



Sisäilmasta oireilevien kohtaamiskokemukset vaihtelevat suuresti

kuvat **Shutterstock**

Hengitysliitto selvitti kevään 2024 aikana, millaisia sisäilmasta oireilevien tuoreimmat kokemukset erilaisissa arjen kohtaamisissa ovat olleet. Kysyimme oireilevilta muun muassa, olivatko

kohtaamiskokemukset eri tahojen kanssa olleet kunnioittavia, tukea antavia, torjuvia tai jopa tyljiä. Halusimme myös tietää, olivatko heidän omat käsityksensä oireilusta muuttuneet viimeisen 12 kuukauden aikana.

Vastaukset kerättiin verkkokyselyn avulla 27.3.–30.4. Vastaajien ei tarvinnut kertoa nimiään eikä edustaa Hengitysliiton jäsenyhdistystä ottaakseen osaa tähän ajantasaisista kokemustietoa kerättävään kyselyyn.

Saimme vastauksia yhteensä 73 henkilöltä, joista 30 % ilmoitti olevansa hengitysyhdistyksen jäsen. Lisäksi 33 % vastaajista kertoi osallistuneensa Hengitysliiton ja 24 % hengitysyhdistyksen järjestämään vertaistoimintaan. Vastaajista 66 % ilmoitti hyödyntäneensä viimeisen 12 kuukauden aikana vertaistukea jossain muodossa (sosiaalisen median ryhmä 58 %, verkossa kokoontuva ryhmä 27 %, kasvokkain kokoontuva ryhmä 13 %, puhelinvertaistuki 10 %) tai saaneensa vertaistukea ystävältä tai työkaverilta. Moni vastaajista ilmoitti oma-aloitteisesti olevansa monikemikaaliyliherkkä.

– Edistäessään sisäilmasta oireilevien asiaa Hengitysliitto toimii jäsenkuntansa lisäksi myös kaikkien oireilevien hyväksi. Voimme olla tyytyväisiä siitä, että omista viestintäkanavissamme levittämämme linkki tavoitti myös ei-jäseniä. Toivotavasti saamme myös heitä mukaan aktiivisen vertaistoimintamme pariin, erityisasiantuntija **Sari Mäki** kommentoi.

– Koska vastaajamäärä jäi verrattain alhaiseksi, tulokset eivät ole laajemmin yleistettävissä. Ne kuitenkin välittävät tärkeää kokemustietoa tämän ajan arjen haasteista, hän jatkaa.

Sisäilmasta oireilu ja sen seuraukset kestävät monen kohdalla pitkään, jopa useiden vuosien ajan. Oireilu vaikuttaa laajasti arkielämään, niin ihmisten välisiin kohtaamisiin ja sosiaalisiin suhteisiin kuin erilaisiin osallistumismahdollisuuksiin työelämässä ja muussa elämässä.

Arkikokemukset vaihtelevat kunnioituksesta torjuntaan

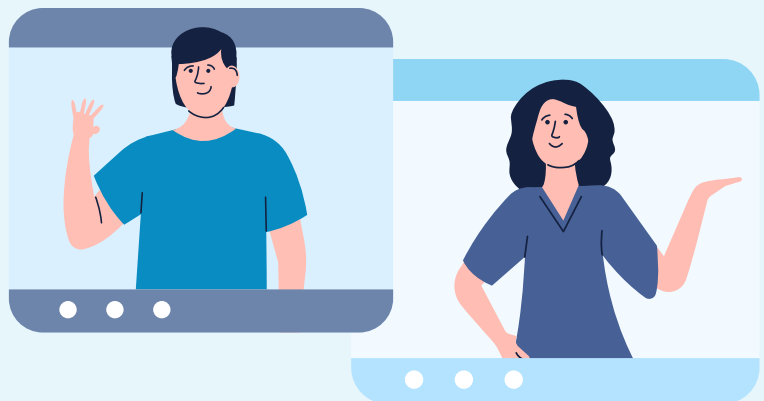
Painotimme verkkokyselyssä sisäilmasta oireilevien tuoreimpia kokemuksia. Pyysimme vastaajia palauttamaan mieleensä, millaisia kohtaamiset eri tahojen kanssa olivat heidän mielestään olleet viimeisten 12 kuukauden aikana. Vastaajille annettiin valmiiksi vaihtoehtoiset adjektiivit *kunnioitava, tukea antava, torjuva* ja *tyly* tai *ei koske minua/en osaa sanoa*.

Eniten kunnioittavia kohtaamisia (26 %) sisäilmasta oireilevat kertoivat saaneensa vertaisilta eli toisilta oireilevilta, omalta perheeltään (21 %) ja ystäviltään (14 %).

Tukea antavia kohtaamisia löytyi vastaajien mielestä huomattavasti enemmän. Niitä oli saatu oireilevilta vertaisilta (64 %),



Eniten kunnioittavia kohtaamisia (26 %) sisäilmasta oireilevat kertoivat saaneensa vertaisilta eli toisilta oireilevilta.



ystäviltä (63 %), perheeltä (60 %), terveydenhuollosta (31 %) ja työnantajalta (27 %).

Torjuvaa suhtautumista koettiin yleisen mielipiteen (53 %), terveydenhuollon (26 %), työnantajan (25 %) sekä sosiaali- ja terveysjärjestöjen taholta (18 %). Tylyä suhtautumisen koettiin olevan erityisesti yleisen mielipiteen (29 %), työnantajien (20 %), terveydenhuollon (18 %) ja Kelan (18 %) kohdalla.

– Mielenkiintoista oli se, että yli 60 % vastaajista ilmoitti, ettei jostain syystä osannut arvioida adjektiiveja sosiaali- ja terveysjärjestöjen, Kelan tai sosiaalipalvelujen osalta, Mäki kommentoi.

– Sitä mistä tämä johtuu, ei ole mahdollista suoraan tuloksista päätellä, hän jatkaa.

Muutoksia tapahtuu

Ihmismieleen jää pitkäksi aikaa usein tunne siitä, miten on tullut kohdatuksi ja kohdelluksi. Halusimme kysyä, ovatko kohtaamiset eri tahojen kanssa muuttuneet aiemmista vuosista viimeisen vuoden aikana. Vastaajat saivat valita vaihtoehtojen kyllä, ei tai ei koske minua välillä.

Moni vastaaja kertoi huomanneensa eri tahojen suhtautumisessa muutoksen.

– Tulosten perusteella ei voi suoraan sanoa, että koettu suhtautumisen muutos oli si yhteydessä myönteisempään kokemukseen kohtaamisesta ja kohdatuksi tulemisesta, Mäki arvioi.

– Muutos määriteltiin tässä vain eroavaisuudeksi 12 kuukauden ja aiemman kokemuksen välillä. Pyysimme erikseen vastaajia selventämään muutoksen suuntaa, hän tarkentaa.

Vastaajien havainnot muutoksista kattoivat laajan kirjon erilaisia asioita ja suhtautumistapoja. Osa halusi nostaa esille ystävien tapaamiseen, harrastamiseen ja erilaisiin tapahtumiin osallistumisen vaikeudet, kun haasteeksi tulevat tiloissa koetut sisäilmaongelmat ja muiden ihmisten käyttämät hajusteet. Yksi vastaajista kiteytti: ”Jokainen pettymys väsyttää, ja vie aikaa ennen kuin jaksaa yrittää uudelleen”. Osa taas koki perheen, ystävien ja yleisen ymmärryksen lisääntyneen ja sitä kautta itseensä kohdistuneen suhtautumisen tulleen yhä myönteisemmäksi.

Osa vastaajista näki yhteyden oman toimimisensa ja toimintakykynsä parantumisen ja muiden kunnioittavamman ja asiallisemman suhtautumisen välillä. Joissain tapauksissa myös sairausdiagnoosin (esimerkiksi astma) saannin jälkeen suhtautuminen sairasteluun muuttui. Työterveyden osalta löytyi niin hyviä kuin pieleen menneitä kokemuksia.

Kaikilla eivät asiat menneet sujuvasti. Osa vastaajista nosti esille, kuinka raskasta on joutua pitämään koko ajan puoliaan eri tahojen kanssa. Esille otettiin myös, kuinka oireiluun suhtauduttiin mielenterveyteen liittyvänä ongelmana tai työn välttelynä työpaikalla. Työnantajien suhtautuminen etätööhön oli saattanut muuttua pidemmällä aikavälillä kielteisemmäksi. Joissain tapauksissa sisäilmaongelmien korjaaminen kävi hitaasti eikä sairauslomatarpeisiin suhtauduttu asiallisesti.



– Vastauksissa toistuvat edelleen monet asiat, joita olemme Hengityслиitossa nostaneet vuosien aikana esiin. Sisäilmasta oireilevien tueksi tarvitaan ratkaisuja niin yhteiskunnassa, työpaikoilla kuin ihmisten tietoisuudessa. Hengityслиiton tehtävä on vaikuttaa pitkäjänteisesti päätöksentekoon, tarjota oireileville vertaistukea ja välittää tietoa viestintäkanaviemme kautta, Mäki painottaa.

Oma suhtautuminenkin muuttuu

Vähän yli puolet (55 %) vastaajista kertoi myös oman suhtautumisensa sisäilmasta oireiluun muuttuneen viimeisten 12 kuukauden aikana. Muutama ilmoitti hyväksyneensä sisäilmasta oireilun osaksi elämäänsä.

Moni kertoi olevansa oireilusta tietoisempi, pelkäsi terveytensä heikkenemisen puolesta tai kaipasi eläkkeelle. Jotkut ilmaisivat väsymyksensä siihen, etteivät enää pystyneet osallistumaan erilaisiin aktiviteetteihin ja jäivät näin syrjään sosiaalisista tilaisuuksista.

Jotkut vastaajat olivat lakanneet välittämästä muiden mielipiteistä ja alkaneet kertoa suuremmin omat kokemuksensa.

Kokemukseni vertaistuesta ovat (N 45):

- Saan uutta tietoa (61 %)
- Saan kunnioittavia kohtaamisia (51 %)
- Pääsen jakamaan kokemuksia (41 %)
- Ratkaisukeskeisyys (28 %)
- Voimaantuminen (28 %)
- Vaikuttaa myönteisesti omaan elämänlaatuun (26 %)

– Osallistujat esittivät lopuksi paljon toiveita Hengityслиitolle julkishallinnon ja rakennusteollisuuden toiminnan muuttamiseen sekä lääketieteellisen koulutuksen järjestämiseen ja diagnosikriteerien uudistamiseen. Näistä asioista päättävät kuitenkin yhteiskunnassamme muut tahot. Hengityслиitto välittää sisäilmasta oireilevien kokemuksia eri tahojen kanssa käymiinsä keskusteluihin ja jatkaa osaltaan vaikuttamista päätöksentekoon, Mäki kommentoi.

Hengityслиiton sisäilmasta oireilevien vertaistukitoimintaa on kehitetty ratkaisukeskeisen ajattelun pohjalta. Haluamme mahdollistaa osallistumisen paikkoja myös ihmisille, jotka eivät pysty kokoontumaan yhteen muiden kanssa julkisissa tiloissa. Esimerkiksi verkkotoiminnasta löytyy Lempeän liikkeen liikuntaryhmä Facebookissa ja Teamsilla kokoontuva taide- ja kulttuurielämyksiä tarjoava Superaistit-vertaisryhmä. Lisätietoa Hengityслиiton sisäilmasta oireilevien vertaistoiminnasta löytyy www.hengityслиitto.fi tai kysymällä suoraan vertaistoiminnan koordinaattori **Pirkko Moisiolta**, pirkko.moisio@hengityслиitto.fi / 044 407 7054.

– Toiveisiin, jotka liittyvät yleiseen kansalaistietoisuuden lisäämiseen tuoksuista ja tuoksuttomuudesta, vaikuttamme käytössämme olevin voimavaroin. Kannustamme julkisia toimijoita, yrityksiä ja kansalaisia tuoksuttomuuteen ja annamme verkossa vapaasti käyttöön tähän liittyvää materiaalia. Voimme kaikki osaltamme lisätä tietoisuutta ja kannustaa suvaitsevuuden hengesä vähentämään tuoksukuormaa, Mäki summaa.

– Olemme vaikuttaneet esimerkiksi VR:n ja Helsingin seudun liikenteen HSL:n perustamissa työryhmissä esteettömiin matkaketjuihin, joiden yksi elementti on tuoksuttomuuden lisääminen julkisissa kulkuvälineissä, Mäki jatkaa.