

Sisäilmasta sairastuneiden tilanteesta

Hengitysliitto

Homeesta sairastuneiden
vertais- ja tukiverkostohanke
2013-2015

Tavoitteena tukea ja edistää kosteus- ja homevaurioista terveyshaittaa kokeneiden ja sairastuneiden ihmisten hyvinvointia ja ehkäistä palvelujärjestelmän ulkopuolelle putoamista.

- Luomalla hyviä käytäntöjä ja ohjausmalleja sairastuneiden tueksi
- Kohderyhmän järjestäytymistä tukemalla ja vertaistoimintaa kehittämällä.
- Lisäämällä tietoutta homeesta sairastumisesta ja sen vaikutuksista

Hengitysliitto

Selvitys sisäilmasta sairastuneista

- Tavoitteena oli kerätä kokemuksia ja lisätä ymmärrystä homeesta sairastuneiden ihmisten tilanteesta sekä kartoittaa sairastuneen keinoja selviytyä ja syrjäyttäviä mekanismeja.
- Teemahaastattelu, 30 kpl, kerätty huhtikuu-heinäkuu 2013
- Haastateltavat jakautuivat kolmeen ryhmään: kotona sairastuneet, työssä sairastuneet ja päiväkodissa tai koulussa sairastuneiden lasten vanhemmat.
- Haastatelluista miehiä 6 ja naisia 24. Iältään 10-62-vuotiaita. Asuvat ympäri Suomea.

Hengitysliitto

Selvitysraportissa käsiteltävät teemat

- Oirekuvaukset, oireiden kirjo
- Kokemukset terveydenhuollosta
- Taloudelliset näkökulmat
- Asumisen järjestäminen
- Vertaistuki
- Tieto ja ymmärrys



Hengitysliitto

Aineiston oirekuvaukset

- Aineistossa lueteltu yli 50 erilaista oiretta.
- Hengitystie- ja astmaoireet, infektiot
  - Yleensä diagnoosi ja lääkkeet saatavilla. Syy ei aina selvillä.
- Neurologiset oireet ja autoimmuunisairaudet
  - Ei tunnisteta eikä tunnusteta homeista johtuviksi. Oireisia tutkitaan paljon, mutta selityksiä oireille ei tahdo löytyä. Ei diagnoosia eikä lääkkeitä.
- Iho-oireet, ihottumaa, pistelyä, poltetta
  - Oireille ei usein löydy selitystä.
- Vatsaoireet, erityisesti lapsilla
- Päänsärky, huimaus, lämpöily, sydänoireet

Hengitysliitto

Aineiston oirekuvaukset

- Niveloireet ja puutumiset
  - Epäilty reumasairauksia, muttei tutkimuksissa löydetty mitään.
- Yleinen uupumus ja väsymys.
  - Usein tarjotaan masennusdiagnoosia syyksi, vaikka haastatellut kokevat masennuksen seuraukseksi.
- Seurauksena monesti erilaiset yliherkkyydet: hajusteet, kemikaalit, ruoka-aineet, sähkö ja hajuaistin herkistyminen.
  - Sosiaalisesti rajoittava tila, joka johtaa pahimmillaan täydelliseen eristäytymiseen.
- Altistumisen loppuminen helpottaa oireita. Elämä voi normalisoitua, mutta osalla rajoitteet arkielämässä huomattavia.

Hengitysliitto

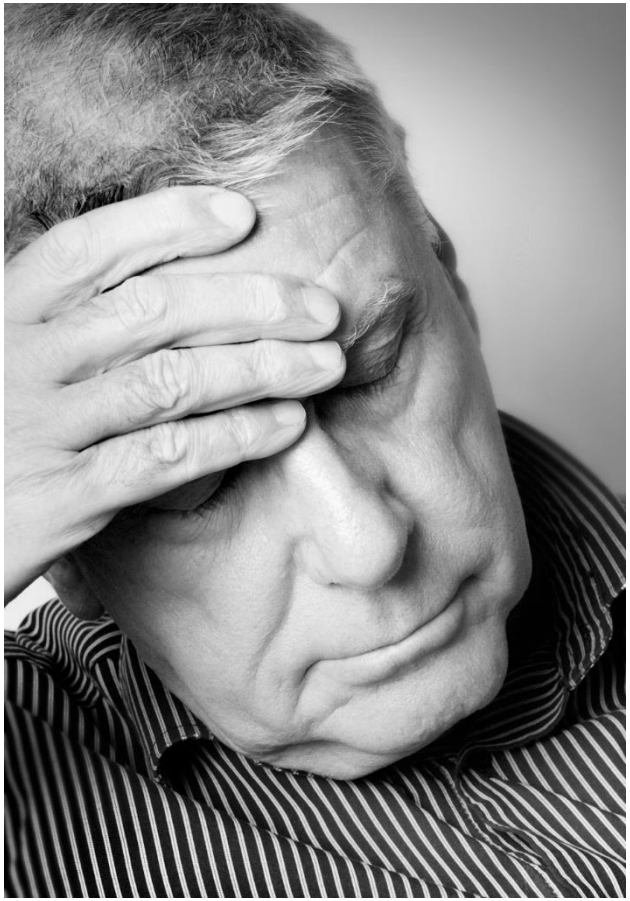
Kokemukset lääkäreiden kohtaamisesta

- Lääkärikohtaamiset koettu joko onnistuneina tai epäonnistuneina.
- Siihen vaikuttaa lääkäreiden omaama tieto homeesta sairastumisesta ja sairauden mahdollisista hoitokeinoista.
  - Lääkäreiden eriävät näkemykset sairauden olemassaolosta, hoidosta ja lääkkeistä hämmentävät.
- Vaikuttaa potilaiden käyttäytymiseen: mitä uskaltaa kertoa lääkärikäynnillä.
- Onnistunut kohtaaminen, kun potilasta on kuunneltu, hänet on otettu vakavasti ja tutkittu kunnolla.

Hengitysliitto

Toimenpide-ehdotuksia

- Terveydenhuoltohenkilökunnan koulutusta lisättävä.
- Perustettava osaamiskeskuksia oireiden ja sairauksien hoidon kehittämiseksi (sisäilmapoliklinikat).



Hengitysliitto

Taloudellisia ongelmia

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



Hengitysliitto

Työssä tapahtuvien muutosten vaikutukset

- Työpaikan vaihto, työstä poissaoloja, työajan lyhentäminen
- Työpaikkakyvyttömyys
- Työkyvyn menetys
  - Työkyvyttömyyseläke pudottaa tuloja
  - Jos Kela tai vakuutusyhtiö katsoo, että ihminen on vain työpaikkakyvytön, voi jäädä sosiaaliturvan ulkopuolelle tai työttömyystuelle.
- Työkyvyn menettämisen pelko
- Pitkien sairaslomien epääminen (Kela)

Hengitysliitto

Koti ja asuminen

- Kodin irtaimiston uusiminen
  - Taloudellinen vaikutus suuri yksittäisen ihmisen elämään, erityisesti jos tulot samalla laskeneet.
- Asumiskustannusten nousu
  - Uuden asunnon etsiminen, päällekkäiset vuokrat ja/tai lainan maksu

Lääke- ja lääkärikustannukset

- Oloa helpottavat lääkkeet maksavat, jos niitä ylipäänsä on.
- Lääkärikulut kasvavat, kun oireiden kirjon vuoksi kierretään erikoislääkäriltä toiselle

Hengitysliitto

Taloudellinen apu

- Ensisijaisesti oma puoliso sekä sukulaiset ja ystävät.
- Säästöt käytetty, laina sukulaisilta, kulutusluotto
- Diakoniatyön apu
- Sosiaalitoimiston auttamismahdollisuuksiin ei olla tyytyväisiä.
- Vakuutus ei korvaa pitkällä aikavälillä syntyneiden homevaurioiden aiheuttamia kustannuksia.

Hengitysliitto

Asuminen

- Kodin homevaurion selvittäminen vie aikaa, mutta evakkoon lähdetty nopeasti.
  - Evakkopaikan löytäminen haastavaa. Asunnoton usein muiden armeliaisuuden varassa.
- Kotonaan homeesta/sisäilmasta sairastuneiden vaikea löytää sopivaa asuntoa
  - Asumiskustannusten nousu
  - Alttius joutua muuttokierteeseen.

Hengitysliitto

Toimenpide-ehdotuksia

- Pysyvästi tai väliaikaisesti työkyvyttömän oikeus toimeentuloturvaan työkyvyttömyyden ajalta
- Työpaikkakyvyttömyyden tunnustaminen ja ratkaisujen miettiminen, esim. puhtaat tilat ja etätyö
- Kunnille toimintamalli sisäilmasta sairastuneen, erityisesti homevaurioisen kodin asukkaan, auttamiseksi.

Hengitysliitto

Toimenpide-ehdotuksia

- Kriisirahasto, josta mahdollisuus kohtuuehtoiseen lainaan tai avustukseen vaurioituneen asunnon korjaamiseksi tai uuden rakentamiseksi.

- Taloudellista tukea homevaurioisen kodin perusirtaimiston hankintaan, esim. ehkäisevä toimeentulotuki.

- Hätämajoitus- ja/tai väistötiloja äkillisesti homekodista lähteneille.

- Koeasumisen/-nukkumisen mahdollistaminen.

Hengitysliitto

Vertaistuki

- Erityisen tärkeää siksi, että sairastuneet harvoin kokevat saavansa apua ja ymmärrystä virallisilta tahoilta ja muulta yhteiskunnalta.
- Toinen, joka on kokenut saman ja tietää mistä puhuu
- Ryhmä osalle tärkeä.
- Perheenjäsen tai ystävä.
- Verkkovertaistuki aktiivista, erityisesti tiedon vaihtaminen.
- Lasten vertaistuelle tarve.
- Osalle raskasta kuulla jatkuvasti uusien sairastuneiden tarinoita.
- Ratkaisukeskeisyys tärkeää.

Hengitysliitto

Ymmärrys

- Useat haastateltavat korostivat ymmärryksen tärkeyttä
- Vertaiset ja läheiset ymmärtäjinä
- Jos läheiset eivät ymmärtäneet, elämä oli raskasta.
- Vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiin, esim. kyläily
- Työelämässä vaikuttanut työjärjestelyihin.
- Tieto ja omakohtainen kokemus lisää ymmärrystä

Hengitysliitto

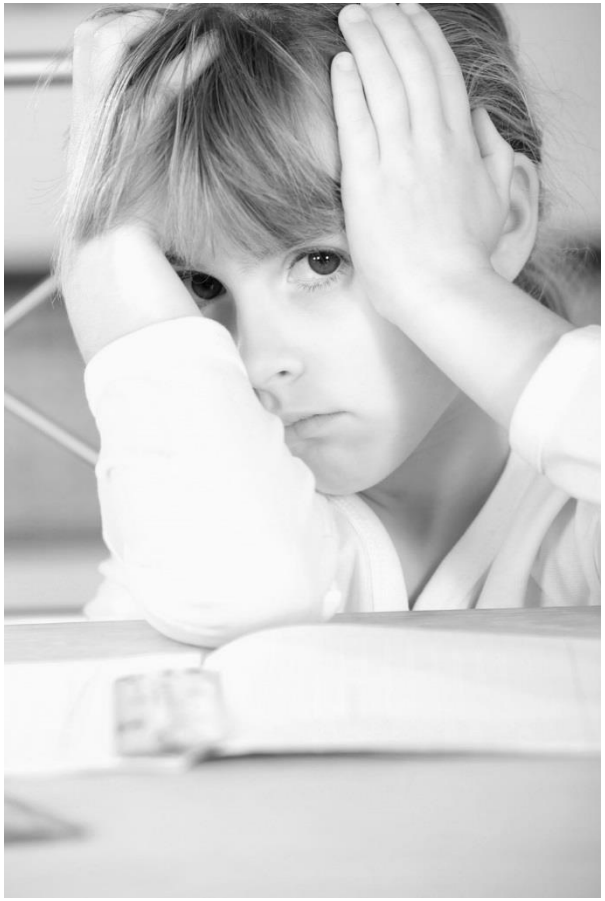
Tieto

- Haastatellut jääneet usein ilman tietoa ja apua.
- Tiedon tarve suuri, koska halutaan oireilulle selitys ja etsitään apua tilanteeseen
- Halutaan kuulla sairauden kanssa elämisestä ja erilaisia vinkkejä
- Haetaan paljon internetistä
  - Google, Facebook, keskustelupalstat, kirjoitukset, linkit tutkimuksiin
- Ei virallista tietolähdettä, joten tukeudutaan paljon vertaisilta saatuun tietoon.
  - Vertaistietoon luotetaan usein enemmän kuin lääkäreiltä saatuun.
- Tietoa tarvitsevat myös muut kuin sairastuneet. Näin tukea ja apua olisi helpommin saatavilla.

Hengitysliitto

- Sisäilmasta sairastuminen on laaja, kansanterveydellisesti ja -taloudellisesti merkittävä ongelma, jonka ratkaisemiseksi tarvitaan monialaista yhteistyötä niin paikallisesti kuin valtakunnallisesta.
- Julkaisu luettavissa:
  www.hengitysliitto.fi

- Seurantakysely haastateltujen elämässä tapahtuneista muutoksista tehty kevät 2015.



Hengitysliitto

Mitä heille kuuluu nyt?

- Selvitys Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia
- Sähköinen seurantakysely selvitykseen haastatelluille
- Vastauksia 19 (30).
- Kysely rakennettiin selvityksessä esiin tulleiden teemojen mukaisesti:
  - Oireet
  - Lääkärikokemukset
  - Taloudellinen tilanne
  - Asumisolot
  - Vertaistuki
  - Tieto ja ymmärrys
- Tuloksista artikkeli Hengitys 4/2015.

Hengitysliitto

Teemat ja yhteenveto

- Altistuksen välttäminen avain oireettomuuteen
  - Moni osaa välttää ja pystyy välttämään altistavia paikkoja ja ihmisia. Mahdollisuus oireettomuuteen.
- Lääkärikokemukset vaihtelevat edelleen
  - Rohkeus vaatia perusteellisia tutkimuksia edesauttaa myönteisyyttä lääkäreiden kohtaamisessa.
  - Osa ei kuitenkaan kerro lääkäreille altistustaustaa, jotta ei tulisi leimatuksi.
- Taloudellisen tilanteen muutokset yhteydessä työkykyyn
  - Osa pystynyt palaamaan töihin räätälöidyn työnkuvan ansiosta ja taloustilanne on näin ollen prantunut.
  - Kaikilla niillä, joilla taloustilanne on vaikeutunut, on tapahtunut muutoksia työkyvyssä johtuen vaikeutuneista oireista.
- Asumisolot mietityttävät
  - Sisäilmaltaan sopivan asunnon löytäminen on vaatinut kaikilta ponnisteluja ja osa on siinä onnistunut.
  - Osa on edelleen muuttokierteessä asuen sukulaisten luona.
- Myönteiset kohtaamiset tärkeitä vertaistuessa
  - Osa perustanut oman vertaisryhmän
  - Selviytymistarinoiden jakaminen vertaistoiminnana eri muodoissa tärkeää.
- Tieto on lisääntynyt, mutta onko ymmärrys?
  - Osa kokee, että tieto ja ymmärrys sairastuneita kohtaan ovat lisääntyneet eikä heitä nähdä enää luulotautisina.
  - Osa taas näkee, että tietoa on enemmän, mutta laatu on huonontunut ja tästä syystä ymmärrys ei ole lisääntynyt.

Hengitysliitto

Muutoksia tapahtunut vähän:

- Merkittävimpänä se, että useat vastaajat ovat oppineet elämään sisäilmasairauden kanssa.
- Selviytymistarinat ja positiivisten kokemusten jakaminen tärkeitä vertaistuessa.
- Tieto sisäilmasta sairastumisesta lisääntynyt, mutta konkreettiset toimet sairastuneiden tilanteen parantamiseksi puuttuvat.
- Sisäilmasta sairastuneet tarvitsevat ulkopuolista apua työn, asumisen ja taloudellisen tilanteen järjestelyyn varsinkin sairauden alkuvaiheessa.

Hengitysliitto

Tehtyä…

- Ympäristöherkkyys lisätty ICD-10 tautiluokitukseen vuonna 2014 nimikkeellä R68.81 ”muu yleinen oire tai sairauden merkki”.

- Käypä hoito –suositus kosteus- ja homevaurioista oireileva potilas vuonna 2016.

Hengitysliitto