkkeitä. Pitkäkestoista apua ei ole tullut mistään. Pompotellaan pth, työterveys, esh puolten välillä, riippuen miten kauan kukakin

lääkäri on kokenut pystyvänsä auttamaan tai miten pitkään hoitosuhteeseen lähete riittää.”

”Kaksi poskionteloleikkausta, vähintään sata antibioottikuuria, luultavasti enemmän, kymmeniä punktioita”

”Iho- ja allergiasairaalan sisäilma on todella huono, joten kävin vain kerran enkä halunnut lisätutkimuksia. sain lähetteen häneltä tutkimuksiin, joissa lopulta leikkauksessa poistettiin elastofibrooma.”

Terapia/psykologiset hoidot ensisijaisena ratkaisuna

“(..)Jouduin käymään psykiatrisessa työkyvynarviointi polilla Hkissa, en muista sen paikan tarkkaa nimeä. Siellä ei ollut minkäänlaista ymmärrystä ja sain aivan väärät diagnoosit. Tulkitsi, että kemikaaliyliherkkydessä ja siitä, että reagoit voimakkaammin kemikaalien hajuihin ja huomaat muita helpommin, johtuu harhaluuloisuudesta. (..)”

Terapia sairastumisen aiheuttamiin seurauksiin

”Olen käynyt terapiassa käsitellessäni sairauden aiheuttamaa masennusta ja itsemurha-ajatuksia.”

”Ainoastaan allergialääkkeet auttaneet hieman, ensin diagnosoitiin psykoottiseksi ja hysteeriseksi, mikä laukaisi masennuksen ja vei luoton terveydenhuoltoon ja aiheutti valtavan lääkäri pelon. Nyt ongelmat myönnetty todellisiksi ja saan Keskusteluapua, jotta pääsen yli traumaattisista kokemuksista terveydenhuollossa....”

Muuta hoitoa

”Valohoito ja rasvausopetus, ei ollu hyötyä”

”Puheterapia äänihuulihalvaukseen, josta ei ollut hyötyä.”

“(..) vitamiini ja hivenaine hoidot ovat auttaneet yleiseen vireeseen. Astma lääkkeet auttavat hengitysvaikeuksiin. Akupunktio auttaa ja Suolahoidot.”

“(..)Kokeiluluonteisesti detoksifikaatiohoitoja, joista oli siinä vaiheessa enemmän haittaa kuin hyötyä, koska hoito aloitettiin liian nopeaan tahtiin altistuksen edelleen jatkuessa. (..)”

LIITE 4: Vastaajien toivoma hoito

Alla on ryhmitelty vastauksia kysymykseen:

Millaisia hoitoja ja apua olisit kaivannut?

(240 vastausta)

Vastauksista esitellään samalla tyypillisiä esimerkkejä.

Varhainen puuttuminen, asiaan tarttuminen, terveysongelman ennaltaehkäisy

”Työterveyslääkäreiden olisi pitänyt uskoa minua heti, kun toin esiin epäilyni (yksikön toisen työntekijän huoneesta oli nimittäin löytynyt haitallisia sisäilmamikrobeja). Silloin tilanteeni ei olisi päässyt näin pahaksi, että oireiden hyvin herkästi ja normaali elämä on ajoittain vaikeaa.”

”Neuvoja ja tukea päästä terveisiin työtiloihin mahdollisimman nopeasti. Kerkesin altistua 2,5vuotta!”

”Ensinnäkin ihan se, että ei nöyryytettäisi ja olisi lupa edes puhua tästä asiasta ilman, että se tarkoittaa käännytystä pois tai leimaamista kokonaisvaltaisesti luulosairaaksi ihmiseksi.”

”Pahimmassa tilanteessa olin todella masentunut oman pattitilanteeni takia, ja sain sairauslomaa vain kaksi viikkoa. Olisin tarvinnut tukea enemmän. Minulle annettiin työterveydestä tiedot matalan kynnyksen kohtaamispaikkaan julkiselle puolelle. Tuntui silloin nöyryytykseltä, enkä nähnyt järkeä lähteä epätoivoiselle tielle, että olisin vaikka saanut oikeasti masennusdiagnoosin sitä kautta. Siitä olisi ollut tässä järjestelmässä kaikista eniten apua! Ihmettelen sitä, miten helposti joillekin ihmisille tämä diagnoosi annetaan.

Eniten olisin tarvinnut ylipäätään vain tietoa monikemikaaliherkkyyden olemassaolosta ja homeille oireilemisesta ajoissa silloin 15-20 vuotta sitten, että olisin voinut välttää täydellisen tuhon elämässäni.”

”Olisin toivonut, että lääkärit olisivat uskoneet oireita alusta asti. Oireet eivät olisi edenneet ja olisin voinut toipua nopeasti. En olisi tullut esim. hajusteille oireilevaksi.”

”Että joku lääkäri olisi edes osannut ehdottaa, että oireet voivat johtua siitä. Myös lapsemme kohdalla sama juttu.”

”Oireiden pahentuessa ja pitkittyessä olisin halunnut että lääkäri kertoisi oireiden alkuperän (sisäilma) sekä ohjeita jatkotoimenpiteisiin.”

"Olisi ajoissa käsketty välttämään altisteita, ettei olisi puhjennut home-, kemikaali- ja sähköherkkyys"

"Vahvempaa kannanottoa siihen, että tila ei ole terveyden kannalta turvallinen työskentelyyn"

Uskominen, kohdatuksi tuleminen, ei vähättelyä

"Olisin kaivannut:

1. Tunnustamattomista sisäilmasairausten myötä puhjenneista liitännäis- ympäristösaureuksista olisi jonkun pitänyt oikeasti ottaa koppi ja alkaa tutkia ja hoitaa sekä tukea asianmukaisesti. Nyt on kaikki työ pitänyt tehdä itse, hankkia tiedot itse, ostaa mm. apuvälineet itse. Hintana on yhteiskunnalle ollut mm. työpanokseni pysyvä menettäminen jo nuorella iällä - mikä olisi asianmukaisin toimin voitu helposti välttää ja voitaisiin osittain vieläkin, jos todellisuus tunnustettaisiin. (..)"

"Paremmat tutkimuksen puuttuessa(?) lääkäreiden tulee ottaa tosissaan yleisesti huonoon sisäilmaan liittyvät oireet, jotta paraneminen voi alkaa. Liian pitkään asutaan huonoissa asunnoissa ja taloissa. Ongelmat pahenevat.(..)"

"en osaa vastata. Miksi virallinen linjaus on psyykinen sairaus, kun sitä se ei ole."

"Että sisäilmaoireet ylipäätään otettaisiin vakavasti eikä leimattaisi mielenterveyspotilaaksi"

"Kohtaavaa eikä missään nimessä vähättelevä. En koskaan unohda työterveyspsykologin sanoja siitä, että vika on pääni sisällä. Aiemmat diagnoosit oli jo annettu ja pyysin häntä katsomaan ne ja lopettamaan, mutta hän vain jatkoi.(..)"

"Ainakin lääkäreiltä edes ymmärrystä"

"En enää edes odota apuja."

"Se auttaisi että edes kuunneltaisiin eikä pidettäisi sekopäänä."

"Tietoa, kuuntelua ja yritystä etsiä toimivia ratkaisuja tilanteen helpottamiseksi."

"Vaikkeimpina aikoina olisin erityisesti kaivannut sitä, että olisi ääneen tunnustettu, että oireet todella voivat johtua sisäilmasta. Napakampi kannanotto tila-asioihin esim työterveydestä tms olisi ollut paikallaan. Oli itsekkin vaikea uskoa asiaa, ja tuntui, että sitä pitää todistella joka suuntaan."

"Ymmärrystä, tajuamista, tietoa. Niitä olen saanut vertaistukiryhmissä. Kovapalkkaiset "asiantuntijamme" julkisissa viroissaan eivät lainkaan pärjää sille inhimillisyydelle, mitä ihmiset tekevät toisiaan kohtaan ilmaiseksi.(..)"

"Olidin halunnut että sairastumista ei olisi vähätelty tai että olisin avoimesti voinut kertoa asiasta ilman että olisi leimattu tai se olisi vaikuttanut (muuhun) hoitoon."

"(..)Hyvin raskasta on myös se, että kun vihdoin ja viimein löytää hyvän lääkärin, niin hän menee thl:n koulutukseen ja tarjoaa sen jälkeen huuhaahoitoja, kuten dnrs:ää, hoidoksi. Näin ei pitäisi olla. Tämä on hyvin raskasta sairastuneelle."

"Se on ensimmäinen apu, että pitäisi päästä pois sisäilmasairasta rakennuksista, eikä tehdä kuten minulle tehtiin. Kokeiltiin monta eri sisäilmasairasta rakennusta ja sairaudet ja vointi pahenivat. Oireita pitäisi lievittää lääkkeillä ja kirjoittaa riittävän pitkiä sairauslomia. Omat sairauslomat olivat päivän tai kaksi pitkiä joten keho ei päässyt lepäämään yhtään. Olin 1/2 vuotta kuumeessa töissä koska en saanut sairauslomaa. Sairaus pitäisi ottaa tosissaan, eikä vähätellä."

"(..)Ongelma lakaistaan maton alle ja tehdään sairastuneista luulosairaita. Ensimmäinen askel olisi ottaa oireilevat ihminen todesta ja lopettaa se masennuslääkkeiden tuputus kun ongelma on kehollinen! Näille pitäisi saada kunnan diagnoosit ja sosiaalista tukea sairastuneille. Siedättäminen ei toimi kun keho sairastuu vain lisää."

Huom. Tässä kysymyksessä kysyttiin, mitä hoitoja vastaaja olisi toivonut, ei sitä, onko oireita vähätelty tai miten vastaaja on kohdattu terveydenhuollossa (kyselyssä on erillinen kysymys sille, kokeeko vastaaja tullessa kohdatuksi toivomallaan tavalla). Se, että hoidoista kysyttäessä kuvataan näin paljon vähättelyn kokemuksia, saattaa kertoa vastaajien kokevan vähättelyä niin paljon, että se hallitsee hoitokokemuksia ja näin ollen peittää alleen muita tarpeita ja hoidon kehittämisehdotuksia.

Asiantuntemusta

"Olisin kaivannut lääkäreiltä asiantuntemusta ja rehellisyyttä tarttua ongelmaan ja myöntää sen mahdolliseksi aiheuttajaksi sisäilmasiat."

"(..)Lisäksi tarvitaan lisäkoulutusta lääkäreille asiasta. Heidän olisi hyvä ymmärtää myös miten talojen yleisimmät sisäilmsongelmat syntyvät, miten heikosti taloja korjataan ja noudatetaan rakennusmääräyksiä."

"Osamista lääkäreille, sitä ei nyt ole julkisella juurikaan."

"Olisin tyytyväinen, jos lääkäri kuulisi puheeni ja ainakin kertoisi, ettei tunne asiaa eikä siksi osaa auttaa - sen sijaan, että hän ohittaa täysin sanomani."

"Että lääkäri olisi tiennyt, mitä oireita kuuluu sisäilmasairauteen ja olisi osannut kysyä oikeita kysymyksiä. Että lääkäri olisi osannut suositella heti työpaikasta poisjääntiä ja kannustanut tekemään muutoksia elämässä ja laittanut pitkälle sairauslomalle. Eikä niin, että mitään asioita ei kuunnella loppuun asti eikä oteta tosissaan ja sairaus pääsee kroonistumaan. Kertaakaan en lääkäriltä kuullut, että oireeni olisivat voineet johtua työpaikan järkyttävästä sisäilmasta enkä itse sitä tiennyt, vasta kun menin yksityiselle lääkärille.

Esimerkiksi työterveyslääkäri ei osannut diagnosoida minulle Levottomat jalat-oireyhtymää, vaikka kerroin vaikeista oireistani ja näin ollen minulla levisi tämä oireisto koko krooppaan. Vasta yksityiseltä neurologilta sain apua tähän ja diagnoosin ja oikeat lääkkeet, jotka auttoivat. Lääkitys on minulla nyt sitten

loppuelämäni. Työterveyslääkärin "asiallinen kommentti" käsikipuihini liittyen oli, että johtuvat siitä, kun olen lihonut..."

"Ymmärtävää, osaavaa. Ihmisarvoa ja toisen kokemuksen kunnioittavaa."

"Ennen kaikkea olisin kaivannut sellaisia tutkimustiloja joissa en sairastu entistä enemmän, eli ympäristöltään terveellisiä tiloja. Myös osaamista sisäilmaasioissa. Sellaista osaamista, että asenne on lähtökohtaisesti se, että sisäilmasta voi sairastua fyysisesti. Mitä hyötyä terveydenalanammattilaisesta on minulle, jos hän ei usko sisäilmaoireiden olevan todellisia vaan luulotautia. Vielä, hänellä tulisi olla enemmän tietoa sisäilmasairausten hoidosta kuin minulla itselläni. Tutkimusten pitäisi olla tarvittaessa vaikka solutason tutkimuksia."

"(..) Työterveyslaitoksen käynti oli lähinnä huono vitsi."

"(..)Homeesta tulevat oireet ovat olleet perheellemme lamauttavia, keuhkokuumeita, mätäpaiseita, jatkuvia keuhkoputken- ja korvatulehduksia, järkyttäviä migreeneitä viikottain jotka lamaannutti useaksi päiväksi, nenäverren vuotoja, aivosumuja, korkeita kuumeita jatkuvasti. Antibioottikuurien määrä on järkyttävä. sairauspoissaolojen määrää ei pysty edes laskemaan. Vähättelyä oireita ja home-epäilyjä kohtaan ja ehdotettiin lisää liikuntaa jo hyvin aktiiviselle, ulkoilua ja liikuntaa rakastavalle perheelle. Ei kohdannut tarve ja tarjottu hoito kohdallamme."

Hoidon koordinoitua, hoitopolkuja, kokonaisvastuuta

"Kokonaisvaltaista. Ymmärsin itse että on niin moninaisia oireita että olisin tarvinnut useamman asiantuntijan."

"Joku ottaisi kokonaisvastuun tilanteesta eikä minua palloteltaisi ihmiseltä toiselle ihan jatkuvasti. Enemmän kuin kaksi käyntiä samalla ammattilaisella, please. Pitäisi olla selkeä hoitopolku ja vastuulääkäri, jolle saisi tarvittaessa ajan eikä pelkkiä porttikieltoja lääkäriin."

"Ongelmien jatkuessa olisi yksi paikka, mistä saa pitkäjänteistä hoitoa ja jossa yritetään löytää apu terveysongelmiin. Helpomman pääsyn erikoislääkärille, joka osaa tehdä hoitotoimenpiteet ja tietää milloin pitää ottaa järeämmät hoidot/lääkkeet käyttöön."

"Olisin kaivannut nimenomaan sisäilmasairastuneille suunnattua hoitoa ja tietoa ja kuntoutusta. Nyt tieto on levällään ja pirstaleisesti eri toimijoilla. Hyvällä tuurilla (ja rahalla) saa apua, mutta usein ei."

"Kokonaisvaltaista hoitoa. Ammatillinen työryhmä jossa tehdään kuntoutussuunnitelma."

"Miten saan puhdistettua elimistöni myrkyistä, joita myrkyllinen sisäilma on aiheuttanut. Miten saan äänen, keuhkot, suoliston, bursat ja nivelet, sydämen ja masennuksen hoidettua."

"Ongelman tunnistamista varhaisemmin, työpaikan ja esimiehen tukea huomattavasti aiemmin. Ennen kaikkea työpaikan vastuunottoa siitä, että sisäilmaongelmia on ja niistä todella osa sairastuu. Aika yksinäinen ja erittäin pitkä taistelu ratkaisujen löytymiseksi. Henkisen puolen tukea, sitä ei ole tarjottu. Pitkää sairauslomaa, jossa olisi voinut tulla oikeasti parempaan kuntoon, yleensä sai 3 pv tai maksimissaan viikko pahimpaan hätään."

"(..)Se oli yhtä pallottelua ja vetkuttelua, mikä pahensi siis oireemme äärimmilleen, rakennukseen liittyvien ihmisten väittäessä "menkää lääkäriin, te olette sairaita", ja lääkärin sanoessa "ei me lääkärit voida rakennusten ongelmia korjata, valittakaa niille jotka ovat vastuussa rakennuksesta". Kukaan ei ottanut vastuuta(..)"

"Kaipaen sitä ettei tyydytä yhteen astmadiagnoosiin jos oireet jatkuvat, niin kuunnellaan potilasta ja päättyy stetään hänet poliklinikalle josta hän kokisi eniten hyötyvänsä. Neurologinen pkl 3 vuoden tutkimusten päätteeksi 2011 kirjoitti 'ei löydöksiä' ja suositteli psykiatrista pkl seuraavaksi hoitotahoksi. Miksi aina psykiatrinen eikä esi.. sisätautipoliklikkaa?(..)"

"Hoitopolku jonka avulla voi saada kokeellisia hoitoja"

"Kunnioittavampaa suhtautumista, kokonaisuuden hallinnan puute näkyy kaikissa hoitotahoissa. Vähättelyn tuntu erilaisten, muuttuvien oireiden kanssa kamppaillessa turhauttaa. Ymmärrys siitä että "kaikki vaikuttaa kaikkeen" puuttuu usein hoitavalta taholta. Oikeastaan vain yksi astmahoitaja on kyennyt selittämään kokonaisuutta ja auttanut ymmärtämään omaa vointia."

"Tukea uudelleenorientoitumiseen: omat aiemmat ammatini ovat nyt ulottumattomissani, olen sairaanhoitaja, [poistettu mikä opettaja]opettaja, [poistettu mikä opettaja]opettaja, mutta en pysty työllistymään omilla aloillani, koska en kykene tekemään työtä lähikontaktissa jatkuvasti "omotuoksujen" tms keskellä. Kemikaaliherkkyys on rajoittavin tekijä tällä hetkellä, vaikka julkisten tilojen ilmanvaihdossa on niin paljon toivomisen varaa, että monesti sekini on jo esteenä."

"Kannustus kokeilla gluteenittomuutta vaikka ei olekaan virallista keliakiaa (se auttoi valtavasti moniin vaikeisiin ongelmiin). Tietoa toiminnallisista häiriöistä ja niiden hoidoista ja ennusteesta (home ja kemikaaliherkkyys-, lääkeherkkyys). Apua ahdistukseen: Mindfulness/luonto harjoituksia, Keskustelua ja tietoa eri terapia vaihtoehdoista, nepsy tutkimuksia, (matalankynnyksen lyhyt terapia, eläinavusteinen tai ratsastus terapia, psykofyysinen terapia, musiikki terapia myös aikuisille?) Tietoa ja ohjausta kuntouttavaan työtoimintaan, pitkä-aikaista varmuutta ja luottamusta talouteen/ pidempiä sairaslomia kerralla, Nopeampaa yhteistyötä lääkäreiden ja kelan välillä. Ohjausta yhteisölliseen (ilmaiseen?) toimintaan/ harrastamiseen/vapaaehtoistoimintaan/ terveelliseen kokkaamiseen yhdessä, paljon edullisempia hieronta/fysioterapia/ osteopatia/ kiropraktikko/ hermoratahieronta käyntejä. Matalan kynnyksen apua keskittymisvaikeuksiin/arjen/vanhemmuuden haasteisiin myös ilman nepsy diagnoosia. Apua sisäilmaongelmaisten vuokra asuntojen nopeampaan vaihtoon/tutkimuksiin/ etsintään/takuuvuokraan/muuttoon. Kemikaali ja

homeyliherkkyydestä kärsiville sopivia materiaaleja ja peruskorjaus/rakennustapoja kaikkialle vuokra asuntoihin, yhteisiin tiloihin, työpaikoille. Apua ja joustoa sopivan asunnon etsintään/vaihtoon herkistyneille. Muutto/homesiivousapua."

Traumaterapiaa terveyden menettämisen käsittelyyn

"Traumaterapiaa eli keskusteluapua!!! Kroonisesti sairastuminen ja oman elämänsä menettäminen oli shokki! Varsinkin se, ettei ketään kiinnostanut! Olin kuukausia "dementikko" ja se jätti pelon, joka on vieläkin, että jos altistun lisää tuleeko minusta kyvytön hoitamaan omia asioitani. Nukuin pitkään vain istualleni, kun en saanut henkeä ja pelko tukehtumisesta on myös jättänyt jäljen kehomuistiin."

"Asiallista ja oikeaa hoitoa. Ymmärrystä ja ehdottomasti asiallista diagnoosia. Riittävästi sairauslomaa. Lääkärin tukea ja lausuntoja, jotta myös työnantaja ymmärtäisi tilanteen vakavuuden. Henkistä jutteluapua, vaikka kyseessä ei ole mielenterveysongelma. Sisäilmasairauden hankaloittaa elämää ja se vaikuttaa kaikkiin osa-alueisiin elämässä. Tästä syystä sairaudesta johtuvia seurauksia ovat usein uupumus, stressi ja masennus."

"Enemmän henkisen puolen apua. Työpaikan vaihdokseen tukea."

Puhtaita tiloja (esim. sopivat työtilat, terve asunto)

"Puhtaita tiloja olisin tarvinnut"

"Terveet työtilat"

"Apua oireettoman asunnon löytämiseen"

"Todesta ottaminen. Vähättely järkyttävä. Kipuun ja fyysisiin vaivoihin lääkkeitä. Ennen kaikkea taloudellista tukea, nyt velkaa jo pelkästään home asunnon vuoksi, joita ei pysty koskaan maksamaan kun työkyvytön. Rahattomuus sairastuttaa lisää. Puhdas asunto olisi tarpeen."

"Miten selviytyä arjesta? Töissä hometta, kaupat täynnä kukkia, kosmetiikkaa, pesuaineita (jotka haisee). Hajuttomien tuotteiden ja tilojen saatavuus(..)"

"Terveysperusteisen asunnon."

"(..)En ole asunnon etsimisiin ja muuttoihin saanut mitään apua. Olen kysellyt kaikkia instansseja, apua ei tullut. Nyt suurin ongelma on, että Suomesta ei enää löydy sellaista paikkaa, jossa voisin asua ilman että olisi kännykkä-tukiasemia. Enkä nyt enää pysty käyttämään edes suojattuna tietokonetta enkä titenkään älylaitteita, joten tuntuu, että putoan kokonaan yhteiskunnan ulkopuolelle ja naapurit ja tuttavat vaan nauravat ja pilkkaavat jos mainitsen kännykän haitoista(..)"

"Kaikkia ympäristöherkkyksiä ajatellen tiloja, joissa olisi voinut tilapäisesti toipua."

"Varsinkin koulusta poissaolojen aikana lapselle opetusta kotiin, sitä ei ole ollut saatavilla."

"Terveet työskentelytilat, kuntoutusta."

"Kaipaisin moniammatillisen tiimin hoitoa ja apua asunnon etsimiseen. Lapseni sairastui vakavasti ja on toipumassa siitä. (..) Sisäilmasta sairastuneet ovat eriarvoisessa asemassa myös turvakotien suhteen."

Esimerkkejä tutkimuksista ja lääketieteellisistä hoidoista, joita toivottiin:

"Olen vain jäänyt ihmettelemään, että eikö lääketiede todellakaan tunnista homeallergiaa."

"Keskusteluapua, laajaaverenkuva, tietoihin merkintää home altistuksesta, migreeni tutkimuksia"

"Olen huomannut, että (..B12, tuotemerkki poistettu)-pisrokset auttavat sisäilmaoireisiin, mutta siihenkään en saa reseptiä, eikä pistoksia suostuta antamaan julkisella. Tilaan [tuotemerkki poistettu] siis muualta ja pistän itse."

"Kaipaisin edelleen apua kognitiivisiin oireiluihin, sekä vielä (lääketieteellisesti) ratkaisemattomaan uupumisoireiluun joka homesairaista asunnoista on jäänyt jo 9v sitten."

"Pidempää sairauslomia, 2-3 päivässä ei ehdi parantua, puolikuntoisena ei jaksakaan seurata uusia sairastumisia ja loppuunpalamista."

"Tarkempaa tutkimusta homesienien mahdollisesta osuudesta oireisiin."

"Kunnon tutkimuksia (esimerkiksi rasitusastma ä, allergiat, verikokeet)."

"- Varhaista puuttumista ongelmiin, jotta terveys ei olisi romahtanut.

- Tulehduskierteiden taustasyihin puuttumista.

- Vakavan sairastumisen jälkeen: Empaattista kohtaamista, jossa olisi pysähdetty miettimään tilannetta kokonaisuutena. Kriisi oli kaiken kattava, kun samaan aikaan meni koti, terveys, työ ja talous.

- Perusteellisia tutkimuksia eri elinjärjestelmissä. Minulla oli oireita mm. verenkierrossa, virtsateissä, lihaksissa ja immuunijärjestelmässä. Kaikkia olisi pitänyt tutkia enemmän, spesialistin avulla. Mitä ne ovat, en tiedä, kun en ole lääkäri.

- Olisin myös tarvinnut terveydentilastani kunnon todistukset ja sanoitukset, jotta joka paikassa ei olisi tarvinnut puolustella ja loputtomasti selittää, miksi ei aina voi toimia normaalilla tavalla."

"Syvempiä / tarkempia labratutkimuksia ja hieman edes empatiaa."

"Ainakin raudanpuutteeseen jotain apua."

"puhtaan asunnon, detox-ohjeita, miten poistaa myrkyjä elimistöstä ja ylipäätään tietoa niiden haitallisuudesta. Ja nähdään, että kemikaaliyliherkkyys on seurausta homealtistuksesta."

"Tukea ja ymmärrystä etten ole luulosairas. En tiedä millaisia hoitoja on saatavilla."

Neuvontaa / Apua sen tunnistamisessa, mikä oireita aiheuttaa ja toimintakykyä nostaa / Sopeutumisvalmennusta / Ravitsemusneuvontaa

"Että sairauteni ja oireeni puhkeaminen ja liittyminen sisäilmaan tunnustettaisiin. Joku miettisi ja suunnittelisi elämäni tämän rajoitteen kanssa. Saisin/voisin ottaa tämän rajoitteen paremmin huomioon."

"Olisin kaivannut järkevää neuvontaa eikä vaan sellaista että ei pidä pelätä"

"Edes asiallista kohtaamista ja neuvoja"

"Tarkempia tutkimuksia mm. herkistymisten/allergioiden suhteen. Oireilen laajasti monille lääkeaineille, jopa apteekin perusvoiteille ja hypoallergisille tuotteille. Sisäilmaterveen kodin."

"Sellaista hoitoa joka kokonaisvaltaisesti ottaisi huomioon myös muut herkkyteni ja sairauteni ja miten ne liittyvät toisiinsa. Asiallista kohtaamista, ei kaikki ole ihmisten korvien välistä kiinni vaan ne on oikeasti vakavasti otettavia sairauksia. En itsekään aina ymmärrä omaa tilannettani, että mille oireilen ja se tekee tästä haasteellista. Jos joku osaisi neuvoa kuinka tästä umpikujasta pääsee pois niin olisin tosi kiitollinen. Pitäisi varmaan kouluttautua uudelleen sillä nykyisessä työssäni en voi nähtävästi jatkaa."

"Alkuvaihe oli niin kaoottinen, että juuri silloin olisi ollut tarve positiiviselle vahvistuksella, että elämä jatkuu ja tästä selviää."

"Jonkun kokeneen neuvoja mitä pitäisi välttää. Itse selvittelin kyllä."

"Keuhkojen ja yleensäkin hengittämisen apuvälineitä. Neuvoja miten toimia ongelmatilanteissa."

"Altistumisen lopettamiseen ohjauksen aikoinaan"

"En pysty tällä hetkellä tekemään töitä, sillä saan tietokoneista pahoja oireita (kemikaaliyliherkkyys). Se alkoi yllättäen reilu puoli vuotta sitten ja siihen olisin kaivannut apua, jota en ole saanut. Se johti irtisanomiseen töistä ja työttömyyteen. Ennen tätä kemikaaliyliherkkyysoireilu oli jollain tavalla siedettävää ja jotenkin "hallinnassa", koska se ei estänyt työntekoa, ainoastaan hankaloitti arkea."

”Kriisiapu sairastuessa, apua rakentaa elämä uudelleen sairauden ehdoilla, neuvoja miten elää tällaisen sairauden kanssa pahentamatta tilannetta entisestään jne. Apua miten päästää ulos sairastuttavasta asunnosta laillisesti. Altistetaan asunto toipumiseen. Taloudellinen tuki tilanteessa, jossa kaikki menee uusiksi. Onko olemassa jokin fyysinen hoito tähän sairauteen? Henkistä tukea, ohjeita miten toimia/selvittää onko sisäilmaongelmaa, kenen puoleen kääntyä.”

”Tukea ja tietoa ruoka-ainevalinnoista. Tietoa astman ja atopian saattamisesta remissioon. Tietoa suoliston terveydestä ja suoliston tasapainottamisesta toipumisen aikana.”

”Sopeutumisvalmennusta, neuvontaa, vertaistukea ja tarvittaessa lääkitystä. oireisto niin paha, että normaali elämä ei ole mahdollista.”

”Että neuvolassa joku olisi keskustellut ja ohjannut ihottuman ollessa pahimmillaan. Toivon, että jos poikani iho jatkossa huononee vaikka koulun myötä, lääkäri ymmärtää oireiden ja sisäilman yhteyden, emmekä jää yksin.”

”Olisin toivonut kohtaavani asiantuntijan, joka olisi osannut kertoa mitä minulle on tapahtunut, ja miksi olen yhtäkkiä sairas. Olisin halunnut kuulla faktoja harhauskomusten sijaan. Olisin toivonut, että joku olisi osannut tutkia minut esimerkiksi oikeanlaisilla verikokeilla ja kertoa, mikä aine / mitkä aineet minut (edelleen) tekevät sairaaksi.(..)”

”Laajempia testejä ja kirjallista materiaalia sekä miten työnantajan kanssa voidaan asiassa edetä”

Sairastuneille soveltuvia terveydenhuollon tiloja

”Eryteisesti lääkäriä, joka ottaisi tilanteeni haltuun kokonaisvaltaisesti, hoitavia erikoislääkäreitä tarvittaessa konsultoiden, sekä vastaanottotiloja, joissa käyminen ei sairastuttaisi viikoksi.”

”Sitä että omaa kokemustani kuunneltaisiin ja uskottaisiin, etätyösuosituksen sitä pyytäessäni, vaikeimpina aikoina keskusteluapua vakaviin sisäilmaoireisiin perehtyneen asiantuntijan kanssa, etäpalveluita jos en pysty asioimaan alan rakennuksissa, palvelujen tarjoamista sisäilmaltaan kunnossa olevissa rakennuksissa tai palvelujen räätälöintiä siten että en esim. Joutuisi odottamaan pitkiä aikoja palveluita ongelmallisissa tiloissa, hoitohenkilökunnalle asiallista tietoa, jotta osaavat kohdata sisäilmasairaan”

Rakennuksen ongelmiin puuttumista

”Apua sisäilmaongelmien hoitamiseen, toimenpiteisiin omalla työpaikalla, jonkun sanomaan että irtisanoudu nyt äläkä enää odota, apua ammattiastman toteamisen käytännön asioiden hoitamiseen”

"Ohjeita ja paikan, mistä saan apua itse ongelmaan, sisäilmaongelmaan. Syy ei ole meissä, vaan kiinteistössä. Sekä viranomaisten välinpitämättömyydessä."

Taloudellinen korvaus ja sosiaaliturva

"Oireiden ja terveyshaitan sekä tilanteen vakavuuden validointia vähättelyn sijaan. Asiallisen diagnoosin tilanteen mukaisesti sekä korvauksen työssä aiheutuneesta vammasta. (Diabetes-diagnoosin myötä eron oikein huomasi: tuli Kela-korvaus lääkkeistä, omahoitotarvikejakelusta hoitovälineet, sopeutumisryhmä, oma hoitajan ja oma lääkärin kontakti sekä valtakunnallisista järjestöistä tietoa. Olisin tarvinnut tämän kaiken homesairastumisesta!)"

"Korvaus siitä että työpaikka sairastutti"

"Kyllähän tässä lähtökohtana avulle pitää olla se, että tämä tulkitaan oikeaksi sairaudeksi, joka oikeuttaa sairauspäivärahaan. Nyt saa pelätä huonoina hetkinä lääkäriin menoa, koska lääkärit tarjoaa ympäristöyliherkkyys diagnoosia, jolla ei saa edes päivärahaa. Eli olen sairas, mutta yhteiskunta ei sitä tunnusta. Jos menetän työkykyäni lopullisesti, jään taloudellisesti tyhjän päälle. Tämä pitää muuttua sisäilmasairaiden hoidossa."

"Lausunnon lääkäriltä välttääkseni karenssin. Aiempi oireiden tunnistaminen sisäilmasta johtuviksi olisi auttanut ettei tilanne olisi päässyt näin pahaksi."

"Kokonaisvaltaista apua, sekä henkisesti fyysisesti. Voiko parantua, ravitsemushoito, mitä asioita välttää yms. Lisäksi toivoisin että näihin huonosta sisäilmasta tulleisiin sairauksiin saataisiin viralliset diagnoosikoodit, jolloin sisäilmasta sairastuneet olisivat sosiaaliturvan piirissä. Tällä hetkellä sisäilmasta, kemikaaleista -ja sähköstä oireilevat ovat täysin heitteillä ja maksavat omasta pussista terveyden ja jopa omaisuuden menetykset."

"Noihin vaihtoehtoihin hoitoihin olen ollut tyytyväinen, toki toimivien ratkaisujen löytäminen on vaatinut paljon aikaa ja rahaa. Ne pitäisi saada myös Kelan korvattaviksi."

"Sosiaaliturvaa. Sairasloman palkka. Ja kuntoutusta KEVasta palkallisena, nyt KELA ja KEVA hylkäsi kaikki hakemukset. Tarvitsen osa-aika sairauslomaa mutta en saa. Onneksi pärjäämme näinkin juuri ja juuri kun mies on työkuuntoinen, mutta ei tunnu reilulta."

"Täsmällisen diagnoosin sisäilman aiheuttamista neurologisista oireista. Varmuuden siitä, että jos töissä ei pysty olemaan, voi jäädä sairauslomalle oikean diagnoosin turvin. Urani on tuhoutunut sairauden myötä. Taloudelliset riskit ovat isot, minulla on kuitenkin kaksi lasta elätettävänä. Tällä hetkellä opiskelen uutta."

"(..)Olisin kaivannut sosiaalista tukea varsinkin homeasunnossa asuessa ja siitä pois muuttaessa kun kaiken jouduin heittämään pois eikä ollut rahaa mihinkään työttömänä yksinhuoltajana. Rahallista tukea olisin tarvinnut ja tarvitsisin edelleen 10 vuoden sairastamisen jälkeen mm. uusien soveltuvien kalusteiden hankintaan. Itsestä huolehtimisen aineiden hankinta, luomuruoka, luomuvaatteet,

luontaistuotekaupan tuotteet, apuvälineet ja niiden suodattimet hintavia joiden kustantaminen haastavaa. Nykyään tarvitsisin soveltuvan tavan matkustaa. En pysty matkustamaan yleisillä kulkuneuvoilla tai taksilla MCS vuoksi. Omaan autoon ei ole varaa eikä löydy soveltuvaa enkä pystyisi edes tankkaamaan."

Sairauden statusta / lausuntoja eteenpäin pääsemiseksi ja työkyvyn tukemiseksi

"Kelan suhtautuminen osakuntoutustukeen myönteinen. Se olisi ollut tärkeää. Työnantajan suhtautuminen työjärjestelyihin positiivinen niin, ettei olisi tarvinnut "koko ajan tapella ja pitää puoliaan". Innovaatiot ja ratkaisut sijoittamisasioissa olisi ollut kova juttu. Lääkärikunnan kouluttaminen niin, että suhtautuminen olisi joka paikassa kannustavaa ja asiallista. Jo pelkkä sisäilmaoireilun näkyminen asiakastiedoissa ja siitä keskusteleminen on joillekin lääkäreille "myrkkyä"."

"Selkeää sopimista, miten toimitaan, että pysyy terveenä ja työkykyisenä."

"Kokonaisvaltaista hoitoa, tulehduskierteiden syyn selvittämistä. Syyn selvittyä (hometalo kotina) olisin kaivannut oireiden liittämistä osaksi sisäilma-altistuksia. Ja oireiden hoitamista yhdessä. Kaikki ne antibiootit, sienilääkkeet ja tulehdukset olisi jääneet vähemmälle, jos olisin ajoissa saanut vihiä, mitä elimistössäni tapahtuu. Nyt osaan hoitaa itse itseäni, mutta tuolloin olisin kaivannut lääkärin apua tähän. Jos olisi tuolloin tai edes tänä päivänä olemassa jokin lausunto, jossa selviäisi se, etten pysty olemaan kaikissa sisätiloissa, minun olisi helpompi työllistyä."

"Lausunnolla olisi saanut asioita eteenpäin, esim puhtaat tilaat oireileville"

"Toivon, että kun näen lääkärin tällä viikolla, niin voimme myös poissulkea asioita (lupus, kit-geeni, kilpirauhasarvot tms.) ja että ihoni katsotaan ja kuvia, ja että saan kirjallisesti jotain sellaista jota voin lähettää Kelaan / TE-toimistoon, sillä opiskelen kokopäiväisesti ns. omaehtoinen opiskelu työmarkkinatuella, johon itse nimenomaan pyrin(..)"

"Olisin kaivannut (..) 2. Tilanteeni realistista tunnustamista ja sen mukaista ihmisarvoista kohtelua lakien, kuten YKn vammaissopimuksen, mukaisesti. Lisätraumatisoitumisen estämistä traumatietoisella kohtelulla kohtaamistilanteissa - ei esim vaikean vamman vuoksi pilkkaamista tai syrjimistä. Esteettömyyteen panostamista mahdollisuuksien mukaan."

"Muutenkin vaikeassa tilanteessa olisi ollut lohduttavaa jos olisi tullut kohdatuksi eikä olisi kohdeltu kuin oireet olisi keksittyjä. Vaikka omat oireet olivatkin rajut ja selkeät niin toisinaan koin silti vähättelyä ja syytöksiä että oireet on itse aiheutettuja oman mielelikuvituksen tuotosta."

"Aidosti kuulluksi tulemista, asian tunnustamista ja tunnistamista. Että myönnettäisiin se tosiasia, että nämä oireet ovat täyttä totta. Kukaan ei "huvikseen" näin toimi. Itsekin haluaisin todella olla työelämässä ja elämää "normaalina" elämää, joka on vain kaukainen haave. Olen jäänyt täysin tyhjän päälle. Ja se, että väitetään, että oireet tulevat pelosta niin ei kohdallani ole

todellakaan totta. Olen lukuisia kertoja mennyt motivoituneena ja positiivisin sekä innokkain mielin uuteen työpaikkaan ja kaikesta siitä huolimatta, oireilu alkaa altisteiden myötä. Yleensä asian myöntämistä yrittää itselleenkin viimeiseen asti pitkittää.”

”Ymmärrystä, tutkimuksia siitä, miksi jäin tällaiseksi. Todistuksia mm TE-toimistoon ja Kelaan ja työnantajille rajoitteistani. Ryhmäterapiaa ja vertaistukea käydä surua läpi. Mm menetetty omaisuus ja irtaimisto olivat kova paikka, mikä seuraa lopun elämän. Kaikessa olen saanut taistella yksin tai mieheni kanssa. Myös lasten päiväkotien ja koulujen valinta on ollut hyvin hankalaa, emmekä ole saaneet siihen tukea. Omaisuuden korvaaminen uudella oli paikka missä jäimme yksin. (..) Olen joutunut työttömänä työnhakijana karensseihin (..) Köyhyys on ollut rankkaa kolmen lapsen äidille.”

LIITE 5: Kuntoutus

Alla on ryhmitelty vastauksia kysymykseen:

Millaista tukea ja kuntoutusta olet saanut tai olisit kaivannut? Jos et ole saanut kuntoutusta, mikä mielestäsi on ollut esteenä sen saamiselle?

(230 vastausta)

Vastauksista esitellään samalla tyypillisiä esimerkkejä.

Ei ole saanut kuntoutusta

"En ole hakenut kuntoutusta kun en tiedä mistä/millä perusteilla sitä voisi hakea, kun en ole virallisesti sairas."

"En minkäänlaista kuntoutusta. Esteenä on ollut, että olen kaikesti pudonnut sellaisten kuntosuositusten ulkopuolelle - esim työterveydessä ei edes puhuttu työeläkeyhtiöiden kuntoutuksesta, ei myöskään te-toimistossa, vaikka oli pitkään työttömänä, kotona."

"En mitään. Onko kuntoutusta sisäilmaoireille?"

"En ole saanut, koska virallisesti mitään ongelmaa ei ole"

"En tiedä kaipasinko kuntoutusta . Sairaus pysyy jos altistus jatkuu. Eli sairasloma tai työtilojen muutos paras ratkaisu .

Mikä on esteenä kuntoutuksen saamiselle?

"En ole saanut, koska työkyky on säilynyt"

"Kun asiaa ei oteta todesta alun alkaenkaan."

"Ennakkoluulot esteenä, ei nähdä oikeana sairautena"

"Olisin saanut kuntoutusta, mutta en pystynyt oleskelemaan rakennuksissa."

Millaista kuntoutusta toivotaan?

"(...)Kuntoutus? Paras kuntoutus olisi löytää koti, jossa en tule sairaaksi."

"puhdas asunto (...)"

"En ole saanut kuntoutusta, koska diagnoosillani ei ole siihen oikeutta ja koska ei löydy soveltuvia ympäristöjä ja henkilökuntaa kuntoutukselle. Toivoisin myös että luotaisi soveltuvan ympäristön kuntoutuslaitoksia, jossa meitä voitaisi kuntouttaa ja järjestää sopeutumisvalmennusta yms. Hyötyisimme myös meidän asiamme tuntevasta ravitsemusterapeutista. Hänen pitäisi ymmärtää sisäilmasta sairastuneen kokonaisuus. Useat sisäilmasta sairastuneet hyötyisivät toimintaterapeutin tuesta apuvälineiden ja kodin muutostöiden saralla, jotta löydettäisi soveltuvaa asumista, työntekoa ja opiskelua soveltuvissa ympäristöissä. Itse tarvitsisin myös soveltuvan työympäristön löytämiseen tukea."

"Työpaikalle tuleva opas, tukihenkilö, joka muistaakseni Kanadassa on käytössä. Kertoo työnantajalle erityisjärjestelyistä jos niitä tarvitaan. Ei aina tarvisi itse taistella."

"Sisäilmasta sairastuneelle kuntoutuksena voisi toimia kanssakulkija. Ihminen, joka auttaa arjen asioiden hoitamisessa, lomakkeiden täyttämässä ja muussa."

"Uravalmennus, johon jatkuvien poissaolojen vuoksi pääsin, auttoi minua pääsemään eteenpäin."

"Vertaistukea kuntoutuksen muodossa"

"(...) Mielestäni sosiaalipuolen osaaminen tulee liittää ehdottomasti kuntoutukseen. Asiaan liittyy paljon psykososiaalista kuormitusta, pelkoa toimeentulon ja terveyden menetyksestä ym."