

**SISÄILMASAIRAUDEN HYVINVOINTIA
HEIKENTÄVÄT MEKANISMIT
– ja sosiaalityö**

Miia Nikulainen
510655
Pro gradu -tutkielma
Turun yliopisto
Sosiaalitieteiden laitos
Sosiaalityö
Syyskuu 2019

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck-järjestelmällä.

Turun yliopisto
Sosiaalitieteiden laitos

NIKULAINEN, MIIA ”Sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävät mekanismit –ja sosiaalityö”

Pro gradu -tutkielma 73 s.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Katja Forssen

Syyskuu 2019

Tämä pro gradu –tutkielma käsittelee sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviä mekanismeja pyrkien samalla kartuttamaan yleistä tietoutta sisäilmasairaudesta, lisäämään sosiaalityön asiakasymmärrystä ja pohtimaan miten sosiaalityössä voidaan vaikuttaa näihin mekanismeihin. Ensimmäinen tutkimuskysymys on minkälaisien elämänpolkujen kautta sairastuneet ovat päätyneet nykyiseen tilanteeseensa ja millaisia hyvinvointia heikentäviä tekijöitä elämänpoluissa on löydettävissä. Toinen kysymys käsittelee hyvinvoinnin mekanismeja: minkälaisia mekanismeja sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävissä tekijöissä ilmenee. Kolmas tutkimuskysymys koskee sosiaalityön osuutta: miten sosiaalityössä voidaan vaikuttaa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin.

Keskeisiä käsitteitä tutkimuksessa ovat sisäilmasairaus, hyvinvointi, sosiaalityö hyvinvointityönä ja vuorovaikutuksessa rakentuvana suhteena, rakenteellinen sosiaalityö sekä sosiaalityön orientaatiot. Metodologisena lähtökohtana tutkimukselle on Habermasin kriittis-emansipatorinen intressiteoria. Aineisto muodostuu Hengityслиiton keräämästä haastatteluaineistosta, joka käsittää kolmekymmentä sisäilmasta sairastuneen henkilön haastattelua. Tarkastelen aineistoa soveltaen kokonaisvaltaista narratiivista tutkimusotetta, jota täydennän aineistolähtöisellä analyysillä.

Keskityn kuvaamaan sisäilmasairaiden erilaisia polkuja ja yleistä sairauden vaikutusta heidän hyvinvointiinsa tutkimusaineiston pohjalta koottujen tyyppitarinoiden muodossa. Tyyppitarinoita on viisi ja ne on koostettu vastaamaan haastateltujen ikä- ja sukupuolijakaumaa. Tyyppitarinoiden kautta, peilaten tutkimuksessa käyttämäni hyvinvointiteoriaa, olen määritellyt mekanismit, jotka heikentävät sisäilmasairaahan hyvinvointia. Sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviksi keskeisiksi mekanismeiksi esitän autonomian heikkenemisen, ympäristön dominanssin, osallisuuden heikkenemisen, ongelmien kasaantumisen ja sosiaalisen hylkäämisen sekä sen myötävaikutuksesta muodostuvan sekundaarisen trauman. Sisäilmasairaahan terveydentila on ympäristöön reagoiva ja sairaus on luonteeltaan kumulatiivinen. Auttamisrakenteiden puutteellisuudesta johtuen sairastuneen transformaatio eli resurssien muuntaminen toimintakyvyksi heikkenee vähitellen sairauden edetessä. Yksilön resurssit ovat vajaakäytöllä ja saattavat lopulta jäädä täysin hyödyntämättä. Sosiaalityön näkökulmasta mekanismeihin vaikuttaessa korostuu asiakaslähtöisyys; asiakkaan kannalta sopivaa fyysistä ympäristöä ei ole välttämättä olemassa, joten se on luotava. Sisäilmasairauden pahenemisen ehkäisemiseksi sosiaalityössä tulisi panostaa varhaiseen puuttumiseen. Vaikeimmin sisäilmasairaajat tarvitsevat puolestaan tukea arjessa selviytymiseen voidakseen elää ihmisarvoista elämää. Sosiaalityön kentällä sisäilmasairaista kerääntyvä tieto tulisi käyttää hyödyksi rakenteellisen sosiaalityön toteuttamisessa. Sosiaalityötä tarvitaan kipeästi antamaan ääni sisäilmasairaille ja raivaamaan heille olemassa olon oikeutusta. Sisäilmasairaajat tarvitsevat yhteiskunnan tukea ja yhteiskunta puolestaan sairastuneiden resurssija, joiden ei saa antaa mennä hukkaan pelkästään rakenteellisten puutteiden vuoksi.

Avainsanat: sisäilmasairaus, hyvinvointi, rakenteellinen sosiaalityö, asiakaslähtöisyys, tyyppikertomus, narratiivinen tutkimus

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
1.1	Aiheen valinta.....	7
1.2	Työn viitekehys, rajaus ja tavoitteet.....	8
1.3	Tutkimusmenetelmät ja aineisto.....	11
1.4	Työn rakenne.....	12
2	SISÄILMASAIRASTAMISEN ULOTTUVUUDET	13
2.1	Sisäilmasairaus ilmiönä.....	13
2.2	Sisäilmasairaus hyvinvointia heikentävänä tekijänä.....	16
2.2.1	Hyvinvointi.....	17
2.2.2	Sisäilmasairaus ja hyvinvoinnin heikkeneminen.....	19
2.2.3	Sisäilmasairaiden hyvinvoinnin heikkeneminen tutkimuksissa.....	20
2.3	Sisäilmasairaus ja yhteiskunta.....	23
2.3.1	Kansallinen sisäilma- ja terveysohjelma ja Terveet tilat 2028.....	25
3	SOSIAALITYÖ JA SISÄILMASAIRAAT	28
3.1	Sosiaalityön lähtökohtia.....	28
3.1.1	Sosiaalityön eettiset sitoumukset.....	28
3.1.2	Sosiaalityö hyvinvointityönä.....	29
3.1.3	Sosiaalityö vuorovaikutuksessa rakentuvana suhteena.....	32
3.2	Sosiaalityö ja sisäilmasta sairastuneet.....	34
3.2.1	Tiedon puute sosiaalityössä.....	34
3.2.2	Sisäilmasairaiden palvelutarve.....	36
3.2.3	Sosiaalityön orientaatiot ja sisäilmasairaat.....	38
4.	MENETELMÄT JA AINEISTO	41
4.1	Aineisto.....	41
4.2	Menetelmän valinta.....	42
4.2.1	Tyypikertomukset.....	44
4.2.2	Tutkimusetiikka ja tutkijan oma rooli sekä tunteet.....	45
5	TUTKIMUSTULOKSET	47
5.1	Analyysiprosessi.....	47
5.2	Sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävät tekijät aineistossa.....	49
5.2.1	Taloudelliset vaikeudet.....	49
5.2.2	Terveiden romahtaminen.....	50
5.2.3	Ongelmien kasaantuminen.....	50
5.2.4	Sosiaalisten suhteiden katkeaminen.....	51
5.2.5	Aineistossa esiintyneet ratkaisuvaihtoehdot.....	51
5.3	Sisäilmasairaiden tyypitarinat.....	52
5.4	Sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävät mekanismit tyypitarinoissa.....	56
5.4.1	Autonomian heikkeneminen.....	57
5.4.2	Ympäristön dominanssi.....	58
5.4.3	Osallisuuden heikkeneminen.....	60
5.4.4	Ongelmien kasaantuminen.....	61
5.4.5	Sosiaalinen hylkääminen ja sekundaarinen trauma.....	62
5.5	Sosiaalityö ja sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävät mekanismit.....	63
5.5.1	Asiakaslähtöisyys, vuorovaikutus ja kohtaaminen.....	64
5.5.2	Rakenteellinen sosiaalityö.....	65
5.5.3	Esikäännyttäminen ja portinvartijuus.....	67

5.5.4 Eettiset sitoumukset	67
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	69
LÄHTEET	78

1 JOHDANTO

Sisäilmaongelmat ovat Suomessa arkipäivää, ne ovat aikamme vitsaus. Sisäilmasairaita on jopa kuvailtu nykyajan evakoiksi (Hengityслиitto 2016). Home- ja sisäilmaongelmat ovat tällä hetkellä päivänpolttava aihe julkisuudessa. Joka päivä valtava määrä lapsia altistuu terveydelle haitallisille toksiineille suorittaessaan oppivelvollisuuttaan tai käydessään päiväkotia. Aikuiset altistuvat työpaikoilla. Myös kodeissa altistutaan ja sairastutaan sisäilmasta. Home- ja kosteusvaurioista raportoitaessa huomio kiinnittyy pääsääntöisesti rakennuksiin. Toisaalta keskustelua käydään myös terveyshaittojen näkökulmasta, niiden puolesta ja niitä vastaan (Mäki & Nokela, 2014, 5). Sisäilmasairauden vakavimmassa ääripäässä sairastunut ajautuu erittäin vaikeaan tilanteeseen, yhteiskunnan ulkopuolelle. Nämä yhteiskunnan ulkopuolelle ajautuneet henkilöt eivät juurikaan näy julkisessa keskustelussa. Kyseessä on samalla tavalla ristiriitainen ilmiö kuin esimerkiksi lastensuojelu: yhtä aikaa tunnettu, mutta kääntöpuolella on salattua ja vaiettua, jotain mitä ei edes haluta nähdä (Pekkarinen 2015, 264–300).

Eduskunnan tarkastusvaliokunnan arvion mukaan jopa 800 000 ihmistä altistuu päivittäin homeelle (Reijula ym. 2012). Altistuminen johtaa monien kohdalla sisäilmasairauteen. Homepakolaiset ry on kehittänyt mallin sisäilmasairauden vakavuusasteista. Ensimmäisen asteen sisäilmasairaat ovat vielä työkykyisiä, mutta kärsivät mm. erilaisista ärsytysoireista ja infektiokierteistä sekä astmasta ja etsivät jatkuvasti syytä sairastelulle. Ongelmaa ei joko tunnisteta tai sen todentamisessa epäonnistutaan. Suomessa on arviolta noin puoli miljoonaa ensimmäisen asteen sisäilmasairasta. Toisen asteen sisäilmasairaat ovat työpaikkarajoitteisia. Työssäkäynti tai opiskelu onnistuu vain, jos terveydentilaan sopiva tila järjestyy. Myös sopivan asunnon löytyminen on haastavaa. Oireet vakavoituvat ja mukaan saattaa tulla herkistymistä muille ympäristötekijöille kuten kemikaaleille. Maassamme on arviolta noin 250 000 toisen asteen sisäilmasairasta. Kolmannen asteen sisäilmasairas on käynyt läpi vuosien avunhakuprosessin eikä enää kykene hakemaan ratkaisuja. Hänen toimintakykynsä on heikko ja monet altisteet pieninäkin määrinä vaikuttavat sairastuneeseen invalidisoivasti. Kolmannen asteen sisäilmasairas on työkyvytön ja vaikeasti sairas, heitä on Suomessa arviolta 20 000. (Homepakolaiset 2017.)

Arkkitehti, professori ja talotohtori Panu Kaila määrittelee Kari Ojalan teoksen ”Talo ilman hometta” alkupuheessa homeongelmat vakavaksi kansantaudiksi (Ojala 2018). Eduskunnan

tarkastusvaliokunnan raportissa arvioidaan homeongelmien jopa pahenevan siitä huolimatta, että erilaisiin toimenpiteisiin on ryhdytty ja kosteus- ja homevaurioihin ja niiden ehkäisyyn on pyritty panostamaan (Reijula ym. 2012). Sisäilmaongelmat ovat laaja kansantaloudellinen ja yhteiskunnallinen ongelma, joka aiheuttaa paljon inhimillistä kärsimystä.

Homeen talon rakenteissa tiedetään olevan vaarallista, jopa pysyvään työkyvyttömyyteen johtavaa. Vaikka sisäilmasairaus ja henkilökohtaiset kokemukset sisäilmaongelmista ovatkin olleet enenevässä määrin esillä julkisuudessa, viranomaistaholla asiaan ei ole tähän mennessä puututtu ohjeistuksin tai toimintamallein. Kolmannella sektorilla on tehty työtä sisäilmasairaiden aseman parantamiseksi erilaisten selvitysten, oppaiden ja suositusten muodossa. Valtakunnallista toimintamallia ei ole kuitenkaan ollut olemassa. Sosiaali- ja terveysministeriö sekä ympäristöministeriö ovat julkaisseet kuntien terveydensuojelu- ja rakennusviranomaisia varten asumisterveysohjeita ja korjausoppaita (Putus 2017, 5). Tällä hetkellä on käynnissä tai suunnitteluasteella kaksi laajaa ohjelmaa, jotka eivät edelleenkään ratkaise sisäilmaongelmien koko kirjoa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018; Valtioneuvoston kanslia 2018).

Erityisesti viranomaistaholla käytänteet ja toimintamallit ovat keskittyneet sisäilmaongelmien selvittämiseen ja sisäilmasairaiden tilanne on jäänyt sivurooliin. Ilman diagnoosia ja toimintakyvyn arviota sairastuneet jäävät ilman sairauslomaa, kuntoutusta ja ylipäätään sellaisia toimenpiteitä, jotka vaativat ongelman todentamista. Sisäilmasairauteen kohdistuu valtava todistustaakka; olipa kyse ihmisestä tai rakennuksesta vaaditaan syy-seuraussuhteen todentamista. Sisäilmasairaat jäävät Suomessa näkymättömäksi, tilastoimattomaksi ryhmäksi, joka kätkeytyy mm. sairauspoissaolo-, työttömyys-, syrjäytymis- ja masennustilastoihin. Sisäilmasairaalla on ympäristötekijöihin reagoiva terveydentila. Oirekuva voi olla hyvin monimuotoinen ja se voi aiheuttaa muutostarpeita monille eri arjen osa-alueille. Sisäilmasairas reagoi sisäilmaperäisten tekijöiden lisäksi usein moniin muihin yleisiin ympäristötekijöihin ja siitä syystä sairaus on luonteeltaan myös sosiaalinen. Sairastuminen vaikuttaa voimakkaasti sairastuneen elinpiiriin. Sairastuneiden päivittäisten asioiden hoitaminen, liikkuminen, asuminen, työ- ja opiskelupaikalla oleminen sekä harrastaminen hankaloituvat ja saattavat osoittautua jopa mahdottomiksi. Muutoksia sairastuneen tilanteeseen on mahdoton tehdä ilman yhteisön toimijoiden osallistumista. Sisäilmasairauden sosiaalinen luonne ilmenee myös tässä suhteessa; sen seuraukset ilmenevät verkostoissa. (Pulkkinen & Pitkäniemi 2017.) Sisäilma-asioissa valta on rakentajilla, työnantajilla, kiinteistön omistajilla ja terveydenhoitojärjestelmällä, mutta vastuuta ongelmien seurauksista ja hoidosta ei kuitenkaan vaikuta olevan kenelläkään (Mansukoski 2013, 66). Tutkimuksessani tarkastelen sisäilmasairautta

sosiaalisena sairautena, joka heikentää laaja-alaisesti hyvinvointia. Tarkastelun kohteena ovat erityisesti hyvinvointia heikentävät mekanismit ja sosiaalityön mahdolliset auttamisen paikat rakenteellisella ja yksilöllisellä tasolla suhteessa näihin mekanismeihin.

1.1 Aiheen valinta

Sisäilmaongelmat ja niiden aiheuttama sisäilmasairaus on laaja yhteiskunnallinen ongelma, joka aiheuttaa sairaalle moninaisia ongelmia ja sitä kautta hyvinvoinnin heikkenemistä, jopa kärsimystä. Aihe on minulle hyvin henkilökohtainen. Olen ollut itse samanaikaisesti molemmilla puolilla: perheeni on ollut keskellä sisäilmakatastrofia ja olen työskennellyt sisäilmaongelmien kanssa kamppailevien perheiden parissa sosiaalityöntekijän ominaisuudessa – tosin eri kunnissa. Omakohtainen kokemus avasi silmäni sisäilmasairaiden äärimmäisen vaikeasta tilanteesta. Sosiaalipuolella ei yksinkertaisesti ollut tietoa ja sitä kautta riittävää ymmärrystä asiakkaiden tarpeita kohtaan. Vaikka minulla oli tietoa oikeuksistani ja osasin vaatia tarveharkinnan kautta jaettavia etuisuuksia, ei perheeni niitä saanut. Ongelman luonnetta ei ymmärretty ja jäimme täysin vaille apua tai edes ymmärrystä. Sosiaalityössä omistusasuntomme sisäilmaongelman aiheuttamaa vakavaa taloudellista uhkaa ei osattu hahmottaa. Saimme kuulla seuraavaa: ”Mitä jos vain unohtaisitte sen asunnon?” vaikka lainaa asuntoon oli mittavasti, satoja tuhansia. ”Jos sosiaalitoimi tukisi tilanteessa niin remonttien myötä tähän asunnon arvo nousisi” vaikka tarkoituksena oli palauttaa asunto asumiskuntoiseksi ja saada sen arvo ainakin jollain tasolla palautetuksi. ”Miksi olette ostaneet uusia huonekaluja? kun emme voineet hankkia käytettyä tavaraa uusiaksemme irtaimistomme. Mikä pahinta, kaikesta varovaisuudesta huolimatta tilanne uusi ja seurasi muuttokierre. Lapset itkivät, kun taas muutettiin ja vaivalla hankittu omaisuus meni jälleen uusiksi.

Apua tilanteeseen haettiin kaikilta mahdollisilta tahoilta. Otin yhteyttä SPR:iin ja vertasin tilannettamme tulipaloon: koti oli mennyttä (meille terveysvaikutusten vuoksi asuinkelvoton ja ilman korjauksia asuinkelvoton kenelle tahansa) ja irtaimisto tuhoutunut. Sain tiedon oman SPR:n piirini johtotasolta, että homeongelmat on rajattu järjestössä avun ulkopuolelle. Diakonian kautta kävimme läpi työlään hakuvaiheen yhteen kirkon avustusrahoon. Lopputulos oli se, että emme saaneet senttiäkään avustusta, koska avustus ei olisi ratkaissut ongelmiamme. Olimme siis liian suurissa ongelmissa, eikä edes kirkko ollut halukas auttamaan meitä. Toisessa sisäilmakatastrofissa, toisessa kaupungissa saimme diakoniasta paljon apua ja tukea, myös huomattavaa taloudellista sellaista. Ensimmäistä ja viimeistä kertaa tähän mennessä saimme konkreettista apua ja ymmärrystä ongelmiimme.

Kaiken keskellä kasvatimme lapsiamme, pyöritimme 5-henkisen perheen arkea lähes ilman tukiverkkoja. Oli työ- ja opiskeluelvoitteet, oikeudenkäynti omistusasunnosta, myöhemmin lisää juridista vääntöä vuokra-asunnoista, mittavat remontit joista riideltiin verisesti asunto-osakeyhtiössä, kahden asunnon menot ja pienet tulot. Kaksi lapsista sairastui kroonisesti. Oli kotikoulua ja funktionaalista lääketiedettä, loputonta kilpajuoksua valtavan tietomäärän kanssa, joka sisäilmasirkuksessa eläminen vaatii. Lopulta terveyteni romahti lopullisesti ja jouduin lähtemään kaupunkiympäristöstä. Asuin vuoden rakennuttamassamme mökissä metsässä, eristyksessä kaikesta, viikonloppuja lukuun ottamatta jopa perheestäni. Tuolle kokemukselle ei ole sanoja. Miten minä koulututtunut, asioistani huolehtiva henkilö olin voinut ajautua täysin yhteiskunnan ulkopuolelle? Koko elämäni mitätöityi, päättyi romukoppaan.

Olemme olleet syöksykierteessä ja aina kun olemme luulleet selittäneemme jonkin ongelman, kulman takana on odottanut uusi, entistä vaativampi ongelma. Sosiaalityön ammattilaisena, hyvinvointivaltiouskossa olevana henkilölle, on ollut kova kolaus tulla poiskäännytetyksi kaikilta ovilta, joille olen ahkerasti koputellut. Lopulta lakkasin hakemasta apua, sillä avun hakeminen saattoi jopa johtaa perheeni tilanteen hankaloitumiseen. Perheemme on tehnyt matkaa yksin ja sillä tiellä olemme edelleen. Valitettavasti sisäilmasairaana tarinassa ei ole läheskään aina onnellista loppua, vaan sairaus saattaa olla koko elämää leimaava, ei-toivottu seuralainen. Omat kokemukseni ja vertaisten kohtalot sekä sosiaalityön kentällä kohtaamani tilanne yhdistettynä sisäilmasairaiden syrjittyyn yhteiskunnalliseen asemaan saivat minut valitsemaan tämän aiheen.

Omien kokemusteni kautta sekä ammattilaisena että palvelunkäyttäjänä koen hyvin tärkeäksi, että sosiaalityössä opitaan tunnistamaan sisäilmasairaiden kokemusmaailmaa. Lisäksi sosiaalityössä ja laajemmin yhteiskunnassa tulisi tunnistaa hyvinvoinnin haasteita ja hyvinvointia heikentäviä mekanismeja. Mekanismin tunnistamisen jälkeen sosiaalityössä on mahdollista etsiä ratkaisuja sisäilmasairaiden hyvinvoinnin lisäämiseksi.

1.2 Työn viitekehys, raja- ja tavoitteet

Yhteiskuntatieteellinen tutkimus sisäilmasairaista ja altistuneista on Suomessa edelleen vähäistä, siitä huolimatta, että Eduskunnan tarkastusvaliokunta julkaisi vuonna 2012 rakennusten home- ja kosteusvaurioista laajan tutkimuksen, joka pitää sisällään myös toimenpide-ehdotuksia (Mäki & Ryyänen 2016, 213). Sisäilmasairaiden asema yhteiskunnassa on heikko (mm. Kajanne ym. 2002; Mäki & Ryyänen 2016; Mäki & Nokela 2014). Huolimatta siitä, että Eduskunnan

tarkastusvaliokunnan laajassa julkaisussa todettiin ison osan kansaa altistuvan homeongelmille, tarkastusvaliokunta ei päätenyt suositteluun sosiaaliturvaan johtavan diagnoosin käyttöönottamista (Ennari 2015, 62). Uudessa Valtioneuvoston kanslian asettamassa Terveet tilat 2028 -toimenpideohjelmassa sisäilmasairaiden sosiaaliturvan selvittäminen on jälleen otettu tavoitteeksi (Valtioneuvoston kanslia 2018).

Sisäilmasta sairastuneiden määrä tulee siis lisääntymään yhteiskunnassamme tulevaisuudessa. Yhä useampi jää ilman perusturvaan tai hoitoon oikeuttavaa diagnoosia. Yhteiskunnan suhtautuminen yliherkkiin, mukaan lukien sisäilmasairaat, on voimakkaasti syrjäyttävä. Sairastuneelle yhteiskunnan ja viranomaisten ymmärtämättömyys ja joustamattomuus on kohtuuton taakka vaikean sairauden lisäksi. (Ennari 2015, 57.) Tällä hetkellä tilanne näyttää yhteiskunnalliselta asenne-ilmastoltaan edelleen haastavalta, sillä sisäilmasairautta yritetään vahvasti lokeroida toiminnallisten häiriöiden piiriin (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018; Valtioneuvoston kanslia 2018; Homepakolaiset 2019a).

Sisäilmasairauden lisääntyessä yhteiskunnassamme sosiaalityössä ei voida jäädä odottelemaan viranomaisohjeita. Käytännössä ongelmana on, että monet perusturvasta vastaavat viranomaiset kokevat vastuun olevan sairauden aiheuttajalla eli kiinteistön omistajalla. Kukaan ei kanna vastuuta, josta johtuen sisäilmasairaat jäävät leijumaan sairauden ja terveyden epämääräiseen välimaastoon. Epämääräinen asema aiheuttaa taloudellisia ongelmia ja monen kohdalla perusturva jää saavuttamatta (Mäki & Rynänen 2016, 225). ICD 10 -tautiluokitukseen on lisätty vuonna 2014 diagnoosi R68.81, ympäristöherkkyys (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015). Käytännössä diagnosista ei ole kuitenkaan hyötyä sairauden hoidossa kuin perusturvan takaamisen suhteenkaan.

Sosiaalityön tulisi osata ottaa huomioon sisäilmasairaiden ryhmän erityistarpeet ja kyetä takaamaan ryhmälle oikeudet perusturvaan monista vaikeuksista huolimatta. Suhde etiikkaan ja ihmissuhteisiin on erityisessä asemassa sosiaalialalla. Sosiaalialan työn voidaan katsoa saaneen alkunsa juuri näiden kysymysten ja niihin liittyvien vastauksien pohdinnasta. (Talentian ammattieettinen lautakunta 2013, 5). Sosiaalityön keskeinen areena on arki. Arki muuttuu sisäilmasairastuneen osalta usein dramaattisesti sairauden vaikuttaessa pahimmillaan kaikkiin elämänalueisiin. Sosiaalityön yksi keskeisimmistä tavoitteista onkin auttaa arjessa selviytymisessä ja löytää keinoja ongelmatilanteista selviämiseksi arjessa ja osana yhteiskuntaa. Mekanismeja, jotka johtavat sisäilmasta sairastuneen yhteiskunnasta syrjäytymiseen on useita (Mäki & Nokela 2014, 5). Syrjäytyminen johtaa yhteiskunnallisen osallisuuden ja osallistumisen heikentymiseen. Hankaluus

saada virallista tukea kattaa koko inhimillisen elämän kirjon ja sisäilmasta aiheutuneet ongelmat ajavat yksilöitä ja heidän perheitään yhteiskunnan marginaaliin. Sisäilmaongelmat ovat laaja yhteiskunnallinen ongelma, jonka ratkaisemiseksi tarvitaan toimia ja yhteistyötä paikallisella ja kansallisella tasolla (Mäki & Nokela 2014).

Sisäilmasairaahan hyvinvointi on uhattuna yhtäaikaaisesti monesta eri näkökulmasta. Tämän tutkimuksen avulla pyrin kasvattamaan sosiaalityön asiakasymmärrystä elämänpolkujen kuvaamisen kautta ja pureudun sisäilmasairaahan hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin, jotta sosiaalityössä voitaisiin paneutua ratkaisujen etsimiseen sisäilmasairaiden äärimmäisen vaikeaan asemaan.

Tutkimuskysymykset:

1. Minkäläisten elämänpolkujen kautta sairastuneet ovat päätyneet nykyiseen tilanteeseensa, millaisia hyvinvointia heikentäviä tekijöitä on löydettävissä näissä elämänpoluissa?
2. Minkälaisia mekanismeja sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävissä tekijöissä on löydettävissä?
3. Miten sosiaalityössä voidaan vaikuttaa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin?

Tässä opinnäytetyössä keskityn kuvaamaan sisäilmasairaiden erilaisia polkuja ja yleistä sairauden vaikutusta heidän hyvinvointiinsa tyyppitarinoiden muodossa. Koostan tyyppitarinat tutkimusaineiston pohjalta. Elämänpolkujen kautta päästään tarkastelemaan sairauden ja sen myötä kumuloituvien ongelmien sekä hyvinvoinnin haasteiden etenemistä ja kasaantumista. Tämä hyödyntää tavoitetta kasvattaa sosiaalityön asiakasymmärrystä sisäilmasairaiden kohdalla. Sosiaalityössä on tärkeää ymmärtää sisäilmasairaahan etenevä luonne, jotta sairauden pahenemista voidaan ehkäistä. Tyyppitarinoiden kautta, peilaten tutkimuksessa käyttämäni hyvinvointiteoriaa, tarkoitukseni on määritellä mekanismeja, jotka heikentävät sisäilmasairaahan hyvinvointia. Määriteltyäni hyvinvointia heikentävät mekanismit, tarkastelen sosiaalityön mahdollisuuksia, niin yksilötyössä kuin rakenteellisella tasollakin, vaikuttaa sisäilmasairaahan hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin. Mekanismin tarkoitetaan tässä tutkimuksessa laaja-alaisia yläkäsitteitä, jotka vaikuttavat monella eri elämäalueella sisäilmasairaahan hyvinvointia heikentäen.

Tarkastelen hyvinvointia heikentäviä mekanismeja tutkimuksessani myös sosiaalityön fokalisaation kautta. Tarkoitukseni on selvittää, minkälaisia auttamisen mahdollisuuksia nimenomaisesti sosiaalityössä avautuu sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävien mekanismien suhteen ja miten sosiaalityön eettiset lähtökohdat ja sitoumukset suhtautuvat tutkimuksessa ilmi tuleviin mekanismeihin.

1.3 Tutkimusmenetelmät ja aineisto

Tutkimusotteeni on narratiivinen. Metodologisesti olen sitoutunut Habermasin kriittis-emansipatoriseen intressiteoriaan (Habermas 1976). Tyypikertomusten kautta sairauden ominaispiirteet ja haasteet hyvinvoinnille hahmottuvat ja sairauden kumuloituminen ja sen myötä ongelmien kasaantuminen nousevat esiin helposti havainnollistettavassa muodossa. Tyypikertomusten avulla on myös mahdollista hahmotella mekanismeja, joilla sisäilmasairaus heikentää hyvinvointia. Mekanismien laatimisessa käytän yleisempää aineistolähtöistä analyysitapaa, jossa on vaikutteita myös teorialähtöisestä analyysitavasta. Heijastelen tämän tutkimuksen viitekehyksen hyvinvoinnin teoriaa mekanismien laatimisessa, jossa etenen yksityisestä yleiseen. Lisäksi pohdin kriittis-emansipatorisen intressiteorian hengessä, miten sosiaalityössä voidaan vaikuttaa sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin ja näin toimia sisäilmasairaiden aseman parantamiseksi. Tarkastelen sosiaalityön auttamisen mahdollisuuksia rakenteiden kautta eli rakenteellisen sosiaalityön näkökulmasta, kuitenkin yksilötyön näkökulmaa unohtamatta.

Toteutan analyysin tiivistäen aineiston kolmestakymmenestä haastattelusta viiteen tyypitarinaan, joissa kuvataan sisäilmasta sairastuneen elämänpolkua ja hyvinvoinnin haasteita sisäilmasairana. Narratiivisen analyysin valmistuttua tarkoitukseni on määritellä hyvinvoinnin heikkenemisen mekanismeja. Näiden mekanismien kautta paikallistan sosiaalityön mahdollisia auttamisen paikkoja – miten sosiaalityössä voidaan vaikuttaa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin.

Opinnäytetyöni aineistona toimii Hengitysliiton keräämä aineisto. Hengitysliitto hallinnoi Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana hanketta nimeltä ”Homeista sairastuneiden vertais- ja tukiverkostohanke”. Hanke pyrki tukemaan ja edistämään kosteus- ja homevaurioista terveyshaittaa kokeneiden sekä sairastuneiden hyvinvointia. Lisäksi hankkeessa pyrittiin ehkäisemään sosiaalista

syryjytymistä. (Mäki & Nokela 2014, 9.) Osana hanketta tehtiin selvitys, jolla pyrittiin keräämään kokemuksia ja lisäämään ymmärrystä sisäilmasairaiden tilanteesta, samoin kuin kartoittaa tekijöitä, jotka edistävät selviytymistä sekä tekijöitä, jotka puolestaan johtavat syryjytymiseen. Selvityksen aineisto koostui sisäilmasairaiden haastatteluista. Haastateltavia oli yhteensä kolmekymmentä. (Mäki & Nokela 2014.)

1.4 Työn rakenne

Opinnäytetyö koostuu kuudesta luvusta. Johdannon jälkeisessä toisessa luvussa ”Sisäilmasairauden ulottuvuudet” käsittelen opinnäytetyön kannalta keskeisiä käsitteitä ja tutkimuksia sisäilmasairaudesta, sisäilmasairauden vaikutuksista eri elämäntilanteilla sekä sisäilmasairautta ja yhteiskuntaa. Kolmannessa luvussa käsittelen sosiaalityötä ja pureudun sosiaalityön lähtökohtiin, sosiaalityön erilaisiin orientaatioihin sekä tarkastelen sosiaalityön suhdetta sisäilmasta sairastuneisiin. Neljännessä luvussa esittelen aineiston ja kerron tutkimusmenetelmästä ja sen valinnasta. Viides luku on aineiston analyysiluku, jossa käyn läpi aineiston analyysin vaiheet ja kuvaan analyysiprosessia ja sekä kerron minkälaisia vastauksia tutkimuskysymyksiin aineistoanalyysi antaa. Kuudennessa eli viimeisessä luvussa kertaan tutkimuksen tavoitteet ja vaiheet, jonka jälkeen kuvailen mitä johtopäätöksiä tutkimuksesta on tehtävissä eli käsittelen analyysiosion tulosten merkitystä. Lisäksi pohdin tutkimuksen tuloksia ja sitä miten ne suhtautuvat aikaisempaan tutkimukseen.

2 SISÄILMASAIRASTAMISEN ULOTTUVUUDET

Jo parin vuosikymmenen ajan on keskusteltu homeiden riskeistä varsin mustavalkoisesti. Hometta on pidetty joko merkittävänä terveysriskinä tai sillä ei ole koettu olevan merkitystä terveydelle. Lopullista totuutta ei homeiden suhteen ole vielä kukaan kirjoittanut, mutta tietopohjaa homeiden aiheuttamista haitoista on jo sen verran, että homeongelmien vähättelyn olisi pitänyt jo loppua ajat sitten. (Putus 2017, 6). Tämänhetkisen tutkimustiedon mukaan homeilla on yhteyttä terveysongelmiin. Yleisimmät kosteusvauriomikrobit näyttävät epidemiologisen tutkimuksen mukaan liittyvän lisääntyneeseen oireiluun. Mendellin ja hänen työryhmänsä julkaisemassa meta-analyysissä todettiin mm. näytön kosteusvaurion ja astman välillä olevan riittävä. (Mendell ym. 2011). Myös sisäilman kemikaalit ovat yhtä haitallisia kuin homeet. Huolimatta kemikaalivalvonnasta monissa rakennusaineissa on ihmisen terveydelle haitallisia kemikaaleja. Myös erilaisia materiaaleja yhdistelemällä syntyy ihmiselle vaarallisia kemikaaleja. (Ojala 2018, 20–22.) Ympäristölääkätieteen professori Tuula Putus pitää syntymättömien lasten, leikki-ikäisten ja kouluikäisten lasten sekä nuorten altistamista allergisoiville ja myrkyllisille pölyille ja vaarallisille kemikaaleille yhtä barbaarisena kuin lasten ja naisten fyysinen pahoinpitely (Putus 2017, 6).

Tutkimuksessani tarkastelen pääsääntöisesti sisäilmasairautta ja sairauden vaikutuksia hyvinvointiin. Tarkastelukulmana sisäilmasairauteen on sosiaalinen elementti, sisäilmasairaus sosiaalisena sairautena. Monikemikaaliyliherkkyys eli MCS (Multiple Chemical Sensitivity) kulkee tutkimuksessa myös mukana, sillä varsin moni homeista sairastunut herkistyy myös kemikaaleille ja osa sairastuneista (10–20%) oireilee myös sähkölle (Valtonen 2017).

2.1 Sisäilmasairaus ilmiönä

Yhteiskunnallinen ulottuvuus eli sisäilmasairaiden virallinen asema ja yhteiskunnan toimenpiteet sisäilmasairauteen liittyvien tekijöiden suhteen kulkevat mukana tässä luvussa, jossa käsitellään sisäilmasairastamisen eri ulottuvuuksia ja vaikutuksia niin henkilökohtaisella kuin yhteiskunnallisella tasolla.

Tässä opinnäytetyössä sisäilmasairaus käsitetään joukkona erilaisia oireita ja sairauksia sekä kokonaiselämäntilanteita, joita ei voida kattaa yhdellä yhtenäisellä lääketieteellisellä diagnoosilla. Tällä linjauksella pyrin korostamaan aiheen monimuotoisuutta sekä luomaan yhdenmukaisuutta

viimeaikaisen tutkimus- ja selvitystyön käyttämiin käsitteisiin. (mm. Pulkkinen & Pitkäniemi 2017; Pimiä-Suwal 2017; Lappalainen ym. 2018.) Opinnäytetyöni on vahvasti aineistolähtöinen ja myös haastatteluaineistosta nouseva kokonaiskuva sisäilmasairaiden joukosta tukee ajatusta siitä, että sisäilmasairauden liittäminen johonkin tällä hetkellä olemassa olevaan lääketieteelliseen käsitteeseen ei ole perusteltua. Sisäilmasairaus ei ulotu ainoastaan yhteen sairauteen tai ylipäätään yhteen ihmiselämän osa-alueeseen vaan vaikuttaa laaja-alaisesti ja kokonaisvaltaisesti sairastuneen elämään ja arjen sujumiseen. Sisäilmasairauden kenttää havainnollistaakseni esittelen joitakin näkemyksiä sisäilmasairaudesta, sen syntymekanismeista sekä oirekuvasta.

Sisäilmasairauteen liittyy lukuisia erilaisia oireita, jotka saattavat pitkään jatkuessaan johtaa monenlaisiin sairauksiin. Tällä hetkellä ei osata selittää tyhjentävästi mistä kaikesta sisäilmasairastumisesta ja ylipäätään ympäristösairastumisissa on kyse. Vaikuttaa siltä, että kyseessä on monien biologisten ja kemiallisten tekijöiden yhteisvaikutus, joista on vaikea muodostaa kokonaiskuvaa. Haastavien yhteisvaikutusten vuoksi ratkaisujen löytäminen on viivästynyt ja onkin mahdollista, ettei yksittäisiä syy-seuraussuhteita ja kokonaiskuvaa saada koskaan selville. Kuva siitä, mistä ympäristösairastumisissa on kyse alkaa kuitenkin hahmottua. (Pulkkinen & Pitkäniemi 2017, 5–6.)

Kaikki eivät vaikuta sairastuvan kosteusvaurioiden myrkyttämästä sisäilmasta. Amerikkalainen lääkäri Richie Shoemaker tutkii ja hoitaa homeista sairastuneita. Shoemaker pitää perinnöllistä alttiutta yhtenä syynä homeista sairastumiselle. Geenit selittävät siis jossain määrin sairastumista homeista. Osalla ihmisistä geneettinen taipumus johtaa siihen, että keho epäonnistuu muodostamaan vasta-ainetta homemyrkyille. Myrkynpoistojärjestelmä ei siis toimi ja toksiinit jäävät kehoon. Elimistön pyrkimys taistella myrkyjä vastaan johtaa kehon krooniseen tulehdustilaan. Homesairailla on monia erilaisia oireita, koska homesairaus vaikuttaa moneen järjestelmään kehossa. (Survivingmold 2018) Monikemikaaliyliherkkyyden kohdalla on löydetty erilaisia metabolisia ja myrkynpoistojärjestelmän toimintahäiriöön viittaavia muutoksia, joita on ehdotettu sairauden diagnostisiksi mekanismeiksi (De Luca ym. 2010; De Luca ym. 2011).

Kotimainen tutkimus (mm. Salkinoja-Salonen 2016; Rasimus-Sahari 2016) solutason vaurioista, liittyen mikrobien aineenvaihduntatuotteisiin ja niissä esiintyviin toksiineihin, on todennut toksiinien olevan erityisen haitallisia solujen energiakeskuksille, mitokondrioille. Riippuen toksiinien laadusta vaurioiden muodot ja vakavuusasteet vaihtelevat. Tutkimuksissa on pystytty

myös todentamaan, että tietyt toksiinit kykenevät tekemään reikiä solukalvoille muodostamalla kaliumkanavia ja näin ollen vaikuttamaan monenlaisiin elintoimintoihin (Weinhold 2013).

Työlääkätieteen ja ympäristölääkätieteen dosentti sekä työterveyshuollon erikoislääkäri Tuula Putus on tutkinut kahden vuosikymmenen ajan terveyshaittoja liittyen kosteusvauriorakennusten homeisiin ja muihin mikrobeihin ja julkaissut niistä kokonaisen teoksen. Teoksessaan Home ja terveys (2017) Putus kuvaa kosteusvaurioaltistumiseen liittyviä oireita ja sairauksia vaiheittaisina. Oireet etenevät ja muuttuvat kosteusvaurioiden iän ja mikrobikannan mukaan. Alkuvaiheessa ilmaantuvat viihtyvyys- ja hajuhaitat, joita seuraavat ärsytysoireet kuten hengitysteiden, ihon ja silmien ärsytys ja yleisoireet kuten kuumeilu, väsymys ja päänsärky. Alussa altistuksen ja oireiden ajallinen yhteys on selvä, mutta kun altistus jatkuu pitkään, myös ajallinen yhteys hämärtyy. Rakennuksesta poistumisen jälkeen oireet eivät välttämättä enää katoa muualla tai oireista palautuminen voi kestää pitkäänkin. Myös ulkohomeista saattaa muodostua oireita aiheuttava tekijä pitkällä aikavälillä. Vakavia terveyshaittoja ilmaantuu usein vasta vuosikausien, jopa 10–15 vuoden altistumisen jälkeen. Altistuneiden henkilöiden oireilu myötäilee mikrobiologisten altisteiden muutosta. Toistuvat hengitystieinfektiot, tulehduskierteet ja pitkittyneet infektiot seuraavat ärsytysoireita. Astma- ja allergiaoireet, kuten allerginen nuha, silmä- ja iho-oireet saattavat astua myös oirekuvaan. Tetriaarivaiheen eli pitkälle edenneen kosteusvaurion yhteydessä saattaa esiintyä vakavia yleisoireita kuten neurologisia oireita, kudosis- ja elinvaurioita sekä autoimmuunitautien puhkeamista. (Putus 2017, 11–13.) Homepakolaiset ry:n kehittänyt malli sisäilmasairausten kolmesta eri vakavuusastetta (Pulkinen & Pitkaniemi 2017) on linjassa Putuksen kuvailemien primaari-, sekundaari- ja tetriaarivaiheiden kanssa.

Homealtistuksen yhteydestä autoimmuunisairauksiin ja neurologisiin oireisiin on vasta alustavaa tutkimustietoa. Toksiineja tuottavat mikrobit voivat johtaa immunostimulaatioon, joka puolestaan voi geneettisesti alttiin henkilön kohdalla johtaa autoimmuunisairausten puhkeamiseen. (Putus 2017, 12–13.) Homealtistuminen saattaa johtaa myös monikemikaaliyliherkkyyteen sairastumiseen. MCS eli monikemikaaliyliherkkyys on arvioitu puhkeavan yli puolelle kosteusvaurioiden takia sisäilmasta sairastuneille, sähköherkkyys puhkeaa puolestaan n. 10–20% sisäilmasta sairastuneille. (Valtonen 2017.) MCS tarkoittaa sairautta, jossa pienetkin pitoisuudet ilmassa olevia kemikaaleja aiheuttavat ruumiillisia oireita. Eniten oireita MCS –potilaille aiheuttavat home- ja hajusteet. (Ennari 2015, 13.)

Tällä hetkellä on sisäilmasairaiden kohdalla ja yleisesti homeiden terveystaakoihin sekä laajemmin ympäristösairauksiin liittyen haasteena sairauden kiistanalainen luonne. Toisessa ääripäässä on sairauden näkeminen yksilöllisenä reagoivuuksena ympäristötekijöihin ja toisessa ääripäässä selkeä sairaus, joka koskettaa laajaa väestöosaa (Mansukoski 2013). Sisäilmalupauskampanjan koordinaattori Niina Rissanen (2019) on esittänyt, että Suomessa sisäilmasairaudelle löytyy vähintään neljä eri määritelmää. Ensimmäinen näkemys on, että sisäilmasta ei voi sairastua, vaan ainoastaan saada lieviä ja tilapäisiä oireita. Sairaus selittyy huoli- eli mielenterveysperustaisella toiminnallisen häiriön näkemyksellä. Toinen näkemys myöntää, että sisäilmasta voi seurata lievien ohimenevien oireiden lisäksi pahimmillaan astmaa, joka voidaan hoitaa lääkkeillä. Tämän näkemyksen mukaan muut terveystaakamat liittyvät toiminnallisiin häiriöihin. Kolmas näkemys vastaa Rissanen mukaan parhaiten perinteistä käsitystä sisäilmasairaudesta. Oireisiin kuuluvat poskiontelontulehdukset, kuume, allergiat, ihottumat ja astma (myös vaikeahoitoinen) sekä erilaiset muut keuhkosairaudet. Tässä näkemyksessä toiminnallisiksi häiriöiksi määritellään ns. uudet ympäristösairaudet (monikemikaaliyliherkkyys/sähköherkkyys) ja muut tunnistamattomat sairaudet (mm. krooninen väsymysoireyhtymä). Neljäs näkemys kuvaa oireita jatkumoksi lievistä ja ohimenevistä oireista vakaviin, kroonisiin ja toimintakykyä laskeviin sairauksiin, jotka aiheuttavat asunnottomuutta ja uhkaavat jopa henkeä.

Vaikuttaa siltä, että yksilöllisyyden reagoivuuden painottaminen johtaa herkästi sairauden näkemiseen toiminnallisena häiriönä (mm. Terveystaakmat ja hyvinvoinnin laitos 2018), jolloin sisäilmasairaudet ja muut ympäristösairaudet jäävät helposti ilman tarvitsemaansa lääketieteellistä apua ja sosiaaliturvaa. Kyseessä on siis tieteellis-poliittinen asiantuntijakiista. Toisena ratkaisemattomana ongelmana on oireilevat ja sairastavat ihmiset ja heidän kohtalonsa sosiaalipoliittisena kysymyksenä. (Mansukoski 2013.) Asiantuntijakiistan seurauksena sisäilmasairaudet jäävät ilman yhteiskunnallista tunnistamista, jolloin heidän perus- ja ihmisoikeutensa toteutuminen on uhattuna.

2.2 Sisäilmasairaus hyvinvointia heikentävänä tekijänä

Ihmisten hyvinvoinnin lisääminen on määritelty sosiaalityön yleismaailmalliseksi tavoitteeksi, kansalaisten hyvinvointi on viime kädessä mittari siitä, miten yhteiskunnassa voidaan (Niemelä 2010, 16). Tässä aluvuussa käsitellään erilaisia lähestymistapoja hyvinvointiin ja sisäilmasairauteen hyvinvointia heikentävänä tekijänä.

2.2.1 Hyvinvointi

Hyvinvoinnin eri määritelmässä painottuvat tarve- ja resurssipohjaiset teoriat. Tarveteoreettisella puolella voidaan ottaa esiin Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) määritelmä, jossa hyvinvointi nähdään ihmisen tarpeiden tyydytyksen tilaksi ja virraksi. Kyseinen elintasoluokitus pitää sisällään kymmenen osatekijää, jotka pitää tulla tyydytetyksi ennen kuin ihminen voi hyvin. Tarpeen tyydytyksen mittaaminen voi olla vaikea tehtävä ja YK:n tarveteoreettista lähestymistapaa onkin kritisoitu tästä syystä. Toinen mahdollinen lähtökohta hyvinvoinnin tarkastelulle on resurssiperustainen elintasoluokitus, jossa hyvinvoinnin tarkastelu keskittyy ihmisellä oleviin resursseihin ja niiden käytön mahdollisuuksiin. Resurssiperustaisessa elintasoluokituksessa resurssit nähdään yksilön mahdollisuuksina toimintaan hyvinvointinsa edistämiseksi. (Niemelä 2010, 16–18.)

Allardt (1976) on yhdistänyt hyvinvointiteoriassaan tarve- ja resurssiperustaiset teoriat käyttämällä käsitteitä ”Having”, ”Loving” ja ”Being”. Resurssiperustainen elintasoluokitus on edustettuna luokassa ”Having”, jonka alle kuuluvat esimerkiksi terveys, tulot, asuminen, työllisyys ja koulutus. ”Loving” puolestaan edustaa paikallisyhteisyyttä, perhesuhteita ja ystävyysuhteita. ”Being” pitää sisällään avunannon, korvaamattomuuden, mielekkään vapaa-ajan toiminnan, statuksen sekä poliittiset resurssit. Edellä mainitut edustavat pääosin tarveperustaisia elämänlaatukategorioita, vaikka esimerkiksi poliittisilla resursseilla on myös resurssiperustainen luonne Allardtin ”Being” kategoriassa. (Niemelä 2010, 18–19.)

Osallisuus on tärkeä käsite, kun määritellään hyvinvointia. Hyvinvointi muodostuu nimenomaisesti siitä, onko yksilö osallinen niihin asioihin, joista hyvinvoinnin katsotaan muodostuvan. Raivion ja Karjalaisen (2013, 16–17) hahmottelemat osallisuuden ulottuvuudet pohjautuvat Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksiin. Heidän mukaansa osallisuus koostuu seuraavista ulottuvuuksista: ”Having” eli ihmisellä on käytössään riittävät aineelliset resurssit eli hyvinvointia, toimeentuloa ja turvallisuutta, ”Acting” eli ihminen on toimija omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa, keskeisinä toimijoina valtaisuus ja toimijuus sekä ”Belonging” eli ihmisellä on merkityksellisiä ja tärkeitä suhteita, korostuvina elementteinä ovat yhteisyys ja jäsenyys. Kullakin osallisuuden ulottuvuudella on negatiivinen vastinpari eli syrjäytymisen ulottuvuudet. Kunkin osallisuuden muodon vajeisuus lisää syrjäytymisriskiä ja vähentää osallisuutta. (Raivio & Karjalainen 2013, 16–17.)

Autonomialla tarkoitetaan ajatusta siitä, että olemme ja meidän tulisikin olla viime kädessä vastuussa oman elämämme muokkaamisesta. Kun hyvinvointia ajatellaan itse asetettujen tavoitteiden saavuttamisena ja onnistumisena elämässä, kohdistuu hyvinvointipolitiikka autonomisen toiminnan välttämättömiin edellytyksiin: poliittisin keinoin tulee pyrkiä mahdollistamaan autonomisen elämän edellytykset kaikille. Taloustieteilijä Amartya K. Sen ja filosofi Martha Nussbaumin kehittämä toimintakyky -lähestymistapa on lähellä ajatusta hyvinvointipolitiikasta autonomisen elämän mahdollistajana. (Lagerspetz 2011, 100–101.) Yksilön käytettävissä olevien resurssien vaikutukset riippuvat siitä, minkälaiset mahdollisuudet yksilöllä on käyttää resurssejaan. Vammasta tai sairaudesta kärsivä tarvitsee lisäresursseja, esimerkiksi apuvälineiden tai avustajan muodossa, voidakseen saavuttaa saman toimintakyvyn kuin muut yhteiskunnan jäsenet. Toimintakylynäkökulman keskeinen ajatus on, että hyvinvointi riippuu käytettävissä olevista resursseista, vaikkakaan hyvinvointia ei samaisteta niiden kanssa. Resurssien yksilöille tarjoamat mahdollisuudet toimia luovat hyvinvointia, eivät resurssien tosiasiallinen käyttö tai niiden käytöstä seuraava subjektiivinen hyöty. Mahdollisuudet toimia vaikuttavat yksilön hyvinvointiin, riippumatta siitä miten yksilö päättää toimintamahdollisuutensa käyttä. (Sen 2009.)

Keskeinen osa ihmisen hyvinvointia ovat myös yhteisölliset suhteet, joihin viitataan yhteisyyssuhteina (Loving) Erik Allardtin (1976) hyvinvointiteoriassa. Arkikielessä erilaisia sosiaalisten suhteiden muodostelmia kutsutaan usein yhteisöiksi. Yhteiskuntapoliittisessa keskustelussa yhteisöt ja yhteisöllisyys saatetaan nähdä keinona hyvinvoinnin lisäämiseksi. Tässä yhteydessä saatetaan puhua myös yhteisöllistämisestä. (Pessi & Seppänen 2011, 288.) Monet sosiaalipolitiikan tutkijat ovatkin sitä mieltä, että aivan kuten yksilön hyvinvointiin vaikuttaa hänen mahdollisuutensa toimia, myös kuulumisen mahdollisuus on yhteisöjen tärkein ominaisuus (Emt. 293).

Hyvinvointia tarkastellaan usein makrotasolta käsin asiana, jota kyetään mittaamaan (mm. Saari 2011). Hyvinvoinnin lähestyminen ihmisten elinolosuhteiden, resurssien ja arjen toiminnan kautta (Raijas 2011, 243) on yksi mahdollinen näkökulma hyvinvoinnin tarkasteluun ja tässä tutkimuksessa huomio kiinnittyy sisäilmasairausten arkielämän muutosten kokonaisvaltaisuuden vuoksi erityisesti näihin näkökulmiin. Arki tässä yhteydessä tarkoittaa elämää, jonka muodostaa ansiotyö tai opiskelu, kotielämä sekä harrastukset. Arjen tapahtumapaikkoina ovat erilaiset toimintaympäristöt, joissa toimitaan yksin tai vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Arjen toimintojen toteutuksessa tarvitaan resursseja sekä erilaisia hyödykkeitä. Arjen toiminnan tavoitteena on hyvinvointi eli tarpeiden tyydytys. Tarpeet ovat erityisesti niitä tarpeita, joiden tyydyttäminen on

olennaisen tärkeää arjen sujuvuuden kannalta. Kyse ei ole pelkästään eloon jäämisestä ja sen kannalta välttämättömien perustarpeiden tyydytyksestä. Ihmisen arjen areena, kotitalous on yhteiskunnan neljäs sektori, joka on vuorovaikutuksessa julkisen sektorin, yksityisten yritysten ja kolmannen sektorin kanssa. Keskeistä arjen hyvinvoinnin kannalta on kuinka ihmiset arjessaan omia resurssejaan hyödyntäen hallinnoivat arjen moninaisten toimintojen kokonaisuutta erilaisissa ympäristöissä – ja kuinka he kokevat tämän. (Emt.)

2.2.2 Sisäilmasairaus ja hyvinvoinnin heikkeneminen

Hyvinvointia tarkasteltaessa painottuvat elämän eri ulottuvuudet. Hyvinvointia ja sen heikkenemistä voi tarkastella useista eri näkökulmista. Tutkimuksessani liitän hyvinvoinnin heikkenemisen huono-osaisuuden kasaantumiseen ja tarkastelen niitä hyvinvointia heikentäviä mekanismeja, jotka nousevat esiin aineistosta kokoamieni tyyppitarinoiden kautta. Huono-osaisuutta voi esiintyä useiden eri elämänulottuvuuksien piirissä, esimerkiksi taloudellisilla, terveydellisillä, sosiaalisilla, koulutuksellisilla ja työmarkkinallisilla ulottuvuuksilla (Rauhala 1988). Useimmilla ihmisillä elämänhallinta ei horju, jos jollakin huono-osaisuuden ulottuvuudella ilmenee vaikeuksia, mikäli muut hyvinvoinnin ulottuvuudet ovat kunnossa. Yhdestä huono-osaisuustekijästä selviydytään helpommin kuin useista samanaikaisista vaikeuksista. Huono-osaisuuden kasaantuminen aikaansaa syrjäytymisprosessin, kun ongelmat monimuotoistuvat ja heikentävät mahdollisuuksia vaikuttaa oman elämän hallintaan. (Berg ym. 2011, 168.) Tapahtumien eteneminen ketjuna, johon ei pysty itse vaikuttamaan ei kuulu onnistuneeseen elämänhallintaan (Roos 1987, 64–65). Pitkään jatkuvat yksilön kontrollin ulottumattomissa olevat asiat aiheuttavat vakavan stressireaktion (Kajanne ym. 2002, 48).

Sisäilmasairaiden kohdalla ongelmana ovat yhteiskunnan rakenteiden eli sosiaaliturvaan oikeuttavan diagnoosin puuttuminen ja perustuslaillisen huolehtimisvelvoitteen laiminlyöminen lisäksi erityisesti ympäristötekijät. Resurssien määrä kasvattaa mahdollisuuksia valita ja vaikuttaa omaan elämäänsä ja sitä myötä arjen sujumiseen. Mikäli ympäristö ei tarjoa mahdollisuuksia resurssien hyödyntämiseen, jäävät resurssit kokonaan vaille käyttöarvoa (Ringén 1995, 7). Arjen hyvinvoinnin juuret vaikuttavat olevan kolmessa toisiinsa kietoutuneessa tekijässä: elinolosuhteet, kotitalouksien resurssit ja toiminnot sekä ihmisten omat henkilökohtaiset resurssit ja toimintakyvyt (Raijas 2011, 260).

Sisäilmasairaudella on laaja-alaisia ja varsin yksilöllisiä vaikutuksia hyvinvointiin. Homeongelmien myötä seuraava sisäilmasairaus vaikuttaa elämään ja arkeen monella elämänalueella. Homeongelma uhkaa asumista, terveyttä, toimeentuloa, työssä pärjäämistä ja jaksamista sekä sosiaalisia suhteita. (Dunder 2009, 139). Sisäilmasairaus vaikuttaa siis kokonaisvaltaisesti arkielämän kaikilla osa-alueilla (mm. Lappalainen ym. 2018; Pimiä-Suwal 2017; Mäki & Nokela 2014; Pietiläinen & Riuttaskorpi 2013; Kajanne ym. 2002). Arkielämän haasteiden mukana tulevat muutostarpeet arjen toimintaympäristöön. Sisäilmasairaus voi myös johtaa kokonaisvaltaisen osallisuuden menetykseen (Lappalainen ym. 2018). Arjen hyvinvoinnin käsite on tässä tutkimuksessa varsin keskeinen, sillä sosiaalityön toimintakenttänä on arki ja siinä ilmenevät ongelmat.

2.2.3 Sisäilmasairaiden hyvinvoinnin heikkeneminen tutkimuksissa

Sisäilmasairaahan perusturvallisuus järkkyy. Sisäilmasairas voi olla yhtäkkiä tilanteessa, jossa kaikki aiemman elämän peruspilarit sortuvat alta. Terveys ja työkyky voi olla menetetty, oma koti voi olla asuinkelvoton, asuntovelkaa on maksettava asunnosta, jossa ei voi asua ja tilapäisen asunnon kuluista pitää pystyä huolehtimaan. Taloudelliset ongelmat seuraavat sisäilmasairasta. Mikäli työpaikan sisäilmasta sairastunut tai siitä oirehtiva ei kykene käymään työssä, seuraa vaikeuksia saada toimeentuloa. Sairauspäivärahaa saadaan usein oireilun alkuvaiheessa. Kun tilanne pitkittyy, Kela tulkitsee helposti sairauden työpaikkakyvyttömyydeksi eikä työkyvyttömyydeksi. Kelassa tulkitaan siis ihmisen olevan työkykyinen sisäilmaltaan puhtaassa työtilassa. Sairauspäiväraha evätään ja mikäli työnantajan taholta ei ryhdytä toimenpiteisiin työntekijän olosuhteiden parantamiseksi, joutuu sairastunut työntekijä kantamaan vastuun ja seuraukset tilanteesta. (Mäki & Nokela 2014, 69–70.) Sisäilmakatastrofin kohdanneen lapsiperheen arki muuttuu sisäilmasta sairastumisen myötä pelkäksi selviytymiseksi. Sairastumisen vaikutus on kokonaisvaltaista ja monipuolisen tuen tarve lisääntyy. (Pietiläinen & Riuttaskorpi 2013.)

Hengitysliiton kokoamasta aineistosta on julkaistu artikkeli Janus-lehteen ”Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat – sisäilmasairaiden kokemuksia taloudellisesta asemasta” (Mäki & Ryyänen 2016) Artikkelissa keskityttiin kuvailemaan sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia taloudellisesta näkökulmasta selkeän tautiluokituksen puuttuessa. Selkeän diagnoosin puuttuessa sisäilmasta sairastuneet ajautuivat ikään kuin sairauden ja terveyden epämääräiseen välitilaan. Artikkelissa todettiin, että välitilassa ajalehtiminen johtaa taloudellisiin ongelmiin. Artikkelissa tarkasteltiin myös, miten perusturvalla voidaan vastata sisäilmasta sairastuneiden tarpeisiin. Sairauden ja terveyden tulkinnat ja selkeän tautiluokituksen puute poistavat pahimmillaan

perustuslain 19§:n vaikutuksen ja tekevät sisäilmasairaista välinputoajia, joilta puuttuu lain takaama perusturva.

Pimiä-Suwalin opinnäytetyössä korostuu sisäilmasta sairastuneen inhimillisen kohtelun ja kohtaamisen merkitys. Vaikeassa tilanteessa, jossa sisäilmasairaat ovat hädissään ja hyvin stressaantuneita, sairastuneet kokivat saavansa edes jonkinlaista tukea, mikäli he tulivat palveluntarjoajan taholta kuulluiksi ja heidät otettiin vakavasti. Opinnäytetyöhän haastatelluista monet kokivat kohdanneensa vähättelyä, ennakkoluuloja ja ymmärtämättömyyttä. Negatiiviset asenteet palveluntarjoajan ja muiden tahojen puolelta hidastivat tai jopa estivät avunsaantia. Toistuva ilman apua jääminen oli henkisesti raskasta. Ilman apua jääminen on kriisi, uusi kriisi sairastumisen lisäksi. Avun viivästyminen johtikin monen kohdalla siihen, että sairastuminen ei jäänyt ohimeneväksi oireiluksi. Lisäksi kokemuksissa tuli toistuvasti esiin diagnoosikoodin puute, työkykyisyyden virallisen määritelmän haastavuus ja sisäilmasairastamisen puutteellinen tai jopa väärä tulkitseminen terveydenhuollossa. Monenlaiset ongelmat lähtivät kasaantumaan, koskettaen sairastuneen koko elämää. Ilman apua jääminen virallisen aseman vuoksi johti terveyden menettämisen lisäksi siis ongelmien kumuloitumiseen, mikä puolestaan lisäsi työkyvyttömyyden riskiä. Sairastuneen somaattisia oireita saatettiin epäillä ja aliarvioida tai heidän mielenterveyttään saatettiin jopa kyseenalaistaa. (Pimiä-Suwal 2017, 38–46.) Toimintaterapian ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä ”Sisäilmasta sairastuneen arvokas arki” (Lappalainen ym. 2018) korostui myös tyytymättömyys sosiaali- ja terveystalvueluilta saatuun apuun. Sosiaali- ja terveystalvueluilta toivottiin enemmän empatiaa, arvostavaa kohtelua, ymmärrystä, tukea, hyväksyntää ja konkreettista apua. Sosiaalipuolta erityisesti koskettavia apu- ja tukitarpeita olivat asumis-, opiskelu- ja työjärjestelyihin, omiin oikeuksiin ja sosiaalietuuksien selvittelyyn sekä syrjäytymisen ehkäisyyn ja arjessa jaksamiseen liittyviä. Sosiaali- ja terveystalvueluolen työntekijöillä koettiin olevan puutteellisesti tietoa, taitoa, kykyä tai halua auttaa sisäilmasta sairastuneita. (Emt. 41–42.)

Sosiaali- ja terveystalvueluolen selvityksiä 2002:7 ”Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset” (Kajanne ym. 2002) tarkasteltiin omistusasunnon homevaurioista seuranneita asioita yksilö- ja perhetasolla. Tutkimuksen lähtökohtana oli se, että homeongelmat omassa kodissa voivat johtaa kriisiin perheessä. Kriisi uhkaa erityisesti perheen sen hetkisen elämänvaiheen tavoitteita, tulevaisuuden hallintaa sekä minuutta. Kokonaisvaltaisuus seurausten suhteen on tyypillistä asuntojen homeongelmissa. Homeongelmat ulottuvat vaikutuksiltaan kaikille keskeisille arkielämän osa-alueille. Sosiaaliset verkostot ja lähiympäristö koettiin tärkeäksi jaksamisen kannalta, mutta kyselyyn osallistuneet olivat saaneet osakseen myös syyllistävää ja mielenterveyttä

kyseenalaistavaa kommentointia. Avun saaminen koettiin hankalaksi, jopa mahdottomaksi. Avun saamisen vaikeuteen törmättiin erityisesti viranomaistaholla. Rakenteellisella tasolla, säädöksissä tai ohjeissa, ei ole olemassa ratkaisuja homeongelmien kaltaisiin tilanteisiin. Myöskään viranomaisilla ei ole riittäviä tietoja homeongelmista. Homeasuntojen vauriot olivat useimpien vastaajien kohdalla niin vakavia, että he menettivät asuntonsa. Jotkut joutuivat luopumaan koko irtaimistostaan, koska se oli homeen saastuttama. Näin suuret menetykset johtavat perusturvallisuudentunteen järkkymiseen. Perheen lasten turvallisuudentunne puolestaan heikkenee vanhempien perusturvallisuuden järkkymisen myötä. Homeongelmien aiheuttama tapahtumasarja vähentää yksilöiden ja perheiden psyykkistä hyvinvointia. Selvityksen johtopäätöksissä todetaan, että ”Nykyisin vallitsevassa tilanteessa kunkin ongelman kanssa tekemisiin joutuneen yksilön tai perheen henkinen, fyysinen, taloudellinen, oikeudellinen ja sosiaalinen selviytyminen riippuu ratkaisevasti siitä, millaiset hänen tai hänen perheensä omat voimavarat sattuvat homeongelman ilmaantuessa olemaan.” Selvityksen aikaisessa yhteiskunnassa yksilöiden ja perheiden selviytyminen on jäänyt täysin heidän itsensä varaan. Lähes kaksi vuosikymmentä myöhemmin tilanne on edelleen sama. Rakenteet auttavat homeongelmista kärsiviä puuttuvat edelleen ja viranomaistahoilla ei ole riittävästi tietoa, taitoa tai välineitä puuttua tilanteeseen ongelmista kärsivien tukemiseksi.

Herkkyudet kemikaaleille ovat usein seurausta homealtistuksesta ja monikemikaaliyliherkkyys eli MCS on varsin yleinen sisäilmasairaiden keskuudessa. Rajoitukset arjessa ovat sisäilmasairaiden ja monikemikaaliyliherkkien kohdalla yhteneväisiä. Edellä mainituista syistä katson monikemikaaliyliherkkyyttä koskevan tutkimuksen olevan sopiva kuvaamaan myös sisäilmasairaiden vaikutuksia eri elämänalueilla. Ida Ask tutkii opinnäytetyössään ”Accounts of Life with Chemical Intolerance” kuinka kemikaali-intoleranssista kärsivät kuvaavat kokemuksiaan elämästä sairauden kanssa. Eri narratiivien kokemukset ja kuvailut yhteiskunnasta vieraantumisen ja heikosta sosiaalisesta tuesta olivat yhteneväisiä. Tutkimustuloksissa painottui taudin oireiden lisäksi sosiaalisen tuen puute ja yhteiskunnasta vieraantumisen kokemus. Tuloksissa näkyy myös, että selviytymismekanismit saattavat vaihdella riippuen yksilön kokonaisolosuhteista. Kemikaali-intoleranssin kohdalla olotila on vaihteleva, riippuen siitä kuinka hyvin olosuhteet on saatu järjestettyä. (Ask 2016.) Gibson ja työryhmä raportoivat monikemikaaliyliherkillä vakavia ongelmia taloudessa, sosiaalisissa suhteissa, työssä, harrastuksissa, pääsyssä julkisiin rakennuksiin, koulutukseen ja terveydenhoitoon. Lisäksi vastaajat ilmaisivat saaneensa huonoa ja epäuskoista kohtelua, joka pahensi henkilökohtaista ahdistusta asioiden tilasta. (Gibson 2001.) Ympäristösairaiden oireet luokitellaan lääketieteellisesti selittämättömiksi, jolloin oireet

psykologisoidaan. Gibson rinnastaa psykologisoinnin kolonisaatioon. (Gibson 2016.) Ympäristösairaat saavat herkästi mielenterveysdiagnoosin yrittäessään saada apua hoitojärjestelmästä, jossa ei tunneta ympäristösairauksia. Oireiden psykologisointi ja luulosairaaksi leimautuminen on ilmennyt myös kotimaisessa tutkimuksessa (mm. Aarola 2018; Pimiä-Suwal 2017). Gibson tuo esiin myös ympäristösairaudesta kärsivien paikattomuuden. Gibson kuvailee ympäristösairaita ihmisjoukoksi, jolta on riistetty henkilökohtaisten suhteiden ylläpitoon tarvittava tunne ”paikasta” (Gibson 2016). Paikattomuus on vielä kokonaisvaltaisempaa kuin syrjäytyminen. Syrjäytyneellä on oma paikkansa yhteiskunnan rakenteissa, paikattomalta se puuttuu täysin. Paikattomuus on kokonaisvaltaista: paikaton on ilman työtä, kotia, toimeentuloa ja sosiaalisia suhteita tai turvallista ja terveellistä paikkaa tässä maailmassa.

2.3 Sisäilmasairaus ja yhteiskunta

Eduskunnan tarkastusvaliokunta tilasi tarjouskilpailun perusteella Työterveyslaitokselta tutkimuksen rakennusten kosteus- ja homeongelmista. Tutkimus käynnistyi loppuvuonna 2011. Yhtenä maamme suurimpana ympäristöterveysongelmana on pitkään arvioitu olevan sisäilman huono laatu. Sisäilman laatuun vaikuttavat merkittävästi rakennusten kosteus- ja homevauriot. Tutkimusta tilattaessa asetettiin tavoitteeksi sellaisen tiedon tuottaminen päätöksentekijöille, jonka pohjalta voidaan vähentää rakennusten kosteus- ja homevaurioiden aiheuttamia taloudellisia menetyksiä sekä terveyshaittoja. Tarkastusvaliokunnan tutkimuksesta ilmeni, että yhteiskunnassamme on merkittävä ongelma home- ja kosteusvaurioiden muodossa. (Reijula ym. 2012, 8–9.) Ongelmalla on mittavat puitteet taloudellisilta ja terveydellisiltä vaikutuksiltaan, puhumattakaan inhimillisestä kärsimyksestä.

Eduskunnan tarkastusvaliokunnan julkaisussa vuodelta 2012 kiinnitetään huomiota kosteus- ja homevaurioiden aiheuttamiin terveydellisiin sekä kansanterveydellisiin vaikutuksiin. Tarkastusvaliokunnan julkaisussa todetaan, että sisäympäristöongelmien samoin kuin kosteus- ja homevauriorakennuksien tutkimuksissa ovat erityisen haastavia herkkien yksilöiden oireilu sisätiloissa. Oireiden parempi ymmärrys on edellytys hoidon kehittämiseen ja potilaiden tehokkaampaan auttamiseen. Poikkeavan herkästi oireilevien ihmisten hoitoon ei ole tällä hetkellä olemassa toimintamalleja tai työkaluja. Eduskunnan tarkastusvaliokunnan suosituksena on, että terveydenhuollon tulisi kehittää työkaluja mahdollisimman pian. (Reijula ym. 2012.) Vaikka tarkastusvaliokunta suositteli terveydenhuollon työkalujen pikaista kehittämistä, suosituksiin ei kuitenkaan kuulunut hoitoon ja sosiaaliturvaan kuuluvan diagnoosin käyttöönotto. (Ennari 2015,

62). Kansanedustaja Ville Vähämäki (PS) oli jo vuonna 2012 kosteusvaurioista kärsivien asialla ja esitti kirjallisen kysymyksen homeoireiden diagnosoinnista ja diagnoosinumeron perustamisesta. Kirjallinen kysymys ei johtanut diagnoosinumeron saamiseen home- ja kosteusvaurioista sairastuneille. (Vähämäki 2012.) Vasta vuonna 2014 Suomessa otettiin käyttöön diagnoosinumbero R68.81, joka kattaa käytännössä ympäristöherkkyydet (mm. home- ja kosteusvauriosairaus, monikemikaaliyliherkkyys ja sähköherkkyys). Diagnoosinumbero ja sen selite ovat kokonaisuudessaan R68.81 ”Jatkuva poikkeuksellinen herkkyys ympäristön tavanomaisille tekijöille.” Diagnoosinumbero ei oikeuta sosiaalietuksiin. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015). Tilanne on siis edelleen sisäilmasairaiden kohdalla epäinhimillinen, heiltä puuttuvat samat perusoikeudet kuin muilla sairastuneilla on Suomessa. Tilanne ei kosketa ainoastaan sisäilmasairaita, vaan myös muita ympäristöherkkiä. Käytännössä maassamme Maankäyttö- ja rakennuslain pitäisi estää hometalojen syntyminen, Työturvallisuuslain tulisi estää hometaloissa työskentely ja Terveysturvallisuuslain puolestaan estää hometalossa asuminen. Huolimatta kattavasta lainsäädännöstä, homeen uhriksi joutunut on käytännössä lainsuojattoman asemassa. (Ennari 2015, 180.) Perusopetuslaki puolestaan määrittelee, että vakituisesti Suomessa asuvalla lapsella on oppivelvollisuus (Perusopetuslaki). Käytännössä siis lapsen huoltajat – pääsääntöisesti vanhemmat – ovat vastuussa lapsen hyvinvoinnista, mutta perusopetuslaki velvoittaa lapsen koulunkäyntiin, vaikka lapsen terveyden kannalta sopivia opiskelutiloja ei olisi olemassakaan. Eri kunnissa on erilaisia käytäntöjä sisäilmasairaiden lasten koulunkäynnin tukemiseksi/ järjestämiseksi. Suurena ongelmana asiassa on, että lapsilla ei ole olemassa järjestelmän suomaa työsuojelua, erinäiset tahot, esimerkiksi Hengitysliitto, on ollut huolissaan lasten oikeuksien valvonnan puutteesta koulumaailmassa ja kirjoittanut Lapsiasianvaltuutetulle vetoamuksen asiasta (Hengitysliitto 2016a).

Suomen perustuslaki takaa omalta osaltaan yksilölle oikeuden toimeentuloon huolenpitoon. Perustuslain 19§ toteaa seuraavasti: ”Jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Lailla taataan jokaiselle oikeus perustoimeentulon turvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana sekä lapsen syntymän ja huoltajan menetyksen perusteella” (Perustuslaki). Kun otetaan vielä huomioon perustuslain 22§, jonka mukaan viranomaisten on turvattava perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen, ollaan tilanteessa, jossa sisäilmasairaiden lainsuojattoman aseman tulisi olla yhteiskunnassamme täysi mahdottomuus. Sisäilmasairaus ja sen olemassaolo ja homeiden aiheuttamat terveyshaitat ovat kuitenkin maassamme edelleen varsin kiistelystä asemassa. Lääketieteen puolesta diagnosointivälineiden puute ja lääkärikunnan erimielisyydet johtavat siihen,

että ollaan tilanteessa, jossa sisäilmasta sairastuneet joutuvat eriarvoiseen asemaan. (mm. Mansukoski 2013.)

Kosteus- ja homevaurioista oireilevien potilaiden Käypähoitosuosituksista on päivitetty vuonna 2017. Suosituksen mukaan mahdollisiksi sisäilmaan liittyviksi ongelmiksi ja oireiluksi tunnustetaan lähinnä hengitysteihin liittyvä oireilu ja astma (Duodecim 2017). Suosituksen uudistamisen jälkeen sisäilmasairaudesta ei edelleenkään voi saada sairauspäivärahaan oikeuttavaa diagnoosia eli Käypähoitosuositus nykymuodossaan jättää edelleen sairastuneet ilman yhteiskunnan tarjoamaa taloudellista tukea ja asianmukaista hoitoa. Mansukoski tarkasteli pro gradu -tutkielmassaan sisäilmaongelmien aiheuttamia terveyshaittoja lääketieteellisenä kiistana. Tutkielmassa pyritään tuomaan esiin lääkäreiden näkemyseroja ja sisäilmasairausilmiön kiistanalaisuutta selittäviä sosiaalisia tekijöitä ja niiden vaikutusta sairastuneiden asemaan. Tutkimuksessa ilmeni lääkäreiden näkemyksissä kaksijakoisuutta. Jakautumista tapahtui suhtautumisessa sisäilmasairaiden diagnosoinnin haastavuuteen, oireiden aiheuttajiin sekä sisäilmasairauden aiheuttamien terveysongelmien vakavuuteen. Ongelma vaikuttaa näyttäytyvän eri tavalla riippuen, korostetaanko psykososiaalisia tekijöitä ja niiden vaikutusta oireiluun ja sitä kautta toisten ihmisten alttiutta oireilla herkemmin kuin muut vai nähdäänkö ongelma vakavana, laajaa ihmisjoukkoa uhkaavana ympäristösairautena. Johtopäätöksenä tutkimuksessa on, ettei tutkimusmenetelmien ja tieteellisen tiedon rajallisuus riitä perusteeksi kyseenalaista sisäilmasairaiden avuntarvetta. (Mansukoski 2013)

2.3.1 Kansallinen sisäilma- ja terveysohjelma ja Terveet tilat 2028

Sisäilmaongelmien laajuuden, siihen liittyvän inhimillisen kärsimyksen sekä julkistaloudellisten kustannusten vuoksi herännyt tarve etsiä uusia tutkittuun tietoon perustuvia ratkaisuja, menetelmiä ja näkökulmia johti Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Terve ihminen terveissä tiloissa – Kansallisen sisäilma ja terveys -ohjelman 2018–2028 valmisteluun. Kestoltaan kymmenvuotinen kansallinen sisäilma ja terveys –ohjelmaluonnos koostuu neljästä osa-alueesta. Osa-alueiden tavoitteita ovat 1) väestön ymmärryksen lisääminen sisäympäristöjen terveys- ja hyvinvointivaikutuksista 2) sisäympäristöön liittyvien ongelmien hallinnan kehittäminen 3) oireilevien työ- ja toimintakyvyn parantaminen 4) eri toimijoiden tietojen ja taitojen vahvistaminen koulutuksella (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018).

Terveet tilat 2028 toimenpideohjelma on kytköksissä Kansallisen sisäilma ja terveys -ohjelman toteuttamiseen ja tavoitteiden saavuttamiseen erityisesti rakentamiseen liittyvien toimenpiteiden ja

sisäympäristössä oireilevien potilaiden sosiaaliturvan selvittämisen suhteen. Sosiaali- ja terveysministeriö tekee selvityksen kuntoutumista tukevan toimeentuloturvan kehittämisestä ja tasavertaisesta kohtelusta yhteistyössä Terveet tilat 2028 -ohjelman kanssa. (Emt.) Valtioneuvoston periaatepäätös Terveet tilat 2028 -ohjelmasta sisältää laajan ohjelman, jolla on tarkoitus vakiinnuttaa vuoteen 2028 mennessä normaaliin kiinteistönpitoon menettely, jossa rakennusten kuntoa, tarkoituksenmukaisuutta ja käyttökokemuksia tarkastellaan säännönmukaisesti. Lisäksi tilannetta tarkastellaan ja arvioidaan moniammatillisen yhteistyön kautta. Toimenpideohjelmaan ei sisälly valtion rahoitusta kiinteistön omistajille. Myöskään lisäresursseja ohjelman toimeenpanolle ei ole saatavilla, vaan toimeenpano perustuu lähinnä työhön, jota kunnissa tehdään tällä hetkellä. Toimenpideohjelmassa huomioitiin tarpeet osaamisen arviointiin ja päivitykseen esimerkiksi talotekniikka- ja rakennusalalla, terveydensuojeluviranomaisten kohdalla sekä terveydenhuollossa. (Valtioneuvoston kanslia 2018.) Sosiaalipuolen koulutustarpeista ei ole mainintaa toimenpideohjelmassa.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen THL:n valmisteleman Kansallinen sisäilma- ja terveysohjelman luonnos on herättänyt voimakasta kritiikkiä ammattijärjestöissä, jotka ovat esittäneet luonnoksesta eriävän mielipiteensä. Julkisan koulutettujen neuvottelujärjestö JUKO, Julkisten hyvinvointialojen liitto JHL, Julkis- ja yksityisalojen toimihenkilöliitto Jyty, Opetusalojen Ammattijärjestö OAJ, Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer sekä Tehy kommentoivat yhteisessä mediatiedotteessaan luonnosta kapea-alaiseksi ja sisäilmasta oireilevia väheksyväksi. Lisäksi järjestöt katsovat, että ohjelmasta on jätetty olennaisia tietoja pois ja se sisältää jopa nykyisen tutkimustiedon vastaisia kantoja. (Tehy 2018.) Saman sisältöisiä lausuntoja esittivät myös muut järjestöt (mm. Homepakolaiset 2018). Järjestöjen mukaan ohjelman valmisteluun olisi tullut ottaa mukaan eri alojen asiantuntijoita laajemmin. Kansallisen sisäilma ja terveysohjelman luonnoksessa käytetään termiä ”sisäilmasta oireileva”, järjestöjen yhteinen kanta on, että sisäilman epäpuhtaudet myös sairastuttavat ja sairastuneita on liikaa. Järjestöt korostavat, että terveydenhuollolle ja väestölle tulee antaa asianmukaista tietoa sisäilman heikosta laadusta ja rakennusten kosteus- ja homevaurioiden aiheuttamista terveysriskeistä. Järjestöt vaativat ohjelmaluonnosta korjattavaksi. (Tehy 2018.)

Järjestöt arvostelevat ohjelmaluonnosta myös siitä, että järjestöjen laaja-alaisia kannanottoja ei ole huomioitu (Tehy 2018; MLL 2018; Homepakolaiset 2018). Järjestöjen mukaan ohjelma on pohjattu vahvasti sisäilmasairauden käsittämiseen toiminnalliseksi häiriöksi, jolloin oireherkkyys johtuisi ympäristön kokemisesta haitalliseksi eikä sisäympäristön terveydelle haitallisista aineista. Näin

ollen sisäilmasta oireileville ja sairastuneille suunnatut ratkaisut painottuvat toiminnallisiin häiriöihin ja psykiatriin toimenpiteisiin. Hyvän kuuloiset ohjelmatavoitteet kuten toimintakyvyn tukeminen ja hoitopolkujen saattaminen kuntoon edellä kuvatun pohjalle rakentuvalla sisällöllä saattaa johtaa sisäilmasta oirehtivien ja sairastuneiden tilanteen heikkenemiseen entisestään. (MLL 2018; Homepakolaiset 2018.) Järjestöjen kannanotot eivät ole saaneet vastakaikua, vaan toiminnallisten häiriöiden näkökulma kulkee edelleen vahvasti mukana sisäilmasairaiden hoidossa. Homepakolaiset ry on esittänyt Työterveyslaitokselle joukon kysymyksiä aiheeseen liittyen ja vaatinut vastauksia esimerkiksi tieteellisestä näytöstä sisäilmasairauksien yhteydestä toiminnallisiin häiriöihin ja niiden hoitoon erilaisin kognitiivisin terapioin ja aivoja muokkaavien menetelmien avulla (Homepakolaiset 2019a).

Kissanhännän veto homeongelmien terveysvaikutuksista siis jatkuu. Rakennusosalta homeongelmien terveyshaittojen kuvitteellisuutta on kommentoinut Juhani Pirinen, joka toimi Ympäristöministeriön kosteus- ja hometalkoiden ohjelmapäällikkönä. Pirisen mukaan viimeaikaiset väitökset siitä, että homeongelma on hysteriaa ja käyttäjät oireilevat omia aikojaan, ovat vailla perusteita. Kuvitteluteorioiden takana on hänen mukaansa usein henkilöitä, joilta puuttuu konkreettista ensikäden kokemusta rakenteiden avaamisesta ja kuntotutkimusten teosta. Kun on nähnyt ja haistanut vauriot ja mahdollisesti myös oireillut niille, henkilökohtainen kokemus konkretisoi ongelman todellisuuden ja vakavuuden. Kysymys ei ole enää uskon asiasta vaan faktasta. (Pirinen 2016.)

3 SOSIAALITYÖ JA SISÄILMASAIRAAT

Tässä luvussa käsitellään sosiaalityön lähtökohtia, eettisiä sitoumuksia, sosiaalityön roolia hyvinvointityönä ja tarkastellaan sosiaalityötä vuorovaikutuksessa rakentuvana suhteena. Lisäksi luodaan katsaus sosiaalityön ja sisäilmasairaiden nykyiseen suhteeseen ja sosiaalityön tiedon puutteeseen suhteessa sisäilmasairauteen sekä tarkastellaan sisäilmasairaiden palvelutarvetta.

3.1 Sosiaalityön lähtökohtia

Sosiaalityön pyrkimyksenä on arkielämän jatkuvuuden ja normaaliuden tukeminen. Motiivina pyrkimyksille voidaan pitää materiaalista hyötytavoitetta ja toisaalta sosiaalisten normien ylläpitämistä. Niin yhteiskunta kuin yksittäiset asiakkaatkin hyötyvät arkielämän jatkuvuudesta. Jatkuvuuden ylläpitämisessä sosiaalityö noudattaa kahta yleistä normia; avuntarpeessa olevia ihmisiä tulee auttaa eikä toisia ihmisiä saa vahingoittaa. (Sipilä 1989, 61–62.)

3.1.1 Sosiaalityön eettiset sitoumukset

Arvot ja etiikka ovat sosiaalityön ammatillisen toiminnan tärkein lähtökohta. Länsimainen kristillinen perinne on toiminut pohjana modernille eurooppalaiselle ihmiskäsitykselle, johon myös sosiaalityö nojautuu. Kyseinen arvomaailma ja –perusta rakentuu ihmisarvon, solidaarisuuden sekä inhimillisten oikeuksien varaan. (Raunio 2009, 83–86.) Sosiaalialan ammattijärjestön Talentian eettisten periaatteiden taustalla on kansainvälinen periaatelausuma, jonka ovat määritelleet IFSW eli International Federation of Social Workers ja IASSW eli International Association of Schools of Social Workers. Eettisen periaatelausuman arvot pohjaavat niin yksilölliseen hyvinvointiin kuin yhteiskunnalliseen oikeudenmukaisuuteenkin. (IASSW & IFS 2004; Talentian ammattieettinen lautakunta 2013, 7–9.)

Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet ”Arki, arvot, elämä ja etiikka” (Talentian ammattieettinen lautakunta 2013) korostavat eettisyyden merkitystä sosiaalialan työssä nimenomaisesti sosiaalialan työssä esiintyvän ammattiaseman ja sen myötä tulevan valta-aseman vuoksi. Sosiaalialalla tehtävän työn tavoitteena on ihmisten auttaminen, puutteen ja kärsimyksen vähentäminen sekä hyvän tekeminen. Sosiaalialan työhön ja ylipäättään ammattiasemaan liittyvään virkamiesrooliin sisältyy valtaa. Vallan mukana tulee mahdollisuus vaikuttaa asiakkaan elämään yksilötasolla ja sitä kautta

on myös mahdollista vaikuttaa yhteiskunnan tasolla. Vallan myötä sosiaalialalla onkin pohdittava suhdetta eettisyyteen erityisen tarkasti. Ihmisoikeudet ovat lisäksi erityisessä asemassa, kun tarkastellaan sosiaalityön lähtökohtia. Ihmis- ja perusoikeuksien merkitys on lisääntynyt yhteiskunnassamme. Perustuslaissamme määrittellään yhteiskunnalla olevan velvoite huolehtia kaikista jäsenistään. Sosiaalialan ja -työn tehtävänä onkin toteuttaa perustuslaissa määriteltyä huolehtimisvelvoitetta. (Talentian ammattieettinen lautakunta 2013, 5–6.)

Lainsäädäntöön jää aukkokohtia. On tapauksia ja ihmiskohtaloita, jotka eivät mahdu mihinkään yhteiskunnassamme ennalta määriteltyyn muottiin. Laki ei siis välttämättä tuo vastausta sosiaalityössä esiintyviin hankaliin tilanteisiin (mm. Määttä 2012; Metteri 2012). Vaikkakin lain on oltava sosiaalityössä ja kaikessa julkisessa toiminnassa taustalla, eli toiminnan tulee perustua lakiin ei laillisuus silti aina takaa oikeudenmukaisuutta. Tarvitaan ammattietiikkaa ohjaamaan työssä tehtäviä valintoja. Eettisyys ammatillisella tasolla tarkoittaa käytännössä kykyä reflektoida ja pohtia omia valintojaan ja toimintaansa sekä päätöksenteon taustalla olevia perusteita ja edellä mainittujen oikeudenmukaisuutta. Pelkän eettisyyden perusteella ammattilainenkaan ei voi tehdä päätöksiä, vaan oikeusvaltiossa kaiken viranomaistoiminnan on perustuttava voimassaolevaan lainsäädäntöön. Ihmisarvon ja yksilöllisyyden kunnioittaminen on ainoa tapa tehdä eettisesti ja moraalisesti kestävä sosiaalityötä. (Talentian ammattieettinen lautakunta 2013, 5–6.)

3.1.2 Sosiaalityö hyvinvointityönä

Sosiaalityön maailmanjärjestö (IFSW) on linjannut sosiaalityön keskeisesti hyvinvointityöksi Montrealin kokouksessa vuonna 2000, jolloin sosiaalityön päämääräksi asetettiin kansalaisten hyvinvointi. Järjestö määritteli siis epäsuorasti sosiaalityön hyvinvointipolitiikan, hyvinvointipalvelujen ja hyvinvointietiikan yhteiskunnalliseksi ammatilliseksi instrumentiksi. (Niemelä 2011, 13.) Sosiaalisen työn rooli hyvinvointivaltion eetoksen toteuttajana luo jännitteitä. Vahvoista kansalaisten oikeuksista huolimatta oikeusturva saattaa jäädä näennäiseksi. Kansalaisten oikeudet eivät ole käytännössä yhdenvertaisia. (Pehkonen & Väänänen-Fomin 2011, 7.) Hyvinvointipalveluilla, joihin sosiaalityö kuuluu, on keskeinen rooli osallistumisessa ja syrjäytymisessä Euroopassa. Hyvinvointipalveluilta vaaditaan erikoisjärjestelyjä, jotta voidaan luoda erilaisia osallistumisen muotoja yhteiskunnan kaikkein syrjäytyneimmille. Syrjäytyneimmillä kansalaisilla on usein huonoja kokemuksia palveluiden asiakkaana. Erityisen huonolla tolalla palveluissa ovat kohtelu asiakkaina ja osallisuus palveluprosessissa. Moniin muihin maihin

verrattuna Pohjoismaissa asiakkaan yksilöllisyyden huomioiminen ja osallistuminen puuttuvat tai ovat heikosti näkyvillä. (Matthies & Uggerhog 2016.)

Suomessa sosiaalityö on vahvasti sidottu sosiaalipoliittiseen järjestelmään. Tästä näkökulmasta katsottuna sosiaalityö on pääsääntöisesti yhteiskunnan palvelujen ja etuuksien toteuttamista ja välittämistä. Yhteiskunnan järjestelmät, lakisääteiset oikeudet, palvelut ja etuuksien tuntemus määrittelevät sosiaalityön sisältöä ja ammattilaisen tarvitsemaa osaamista. Mikäli asiakasta ja hänen tilannettaan lähestytään ainoastaan tai ensisijaisesti edellä mainittujen toimintaehtoien kautta, saattaa asiakkaan kohtaaminen jäädä toteutumatta, luottamuksellinen suhde syntymättä ja asiakkaan kokonaistilanne huomioimatta. Ulkoiset olosuhteet eli hyvinvointipoliittikan rakenteet sekä kansainväliset kehitystrendit vaikuttavat sosiaalityön käytäntöihin ja toteuttamistapoihin. Sosiaalityön osaamisen tulee siis olla vahvaa ja mukautuvaa, mutta ydinosaaminen ei saa olla vallitsevien yhteiskunnallisten ja poliittisten suuntauksien tai organisaatioiden rakenteiden armoilla. Sosiaalityö on muutakin kuin hyvinvointipoliittikan väline. Hyvinvointipoliittikan toimeenpanijan roolin lisäksi sosiaalityöllä on Suomessa tärkeä tehtävä ihmisten ja yhteisöjen ammatillisena kumppanina, joka pyrkii vahvistamaan ihmisten ja yhteisöjen mahdollisuuksia ja voimavaroja. (Kananaja 2017, 37–39.) Julkisiin palveluihin pohjautuva järjestelmäkiinnittyneisyys tarjoaa rakenteelliselle työlle hyvän alustan. Valitettavan usein järjestelmä ja sosiaalityön asiakas asetetaan toisiaan vastaan keskinäisen ristiriidan tilaan, jossa järjestelmä on omalakinen eikä kykene huomioimaan riittävästi asiakkuuden tarpeita. Sosiaalityön tehtävä on toimia asiakkaan parhaaksi, jolloin järjestelmän tulee olla olemassa asiakasta varten turvatakseen hänen hyvinvointinsa. On tärkeää pohtia, miten voidaan valjastaa hyvinvointipalvelut ja demokraattinen järjestelmä asiakkuuden tueksi. (Pohjola 2017, 20.)

Järjestelmäkiinnittyneisyyden varjopuoli asiakkaan näkökulmasta on siis se, että vaikka järjestelmän tulisi olla olemassa häntä varten se ei aina syystä tai toisesta sijoita yksilöä mihinkään kategoriaan, jonka perusteella yksilö on oikeutettu sosiaaliturvaan. Yksilön jäädessä perusturvan varaan, hän altistuu poiskäännyttämiselle, koska on pakotettu toimimaan pirstaloituneen palvelujärjestelmän kanssa (Määttä 2012, 108). Kun asiakas ei saa tarvitsemaansa apua tai tukea kyseessä ei ole ainoastaan välinputoaminen, joka keskittyy asiakkaan ja tuen kohtaamattomuuteen, vaan kyseessä saattaa olla poiskäännyttäminen. Viranomaiskäytännöt, joiden seurauksena asiakas ei saa oikeutta, palvelua tai apua hakemaltaan taholta, on poiskäännyttämisestä. Poiskäännyttämisellä on monia eri muotoja, mutta asiakkaan näkökulmasta niille on yhteistä viivyttely, joka voidaan tulkinta järjestelmäperäisen välinpitämättömyyden ilmaisuna. (Hänninen & Karjalainen 2007, 188.)

Poiskäännynnäytämisen ja väliinpuotoamisen erona voidaan katsoa olevan se, että väliinpuotoaminen vain tapahtuu, mutta poiskäännynnäytämisen on aktiivista toimintaa. Hänninen (2007, 9) määrittelee poiskäännynnäytämisen syrjäytymisen aktiiviseksi muodoksi siitä syystä, että institutionaalisiin käytäntöihin liittyen avuntarvitsija suljetaan poiskäännynnäytämisen kautta avun ulkopuolelle. Torjunta voi olla suoraa torjuntaa tai epäsuoraa muualle ohjauksen kautta tapahtuvaa. Poissulkeminen rakentuu viranomaisen toiminnan tuloksena, joten sitä ei voi tulkita ainoastaan järjestelmän aikaansaannokseksi. Poiskäännynnäytämisen saatetaan perustella sillä, että ihmisiä pitää auttaa auttamaan itseään, jolloin ihmiset saavat jäädä täysin yksin oman tilanteensa kanssa (Emt.). Viranomaisilla on mahdollisuuksia ja valtaa toimia joko poiskäännynnäytämistä ja syrjäyttämistä vahvistaen tai niitä vastaan. Järjestelmässä valta on niillä, jotka voivat asettaa toisen toiminnalle omasta näkökulmastaan järjestystä tuottavia rajoituksia ja sääntöjä (Juhila 2006, 80).

Poiskäännynnäytämisen eri muodot etenevät sulkeumasta käännytykseksi (epäsuora tai suora ohjaus muualle) siitä siirrännäksi ja lopulta vakavimmassa muodossa torjunnaksi, jolloin vaikeassa tilanteessa oleva asiakas jätetään kokonaan ilman apua (Karjalainen & Hänninen 2007, 169–172). Ihminen voi tällöin olla kohtuuttomassa tilanteessa ja täysin yhteiskunnan hylkäämä, jolloin häntä ei ole virallisesti edes olemassa. Väitöskirjatutkimuksessaan ”Perusturva ja poiskäännynnäytämisen” Anne Määttä (2012) on luonut poiskäännynnäytämisen kehän, joka pohjautuu edellä kuvattuun Hännisen ja Karjalaisen esittämään siirrännään, sulkeutumaan ja torjuntaan. Poiskäännynnäytämisen kehällä siirrännä saattaa johtaa sulkeumaan tai torjuntaan, mutta toisin kuin Hännisen ja Karjalaisen mallissa myös sulkeuma saattaa johtaa siirrännään tai torjuntaan aivan kuten torjunta voi johtaa siirrännään tai sulkeumaan. Siirrännä toimii Määttän mukaan (2012, 103–104) poiskäännynnäytämisen prosessin käynnistäjänä. Kyseessä on luokuttamisen aiheuttama siirrännä, joka tarkoittaa usean viranomaistahon kanssa asioimista avun saamiseksi, päätöksenteon viivyttämistä tai siirtämistä muualle. Metterin väitöskirjatutkimuksessa samasta ilmiöstä puhutaan asiakkaan pallotteluna ja liitetään se portinvartijuuteen (Metteri 2012).

Mielenterveyden järkkäminen on yleistä tilanteessa, jossa sairastunut ei saa mistään tukea. Erityisen ja valitettavan yleistä on työelämän ulkopuolelle ajautumisen myötä sosiaaliturvan ulkopuolelle jääminen ja sen seurauksena mielenterveyden horjumisen valtavien paineiden vaikutuksesta. (mm. Metteri 2012; Määttä 2012; Hiironniemi 2014.) Yksilön tarpeista lähtevän sosiaalityön merkitys korostuu sisäilmasta sairastuneiden kanssa työskennellessä, sillä valmiita malleja ei ole olemassa, mutta asiakkaita ei voi siitä huolimatta jättää oman onnensa nojaan. Rakenteellisen työn tekeminen ja muutoksen aikaansaaminen vie oman aikansa, mutta erityisesti inhimillisen kärsimyksen ja

sairauden etenemisen ehkäisemiseksi sisäilmasairaat tarvitsevat apua nopeasti. Anna Metteri valottaa väitöskirjassaan ”Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset – ja sosiaalityö” sosiaalityöntekijöiden paikkaa ja toimijuutta, sijoittaen sosiaalityön asiakkaiden tarpeiden ja hyvinvointipolitiikan väliin. Johtopäätöksensä väitöskirjassa on, että sosiaalityön tulee yhdistää suhdeperustainen asiakastyö ja rakenteellinen työ. Yhdistämällä nämä kaksi elementtiä on mahdollista ehkäistä kohtuuttomia tapauksia eli sosiaalista hylkäämistä ja kaltoin kohtelua instituution puolelta. (Metteri 2002.) Joka tapauksessa poliittinen kriittisyys ja kriittiset käytännöt ovat välttämättömiä sosiaalityössä – ilman niitä on mahdotonta saavuttaa hyvää sosiaalityötä (Webb 2000).

3.1.3 Sosiaalityö vuorovaikutuksessa rakentuvana suhteena

Kirsi Juhila (2006) käsittelee teoksessaan ”Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina – sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat” suomalaisen sosiaalityön kenttää. Juhila kokee sosiaalityön ytimen olevan työntekijän ja asiakkaan kohtaamisessa. Sosiaalityö on lähellä ihmisten arkea ja arjessa ilmeneviä ongelmia. Juhila ei siis käsittele sosiaalityötä ainoastaan sosiaalityöntekijän tekemänä työnä, vaan sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisenä suhteena. Sisältö sosiaalityössä määrittyy sen mukaan, miten asiakas ja sosiaalityöntekijä kohtaavat toisensa ja minkälaisiksi roolit kohtaamisissa muotoutuvat. Kohtaamisen tavat eivät kuitenkaan ole ainoastaan toimijoiden määriteltävissä, koska sosiaalityö on yhteiskunnallinen instituutio. Instituutiona sosiaalityö on automaattisesti sidoksissa sen hetkisiin tapahtumiin, näkemyksiin ja yhteiskunnalliseen keskusteluun. Myös Payne (2005, 22) korostaa sosiaalityön rakentuvan vuorovaikutuksessa asiakkaiden kanssa. Kyseessä on siis sosiaalisesti konstruoituva prosessi. Sosiaalityön teoria rakentuu Paynen mukaan samalla tavalla kuin itse sosiaalityö asiakkaiden kanssa. Teoria käytäntöä varten vastaa senhetkiseen sosiaaliseen todellisuuteen ja vaikuttaa siihen, minkälaiset asiat korostuvat sosiaalityön teoriassa. Sosiaalityön teoria on siis rakenne, joka on vuorovaikutuksessa todellisten sosiaalisten suhteiden kanssa. Teorian konstruktivistisen luonteen vuoksi sitä voidaan kehittää ja muunnella käytännön työssä.

Mirja Satkan mukaan (2014) edistyneiden länsimaiden hyvinvointijärjestelmät ovat muokkautuneet liian kapeiksi, mutta samanaikaisesti liian monimutkaisiksi vastaamaan ihmisten jatkuvasti muuttuviin tarpeisiin. Nopeasti muuttuvassa paikallisessa ja globaalissa kontekstissa vanhan hyvinvointi-idean päivittäminen ei enää riitä, vaan tarvitaan perinpohjaisempaa uudelleenrakentamista. Moderni sosiaalityö on ollut yhteydessä ajatukseen työskennellä yhdessä

kansalaisten kanssa, jotta voitaisiin parantaa heidän itsetuntemustaan ja muutosvoimaansa vallitsevissa sosiaalisissa oloissa. Lisäksi tarvitaan läheistä dialogia, asiakkaiden kokemuksen, käytännön tiedon ja akateemisen tutkimuksen välillä, kun kehitetään sosiaalityön palveluja. On olennaisen tärkeää muistaa, että sosiaalityössä työnantajamme eivät toimi hyvinvointijärjestelmän esimiehet, vaan työnantajia ovat veronmaksajat ja kansalaiset eli emansipatorisen sosiaalisen toiminnan potentiaaliset omistajat. (Satka 2014.)

Vaikka sosiaalityö rakentuu vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa, vuorovaikutus tapahtuu aikakauden asettamien reunaehtojen kautta. Sosiaalityö on sidoksissa kunkin aikakauden yhteiskunnallisiin keskusteluihin ja vallitseviin arvoihin sekä asenteisiin. Asenteet ja arvot eivät synny tyhjästä, vaan aikaisempien pohjalta. Tällä hetkellä yhteiskuntapoliittista keskustelua vaikuttavat hallitsevan ekonomistinen hyötyajattelu ja individualismi. Individualismilla tarkoitetaan yksilöiden oman toiminnan ja henkilökohtaisten valintojen korostamista, jolloin sosiaalinen ja hyvinvointivaltiollinen ajattelu jäävät sivurooliin. Sosiaalinen oikeudenmukaisuus, tasa-arvo ja solidaarisuutta korostavat yhteiskunnalliset arvot ovat joutuneet väistymään yksilön pärjäämistä ja vastuuta korostavien arvojen tieltä. (Juhila 2006, 66; Raunio 2009, 88.) Uusliberalistinen poliittinen suuntaus korostaa nimenomaisesti talouden ensisijaisuutta ja ihmisten omaa vastuuta. Uusliberalistisessa ajattelussa nähdään ongelmallisena hyvinvointivaltion liian suuri vastuu kansalaisistaan. Vaikkakaan uusliberalistista oppia ei toteuteta varsinaisesti kokonaisuudessaan missään länsimaisessa valtiossa, on sen rooli kuitenkin vahvistunut poliittisissa ratkaisuisissa ja argumentoinneissa. (Juhila 2006, 69–71.) Sosiaalipoliittisessa keskustelussa kuvataan termiä ”Austerity” uudelleen muotoilluksi uusliberalismin manifestaatioksi. ”Austerity” keskittyy leikkauksiin julkisissa kuluissa. Leikkaukset on nähty tienä lamanjälkeiseen taloudelliseen kasvuun. Leikkauksilla ja julkisen hankintojen rajoittamisella on kuitenkin vain heikennetty hyvinvointivaltiota ja sen antamaa sosiaalista turvaa. Solidaarisuutta on haavoitettu suunnitelmallisesti hyvinvointivaltion ja sen tulevaisuuden kustannuksella. (Farnworth & Irwing, 2015, 38–39.) Huolimatta yhteiskunnallisesta asenneilmapiiristä ja sen vaikutuksesta sosiaalityön käytäntöjen rakentumiseen, sosiaalityössä tulisi muistaa eettiset sitoumukset ja lähtökohdat ja kohdata asiakkaat niiden pohjalta. Vuorovaikutuksessa rakentuva suhde rakentuu kahdella tasolla: suhteessa aikaan ja ympäristöön sekä suhteessa asiakkaan yksilöllisiin lähtökohtiin.

3.2 Sosiaalityö ja sisäilmasta sairastuneet

Tutkimuskirjallisuudessa ilmenee, että sosiaalityön tiedot ja sitä myötä myös keinot puuttua sisäilmasta sairastuneen tilanteeseen ovat vähäiset. Tässä alaluvussa käsitellään sisäilmasairaiden palvelutarvetta sekä pohditaan sosiaalityön mahdollisuuksia sisäilmasairaiden hyvinvoinnin parantamiseksi.

3.2.1 Tiedon puute sosiaalityössä

Viranomaisten tiedon puutteellisuus on tullut esiin mm. Hilikka Nivukosken opinnäytetyötutkimuksessa, jossa todetaan homeista sairastumisen olevan huonosti tunnettu ilmiö yhteiskunnassamme. Nivukosken tutkimuksen kohteena oli työpaikalla homealtistuksesta sairastuneiden sosiaaliturvan kuntoutuksen toteutuminen (Nivukoski 2004). Miia Korpelan tutkimuksessa (2009, 164–166) ilmenee myös viranomaistahojen puutteellinen tieto home- ja kosteusvaurioista, niiden aiheuttamista terveysongelmista sekä sosiaalitoimen viranomaisten ymmärtämättömyys homekriisin aiheuttamista koettelemuksista taloudellisten ja henkisten vaikeuksien muodossa. Myös muussa tutkimuskirjallisuudessa sosiaalipuolen työntekijöiden tietämyksessä ja sisäilmasairaiden kohtelussa ilmeni suuria puutteita (mm. Pimiä-Suwal 2017; Aarola 2018).

Suomessa sosiaalityön osuudesta sisäilmasairaiden auttamisverkossa ei ole tehty suoranaista tutkimusta, mutta mm. seuraavissa tutkimuksissa on sivuttu sosiaalityön roolia: ”Sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tuen tarpeet arjessa” (Pietiläinen & Riuttaskorpi 2013), ”Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia” (Mäki & Nokela, 2013) ja ”Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat” (Mäki & Ryytänen, 2016) ja ”Työhaluisesta väliinputoajaksi – Sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia työelämässä pysymisestä ja työhön paluusta” (Pimiä-Suwal 2017).

Pietiläinen ja Riuttaskorpi tarkastelivat tutkimuksessaan yhteiskunnan suhtautumista sisäilmasta sairastuneisiin lapsiin ja perheisiin. Sosiaalityöntekijöiden todettiin olevan sisäilma-asioissa ymmärtämättömiä. Sosiaalityöntekijät eivät nähneet ongelmakentän laajuutta, eivätkä näin ollen osanneet auttaa muuttokierteessä olevia. Myöskään uuden kodin irtaimiston hankinnassa sosiaalityöntekijät eivät olleet avuksi. Lastensuojelun sosiaalityöntekijät eivät olleet merkittävästi avuksi, vaan saattoivat jopa pahentaa perheen tilannetta. (Pietiläinen & Riuttaskorpi 2013)

Hengityслиiton julkaisussa ”Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia” todetaan, että useat haastatellut eivät olleet halunneet kääntyä sosiaalitoimen puoleen, koska epäilivät saavansa sieltä mitään tukea. Perusteeksi haastatellut totesivat tilanteensa liian ”hyväksi”, sillä vain tulot otetaan huomioon toimeentulotukea myönnettäessä. Sisäilmasairaudesta kärsivien kulut ovat kuitenkin asumisen ongelmien ja sairauskulujen vuoksi toimeentulotukinormeihin nähden moninkertaisia. Muutamat haastateltavat olivat saaneet avustuksia yksittäisiin asioihin, kuten takuuvuokraan, huonekaluihin tai silmälasihin. Myös avun pyytämisen vaikeus kävi ilmi haastatteluissa. (Mäki & Nokela 2014, 39–40.) Janus-lehden artikkelissa ”Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat – sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia taloudellisesta asemasta” yksi haastateltava totesi saaneensa lastensuojelun sosiaalityöstä vain uhkauksia. Artikkelissa todetaan, että sisäilmasairas ei tässä tapauksessa saanut sosiaalitoimesta sairastuneen asemaa. Sosiaalitoimen taloudellinen apu koettiin riittämättömänä korjaamaan kokonaisvaltaisesti haastavaa tilannetta, joka on aiheutunut sisäilmasta sairastumisesta. (Mäki & Ryyänen, 2016.) Sisäilmasairaiden kohdalla perusnormien kautta tilanteen hahmottaminen ei riitä, vaan tilannetta pitää hahmottaa tapauskohtaisesti. Haastatteluaineiston keräämisen jälkeen toimeentulotuki on siirtynyt Kelaan, mutta kunnan sosiaalitoimi huolehtii edelleen harkinnanvaraisesta puolesta. Harkinnanvaraisuuden avulla sisäilmasairaita pystytään sosiaalityössä tukemaan asiakaslähtöisesti.

Koen hämmästyttävänä, että sosiaalityön parissa ollaan melko tietämättömiä sisäilmasairauksien aiheuttamista haasteista ihmisen arjessa. Sosiaalityötä tehdään pääsääntöisesti julkisissa rakennuksissa, joissa on paljon haasteita kosteus- ja homeongelmiin liittyen. Homepakolaiset ry oli mukana Sosiaalialan asiantuntijapäivillä vuonna 2017. Huomio keskittyi pisteellä kävijöiden omiin sisäilmasta johtuviin opiskelu- tai työongelmiin. Joukossa oli myös henkilöitä, joille opiskelu tai työnteko oli käynyt mahdottomaksi sisäilmaongelmille altistumisen vuoksi. Niin työntekijät kuin esimiehetkin kertoivat hankkeen pisteellä vieraillessaan työpaikallaan olevasta sisäilmakierteestä. Kierteessä olevassa työpaikassa tiloissa on paljon sairastelua ja tehdään tutkimuksia, joissa ei löydy mitään vakavaa. Vaikka työpaikalla korjataan, oireilu jatkuu. Oireilun jatkuessa ollaan ymmärtämättömiä siitä, mitä pitäisi tehdä. (Homepakolaiset 2017 a.)

Nina Aarolan pro gradu -tutkielmassa ”Liian yksinäistä taistelua” tarkastellaan työpaikan sisäilmasta sairastumista sosiaalialan työntekijöiden kertomana. Tutkimuksen keskeisenä tuloksena oli, että sisäilmasta sairastumisella on kauaskantoisia seurauksia työntekijöiden fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Kaikki kertojat oireilivat pitkään ennen varsinaista

sairastumistaan. Suurin osa jäi täysin ilman apua tai apu tuli liian myöhään. Tutkimukseen osallistuneet naiset olivat saaneet osakseen vähättelyä, mitätöintiä ja tulleet jopa kiusatuiksi työyhteisöissään. Sisäilmaongelmien suhteen työpaikoilla vallitsee edelleen salailun ja vaikenemisen kulttuuri. Kukaan ei kannan kokonaisvastuuta tilanteesta ja työturvallisuuslainsäädäntö jää noudattamatta. Aarola esittää kysymyksen ”Kuinka ottaa puheeksi asia, jonka olemassaolo halutaan kieltää ja josta ei ole edes sallittua puhua työyhteisössä?” ja toteaa, että ongelma pitää tehdä näkyväksi ja ongelmiin pitää puuttua nykyistä varhaisemmin. Vastuuta ei saa enää pakoilla ja työsuojelulainsäädäntöä tulee sen räikeän rikkomisen sijasta noudattaa. (Aarola 2018.) Sosiaalialakaan ei siis ole immuuni sisäilmaongelmille ja sen mukanaan tuomille ongelmille: salailulle ja sairastuneiden vähättelylle. Tiedon puute sisäilmaongelmista ja ratkaisuvaihtoehdoista on valtava, myös sosiaalialalla. Sosiaalityössä on ratkaistavana myös suuri sisäinen ongelmakenttä –ennen kuin ongelmat tunnustetaan ja niihin etsitään ratkaisuja oman ammattikunnan sisällä, kuinka sisäilmasairaiden potilaiden asioita voitaisiin ajaa. Vai voisiko sisäilmasairaiden yhtäläisten oikeuksien ajaminen myös toimia emansipatorisena toimintana sosiaalityön profession sisällä?

3.2.2 Sisäilmasairaiden palvelutarve

Lähtökohtaisesti sisäilmasairaille tulisi tarjota yhdenvertaiset terveys- ja sosiaalipalvelut, yhdenvertainen toimeentulo sekä yhdenvertaiset koulutus- ja työmahdollisuudet.

Jokaisen perus- ja ihmisoikeuksiin kuuluu päästä terveys- ja sosiaalipalveluihin yhdenvertaisesti. Terveyspalveluiden kohdalla tilanne on se, että kokonaisvastuuta ei kannan kukaan tai seuraa sairauden etenemistä, myöskään toimintakyvyn laskua ei mitata. Ei ole harvinaista, että sisäilmasairas ohjataan mielenterveyspalveluihin, josta ei saa apua fyysisiin sairauksiin tai kokonaistilanteeseen. Ongelmaksi saattaa muodostua myös se, että sisäilmasairaalle voi olla fyysisesti mahdotonta mennä sisäilmaongelmaisiin terveydenhuollon toimipisteisiin. Sosiaalipalveluiden suhteen Suomessa ei toteudu YK:n vammaissopimus, joka takaa pitkäaikaisista toimintarajoitteista kärsiville mahdollisuuden tukeen arjessa toimimiseen ja esteettömään asumiseen. Vammaispalvelut tulisi järjestää kaikille vaikeasti toimintarajoitteisille yhdenvertaisesti, huolimatta diagnoosista tai sairauden syystä, tämä koskee myös sisäilmasta vammautuneita. Hätämaajoitusta tarvitaan sisäilmasairauden vuoksi asunnottomille samoin kuin tukea sisäilmaesteettömään asumiseen. Myös lapsiperheet tarvitsevat lapsen oikeuksia kunnioittaen järjestetyt palvelut. Sosiaaliturvan kohdalla tulisi myös huomioida sairauden aiheuttamat todelliset kustannukset. (Sisäilmalupaus 2019.)

Palvelut ja niiden käytännön toteutus eivät kohtaa sisäilmasairaiden tarpeita. Yhdenvertainen toimeentulo on ensisijaisesti poliittinen kysymys. Käyttämällä termejä työpaikkakyvyttömyys, ympäristöherkkyys ja toiminnalliset häiriöt päädytään tilanteeseen, jossa muusta syystä samalla tavoin toimintarajoitteisen kohdalla tulisivat kysymykseen sairaus-, vammais- tai esteettömyysnäkökulmat. Yhdenvertaisten koulutus- ja työmahdollisuuksien näkökulmasta yhdenvertaiset tukitoimet ovat tarpeen, jotta voidaan mahdollistaa lasten, nuorten ja aikuisten opiskeluun ja työelämään osallistuminen. Mahdollisuuksien puuttumisen vuoksi meillä on Suomessa meneillään vastentahtoinen aivovuoto ulkomaiden sijasta yhteiskunnan ulkopuolelle. (Sisäilmalupaus 2019.) Kyseessä ei ole siis ainoastaan yksilötason ongelma, vaan yhteiskunnan resursseja niin taloudellisesti kuin työvoiman resurssien suhteenkin pahasti heikentävä ilmiö.

Lapsiperheiden tuen tarpeet liittyvät erityisesti arjen pyörittämiseen. Sairaus itsessään ja sen lisäksi sairastumisesta seurannut koko elämän mullistava kriisi vievät vanhempien voimavaroja ja apua tarvittaisiin mm. siivoukseen, lastenhoitoon ja asiointiin. Asiointi avun tarve liittyy esteellisyyteen; sisäilmaongelmaisissa rakennuksissa käyminen aiheuttaa vakavia oireita. Avun vastaanottaminen ei ole myöskään yksinkertaista, sillä avun tarjoajien pitää tulla puhtaista rakennuksista, puhtailla vaatteilla, muuten perheet saattavat saada oireita. Lisäksi monikemikaaliyliherkkien kohdalla auttajien tulee olla hajusteettomia. (Pietiläinen & Riuttaskorpi 2013, 63–64.)

Homepakolaisten hahmottelema moniammatillinen ongelmanratkaisu sisäilmasairaille pohjautuu koordinoituun monialaiseen hoitoon. Pitkälle edenneen sisäilmasairauden kohdalla saatetaan tarvita palveluiden koko kirjoa, koska avuntarve on monialainen ja tilanteen vyyhtiytyymisen vuoksi se vaatii kattavampaa koordinoitua. Palveluntarpeet ovat seuraavilla osa-alueilla: toimintakyvyn arviointi, asiantunteva lääketieteellinen apu, sopeutumisvalmennus, yksilöllinen altisteneuvonta, soveltuvat työratkaisut, asumisen tuki, apuvälineet, kriisiapu, traumaterapia, avustaja ja seuranta kattaen toimenpiteiden toimivuuden seurannan sekä mahdollisuuden palata avun piiriin tilanteen muuttuessa. (Pulkkinen & Pitkäniemi 2017, 40–53.) Ottaen huomioon palveluntarpeiden sisällön ja sisäilmasairauden sosiaalisen luonteen sisäilmasairaahan monialaisen hoidon koordinoitua soveltuisi hyvin sosiaalityön toimenkuvaan. Koordinoinnista vastuussa olevan henkilön tulisi kuitenkin olla koulutettu sisäilma-asioissa.

3.2.3 Sosiaalityön orientaatiot ja sisäilmasairaat

Sosiaalityön asiakkaiden tarpeet ovat monialaisia, heijastaen alati monimutkaistuvan yhteiskuntamme riskejä ja epävarmuustekijöitä. Lähitulevaisuudessa on odotettavissa monenlaisia muutoksia lainsäädännössä, palvelurakenteessa ja tehtävärakenteissa myös sosiaalityön osalta. Tässä tulevaisuuden myllerryksessä orientaation on yksi tapa tarkastella sosiaalityön eri menetelmien kokonaisuutta. Orientaatiot tarkoittavat laaja-alaisia kokonaisuuksia, jotka muodostavat osaamisperustan sosiaalityölle. Liian kapea-alainen menetelmien hallinta ei ole enää yhteiskunnallisessa tilanteessamme riittävää, vaan tarvitaan erilaisia menetelmiä ja monialaisen osaamisen yhdistämistä, jotta voidaan saavuttaa tavoiteltuja vaikutuksia. (Karjalainen 2017, 193.) Sisäilmasairaiden kohdalla monialainen lähtökohta työskentelylle on äärimmäisen tärkeä, sillä asiakkaiden tilanteet ovat haastavia monilla eri elämänalueilla.

Lainsäädännöllä on myös ollut vaikutusta siihen, että sosiaalityön on muotoutunut sektorittaiseksi. Perinteiset sektorirajat ylittävälle työskentelylle on tarvetta. Sektoritoimijat eivät pysty vastaamaan tai tunnistamaan palvelutarpeita tilanteissa, joissa avuntarpeet eivät asetu lainsäädännön jäsenyyksiin tai organisaatio- ja palvelurakenteisiin. Sosiaalityössä rajapintatyöksi voidaan määritellä esimerkiksi asiakkaiden elämäntilanteen kartoitus sekä arviointi, elämänhallintatyö ja ammatillisten ja hallintorajojen ylittäminen ilman ennakkoluuloja. (Karjalainen 2017, 193–194.) Erityisesti sosiaalityölle sopiva työskentelymuoto voisi olla sisäilmasairaiden elämäntilanteiden kartoittaminen rajapintatyöskentelynä. Sisäilmasairaiden kohdalla sairauden kokonaisvaltaisuus aiheuttaa haasteita käytännön toimien toteuttamiselle. Hyvinvointipalveluiden pirstaloituminen hankaloittaa niin asiakkaan kuin ammattilaisenkin toimimista tilanteissa, joissa edellytetään moniammatillista, yli sektorirajojen tapahtuvaa työskentelyä.

Rakenteellinen sosiaalityö määritellään nykyään yhdeksi sosiaalityön työorientaatioksi. Vahva ammatillinen asiantuntijarooli ja kriittinen suhtautuminen yhteiskunnalliseen tilanteeseen ovat tunnusmerkkejä rakenteellisen sosiaalityön orientaation omaavalle sosiaalityöntekijälle. (Muotka 2013, 50.) Orientaatiot pitävät sisällään erilaisia sosiaalityön työmenetelmiä. Työmenetelmiä ovat esimerkiksi yksilö- ja ryhmätyömuodot, palveluohjaus, psykososiaalinen työ ja valtaistavat, voimaannuttavat menetelmät. Riippumatta siitä, millä menetelmällä työskennellään, orientaatioihin pohjautuvassa sosiaalityössä tarkastelun kohteena on samanaikaisesti niin mikro- kuin makrotasokin. (Karjalainen 2017, 195–196.) Sisäilmasairaiden laaja-alainen palvelutarve huomioiden orientaatiopohjainen työskentelytapa antaa hyvät lähtökohdat vastata moninaisiin ja

monisäikeisiin tarpeisiin. Mikro- ja makrotason huomioiminen on äärimmäisen tärkeää, kun työskennellään sisäilmasairaiden kanssa. Mikrotasolla yksilön sairauden pahenemisen ennaltaehkäisy ja yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen ovat keskeisessä asemassa, kun taas makrotasolla painottuu rakenteellinen työ eli ratkaisujen etsiminen yhteiskunnallisella tasolla ja asiakasryhmäkohtainen asianajotyö.

Rakenteellisen sosiaalityön ulottuvuus, rakenteellinen oikeudenmukaisuustyö toimii erinomaisena pohjana työlle, jota sosiaalityössä tulisi toteuttaa sisäilmasairaiden parissa. Rakenteellisen oikeudenmukaisuustyön kohteena on yksilön, yhteisöjen ja yhteiskunnan väliset suhteet ja rakenteet. Oikeudenmukaisuustyön tavoitteena on oikeudenmukaisuuden edistäminen, syrjivien käytäntöjen ja olosuhteiden tunnistaminen ja vastustaminen. Rakenteellinen oikeudenmukaisuustyö perustuu lähtökohtaisesti sosiaalityön eettisiin periaatteisiin, perus- ja ihmisoikeuksiin, sosiaalityön koulutuksessa saavutettuun teoreettiseen ymmärrykseen vuorovaikutuksesta yhteiskunnan, instituutioiden sekä yhteisöjen ja yksilöiden välillä. Tärkeä lähtökohta on myös monipuolinen tietotaito liittyen sosiaalityön kohdeilmioihin ja niiden ratkaisemiseen. Emansipatorinen tiedonintressi toimii myös rakenteellisen oikeudenmukaisuustyön lähtökohtana. (Hurtig ym. 2014, 275.) Emansipatorinen tiedonintressi pyrkii toimijoiden valtauttamiseen, ja sen avulla voidaan havaita, mitä mahdollisuuksia on muuttaa toimintaa oikeudenmukaisempaan suuntaan. Kyseessä on aktiivinen toiminta, jossa toimijoiden kriittinen reflektio johtaa muutosta tavoittelevaan toimintaan. (Huttunen & Heikkinen 1999, 168–169). Toisaalta sosiaalityössä muutostyö itsessään edellyttää kriittistä suhdetta todellisuuteen. Asioiden muuttamiseksi todellisuuteen kohdistetaan interventio. Kriittisyys luonnehtii sosiaalityötä ja sen perusluonnetta ilman, että kriittisyyttä pidettäisiin erityisenä sosiaalityön suuntauksena. (Fook 2002) Kriittisyys sosiaalityössä voi siis tarkoittaa emansipatorista tieteenteoreettista lähestymistapaa tai kriittisyyttä sosiaalityön perusluonteena, juontaen juurensa sosiaalityön asemasta yhteiskunnan heikompiosaisen auttajana. Heikompiosaisen auttaminen edellyttää kriittistä suhtautumista vallitseviin olosuhteisiin. Tutkimuksessani metodologisena lähtökohtana on emansipatorinen, kriittinen tiedonintressi (Habermas 1976, 118–141) koska tavoitteena on sisäilmasairaana yhteiskunnallisen aseman parantaminen.

Rakenteellisessa oikeudenmukaisuustyössä sosiaalityöntekijän työn sisällössä korostuu jatkuva reflektio, vallan jakautumisen tunnistaminen, asenteiden, kulttuurin ja käytänteiden näkyväksi tekeminen, tiedon käyttö erityisolosuhteisiin vaikuttamisessa, yhteiskunnalliseen keskusteluun osallistuminen erityisesti arvo- ja moraaliasioihin liittyen sekä osallistuminen paikalliseen

palvelujärjestelmän ja yhteiskunnan tasolla asiakkaiden asioiden ajoon (Hurtig ym. 2014, 275–276). Rakenteellinen sosiaalityö toimii myös yksilön arjen ja kokemusten peilauspintana, sillä sosiaalityöllä on mahdollisuus avata uusia rakenteellisen sosiaalityön toimintamalleja hahmottamalla yksilön aseman muodostumiseen vaikuttavia tekijöitä. Tarvitaan kykyä hahmottaa, selvittää ja tulkita rakenteiden yksilötason vaikutuksia arkielämässä. (Pekkarinen 2014, 232.) Tärkeää on myös erottaa uusliberalistisesta ajattelusta kumpuava tarve voimaannuttaa asiakkaita, jotta he kykenevät vastaamaan odotuksiin itsepärjäämisestä, todellisesta asiakkaan tarpeista lähtevästä voimaantumisen prosessista. Paulo Freire kuvaa teoksessaan Sorrettujen pedagogiikka (Freire 2016, 169) kulttuurisen valtaamisen prosessia, jossa valtaajat ovat toimijoita ja vallatut toiminnan kohteita. Valinnat ovat valtaajien käsissä ja vallattujen odotetaan seuraavan niitä ja tulevan muokatuksi valtaajien edellyttämään suuntaan. Vallattujen vapaa itseilmaisuus on näin ollen tukahdutettu. Ilmiö vastaa ”toiseksi tekemisen” ilmiötä (Othering). Riippumatta siitä mikä muoto ”toiselle” annetaan vallan elementti, joka voi olla diskursiivista tai materiaalista, on aina läsnä. Toiseksi tekevällä sosiaalisella järjestyksellä on aina valtaa suhteessa siihen ryhmään tai maailman osaan, jonka se on sijoittanut toisen asemaan. (Fiske 2003, 135.) Sisäilmasairaat elävät jatkuvassa toiseudessa, jossa muut määrittelevät heidän sairautensa olemassaolon ja sitä myötä oikeudet perusturvaan ja jopa perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseen.

Tarkastelen sosiaalityön mahdollisia auttamisen paikkoja tutkimuksessani pääosin rakenteellisen sosiaalityön näkökulmasta, rakenteellisen sosiaalityön ulottuvuuden kautta. Rakenteellisen näkökulman painottaminen perustuu siihen, että sisäilmasairas on käytännössä yhteiskunnan palvelurakenteiden armoilla. Rakenteissa ei ole olemassa valmiita auttamisen mallia, valmiita paikkoja, joissa sisäilmasairaiden auttaminen ja tukeminen tapahtuu. Paikattomuus luonnehtii sisäilmasairaita.

4. MENETELMÄT JA AINEISTO

Tässä luvussa esittelen tutkimusaineiston ja kuvaan menetelmän valintaa ja tutkimuksen metodologista lähestymistapaa eli kriittis-emanpsipatorista tiedon intressiä. Lisäksi kuvaan kerronnallista eli narratiivista tutkimusotetta. Pohdin luvussa myös tutkimusetiikkaa ja tutkijan omaa roolia sekä tunteita suhteessa tutkimukseen.

4.1 Aineisto

Opinnäytetyöni on empiirinen. Opinnäytetyöni aineistona toimii Hengitysliiton keräämä aineisto, joka on kerätty osana kvalitatiivista tutkimushanketta. Hengitysliitto hallinnoi Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana hanketta nimeltä Homeista sairastuneiden vertais- ja tukiverkostohanke (2013–2015). Hanke pyrki tukemaan ja edistämään kosteus- ja homevaurioista terveyshaittaa kokeneiden sekä sairastuneiden hyvinvointia. Lisäksi hankkeessa pyrittiin ehkäisemään sosiaalista syrjäytymistä. Osana hanketta tehtiin selvitys, jolla pyrittiin keräämään kokemuksia ja lisäämään ymmärrystä sisäilmasairaiden tilanteesta, samoin kuin kartoittaa tekijöitä, jotka edistävät selviytymistä sekä tekijöitä, jotka puolestaan johtavat syrjäytymiseen. Selvityksen aineisto koostui sisäilmasairaiden haastatteluista. Hengitysliitto tavoitti haastateltavat Hengitysliiton verkko- ja Facebook -sivujen kautta. Lisäksi haastateltavia tavoitettiin Hengitysliiton jäsenjulkaisun Hengitys -lehden kautta. Pyyntöön vastasi yli 100 ihmistä. Haastateltavia oli yhteensä kolmekymmentä eli kaikkia vapaaehtoisia ei kyetty haastattelemaan, mutta kaikille tarjottiin mahdollisuus kirjoittaa oma tarinansa. Sisäilmasairaiden omia tarinoita saapui Hengitysliittoon yhteensä kuusitoista. Kaikki pyyntöön vastanneet kokivat sairastuneensa sisäilmasta, joko oman päättelynsä myötä tai lääkärin diagnosoimana. (Mäki & Nokela 2014, 10 –12; Mäki & Ryynänen 2016, 216.)

Opinnäytetyöni aineiston muodostavat Hengitysliiton toteuttamien haastattelujen vapaamuotoiset osuudet, joissa sisäilmasairaajat kertovat tilanteestaan omin sanoin. Haastatteluja on kolmekymmentä kappaletta. Haastatteluista neljä koski haastatellun sairastunutta lasta. Lisäksi otin mukaan kahden lapsen tiedot vanhemman haastattelusta poimien, näin lapsia oli tutkimusaineistossa yhteensä kuusi. Ensimmäinen ajatukseni oli, että suljen lapsia koskevat haastattelut opinnäytetyöni ulkopuolelle. Päädyin kuitenkin siihen lopputulokseen, että myös nämä haastattelut antavat arvokasta lisäarvoa opinnäytetyölleni, koska sisäilmaongelmat koskettavat suuresti myös lapsiperheitä. Valitettavasti

Hengitysliitto ei voinut luovuttaa käyttöni niitä kuuttatoista vapaamuotoista kertomusta, jotka syntyivät seurauksena siitä, että kaikkia halukkaita ei ollut resursseja haastatella. Kertomusten keräämisen yhteydessä ei oltu pyydetty lupaa käyttää tarinoita tutkimuskäyttöön tai luovuttaa niitä eteenpäin.

Hengitysliiton aineistosta on aiemmin julkaistu selvitys ”Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia” (Mäki & Nokela 2014) ja artikkeli Janus-lehteen ”Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat – sisäilmasairaiden kokemuksia taloudellisesta asemasta” (Mäki & Rynnänen 2016). Kiinnostuin Hengitysliiton keräämästä aineistosta luettuani ko. Janus-lehden artikkelin. Sisäilmasairaus ja sen yhteys hyvinvointiin oli valikoitunut opinnäytetyöni aiheeksi jo aiemmin ja aineisto vaikutti täydelliseltä valitsemaani aihetta ajatellen. Otin yhteyttä Hengitysliittoon ja minulle kerrottiin, että aineisto on saatavissa tutkimuskäyttöön. Hengitysliitossa oltiin erityisen tyytyväisiä siihen, että aineistoa käytettäisiin sosiaalityön opinnäytetyöhön. Tehtyäni aineiston käyttösopimuksen, minulle luovutettiin haastattelumateriaali litteroituna. Haastattelumateriaalia on noin 300 sivua.

4.2 Menetelmän valinta

Metodologisesti olen sitoutunut Jyrgen Habermasin kriittis-emansipatoriseen tiedon intressiin, joka on yksi Habermasin määrittelemistä kolmesta tiedon intressistä. Habermasin intressiteorian keskeinen ajatus on, että tieto on aina sidoksissa elävään elämään ja näin ollen se on arvosidonnaista. Kriittis-emansipatorinen tiedon intressi on yhteydessä kriittisiin yhteiskuntatieteisiin ja valtaan, pyrkien selvittämään ja tuomaan esiin erilaisia yhteiskunnallisia lainalaisuuksia ja riippuvuussuhteita. Subjektin vapauttaminen riippuvuussuhteista ja itsereflektion ohjaaminen ovat emansipatorisen tiedon intressin keskeisiä periaatteita. (Habermas 1976, 118–141.)

Tässä tutkimuksessa kriittis-emansipatoriseen tiedon intressiin liittyy kohdallani halu tuoda esiin ja vaikuttaa tutkimuskohteen yhteiskunnalliseen asemaan ja olosuhteisiin. Oma tiedon intressini vaikuttaa myös luonnollisesti tutkimuksen kulkuun ja sitä kautta tutkimustulokseen. Pyrinkin tuomaan intressini esiin tutkimuksessani kautta linjan.

Lähestyn tutkimusongelmaa narratiivisesta näkökulmasta. Opinnäytetyössäni niin aineisto kuin analyysimenetelmäkin ovat narratiivisia. Ihminen on kertova ihminen, ”homo narrans” ja kertomus onkin inhimillisen tulkinnan perusmuoto. Kerronnallisella tutkimuksella tarkoitetaan sitä, että

tutkimus keskittyy kertomuksiin ja kertomiseen tiedon välittäjänä ja rakentajana. (Heikkinen 2015, 149–151.) Narratiivisuudella voidaan tarkoittaa niin tarinaa tutkimusmateriaalina kuin analyysimenetelmänäkin. Toisaalta tutkimus voidaan ymmärtää myös itsessään kertomuksen tuottamiseksi maailmasta. (Heikkinen 2010, 143.) Tarinaan liittyy perustavanlaatuisesti se, että tarinat koskevat ajassa eteneviä tapahtumakulkuja (Hänninen 2010, 160). Hengitysliiton keräämässä materiaalissa on nimenomaisesti annettu tilaa tarinan kertojalle muodostaa oman kokemuspohjansa perusteella tarina omasta sisäilmasairaudestaan. Ajassa etenevät tapahtumakulut ja niiden kuvaaminen sopivat opinnäytetyöhöni erinomaisesti, sillä niiden avulla pystytään havainnollistamaan sisäilmasairauden ja sen myötä syntyvien ongelmien kumulatiivista luonnetta.

Polkinghorne (sit. Heikkinen 2010, 149) jakaa narratiivisen aineiston käsittelytavan kahteen kategoriaan. Narratiivien analyysi luokittelee kertomuksen sisältöä erilaisiin luokkiin perustuen esimerkiksi tapaustyyppeihin, metaforiin tai kategorioihin. Narratiivisessa analyysissä painottuu uuden kertomuksen tuottaminen. Tarina siis ”tiivistetään” ja järjestetään ajallisesti. Tarinan kertoja ei rakenna tarinaansa systemaattisesti, vaan tutkijan tehtäväksi jää tarinan systematisointi. Aineiston analysoinnissa voi käyttää myös ns. fokalisaation näkökulmaa, jolloin määritellään, kenen näkökulmasta asiaa tarkastellaan (Nyqvist 2015). Pääsääntöisesti käsiteltäessä narratiivista aineistoa voidaan siis ottaa näkökulmaksi joko tapahtumat ja niiden tiivistäminen, kokemus ja niiden ymmärtämien tai fokalisaatio eli asioiden tarkasteleminen tietystä näkökulmasta (Kettunen 2014). Tässä opinnäytetyössä näkökulmana on kokemuksen käsitteleminen ja tiivistäminen sekä fokalisaatio siitä näkökulmasta katsottuna, missä kohtaa sisäilmasairaiden auttamisen mahdollisuudet sosiaalityön näkökulmasta katsottuna sijaitsevat.

Hatch ja Wisniewski (sit. Heikkinen 2010, 156–159) ovat tutkineet narratiivien olemusta ja koonneet tekijöitä, jotka erottavat narratiivisen otteen muusta laadullisesta tutkimuksesta. Narratiivisessa tutkimuksessa huomio kohdistuu yksilön merkityksenäntoon eli siihen, miten yksilöt merkityksellistävät asioita tarinoidensa kautta. Narratiivinen tutkimus ei myöskään pyri objektiiviseen tai yleistettävään tietoon, vaan tutkimuksesta saatava tieto on paikallista, henkilökohtaista ja subjektiivista. Narratiivinen tutkimus on myös käytäntöön suuntautunutta, eikä tutkijan tarkoitus ole välttämättä ainoastaan kuvata maailmaa, vaan tutkimuksella voidaan myös muuttaa tutkimuksen kohteena olevien ihmisten oloja. Vaikka päätehtäväni tutkimukselle on kuvata sisäilmasairaiden kokemuksia ja sitä kautta määritellä sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviä tekijöitä ja mekanismeja, on taustalla myös ajatus siitä, että sisäilmasairaiden hyvinvointia voitaisiin parantaa kehittämällä sosiaalityön interventiomalleja ja ylipäätään lisäämällä ilmiön ymmärrystä

sosiaalityön ammattilaisten parissa. Interventiomallien kehittämisen suhteen koin tärkeäksi, että en pelkästään kuvaa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviä tekijöitä, vaan pyrin löytämään niiden taustalla vaikuttavia mekanismeja. Narratiivinen tutkimusote on myös linjassa tutkimukseni metodologisen lähestymistavan eli kriittis-emansipatorisen tiedon intressin kanssa, jonka yhtenä tavoitteena on vaikuttaa tutkimuksen kohteena olevan ihmisryhmän oloihin.

Narratiivisen tutkimuksen huomio kohdistuu ihmisten autonomisiin kertomuksiin. Tällä tavoin narratiivinen tutkimus siis eroaakin niistä laadullisen tutkimuksen tavoista, joissa tiedon kerääminen perustuu ennalta suunniteltuihin ja jäsennehtyihin haastattelukysymyksiin, kyselylomakkeisiin tai osallistuvaan/suoraan havainnointiin. Edellä mainitun kaltaisessa tutkimusotteessa analyysi ja merkityksenanto perustuvat tutkijan omaan ajatteluun. Narratiivinen tutkimus ei myöskään pyri objektiiviseen tai yleistettävään tietoon. (Heikkinen 2010, 156–157.) Täydensin analyysin yhdessä vaiheessa narratiivista lähestymistapaa hyödyntäen yleistä aineistolähtöistä analyysitapaa, jossa yksityisestä muodostetaan yleisiä havaintoja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95,100).

4.2.1 Tyypikertomukset

Varsinaisena analyysimuotona tutkimuksessani toimii tyypikertomus (Eskola & Suoranta 2005, 182–186) sen informatiivisuuden vuoksi, kohderyhmästä saadaan paljon helposti sisäistettävää tietoa tiivistetyssä muodossa. Lisäksi tyypikertomusta puoltavana tekijänä olivat sen yhtymäkohdat palvelumuotoilun ja asiakaslähtöisyyden kanssa, jotka tukivat päätöstäni tyypikertomusten käyttämisestä analyysimuotona. Koska opinnäytetyöni tavoitteena ei ole ainoastaan kuvata sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviä tekijöitä, vaan myös mahdollisesti vaikuttaa heidän asemaansa ja heille tarjottaviin palveluihin, palvelumuotoilun ominaispiirteitä sisältävä analyysimenetelmä sopi erinomaisesti yhteen tavoitteideni kanssa. Palvelumuotoilussa on kysymys muotoilun prosessien ja menetelmien soveltamisesta uusia palvelumuotoja luotaessa tai olemassa olevia palveluita parantaessa. Palvelumuotoilu pyrkii kokonaisvaltaisuuteen ja asiakaslähtöisyyteen ja tarkoitus on huomioida mahdollisimman laajasti palveluun liittyviä osapuolia. Asiakas osallistuu palvelun suunnitteluun ja kehitystyöhön. Palvelumuotoilussa yhdistyvät kulttuurisen, sosiaalisen ja inhimillisen vuorovaikutuksen alueet. (Miettinen 2011, 20–41.) Opinnäytetyöni yksi tavoitteista on kartuttaa asiakasymmärrystä. Palvelumuotoilussa asiakasymmärrys tarkoittaa, että palveluntuottajan on ymmärrettävä se todellisuus, jossa kohderyhmä elää ja toimii (Tuulaniemi 2011, 71). Asiakkaat nähdään siis oman elämänsä asiantuntijoina, joilta kerätty tieto toimii pohjana kehitystyölle. Tyypikertomusten kautta minulla on

mahdollista tiivistää tietoa niin, että sen pohjalta kehittämistyötä voidaan jatkaa sisäilmasairaille suunnattujen palveluiden ja etuisuuksien parissa asiakaslähtöisesti. Sosiaali- ja terveysalalla asiakaslähtöisyys voidaan tiivistää neljään eri ulottuvuuteen. Ensimmäinen asiakaslähtöisyys on koko toiminnan arvoperusta ja perustuu ihmisarvoisuudelle. Toiseksi asiakaslähtöisessä toiminnassa asiakaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että toiminnan organisoimisessa palveluntuottajan sijaan asiakkaan tarpeet ovat keskiössä. Organisoijalta vaaditaan siis asiakasymmärrystä. Lisäksi asiakas tulee nähdä aktiivisena toimijana passiivisen palveluiden kohteen sijasta ja asiakkaan oma elämäkokemus tekee hänestä yhdenvertaisen toimijan ja tasavertaisen kumppanin ammattilaiselle. (Virtanen ym. 2011, 18–19.)

Tyypikertomusten avulla pystyy välittämään suuren määrän tietoa helposti ymmärrettävässä muodossa. Tyypikertomus (Eskola & Suoranta 2005, 182–186) on yhdistetty kertomus, jonka muodostamiseen on kolme erilaista tapaa. Aineistosta voidaan valita yksi tyypillinen kertomus kuvaamaan koko tutkimusaineistoa. Toinen tapa kertomuksen rakentamiseen on tehdä yhdistetty kertomus, jossa kootaan yhteen erillisissä kertomuksissa yleisimmin esiintyviä asioita. Kolmannessa tavassa tyypikertomus kootaan ottamalla mukaan suurimmalle osalle yhteisiä asioita ja täydentämällä kertomusta halutuilla osilla muissa kertomuksissa ilmeneviä asioita. Tässä opinnäytetyössä käyttämäni menetelmä vastaa kolmatta tyypikertomuksen laatimistapaa. Valitsin tavan, koska sisäilmasairaiden tarinat ovat hyvin yksilöllisiä, vaikka niissä esiintyy paljon yhteneväisyyksiä ja lainalaisuuksia. Yhden esimerkkitarinan valitseminen ei olisi tuonut aineiston monimuotoisuutta välttämättä parhaalla tavalla esiin. Lisäksi anonymiteetin säilyttämisen kannalta yhden esimerkkitarinan esittäminen olisi saattanut tuoda haasteita.

4.2.2 Tutkimusetiikka ja tutkijan oma rooli sekä tunteet

Laadullinen tutkimus perustuu empiriaan ja on alisteinen tutkijan omille ja tulkinnoille. Tulkinna mahdollisuus ja tutkijan valintojen suuri rooli aineiston analyysissä vaikuttavat tutkimukseen. Tutkijan on siis erityisen tärkeää raportoida oma toimintansa ja valintansa tarkasti. Analyysimenetelmästä ja aineiston esittelytavasta huolimatta tutkija on se, joka valikoi ja pelkistää aineiston rikkautta. (Hänninen 2002, 34.) Narratiivisessa tutkimusotteessa tutkijan tulee myös kiinnittää erityisesti huomiota oman osuutensa vaikutukseen niin tutkimusprosessin kuin analyysinkin osalta. Kohdallani oma sisäilmasairaus ja sen keskellä eläminen saattavat vaikuttaa tulkintoihini, joten minun on tarkasteltava omaa toimintaani erityisen kriittisesti ja reflektiivisesti. Toisaalta, juuri omakohtainen kokemus sisäilmasairaasta antoi minulle sysäyksen lähteä

tutkimaan aihealuetta nähtyäni, kuinka paljon sisäilmasairaus heikensi sairastuneiden hyvinvointia ja ajoi yhteiskunnan tukiverkon ulkopuolelle.

Aineiston läpikäyminen ja siihen uppoutuminen on ollut minulle todella tunteikas prosessi. Minua on kosketanut suuresti se inhimillisen kärsimyksen määrä, joka aineistossa esiintyy. Samalla olen hämmästynyt positiivisesti siitä valtavasta elinvoimasta, joka haastateltujen tarinoissa välittyy. Olen kyynelehtinyt niin myötätunnosta kärsimystä kohtaan, raivosta kohtuuttomien tilanteiden vuoksi kuin liikutuksesta haastateltavien käsittämättömästä kyvystä luovia eteenpäin, jaksaa ja uskoa –siitä huolimatta, että yhteiskunta, lähiyhteisö ja ylipäätään ympäristö kerta toisensa jälkeen näyttävät heille heidän paikkansa ts. paikattomuuden. Sosiaalityön tutkimukseen liittyy usein tunteita herättävät ja sensitiiviset aineistot. Tutkijan tunteet ovat jääneet tutkimuksessa vähemmälle huomiolle. Aivan kuten itsellenikin, myös Tarja Pösölle (2005, 124–126) tunteet näyttäytyivät niin tulkkina kuin taakkanakin. Tutkiessaan nuorten koulukodissa asumista Pösö antoi kyynelten tulla lukiessaan tutkimushaastatteluja. Sosiaalityön ammattilaisuuden ei tarvitse mielestäni merkitä sitä, että pitää kehittää panssari itsensä ja asiakkaiden välille ja käsitellä tunteet pois. Myös Elina Pekkarinen pohtii omia tunteitaan suhteessa lastensuojelutyöhön ja toteaa ettei ammattiosaaminen ole tutkimustyössä ehkäissyt hänen kohdallaan voimakkaita tunnekokemuksia (Pekkarinen 2015, 288).

Ihmisoikeudet muodostavat eettisen perustan tutkimuksessa, jonka kohteena ovat ihmiset. Tutkijan tehtävänä onkin tällöin suojata tutkimuksen kohteena olevat ihmiset. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Tämän tutkimuksen aineisto on Hengitysliiton keräämä. Aineisto luovutettiin käyttöni sopimuksen perusteella. Aineistoa kerätessä haastattelujen yhteydessä oli pyydetty lupa aineiston luovuttamisesta edelleen tutkimuskäyttöön. Haastattelujen litteroinnin yhteydessä haastateltujen tunnistetietoja mm. paikkakuntia oli poistettu. Edellä luetellut vaiheet on toteuttanut Hengitysliitto, joten en ole itse voinut vaikuttaa aineiston keruun toteutustapaan. Kootessani tyyppitarinoita vältin liian yksinkohtaisten tietojen antamista (esimerkiksi erikoisemmat ammatit) siitä huolimatta, että yksikään tyyppitarina ei vastaa kenenkään haastatellun kokonaiskertomusta. Näin pyrin suojaamaan haastateltujen yksityisyyttä.

Huolimatta siitä, että olen saanut aineiston käyttöni Hengitysliitolta en ole saanut sieltä tutkimusta varten toimeksiantoa tai rahoitusta, vaan tutkimusaineiston luovuttaminen käyttöni perustui omaan yhteydenottooni.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa kuvaan prosessin, jolla toteutin aineiston analyysin. Lisäksi esitän vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotka ovat 1) Minkälaiden elämänpolkujen kautta sairastuneet ovat päätyneet nykyiseen tilanteeseen, millaisia hyvinvointia heikentäviä tekijöitä on löydettävissä näissä elämänpoluissa? 2) Minkälaisia mekanismeja sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävissä tekijöissä on löydettävissä? 3) Miten sosiaalityössä voidaan vaikuttaa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin?

5.1 Analyysiprosessi

Tässä alaluvussa kuvaan analyysiprosessini. Prosessi ei ole ollut suoraviivainen, vaan olen moneen kertaan palannut takaisin aineiston pariin ja pohtimaan mitä minä oikein haluan tutkimuksellani saavuttaa ja mitkä ovat ne kysymyksen asetelut, jolla saan vastaukset kysymyksiini. Olen myös joutunut lisäämään yhden uuden ”analyysikierroksen” sen jälkeen, kun olin saanut tyypikertomukset valmiiksi. Koin, että tyypikertomusten avulla voin kyllä kuvata sisäilmasairaiden oloja ja näin kasvattaa asiakasymmärrystä, mutta syvemmät hyvinvointia heikentävät mekanismit, jotka koskettavat sosiaalityössä tehtävää yksilötyötä ja myös rakenteellista työtä jäivät käsittelemättä. Tästä syystä analysoin tyypikertomuksissa piirtyvien tekijöiden kautta hyvinvointiteoriaan peilaten niitä keskeisiä tekijöitä, joista muodostuu sisäilmasairaana hyvinvointia heikentäviä mekanismeja.

Erilaisia vaihtoehtoja pohtiessani tarkemman analyysitavan ja tulosten esittämisen muodolle päädyin siis tyypikertomusten rakentamiseen. Seuraavaksi kuvaan viiteen tyypikertomukseen johtaneen analyysiprosessin. Yhdistettyjen tyypikertomusten rakentamisessa painotin pääsääntöisesti omassa ryhmässään kaikkein vaikeimmissa tilanteissa olevia. Kyseisellä ratkaisulla pyrin tuomaan esiin hyvinvoinnin heikkenemisen ja sisäilmasairaudesta aiheutuvien ongelmien kokonaisvaltaisuuden ja sen, että ongelmia ilmenee kaikilla elämänalueilla. Kukin tyypikertomus on siis monien erillisten haastattelujen sisällöistä koottu kokonaisuus. Kertomusten osat ovat sisällöltään jonkun haastattelun kertomia, mutta kokonaisuus ei vastaa kenenkään yksittäisen informantin haastattelussa kertomaa kokonaistarinaa.

Aloitin aineiston analyysin lukemalla aineiston kokonaisuudessaan kolme kertaa. Aineisto muodostuu kolmestakymmenestä haastattelusta ja litteroitua tekstiä on yhteensä noin kolmesataa sivua. Ensimmäisellä lukukerralla luin haastattelut läpi huolella. Toisella lukukerralla aloin tehdä alleviivauksia ja merkintöjä marginaaliin tekemistäni keskeisistä huomioista. Aineistocorpus on laaja ja siitä syystä tein tutkimuksen tavoitteet huomioiden tiivistelmät jokaisesta haastattelusta helpomman käsiteltävyyden vuoksi. Aloin hahmotella tiivistetystä aineistosta tutkimustehtävien kannalta keskeisiä tekijöitä ja merkitä niitä erilaisilla väri- ja merkkikoodeilla. Jatkoin analyysin tekemistä, kunnes tarvetta uusille koodeille ei enää ilmennyt. Tämän jälkeen siirryin tiivistelmistä uudelleen kokonaisaineistoon ja etsin aineistosta mahdollisia huomaamatta jääneitä tutkimusaiheen kannalta merkityksellisiä asioita. Koodeja tuli tässä vaiheessa jonkin verran lisää ja kävin aineistoa uudelleen läpi, jotta sain tarkistettua uusien koodattujen ilmiöiden esiintyvyyden koko aineistossa. Kun uusia asioita ei enää ilmennyt, kokosin koodit käsin taulukkoon haastateltavakohtaisesti.

Aineistossa on lasten lisäksi selkeästi neljä eri ikä/sukupuolikategoriaa. Haastateltavat on alun perin valittu mahdollisimman kattavaksi ikärakenteeltaan. Miehiä oli huomattavasti vähemmän kuin naisia ja miehet edustivat käytännössä vain yhtä ikäluokkaa. Miesten yhteydenottoja haastattelupyyntöihin tuli vähemmän kuin naisten. Lajiteltuani koodit haastateltavakohtaisesti kasasin koodit yhteen ikä/sukupuoliryhmittäin, jolloin sain näkyviin eri ilmiöiden eli koodiluokitusten yleisyyden ryhmäkohtaisesti. Tämän jälkeen järjestin alkuperäisaineiston ryhmäkohtaisesti ja luin aineiston vielä kerran läpi ennen ryhmäkohtaisen esimerkkikertomuksen laatimista. Tarinat syntyivät ottamalla mukaan yleisimpiä ilmiöitä sisäilmasairaiden kohdalla kussakin esimerkkiluokassa ja täydentämällä niitä erinäisillä haastatteluaineistossa esiintyvillä asioilla.

Toteutettuani analyysin tyyppitarinat -osion olin jälleen sen pohdinnan edessä, miten nostaa tarinoista esiin ne tekijät, joiden kautta sisäilmasairaiden hyvinvointi heikkenee. Halusin yksittäisten ilmiöiden sijaan niputtaa asioita laajemmiksi kokonaisuuksiksi, mekanismeiksi. Tarinat ovat itsessään pitkiä, enkä halunnut lyhentää niitä, sillä tarinoissa on mielestäni tärkeää säilyttää laaja-alaisuus, jonka avulla asiakasymmärrystä voidaan sisäilmasairaiden kohdalla kasvattaa. Tarinatyyppeihin jaolla voidaan auttamaa lukijaa kuulemaan sairastuneiden moniulotteisia tarinoita yhteisiin muotteihin pakottamisen sijasta (Frank 1995, 76).

Kokeilin aluksi analysoida yksittäisten tarinoiden perään tekijöitä, jotka heikentävät sisäilmasairaiden hyvinvointia ja miettiä missä kohtaa sosiaalityön auttamisen paikat sijaitsevat.

Kyseinen lähestymistapa oli mielestäni liian sekava ja ilman yleisluonteisuutta, jonka pohjalta sosiaalityössä voitaisiin tarttua ongelmakohtiin. Tästä syystä päätin koittaa tarinoiden kohdalla teorialähtöistä (hyvin väljästi toteutettuna) lähestymistapaa, jossa aikaisempi tieto voidaan valjastaa ohjaamaan tai auttamaan analyysia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–97). Tarkastelin tyyppitarinoita tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä esitetyn hyvinvointiteorian kautta. Teorialähtöisyys oli tässä yhteydessä varsin väljästi toteutettua, mutta käyttämällä mm. arjen hyvinvointiteorian osa-alueita minulle alkoi hahmottua keskeiset mekanismit, joilla sisäilmasairaiden hyvinvoinnin heikkeneminen ilmenee. Päätelyn logiikan suunta oli kuitenkin yksittäisestä havainnosta yleiseen eli induktiivista päättelyä. Sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävissä mekanismeissa käytin siis kokonaisvaltaisen narratiivisen lähestymistavan lisäksi aineistolähtöistä analyysia, jossa yksityisestä muodostetaan yleisiä havaintoja. (Emt. 95, 100.)

5.2 Sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävät tekijät aineistossa

Tässä alaluvussa kuvaan minkälaisia hyvinvointia heikentäviä vaikutuksia sisäilmasairaiden haastatteluissa ilmenee. Lisäksi kuvaan myös aineistossa esiintyviä ratkaisuehdotuksia sisäilmasairauden aiheuttamiin ongelmiin liittyen.

5.2.1 Taloudelliset vaikeudet

Koko aineistoa tarkasteltaessa ylivoimaisesti yleisin ilmiö oli sisäilmasairauden vaikutus toimeentuloon. Aineistosta ilmeni, että haastatelluilla oli ollut erinäisiä haasteita toimeentuloon liittyen. Taloudellisten ongelmien laatuun vaikutti huomattavasti se, oliko haastateltu sairastunut kotona vai työpaikalla. Erilaisia taloudellisten ongelmien muotoja olivat kotiin ja asumiseen liittyvät (esimerkiksi remonttikustannukset, päällekkäiset asumiskustannukset ja saastuneen irtaimiston uusiminen sekä oikeudenkäyntikulut) työhön ja sen muutokseen liittyvät taloudelliset tekijät (mm. osa-aikatyö, keikkatyö, uuden ammatin opiskelu, työkyvyttömyyseläke tai osa-aikainen työkyvyttömyyseläke), terveydenhoitokustannukset (lääkäri-, lääke- ja vaihtoehtoishoitojen aiheuttamat kustannukset), viranomaispäätösten taloudelliset vaikutukset, erilaiset vakuutusasiat, ulkopuolisen avun tarve (mm. erilaiset sisäilmaan ja rakennusterveyteen liittyvät tutkimuskustannukset ja irtaimiston puhdistus). Kaikki ongelmat eivät välttämättä koske kaikkia sairastuneita, mutta on melko yleistä, että kaikki edellä kuvatut taloudellisten ongelmien muodot ovat läsnä sisäilmasairaana elämässä. Aineistossa ilmeni selvästi kuinka taloudelliset ongelmat syvenevät ja laaja-alaistuvat sairauden keston pidentymisen ja vakavoitumisen myötä.

5.2.2 Terveyden romahtaminen

Yliherkkyyksien puhkeaminen (mm. mcs, ruoka-aineet, pöly ja sähkö) seurasi ajallisesti altistumista sisäilman epäpuhtauksille. Yliherkkyydet rajoittavat elämää, koska muiden ihmisten vaatteet voivat olla voimakkaasti hajustettuja tai homeen hajuisia ja tämän takia osa haastatelluista oli muiden avun varassa arkisten asioiden kuten kaupassa käynnin suhteen. Haastatelluilla oli moninaista oireilua sisäilmasairauteen liittyen, aineistossa ilmeni kymmeniä erilaista oireita. Lääkärissä jouduttiin käymään useita kertoja ennen kuin oireita alettiin tutkia ja hoito oli hyvin hajanaista, eri erikoislääketieteen osa-alueisiin perustuvaa. Lähetete erikoislääkärille saattoi jäädä myös kokonaan saamatta. Suurin osa haastatelluista oli pettynyt perusterveydenhuoltoon. Osalla haastatelluista oli myös myönteisiä kokemuksia lääkäreistä. Muutaman haastatellun kohdalla työterveyslääkäri oli ollut se, joka oli kieltänyt enää menemästä työpaikalle. Haastatelluissa oli myös tapauksia, joissa omalääkäri oli luottolääkärinä. Omalääkärillä on mahdollisuuksia potilaan kunnon pitkäaikaiseen tarkasteluun ja sitä kautta mahdollisuus havaita muutokset potilaan voinnissa. Oireita saatettiin myös psykologisoida terveydenhuollossa ja siitä johtuen saatettiin jäädä kokonaan vaille asianmukaista ja tarkoituksenmukaista hoitoa. Psykkisen terveydentilan epäilemisen taustalla oli se, että lääkäri ei uskonut sisäilmaongelmaan oireiden aiheuttajana.

Hyvin yleinen ilmiö haastateltujen keskuudessa oli terveyden totaaliromahdus, joka seurasi pitkää sinnittelyä vaikeassa tilanteessa. Romahtamista seurasivat usein kroonisten sairauksien puhkeaminen, säännöllisen lääkityksen tarve, liitännäisherkkyyksien puhkeaminen ja lopulta sisäilmasairauden ja liitännäisherkkyyksien vaikuttaminen kaikkeen arjessa ja tulevaisuudessa. Usein sisäilmasairaajat pettyivät perusterveydenhuoltoon ja sen vuoksi panostivat itsehoitoon sekä yksityisiin (funktionaaliseen) lääkäreihin.

5.2.3 Ongelmien kasaantuminen

Sisäilmasairaajat jäävät taistelemaan jokaiselta elämänalueelta kasaantuvia ongelmia vastaan – useimmiten täysin yksin. Moninainen oireilu altisteille, oireiden psykologisointi ja sitä kautta ilman asianmukaista apua jääminen, terveyden totaaliromahdus, kroonisten sairauksien puhkeaminen, säännöllisen lääkityksen tarve, sisäilmasairauden ja liitännäisherkkyyksien vaikuttaminen kaikkeen arjessa ja tulevaisuudessa, itsenäiset uudelleenjärjestelyt sopivan työ- tai opiskelupaikan ja kodin löytämiseksi ovat kaikki ongelmia, joiden parissa sisäilmasairaajat kamppailevat.

Lisäksi muuttokierre sisäilmaongelmien vuoksi ja irtaimistosta luopuminen toistuivat aineistossa. Myös erilainen vastentahtoinen luopuminen harrastuksista, asunnosta, työpaikasta jne. esiintyi aineistossa toistuvasti. Aineistossa oli monia, joiden ongelmat olivat kasaantuneet niin pahasti, että heillä ei käytännössä ollut turvallista paikkaa asua, työskennellä, opiskella tai edes harjoittaa sosiaalisia suhteita. Usean haastateltavan aikaisempi elämä on täysin mitätöitynyt.

5.2.4 Sosiaalisten suhteiden katkeaminen

Ihmissuhteiden katkeaminen läheisten ja ystävien ymmärryksen puutteen tai tapaamisten ja yhteydenpidon hiipuminen käytännön järjestelyjen vaikeuksien vuoksi (esimerkiksi homeet ja hajusteet) olivat aineistossa yleisiä. Sisäilmasta sairastuminen koettiin kokonaisvaltaisena, herkkäluontoisena asiana ja osa haastatelluista totesi miettivänsä tarkoin, kenelle asiasta haluaa puhua. Oman kehon pettäessä kaivattiin tukea, mutta sen sijaan saatiinkin usein osaksi epäuskoa tai hämmästyä. Sairastuminen on kriisi sinällään, jopa traumaattinen tapahtuma. Henkilökohtaisen ja hyvinvointivaltion turvaverkon pettäminen vaikeassa tilanteessa on uusi kriisi sairastumisen lisäksi. Usea haastateltu oli pettynyt syvästi hyvinvointivaltioon oman sisäilmakriisinsä myötä.

Haastateltujen sinnikkyys ilmeni kuitenkin aineistosta; monet olivat tehneet vaikuttamistyötä ja antaneet (sekä saaneet) vertaistukea, käyneet läpi useita viranomaistaisteluja samanaikaisesti, kun oma terveys oli pahemman kerran pettänyt. Sisäilmasairauden myötä kaikki on elämässä luotava uudelleen, myös sosiaaliset suhteet.

5.2.5 Aineistossa esiintyneet ratkaisuvaihtoehdot

Haastateltavat tarjosivat erilaisia ratkaisuehdotuksia sisäilmaongelmien parissa kamppailevien tilanteen helpottamiseksi. Keskeisenä teemana ratkaisuehdotuksissa oli tarve kokonaisvaltaisuukselle. Haastateltavat kokivat, että on olemassa valtava tarve kokonaisvaltaiselle avustusjärjestölle, joka kykenee neuvomaan sisäilmakriisin kourissa kamppailevia ja auttamaan heidät oikeaan osoitteeseen avuntarpeineen. Nykyinen järjestöpuoli koettiin sekavaksi ja riittämättömäksi tarpeeseen nähden. Kokonaisvaltaisuutta kaivattiin myös terveydenhuollossa, yhtenä ehdotuksena oli, että jokaisessa terveyskeskuksessa ja keskussairaalassa tulisi olla joku joka ymmärtää sisäilmasairastamisen kokonaisuutta. Lisäksi mainittiin koko sektorin uudelleen rakentaminen yli viranomaisrajojen; terveydenhuolto, sosiaalipuoli sekä juridinen puoli.

Toinen laaja kokonaisuus ratkaisuehdotuksissa oli erilaisten rahoitusvaihtoehtojen luominen sisäilmakriisin keskellä eläville. Sisäilmasairaat täyttävät harvoin markkinalainojen saantiehtoja. Vaihtoehtoina mainittiin esimerkiksi sosiaalisen luototuksen mallit ja asuntolainoitus, johon pienituloisella sisäilmasairaalla olisi mahdollisuus. Omistusasunnon hankkimisen tai rakentamisen kautta osa muuttokierteistä voitaisiin katkaista, koska sisäilmasairaat eivät olisi enää vuokranantajan armoilla. Asuntokantaan liittyivät myös ne ehdotukset, jossa painotettiin, että sisäilmasairaille tarvitaan omaa asuntokantaa. Asuntokannassa voisi olla esimerkiksi asumisoikeusasuntoja vuokra-asuntojen lisäksi ja asuntoja pitäisi voida testata ilman sitoumuksia ja niistä pitäisi voida lähteä nopealla aikataululla. Tarvittaisiin myös pieniä asuntoja, joista käsin voisi etsiä itselleen sopivaa asuntoa ilman, että pitää esimerkiksi talvea vasten tehdä hätäisiä pakkoratkaisuja. Näitä asuntoja tulisi olla erilaisia, eri materiaaliratkaisuina, jotta niistä löytyisi sopivia mahdollisimman monille. Rakennuskannan kuntoon liittyen mainittiin myös, että terveystarkastajan tulisi olla jokin ulkopuolinen taho, koska tällä hetkellä tarkastajat ovat kunnan palkkalistoilla ja ajavat kunnan (taloudellista) etua. Useat haastatellut painottivat myös sosiaaliturvan tärkeyttä; tarvitaan diagnoosinumero, joka oikeuttaa sosiaaliturvaan ja kokonaisvaltaiseen hoitoon.

5.3 Sisäilmasairaiden tyyppitarinat

Veera 16 vuotta, lukiolainen

Veera oli jo vauvana herkkä homeelle, hänen kasvonsa punottivat tietyissä paikoissa. Veeran vanhemmat ovat vasta jälkikäteen ymmärtäneet mistä oli kysymys. Veera aloitti päiväkodin 1,5-vuotiaana ja äidin mukaan päiväkodin ilma tuoksahti. Päiväkodissa ei myönnetty ongelmaa, tutkimuksia oli tehty, mutta mitään ei ollut löytynyt. Myöhemmin puolet rakennuksesta purettiin, koska alapohja oli aivan märkä.

Päiväkoti-ikäisenä Veeralla oli ensin iho-oireita, myöhemmin hänelle puhkesi astma ja allergioita. Allergiat lähentelivät anaflaksiaa ja niitä hoidettiin kortisonikuureilla ja -piikeillä. Lääkärit eivät uskoneet tilanteen johtuvan homeista, vaikka Veeran terveys koheni loma-aikoina. Koulun alettua Veera oli koko ajan kipeä, astmalääkkeet olivat maksimiannostuksella ja hänellä oli toistuvasti poskiontelontulehduksia. Veeran koulussa tehtiin tutkimuksia, mutta raja-arvot eivät ylittyneet, vaikka astmaatikat oireilivat koulussa. Veeran luokkaan saatiin ilmanpuhdistin. Puhdistimen ja vahvan astma- ja allergialääkityksen turvin Veera pystyy käymään koulua. Veeran äiti oli tässä vaiheessa kummissaan siitä, että hänen lapsensa joutuu syömään niin paljon lääkkeitä voidakseen käydä koulua. Vahva lääkitys johti siihen, että Veeran lisämunuainen lakkasi toimimasta ja hän joutui sairaalahoitoon. Veeralla oli paljon poissaoloja koulusta ja hän oli jatkuvasti väsynyt, viikonloput menivät kouluviikosta toipumiseen.

Harrastusten ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen oli Veeralle vaikeaa yleisen väsymyksen ja homeherkkyyden vuoksi. Veera oli välillä aivan masentunut ja kyseli miksi tämä tapahtui juuri hänelle. Alakoulun suorittaminen oli jatkuvaa sinnittelyä. Veeran kotikaupungissa kouluissa on kaikkialla sisäilmaongelmia ja Veeran vanhemmat kokivat Veeran kotikouluun siirtämisen viimeiseksi vaihtoehdoksi, sillä Veera ei ole kovin sosiaalinen ja tarvitsee paljon aikuisen tukea sosiaalisissa suhteissa. Lopulta, alakoulun loppupuolella, Veeran alati pahenevien terveysongelmien vuoksi tilanne kääntyi siihen, että Veeran vanhempien on otettava hänet kotikouluun. Lupa kotikouluun ei hellinnyt

helposti, vaan esimerkiksi sosiaalipuoli hyökkäsi vastaan ja rehtori yritti saada terveystarkastajan tarkistamaan, löytyykö Veeran kotoa hometta. Kotikoulun vihdoin järjestettyä, se tehtiin hyvin hankalaksi. Kotikoulussa Veera joutui suorittamaan kaiken etukäteen ja tuntiosaamisen puuttumisen vuoksi numeroita laskettiin. Yläkoulu löytyi pitkän hakemisen jälkeen, mutta Veeraa alettiin kiusata ja hän joutui jälleen vaihtamaan koulua. Uudessa koulussa oli jonkin asteista ongelmaan, mutta Veera sinnitteli kertomatta vanhemmilleen pahenevista oireistaan.

Veeran perheen kotona tapahtui vesivahinko. Vuoden päästä vesivahingosta koko perhe oli jatkuvasti sairaana kärsien ihottumista, korvatulehduksista, silmätulehduksista, hengitysvaikeuksista, huimauksista ja mahakivuista. Puhdasta, uutta asuntoa etsiessään perhe joutui muuttokierteeseen ja joutui muutama kertaan luopumaan koko irtaimistostaan. Perhe joutui vaihtamaan paikkakuntaa eikä Veeralle löytynyt sopivaa koulua uudelta paikkakunnalta. Veera aloitti kuitenkin yhdessä koulussa, jossa hän oireili pahasti. Muu perhe oireili myös Veeran koulukirjoista. Veeralle ei annettu tenttimismahdollisuutta. Veera joutui tuplaamaan kahdeksannen luokan poissaolojen vuoksi. Täysin sopivaa koulua ei löytynyt, joten Veeran sinnittely hänelle epäsovivassa oppimisympäristössä jatkui. Veera joutui usein sairaalaan ja oli edelleen paljon poissa koulusta. Yhdeksännellä luokalla, juuri ennen koulun loppua, rehtori ja oppilaslautakunta tekivät poissaolojen vuoksi Veerasta lastensuojeluilmoituksen.

Veeran kotikoulu- ja etäopetusmahdollisuuksia heikensi se, että hän oli yhdeksännellä luokalla jonkin aikaa herkistynyt sähkölle ja painomusteille. Veera tunsikin esimerkiksi tietokoneen sähköisyyden ja painomuste aiheutti hänelle hengitysoireita. Veera onnistui kuitenkin hoitamaan oppivelvollisuutensa ja suorittamaan peruskoulun loppuun. Veeralla oli toiveita erityislukiosta omiin tulevaisuuden suunnitelmiinsa liittyen, mutta hän joutui luopumaan haaveistaan, koska terveydentilalle sopivaa opiskelupaikkaa ei löytynyt koko Suomesta. Muutakaan terveydentilalle sopivaa lukiota ei ole löytynyt. Nyt Veeran pitäisi suorittaa tavallinen lukio ilman opetusta ja tehdä sopimukset suorituksesta lukion kurssimuotoisuuden vuoksi kuuden viikon välein kahdeksan eri opettajan kanssa.

Veera on masentunut tilanteestaan, hän kokee jäävänsä ilman oikeuksia. Veera on saanut kuulla jopa yhden koulunsa rehtorilta, että hänellä on vain ”vikaa päässä” Veeran sosiaaliset suhteet ovat jääneet ja hän kokee tulleensa pudotetuksi kaikin mahdollisin tavoin. Tulevaisuus pelottaa Veeraa; mitä hän kykenee tekemään, mitä jos hän herkistyy pysyvästi homeen lisäksi sähkölle ja painomusteille?

Emmi 29, vuotta sairaanhoitaja, 2 lasta

Emmi aloitti työt vanhassa, huonokuntoisessa rakennuksessa. Alkuun hänellä itsellään (ja myös työkavereilla) oli lieviä oireita kuten nuhaa, silmien kirvelyä ja pientä yskää. Työpaikalta löytyi putkivaurio, joka oli aiheuttanut vesivahingon. Emmi oli raskaana ja pyrki raskausaikana pysyttelemään poissa siitä työpaikan osasta, jonka tiesi vaurioituneen. Joitakin viikkoja ennen äitiyslomaa Emmille alkoi tulla sietämättömämpiä oireita; hänelle tuli urtikariaa (nokkosrokko) ja kova flunssa. Emmi siirrettiin töihin toiseen sairaalaan, jossa hän sai myös joitakin oireita.

Kaikki oireet kuitenkin helpottivat Emmin jäätyä äitiyslomalle. Vauvan ollessa muutaman kuukauden ikäinen Emmille alkoi taas ilmenemään oireita. Lopulta Emmin kunto romahti täysin. Henki ei kulkenut, tuli pahoinvointikohtauksia, rintakipua ja rytmihäiriöitä. Emmi ja hänen perheensä viettivät lomalla muutaman päivän muualla ja oireet alkoivat helpottaa. Kotiin palattua Emmille selvisi, että makuuhuoneen patteri oli vuotanut. Perhe lähti evakkoon sukulaisen luokse, jossa oli aiemmin voinut hyvin. Pidempi oleskelu osoitti, ettei sukulaisen asuntokaan ollut kunnossa ja Emmin oireet palasivat; oksetusta, rintakipua ja rytmihäiriöitä. Ulkona Emmi voi ihan hyvin.

Emmin perhe asuu vuokralla ja isännöitsijä tarjosi väistötiloja, joita Emmi koenukkui, mutta mikään asunto ei ollut hänelle sopiva. Perhe asuu edelleen samassa asunnossa, josta löytyi erinäisiä terveydelle vaarallisia päästöjä. Emmi on joutunut asumaan parvekkeella keskellä talvea. Uutta asuntoa on etsitty epätoivoisesti. Uudemmat eivät käy päästöjen vuoksi, koska Emmille on puhjennut monikemikaaliyliherkkyys. Vanhemmat rakennukset ovat puolestaan usein homeisia, hirsitaloissa Emmi saa oireita puun hajusta. Lasten vuoksi Emmin perhe ei voi muuttaa teltaakaan (eikä Emmi edes tiedä sopisiko teltan materiaali hänelle).

Masennusdiagnoosia on tarjottu Emmille ja ylipäätään hänen oireitaan on leimattu psyykkiseksi ja käsketty häntä vaan menemään töihin. Emmillä on todettu kroonisia sairauksia, hänellä on astma ja kilpirauhasen vajaatoiminta. Emmi on hakenut apua funktionaalisen lääketieteen puolelta, sillä julkisella puolella hänen kilpirauhasarvonsa katsotaan normaaliksi. Ravintoon ja lisäravinteisiin panostamalla Emmi on pystynyt lisäämään hieman toimintakykyään pystyäkseen edes jotenkin huolehtimaan lapsistaan. Emmin elämä pyörii hyvin pienessä piirissä, sillä kodin ulkopuolinen elämä altisteineen (mm. pölyt, hajut, kemikaalit ja homeet) vievät hänet huonoon kuntoon. Emmillä on pelko omasta terveydestä, kaikki tuntuu kaatuvan päälle, elämä kapeutuu ja tulee kohdelluksi huonosti. Huoli tulevaisuudesta on kova, sillä Emmi ei voi terveyssyistä palata nykyiseen työhönsä, vaan suunnittelee keikka töitä.

joiden määrää hän voi itse säädellä terveydentilansa mukaan ja fyysisen työympäristön voi itse valita. Taloudellisesti tekee tiukkaa, kun perheen toinen aikuinen ei saa täyttä palkkaa.

Emmi kokee ymmärtämättömyyden suureksi ongelmaksi niin sosiaalisissa suhteissa kuin ammattilaistenkin kohdalla. Hän kokee, ettei ole saanut apua mistään ja sosiaalityöstä hän ei ole saanut perheen tilanteeseen minkäänlaista vastakaikua. Emmi kuvaa, että sosiaalipuoli on ”ihan kuoppa”, siellä ei ole ketään joka auttaisi tai jolta kysyä mitä etuuksia tilanteessa voi saada. Emmillä on ollut haastavaa myös puolisonsa kanssa. Puolison on ollut vaikea ymmärtää Emmiin olevan todella sairas. Tilanne vaihtelee edelleen, mutta pääpiirteittäin puoliso uskoo Emmiin tuntemuksia ja tukee häntä. Ystävät eivät ymmärrä ja ovat jääneet. Ainoastaan saman kohtalon kokeneet ymmärtävät oireiden vakavuuden ja ovat valmiita tekemään riittäviä myönnytyksiä, jotta tapaamiset mahdollistuisivat. Emmi on myös joutunut jättämään rakkaan harrastuksensa, sillä voimat eivät riitä puhumattakaan muista haasteista liittyen sopivan tilan löytymiseen.

Emmi on katkera, homeinen työpaikka johti hänen elämänsä täyteen kaaokseen. Vaikeinta on diagnoosin puute, jonka vuoksi jää yksin ja putoaa tyhjän päälle. Emmi on menettänyt uskonsa hyvinvointiyhteiskuntaan ja hänen tulevaisuutensa on täysin auki kodin, terveyden ja työn suhteen.

Johanna 35, yrittäjä: konsultti, yritysneuvoja

Vuokrattuaan uuden tilan ja aloitettuaan innokkaasti yrityksenä pyörittämisen Johanna alkoi sairastella jatkuvasti. Ensin hän luuli sairastelun johtuvan stressistä, koska hän ei jaksanut tehdä mitään ja häntä vain itketti. Johanna sai tässä vaiheessa ”masentuneen paperit” mikä soti täysin hänen perusluonnettaan vastaan. Flunssien lisäksi Johannalla oli monia muita oireita; silmätulehduksia, jatkuvaa tukkoisuutta, nivelkipuja ja hän oksensi limaa. Johanna koki olevansa täysin toimintakyvytön, hän meinasi jatkuvasti nukahtaa seisaalleen. Aina kun Johanna meni työtilaansa, alkoi kummallinen päänsärky ja pää tuntui kuumalta, hän yski jatkuvasti ja kärsi nuhasta sekä poskiontelontulehduksista. Näin jatkui pitkään Johannan ymmärtämättä mistä oli kyse. Lopulta vyyhti alkoi purkautua, kun yksi Johannan asiakkaista alkoi epäillä hometta Johannan oireiden syyksi.

Työtilan vuokranantaja vaati todisteita sisäilmaongelmista. Tutkimukset piti kustantaa itse ja niissä piti ilmetä ongelmia, jotta vuokranantaja purkaisi sopimuksen ja kustantaisi tutkimukset. Johanna otti selvää tutkimuksista ja ymmärsi etteivät niiden tulokset välttämättä kerro mitään. Terveystarkastaja kommentoi asiaan, etteivät yksityisyrittäjät kuulu hänelle – tai kenellekään muullekaan. Vakuutusyhtiö ei korvannut, koska mitään vahinkoa ei ollut tapahtunut. Johannalle lankesi työtilasta kuuden kuukauden irtisanomisaika, mutta hän ei enää pystynyt tekemään tilassa töitä. Muutaman viikon lepäämisen jälkeen Johannan piti tehdä työtiloissa PEF-seuranta ja puhallusarvot laskivat radikaalisti muutamassa viikossa. Lääkäri kielsi tiloissa oleskelun ja käski hävittää kaikki tiloissa olleet tavarat. Johannalle jäi siis maksettavaksi kuuden kuukauden työtilavuokra, vaikka hän ei voinut työskennellä tiloissa. Kaikki toimistokalusteet ja -tarvikkeet oli hävitettävä. Yrittäjänä Johannalla ei ollut varaa sairauslomaa. Tämä harmittaa Johannaa, sillä jos hän olisi ollut työntekijän asemassa, hän olisi jäänyt ajat sitten sairauslomalle eikä sisäilmasairaus olisi välttämättä edennyt niin pitkälle.

Johanna siirtyi tekemään töitä kotoaan, hän teki lähinnä etätöitä ja joutui vähentämään töitään huomattavasti. Etätöiden myötä Johanna alkoi epäillä, että myös kotona oli jotain ongelmaa, sillä hänelle tuli näköhäiriöitä, kehon koko vasemman puolen puutumisia, refluksitautia, tinnitusta ja epämääräisiä reumaoireita. Johanna päätti lähteä asumisoikeusasunnostaan, vaikka hänellä ei ollut mitään virallista tutkimustietoa ongelmista. Johanna joutui maksamaan asunnosta vielä kolme kuukautta, vaikka hän ei asunut siellä enää. Kodin irtaimisto meni uusiksi.

Johanna ajautui muuttokierteeseen. Johanna on joutunut välillä jopa nukkumaan autossa. Altistuksen jatkuminen on aiheuttanut Johannalle lisää herkkyyksiä, hänelle on puhjennut monikemikaaliherkkyys (mcs), vakavia ruoka-aineallergioita ja sähköherkkyys. Johannan äiti tekee hänen ruokaostoksensa, sillä kemikaaliherkkyiden vuoksi Johanna ei pysy käymään kaupassa. Johanna on siis riippuvainen oman äitinsä avusta. Painomuste oireiluttaa myös Johannaa, joten hän pystyy lukemaan harvoja kirjoja tai lehtiä. Sähköherkkyytensä vuoksi Johanna pystyy työskentelemään koneella korkeintaan kaksi tuntia päivässä, eikä se mitenkään riitä takaamaan Johannalle riittävää elantoa. Johannan säästöt alkavat olla lopussa. Johanna aikoo nukkua tulevan kesän teltassa siinä toivossa, että raitis ilma auttaisi häntä toipumaan ja hän pystyisi palaamaan sisätiloihin.

Johannan toimeentulo on todella tiukoilla. Yrittäjyyden lisäksi sosiaaliturvaan oikeuttavan diagnoosin puute hankaloittaa tilannetta. Yrittäjänä Johannalla ei omien sanojensa mukaan ole mitään asiaa sosiaalitoimeen, hän on kokeillut sitäkin tahoja ja tullut poiskäännytyksi. Johanna on saanut joiltakin lääkäreiltä osakseen vähättelyä, häntä on väitetty hysteeriseksi tai diagnoosina on ollut, että ”Johanna on vain nainen”. Johannan suhteet ystäviin ovat

jääneet, vertaistukea netin kautta olisi saatavilla paljon, mutta tietokoneaika on rajoitettua. Kaikki uuden hankkiminen aina elektroniikasta vaatteisiin on hankalaa kemikaalien vuoksi.

Johannan tulevaisuus terveydentilan, kodin, työnteon ja sosiaalisten suhteiden kannalta on täysin avoinna. Johanna ei koe saavansa mistään apua. Hän on käyttänyt huomattavan summan rahaa yksityisiin lääkäreihin, erikoisruokavalioihin ja vitamiineihin. Nyt säästöt ovat lopussa. Vuokra-asuntomarkkinoilla tai asumisoikeusasuntojen puolella ei ole Johannalle sopivaa asuntokantaa. Johannan elämä on tällä hetkellä pelkkää selviytymistä kaikilla elämänaalueilla. Itsemurha on Johannan takaporttina, mikäli elämä ei ala ollenkaan helpottumaan.

Sirpa, 44, Toisen asteen ammatillinen opettaja, yksinhuoltaja, 3 lasta

Sirpa ja hänen miehensä olivat harkinneet pitkään tietyn omistusasunnon hankintaa ja vierailleet kohteessa useaan kertaan. Asunnossa teetettiin kuntokartoitus ennen kappaa. Vanhassa kylpyhuoneessa oli vähän kosteutta, mutta Sirpan perheen oli joka tapauksessa tarkoitus remontoida märkätilat. Muuttopäivänä Sirpa haistoi asunnossa hajua ja viikon asuttuaan hän tajusi, että haju ahdisti häntä hirveästi ja koki, että se pilaa kaiken. Sirpan mies suuttui kun Sirpa kertoi hänelle asiasta ja sanoi, että Sirpa ei vaan osaa olla onnellinen. Sisäilmamittauksissa löytyi ongelmaa ja kun yksi lapsista ihmetteli omituista oloa asunnossa, Sirpan perhe teki nopean lähtöpäätöksen. Perhe keräsi joitakin tavaroita ja lähti asunnosta ensin hotelliin vain neljä viikkoa muuton jälkeen.

Myöhemmin Sirpa tajusi, että heidän edellisessä asunnossaan oli ollut hometta ja siksi he reagoivat niin nopeasti uudessa asunnossa. Edellinen asunto oli vuokra-asunto ja perhe sairasteli siellä todella paljon. Myyjätaho hermostui homeasioiden ilmitulosta ja halusi purkaa kaupan. Ensin Sirpa ja hänen miehensä eivät olleet halukkaita purkamaan kauppaa, mutta mm. asianajajan suositeltua kapanpurkua, kun se kerran oli mahdollinen, he ymmärsivät, että tilanteeseen kannattaa tarttua. Uutta asuntoa oli mahdotonta löytää, sillä Sirpa oireili kaikelle. Perhe vietti kiertolaiselämää ja Sirpa oli välillä, sairauslomalla. Surutyötä ei ehtinyt tehdä vaan koko ajan piti toimia. Sirpalla ei ollut sanoja tapahtumille, ensin hänellä oli elämä ja yhäkkiä hän ei tehnyt muuta kuin pakeni oireita ja oli aivan piipussa. Lasten nukkuessa hän itki. Parisuhde ei kestänyt, tuli riitaisa ero.

Sirpa voi henkisesti ja fyysisesti huonosti ja yritti samanaikaisesti olla äiti. Sosiaalitoimi avusti olemattoman pienellä summalla, vaikka Sirpa oli menettänyt koko omaisuutensa. Irtaimisto oli saastunut homeasunnossa käyttökelvottomaksi kuukaudessa. Sirpa otti yhteyttä moneen eri tahoon, mutta ei saanut apua mistään. Sirpa päätti rakennuttaa talon, tässä vaiheessa hän oli vielä kutakuinkin toimintakykyinen. Sirpan vanhemmista oli paljon apua, sillä he asuvat muutaman sadan metrin päässä Sirpasta ja lapsista. Vanhemmat myös kuuntelevat, vaikka eivät ymmärräkään Sirpan sairautta. Rakennetusta talosta tuli onneksi Sirpalle ja lapsille sopiva, kotona on hyvä olla. Sirpa koki, että hänen on pidettävä talosta kynsin ja hampain kiinni. Elämä oli niukkaa ja Sirpan on turvauduttava oman puutarhan ja metsän antimisiin, mutta tärkeintä oli, että Sirpa ja lapset voivat kohtuullisesti.

Tilanne sai uuden käänteen, kun Sirpan alkoi jälleen saada erikoisia oireita ja työtervestarkastuksessa hänellä havaittiin outoja patteja ihossa, äänen käheytymistä ja tukkoisuutta. Seuraavaksi Sirpalle tuli uupumus ja lihasheikkoutta, muisti heitteli ja hän joutui ensiapuun verenpaineen nousun ja rytmihäiriöiden takia. Vaikka työterveyshuollossa todettiin, että oireet johtuivat työpaikasta, niin työnantaja ei ole tähän mennessäkään suostunut myöntämään sitä. Sirpa sai astma- ja reumadiagnoosin. Hän kokeili kaikki mahdolliset työpisteet, mutta ei pystynyt olemaan missään työnantajan tiloissa, joten hän päätyi pidättäytymään töistä koska työnantaja ei pystynyt osoittamaan terveitä työtiloja hänelle. Sirpa ei saanut ammattitautidiagnoosia, koska hän ei kyennyt tekemään PEF-mittauksia työpaikalla. Työterveyslaitoksella Sirpa sai asiatonta kohtelua ja hänen oireitaan psykologisoitiin. Sirpa siirtyi kotiin tekemään ammattinsa mukaista perustyötä, mutta se osoittautui hankalaksi, sillä hän altistui käyttämilleen kemikaaleille. Myös asiakkaat toivat mukanaan homeitiöitä ja muita altisteita, mm. hajuvesiä ja pesuaineiden hajusteita. Sirpalle tulee koko ajan uusia herkistymisiä ja hän onkin päättänyt hakeutua opiskelemaan uutta alaa. Taloudellisesti Sirpa ei tiedä miten tulee selviämään opiskelusta tai mistä ylipäätään on mahdollista löytää riittävän terveet tilat opiskelemista ajatellen.

Sirpa kokee olevansa arvoton: ”Tuntuu tosi pahalle, että on ihan täyttä roskaa, että ihan semmoinen, että roskis on auki, että ootetaan vaan, että voisitko hypätä sinne”. Hänellä on kroonisia sairauksia ja häntä pidetään sisäilmavouhottajana. Kolmesta lapsesta kahdella on astma. Yksi lapsista ei pysty käymään koulussa, koska oireilee sisäilmalle niin voimakkaasti, että joutuu olemaan sairauslomalla koulusta. Sirpalle on tarjottu vaihtoehdoksi kotikoulua, mutta hän ei pysty järjestämään opetusta. Lapsi ei pysty nyt käymään koulua, vaan on sairauslomalla ja jää vaille opetusta, tuuliajolle. Oman kunnan puolesta uhkaillaan ja painostetaan niitä, jotka yrittävät nostaa esiin kunnan omistamien rakennusten kuntoa. Ongelmia salaillaan viimeiseen asti ja syyllistetään asukkaita tai tilojen käyttäjiä.

Sirpa kokee itsensä yhteiskunnan viholliseksi tuodessaan homeasioita julki. Omia vanhempia lukuun ottamatta suku pitää häntä höyrähtäneenä. Ystävät ovat jääneet, Sirpalla on ihmissuhteista jäljellä enää vertaisia eli samoja asioita läpi käyneitä. Sirpa kokee olevansa elinikäisessä, henkilökohtaisessa helvetissä.

Martti 55, järjestelmäasiantuntija, työkyvyttömyyseläkkeellä

Martti muutti kunnan homeiseen vuokra-asuntoon. Kuukauden kuluttua hän oli jo todella sairas. Ensimmäisenä tuli keuhkokuume ja sen jälkeen kivulias ihottuma, Martti "mätäni" pystyyn. Martti testautti itseään kunnan terveyskeskuksessa ja homealtistuksia tutkittiin verestä vasta-aineiden kautta. Terveyskeskuksen johtava lääkäri jätti mainitsematta vasteen huomattavalle määrälle vaarallisia kosteusvaurioindikaattorihomeita, vaarallisimpia mitä löytyy. Lääkäri myös väitti homeiden terveysvaikutuksia merkityksettömäksi. Martti kokee olevansa ikuisesti sairas kunnanlääkäriin salailun vuoksi. Lääkäriin valehtelu avasi Martin silmät kunnassa tapahtuvalle valehtelulle ja salailulle rakennusten kunnan suhteen.

Taloudellisista syistä Martin ei ollut mahdollista muuttaa ennen kuin kunta saatiin osoittamaan uudet asunnot. Terveiden kannalta siinä kesti aivan liian kauan. Taistelu oli pitkä ja välissä yritettiin silmänlumeremontteja. Kun Martin asunnon muovimatto irrotettiin, sen alta löytyi valkoinen kerros sädesientä. Nyt Martti asuu vihdoin puhtaassa asunnossa, mutta herkkyydet ovat jääneet. Martti on ollut sairauslomalla ja yrittänyt erilaisia työjärjestelyjä, mutta homeiden seurauksena puhjennut astma ja runsaasta kortisonin käytöstä seuranneet kaularangan ja selän ongelmat estävät työnteon. Martti on siis kroonisesti sairas ja käyttää säännöllisesti astma- ja kipulääkkeitä. Alkuun sisäilmasta sairastuttuaan Martti yritti järjestää työolosuhteitaan uudestaan ja suoritti erinäisiä työkokeiluja. Omalla työpaikalla tehtiin epäonnistunut remontti, lopulta työterveyslääkäri totesi, ettei Martilla ollut enää mitään asiaa työpaikallensa. Kolmen vuoden kovan taistelun jälkeen Martti pääsi työkyvyttömyyseläkkeelle. Pelkkä astma ei olisi riittänyt eläkkeeseen, vaan astman ja selkävaivojen kerrannaisvaikutukset lopulta oikeuttivat työkyvyttömyyseläkkeeseen.

Menettyjen palkkatulojen ja sairauslomien vuoksi Martin talous on ollut erityisellä koetuksella. Martille oli järkytys siirtyä julkisen terveydenhuollon piiriin työterveyshuollon jälkeen. Kohtelu ja palveluiden kattavuus on aivan eri tasoa kuin työterveyshuollossa. Martti joutui uusimaan homeiden takia irtaimistonsa eikä saanut siihen mistään tukea. Sosiaalitoimessa ei ymmärretty irtaimiston vaihdon tarpeellisuutta, vaikka Martilla oli siinä vaiheessa esittää tutkimustuloksia. Martille on kehittynyt pöly- ja hajusteherkkyys homealtistumisen lisäksi. Nämä herkkyydet rajoittavat julkisilla paikoilla liikkumista ja mm erilaisiin kulttuurieroihin osallistumista. Martin astman hoitotasapaino vaihtelee ja siitä riippuu huomattavasti, millainen toimintakyky hänellä on, jaksako hän kävellä esimerkiksi kävellä edes lähikauppaan. Sisäilmasairauden ja sen myötä puhjenneiden lisäherkkyksien vuoksi Martti on joutunut luopumaan itselleen mieluisista puuhista kuten saunareissuista tietyissä kaveriporukoissa (tuli yhdestä reissusta kipeäksi viikkokausiksi).

Työkyvyttömyyseläkkeensä aikana Martti on ollut aktiivinen sisäilma-asioissa ja tehnyt paljon vaikuttamistyötä. Martti on auttanut ihmisiä erilaisissa viranomais-, tutkimus- ja valitusprosesseissa sekä neuvonut ihmisiä homekatastrofiin liittyen. Martti on katkera salailukulttuurista ja ongelman aktiivisesta piilottamisesta, se tekee hänet vihaiseksi. Martti kuvaa omaa sopeutumistaan sisäilmasairauteen niin, että ensin hän luuli kuolevansa sairauteen ja sitten toivoi kuolevansa ja pääsevänsä jatkuvasta piinasta. Nyt Martti on tajunnut, että näinkin on jotenkin mahdollista elää. Elämä ei ole helppoa, yksinkertaista tai nautinnollista, koska oireet ovat jatkuvia. Martti kokee olevansa helisemässä kroppansa kanssa, se ei jätä häntä rauhaan. Hän joutuu jatkuvasti miettimään mitä hän voi tehdä, missä hän voi käydä ja ketä hän voi tavata ja missä.

5.4 Sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävät mekanismit tyyppitarinoissa

Tässä alaluvussa kuvaan hyvinvointia heikentäviä mekanismeja, jotka ilmenevät tyyppitarinoissa. Mekanismin rakentamisessa on hyödynnetty tutkimuksen hyvinvoinnin teoriapohjaa.

5.4.1 Autonomian heikkeneminen

Tyypitarinoissa ilmenee selkeästi, kuinka järjestelmäkeskeisyys sivuuttaa asiakaslähtöisyyden. Sisäilmasairas joutuu osaksi pirstaloituneen palvelujärjestelmän kokonaisuutta, jossa hänen oma äänensä vaiennetaan ja muut määrittelevät sairastuneen tilanteen ja siihen tarvittavat ratkaisut. Kiistanalainen sairaus ja sitä myötä tuntematon esteellisyyden muoto johtavat yhteiskunnalliseen tunnustussuhteen puutteeseen. Yhteiskunnallisella tunnustussuhteella tarkoitetaan sitä, että ihmisen erilaisuus ja ainutlaatuisuus tunnustetaan järjestelmässä. (Metteri 2012, 236–237.) Sisäilmasairaus ilmenee yksilöllisellä oireilulla ja ongelmien kasaantumisella, joten itsemääräämisen sivuuttaminen johtaa sisäilmasairaana kannalta tilanteeseen, jossa polku on muiden viitoittama ja usein myös ennalta määritelty. Polkuriippuvuus (mm. Määttä 2012, tiivistelmä), joka viittaa etuuspäätösten välisiin sidoksiin, johtaa tilanteeseen, jossa viranomaispäätös tai lausunto vaikuttaa myöhempisiin päätöksiin. Yksilön hyvinvoinnin kannalta tärkeä tekijä, autonomisuus, eli oman elämän vastuullinen toimijuus on hävitetty järjestelmässä, jossa tunnustussuhteen puutteen värittämät tulkinnat johtavat keskinäisten riippuvaisuuksien polulle.

Eri ikäkausissa autonomian heikkeneminen ilmenee tyypitarinoissa eri tavoin. 16-vuotiaan Veeran elämässä sairaus itsessään oli jo rajoittanut elämää harrastusten ja sosiaalisten suhteiden rajoittumisten vuoksi. Motivaatiosta huolimatta Veeralla ei ole mahdollisuutta valita itse peruskoulun jälkeistä opintopolkua, sillä ratkaisukeskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden sijasta painottui järjestelmäkeskeisyys – Veeran pitäisi sopeutua järjestelmään yksilöllisten ratkaisujen tarjoamisen sijasta. Sairauden kiistanalainen luonne ja tunnustussuhteen puute johtavat siihen, että Veeralla ei ole muuta mahdollisuutta kuin toimia järjestelmän edellyttämällä tavalla, omat mieltymykset ja kiinnostuksen kohteet unohtaen. Tällä hetkellä viranomaistaholla sisäilmasairaus luokitellaan ainakin osittain toiminnallisten häiriöiden piiriin (kts. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018) ja tästä syystä Veerankin oireilu luokiteltiin ”pääviasta” johtuvaksi ja hän jäi ilman asianmukaista hoitoa ja tukitoimia, jopa opetusta. Hoidon ja tukitoimien puutteen vuoksi Veeran mahdollisuudet muokata tulevaisuuttaan kapenivat. Tällä hetkellä Veeran tulevaisuus näyttää autonomian kannalta hyvin rajoitetulta.

Myös aktiivisessa työiässä oleva Emmi on joutunut kohtaamaan saman tunnustamattomuuden ongelman. Hänelle on tarjottu masennusdiagnoosia ja hänen oireensa on leimattu psyykkisiksi. Sairauden kiistanalaisuuden vuoksi Emmille ei ole tarjottu ratkaisuja työnantajan tai yhteiskunnan puolelta, vaan hänen tulee itse ratkaista toimeentulon, työnteon ja asumisen ongelmat, huolimatta

sairauden aiheuttamista rajoitteista. Ratkaisuvaihtoehdot ovat rajoittuneet sairauden vuoksi ja on olemassa suuri vaara, että sisäilmasairaus tulee etenemään työpaikkakyvyttömyydestä täydeksi työkyvyttömyydeksi, mikäli Emmi ei kykene itse löytämään terveydelleen sopivia ratkaisuja tai saa yhteiskunnalta tarvitsemaansa yksilöllistä tukea. Polkuriippuvuus on tässäkin kohtaa alkanut: ratkaisuvaihtoehdot ovat kavenneet sen myötä, että Emmillä ei ole sosiaaliturvaan oikeuttavaa diagnoosia. Johanna on puolestaan vastaavassa tilanteessa kuin Emmi, mutta sairaus on edennyt pidemmälle ja hänen kohdallaan autonomia on lähes kokonaan kadonnut. Johannan kohdalla vaihtoehdot asumisen ja työnteon suhteen ovat lähes olemattomat. Johannan toimintakyky on heikentynyt niin voimakkaasti, että hän tarvitsee apua arjessaan ja on riippuvainen oman äitinsä avusta. Johanna kokee omat vaikuttamismahdollisuutensa tilanteeseensa niin pieneksi, että harkinnassa on itsemurha, mikäli tilanne ei helpotu.

Sirpan kohdalla kokemus oman autonomian heikkenemisestä kiteytyy itsensä vertaamisessa roskaan; omat vaikuttamismahdollisuudet ovat yhteneväiset jätteen kanssa; ei mitään virkaa tai arvoa, täysin käyttökelvoton tapaus. Hyödöttömyyden tunne ja autonomian puute heijastuvat myös Sirpan kokemuksessa siitä, että hän on elinikäisessä henkilökohtaisessa helvetissä, joka määrittelee hänen elämäänsä. Martin autonomian heikkeneminen ilmenee erityisesti siinä, että hän on joutunut luopumaan työstään. Homeherkkyyden lisäksi myös pöly- ja hajusteherkkyys rajoittavat Martin liikkumista julkisilla paikoilla ja hän on jopa joutunut luopumaan itselleen mieluisista harrastuksista ja puuhista. Sairauden vuoksi Martti joutuu jatkuvasti miettimään mitä hän voi tehdä ja minne hän voi mennä – ja kenen kanssa. Hänen oireensa ovat jatkuvia, eikä niitä pääse pakoon. Sairauden kiistanalaisella luonteella on ollut oma osuutensa siihen, että Martti ei ole saanut tarvitsemaansa apua riittävän nopeasti sairauden etenemisen ehkäisemiseksi.

5.4.2 Ympäristön dominanssi

Arjen hyvinvoinnin kannalta keskeisiä tekijöitä ovat elinolosuhteet, kotitalouksien resurssit ja toiminnot sekä yksilön henkilökohtaiset resurssit ja toimintakyvyt (Rajas 2011, 260). Elämänhallinnan ja autonomian kannalta ratkaisevaa resurssien suhteen on, kuinka kääntää käytössä olevat resurssit, esimerkiksi asunto, työ ja koulutus, toiminnoiksi. Pelkät resurssit eivät riitä, vaan tarvitaan kykyä hyödyntää niitä. Transformaatio, eli resurssien muuntaminen toimintakyvyksi on olennainen tekijä elämänhallinnan kannalta. (Saari 2015, 110.) Sisäilmasairaiden kohdalla elinolosuhteet eli tässä yhteydessä ympäristö dominoi arjen hyvinvointia. Ympäristön asettamat rajoitteet estävät sisäilmasairaita hyödyntämästä resurssejaan. Resurssien määrä on sidoksissa

henkilön mahdollisuuksiin valita arjen toiminnassa. Resurssit jäävät kuitenkin vaille käyttöarvoa, mikäli ympäristö ei mahdollista niiden hyödyntämistä. (Ringén 1995, 7.) Ympäristö tarkoittaa tässä yhteydessä niin fyysistä ympäristöä sisäilmasairausta oireiluttavine tekijöineen kuin yhteiskunnan rakenteita, joissa ei ole kiistellyn sairauden tunnustamisen puutteen vuoksi sisäilmasairaille suunnattua tukea, apua ja hoitoa joiden avulla sisäilmasairaat voisivat muuntaa resurssinsa toimintakyvyksi.

Fyysisen ympäristön ja yhteiskunnan rakenteiden aiheuttama resurssien vajaakäyttö tai hyödyntämättömyys nousevat tyyppitarinoissa keskeiseksi hyvinvointia heikentäväksi mekanismiksi. Erityisen suuressa roolissa ympäristö näyttäytyy sopivien tilojen puutteena. Fyysisesti sopivia tiloja on vaikea löytää, eikä yhteiskunnan rakenteissa ole tukitoimia eli sopivaa asuntokantaa tarjolla sisäilmasairaille.

Emmillä on koulutus, työpaikka ja asunto, mutta fyysinen ympäristö ei ole hänelle sopiva, joten resurssit jäävät vaille käyttöarvoa. Johannan kohdalla tilanne on sama; koulutus ja työkokemus resursseina mitätöityvät, kun työskentelyyn ei löydy sopivaa ympäristöä. Asumistilanne on katastrofaalinen ja Johannan tilanne alkaa kääntyä ympäristön suhteen toivottomaksi. Paikattomuus suhteessa ympäristöön ja yhteiskunnan rakenteisiin leimaa voimakkaasti Johannan elämää. Sirpa kipuilee myös paikattomuuden kanssa, fyysisen ympäristön vuoksi hänen on luovuttava ammatistaan kokonaan ja yritettävä löytää keinoja kouluttautua uudelleen. Martille ympäristön altisteet ja yhteiskunnan rakenteelliset puutteet ovat myös johtaneet ongelmiin hyödyntää resursseja, tilanteessa jossa hän on joutunut vaihtamaan asuntoa ja luopumaan työstään. Paikattomuus tarkoittaa myös eristäytymistä. Kun ei ole sopivaa paikkaa esimerkiksi sosiaalisille suhteille ja ihmisten mukanaan tuomat altisteet aiheuttavat vakavia oireita, elämä kapenee ja eristäytyneisyys ja vieraantuminen ympäröivästä yhteiskunnasta ja yhteisöistä leimaavat sairastuneen elämää. Muita keinoja arjessa selviytymiseen ei kuitenkaan tällä hetkellä ole fyysisen ympäristön ja yhteiskunnan rakenteellisten puutteiden dominoimassa toimintaympäristössä.

Kaikissa tyyppikertomuksissa tulee esiin se, että fyysisen ympäristön ominaisuudet ovat alun perin olleet sairastuttava tekijä, mutta yhteiskunnan puutteelliset rakenteet eli hoidon ja sosiaaliturvan puute ajavat yhä syvempiin ongelmiin. Sisäilmasairaus on luonteeltaan kumulatiivinen ja etenevä, joten avun viivästyminen tai puuttuminen kokonaan sairastuttavat lisää. Huolimatta siitä, että järjestökenttää on kuultu laajasti, yhteiskunnallinen asenneympäristö on sisäilmasairaana kannalta heikko. Tilanteessa on mielestäni kyseessä rakenteellinen syrjintä. Kokemuseräistä tietoa on

kerätty sisäilmasairailta laajasti (mm. Mäki & Nokela 2014; Pulkkinen & Pitkäniemi 2017; Pimiä-Suwal 2017) ja tieteellistä tutkimusta mm. homeiden terveysvaikutuksista on kansainvälisessä tiedeyhteisössä tarjolla laaja-alaisesti. Sisäilmasairaiden kohtelu yhteiskunnassamme rikkoo syrjinnän kieltoa.

5.4.3 Osallisuuden heikkeneminen

Tyypitarinoissa ilmenee, että osallisuus heikkenee sen kaikilla ulottuvuuksilla: Having (aineelliset resurssit, hyvinvointi, toimeentulo ja turvallisuus) Acting (toimijuus omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa) ja Belonging (merkitykselliset suhteet; yhteisyys, jäsenyys). (Raivio & Karjalainen 2013). Osallisuuden ulottuvuudet ovat varsin yhteneväisiä Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksien kanssa, keskeisenä erona toimijuus (Acting). Toimijuutta tarvitaan siihen, että pystyy valjastamaan käytössään olevat resurssit hyötykäyttöön. Aiemmassa analyysin alaluvussa keskusteltu ympäristön dominanssi –niin fyysisen kuin yhteiskunnan rakenteiden –on usein esteenä sisäilmasairaiden omien resurssien käyttämiselle. Kaikissa tyypitarinoissa ilmenee ongelmia aineellisten resurssien, hyvinvoinnin, toimeentulon ja turvallisuuden saralla. Mitä pidemmälle sisäilmasairaus etenee, sitä haasteellisempaa toimeentulon turvaaminen on. Sisäilmasairauden kiistellyn aseman vuoksi sairauslomaa tai eläkettä voi olla mahdotonta saada tai ainakin niistä joutuu taistelemaan pitkään, jopa vuosia. Vaille diagnoosia ja sitä myötä hoitoa jääminen tarkoittaa heikentyneen toimeentulon vuoksi myös sitä, että omiin hyviksi havaittuihin hoitokeinoihin ei ole välttämättä enää varaa. Turvallisuus vähenee sitä enemmän mitä pidemmälle sairaus etenee ja mitä vaikeampi on löytää itselleen turvallisia ja terveellisiä paikkoja maailmassa. Erityisesti Johannan ja Emmen kohdalla turvallisuuden aspekti on varsin keskeinen: mistä löytää turvallinen ja terveellinen tila jossa asua ja tehdä työtä.

Aineellisten resurssien ja toimijuuden heikkenemisen lisäksi osallisuuden ulottuvuuksista kärsivät voimakkaasti myös merkitykselliset suhteet ja yhteisyyden sekä jäsenyyden kokemukset eli ”Belonging”. Tyypikertomuksissa kaikkien sosiaalinen elämä oli kärsinyt ja he olivat joutuneet luopumaan tärkeistä jäsenyyksistään työpaikoilla, opiskelussa, ryhmissä ja harrastuksissa. Veera on jäänyt vaille opiskeluympäristöä, joka voisi tarjota hänelle sosiaalisia suhteita ja merkityksellisyyden kokemuksia. Johanna, Sirpa, Emmi ja Martti ovat kaikki joutuneet oman työyhteisönsä ulkopuolelle oman tahtonsa vastaisesti. Lisäksi kaikissa tyypitarinoissa käy ilmi, että yhteisyyssuhteet ovat kärsineet myös ymmärryksen puutteen vuoksi; ystävät tai edes läheiset eivät ymmärrä sairautta. Yhteydenpito saattaa ymmärtämättömyyden lisäksi kaatua myös siihen,

että jonkin asian tekeminen ei ole fyysisesti mahdollista – kuten Martin tapauksessa kaveriporukassa saunominen.

Aikaisemman elämän mitätöityminen on hyvin kokonaisvaltaista ja läheisten ihmisten vähättelevä tai ymmärtämätön suhtautuminen satuttaa, varsinkin kun äärimmäisen vaikeassa elämäntilanteessa kaipaisi tukea lähipiiriltä. Ainoat, jotka ymmärtävät ovat vertaiset. Kuuluakseen johonkin ryhmään sisäilmasairaiden olisi siis kaiken muun lisäksi jakettava jälleenrakentaa sosiaaliset suhteensa uudessa ryhmässä. Kun kaikki hajoaa ympäriltä terveyden menettämisen lisäksi yhteiskunnan ja läheisten ymmärtämättömyys kuormittaa huomattavasti sisäilmasta sairastuneita (esim. Kajanne ym 2002).

5.4.4 Ongelmien kasaantuminen

Aineiston pohjalta laadituissa tyyppitarinoissa havainnollistuu selkeästi sisäilmasairauksien kumuloituva luonne (vrt. Putus 2017, 11–13; Pulkkinen & Pitkäniemi 2017) eli sairaus etenee, mikäli olosuhteita ei saada järjestettyä fyysisessä mielessä riittävän hyväksi. Tyyppitarinoissa ilmenee, että sisäilmasairaiden olosuhteiden parantamisen tiellä on useita rakenteellisia esteitä, joissa osassa on selkeästi kyseessä yhteiskunnallisen tunnustussuhteen uupuminen sisäilmasairaahan kohdalla, liiallinen järjestelmäkeskeisyys asiakaslähtöisyyden sijasta ja erilaiset poissulkemisen prosessit (mm. Määttä 2012; Metteri 2012; Hänninen 2007) jotka johtavat polkuriippuvuuteen eli siihen, että vaihtoehdot vähenevät sitä mukaa kun ovia suljetaan sisäilmasairaahan edestä.

Esimerkiksi Johannan ja Emmen kohdalla vaihtoehdot työnteon suhteen ovat olemattomat. Heidän on löydettävä itse ratkaisut, koska työnantajataho ei ole halunnut tai kyennyt vaikuttamaan asiaan silloin kun ratkaisuvaihtoehtoja terveydentilan puolesta olisi ollut vielä tarjolla. Verkko kiristyy sisäilmasairaahan ympärillä, elinpiiri kapenee ja ongelmat pahenevat samaa tahtia sisäilmasairauden etenemisen kanssa. Johannan elämäntilanne on hyvin kriittinen, hänen ongelmansa alkavat olla ylitypääsemättömiä. Hän on monin tavoin vailla paikkaa. Johannan ongelmanratkaisuvaihtoehdoissa onkin alkanut vilahdella itsemurha.

Aineistossa piirtyy kuva äärimmäisen sisukkaasta joukosta, jolla on ollut valtava määrä resursseja käytössään sairastumisen alkutaipaleella. Ympäristö on eliminoinut mahdollisuudet käyttää resursseja ja ne ovat myös heikenneet pahentuneet sairauden myötä. Sisäilmasairas kohtaa elämän suurimpia stressi- ja riskitekijöitä kohtuuttoman paljon samanaikaisesti. On erityisen suuri riski

hyvinvoinnin heikkenemiselle ja syrjäytymiselle, kun ongelmia on yhtäaikaaisesti monia (Berg ym. 2011). Ongelmien kasaantuminen ja jatkuva törmääminen poissulkemiseen ja siitä seuraava viranomaistaistelu, jossa omaa sairautta ei tunnusteta voi johtaa identiteetti-ongelmiin ja jopa ongelmien psykiatrisoitumiseen (mm. Hiironniemi 2017). Tyypitarinoissa käy ilmi, että ongelmien psykologisoiminen on yleistä. Tämä johtaa usein siihen, että sairastunut jää vaille asianmukaista hoitoa ja tukea. Ilman apua jääminen voi johtaa sairastumisesta aiheutuneen trauman lisäksi sekundaariseen traumaan (mm. Pulkkinen & Pitkäniemi 2017; Kajanne 2002) joka puolestaan voi edetä ongelmien psykiatrisoitumiseen tai heikentää entisestään sisäilmasairaana jo valmiiksi hankalaa tilannetta psyykkisellä puolella. Mitä vaikeampi sisäilmasairaana asumistilanne on, sitä enemmän hän kokee masennusta ja traumaattisen stressin oireita (Kajanne ym 2002, 88).

5.4.5 Sosiaalinen hylkääminen ja sekundaarinen trauma

Tyypitarinoissa ilmenee selkeästi, kuinka hyvinvointivaltio on tuottanut sisäilmasairaille tuen sijasta vahinkoa. Veera koki tullessa pudotetuksi kaikin mahdollisin tavoin, Emmi on menettänyt uskonsa hyvinvointivaltioon, Johanna on harkitsemassa itsemurhaa, koska ei jaksaa jatkuvaa selviytymistaistelua täysin mahdottomissa olosuhteissa, Sirpa kokee itsensä roskaksi ja kokee olevansa elinikäisessä, henkilökohtaisessa helvetissä, Martti kipuilee jatkuvien oireiden kanssa ja on katkera yhteiskunnassa vallitsevasta salailukulttuurista.

Sisäilmasairaiden kaoottiset elämäntilanteet ja pitkäkestoiset kriisit ilmentyvät tyypitarinoiden kautta. Sisäilmasairaana elämä voi siis olla jatkuvassa muutos- ja kriisitilassa (Mäki & Ryyänen 2016). Sisäilmasairaiden yhteiskunnallinen tilanne on kohtuuton. Täysin kohtuuttomassa tilanteessa ketjuuntunut sosiaaliturvan hylkääminen vaikuttaa pitkäaikaisesti ihmisen selviytymiseen. Kohtuuttomassa tilanteessa olevat kokevat turvattomuutta, yksinjäämistä, hylätyksi tulemistä, ihmisarvon menetystä ja välinpitämätöntä kohtelua. Tilanteesta koituu usein vakavia henkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia seurauksia. (Metteri 2012, 190.) Sisäilmasairaiden tilanne on siitä erikoinen, että aivan kuten Sirpa toteaa, kyseessä on elinikäinen henkilökohtainen helvetti. Pitkälle edennyt sairaus vaatii hoidolta ja tuelta monialaisuutta ja koordinoitua, eikä sairastuneella silti ole välttämättä mahdollisuuksia toipua, vaan elämä on jatkuvaa selviytymistaistelua. (Vrt. Pulkkinen & Pitkäniemi 2017.) Vakavasti sisäilmasairaana ovat usein ilman minkäänlaisia mahdollisuuksia hallita omaa elämäänsä ja yritykset suunnitella tulevaisuutta ovat kariutuneet. Tällainen kokonaisvaltainen elämän hallinnan puuttuminen ja jatkuvat hylkäämiskokemukset saattavat johtaa voimaantumisen vastaprosessiin; itsetunto murenee ja voimavarat hiipuvat (Immonen & Kiikkala 2007, 77).

Tutkimuksessa monikemikaaliyliherkän toivon määrä on osoittautunut saman tasoiseksi kuin leskeksi jääneen vanhuksen (Gibson 2001, 9). Esimerkiksi Sirpa kokee elävänsä elinikäisessä, henkilökohtaisessa helvetissä, tilanteen muuttumisesta ei ole juurikaan toivoa. Tämä tunne on yhteneväinen muiden sisäilmasairaiden kokemusten kanssa, joissa he vertaavat tilannettaan esimerkiksi elämiseen jatkuvan henkisen ja fyysisen väkivallan alla sekä kidutukseen ja sotapakolaisuuteen (Pulkkinen & Pitkäniemi 2017, 52). Kajanne ym. rinnastivat tutkimuksessaan homeongelman traumaan, koska se voi aiheuttaa vakavan sairastumisen ja kodin asuinkelvottomuuden ja arvottomuuden sekä irtaimiston menetyksen (Kajanne ym. 2002, 79). Sosiaalisen hylkäämisen kokemus syntyy sisäilmasairaiden kohdalla siitä, että traumaan verrattavissa elämäntilanteissa, jotka kestävät pitkään, he eivät saa apua yhteiskunnalta. Huono kohtelu aiheuttaa lisästressiä ja vaikuttaa edelleen haitallisesti terveyteen (Hyvärinen 2017). Sairastuminen itsessään voi johtaa kriisiin ja traumatisoitumiseen ja vaille apua jääminen vuosien avunhakemisen jälkeen voi johtaa sekundaariseen traumaan.

Sisäilmasairaat jäävät kautta linjan hyvinvointivaltion perustuslaillisen huolehtimisvelvoitteen ulkopuolelle. Tyyppitarinoissa nousee esiin, että esimerkiksi sosiaalityön asiakastilanteissa asiakas ei ole tullut kuulluksi tai tilanteessa ei ole toimittu asiakaslähtöisesti. Sosiaalityöntekijät ovat toteuttaneet sosiaalisen hylkäämisen politiikkaa. Sosiaalisessa hylkäämisessä yhdistyy kohtuuttomiin tilanteisiin joutuneiden näkökulmasta yhteiskunnan uudelleenjaon epäonnistuminen ja ihmisen arvokkuuden, ainutlaatuisuuden ja ihmisarvon tunnustamisen puute. Samalla kysymys on kulttuurisesta hylkäämisestä, sillä kohtuuttomiin tilanteisiin joutuneet kokevat jääneensä vaille oman ihmisarvonsa, identiteettinsä ja kokemuksensa tunnustusta. (Metteri 2012, 191–192.)

5.5 Sosiaalityö ja sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävät mekanismit

Tässä alaluvussa käsitellen edellisessä alaluvussa määrittelemiäni sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviä mekanismeja sosiaalityön näkökulmasta, erityisesti tässä tutkimuksessa määriteltyjen sosiaalityön lähtökohtien ja eettisten sitoumusten näkökulmista. Pureudun sosiaalityön mahdollisuuksiin vaikuttaa hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin niin yksilö- kuin rakenteellisella tasollakin.

5.5.1 Asiakslähtöisyys, vuorovaikutus ja kohtaaminen

Sosiaalityön kannalta keskeisintä kaikissa hyvinvointia heikentävissä mekanismeissa on asiakaslähtöisyyden puute. Sisäilmasairaat elävät toiseudessa, muut määrittelevät heidän sairautensa olemassaolon ja sitä kautta heidän mahdollisuutensa saada tukea ja apua. Kun asiakkaiden toinen tieto jää kuulematta, heidät sivuutetaan. Kysymys on tuolloin vallasta ja sen käyttämisestä. Sosiaalityöntekijän asema on haastava, jopa jännitteinen hyvinvointipolitiikan toteuttajan roolissa. Tyypitarinoista muodostettujen sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävissä mekanismeissa ilmenee selkeästi ne ongelmat, jotka syntyvät siitä, että asiakasryhmää ei kohdata sen yksilöllisten piirteiden ja ominaisuuksien kautta. Vuorovaikutuksen merkitys nousee esiin asiakaslähtöisyyden teeman kanssa. Vuorovaikutuksessa syntyvä kohtaaminen muodostaa sosiaalityön sisällön (Juhila 2006). Juuri kohtaaminen nousee sosiaalityössä keskiöön, kun kyseessä ovat sisäilmasairaat, jotka on sivuutettu ja poissuljettu vuosien ajan heidän hakiessaan apua. Sosiaalityöntekijä on se, joka viime kädessä rajoittavista tekijöistä huolimatta vastaa asiakkaan kanssa tapahtuvasta, henkilökohtaisesta vuorovaikutuksesta (Pohjola 2002, 46).

Sosiaaliseen hylkäämiseen taustalla on erilaisia poissulkemisen mekanismeja (mm. Määttä 2012; Metteri 2012). Poissulkemisella on monia eri ilmenemismuotoja, joiden tavoitteena on enemmän tai vähemmän tietoisesti ohjailta ihmisiä (Immonen & Kiikkala 2007, 57). Yhteiskunnassamme ja laajemminkin on vahvasti esillä uusliberalistinen poliittinen suuntaus, joka korostaa talouden ensisijaisuutta ja ihmisen vastuuta omasta elämästään. Luonnollisesti tämä ajattelutapa vaikuttaa myös sosiaalityöhön, joka on sidoksissa oman aikakautensa vallitseviin arvoihin ja asenteisiin. Sisäilmasairaiden kohdalla ilman hoitoa ja sosiaaliturvaa jääminen korostaa yhteiskuntamme suuntautuneisuutta uusliberalistisuuteen, sairastuneen selviytyminen jää hänen omalle vastuulleen. Sosiaalityössä on äärimmäisen tärkeää muistaa sen rooli myös ihmisten ja yhteisöiden kumppanina, jonka pyrkimyksenä on vahvistaa niiden mahdollisuuksia ja voimavaroja. Vakavasti sisäilmasairaat ovat yhteiskuntamme kaikkein syrjäytyneimpien joukossa. Oikeastaan heidän kohdallaan kyse on kokonaisvaltaisesta paikattomuudesta; he ovat vailla paikkaa asua, työskennellä tai opiskella ja ylläpitää sosiaalisia suhteita sekä vailla apua. Tutkimuskirjallisuudessa ja myös tutkimusaineistossa ilmeni, että sisäilmasairaille on todella kannustavaa ja rohkaisevaa tulla kohdatuksi omista lähtökohdistaan. Yksikin aito ja vuorovaikutuksellinen kohtaaminen antoi sairastuneille toivoa selviytymisen mahdollisuudesta.

Sisäilmasairaiden kohtaaminen sosiaalityössä on paradoksaalista fyysisestä näkökulmasta. Julkiset rakennukset ovat huonossa kunnossa, eikä sosiaaliala ole immuuni sisäilmaongelmille. Esteettömyys ei toteudu ja osa sisäilmasairaista ei voi tästä syystä käyttää palveluita lainkaan. Ympäristön dominanssin eliminoiminen asiakastyössä yksilötasolla tarkoittaa sopivien olosuhteiden järjestämistä kohtaukselle, asiakkaan erityistarpeet (mm. home-, monikemikaali-, ja sähköherkkyys) huomioiden. Yhteiskunnan kaikkein syrjäytyneimpien kanssa työskenneltäessä tarvitaan erikoisjärjestelyjä, jotta voidaan luoda osallistumisen mahdollisuuksia. Koska rakenteissa ei ole valmiita paikkoja sisäilmasairaille, tulee ne luoda yksilön tarpeista käsin. Yksilöiden tarpeiden huomioimisen ja asiakkaiden kohtaamisen kautta sosiaalityöntekijöille kertyy tietoa, jota voidaan käyttää apuna rakenteellisen työn, erityisesti vaikuttamistyön, tekemiseen. Rakenteellisen työn tavoitteena sisäilmasairaiden kohdalla tulee olla yhdenvertaiset sosiaali- ja terveystalvet sekä yhdenvertainen sosiaaliturva.

Työskentelemällä asiakaslähtöisesti järjestelmäkeskeisyyden sijasta voidaan myös vähentää autonomian heikkenemistä, joka on yksi sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävistä mekanismeista. Sisäilmasairas on asiakaslähtöisessä työskentelymallissa oman asiansa omistaja ja asiantuntija ja hänellä on aktiivinen rooli oman tilanteensa kartoittamisessa ja ratkaisuvaihtoehtojen etsimisessä.

5.5.2 Rakenteellinen sosiaalityö

Ympäristön dominanssi -mekanismeja käsittelevässä analyysin alaluvussa ilmenee, että fyysisen ympäristön lisäksi yhteiskunnan rakenteet tai tarkemmin niiden puutteet ylläpitävät sisäilmasairaiden heikkoa yhteiskunnallista asemaa ja sen lisäksi ylläpitävät ja jopa pahentavat sairautta. Sosiaalityön osalta pelkkä yksilötasolla toimiminen ei riitä, vaan tarvitaan myös rakenteellista työtä.

Rakenteellinen oikeudenmukaisuustyö ja erityisesti tiedon käyttäminen tarvittaviin erityisolosuhteissa vaikuttamisessa nousevat keskeiselle sijalle rakenteellisessa työssä sisäilmasairaiden parissa. Yksityiskohtaista, asiakastyössä kertyvää tietoa voi käyttää yksilön hyvinvoinnin edistämiseen ja samalla laajemmin suuremman ihmisryhmän olojen parantamiseen. Yleisen tiedon lisääntyminen ja yhteiskunnallisen aseman ja palveluiden parantuminen vaikuttavat kaikkiin sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin positiivisesti. Kun sisäilmasairaiden erityistarpeisiin pyritään vastaamaan paremmin osallisuuden heikkeneminen,

ongelmien kasaantuminen, autonomian heikkeneminen, ympäristön dominanssi ja sosiaalinen hylkääminen vähenevät.

Sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävistä mekanismeista osallisuuden heikkeneminen ja ongelmien kasaantuminen ovat erityisesti sellaisia alueita, joiden kohdalla orientaatiopohjainen työskentely antaa avaimet riittävän laaja-alaiseen työskentelyyn pirstaloituneessa palvelujärjestelmässä. Osallisuuden haasteiden monisäikeisyys ja ongelmien kasaantumisen laaja-alaisuus vaativat perinteisiä sektorirajoja ylittäviä työskentelytapoja. Rajapintatyöskentelyllä, erilaisia sosiaalityön työmenetelmiä käyttäen voitaisiin toteuttaa esimerkiksi elämäntilanteen kartoitusta ja arviointia. Orientaatiotyöskentelyä toteutetaan samanaikaisesti mikro- ja makrotasolla. Kuten tyyppitarinoita ja niistä johdetuista sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävien tekijöiden mekanismeja tarkasteltaessa ilmenee, molemmat yksilöllinen ja rakenteellinen taso ovat edustettuina sairaudessa, yhteen kietoutuneina ja molemmat tasot toisiinsa vaikuttaen.

Sisäilmaongelmat ovat vahvasti näkyvillä mediassa rakennusten näkökulmasta. Kyseessä on siis ilmiö, joka on yhdestä näkökulmasta varsin näkyvä, mutta itse sairastuneiden asema julkisessa keskustelussa on lähes näkymätön. Monissa kunnissa on perustettu julkisiin rakennuksiin liittyen sisäilmatyöryhmiä. Sairastuneet on jälleen unohdettu, mieleeni nouseekin ajatus: voitaisiinko perustaa vastaavia, sisäilmasairaisiin keskittyviä työryhmiä, joiden tilannetta kartoittavan työryhmän koordinoivana osapuolena toimisi sosiaalitoimi tai esimerkiksi sosiaali- ja terveystoimi yhdessä. Työryhmän toimenkuvaan voisi kuulua niin elämäntilanteen kartoittaminen kuin monialaisen hoidon koordinoiminenkin. Tutkimusaineistossa esiteltyjä ratkaisuehdotuksia kuten erilaisia rahoitusmalleja (mm. sosiaalinen luototus) ja asuntotuotanto sisäilmasairaille voitaisiin ottaa pilottiprojekteiksi työryhmissä kunnallisella tasolla, josta niitä voitaisiin kehittää edelleen valtakunnallisiksi malleiksi.

Paikattomilla ihmisillä, joiden osallistumismahdollisuudet puuttuvat ympäristön dominanssin vuoksi ei ole mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä, saati tehdä yhteiskunnallista vaikuttamistyötä. Tutkimusaineisto koostuu ihmisistä, jolla on ollut vielä mahdollisuuksia osallistua haastatteluun ja näin ollen koittaa vaikuttaa sisäilmasairaiden asemaan, antaa heille ääni. Kaikkein vaikeimmassa tilanteessa olevat, teltassa tai alkeellisissa oloissa erillään yhteiskunnassa asuvia tällaiset haastattelupyynnöt eivät välttämättä edes tavoita tai heille ei ole mahdollista osallistua haastatteluihin. Rakenteellista oikeudenmukaisuustyötä tarvitaan antamaan ääni tälle

näkymättömälle ihmisjoukolla ja tekemään asianajotyötä näiden ihmisten hyväksi, joista vakavimmin sairastuneet ovat ajautuneet täysin yhteiskunnan ulkopuolelle.

5.5.3 Esikäännyttäminen ja portinvartijuus

Tutkimuskirjallisuus ja tutkimusaineistoni vahvistivat ajatustani siitä, että sisäilmasairaiden annetaan heti kättelyssä ymmärtää niin viranomaisten kuin vertaistenkin puolelta, että avun saamisen suhteen vastassa on seinä. Vakuutus ei korvaa, diagnoosilla ei saa sairauslomaa tai sosiaaliturvaa, vakavimmin sairastuneille ei ole olemassa asuntokantaa, sosiaalitoimi ei huomioi yksilöllisiä tarpeita vaan katsoo asioita perusnormien kautta. Vertaisten viidakkorumpu toimii tehokkaasti ja toimii tavallaan esikäännyttämisen esikäännyttämisenä. Tässä yhteydessä tarkoitan esikäännyttämisellä sitä, että asiakas ei hae ollenkaan jotain tiettyä etuutta tai palvelua, koska on saanut asiasta etukäteen kielteisen suullisen päätöksen (Määttä 2012, 114). Esikäännyttämistä voidaan kuvata myös termillä portinvartijuus, jonka motiivina toimii usein yhteiskunnalliset säästöt ja leikkaukset (Metteri 2012). Esikäännyttämiseksi tai portinvartioinniksi tulkittavaa toimintaa ovat myös ne vaihtelevat kriteerit, joilla harkinnanvaraisia tukia evätään sekä kriteerien tulkitseminen asiakkaan kannalta epäsuotuisasti (Määttä 2012, 114 –115).

Sosiaalisen hylkäämisen prosessi saattaa siis alkaa jo ennen kuin apua on varsinaisesti edes haettu. Vakavasti sisäilmasairaiden kollektiivinen kokemus sosiaalisesta ja kulttuurisesta hylkäämisestä ohjaavat todennäköisesti sisäilmasairaiden toimintaa jossain määrin. Voimavarojen ollessa vähissä ja elämän ollessa kaiken kattavassa kriisissä, on taistelut valittava tarkoin. Vertaisten kertomat tarinat huonoista kokemuksista samoin kuin erinäiset selvitykset sisäilmasairaista (mm. Mäki & Nokela 2014; Mäki & Rynänen 2016; Kajanne ym. 2002; Pulkkinen & Pitkäniemi 2017) luovat kuvaa avun saamisen hankaluudesta.

5.5.4 Eettiset sitoumukset

Sosiaalityön rooli hyvinvointipolitiikan ja arjen hyvinvoinnin toteuttajana ja asiantuntijana velvoittaa siihen, että ruohonjuuritasolla etsitään ratkaisuja yksilöllisellä tasolla esimerkiksi erilaisia sosiaalityön orientaatioita käyttäen. Vallitsevasta ”niukkuuden kulttuurista” ja uusliberalistisesta yksilöllisen vastuun korostamisesta huolimatta sosiaalityössä tulee muistaa, kenen etuja me olemme vartioimassa. Emme valtion kassan tai esimiestemme, vaan työnantajinamme toimivat kansalaiset.

Sosiaalityöntekijöillä on yhteiskunnan sille antama mandaatti käyttää tarpeeseen perustuvaa harkintaa. Erilaiset poissulkemisen muodot eivät ole ainoastaan järjestelmäperäisiä, vaan viranomaisilla on omalla toiminnallaan mahdollista vaikuttaa tilanteiden tulkintaan ja näin ollen siihen mihin suuntaan tilanne muotoutuu; sinkoutuuko asiakas polkuriippuvuuden polulle, jonka päässä saattaa odottaa totaalinen sosiaalinen hylkääminen vai tulkitaanko tilanne sisäilmasairaana kannalta parhaalla mahdollisella tavalla asiakkaan yksilöllisistä tarpeista lähtien. Sosiaalityön asiakkaiden tulisi voida luottaa siihen, että työntekijät ja heidän edustamansa organisaatiot toimivat tehokkaasti turvatakseen heidän etunsa (Dominelli 2002 a, 24).

Sisäilmasta sairastuneiden lasten ollessa kyseessä sosiaalityötä velvoittaa erityisesti lapsen oikeuksien sopimuksessa määritelty lapsen etu (YK sit. Lapsenoikeudet 2019) joka on sopimuksen keskeisin periaate. Lapsen etu on ensisijaisesti huomioitava tekijä kaikissa lapsia koskevissa julkisissa ja yksityisissä sosiaalihuollon toimissa. Lasten oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa säädetään myös lapsen oikeudesta hyvinvoinnilleen välttämättömään suojeluun ja huolenpitoon ja sopimuksessa korostetaan myös viranomaisen velvoitteita, vaikka päävastuu lapsen huolenpidosta onkin lapsen vanhemmilla tai huoltajilla.

Sisäilmasairauteen liittyy valtava määrä inhimillistä kärsimystä. Sosiaalityön eettiset sitoumukset, erityisesti kärsimyksen vähentäminen ja perustuslaillisen huolehtimisvelvoitteen toteuttaminen velvoittavat sosiaalityötä niin yksilö- kuin rakenteellisella tasollakin toimimaan sisäilmasairaiden aseman parantamiseksi ja käyttämään järjestelmän mahdollistamaan harkinnanvaraisuutta. Tällä hetkellä sosiaaliala loistaa poissaolollaan julkisessa keskustelussa suhteessa sisäilmasairaiden asemaan. Järjestötasolla muiden alojen edustajat ovat kommentoineet laajasti esimerkiksi THL:n Kansallisen sisäilma ja terveys -ohjelman luonnosta. Sosiaalialan vaikeneminen julkisuudessa suurta ihmisjoukkoa koskettavasta ongelmasta, joka ajaa ihmisiä kokonaan yhteiskunnan ulkopuolelle, on vastoin alan eettisiä periaatteita.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän tutkimuksen tavoitteena on ollut kartuttaa yleistä tietoutta ja sosiaalialan asiakasymmärrystä sisäilmasairaudesta ja sen hyvinvointia heikentävistä mekanismeista. Lisäksi pyrkimyksenäni on ollut paikantaa sosiaalityön mahdollisuuksia vaikuttaa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin. Olen halunnut myös antaa äänen sisäilmasairaille; millaisia hyvinvoinnin haasteita heidän elämässään ilmenee, etenkin vaikeimmin sairaiden kohdalla. Tutkimustehtävien luonteeseen liittyen olen sitoutunut metodologisesti Habermasin (1976) intressiteorian kriittis-empiriseen intressiin. Tutkimuksen keskeisinä käsitteinä ovat sisäilmasairaus, hyvinvointi, sosiaalityö hyvinvointityönä ja vuorovaikutuksessa rakentuvana suhteena sekä sosiaalityön orientaatiot. Tutkimusaineistoni muodostuu Hengityслиiton keräämästä haastatteluaineistosta, jossa on mukana kolmekymmentä sisäilmasta sairastunutta. Olen rakentanut aineistosta tyyppikertomuksia, joiden avulla kuvaan sisäilmasairaiden aiheuttamia hyvinvoinnin haasteita ja määrittelen sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviä mekanismeja. Sosiaalityön auttamismahdollisuudet ja velvoitteet sisäilmasairaiden kohdalla määrittelen suhteessa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin ja tutkimuksen teoreettisiin käsitteisiin, erityisesti hyvinvointiteorioihin.

Tutkimusotteeni on kerronnallinen eli narratiivinen. Olen täydentänyt kokonaisvaltaista, narratiivista lähestymistapaa yksittäisestä havainnosta yleiseen etenevällä yksityiskohtaisemmalla aineistolähtöisellä analyysillä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Tyyppitarinoiden kautta, peilaamalla tarinoiden sisältöä tutkimuksen teoriaan, erityisesti hyvinvointiteoriaan, olen muodostanut sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviä mekanismeja.

Olen jatkuvasti tutkimuksen edessä pyrkinyt reflektoidaan omaa rooliani tutkimuksessa, erityisesti aiheen omakohtaisuuden vuoksi. Uskon, että ilman omakohtaista kokemustani ajautumisesta yhteiskunnan ulkopuolelle ja jopa eroon perheestäni, en olisi voinut käsittää sosiaalialan ammattilaisena ja hyvinvointivaltiouskossa olevana, kuinka heikossa asemassa sisäilmasairaat ovat yhteiskunnassamme. Ilman kokemuksiani minun ja vaikeimmin sisäilmasairaiden välillä olisi vallinnut liian suuri sosiaalinen etäisyys, jotta olisin voinut hahmottaa ongelmien kokonaisluonnetta.

Seuraavaksi esittelen tutkimuksen keskeiset tulokset ja pohdin tarkemmin niiden merkitystä. Hyvinvointia heikentävistä tekijöistä nousi aineistossa esiin keskeisiä, kaikille yhteisiä tekijöitä,

huolimatta siitä, että jokaisen sairastuneen polku on yksilöllinen. Sairastuneet ovat joutuneet kaoottiseen, hallitsemattomaan elämäntilanteeseen, jossa on kohdattavana useita elämän suurimpia stressitekijöitä samanaikaisesti. Keskeisimpänä haasteena aineistossa ilmenivät taloudelliset vaikeudet, terveyden romahtaminen, ongelmien kasaantuminen ja sosiaalisten suhteiden katkeaminen. Selkeästi yleisin ilmiö oli sisäilmasairauden vaikutus toimeentuloon. Taloudelliset ongelmat syvenivät ja laaja-alaistuivat sairauden keston pidentymisen ja vakavoitumisen myötä. Terveyden romahtaminen esiintyi myös toistuvasti tutkimusaineistossa. Totaaliromahdus seurasi pitkää sinnittelyä vaikeassa tilanteessa. Erilaisen yliherkkyyksien puhkeaminen (mm. monikemikaaliyliherkkyys, ruoka-aineet, pöly ja sähkö) seurasi ajallisesti altistumista sisäilman epäpuhtauksille. Sisäilmasairaus ja liitännäisherkkyydet ajoivat sisäilmasairaantilanteeseen, jossa ne määrittivät käytännössä toimimisen reunaehdot arjessa ja tulevaisuudessa. Ongelmat kasaantuivat ja aineistossa esiintyikin monia, joilla ei ollut turvallista paikkaa asua, työskennellä, opiskella tai edes harjoittaa sosiaalisia suhteita. Sosiaalisten suhteiden katkeaminen oli aineistossa seurausta läheisten ja ystävien ymmärryksen puutteesta sekä yhteydenpidon hiipumisesta käytännön järjestelyjen vaikeuden vuoksi. Vieraantumista tapahtui niin omista sosiaalisista suhteista kuin yhteiskunnastakin. Ongelmien kasaantuminen on tullut esiin myös muussa samaa aihepiiriä koskevassa tutkimuksessa (esim. Kajanne ym. 2002; Dunder 2009; Pimiä-Suwal 2017) samoin kuin sosiaalisen tuen puute ja yhteiskunnasta vieraantuneisuus (mm. Ask 2016; Gibson 2016). Aineistossa piirtyi kuva äärimmäisen vaikeassa tilanteessa olevasta suuresta ihmisryhmästä, joka on järjestelmällisesti yhteiskunnan avun ulkopuolella.

Aineistosta on julkaistu aiemmin Hengitysliiton selvitys (Mäki & Nokela 2014) ja artikkeli Januslehdessä (Mäki & Ryytänen 2016) sisäilmasairaiden kokemuksista taloudellisesta asemasta. Yleiset havainnot tässä tutkimuksessa myötäilevät samaa linjaa hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. Saadakseni lisäarvoa aineiston aiempaan käyttöön nähden halusin nostaa esille juurisyyt hyvinvoinnin heikkenemiselle. Hyvinvoinnin mekanismeissa tavoitin mielestäni tärkeitä ja laaja-alaisia kokonaisuuksia, jotka toimivat ikään kuin hyvinvointia heikentävien tekijöiden yläkäsittinä.

Tyypitarinoiden yhtenä tarkoituksena oli kuvata minkäläisten polkujen kautta sairastuneet ovat päätyneet nykyiseen tilanteeseensa. Toteutin tyypitarinoiden kokoamisen niin, että yksikään tyypitarina ei vastaa kenenkään haastatellun kokonaistarinaa, vaan aineistosta on koottu kutakin tyypitarinaa koskettavat yleisimmät piirteet ja poimittu yksityiskohtia erillisistä haastatteluista. Näin toimimalla pyrin välttämään tunnistamista eli suojelemaan haastateltujen anonymiteettiä. Mielestäni onnistuin tyypitarinoiden avulla tuottamaan vastauksia tutkimustehtävään

sairastuneiden polkujen kuvaamisessa ja hyvinvointia heikentävien tekijöiden määrittelyssä. Tyypittarinoissa ilmenee sisäilmasairauden erilaiset vaikutukset eri ikäluokissa ja elämänvaiheissa, mutta myös sairauden luonteelle tyypilliset piirteet eli laaja-alaiset vaikutukset yksilön elämään ja hyvinvointiin, sairauden kumuloituva luonne sekä yhteiskunnallinen tunnistamattomuus tulevat esiin tarinoissa. Laatiessani tyypittarinoita pohdin kuitenkin, että toivottavasti haastateltavat kokevat kertomukset jollain lailla omakseen enkä ole heidän mielestään omassa ”äänentamisosiossani” hukannut kenenkään ääntä, vaan onnistunut yhdistelemään tarinoissa elementtejä mahdollisimman monipuolisesti. Joka tapauksessa tyypittarinat ovat parhaimmillaankin vain kompromissi ja oman analyysiosiossini tuotosta, vaikka pyrkimyksenä olisi mahdollisimman edustava kuvaus vaikeasti sisäilmasairaiden elämästä ja yhteiskunnallisesta asemasta.

Omat tutkimushavaintoni myötäilevät aiempaa tutkimusta siinä, että sisäilmasairaahan selviytyminen riippuu olennaisesti siitä millaiset hänen tai hänen perheensä voimavarat sattuvat sairastumistilanteessa olemaan (esim. Kajanne ym. 2002). Sairastumisen pitkittyessä, tilanne muuttuu resurssien suhteen olennaisesti. Sairauden alkuvaiheessa, lähtötilanteessa, perheillä saattaa olla huomattavakin määrä resursseja käytössään, mutta yksi tutkimuksessa määrittelemistäni sisäilmasairaahan hyvinvointia heikentävistä mekanismeista eli ympäristön dominanssi heikentää yksilön mahdollisuuksia käyttää resurssejaan. Transformaatio eli resurssien muuntaminen toimintakyvyksi heikentyy vähä vähältä sairauden etenemisen myötä; fyysisen ympäristön ja yhteiskunnan rakenteiden aiheuttamat haasteet johtavat resurssien vajaakäyttöön ja lopulta hyödyntämättömyyteen. Kyseessä on kumulatiivinen sairaus, jossa sairastunut jää avun puutteen vuoksi yksin sairautensa kanssa. Pahimmillaan tilanne voi johtaa siihen, että sairaus on edennyt niin pitkälle, ettei toipuminen ole enää mahdollista ja elämä on pelkkää selviytymistäistelua.

Sairaus rajoittaa yksilön kykyä hallita omaa elämäänsä eli yksilön autonomia kärsii. Sisäilmasairaahan kiistanalainen luonne ja ympäristön asettamat rajoitukset johtavat siihen, että yksilön toimijuus mitätöityy. Autonomian heikkeneminen onkin tutkimustuloksissani yksi sisäilmasairaahan hyvinvointia heikentävistä mekanismeista. Kolmas tyypittarinoista johdettu hyvinvoinnin heikkenemisen mekanismi on osallisuuden heikkeneminen. Kuten tyypittarinoissa ilmenee, osallisuus heikkenee sen kaikilla ulottuvuuksilla: Having (aineelliset resurssit, hyvinvointi, toimeentulo ja turvallisuus) Acting (toimijuus omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa) ja Belonging (merkitykselliset suhteet; yhteisyys, jäsenyys) (Raivio & Karjalainen 2013). Osallisuuden heikkenemisellä on yhteys ongelmien kasaantumiseen eli kumuloitumiseen, joka

ilmeni yhtenä keskeisenä hyvinvointia heikentävänä tekijänä tutkimusaineistossa. Nostinkin ongelmien kasaantumisen myös yhdeksi hyvinvointia heikentäväksi mekanismiksi tutkimuksessani. Aineistossa ilmeni erittäin hyvin, kuinka ongelmat pahenivat, laajenivat ja syvenivät sairauden edetessä. Yksittäisistä haasteista on paljon helpompi selvittää kuin monesta yhtäaikaista ongelmasta. Sisäilmasairaiden hyvinvointi on laaja-alaisesti uhattuna kasaantuvien ongelmien vuoksi. Ongelmien kasaantuminen ja jatkuva poiskäännyttäminen johtivat aineistossa tilanteeseen, jossa hyvinvointivaltio tuotti sisäilmasairaille tuen sijasta vahinkoa. Viidentenä ja viimeisenä keskeisenä sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävänä mekanismina esitänkin tutkimuksessani sosiaalisen hylkäämisen ja sekundaarisen trauman. Ketjuuntunut sosiaaliturvan hylkääminen vaikuttaa pitkäaikaisesti ihmisen selviytymiseen ja johtaa kokonaisvaltaisen elämänhallinnan menettämiseen. Sairastuminen itsessään on kriisi, jopa traumaattinen tapahtuma, ja sosiaalinen hylkääminen johtaakin usein sekundaariseen traumaan.

Tutkimuskirjallisuudessa esiintyneet poissulkemisen prosessit (esim. Metteri 2012; Määttä 2012), jotka johtivat sosiaaliseen hylkäämiseen, tulivat esiin tutkimusaineistossa varsin samankaltaisina; polkuriippuvuuden leimaaman poissulkemisen kehän lopussa siinsi paikattomuus ja yhteiskunnan ulkopuolelle jääminen. Tutkimuksen edetessä oma käsitykseni sisäilmasairaudesta sosiaalisena sairautena on vahvistunut entisestään. Sisäilmasairaus vaikuttaa verkostoissa ja verkostoihin. Mikään yksittäinen hoitomuoto ei paranna sisäilmasairasta, vaan tarvitaan laaja-alaista lähestymistapaa, jotta arjessa toimiminen on mahdollista. Verkostojen tulee mahdollistaa sisäilmasairaalle riittävän hyvät olosuhteet toipumiseen. Mm. perheet, työ- ja opiskelupaikat sekä hoitavat tahot ovat sosiaalityön lisäksi niitä tahoja, joissa joudutaan sopeuttamaan toimintaa ja toimintaympäristöä sisäilmasairaana terveydentilaa tukevaksi. Samanaikaisesti näissä verkostoissa joudutaan sopeutumaan muutoksiin, joita sisäilmasairaiden terveydentilan tukeminen vaatii. Tällä hetkellä yhteiskunnallinen tilanne on se, että sisäilmasairaana selviytyminen riippuu lähes täysin hänen omista voimavaroistaan. Tässä tutkimuksessa olen mielestäni onnistunut osoittamaan, että ilman yhteiskunnan ja verkostojen tukea sisäilmasairas ei kykene elämään elämää, jossa hänen perus- ja ihmisoikeutensa toteutuvat.

Huono-osaisuutta määritellään ulkoisten ja sisäisten kriteerien kautta. Ulkoisilla intresseillä tarkoitetaan viranomaisten ja intressiryhmien tekemiä luokitteluja, joilla rajataan ihmisiä eri kategorioihin. Intressiryhmien pyrkimyksenä on rakentaa erilaisia sulkeumia, jotka sopivat ryhmien intresseihin. Minuuksien ja identiteettien rakentuminen liittyy puolestaan sisäisten kriteerien muodostumiseen. Ratkaisevaa on se, kuinka ihmiset määrittävät oman elämäntilanteensa suhteessa

muihin ihmisiin ja ryhmiin. (Niemelä & Saari 2013, 12.) Vaikeimmin sairastuneiden osalta aineistossa ja tutkimuskirjallisuudessa välittyy kuva ihmisistä, jotka elävät ikään kuin rinnakkaistodellisuudessa. Sairastuneiden elämässä mikään ei ole näennäisesti muuttunut, mutta ympäristöstä on tullut heille haitallinen. Sairastunut ei ole enää kelvollinen tähän maailmaan ja hän saattaakin tuntea itsensä täysin hyödyttömäksi ja mihinkään kelpaamattomaksi. Muut ympärillä jatkavat elämäänsä kuten ennenkin samalla kun sisäilmasairas taistelee paikastaan ja olemassaolon oikeutuksesta. Sairastunut kokee voimakasta ulkopuolisuutta ja vieraantuneisuutta. Ei ole ihme, jos vakavasti sairastunut kohtaa tällaisessa tilanteessa voimakkaan eksistentiaalisen kriisin.

Olen Tutkimustulos-osiossa pohtinut sosiaalityön keinoja vaikuttaa sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin erityisesti sosiaalityön lähtökohtien ja eettisten sitoumusten näkökulmasta. Keskeistä sosiaalityössä sisäilmasairaiden kanssa toimiessa on luopua järjestelmäkeskeisyydestä ja korvata se asiakaslähtöisyydellä. Sisäilmasairaat asiakkaat tulee kohdata heidän yksilöllisistä lähtökohdistaan. Vaikka sosiaalityöntekijän rooli on usein jännitteinen hyvinvointipolitiikan toteuttajan asemassa, on sosiaalityöntekijän tehtävänä vastata asiakkaan kanssa tapahtuvasta vuorovaikutuksesta ja kohtaamisesta. Kohtaaminen on äärimmäisen tärkeä elementti, joka korostui myös muussa sisäilmasairaita koskevassa tutkimuksessa (esim. Pimiä-Suwal 2017; Lappalainen ym. 2018). Erityisesti vuosikausikausien avunhakukierteen jälkeen sisäilmasairas tarvitsee ammattilaista, joka kohtaa sairastuneen hänen omista lähtökohdistaan, ei järjestelmän näkökulmasta katsottuna.

Tutkimusaineisto vahvisti käsitystäni siitä, että sosiaaliseen hylkäämiseen johtava poiskäännyttämisen prosessi saattaa alkaa jo ennen kuin apua haetaan virallisesti. Syynä ei aina ole viranomaisten tekemä esikäännyttäminen (epävirallinen tieto tulevasta hylkäämispäätöksestä, jonka perusteella asiakas jättää hakematta etuutta), vaan sosiaalityön maine toimii tehokkaasti esikäännyttämistä esikäännyttävänä elementtinä; edun saantimahdollisuuksia ei edes tiedustella, koska esimerkiksi vertaiset saattavat antaa ymmärtää, että se ei kannata. Sosiaalityön kentällä saa usein myös kuulla, että sisäilmasairaat eivät ole juurikaan edustettuna asiakaskunnassa. Kun sisäilmasairastamisen yleisyys on tiedossa samoin kuin se, että sisäilmasairaiden tilanteissa ongelmat kasaantuvat, on ihmeellistä, että sisäilmasairaat eivät ole edustettuna laajemmin sosiaalityön asiakaskunnassa. Viranomaisten tekemä esikäännyttäminen ja vertaisten puolelta tapahtuva esikäännyttämisen esikäännyttäminen selittäisivät jossain määrin sisäilmasairaiden vähyyttä sosiaalityön asiakaskunnassa. Jatkotutkimuksen kannalta mielenkiintoinen aihe olisi selvittää sosiaalityöntekijöiden kokemuksia sisäilmasairaiden kanssa työskentelystä; miten ilmiö

näkyä kentällä ja minkälaisia keinoja sosiaalityössä koetaan olevan sisäilmasairaiden auttamiseksi ja mitä sosiaalityöntekijöiden mielestä sosiaalityössä tulisi kehittää, jotta sisäilmasairaita voitaisiin tukea?

Vilma Hännisen väitöskirjassa (2002, 142–143) esitellään tarinallisen kuntoutumisen käsite, joka pohjautuu sairauskokemuksen hallintaan saamiseen. Vakava sairastuminen on uhka elämäntarinan jatkuvuudelle ja merkityksellisyydelle. Sairastunut voi saada apua muiden sairastuneiden kertomuksista sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Sisäilmasairaiden kohdalla tarinallinen kuntoutuminen ei aina toimi elämänhalua ja uskoa palauttavasti, sillä tarinat ovat usein hyvin karuja ja kertomuksia elinikäisestä, henkilökohtaisesta helvetistä. Tietyllä tavalla vertaisten tekemä esikäännyttäminen toimii myös tarinallista kuntoutusta estävänä tekijänä. ”Tarinallinen kuntoutuminen on kaiken kuntoutuksen ehto, koska se antaa ihmisille elämänhalua ja luo tavoitteita, joiden saavuttamista kuntoutuminen palvelee”. Sisäilmasairaille jopa tarinallinen kuntoutuminen on hankalaa, sillä tämän hetkinen yhteiskunnallinen tilanne ja sisäilmasairaiden tilanne on niin heikko, että onnellisia loppuja esiintyy harvoin. Vertaistuki on kuitenkin kokonaisuudessaan tärkeää sisäilmasairaille, sillä sen avulla he löytävät uuden sosiaalisen viiteryhmän ja saavat opastusta täysin uudessa elämäntilanteessa. Vertaisten merkitys erityisesti sairastumisen alkuvaiheen opastajina korostui myös tutkimusaineistossa.

Pohtiessani sosiaalityön keinoja ja mahdollisuuksia vaikuttaa sisäilmasairauden hyvinvointia heikentäviin mekanismeihin nostin esiin myös rakenteellisen sosiaalityön ja sosiaalityön eettiset sitoumukset. Määrittelemieni sisäilmasairauden hyvinvointia heikentävien mekanismien joukosta erityisesti ympäristön dominanssi –mekanismeissa korostuu yhteiskunnan rakenteiden ts. niiden puutteiden vaikutus sairauden ylläpitämiseen ja jopa pahenemiseen. Tarvitaan siis rakenteellista oikeudenmukaisuustyötä, jonka kautta pyritään vaikuttamaan sisäilmasairaiden tarvitsemiin erityisolosuhteisiin. Sisäilmasairaat eivät pysty hyödyntämään käytössään olevia resursseja ilman erityisjärjestelyjä. Ilman tukea ja yhteiskunnallisia rakennemuutoksia monien sisäilmasairaiden perus- ja ihmisoikeudet jäävät toteutumatta. Sisäilmasairaiden tilanteen parantamiseksi tulee tehdä yhtä aikaisesti yksilötyötä ja rakenteellista työtä. Yksilötyössä saavutettua tietoa sisäilmasairaiden hyvinvoinnin parantamisen kannalta tarpeellisista ratkaisuista voidaan käyttää hyväksi rakenteellista työtä tehtäessä. Rakenteelliset muutokset puolestaan heijastuvat yksilön hyvinvointiin kaikilla yksilön hyvinvoinnin eri ulottuvuuksilla. Pidemmällä tähtäimellä voidaan sanoa, että ilman rakenteellista muutosta yksilötasolla ponnisteleminen ei tuota riittävää hedelmää sisäilmasairaiden tilanteen parantamiseksi.

Eettiseltä näkökannalta katsottuna sosiaalityön sitoumukset, erityisesti kärsimyksen vähentäminen ja perustuslaillisen huolehtimisvelvoitteen toteuttaminen velvoittavat sosiaalityötä toimimaan sisäilmasairaiden hyväksi. Sisäilmasairaat ovat tällä hetkellä laaja yhtenäinen ihmisjoukko, joka on vailla yhteiskunnallista tunnustussuhdetta. Tunnustussuhteen saavuttamisen kannalta on tätä Johtopäätös-osiota kirjoittaessani tullut esiin ristiriitaisia tulevaisuudenkuvia. Hallitusohjelmassa (Homepakolaiset 2019) mainitaan ensimmäistä kertaa sisäilmakodittomat samanaikaisesti kuin Terveyden ja hyvinvoinnin laitos pitää tiukasti kiinni linjastaan koordinoimansa Kansallinen sisäilma ja terveys -ohjelman suhteen (Pekkanen ym. 2019), sivuuttaen näin edelleen järjestöjen laajan kuulemisen ja kritiikin ohjelmaluonnosta kohtaan (esim. Tehy 2018; Homepakolaiset 2018; MLL 2018).

Sisäilmakodittomuus näyttäytyi vahvasti tämän tutkimuksen aineistossa. Soveltuvien asumisvaihtoehtojen puuttuessa sisäilmakodittomat saattavat asua autossa, teltassa, lähipiirin majoittamina, jatkuvassa muuttokierroksessa tai olosuhteissa, jotka sairastuttavat heitä koko ajan lisää. Sisäilmakodittomuuden mainitseminen hallitusohjelmassa on äärimmäisen tärkeä avaus yhteiskunnallisesti ilmiön ymmärtämiseksi. Asunnottomuutta pidetään huono-osaisuuden pohjanoteerauksena, johon liitetään rakenteellisten syiden lisäksi vahvasti yksilöllisiä tekijöitä. Suomalaisten käsityksissä suurimpana syynä asunnottomuudelle ovat riippuvuudet. (Saari 2015, 136–139.) Kuten tutkimuksessani ilmenee, erityisesti tyyppitarinoiden kautta, sisäilmakodittomien ryhmä on aivan erilainen kuin perinteisesti mielletty asunnottomuuden ilmiö. Monilla sisäilmakodittomilla on valtava määrä henkilökohtaisia resursseja käytössään, mikäli heille kyetään järjestämään sopivat olosuhteet. Toivonkin, että tutkimukseni kerryttää sosiaalityöntekijöiden asiakasymmärryksen lisäksi myös muiden asunnottomuustyötä tekevien tahojen ymmärrystä kyseisestä kohderyhmästä ja auttaa hahmottamaan ratkaisuvaihtoehtoja.

Uusi hallitus korostaa olevansa hyvinvointivaltion asialla. Sosiaalityön kannalta pidän tätä todella toiveikkaana merkinä. Yhteiskunnallisella asenneilmapiirillä on suuri vaikutus sosiaalityön rakenteellisille lähtökohdille. Sisäilmasairaiden tilanteen kannalta on mielestäni merkityksellistä painottaa sairaiden yhdenvertaista kohtelua yhteiskunnassa lääketieteellisen kiistan sijasta. Olen asiassa samaa mieltä kuin Mansukoski (2013); lääketieteellinen kiista ei saa olla esteenä sisäilmasairaiden hoitamiselle. Uskoakseni lääketieteellinen kiista ei tule selviämään lähitulevaisuudessa. On kuitenkin ilmiselvää, että Suomessa on laaja ihmisryhmä, joka kokee sosiaalista hylkäämistä. Sosiaalityöntekijöillä ei ole asiantuntemusta osallistua lääketieteelliseen

kiistaan, mutta ammattiosaamiseemme kuuluu tunnistaa syrjityt ihmisryhmät ja toimia heidän parhaakseen, heidän oikeuksiaan puolustaen. Konkreettisenä esimerkkinä sisäilmasairaiden hyväksi tarvittavalle asianajotyölle sosiaalityön kentällä toimii vammaisstatuksen edistäminen. Vaikeasti sisäilmasairaille ja siksi vakavasti toimintarajoitteiselle vammaisstatuksen myöntäminen diagnoosin sijasta tosiasiallisen, objektiivisesti mitattavan, toimintakyvyn perusteella on merkittävä keino sisäilmasairaiden olemassaolon ja ihmisoikeuksien tunnustamiseksi. Yksilöllisellä tasolla sosiaalityössä asiakaslähtöinen, asiakkaan tarpeista ja elämäntilanteesta lähtevä, työskentely korostuu sisäilmasairaiden kanssa.

Uudistetussa sosiaalihuoltolaissa määritellään tilanteita, joissa yksilöityjen tuen tarpeiden pohjalta on tarjottava sosiaalipalveluja. Näitä laissa määriteltyjä tarpeita ovat mm. jokapäiväisestä elämästä selviytyminen, asumiseen ja taloudellisen tuen tarpeeseen liittyvät, äkillisiin kriisitilanteisiin liittyvät tarpeet, muusta sairaudesta tai vammasta aiheutuva tuen tarve sekä fyysiseen, psyykkiseen sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvä tuen tarve. (Sosiaalihuoltolaki.) Palvelujen tarjonnan tulisi siis perustua asiakkaan tarpeisiin, joihin järjestelmän on sopeuduttava sen sijasta, että yksilön tulisi sopeutua järjestelmään omien tarpeidensa kustannuksella. Juuri tämän tyylinen lähestymistapa on avainasemassa, kun työskennellään sisäilmasairaiden kanssa.

Myös rakenteellisen sosiaalityön roolia on määritelty sosiaalihuoltolaissa ja laki velvoittaa sosiaalista hyvinvointia ja sosiaalisia ongelmia koskevan tiedon välittämisen ja sosiaalihuollon asiantuntemuksen hyödyntämiseen hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. (Sosiaalihuoltolaki.) Rakenteellisen sosiaalityön näkökulmasta erityisesti sosiaalialan ammattijärjestön tulisi takoa nyt kun rauta on kuumaa: hyvinvointivaltio on taas nousussa ja sisäilmasairaiden asiat ovat edustettuina hallitusohjelmassa. Sairastuneet tarvitsevat yhteiskunnan tukea ja yhteiskunta tarvitsee sairastuneiden panosta. Meillä ei ole varaa pudottaa lapsia ja nuoria yhteiskunnasta jo peruskouluvaiheessa tai tiputtaa korkeasti koulutettuja työelämästä. Emme voi antaa kenenkään jäädä selviytymään yksin, yhteiskunnan ulkopuolelle. Ennen kaikkea yksilön oikeus olla olemassa on uhattuna sisäilmasairauden vaikeimmassa päässä, jossa paikattomuus on kokonaisvaltaista. Yhteiskunta, sosiaaliset verkostot ja fyysinen ympäristö kaikki kertovat samaa viestiä: sinä et kuulu tänne. Sosiaalityötä tarvitaan kipeästi antamaan ääni sisäilmasairaille ja raivaamaan heille olemassaolon oikeutusta. Ihmisarvon ja yksilöllisyyden kunnioittaminen on ainoa tapa tehdä eettisesti ja moraalisesti kestävä sosiaalityötä (Talentian ammattieettinen lautakunta 2013, 5–6). Aivan lopuksi voin yhtyä Riitta Granfeltin sanoihin: ”Sosiaalityö yhteiskuntapoliittisena toimintana ei ole paljonkaan arvoista, ellei sen tekijöillä ole rohkeutta asettua niiden ihmisten puolelle, jotka eivät voi

puolustaa elämisoikeuttaan suorituksilla, selviytymisellä tai kunniallisella elämäntavalla” (Granfelt 1998, 177). Sisäilmasairauden pahenemisen ehkäisemiseksi sosiaalityössä tulee panostaa varhaiseen puuttumiseen ja ennaltaehkäisevään työhön inhimillisen kärsimyksen minimoimiseksi. Vaikeimmin sisäilmasairaat tarvitsevat puolestaan tukea selviytyäkseen arjessaan ja voidakseen elää ihmisarvoista elämää.

LÄHTEET

Aarola, Niina (2018) ”Liian yksinäistä taistelua.” Työpaikan sisäilmasta sairastuminen sosiaalialan työntekijöiden kertomana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

Allardt, Erik (1976) Hyvinvoinnin ulottuvuudet. Porvoo: WSOY.

Ask, Ida (2016) Accounts of life with chemical intolerance. Master's thesis in psychology Umeå university.

Berg, Noora & Huurre, Taina & Kiviruusu, Olli & Aro, Hillevi (2011) Nuoruusiän huono-osaisuus ja sen kasaantumisen yhteys huono-osaisuus ja sen yhteys kuolleisuuteen. Seurantatutkimus 16-vuotiaista nuorista. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti 48, 168–181.

De Luca C. & Scordo MG. & Cesareo E. & Pastore S. & Mariani S. & Maiani G. & Stancato A. & Loreti B. & Vaacchi G. & Lubrabo C. & Raskovic D. & De Padova L. & Genovesi G. & Korkina LG. (2010) Biological Definition of Multiple Chemical Sensitivity from Redox State and Cytokine Profiling and Not from Polymorphisms of Xenobiotic-metabolizing Enzymes. Toxicol Appl. Pharmacol 2010 Nov 1;248(3):288–92. Saatavilla: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20430047> Luettu 30.5.2019.

De Luca C. & Raskovic D. & Pacifico V. & Thai JC. & Korkina L. (2011) The Search for Reliable Biomarkers of Disease in Multiple Chemical Sensitivity and Other Environmental Diseases. Int J Environ Res Public Health. 2011 Jul;8(7):2770–97. Saatavilla: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21845158> Luettu 30.5.2019.

Dominelli, Lena (2002 a) Values in Social Work: Contested Entities with Enduring Qualities. Teoksessa Robert Adams & Lena Dominelli & Malcom Payne (edit.) Critical Practisein Social Work. Hampshire: Palgrave, 15–27.

Dominelli, Lena (2002) Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice. Hampshire: Palgrave.

Dunder, Marja-Liisa (2009) Kun elämä kriisiytyy. Teoksessa Minna Halonen & Erkki Helimo & Heli Kananen (toim.) Homehelvetti, kriisistä ratkaisuihin. Porvoo: Tammi, 139–150.

Duodecim Käypähoito (2017) Kosteus- ja homevaurioista oireileva potilas <https://www.kaypahoito.fi/hoi50111> Luettu 24.4.2017.

Ennari, Jaana (2015) Hajuste- ja kemikaaliyliherkkyys. Selviytymiskeinot. Helsinki: Auditorium Kustannus Oy.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 7. painos. Tampere: Vastapaino.

Farnsworth, Kevin & Irving, Zoe (2015) Austerity: More than the Sum of its Parts. Teoksessa Kevin Farnsworth & Zoe Irving (toim.) Social Policy in Times of Austerity – Global Economic Crisis and the New Politics of Welfare. Bristol: Policy Press 2015. E-kirja.

Fiske, John (2003) Toimi maailmanlaajuisesti, ajattele paikallisesti. Teoksessa Mikko Lehtonen & Olli Löytty (toim.) Erilaisuus. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino oy, 131–153.

Fook, Jan (2002) Social Work: Critical Theory and Practice. St. Leonard's: Allen & Unwin.

Frank, Arthur W. (1995) The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics. The University of Chicago Press: Chicago and London.

Freire, Paolo (2016) Sorrettujen pedagogiikka. 2. Painos. Tallinna: Raamatutrukikoja OU.

Gibson, Pamela Reed (2016) The Hidden Marginalization of Persons With Environmental Sensitivities. *Ecopsychology*. 8(2)131–137. <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/eco.2016.0003> Luettu 22.3.2017.

Gibson, Pamela Reed (2001) Hope in Multiple Chemical Sensitivity: Social Support and Attitude Towards Healthcare Delivery as Predictors of Hope. James Madison University, Department of Psychology. <http://www.mcsresearch.net/journalpapers/hope.pdf.pdf> Luettu 20.3.2017.

Granfelt, Riitta (1998) Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Habermas, Jorgen (1976) Tieto ja Intressi. Suom. Paavo Löppönen. Teoksessa Tuomela, Raimo & Patoluoto, Ilkka (toim.) Yhteiskuntatieteiden filosofiset perusteet: Osa I. Helsinki: Gaudeamus. 118–141.

Heikkinen, Hannu (2010) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 143–159.

Heikkinen, Hannu (2015) Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 149–167.

Hengitysliitto (2016a) Sisäilmasta sairastuneiden lasten oikeusturva ei toteudu. <http://www.hengitysliitto.fi/fi/uutiset/sisailmasta-sairastuneiden-lasten-oikeusturva-ei-toteudu> Luettu 24.5.2017.

Hengitysliitto (2016) Hengitys. Hengitysliiton jäsenlehti 2–3/2016.

Hiironniemi, Anne (2014) Sosiaaliturvajärjestelmän ongelmat, kohtuuttomat tilanteet ja psykiatrisoituminen. Sosiaalityön pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto.

Homepakolaiset (2017 a) Missä tehdään tulevaisuudessa sosiaalialan työt. <https://homepakolaiset.fi/2017/03/missa-tehdään-tulevaisuudessa-sosiaalialan-työt/> Luettu 24.5.2017.

Homepakolaiset (2017). Sisäilmasairauden kolme vakavuusastetta. <https://homepakolaiset.fi/sisailma-ja-terveys/kolmen-asteen-sisailmasairaita/> Luettu 13.2.2019.

Homepakolaiset (2018) Homepakolaiset ei hyväksy kansallisen sisäilma ja terveys –ohjelman luonnosta. www.homepakolaiset.fi/2018/10/homepakolaiset-ry-ei-hyvaksy-kansallisen-sisailma-ja-terveys-ohjelman-luonnosta/ Luettu 27.11.2018.

Homepakolaiset (2019a) Kysymyksiä Sosiaali- ja terveysministeriölle ja Työterveyslaitokselle <https://homepakolaiset.fi/2019/09/kysymyksiä-sosiaali-ja-terveysministeriölle-ja-työterveyslaitokselle-12-9-2019/> Luettu 12.9.2019.

Homepakolaiset (2019) Sisäilmakodittomuus saatiin ensimmäistä kertaa hallitusohjelmaan – Homepakolaiset ry toivoo, että selvitystyö johtaa pilottihankkeisiin. <https://www.sttinfo.fi/tiedote/sisailmakodittomuus-saatiin-ensimmaista-kertaa-hallitusohjelmaan-homepakolaiset-ry-toivoo-etta-selvitystyö-johtaa-pilottihankkeisiin?publisherId=59033349&releaseId=69859617> Luettu 5.6.2019.

Hurtig, Johanna & Nikupeteri, Anna & Laitinen, Merja (2017). Väkivallan kohtaaminen rakenteellisen oikeudenmukaisuustyön kysymyksenä. Teoksessa Anneli Pohjola & Merja Laitinen & Marjaana Seppänen (toim.) Rakenteellinen sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2014. 3. painos. Kuopio: Unipress, 250–280.

Huttunen, Rauno & Heikkinen, Hannu (1999) Kriittinen teoria ja toimintatutkimus. Teoksessa Hannu Heikkinen & Rauno Huttunen & Pentti Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Jyväskylä: PS-viestintä Oy, 215–230.

Hyvärinen (2017) Huono kohtelu pahentaa sisäilmasta oirehtivan oloa. <https://aikalainen.uta.fi/2017/05/02/huono-kohtelu-pahentaa-sisailmasta-oireilevan-oloa/> 21. Luettu 2.2019.

Hänninen, Sakari (2007) Johdanto. Teoksessa Sakari Hänninen & Jouni Karjalainen & Kirsi-Marja Lehtelä (toim.) Pääsy kielletty! Vaajakoski: Gummerrus, 5–19.

Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko (2007) Tarve harkinnassa. Teoksessa Sakari Hänninen & Jouni Karjalainen & Kirsi-Marja Lehtelä (toim.) Pääsy kielletty! Vaajakoski: Gummerrus, 157–191.

Hänninen, Vilma (2010) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II, 3. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 160–178.

Hänninen, Vilma (2002) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. 5. painos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Juvenes Print.

IFSW & ASSW (2004) Ethics in Social Work, Statement of Principles

<https://www.iassw-aiets.org/wp-content/uploads/2015/10/Ethics-in-Social-Work-Statement-IFSW-IASSW-2004.pdf> Luettu 3.2.2017.

Immonen, Tuula & Kiiikkala, Irma (2007) Sopimaton systeemiin, Teoksessa Sakari Hänninen & Jouni Karjalainen & Kirsi-Marja Lehtelä (toim.) Pääsy kielletty! Poiskäännyttämisen politiikka ja sosiaaliturva. Vaajakoski: Gummerus kirjapaino Oy, 55–85.

Kajanne, Anna & Eränen, Liisa & Leijola, Maarit & Paavola, Jura (2002) Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2002:7. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla:

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70114/0home.pdf?sequence=1> Luettu 13.3.2017.

Kananoja, Aulikki (2017) Sosiaalipolitiikka sosiaalityön kehyksenä. Teoksessa Aulikki Kananoja, Martti Lähteinen, Pirjo Marjamäki (toim.) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma Oy, 33–29.

Karjalainen, Pekka (2017) Sosiaalityön osaamisen orientaatiot. Teoksessa Aulikki Kananoja, Martti Lähteinen, Pirjo Marjamäki (toim.) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma Oy, 193–198.

Kettunen, Hanna (2014) Narratiivit. Luento 9.10.2014, Turun Yliopisto.

Korpela, Minna (2009) Homekriisistä selviämisen keinot. Teoksessa Minna Halonen & Erkki Helimo & Heli Kananen (toim.). Homehelvetti, kriisistä ratkaisuihin Porvoo: Tammi, 151–167.

Lagerspetz, Eerik (2011) Hyvinvoinnin filosofia. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi, suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 79–105.

Lappalainen, Anni & Lehtonen, Riikka & Maunuksela, Anni (2018) Sisäilmasta sairastuneen arvokas arki. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Toimintaterapia. Opinnäytetyö. Saatavilla: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/144817/Lappalainen_Lehtonen_Maunuksela.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 12.2.2019.

Lapsenoikeudet (2019) YK Lasten oikeuksien sopimus <https://www.lapsenoikeudet.fi/lapsenoikeuksien-sopimus/sopimus-kokonaisuudessaan/> Luettu 22.5.2019.

Mansukoski, Milja (2013) Epämääräisestä oireilusta ympäristösairauteen: sisäilmasta sairastuminen lääketieteellisenä kiistana. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. Saatavilla:<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/39893/gradumansukoski.pdf?sequence=2&isAllowed=y> Luettu 4.2.2017.

Matthies, Ailaleena & Uggerhoj, Lars (toim) (2016) Participation, Marginalisation and Welfare Services: concepts, politics and practises across European Countries. USA: Routledge.

Mendell, Mark & Mirer, Anna & Cheung Kerry, Tong My & Douwes, Jeroen (2011) Respiratory and Allergic Health Effects of Dampness, Mold and Dampness-Related Agents: A Review of the Epidemiologic Evidence. Environ Health Perspect 119: 748–765. Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3114807/> Luettu 11.4.2017.

Metteri, Anna (2012) Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset –ja sosiaalityö. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66973/978-951-44-8956-3.pdf?sequence=1> Luettu 13.2.2019.

Miettinen, Sari (2011) Palvelumuotoilu – yhteissuunnittelua, empatiaa ja osallistumista. Teoksessa Sari Miettinen (toim.) Palvelumuotoilu – uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Helsinki: Teknologiainfo Teknova oy, 20–41.

MLL (2018) Lausunto kansallisesta sisäilma- ja terveys -ohjelmasta. [www.mll.fi/kannanotot- ja-lausunnot/lausunto-kansallisesta-sisailma-ja-terveys-ohjelmasta/](http://www.mll.fi/kannanotot-ja-lausunnot/lausunto-kansallisesta-sisailma-ja-terveys-ohjelmasta/) Luettu 27.11.2018

Muotka, Henri (2013) Rakenteellinen sosiaalityö – joko nyt olisi aika? Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Mäki, Sari & Nokela, Katri (2014) Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia. Hengityслиiton julkaisuja 23/2014. Helsinki: Hengityслиitto.

Mäki, Sari & Ryyänen, Toni (2016) Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat – sisäilmasairaiden kokemuksia taloudellisesta asemasta. *Janus* 24 (3) 2016, 211–229. Saatavilla: <https://journal.fi/janus/article/view/59345/20553> Luettu 22.2.2017.

Määttä, Anne (2012) *Perusturva ja poiskäännäyttäminen*. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 36. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavilla: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140360/A_36_ISBN%209789524931762.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 12.2.2019.

Niemelä, Mikko & Saari, Juho (2013) *Suomalaisen yhteiskunnan notkelmat*. Teoksessa Mikko Niemelä & Juho Saari (toim.) *Huono-osaisten hyvinvointi*. Tampere: Juvenes Print, 6–21.

Niemelä, Pauli (2010) *Hyvinvointipolitiikan teoria*. Teoksessa Pauli Niemelä (toim.) *Hyvinvointipolitiikka*. Helsinki: WSOYpro, 16–37.

Niemelä, Pauli (2011) *Sosiaalityö hyvinvointietiikan toteuttajana*. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä: PS-kustannus, 13–43.

Nivukoski, Hilikka 2004. *Työpaikalla homealtistuksesta oireilevien ja sairastuneiden sosiaaliturva ja kuntoutus*. Opinnäytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.

Nyqvist, Leo (2015) *Narratiivinen tutkimus ja analyysi*. Luento 26.3.2015, Turun Yliopisto.

Ojala, Kari (2018) *Talo ilman hometta*. Helsinki: Into Kustannus Oy.

Survivingmold (2018) *Overview of mold illness diagnosis*.
<https://www.survivingmold.com/diagnosis> Luettu 21.2.2019.

Payne, Malcolm (2005) *Modern Social Work Theory*, third edition. Wales: Creative Print & Design.

Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (2011) Arvojen ja etiikan dilemma sosiaalityössä. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Jyväskylä: PS-kustannus, 7–10.

Pekkanen, Juha & Lampi, Jussi & Hyvärinen, Anne (2019). Tieto sisäilman terveyshaitoista ei ole juuri muuttunut. Mieliopidekirjoitus 4.6.2019. Helsingin Sanomat.

Pekkarinen, Elina (2014) Positiomalli rakenteellisen sosiaalityön tukena. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola & Marjaana Seppänen (toim.) Rakenteellinen sosiaalityö. Kuopio: Unipress, 214–233.

Pekkarinen, Elina (2015) Näkymättömiksi suojellut lapset. Teoksessa Antti Häkkinen & Mikko Salasuo (toim.) Salattu, hävetty, vaiettu. Miten tutkia piilossa olevia ilmiöitä. Tampere: Vastapaino, 264–300.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Perustuslaki 11.6.1999/731 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Pessi, Anne Birgitta & Seppänen, Marjaana (2011) Yhteisöllisyys. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi, suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 288–313.

Pietiläinen & Riuttaskorpi (2013) Sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tuen tarpeet arjessa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Pimiä-Suwal, Minna (2017) Työhaluisesta väliinpuotoajaksi – Sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia työelämässä pysymisestä ja työhön paluusta. Opinnäytetyö YAMK. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Saatavilla: <https://www.theseus.fi/handle/10024/137971> Luettu 28.11.2018.

Pirinen, Juhani (2016) Homeongelma, talossa vai päässä? Blogi 20.9.2016. <http://www.fcg.fi/fin/ajankohtaista/blogit/rakennusterveysblogi/2016/09/homeongelma-talossa-vai-paassa-1/> Luettu 27.2.2019.

Pohjola, Anneli (2017) Rakenteellisen sosiaalityön paikannuksia. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola & Marjaana Seppänen (toim.) Rakenteellinen sosiaalityö. 3. painos. Kuopio: Unipress, 16–36.

Pohjola, Anneli (2002) Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa Merja Laitinen & Johanna Hurtig (toim.) Pahan kosketus. Ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä. Jyväskylä: PS-kustannus. 42–62.

Pulkkinen, Katja & Pitkäniemi, Minna (2017) Sisäilmasairaahan toimintakyvyn tukeminen. Ratkaisuja sairauden kolmella eri vakavuusasteella. Homepakolaiset ry:n julkaisuja 2017. Saatavilla: <https://homepakolaiset.fi/wp-content/uploads/2018/03/Ratkaisumalli-pdf.pdf>
Luettu 12.2.2019.

Putus, Tuula (2017) Home ja terveys – Kosteusvauriohomeiden, hiivojen ja sädesienten esiintyminen sekä terveyshaitat. 3. painos. Pori: Suomen Ympäristö- ja Terveysalan Kustannus Oy.

Pösö, Tarja (2005) Kun paikka menee tutkijaan. Teoksessa Sakari Hänninen, Jouko Karjalainen & Tuukka Lahti (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Stakes: Helsinki: Gummerus, 118–135.

Raijas, Anu (2011) Arjen hyvinvointi. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 243–263.

Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno (2013) Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010 -luvun tavoite- ja politiikkaohjelmissä. Teoksessa Taina Era (toim.) Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. Jyväskylä: Juvenes Print, 12–34.

Raunio, Kyösti (2009) Olennainen sosiaalityössä. 2. painos. Helsinki: Gaudeamus.

Rasimus-Sahari, Stina (2016) Effects of Microbial Mitochondriotoxins from Food and Indoor Air on Mammalian Cells. Academic Dissertation. Helsinki: Helsingin yliopisto. Saatavilla: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/159395> Luettu 13.4.2017.

Rauhala, Urho (1988) Huono-osaisen muotokuva. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö suunnitteluosasto. Saatavilla: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72494> Luettu 12.5.2019.

Reijula, Kari & Ahonen, Guy & Alenius, Harri & Holopainen, Rauno & Lappalainen, Sanna & Palomäki, Eero & Reiman, Marjut (2012) Rakennusten kosteus- ja homeongelmat. Eduskunnan tarkastusvaliokunnan julkaisu 1/2012. Espoo: Kopijyvä Oy.

Ringen, Stein (1995) Well-being, Measurement and Preferences. *Acta Sociologia* 38, 3–5.

Rissanen, Niina (2019) Hallitusohjelmaan sosiaalipoliittinen näkemys sisäilmasairaudesta. <http://niinarissanen.puheenvuoro.uusisuomi.fi/275013-hallitusohjelmaan-sosiaalipoliittinen-nakemys-sisailmasairaudesta> Luettu 4.6.2019.

Roos, J-P (1987) Suomalainen elämä: tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Saari, Juho (2011) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Saari, Juho (2015) Huono-osaiset. Elämän edellytykset yhteiskunnan pohjalla. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Salkinoja-Salonen, Mirja (2016) Diagnostisia työkaluja rakennusten patologiaan. Mikrobiologian julkaisuja 50. Helsingin yliopisto. Vantaa: Hansaprint. Saatavilla: https://tuhat.helsinki.fi/portal/files/80278117/Salkinoja_raportti_TSR112134.pdf Luettu 12.6.2019.

Satka, Mirja (2014) Looking to the Past for the Sustainable Social Work of the Future. Teoksessa Timo Harrikari & Pirkko-Liisa Rauhala & Elina Virokangas (toim.) *Social Change and Social Work – The Changing Societal Conditions of Social Work in Time and Place*. London: Ashgate Publishing Ltd. 193–202.

Sen, Amartya (2009) *The idea of Justice*. London: Allen Lane.

Sipilä, Jorma (1989) Sosiaalityön jäljillä. Helsinki: Tammi.

Sisäilmalupaus (2019) <https://sisailmalupaus.wixsite.com/website> Luettu 15.5.2019.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

Talentian ammattieettinen lautakunta (2013) Arki, arvot, elämä ja etiikka. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.

Tehy (2018) www.tehy.fi/fi/mediatiedote/ammattijarjestot-arvostelevat-luonnosta-kansalliseksi-sisailma-ja-terveysohjelmaksi luettu 27.11.2018

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL (2015) Ympäristöyliherkkyyden nimike on lisätty ICD–10-tautiluokitukseen <https://www.thl.fi/fi/-/ymparistoyliherkkyyden-nimike-on-lisatty-icd-10-tautiluokitukseen> Luettu 5.6.2019.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL (2018) Terve ihminen terveissä tiloissa. Kansallinen sisäilma ja terveys -ohjelma 2018–2028. Saatavilla: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137064/THL_RAP2018_8_sis%c3%a4ilma%20ja%20terveys_WEB_250319pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 1.2.2019.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuulaniemi, Juha (2011) Palvelumuotoilu. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Valtioneuvoston kanslia (2018) Kohti kokonaisvaltaista hyvinvoinnin edistämistä ja käyttäjien huomioon ottamista julkisissa rakennuksissa. Valtioneuvoston periaatepäätös terveet tilat 2028 -toimenpideohjelmasta 3.5.2018. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia. Saatavilla: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160822> Luettu 1.12.2018.

Valtonen, Ville (2017) Home- ja kosteusvauriosairaus. Verkkodokumentti. <http://www.mikaerikwalls.fi/wp-content/uploads/2017/03/Sello130317-Valtosen-luento.pdf> Luettu 4.6.2019.

Virtanen, Petri & Suoheimo, Maria & Ahonen, Päivi & Suokas, Markku (2011) Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281. Helsinki: Tekes.

Vähämäki, Ville (2012) Kirjallinen kysymys 106/2012 vp, Homeoireiden diagnosointi ja diagnoosinumeron perustaminen, Eduskunnan puhemiehelle. <https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/sivut/trip.aspx?triptype=ValtiopaivaAsiakirjat&docid=kk+106/2012> Luettu 3.3.2017.

Webb, Steven (2000) The Politics of Social Work: Power and Subjectivity. Critical Social Work1(1). <http://www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/the-politics-of-social-work-power-and-subjectivity> Luettu 12.4.2019.

Weinhold, Bob (2013) "Trilongins" offer insights into mold toxicity. Environmental Health Perspectives. 121(2). Saatavilla: <https://ehp.niehs.nih.gov/doi/10.1289/ehp.121-a44> Luettu 14.5.2019.