

SISÄILMASTA SAIRASTUNEIDEN LAPSIPERHEIDEN TUEN TARPEET ARJESSA

Kaisa Pietiläinen
Johanna Riuttaskorpi

Opinnäytetyö
Toukokuu 2013

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) PIETILÄINEN, Kaisa RIUTTASORPI, Johanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 03.05.2013
	Sivumäärä 88	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi SISÄILMASTA SAIRASTUNEIDEN LAPSIPERHEIDEN TUEN TARPEET ARJESSA		
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) KIISKILÄ, Taja		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Hengitysyhdistys ry		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää sisäilmaongelmista johtuvan oireilun ja sairastumisen vaikutuksia lapsiperheen arkeen ja siitä seuranneita tuen tarpeita. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, miten yhteiskunta ja lapsiperheiden läheiset vastaavat näihin tuen tarpeisiin. Tutkimuksen oli tarkoitus ensisijaisesti tuottaa tietoa sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tilanteesta ja tiedon lisäämisen avulla helpottaa perheiden tuen saamista. Sisäilmaongelmat ja niistä sairastuminen ovat Suomessa merkittävä ongelma, josta on pitkään vaiettu. Viime vuosien aikana keskustelu aiheesta on kuitenkin lisääntynyt.</p> <p>Keski-Suomen Hengitysyhdistys oli opinnäytetyön toimeksiantajana. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Tutkimusta varten haastateltiin viiden lapsiperheen vanhempia. Haastateltavissa perheissä sisäilmaongelmista olivat sairastuneet lapset tai sekä lapset että vanhemmat.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan lapsiperheen arki muuttuu sisäilmasta sairastumisen myötä pelkäksi selviytymiseksi. Sairastuminen vaikuttaa perheen elämään kokonaisvaltaisesti ja lisää monipuolisen tuen tarvetta. Perheiden on kuitenkin vaikea saada tukea virallisilta tahoilta, koska sisäilmasta sairastuminen on monisyinen, vähän tunnettu ja pitkälti torjuttu aihe Suomessa. Myös valtaosa sairastuneiden perheiden läheisistä on suhtautunut ymmärtämättömästi perheiden vaikeutuneeseen elämäntilanteeseen. Perheet ovat kokeneet hyvin merkittävänä sen tuen, mitä ovat saaneet.</p> <p>Tutkimus osoittaa, että virallisilla tahoilla, kuten lääkäreillä, koulujen työntekijöillä ja sosiaalityöntekijöillä, tulisi olla enemmän tietoa sisäilmasta sairastumisesta ja keinoja auttaa sairastuneita. Tuen puuttuessa lapsiperheiden vanhemmat ovat vaarassa uupua. Vanhempien uupumus horjuttaa koko perheen hyvinvointia.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Lapsiperhe, arki, hyvinvointi, tuki, sisäilmaongelmat, sisäilmasta sairastuminen		
Muut tiedot		



Author(s) PIETILÄINEN, Kaisa RIUTTAS KORPI, Johanna	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 03052013
	Pages 88	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until	Permission for web publication <input checked="" type="checkbox"/> (X)
Title NEED FOR SUPPORT IN THE DAILY LIFE OF FAMILIES WITH CHILDREN SUFFERING FROM INDOOR AIR QUALITY PROBLEMS		
Degree Programme Degree Programme in Social Services		
Tutor(s) KIISKILÄ, Taja		
Assigned by Keski-Suomen Hengitysyhdistys ry (Central Finland Pulmonary Disease Association)		
Abstract <p>The aim of this bachelor's thesis was to investigate how the symptoms and illnesses resulting from indoor air quality problems affected the daily life in families with children and what kind of support needs this caused. The aim was also to examine how society and the people close to the family responded to those support needs. The primary purpose of the study was to provide information on the situation of families with children, and with this information facilitate more support for such families in the future. Indoor air quality problems and falling ill because of them are significant problems in Finland, and the topic was not publicly addressed for a long time. However, during the last few years discussion on the topic has increased.</p> <p>The Central Finland Pulmonary Disease Association commissioned this bachelor's thesis. The thesis was implemented as qualitative research, and the research method was a theme interview. The parents of five families with children were interviewed for this study. In those families either the children or both the children and the parents had fallen ill because of indoor air problems.</p> <p>According to the results, indoor air illnesses had changed the families' daily life from management to survival. The illnesses had affected the families in a comprehensive way and increased their diverse support needs. They had difficulties to find any support from the official sources because an indoor air illness is a complex, little-known and largely rebuffed topic in Finland. Moreover, the majority of the people close to the families had reacted negatively to their difficult life situations. The families found any support given to them as a very meaningful factor in their lives.</p> <p>This study also shows that the official sources such as physicians, school workers and social workers should be more informed about indoor air illnesses and about the ways to help the sick. Because of lack of support the parents of these families are at a high risk of burn-out. The fatigue of the parents undermines the well-being of the whole family.</p>		
Keywords Families with children, daily life, well-being, support, indoor air quality problems, indoor air illness		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	2
2 LAPSIPERHEEN ARKI.....	4
2.1 Lapsiperheen arjen määrittelyä	4
2.2 Arki kriisiytyy	7
2.3 Perheenjäsen sairastuu	9
2.3.1 Lapsen sairastuessa.....	10
2.3.2 Vanhemman sairastuessa	11
3 ARJEN TUKEMINEN	11
3.1 Sosiaalinen tuki	12
3.2 Tuki lapsiperheille	13
3.2.1 Lapsiperheiden palvelut.....	14
3.2.2 Taloudellinen tuki.....	16
3.2.3 Palvelujen vastaaminen tarpeisiin ja lapsiperheiden hyvinvointi	16
4 SISÄILMASTA SAIRASTUMINEN	18
4.1 Sisäilmaongelmat	19
4.2 Sisäilmaongelmista oireilu ja sairastuminen	19
4.3 Sisäilmaongelmien laajuudesta.....	21
4.4 Sisäilmasta sairastuminen kriisinä.....	22
4.5 Sisäilmasta sairastuneen perheen hyvinvointi koetuksella.....	26
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	28
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	29
5.2 Kohderyhmä.....	30
5.3 Tutkimusmenetelmä ja aineiston kerääminen.....	30
5.4 Aineiston analysointi.....	33
5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	36

6	TUTKIMUSTULOKSET.....	41
6.1	Haastateltujen perheiden taustatietoja.....	41
6.2	Sisäilmasta sairastuneen lapsiperheen arki	42
6.2.1	Arjesta tulee selviytymistä	44
6.2.2	Arki rajoittuu ja arjen suunnittelu lisääntyy.....	46
6.2.3	Lasten arki	48
6.2.4	Sairaus vaikuttaa vanhemmuuteen.....	51
6.3	Virallisten tahojen tuki	53
6.3.1	Virallisilta tahoilta saatu tuki ja tuen puutteellisuus.....	53
6.3.2	Virallisilta tahoilta tarvittava tuki.....	60
6.4	Läheisten tuki	66
6.4.1	Läheisiltä saatu tuki.....	66
6.4.2	Läheisiltä tarvittava tuki.....	69
6.5	Vertaistuki	70
6.6	Raskas arki ja jaksamisen voimavarat	72
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	73
7.1	Tutkimustulosten yhteenveto.....	73
7.2	Tutkimuksen toteuttamisen arviointia.....	76
7.3	Jatkotutkimusmahdollisuuksia.....	77
	LÄHTEET.....	79
	LIITTEET	85
	Liite 1. Kirje haastateltaville	85
	Liite 2. Haastattelurunko.....	86
	Liite 3. Verkostokartta.....	88

1 JOHDANTO

Sisäilmaongelmista ja niistä sairastumisesta on käyty Suomessa keskustelua koko opinnäytetyöprosessimme ajan. Keskustelua on herättänyt esimerkiksi se, ettei sisäilmaongelmista sairastumista vielä nykyisin tunnisteta ja hyväksytä tarpeeksi kattavasti Suomessa. Aikana, jona olemme tehneet opinnäytetyötämme, sisäilmaongelmia ja niiden terveysvaikutuksia on alettu enenevässä määrin käsitellä mediassa. Valitesamme aiheen työllemme vuoden 2012 alkupuolella, yleinen keskustelu sisäilmaongelmista ei ollut vielä niin laajaa ja määrällisesti runsasta.

Vuoden kuluessa olemme saaneet käyttöömmme uusia sisäilmaongelmiin ja niistä sairastumiseen liittyviä lehtiartikkeleita, keskusteluohjelmia ja tutkimustuloksia. Esimerkiksi Helsingin Sanomissa on julkaistu kevään 2013 aikana useita koulujen ja päiväkotien sisäilmaongelmia käsitteleviä uutisia. Lisäksi Inhimillinen tekijä -ohjelmassa 25.1.2013 keskustelemassa olivat hometalon sairastuttama kirjailija, koulussa sairastunut opettaja ja sisäilmaongelmien parissa työskentelevä rakennusterveysasiantuntija (Home – näkymätön vihollinen 2013).

Syksyllä 2011 Ajankohtaisessa kakkosessa esitetty kertomus homepakolaisten elämästä kiinnitti suuremman yleisön huomion ja osaltaan sen kautta ihmiset saivat tietoa sisäilmasta sairastumisesta ja sairastuneiden asemaa ajamaan perustetusta Homepakolaiset ry:stä (Homepakolaisen elämää 2011). Tämän jälkeen etenkin Homepakolaiset on nähdäksemme vaikuttanut paljon siihen, että keskustelu sisäilmaongelmista ja niistä sairastumisesta on lisääntynyt.

Sisäilmasta sairastuneet jäävät helposti ilman tukea sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä kouluissa ja työpaikoilla. Sairastuneiden puolesta kerätään verkossa adressia, jossa vaaditaan sairastuneille asianmukaisia tutkimuksia ja hoitoa (Suomen home- ja kosteusvauriosairaille saatava tutkimus ja hoito n.d.). Erilaiset järjestöt ajavat sisäilmaan liittyviä asioita. Asumisterveyshaittilanteisiin on mahdollista saada neuvoja ja tietoa Asumisterveysliitosta (Apuna asumisterveysongelmissa n.d.). Sisäilmayhdistys puolestaan tekee työtä rakennusten terveellisen ja viihtyisän sisäilman puolesta.

(Tietoa yhdistyksestä n.d.). Hengityслиiton ja Allergia- ja astmaliiton sisäilma- ja korjausneuvontapuhelimesta saa apua home- ja kosteusvaurioiden korjaamiseen liittyvissä kysymyksissä (Mistä apua? n.d.; Allergianeuvonta n.d.). Hengityслиiton paikallisyhdistykset järjestävät vertaistukiryhmiä sisäilmasta sairastuneille (Sisäilma n.d.).

Maassamme on menossa ympäristöministeriön koordinoima valtakunnallinen projekti Kosteus- ja hometalkoot, joka osaltaan on lisännyt kansalaisten tietoa sisäilma-ongelmista ja tuonut esille aiheen tärkeyttä. Kosteus- ja hometalkoiden tavoitteena on vuosien 2010–2014 aikana *”vähentää kosteus- ja homevaurioiden aiheuttamia terveyshaittoja sekä taloudellisia menetyksiä ja estää uusien vaurioiden syntyminen”*. (Stop homeelle! n.d.)

Yhteiskuntamme tulevaisuuden kannalta on tärkeää, että lapsiperheiden hyvinvoinnista huolehditaan. Lapsiperheiden palveluita on jouduttu taloudellisista syistä karsimaan viime vuosikymmeninä. Sen sijaan varhaisen tuen ja ennaltaehkäisevän työn merkitystä on alettu korostaa. Talous- ja henkilöressurssien niukkuus voivat kuitenkin vähentää varhaisen tuen toteutumista.

Lapsiperheen arki sisältää haasteita ja tuen tarpeita. Näitä ovat muun muassa perheen toimeentulon turvaaminen sekä perheenjäsenten työn, koulun ja harrastusten yhteensovittaminen. Sisäilmasta sairastuminen lisää lapsiperheen tuen tarpeita entistään. Sairastuminen koettelee useita elämänalueita, minkä seurauksena perheiden tuen tarpeetkin ovat laaja-alaisia. Sisäilmasta sairastuneet lapsiperheet tarvitsevat riittävästi tukea, jotta perheiden vanhemmat eivät uupuisi raskaassa elämäntilanteessa ja lasten hyvinvointi pystyttäisiin turvaamaan vaikeuksista huolimatta.

Koska sisäilmasta sairastuneita lapsiperheitä ei ole aiemmin tutkittu, meidän oli aluksi kerättävä pohjatietoa sisäilmasta sairastumisesta ja sairastumisen vaikutuksista yksilön ja perheen elämään. Tämän jälkeen pystyimme selvittämään sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden arjessa esiintyviä tuen tarpeita.

2 LAPSIPERHEEN ARKI

Tilastokeskuksen mukaan ”*Lapsiperhe on perhe, johon kuuluu vähintään yksi kotona asuva alle 18-vuotias lapsi.*” (Lapsiperhe n.d.) Myös lastensuojelulaki määrittelee lapsen alle 18-vuotiaaksi (L 13.4.2007/417, 6 §). Tässä tutkimuksessa tarkoitamme lapsiperheillä perheitä, joissa on alle kouluikäisiä tai alakouluikäisiä lapsia. Haastattelemiemme perheiden lapset tai osa lapsista olivat siis alle 13-vuotiaita.

2.1 Lapsiperheen arjen määrittelyä

Arki on jotain, josta jokaisella on kokemusta ja kerrottavaa, mutta jolle on kuitenkin vaikea löytää yksiselitteistä määritelmää. Arkea voidaan lähestyä useista eri näkökulmista. Se voidaan määritellä esimerkiksi vastakohtaksi juhalle tai pohtia sen ilmenemistä työssä ja vapaa-aikana. (Andersson, Hetemäki, Mustonen & Sihvola 2011, 5–6.) Eeva Jokinen (2005, 10) toteaa aikuisten arkea käsittelevässä teoksessaan arkea olevan kaikkialla, mutta kaikki ei kuitenkaan ole arkea. Hänen mukaansa emme liiku arjen ja ei-arjen välillä, vaan arkisen todellisuuden mahdollisuus on kaikkialla. Jokinen kuvailee arjen kahta vastakkaista puolta, sen keveyttä ja painavuutta. Arjen sujuessa vaivattomasti, se koetaan kevyenä. Arki muuttuu painavaksi, kun jokin vaikeuttaa arjen sujumista.

Arki-käsitteen haasteellisuus tulee esille myös Maritta Törrösen (2012, 9, 50) lapsiperheiden arkea koskevassa haastattelututkimuksessa. Törrönen on tutkinut 2000-luvun Suomessa elävien lapsiperheiden arkea pyrkien tuomaan esille vanhempien oman kokemuksen arjestaan. Hän on analysoinut perheitä kuormittavia ja perheen jaksamista edesauttavia tekijöitä. Törrösen tutkimuksessa joidenkin kotona olevien vanhempien oli vaikea kuvailla arkeaan, sillä monet päivän askareista ovat rutiininomaisia, eikä niitä siksi ole helppo muistaa jälkeenpäin. Jos arkipäiviin ei sisälly jotain erityistä, samankaltaisina toistuvat päivät voivat sekoittua toisiinsa.

Lapsiperheen arki koostuu etenkin kodinhoitoon, talouteen ja vanhemmuuteen liittyvien tehtävien hoitamisesta. Arkea pyörittävien vanhempien tulee siis huolehtia

perheen ruokataloudesta ja kodin siisteydestä, lasten hoitamisesta ja kasvatuksesta, tekstiilihuollosta sekä omien asioidensa hoitamisesta. Arjessa selviytymiselle ei voida asettaa tiettyjä kriteerejä, sillä jokainen perhe kokee selviytymisensä yksilöllisesti. Edellä luetelluista tehtävistä vanhempien kuitenkin odotetaan selviytyvän. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2007, 84, 86.)

Arjen tehtävistä huolehtiminen tuo perhe-elämään jatkuvuuden ja turvallisuuden kokemusta. Arjen hallinta on tärkeä osa perheen elämänhallintaa. Elämänhallinta sisältää kokemuksen mahdollisuudesta vaikuttaa omaan elämäänsä ja uskon siihen, että elämän mukanaan tuomiin erilaisiin tilanteisiin pystytään sopeutumaan. Elämänhallinnan kokemus on siis ennen kaikkea luottamusta itseensä ja kykyihinsä toimia. Elämänhallintaa kokeva perhe uskoo voivansa vaikuttaa omaan arkeensa. (Järvinen ym. 2007, 86.)

Lapsiperheen arjelle on ominaista tiettyjen rutiinien ja tilanteiden toistuminen päivästä ja viikosta toiseen. Arkea ovat rakentamassa muun muassa vanhempien työsäkäynti ja lasten hoitopäivät sekä perheen nukkumaanmeno- ja ruokailuajat. (Rönkä, Malinen & Lämsä 2009, 12.) Rutiinit tukevat lapsen kasvua ja kehitystä. Samankaltaisena toistuvat tilanteet auttavat lasta jäsentämään päiväänsä, hahmottamaan ajan kulkua ja ovat osaltaan rakentamassa lapsen perusturvallisuuden kokemusta. (Matilainen 2008, 23.) Päivittäin toistuvien samanlaisten rutiinien avulla lapsi esimerkiksi oppii, että illalla syödään iltapala, käydään iltapesulla, luetaan satu ja mennään nukkumaan. Jos perheeltä puuttuu selkeä päivärytmi, lapset reagoivat siihen levottomuudella. Tämä taas johtaa helposti vanhempien väsymiseen. (Järvinen ym. 2007, 87.)

Törrösen (2012, 77, 81) tutkimus lapsiperheiden arjesta käsittelee perheiden arjessaan kokeman hyvinvoinnin tunnusmerkkejä. Tutkimukseen haastatellut vanhemmat kuvailivat hyvinvointiaan taloudellisen ja sosiaalisen tilanteen vakautena. Tällöin hyvinvoinnissa yhdistyvät hyvä asumistaso, toimeentulon riittävyys, yhteydet työelämään ja laaja ihmissuhdeverkosto. Törrösen tutkimuksessa talouden vakaus näkyi haastateltavien puheen myönteisyytenä ja luottamuksena tulevaisuuteen. Sen sijaan

taloudelliset huolet toivat toivottomuutta ja näköalattomuutta haastateltujen ihmisten kertomuksiin.

Törrösen (2012, 115, 140) tutkimukseen haastatellut vanhemmat pitivät tärkeänä sosiaalisten suhteidensa jatkuvuutta. Perheen, lasten, parisuhteen ja suvun merkitys korostui haastatteluissa. Perheet kokivat saavansa eniten tukea isovanhemmilta. Isovanhemmat auttoivat muun muassa lasten ja kodin hoitamisessa sekä tukivat henkisesti ja taloudellisesti vaikeissa tilanteissa. Isovanhempien jälkeen tärkeimpiä tuen antajia olivat muut sukulaiset, ystävät ja entiset puoliset. Muilta läheisiltä saatuun tukeen verrattuna isovanhempien tuki oli merkittäväntä esimerkiksi kodin- ja lastenhoidossa. Sosiaalisten suhteiden merkityksen lisäksi haastateltavat korostivat fyysisen ja psyykkisen terveytensä pysyvyyttä.

Taina Kyrönlampi-Kylmänen (2007, 1, 162, 164–165) haastatteli väitöstutkimukseensa *Arki lapsen kokemana* lapsia kuvatakseen lasten kokemuksia arjesta. Tutkimukseen osallistuneet lapset kokivat oman kotinsa hyvin tärkeänä. Se oli heidän mielestään ”maailman paras paikka”. Kotona olivat lapsen läheisimmät ja rakkaimmat ihmiset: vanhemmat ja sisarukset, joiden kanssa vietetyistä yhteisistä hetkistä ja yhdessä tekemisestä lapset saivat paljon iloa. Tutkimuksen mukaan lapset eivät kaipaa sitä, että vanhemmat vievät heitä elämästä toiseen. Sen sijaan lapsille tärkeitä ovat rauhalliset ja intensiiviset yhdessäolon hetket vanhempiensa kanssa. Esimerkiksi saunominen, pyöräily, legoilla rakentelu ja pelaaminen olivat haastatelluille lapsille hyvin merkityksellisiä yhteisiä kokemuksia.

Kyrönlampi-Kylmäsen tutkimuksen (2007, 162–163, 165) mukaan vanhemman ja lapsen välisessä suhteessa lapselle murhetta aiheuttivat ristiriitatilanteet ja kiistelyt vanhemman kanssa. Lapsi koki ikävänä hetket, joissa vanhempi huusi hänelle kovalla äänellä. Vanhemman stressi ja kiire välittyivät lapselle siten, että väsynyt vanhempi ajautui helpommin ristiriitatilanteisiin lapsensa kanssa. Lapset oivalsivatkin vanhemman käytöksen usein johtuvan työpäivän jälkeisestä väsymyksestä. Vanhemman ja lapsen välisten erimielisyyksien sopiminen esimerkiksi anteeksipyyntöllä tai halauksella oli lapselle merkittävää. Jos riitaa ei sovittu, se jäi vaivaamaan lapsen mieltä.

Päiväkodin arjessa lapsille on Kyrönlampi-Kylmäsen (2007, 144) tutkimuksen mukaan tärkeintä leikkiminen ikätovereiden kanssa. Yhteisistä leikeistä lapset saivat paljon iloa ja mielihyvää. Samanikäisten kavereiden ja ystävien merkitys lapselle ja hänen kehitykselleen korostuu lapsen varttuessa kouluikäiseksi. Ikätovereidensa seurassa lapset oppivat monia tärkeitä asioita, kuten kielellistä kehitystä tukevia taitoja, sosiaalisia taitoja ja moraalisia sääntöjä. Ystävien puuttuminen tai kiusatuksi joutuminen ovat riskitekijöitä lapsen tasapainoiselle kehitykselle. Nuoruusiässä ystävien ja kavereiden kanssa vietetty aika lisääntyy entisestään. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2010, 109, 122, 147.)

2.2 Arki kriisiytyy

Turvallisuuden kokemus oli Törrösen (2012, 113–114) tutkimuksessa yksi vanhempien esille tuomista elämän tärkeimmistä arvoista. Turvallisuuden tunne sisälsi kokemuksen elämän jatkuvuudesta, säännöllisyydestä ja ennustettavuudesta. Turvallisuuden kokemusta luovat arjen sujuvuus, ruoan riittävyys, kodin siisteys, yhdessä vietetty aika ja työn turvaama toimeentulo. Turvallisuuden tunteeseen vaikuttaa merkittävästi myös kodin ilmapiiri.

Ihmiset kohtaavat elämänsä aikana erilaisia kriisejä, jotka horjuttavat kokemusta elämän tasapainosta. Sekä myönteiset että kielteiset elämäntapahtumat voivat synnyttää kriisejä. Ihminen joutuu kriisiin, kun hänelle tapahtuu jotain sellaista, johon hänen ongelmanratkaisukykynsä eivät riitä. Kriisi on ihmisen keino reagoida siihen, että on menettänyt tai ollut vaarassa menettää jotain itselleen tärkeää. Kriisiin joutuneen hallinnan tunne katoaa, hän tuntee epävarmuutta ja stressiä sekä kyvyttömyyttä toimia tilanteessa ja ymmärtää sitä. Kriisi sisältää sekä riskejä että mahdollisuuksia. Se voi heikentää pysyvästi toimintakykyä, mutta jos kriisissä saa apua ja tukea, siitä voi myös selvitä aiempaa vahvempana ja toimintakykyisempänä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26–28.)

Ruishalmeen ja Saariston (2007, 26–27) mukaan kriisit voidaan jakaa kehityskriiseihin ja traumaattisiin kriiseihin. Kehityskriisit liittyvät ihmisen kasvuun ja luonnollisiin elämän mukanaan tuomiin muutoksiin, kuten lapsuudenkodista muuttamiseen, lap-

sen syntymään tai eläkkeelle siirtymiseen. Kehityskriisissä ihminen saattaa tuntea ahdistusta kyseenalaistaessaan elämänhistoriaansa ja etsiessään uudenlaista perustaa elämälleen. Traumaattisen kriisin aiheuttaa usein äkillinen odottamaton tapahtuma. Vakava sairastuminen, läheisen äkillinen kuolema tai onnettomuuteen joutuminen ovat esimerkkejä traumaattiseen kriisiin johtavista tapahtumista. Tapahtunut herättää ihmisessä järkytyksen, pelon, vihan, syyllisyyden ja turvattomuuden tunteita.

Eija Palosaari (2008, 24) jakaa kriisit kolmeen ryhmään Jeffrey Mitchellin mukailleen. Kehityskriisin ja traumaattisen kriisin lisäksi Palosaari puhuu kolmannesta kriisin muodosta, elämänkriisistä. Elämänkriisin aiheuttaa jokin elämää pitkäaikaisesti rasittava tilanne, kuten pitkäaikaissairaus, pitkään harkitun avioeron toteutuminen tai työuupumus. Kaikki ihmiset eivät kohtaa elämänkriisejä.

Elämää äkillisesti ja voimakkaasti horjuttavassa traumaattisessa kriisissä ihminen elää ensin läpi sokki- ja reaktiovaiheen. Sokkivaiheen tehtävänä on suojata ihmistä tapahtuneen herättämiltä voimakkailta tunteilta ja auttaa toimimaan tilanteessa mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti. Sokissa ihminen käyttää vaistomaisia suojautumismekanismejaan eikä toimi niinkään persoonansa tai arvomaailmansa mukaisesti. Reaktiovaiheessa sokin suojaukset murtuvat ja ihmisen mieli avautuu ymmärtämään, mitä todella on tapahtunut. On tavallista, että reaktiovaiheessa tunteet vaihtuvat nopeasti, ilmenee muisti- ja keskittymisvaikeuksia ja tapahtunut voi palautua mieleen muistivälähdyksinä. Sokin vangitsevat fyysiset reaktiot pääsevät reaktiovaiheessa vapaiksi aiheuttaen muun muassa vapinaa, pahoinvointia ja sydämentykytystä. (Palosaari 2008, 53–56, 63–64.)

Sokki- ja reaktiovaiheen jälkeen kriisiä läpikäyvä siirtyy työstämis- ja käsittelyvaiheeseen. Tässä vaiheessa kriisin kohdannut työstää ja käsittelee tapahtunutta puhumalla ja muistelemalla. Hän voi käyttää työstämisen apuna esimerkiksi kirjoittamisen ja musiikin keinoja. Muisti- ja keskittymisvaikeudet ovat mahdollisia tässäkin kriisin vaiheessa. Kriisiä työstävä voi myös olla ärtynyt ja vetäytyä sosiaalisista suhteistaan. Omien arvojen uudelleen pohdinta on tavallista. Viimeisessä kriisin vaiheessa, uu-

delleen orientoitumisen vaiheessa, ihminen vähitellen hyväksyy tapahtuneen ja alkaa sopeutua uuteen tilanteeseen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 65, 70–71.)

Joskus kriisiin joutuneen reaktiot eivät etenekään kriisin yleisten vaiheiden mukaisesti. Psykkisen kivun ollessa sietämätöntä ihminen voi jumiutua traumaattiseen tapahtumaan eli traumatisoitua. Hän elää ikään kuin jatkuvassa taistelussa muistamatta kunnolla, mistä kaikki alkoi. (Palosaari 2008, 26, 30.)

Perheen joutuessa kriisiin, on tärkeää pohtia, millaisia keinoja perheellä on käsitellä traumaattisen tilanteen herättämiä tunteita ja ristiriitaisia ajatuksia. Vanhempien on kriisin aikana huolehdittava omien menetyksensä käsittelyn lisäksi lasten selviytymisestä. Koska sureminen on ihmisen tapa selviytyä menetyksistä, perheen tunneilmapiiri vaikuttaa merkittävästi kriisistä selviytymiseen. Lasten on hyvä nähdä vanhempiensa kielteisiä tunteita saadakseen esimerkin, että myös niistä voi selvitä. Vanhempien on puolestaan tärkeää selittää lapsilleen, mikä saa aikuiset itkemään ja riitelemään. (Dunder 2009, 147–148.)

Perheen kestävyttä koetellaan erityisesti, kun perhe joutuu kohtaamaan samaan aikaan useamman kriisin (Kettunen, Ihalainen & Heikkinen 2002, 61). Etenkin pitkäaikaiset kriisit lisäävät perheen monipuolista avuntarvetta. Pitkään kestävien kriisien aikana perhe tarvitsee aiempaa enemmän jatkuvaa ja säännöllistä tukea. Tällaisen kriisin syytä voivat olla jatkuvat taloudelliset huolet tai pitkäaikaissairaus. (Aaltonen, Ojanen, Siven, Vihunen & Vilen 2005, 16.)

Lasten hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että lapset voivat kokea arjen turvallisena, vaikka perhe joutuisi yllättävään kriisiin. Lapsi tarvitsee kokemuksen kodin tuomasta suojasta. Kaikenlaisissa tilanteissa lapsen tulisi saada luottaa siihen, että hänestä pidetään huolta. (Järvinen ym. 2007, 87.)

2.3 Perheenjäsen sairastuu

Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa perheen toimivuuteen ja arjen sujuvuuteen. Sairaus aiheuttaa toisissa perheenjäsenissä monia tunteita, kuten huolta, pahaa oloa

ja pelkoa. Syyllisyyden tunteet ja kokemus epävarmasta tulevaisuudesta ovat myös mahdollisia. Lisäksi läheiset voivat reagoida sairastuneen perheenjäsenen tilanteeseen fyysisillä oireilla, kuten väsymyksellä tai vatsakivuilla. Perheen on tärkeää saada tietoa sairastuneen perheenjäsenen voinnista. Tiedon tulee olla asiallista, rehellistä, johdonmukaista ja ymmärrettävää, ja tietoa tulee saada riittävästi. Tieto auttaa perhettä selviytymään muuttuneessa elämäntilanteessa tukien sitä esimerkiksi voimavarojen hahmottamisessa, päätösten tekemisessä ja aktiivisessa toiminnassa. Perheen on myös tärkeää tietää, millaista ulkopuolista apua sen on tarvittaessa mahdollista hakea ja saada. Tiedon puute vaikeuttaa perheen voimavarojen hyödyntämistä ja aiheuttaa turvattomuuden ja epävarmuuden kokemuksia. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 22, 24.)

2.3.1 Lapsen sairastuessa

Lapsen vakava sairastuminen vaikuttaa pysäyttävästi perheen tavanomaiseen arkeen. Lapsen sairastuessa koko perhe ikään kuin sairastuu. Vanhemmat voivat kokea syyllisyyden, vihan, pelon ja avuttomuuden tunteita lapsensa sairastumisen vuoksi. Sairastunut lapsi saattaa puolestaan kokea huonommuuden, pelon ja turvattomuuden tunteita sairastumisestaan. Muut perheen lapset ovat huolissaan sairastuneesta sisaruksestaan. Sairas lapsi kaipaa erityisen paljon vanhempiensa läheisyyttä ja siksi perheen terveet lapset voivat kokea saavansa aiempaa vähemmän huomiota. (Vilen, Vihunen, Vartiainen, Siven, Neuvonen & Kurvinen 2006, 338, 341, 343–344.) Lapsen olisi tärkeää saada kehitystasoaan vastaavaa asianmukaista tietoa sairaudestaan, ettei hän loisi sairaudesta mielessään todellisuutta pelottavampia mielikuvia. Avoin puhuminen sairaudesta lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. (Lapsella on pitkäaikais-sairaus tai vamma n.d.)

Lapsen sairastuminen muuttaa perheen arkea monella tavalla. Vanhempien parisuhde voi joutua koetukselle, koska sairaasta lapsesta huolehtiessaan vanhemmilla jää vähemmän aikaa toisilleen. Sairaana lapsen hoidon järjestämiseksi toisen tai molempien vanhempien voi olla välttämätöntä jäädä pois työstä tai siirtyä osa-aikatyöhön, mikä kuormittaa henkisesti ja taloudellisesti perheen arkea. Väsymyksen koke-

mukset ovat pitkäaikaissairasta lasta hoitavilla tavallisia. (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma n.d.)

Törrösen (2012) tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat lasten sairastelun vaikeuttavan perheen arkea vähäisten unien ja siitä aiheutuvan väsymyksen seurauksena. Lisäksi vanhemmat kertoivat, että sairaista lapsista huolehtiminen aiheuttaa kotitöiden kasautumista ja vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä. Väsymyksestä seuraa näköalattomuuden tunnetta. Kun lapset ovat terveitä ja koko perhe pystyy nukkumaan hyvin, voimat voivat palautua ja tulevaisuuteen on helpompi uskoa. (Törrönen 2012, 89.) Lapsen ollessa jatkuvasti tai kroonisesti sairas, väsymys ja arjen haasteet ovat pysyviä, eivätkä vanhempien voimat ehdi välillä palautua.

2.3.2 Vanhemman sairastuessa

Myös vanhemman sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Se herättää sekä lapsissa että aikuisissa useita kysymyksiä. Lapset voivat esimerkiksi pohtia, mikä vanhempaa vaivaa, mistä se johtuu ja kuinka häntä voisi auttaa. Vanhempi voi miettiä, kuinka sairaus vaikuttaa lapseen ja miten siitä tulisi puhua. Kysymyksistä olisi tärkeää keskustella avoimesti perheen sisällä. Lapsen kanssa tulisi puhua rehellisesti ja ymmärrettävästi sairaudesta ja sen seurauksista. Lapsen olisi tärkeää tietää ja kokea, että hänestä pidetään huolta sairauden aikana. (Vanhemman vakava sairaus n.d.)

3 ARJEN TUKEMINEN

Tarkoitamme tuella sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki on laaja käsite ja siksi avaamme sitä perusteellisesti. Sen jälkeen siirrymme käsittelemään yhteiskunnan lapsiperheille tarjoamia palveluita ja taloudellisia tukimuotoja. Osion lopussa esittelemme kahta lapsiperheitä koskevaa tutkimusta. Toisessa on tutkittu lapsiperheiden palveluiden vastaamista tuen tarpeisiin ja toisessa lapsiperheiden terveyttä ja hyvinvointia.

3.1 Sosiaalinen tuki

Esko Kumpusalon (1991, 14) mukaan sosiaalisen tuen muodot voidaan jakaa aineelliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen, emotionaaliseen ja henkiseen tukeen. Aineellinen tuki voi olla esimerkiksi rahaa, tavaroita, apuvälineitä tai lääkkeitä. Toiminnallisella tuella tarkoitetaan muun muassa palveluita, kuljetusta ja kuntoutusta. Neuvojen antaminen, erilaiset harjoitukset sekä opastus ja opetus sen sijaan ovat tiedollista tukea. Emotionaalinen tukeminen on esimerkiksi empatiaa, rakkautta tai kannustusta. Henkisellä tuella Kumpusalo tarkoittaa yhteisestä aatteesta, uskonnosta tai filosofiasta saatua tukea. Outi Ruishalme ja Liisa Saaristo (2007, 81) määrittelevät sosiaalisen tuen pitkälti samalla tavalla kuin Kumpusalo. Ruishalmeen ja Saariston mukaan sosiaalinen tuki on ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa saatua tukea. Se voi olla henkistä, emotionaalista, tiedollista, toiminnallista tai aineellista. Sosiaalista tukea saadaan sosiaalisista verkostoista ja yhteisöistä. Sosiaaliset verkostot voivat joko tarjota sosiaalista tukea tai olla antamatta apua. Tuen sijaan ne voivat siis myös kuluttaa ihmisen voimavaroja.

Kaikkia sosiaalisen tuen muotoja tarkasteltaessa voidaan ainakin jossain määrin tuen muodon lisäksi pohtia tuen määrää ja laatua. Erityisesti aineellisessa tuessa määrällä on merkitystä. Muuten tuen määrää ratkaisevampaa ovat tuen laatu ja oikea-aikaisuus. Tuen oikea-aikaisuus on tärkeää, jotta tuki olisi mahdollisimman vaikuttavaa ja tehokasta. Liian aikainen tuki voi passivoida tuettavaa henkilöä, kun taas tuen myöhästyessä tuettavan ongelmat usein monimutkaistuvat ja laajenevat. (Kumpusalo 1991, 15, 17.)

Tukemisessa olisi otettava huomioon tuettavien henkilöiden ikä, elämänhistoria, kehityksellinen ja koulutuksellinen taso sekä persoonallisuus. Kaikki nämä vaikuttavat siihen, miten tuki tavoittaa tuettavan. Tuki painottuu avun tarvitsijan fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen selviytymisen helpottamiseen. Tuen painopiste riippuu siitä, mistä tuen tarve on syntynyt. Se, millaista tukea henkilö tarvitsee, määrittelee hänen omatoimisuuttaan ja osallisuuttaan tukiprosessissa. Kumpusalon mukaan jo pelkkä tieto tarvittaessa tarjolla olevasta tuesta voi auttaa selviytymään vaikeistakin ongelmatilanteista. (Kumpusalo 16–17.)

Sosiaalinen tuki voi olla suoraa ihmiseltä ihmiselle välitettyä tai epäsuoraa järjestelmän kautta saatua. Esimerkiksi perheessä tai hoitoyhteisössä tuki saadaan suoraan, jolloin siihen vaikuttaa antajansa persoona. Yhteiskunnan sosiaaliturva sen sijaan on epäsuora sosiaalisen tuen muoto. Sen päämääränä on vastata ihmisen aineellisiin perustarpeisiin ja järjestää tarvittavat palvelut. (Ruishalme & Saaristo 2007, 81.) Vaikka läheisten tuki on tärkeää, tietyissä tilanteissa tuen voi tarjota vain ammattilainen. Tällaista tukea ovat muun muassa lääketieteellisten toimenpiteiden ja lakisääteisen sosiaaliturvan tarjoaminen. (Kumpusalo 1991, 17.)

Hyödynnämme tutkimuksessamme Esko Kumpusalon (1991) sosiaalisen tuen määrittelmää, sillä se pitää sisällään ne tuen muodot, joita tuella tarkoitamme. Ainoastaan henkisen tuen ymmärrämme eri tavalla Kumpusalon kanssa. Kumpusalo tarkoittaa henkisellä tuella hengellistä tukea, me taas miellämme henkisen tuen Kumpusalon määrittelemänä emotionaalisena tukena. Henkistä tukea hengellisessä mielessä ei ole mukana omassa tutkimuksessamme.

3.2 Tuki lapsiperheille

Suomen yhteiskuntarakenteessa tapahtui muutoksia erityisesti 1960- ja 1970-luvuilla ihmisten muuttaessa maalta kaupunkeihin. Maatalousväestö väheni, kun taas teollisuusväestön ja palveluelinkeinojen parissa työskentelevien määrä kasvoi. (Karisto, Takala & Haapola 1998, 63, 65.) Yhteiskuntarakenteen muutos hajotti perinteisiä sosiaalisia verkostoja, jotka olivat toimineet siten, että vanhemmat saivat lastenhoitoapua omilta vanhemmiltaan ja vastaavasti aikuiset lapset huolehtivat vanhemmistaan näiden vanhetessa. Yhteiskuntarakenteen muuttuessa myös perherakenteet muuttuivat ja naisten työssäkäynti lisääntyi. (Niemelä, Pykälä, Sullström & Vanne 2007, 6.)

Yhteiskunnallisten muutosten seurauksena perhe on eriytynyt suvusta ja muusta lähiyhteisöstä enemmän omaksi yksikökseen eli ydinperheeksi. Ydinperhe ei pysty vastaamaan jäsentensä tarpeisiin yhtä hyvin kuin aiempi laajasta lähiyhteisöstä apua saanut perhe. Tämän takia yhteiskunnan on täytynyt kehittää tukimuotoja lapsiper-

heille. Perhe, suku ja lähiyhteisö ovat yhteiskunnan muutoksista huolimatta säilyttäneet tärkeän merkityksensä. (Vilen ym. 2006, 58, 73.)

Suomalaisella perhepolitiikalla pyritään luomaan edellytyksiä lasten turvalliselle kasvuympäristölle ja tukemaan vanhempia heidän kasvatustehtävässään. Lapsiperheille suunnatuilla taloudellisilla tukimuodoilla on tarkoitus tasata lapsista perheille aiheutuvia kustannuksia. (Vilen ym. 2006, 75.) Perhepolitiikan tavoitteena on lisätä lapsiperheiden kulutusmahdollisuuksia ja tukea perheitä työn ja vanhemmuuden yhteensovittamisessa. Perhepoliittisin keinoin on myös pyritty luomaan vaihtoehtoja pienten lasten hoidon järjestämiselle. Nykyään ydinperheitä kannustetaan tiiviimpään yhteydenpitoon sukulaisten, ystävien ja naapureiden kanssa, mikä on myös osa perhepoliittista vaikuttamista. (Lainiala 2010, 8.)

3.2.1 Lapsiperheiden palvelut

Lapsille ja perheille tarkoitettujen palveluiden pyrkimyksenä on turvata lasten suotuisa kasvu ja kehitys, lisätä lapsiperheiden voimavaroja ja edesauttaa lasten ja perheiden hyvinvointia ja terveyttä. Palveluiden tavoitteena on tunnistaa lasten ja perheiden tuen tarpeet varhain ja tarjota tukea oikeaan aikaan. (Perälä, Salonen, Halme & Nykänen 2011, 17.)

Lasten ja perheiden palveluita ovat terveydenhuollossa äitiys- ja lastenneuvolat, kouluterveydenhuolto, muut terveyskeskuspalvelut ja erikoissairaanhoido. Sosiaali-toimessa lapsiperheille suunnattuihin palveluihin kuuluvat muun muassa kasvatus- ja perheneuvolat, lastensuojelu ja perheen sosiaalityö. Terveydenhuollon ja sosiaali-toimen lisäksi palveluita tarjoavat opetustoimi, kulttuuri- ja liikuntatoimi sekä kolmas ja yksityinen sektori. (Perälä ym. 2011, 18.)

Aiemmin sosiaalitoimeen kuuluneet varhaiskasvatus ja päivähoitopalvelut ovat siirtyneet kunnissa opetustoimen alaisuuteen (Päivähoidon hallinto 2013). Päivähoitopalveluiden hallinnonala on siirretty vuoden 2013 alusta sosiaali- ja terveysministeriöstä opetus- ja kulttuuriministeriöön. Lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tukia koskeva lainvalmistelu tapahtuu kuitenkin edelleen sosiaali- ja terveysministeriössä.

Lisäksi päivähoitoa koskevaa sosiaalihuollon lainsäädäntöä on tarkoitus soveltaa päivähoitoon hallinnonalan muutoksen jälkeenkin. (Päivähoidon valtionhallinnon tehtävät opetus- ja kulttuuriministeriölle 2012.)

Äitiys- ja lastenneuvolat ovat kaikille lapsiperheille kuuluva lakisääteinen, maksuton palvelu. Neuvoloissa tehdään tarkastuksia ja seulontatutkimuksia odottaville äideille sekä pyritään ehkäisemään ongelmien syntymistä ja tukemaan lapsiperheiden vertaissuhteita. (Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 43.) Neuvola tarjoaa perheelle tukea myös perhetyönä. Neuvolan perhetyö on lyhytaikaista keskusteluapua, jonka tarkoituksena on tukea vanhempien selviytymistä ja arjessa jaksamista. Käytännössä neuvolan perhetyötä ovat esimerkiksi työntekijöiden kotikäynnit, vertaisryhmien järjestäminen ja palveluohjaus. Perhetyötä voi saada myös päivähoidon ja koulun kautta. (Perhetyö 2012.)

Suomessa jokaisella lapsella on subjektiivinen oikeus päästä kunnan järjestämään päivähoitoon. Lapsen hoito voidaan järjestää päiväkotihoidona, perhepäivähoitona tai ryhmäperhepäivähoitona. Monissa kunnissa on myös avoimia varhaiskasvatuspalveluita, kuten avointa päiväkotij- ja leikkipuistotoimintaa. (Vilen ym. 2006, 79.) Tilapäiseen ja lyhytaikaiseen lastenhoidon tarpeeseen perheiden on mahdollista saada omakustanteisesti apua Mannerheimin Lastensuojeluliiton kautta. Lastenhoitajat ovat MLL:n kouluttamia yli 16-vuotiaita henkilöitä. (Lastenhoitoapua n.d.) Mannerheimin Lastensuojeluliitolla on myös eri puolilla Suomea yli 400 perhekahvilaa, joissa lapsiperheet pääsevät kohtaamaan toisia perheitä (Perhekahvilat n.d.). Vertaistuki onkin tärkeää vanhemmuuden ja arjesta selviytymisen tukijana sekä elämänhallinnan vahvistajana. (Haapio ym. 2009, 44–45.)

Neuvolan, päivähoidon ja koulun perhetyö on ennaltaehkäisevää lastensuojelua, eli perheiden ei tarvitse olla lastensuojelun asiakkaita saadakseen apua näistä perhetyön muodoista. Kaikenlaisessa perhetyössä tavoitteena on auttaa perhettä kokonaisuutena, mutta tukea perheenjäseniä myös yksilöinä. Perhettä tuetaan elämänhallinnan taidoissa ja voimavarojen löytämisessä. Perhetyö voi olla muun muassa lasten kasvatuksen ja hoidon ohjaamista, arkirutiinien hallinnan ja perheen vuorovaikutussuhteiden tukemista sekä syrjäytymisen ennaltaehkäisyä. (Perhetyö 2012.)

Varsinaisiin lastensuojelullisiin tukitoimiin on ryhdyttävä, jos lapsen kasvuolosuhteet tai lapsen oma käyttäytyminen vaarantavat lapsen terveyttä tai kehitystä. Vastuu lastensuojelun avohuollon tukitoimien järjestämisestä on sosiaalihuollon toimielimellä. Avohuollon tukitoimet voivat olla esimerkiksi perheen toimeentulon ja asumisen turvaamista. Muita lastensuojelun avohuollon tukitoimia ovat muun muassa tuki lapsen ja perheen ongelmatilanteen selvittämisessä, perhetyö, vertaisryhmätoiminta sekä loma- ja virkistystoiminta. (L 13.4.2007/417, 34 §, 35 §, 36 §.) Jotta perhe voi saada näitä lastensuojelun avohuollon tukitoimia, sen täytyy olla lastensuojelun asiakas, sillä avohuollon tukitoimien perustana on lastensuojelun asiakkuutta koskeva asiakassuunnitelma (Taskinen 2010, 69; L 13.4.2007/417 30§).

3.2.2 Taloudellinen tuki

Kansaneläkelaitos eli Kela vastaa lapsiperheiden sosiaaliturvasta. Kelan kautta jokaisella lapsiperheellä on oikeus muun muassa äitiysavustukseen, vanhempainrahoihin, lapsilisään ja pienten lasten kotihoidon tukeen. (Haapio ym. 2009, 45.) Lapsen sairastuessa Kela korvaa osan yksityislääkärin lääkärikuluista sekä lääkärin määräämistä tutkimuksista ja hoidosta. Myös reseptilääkkeistä saa Kela-korvausta. Lisäksi vanhempi voi saada erityishoitorahaa, mikäli hänen osallistumisensa alle 16-vuotiaan lapsensa sairaala- ja kotihoitoon on välttämätöntä ja johtaa ansiomenetyksiin omasta työstä saatavasta palkasta. (Jos lapsi sairastuu 2012.) Vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen hoitoon vanhempi voi hakea alle 16-vuotiaan vammaistukea. Tuen saamisen edellytyksenä on, että lapsen sairaus tai vamma aiheuttaa perheelle vähintään puolen vuoden ajan merkittävää räsitusta verrattuna terveeseen lapsen hoitoon. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki 2010.) Jos perheen taloudellinen tilanne on erityisen vaikea, perhe voi hakea sosiaalitoimistosta toimeentulotukea. Toimeentulotuki on viimesijainen toimeentuloa turvaava tukimuoto. (Toimeentulotuki 2013.)

3.2.3 Palvelujen vastaaminen tarpeisiin ja lapsiperheiden hyvinvointi

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on julkaissut lapsiperheiden palveluita käsittelevän tutkimusraportin *Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita?* (Perälä, Sa-

lonen, Halme & Nykänen 2011). Tutkimuksessa on selvitetty, millaista tukea lapsiperheet tarvitsevat, kuinka heille suunnatut palvelut vastaavat tarpeisiin ja miten palveluita käytetään. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös lapsiperheiden palveluiden yhteensovittamista sekä vanhempien osallisuutta ja mahdollisuuksia vaikuttaa päätöksentekoon. Lapsiperheiden palveluita on käsitelty tutkimuksessa neuvolan, päivähoidon, esiopetuksen, perusopetuksen ensimmäisen luokan ja kouluterveydenhuollon osalta. (Perälä ym. 2011, 8, 18, 73.)

Valtaosa tutkimukseen osallistuneista vanhemmista koki pärjäävänsä vanhempana arjen haasteissa. Lapsiin liittyviä huolia vanhemmilla olivat lasten terveys, psykososiaalinen kehitys ja sosiaaliset suhteet. Vanhempana toimimisessa he olivat eniten huolissaan omasta jaksamisestaan. (Perälä ym. 2011, 31, 37–39.)

Tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä neuvolan, päivähoidon, esiopetuksen, kouluterveydenhuollon ja koulun palveluihin. Vähintään kolme neljästä antoi näille palveluille hyvän tai erinomaisen arvosanan. Vanhemmat esittivät kuitenkin myös useita kehitysehdotuksia. He toivoivat muun muassa, että heidän tai työntekijöiden huoliin puututtaisiin nykyistä aiemmin ja keskityttäisiin enemmän ongelmien ennaltaehkäisyyn. Palveluiden ajallinen ja alueellinen saatavuus huolestutti vanhempia ja lasten ryhmäkokoja toivottiin pienemmiksi. Henkilökunnan vähäisyyttä ja vaihtuvuutta kritisoitiin. Lisäksi enemmistö tutkimukseen osallistuneista vanhemmista oli sitä mieltä, että kotiin annettavia palveluita tulisi lisätä. Viisitoista prosenttia koki, että kiperimmät lapsen tai perheen tilanteeseen liittyvät asiat olisi helpompaa hoitaa siten, että asiantuntijat tulisivat käymään perheen kotona. Palveluissa kohdatut hankalat tilanteet liittyivät muun muassa vanhempien ja työntekijöiden näkemuseroihin, vaikeuteen ymmärtää palvelujärjestelmän toimintaa sekä tarvittavien palveluiden ja tiedon saamisen puuttumiseen. (Perälä ym. 2011, 76–79.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vuonna 2012 julkaisemassa tutkimusraportissa *Lasten ja lapsiperheiden terveys- ja hyvinvointierot* käsitellään lasten, nuorten ja perheiden terveyttä ja hyvinvointia sekä niihin liittyviä tekijöitä. Raportti tuo esille lapsiperheiden terveydessä ja hyvinvoinnissa ilmeneviä alueellisia ja sosioekonomisia eroja. (Mäki, Kaikkonen & Laatikainen 2012, 41.) Raportissa todetaan pienituloisuu-

den kasvaneen lapsiperheissä. Erityisesti pikkulapsiperheissä vanhempien pienituloisuus on kasvanut nopeasti. Riittävää toimeentuloa voidaan pitää yhtenä hyvinvoinnin tunnusmerkkinä, sillä toimeentulo vaikuttaa merkittävästi perheen hyvinvointiin ja huono taloudellinen tilanne on yhteydessä moniin muihin ongelmiin. (Kaikkonen & Hakulinen-Viitanen 2012, 48.)

Tutkimusraportin mukaan turvatus toimeentulon lisäksi perheen saama sosiaalinen tuki on tärkeää vanhempien jaksamisen ja koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Etenkin, jos isovanhemmat ja muut sukulaiset asuvat kaukana, perheen lähellä olevien sosiaalisten verkostojen tarjoama apu korostuu. Perheitä tukevia palveluita ja tilaisuuksia ovat esimerkiksi päivähoidon ja koulujen vanhempainillat, neuvolan vanhempainryhmät ja perhekahvilatoiminta. Riittämätön tuen saanti uhkaa pitkittyesään uuvuttaa vanhemmat, jolloin koko perheen hyvinvointi on uhattuna. Tutkimusraportin mukaan 60 prosenttia perheistä oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että he pystyvät tarvittaessa saamaan apua läheisiltään. Kuitenkin 40 prosenttia vanhemmista koki, etteivät he saa tarvitsemaansa apua. (Kaikkonen & Hakulinen-Viitanen 2012, 52.)

4 SISÄILMASTA SAIRASTUMINEN

Tämän osion aluksi määrittelemme sisäilmaongelma-käsitettä ja sen jälkeen kerromme sisäilmaongelmien aiheuttamasta oireilusta ja sairastumisesta sekä sisäilmaongelmien laajuudesta yleisesti. Home- ja kosteusvauriomikrobien aiheuttamat sisäilmaongelmat ja niistä sairastuminen ovat merkittävä ongelma yhteiskunnassamme. Sisäilmaongelmia ei kuitenkaan vielä nykyisin tunnusteta ja tunnusteta riittävästi Suomessa. Ongelman vähättely ja peittely vaikeuttavat sisäilmasta sairastuneiden tuen saamista. Sisäilmasta sairastuminen koettelee perheen jaksamista useilla eri elämänalueilla.

4.1 Sisäilmaongelmat

Sisäilmaongelmat voidaan jakaa sisäilmahaittoihin ja sisäilman epäpuhtauksiin. Sisäilmahaittoja ovat muun muassa vetoisuus, liian alhainen tai korkea lämpötila, epämiellyttävät hajut tai sisäilmasta johtuva oireilu. Hajut voivat olla lähtöisin joko kyseisestä tilasta tai muista tiloista. Hajun lähteenä voivat olla ongelmat viemärin toiminnassa, huonolaatuiset rakennus- tai sisustusmateriaalit tai kosteusvauriot ja homeet. Sisäilman epäpuhtauksia ovat muun muassa hiukkaset, mikrobit ja orgaaniset kaasut. (Yleisimmät ongelmat 2008.) Opinnäytetyössämme tarkoitamme sisäilmaongelmilla ensisijaisesti home- ja kosteusvauriomikrobien aiheuttamia ongelmia.

Rakennusten homesaneerauksessa käytettyjen homeenestoaineiden eli biosidien myrkyllisyys on ollut paljon esillä mediassa alkuvuoden 2013 aikana. Mikrobiologian professori Mirja Salkinoja-Salosen mukaan biosideja ei saisi käyttää sisätilojen desinfioidinnassa, sillä niiden myrkyllisyys on uhka ihmisen terveydelle ja lisäksi ne tuhoavat huonosti homeita (Rigatelli 2013). Myös biosideilla voi olla osansa haastattelemme perheiden sairastumisessa.

Terveydensuojelulain mukaan asuntojen ja muiden sisätilojen sisäilman tulee olla laadultaan sellaista, ettei siitä aiheudu tiloissa oleskeleville terveyshaittaa. Mikäli asunnossa tai muussa oleskelutilassa ilmenee terveyshaittaa aiheuttava tekijä, voi kunnan terveydensuojeluviranomainen velvoittaa tiloista vastuussa olevan henkilön toimenpiteisiin terveyshaitan poistamiseksi tai rajoittamiseksi. (L 19.8.1994/763 26 §, 27 §.)

4.2 Sisäilmaongelmista oireilu ja sairastuminen

Kosteusvaurion takia rakennukseen alkaa ilmaantua kosteusvauriomikrobeja, joille altistuva ihminen voi alkaa oireilla. Altistumisen alkuvaiheessa oireiden ja rakennuksessa oleskelun välillä on selkeä ajallinen yhteys. Jos altistuminen on pitkäkestoista, ajallinen yhteys vaurioituneessa tilassa olemisen ja siitä aiheutuneiden oireiden välillä hämärtyy. Näin ollen oireet saattavat jatkua kauan vaurioituneesta rakennuk-

sesta poistumisen jälkeenkin tai eivät katoa enää ollenkaan. Pitkään sisäilmaongelmille altistunut voi alkaa oireilla myös ulkhomeille. (Putus 2010, 7–8.)

Sisäilmaongelmat voivat aiheuttaa hengitystieoireita, silmä- ja iho-oireita sekä yleis-
oireita. Yleis-
oireita ovat esimerkiksi kuumeilu, lihas- ja niveloireet, päänsärky sekä
poikkeuksellinen väsymys. Sisäilmaongelmien takia voi oireilun lisäksi myös sairastua.
Erilaisia sisäilmaongelmista aiheutuvia sairauksia ovat hengitystieinfektiot, hengitys-
tiesairaudet, homepölykeuhko eli alveoliitti, allergiat ja muut pitkäaikaiset haitat,
kuten astman puhkeaminen, sen paheneminen tai allerginen nuha, allerginen silmä-
tulehdus ja nivelreuma. (Mikrobien terveyshaitat 2008.) Infektiotautien ylilääkäri
Ville Valtosen mukaan kosteusvauriosairauksiin liittyy allergia- ja myrkytysreaktioiden
lisäksi monikemikaaliyliherkkyys (Laitinen 2012, 13).

Amerikkalainen lääkäri Ritchie Shoemaker on tullut tunnetuksi homeista sairastuneiden
hoitajana ja tutkijana. Shoemaker on tutkinut kosteusvauriorakennusten myrkyllisten
organismien yhteyttä potilaiden lukuisiin oireisiin, joihin muilla lääkäreillä ei ole
tarjota toimivaa hoitomuotoa. (Ritchie Shoemaker, M. D. n.d.) Shoemakerin mukaan
homesairaus on kehon akuutti ja krooninen tulehdustila, joka on seurausta ihmisen
immuunijärjestelmän järkkymisestä (Overview of Mold Illness Diagnosis n.d.).

Shoemakerin mukaan perinnöllinen alttius on eräs syy homeista sairastumiselle. Ge-
nit selittävät osaltaan sitä, miksi jotkut sairastuvat altistuttuaan kosteusvaurioraken-
nuksen myrkyille ja jotkut eivät. Immuunijärjestelmä toimii siten, että kehoon pääs-
syt vieras ja myrkylliseksi havaittu aine pyritään poistamaan vasta-aineiden avulla.
Osalla ihmisistä on kuitenkin erityisiä geenejä, joiden takia keho epäonnistuu vasta-
aineiden muodostamisessa. Ilman vasta-aineita myrkyllinen aine jää kehoon. Elimistö
pyrkii kuitenkin jatkuvasti taistelemaan myrkyllistä ainetta vastaan, mistä seuraa ke-
hon krooninen tulehdustila. Homesairaus vaikuttaa useisiin kehon järjestelmiin ja
siksi sairastuneilla esiintyy monia erilaisia oireita. (Overview of Mold Illness Diagnosis
n.d.)

Homeista sairastuneen hoidossa olisi Shoemakerin mukaan tärkeää selvittää perus-
teellisesti, mikä potilaan kehossa on vialla. Tätä varten hänelle tulee tehdä kaikki tar-

vittavat laboratorionkokeet. Sairautta hoidettaessa sairastuneen täytyy ensin päästä eroon kosteusvauriomikrobialtistuksesta. Tämän jälkeen hoitoa jatketaan poistamalla kehosta myrkyjä kolestyramiini-nimisen lääkeaineen avulla. (Mold Sickness Treatment – Step By Step n.d.)

Sisäilmaongelmista oireilevan tai sairastuneen olisi siis tärkeää päästä mahdollisimman pian eroon altistuksesta. Homealtistuksen aiheuttamat ärsytysoireet häviävät johtamatta pysyvään terveyshaittaan, mutta pitkäaikaisena ja toistuvana altistus jättää ihmisen elimistöön taipumuksen reagoida vastaavalle altisteelle myöhemminkin homeongelmaisissa rakennuksissa käydessään. Pitkä altistus johtaa siihen, että oireet palaavat helposti. Erityisesti lasten oleskeluympäristöistä olisi tärkeää pitää huolta, sillä varsinkin lapsuudessa altistuminen home- ja kosteusvauriomikrobeille on haitallista. Päiväkotien ja koulujen kunnossapidolla voitaisiin ehkäistä suuri määrä lasten puhkeavia astmatapauksia. (Putus 2009, 217.) Kaksi vuonna 2012 julkaistua suomalais tutkimusta vahvistavat homealtistuksen ja astman yhteyden (Väyrynen 2012).

Työterveyshuollon ja työlääkätieteen professori, ympäristölääkätieteen dosentti Tuula Putus (2010) käsittelee teoksessaan *Home ja terveys* eri homelajien vaikutuksia ihmisen terveyteen. Sisäilman myrkyllisyyden ja monien terveysoireiden yhteys on vahvistettu myös Salkinoja-Salosen tutkimusryhmän helsinkiläiskouluissa tekemässä tutkimuksessa, josta sanomalehti Kaleva uutisoi 14.3.2012 otsikolla *Sisäilmalla yhteys sairauksiin* (Ahola 2012).

4.3 Sisäilmaongelmien laajuudesta

Työterveyslaitos ja Kansanterveyslaitos (nyk. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos) ovat tutkimuksiin perustuen arvioineet, että 20–50 prosentissa työpaikkarakennuksista on merkittäviä kosteusvaurioita ja niihin liittyvää homealtistumista. Julkisen sektorin rakennuksista korjaustarvetta on havaittu erityisesti sairaaloissa sekä kouluissa ja päiväkodeissa. (STM:n selvityksiä 2009, 63.) Työterveyslaitoksen *Työ ja terveys Suomessa 2009* -tutkimuksen mukaan 13 prosenttia kaikista tutkimukseen osallistuneista kertoi havainneensa homeen hajua työpaikallaan. Eniten (23 %) homeen hajusta ilmoittivat koulujen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät. (Työ ja terveys

Suomessa 2009, 60.) Työterveyshuollon erikoislääkäri Kari Reijula arvioi vuonna 2010 *Työ Terveys Turvallisuus* -lehdessä, että puolessa Suomen 200 000 työpaikasta on jonkinasteinen kosteusvaurio (Anttila 2010, 12).

Opetusalan Ammattijärjestö OAJ:n syksyllä 2012 julkaiseman tutkimuksen mukaan sisäilmaongelmia on jopa kahdessa kolmasosassa kouluja, päiväkoteja ja oppilaitoksia. OAJ:n tutkimukseen vastasi 155 kunnan alueelta 529 rehtoria, päiväkodin johtajaa ja työsuojeluvaltuutettua. Kyselytutkimuksen mukaan korjausta vaativia kouluja ja päiväkoteja on pelkästään kosteusvaurioiden vuoksi suunnilleen 2000. OAJ:n puheenjohtaja Olli Luukkainen pitää tuloksia järkyttävinä. Luukkaisen mukaan tilanteeseen olisi puututtava välittömästi. Hän arvioi koulujen, päiväkotien ja oppilaitosten korjausvelan suuruudeksi 3,7 miljardia euroa. Rakennusten korjaamiseen Luukkainen esittää käytettäväksi 100–150 miljoonaa euroa seuraavan kymmenen vuoden aikana. (OAJ Tiedote 21.8.2012.)

4.4 Sisäilmasta sairastuminen kriisinä

Marja-Liisa Dunderin (2009, 139) mukaan asunnossa ilmenevä homeongelma vaikuttaa elämään laaja-alaisesti. Se uhkaa terveyttä, toimeentuloa, työssä jaksamista, asumista ja sosiaalisia suhteita. Dunder puhuu asunnossa ilmenevän homeongelman aiheuttamasta homekriisistä. Homeongelman kohtaava joutuu keskelle useita menetyksiä, jotka jo yksistään sisältäisivät kriisin ainekset. Homekriisi voi seurata myös työpaikan homeongelmista. Miia Korpelan (2009, 152, 154) opinnäytetyötutkimukseen osallistuneista osa oli kohdannut homeongelman asunnossaan, osa työpaikallaan. Teoksessa *Homehelvetti – Kriisistä ratkaisuihin* Korpela käsittelee opinnäytetyönsä pohjalta homeongelman vaikutuksia yksilön ja perheen elämään. Korpelan tutkimusaineiston perusteella homeongelman kohtaaminen aiheuttaa aina kriisin ihmisen elämässä. Homekriisi on kokonaisuus, jota ulkopuolisen on vaikea hahmottaa.

Dunderin (2009, 140) mukaan homekriisin pitkäaikaisuus ja kriisiin joutuneen tietämättömyys selviytymiskeinoista tekevät kriisistä uuvuttavan. Myös sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen *Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset* (Kajanne,

Eränen, Leijola, & Paavola 2002, 3, 87) mukaan homeongelman aiheuttamaan kriisiin liittyy pitkä epätietoisuuden vaihe. Selvityksessä on tarkasteltu asunnon homeongelman psykososiaalisia vaikutuksia yksilöille ja heidän perheilleen. Selvitys osoittaa saman tosiasian, jonka Dunderkin (2009, 139) toteaa: homeongelma vaikuttaa ihmisen elämään erittäin kokonaisvaltaisesti.

Sekä STM:n selvitykseen (Kajanne ym. 2002, 87–88) että Korpelan (2009, 158–159) tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat olleet ennen homeongelmalle altistumista täysin terveitä. Korpelan tutkimukseen osallistuneille homealtistus oli aiheuttanut terveysongelmia ja vielä altistumisen jälkeenkin pysyviä terveyshaittoja. STM:n selvityksen mukaan vain muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta homeongelma oli aiheuttanut terveydellisiä oireita. Yhteistä kummankin tutkimuksen tuloksille on lisäksi se, että sairastamiselle oli ollut vaikeaa löytää syytä.

Homealtistukseen liittyvää oireilua ja sairastamista ei tilastoida riittävästi perusterveydenhuollossa, minkä takia homeongelma ja sen seuraukset ovat varsin näkymättömiä yhteiskunnassamme (Halonen, Helimo & Kananen 2009, 8). Putuksen mukaan sisäilmaongelmista oireileva saa harvoin diagnoosia. Hän pitää diagnosoimattomuuden syynä esimerkiksi sisäilmapoliklinikoiden puuttumista. Lisäksi lääkäreillä ei ole tarvittavaa asiantuntemusta tunnistaa sisäilmasta sairastuneiden oireita. (Sisäilmasta sairastuneelle diagnoosi on lottovoitto 2012.)

Sisäilmasta sairastuneet voivat ajautua sosiaaliturvan ulkopuolelle diagnoosin puuttumisen takia. Sairastumisen johtaessa työkyvyttömyyteen sairastunut joutuu työttömäksi. Ilman diagnoosia hän on kuitenkin virallisesti terve eikä näin ollen oikeutettu työkyvyttömyyseläkkeeseen. Sairastuneen työttömyyskorvauskin voi katketa, mikäli hän ilman todistettuja terveydellisiä syitä kieltäytyy tarjotuista töistä tai koulutuksista. (Laitinen 2012, 13–14.) Sisäilmaongelmista puhuvia henkilöitä pidetään helposti ylireagoivina, minkä takia he joutuvat kohtaamaan terveysongelmiensa vähätelyä ja kieltämistä myös ammattihenkilöiltä (Korpela 2009, 154).

Homeongelma oli aiheuttanut taloudellisia vaikeuksia kaikille Korpelan (2009, 156–157) tutkimukseen osallistuneille. Taloudellisten vaikeuksien luonne vaihteli sen mu-

kaan, missä ongelma oli. Työpaikalla sairastuminen oli vaikuttanut tutkittavien talouden tulojen vähenemisenä tai loppumisena. Asunto-osakkeessa tai omakotitalossa homeongelman tuomat kulut muodostuivat muun muassa suurista sisäilmatutkimuksista ja asianajomaksuista sekä homeiden pilaaman irtaimiston uusimisesta. Lisäksi sairastaminen itsessään aiheutti kuluja. Myös STM:n selvityksen mukaan homeongelmasta aiheutuu taloudellisia vaikeuksia. Useimmat STM:n tutkimukseen osallistuneista olivat menettäneet asuntonsa ja osan oli täytynyt luopua myös homeen saastuttamasta irtaimistosta. Yli puolet vastanneista oli joutunut ottamaan suuren lainan homeongelman takia. (Kajanne ym. 2002, 3.)

Ne STM:n selvitykseen osallistuneet, jotka olivat menettäneet asuntonsa ja irtaimistonsa, olivat käytännössä menettäneet koko kotinsa. Ihmiset olivat siis menettäneet myös menneisyydestään muistuttavat tavaransa. Tällaiset menetykset horjuttavat perusturvallisuuden kokemusta. Vanhempien perusturvallisuuden järkkyyessä myös lasten turvallisuudentunne heikkenee. (Kajanne ym. 2002, 3–4.) Halonen, Helimo ja Kananen (2009, 9) kuvailevat kotia ihmisen henkisenä turvasatamana. Homeista sairastumisen takia ihminen joutuu jättämään tämän turvasatamansa, joka on ollut rakentamassa hänen perusturvallisuuden tunnettaan ja identiteettiään.

Toisten ihmisten vähättelevä asenne aiheuttaa sisäilmasta sairastuneille häpeän kokemuksia ja voi johtaa sosiaaliseen syrjäytymiseen. Terveystieteiden tutkimuksissa oireilevan kokemuksen voidaan ohittaa tarjoamalla avuksi esimerkiksi mielialalääkkeitä. Työyhteisö voi syrjäyttää sairastuneen henkilöimällä sisäilmaongelman vain sairastuneen henkilökohtaiseksi ongelmaksi, vaikka tosiasiallisesti sisäilmaongelmainen työpaikka on uhka koko työyhteisölle. Sairastuminen koettelee myös läheisiä ihmissuhteita, kuten yhteydenpitoa tuttavien ja sukulaisten kanssa. (Halonen ym. 2009, 12.)

STM:n selvityksen mukaan homeongelman kohdanneiden arjessa jaksamiseen vaikuttaa merkittävästi toisten ihmisten suhtautuminen tilanteeseen. Lähiympäristö joko tuki tai vaikeutti homeongelmasta selviytymistä. Läheisimmiltä ystäviltä oltiin saatu henkistä tukea, mutta pääsääntöisesti sosiaaliset suhteet olivat kuitenkin homeongelman kohtaamisen seurauksena huonontuneet. (Kajanne ym. 2002, 47, 88–89.)

Myös Korpelan (2009, 153–155) tutkimukseen osallistuneet olivat homeongelman myötä kohdanneet monia sosiaalisia vaikeuksia. Tutkittavat kokivat tärkeänä ystävil-
tään saamansa tuen, mutta kertoivat kuitenkin osan ystävistään kaikonneen home-
kriisin takia. Tutkittavat kokivat homekriisin yksinäisenä taisteluna. Kokemusta sosi-
aalista syrjäytymisestä selitti osaltaan huonontunut taloudellinen tilanne, mikä
heikensi perheiden vapaa-ajanvietto- ja harrastusmahdollisuuksia. Useimmilla tutki-
mukseen osallistuneista kyläily, erilaisiin tapahtumiin osallistuminen ja julkisissa ti-
loissa käyminen rajoittuivat sisäilmaongelmien aiheuttamien oireiden takia. Parisuh-
teessa elävät olivat kokeneet homekriisin koetelleen perheen ulkopuolisten suhtei-
den lisäksi myös parisuhdetta.

STM:n selvitykseen osallistuneilla homeongelma oli heikentänyt koherenssin tun-
netta eli elämännäköntunnetta. Tämä kertoo homeongelman kohtaamisen psyyk-
kisestä raskaudesta. STM:n tutkimuksessa havaittiin, että tutkittavien koherenssin
tunne oli sitä heikompi, mitä pidempään heidän terveysongelmansa olivat jatkuneet
ilman oireita selittävää syytä. Tutkimuksen perusteella alhaisen koherenssin tunteen
lisäksi masentuneisuus ja traumaattinen stressi näyttävät liittyvän homeongelmaan.
Tutkittavat olivat huolissaan muun muassa omasta ja perheenjäsentensä, erityisesti
lastensa, terveydentilasta. Tutkittavat kokivatkin terveyden menettämisen yhdeksi
homeongelman raskaimmista seurauksista. He pitivät raskaana myös talouden hei-
kentymistä ja siitä johtuvaa elämänpiirin rajoittumista. Taloudelliset vaikeudet lisäsi-
vät masennuksen ja traumaattisen stressin oireita. (Kajanne ym. 2002, 86–88.) Myös
Korpelan (2009, 160) tutkimuksen mukaan homeongelman kohtaaminen oli ollut
tutkittaville psyykkisesti raskasta. Se oli aiheuttanut stressiä, väsymystä ja alakuloista
mielialaa.

Hilkka Nivukosken opinnäytetyötutkimuksen mukaan homeista sairastuminen tunne-
taan huonosti yhteiskunnassamme. Tämän takia sairastuneet voivat saada huonoa
kohtelua virallisilta tahoilta. Nivukoski tutki opinnäytetyössään työpaikalla homeal-
tistuksesta sairastuneiden sosiaaliturvan ja kuntoutuksen toteutumista. (Nivukoski
2004, 3, 81.) Myös STM:n selvitys osoittaa viranomaisten vähäisen tietämyksen joh-
tavan siihen, että sairastuneet voivat jäädä ilman ymmärrystä ja tukea (Kajanne ym.

2002, 90). Myös Korpelan (2009, 164–166) tutkimuksessa tulee esiin viranomaisten tiedon puutteellisuus. Tutkittavien mukaan terveydenhuoltoa tulisi kehittää siten, että työntekijät tietäisivät enemmän sisäilmaongelmien terveysvaikutuksista ja suhtautuminen sairastuneisiin muuttuisi paremmaksi. Erityisesti lääkäreiden olisi tärkeää tunnistaa sisäilmaongelmista johtuva oireilu ja puuttua siihen. Sosiaalitoimen viranomaiset eivät ymmärrä riittävästi homekriisin aiheuttamia taloudellisia ja henkisiä vaikeuksia. Tämän seurauksena tutkittavat olivat kokeneet tulleen väärinkohdeluiksi. He toivoivat sosiaaliturvan kehittämistä sekä muita taloudellisia tukimuotoja homekriisiin joutuneille. Vakuutusyhtiöiden ja Kelan toimintaan toivottiin selkeitä ohjeita. Tutkittavat kaipasivat myös käytännön apua. Muutamat toivoivat esimerkiksi kotiapua helpottamaan arkeaan. Lisäksi monet kokivat, että kriisissä jaksamista helpottaisi tieto henkilöstä, jolle voisi puhua huolistaan.

Korpelan (2009, 162–163) tutkimuksen mukaan arjen rutiinit, lapset ja perhe olivat auttaneet tutkittavia merkittävästi kriisistä selviämisessä. Myös ajatus paremmasta tulevaisuudesta auttoi jaksamaan. Muilta saman ongelman kohdanneilta saatu vertaistuki koettiin kannattelevana. Tutkittavat kokivat vertaistuen auttavan kriisiprosessin työstämisessä ja lisäksi heille oli tärkeää auttaa toisia samassa tilanteessa kamppailevia. Dunderin (2009, 144–145) mukaan homekriisin kohdannutta voi usein parhaiten tukea henkilö, joka on itsekin elänyt saman kriisin läpi ja selviytynyt siitä. Vertaistuki mahdollistaa ymmärtämisen ja kokemusten jakamisen syvemmällä tasolla.

4.5 Sisäilmasta sairastuneen perheen hyvinvointi koetuksella

Opinnäytetyössä käyttämämme teoriatiedon ja tutkimusten mukaan sisäilmasta sairastuminen koettelee voimakkaasti ja laaja-alaisesti perheen elämää. Törrösen (2012, 77, 115) tutkimuksen mukaan talouden ja sosiaalisten suhteiden vakaus vaikuttaa merkittävästi perheiden kokemaan hyvinvointiin. Haastateltavat pitivät myös fyysistä ja psyykkistä terveyttä tärkeänä osana hyvinvointiaan. Sisäilmasta sairastuminen horjuttaa kaikkia näitä hyvinvoinnin tunnusmerkkejä. Sekä STM:n selvityksen (Kajanne ym. 2002, 3, 87–89) että Korpelan (2009, 153–159) opinnäytetutkimuksen mu-

kaan homeongelma ja siitä sairastuminen heikentävät koko perheen terveyttä, vaikeuttavat perheiden taloudellista tilannetta ja koettelevat sosiaalisia suhteita.

Kyrönlampi-Kylmäsen (2007, 162–164) tutkimuksessa lapset kokivat oman kotinsa erittäin tärkeänä paikkana. Kotona olivat lasten läheisimmät ja rakkaimmat ihmiset, joiden kanssa vietetyistä yhteisistä hetkistä lapset saivat suurta iloa. Vanhempien kiire ja stressi sen sijaan välittyivät ikävinä kokemuksina myös lasten arkeen. Kyrönlampi-Kylmäsen tutkimuksen perusteella voidaan pohtia, millaisena lapsi kokee sisäilmaongelmista sairastumiseen liittyvän kriisin, joka pitkäkestoisuudellaan, laaja-alaisuudellaan ja epätietoisuutta tuomalla on aikuisellekin uuvuttava. Sisäilmasta sairastumisen myötä perhe voi menettää kotinsa, jonka lapset Kyrönlampi-Kylmäsen tutkimuksessa olivat nimenneet ”maailman parhaaksi paikaksi”. Lisäksi perhe voi menettää koko irtaimistonsa ja samalla menneisyydestä muistuttavat tärkeät tavarat. Tämä horjuttaa koko perheen perusturvallisuuden kokemusta. (Kajanne ym. 2002, 3, 88.) Lapsiperheen joutuessa kriisiin vanhempien haasteellisena tehtävänä on huolehtia sekä omasta että lasten selviytymisestä (Dunder 2009, 147).

Tuula Putusta haastateltiin Huomenta Suomi -ohjelmassa 18.2.2013 rakennusten home- ja ilmanlaatuongelmiin liittyen. Putus kertoi haastattelussa olevansa huolissaan erityisesti lasten ja nuorten altistumisesta sisäilmaongelmille. Hän käytti käsitettä *lapsen homeura* kuvatessaan lapsen kulkua suomalaisessa päivähoido- ja koulujärjestelmässä. Siirryttäessä yliopisto-opintojen jälkeen työelämään, ihmisellä saatetaan Putuksen mukaan olla takanaan jo viidentoista vuoden altistus sisäilmaongelmille. Putus vaati haastattelussa lapsille ja nuorille sekä työntekijöille puhdasta ja terveellistä sisäympäristöä. Hänen mukaansa kunnilta löytyy tarvittaessa väistötilat esimerkiksi tulipalon uhreille. Samalla tavalla myös sisäilmaongelmien vaatimat väistötilat pitäisi voida järjestää. Putus kuvasi sisäilmaongelmia ikään kuin hitaana tulipalona, jota ihmiset eivät vielä nykyisin osaa ymmärtää ja tunnistaa riittävän vakavaksi asiaksi. (Huomenta Suomi 2013.)

Etenkin pitkäaikaisessa kriisissä perhe tarvitsee aiempaa enemmän jatkuvaa ja säännöllistä tukea (Aaltonen ym. 2005, 16). Perheenjäsenen sairastuessa vakavasti riittävän ja asiallisen tiedon saaminen auttaa perhettä selviytymään, kun taas tiedon

puute vaikeuttaa perheen selviytymistä. Omien voimavarojen hahmottamisen lisäksi perheen olisi tärkeää tietää, mistä voi saada ulkopuolista apua tilanteeseensa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 24.) Tiedon ohella toimeentulon turvaaminen ja sosiaalisista suhteista saatava tuki vaikuttavat merkittävästi vanhempien jaksamiseen ja koko perheen hyvinvointiin (Kaikkonen & Hakulinen-Viitanen 2012, 52). Vaikka vaikeassa elämäntilanteessa kamppailevan perheen olisi tärkeää saada tukea, STM:n selvitys ja Korpelan tutkimus osoittavat, että sisäilmasta sairastuneen perheen on vaikea saada sitä läheisiltään tai viranomaisilta (Kajanne ym. 2002, 88–90; Korpela 2009, 153–155, 164–165).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen lapsiperheiden palveluita koskevassa tutkimusraportissa vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin, mutta toivoivat esimerkiksi nykyistä varhaisempaa huoliin puuttumista ja keskittymistä ennaltaehkäisevään työhön (Perälä ym. 2011 76–77, 79). Lapsiperheiden palvelut vastaavat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuksen mukaan melko hyvin useimpien lapsiperheiden tarpeisiin. Sen sijaan STM:n selvityksen (Kajanne 2002, 90) ja Korpelan (2009, 155, 164–166) tutkimuksen mukaan sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tarpeisiin palvelut eivät kovinkaan hyvin vastaa. Näissä tutkimuksissa perheet olivat kokeneet viranomaisilta saamansa tuen ja ymmärryksen puutteelliseksi. Sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden on vaikea hyödyntää yhteiskunnan tarjoamia palveluita, koska sairastuminen rajoittaa julkisissa rakennuksissa käymistä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksemme on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata todellista elämää mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tavoitteena kvalitatiivisessa tutkimuksessa on enemmän löytää tai tuoda julki tosiasioita kuin vahvistaa jo olemassa olevia totena pidettyjä väitteitä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Kvalitatiivista tutkimusta tekevä tutkija suosii yleensä ihmistä itseään tiedon keruun välineenä. Tutkijan luottamus tutkittavien kanssa käytävään keskusteluun sekä omiin havaintoihinsa on suurempi kuin mittausvälineillä hankittuun tietoon. Tutkija pitää lomakkeita ja testejä pikemminkin apuvälineinä tiedon hankkimisessa kuin varsinaisina tutkimusmenetelminä. Kvalitatiivista tutkimusta tekevä tutkija hyödyntää aineiston hankinnassa laadullisia metodeja, kuten teemahaastattelua, osallistuvaa havainnointia, ryhmähaastatteluita tai erilaisten dokumenttien ja tekstien diskursiivista analyysia. Näiden menetelmien tarkoituksena on mahdollistaa tutkittavien henkilöiden näkökulmien ja äänen esille pääsy. Kohdejoukko kvalitatiiviseen tutkimukseen valitaan tarkoituksenmukaisuusperiaatteella, ei satunnaisuuteen pyrkien. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Pidämme tärkeänä, että yleinen tietoisuus sisäilmaongelmien aiheuttamasta sairastumisesta ja sen mukanaan tuomista laaja-alaisista vaikeuksista kasvaisi. Tarkoituksenamme on opinnäytetyömme avulla mahdollistaa nimenomaan lapsiperheiden äänen esille pääseminen. Haluamme nostaa esille lapsiperheiden näkökulman, sillä juuri tästä lähtökohdasta aihetta ei ole aiemmin lähestytty. Lapsiperheiden näkökulmasta olemme kiinnostuneita myös siksi, että lapsiperheet ovat keskeisessä osassa sosionomiopintojamme.

Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää sisäilmaongelmista johtuvan oireilun ja sairastumisen vaikutuksia lapsiperheiden arkeen ja niistä seuraavia tuen tarpeita. Lisäksi tarkoituksenamme on selvittää, miten yhteiskunta ja lapsiperheiden läheiset vastaavat näihin tuen tarpeisiin. Tuottamamme tutkimustiedon avulla pyrimme helpottamaan perheiden tuen saamista.

Tutkimuksemme tavoitteisiin päästäksemme etsimme vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten vanhemmat kokevat sisäilmaongelmista johtuvan oireilun tai sairastumisen vaikuttavan lapsiperheen arkeen?
2. Millaista tukea sisäilmasta oireileva tai sairastunut lapsiperhe on saanut?

3. Millaista tukea perhe tarvitsee?

5.2 Kohderyhmä

Lähestyimme tutkimusaiheitamme haastattelemalla sisäilmaongelmaisissa rakennuksissa oireilevien tai sairastuneiden lapsiperheiden vanhempia. Päätimme etsiä tutkimushaastatteluja varten 5–7 sisäilmaongelmista oireilevaa tai sairastunutta perhettä, joissa olisi alle kouluikäisiä tai alakouluikäisiä lapsia. Halusimme löytää nimenomaan perheitä, joissa joko lapset tai sekä lapset että vanhemmat oireilevat tai ovat sairastuneet sisäilmaongelmien takia. Löydettyämme viisi haastateltavaa perhettä, koimme haastateltavien määrän riittäväksi, koska halusimme pitää tutkimusaineiston koon kohtuullisena. Haastateltavia henkilöitä oli yhteensä seitsemän.

Teimme yhteistyötä Keski-Suomen Hengitysyhdistyksen kanssa etsiessämme haastateltavia tutkimukseemme. Vierailimme Hengitysyhdistyksen järjestämässä vertaisryhmässä, joka on tarkoitettu koulujen huonosta sisäilmasta oireilevien lasten vanhemmille ja opettajille. Esittelimme opinnäytetyöaiheitamme ja tiedustelimme vanhempien halukkuutta lähteä haastateltavaksi tutkimukseemme. Vanhemmista kolme lupautui haastateltavaksemme. Myöhemmin saimme Hengitysyhdistyksen yhteyshenkilön välityksellä vielä yhden haastateltavan lisää. Lisäksi etsimme haastateltavia sosiaalisessa mediassa olevista sisäilmasta sairastuneiden vertaisryhmistä. Viidennen haastateltavan perheen valitsimme niiden joukosta, jotka sosiaalisen median kautta ilmaisivat halukkuutensa osallistua tutkimukseemme. Perusteena valinnassamme käytimme tutkimukseen lupautuneiden ilmoittautumisjärjestystä ja tutkimukseemme kohderyhmäksi määrittelemiemme kriteerien täyttymistä.

5.3 Tutkimusmenetelmä ja aineiston kerääminen

Aluksi suunnittelimme tekevämme opinnäytetyön yhteistyössä allergiapäiväkodin kanssa. Tarkoituksemme oli vanhempia haastattelemalla tutkia perheitä, joissa on allergisia ja astmaa sairastavia lapsia. Olimme kiinnostuneita siitä, miten lapsen sairaus vaikuttaa perheen arkeen ja vanhemmuuteen. Miettiessämme vielä aiheen rajausta, keksimme maaliskuussa 2012, että voisimme sittenkin tehdä opinnäyte-

työmme sisäilmaongelmista sairastuneista lapsiperheistä. Kiinnostuksemme sisäilmasta sairastuneisiin lapsiperheisiin heräsi muun muassa siksi, että toinen meistä on itse sairastunut sisäilmaongelmien vuoksi. Sisäilmaongelmiin ja niistä sairastumiseen enemmän perehdyttyämme ongelman laajuus ja sairastuneiden vaikea asema vaikuttivat meidät siitä, että aiheesta olisi tärkeää tehdä lisää tutkimusta.

Otimme yhteyttä Keski-Suomen Hengitysyhdistyksen Lapsi ja perheet -vastaavaan kysyäksemme häneltä mielipidettä aiheestamme sekä Hengitysyhdistyksen halukkuutta alkaa toimeksiantajaksi opinnäytetyöllemme. Lapsi ja perheet -vastaava oli kiinnostunut opinnäytetyöstämme ja vei toimeksiantajakysymyksen päätettäväksi Hengitysyhdistyksen hallituksen kokoukseen, missä asia virallisesti hyväksyttiin.

Keräsimme aineistomme haastattelemalla sisäilmaongelmista oireilevien ja sairastuneiden lapsiperheiden vanhempia. Haastattelu valitaan usein aineistonkeruumenetelmäksi, kun halutaan korostaa tutkittavien subjektiutta. Tutkittava pyritään tällöin näkemään aktiivisena toimijana, jolle annetaan mahdollisuus kertoa itseään koskevista asioista mahdollisimman vapaasti. Muita syitä haastattelumenetelmän valinnalle voivat olla esimerkiksi tutkittavan aiheen aiempi vähäinen tunnettavuus ja arkojen tai vaikeiden aiheiden käsittely. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.) Vielä yhtenä syynä haastattelumenetelmän valitsemiselle voi olla tieto siitä, että tutkimuksen aiheesta on odotettavissa monitahoisia vastauksia (Hirsjärvi 2009, 205). Tiesimme jo haastateltavia etsiessämme, että tulemme todennäköisesti kuulemaan monia erilaisia, joskin samankaltaisuuksia sisältäviä kertomuksia aiheestamme. Tämä haastattelujen odotettavissa oleva monitahoisuus olikin yksi peruste haastattelumenetelmän valitsemiselle.

Päädyimme keräämään aineistomme haastattelun avulla. Olimme molemmat mukana kaikissa haastatteluissa. Uskoimme, että haastattelemalla meidän olisi mahdollista saada syvempää tietoa tutkittaviemme tuen tarpeista kuin esimerkiksi kyselylomakkeen avulla. Haastattelutilanteessa meidän oli mahdollista varmistaa, että ymmärtäisimme tutkittavien kertoman mahdollisimman oikein. Haastattelun yhtenä etuna onkin se, että haastattelussa tutkija voi selventää ja syventää saamiaan vastauksia esittämällä tarvittaessa lisäkysymyksiä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35). Haastat-

telu suorana vuorovaikutustilanteena antaa tilaa myös sanattomille viesteille. Esimerkiksi sävy, jolla haastateltavat kertovat ajatuksistaan ja kokemuksistaan, ei välttämättä välity yhtä hyvin kirjallisessa aineistossa kuin suullisia haastatteluja teemmällä. Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 34) mukaan ei-kielelliset viestit ovat haastattelussa apuna sanallisen ilmaisun ymmärtämisessä.

Pidimme tärkeänä sitä, että pääsimme kohtaamaan haastateltavamme kasvokkain. Haastattelutilanteessa halusimme omalla olemisellamme ja toiminnallamme pyrkiä välittämään tutkittaville sitä aitoa kiinnostusta, jota koimme heidän tilanteestaan. Kasvokkain kohtaaminen lisäsi mahdollisuutta luoda haastattelutilanteeseen luottamuksellista ilmapiiriä. Tämän tarkoituksena oli helpottaa haastateltavien vapaata kerrontaa. Luottamuksellisen haastattelutilanteen luominen onkin yksi haastattelun onnistumiseen perustavanlaatuisesti vaikuttava tekijä. Haastattelijan kyky synnyttää luottamusta haastateltavassa on merkityksellistä haastattelun annin kannalta. (Eskola & Suoranta 2008, 93.)

Haastattelun onnistumista tukemaan pyysimme haastateltaviamme kirjoittamaan tai piirtämään arjestaan kartan. Arjen kartan laatimista varten meillä oli mukana neljään ruutuun jaettu paperi, jossa oli ruutu aamulle, päivälle, illalle ja yölle. Tämän kartan oli tarkoitus auttaa sekä haastateltavia että meitä hahmottamaan perheen arjen kokonaisuutta, jotta arjesta olisi helpompi keskustella. Käytimme haastattelussa myös tekemäämme verkostokarttaa virallisista tahoista ja läheisistä käydyn keskustelun tukena. Pohdimme haastateltavien kanssa verkostokartan avulla, millaisia virallisia tahoja perheen elämään liittyy ja keitä läheisiä perheellä on.

Haastattelun perusidea on samanlainen kuin arjessa käytävien keskustelujen: kysytään kysymyksiä, tehdään oletuksia sekä osoitetaan toista kohtaan ymmärrystä ja kiinnostusta. Yhteneväisyyksistä huolimatta tutkimushaastattelu eroaa monella tavalla arkikeskusteluista. Tutkimuksellista keskustelua ohjaavat muun muassa haastattelulle ennalta määritelty tarkoitus sekä haastattelijan ja haastateltavan roolijako. Haastattelijan rooliin kuuluu ohjauksellinen tai ainakin suuntaa antava ote keskusteluun sekä tietynlainen tietämättömyyden asema suhteessa haastateltavaan, jolla on tieto aiheesta. Haastattelijalla on siis kysyjän ja tiedon kerääjän rooli ja vastaavasti

haastateltavan rooliin kuuluu vastaaminen ja tiedon antaminen. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 22–23.)

Toteutimme haastattelut teemahaastatteluna. Teemahaastattelussa ei ole tarkoitus keskustella ennalta määriteltyjen tarkkojen ja yksityiskohtaisten kysymysten kautta, mutta haastattelun aihepiirit eli teemat ovat kaikille haastateltaville samat. Koska kysymysten tarkkaa muotoa ei ole määritelty, mutta haastattelu rakentuu kuitenkin ennalta sovittujen teemojen varaan, teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Teemahaastattelulla pyritään luomaan mahdollisuuksia tutkittavan vapaalle kerronnalle. Haastattelulle laaditut teemat käydään joustavasti läpi kaikkien haastateltavien kanssa. Teemojen läpikäyntijärjestys on vapaa ja eri teemoissa voidaan haastateltavasta riippuen viettää erimittaisia aikoja. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Äänitimme tekemämme haastattelut. Tutkimushaastattelujen äänittäminen onkin yleinen tapa, josta on monenlaista etua tutkimukselle. Haastattelujen äänittäminen tarjoaa mahdollisuuden palata haastatteluihin myöhemmin uudelleen, jolloin haastattelutulosten paikkansapitävyys ei ole tutkijan muistiinpanojen varassa. Äänittämisestä on hyötyä myös haastattelusta tehtyjen tulkintojen tarkistamiseen ja täsmenämiseen sekä haastattelun raportointitarkkuuden lisäämiseen. Tarkan raportoinnin avulla haastattelutilanteen vuorovaikutusta on mahdollista tehdä näkyväksi myös tutkimuksen lukijoille ja arvioijille. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 14–15.)

5.4 Aineiston analysointi

Laadullisen aineiston analyysin voidaan katsoa alkavan usein jo haastatteluvaiheessa, koska tutkija voi tehdä aineiston analyysiin liittyviä havaintoja jo haastattelutilanteessa. Kvalitatiivisen aineiston analyysille on tyypillistä, että aineistoa ei pyritä erottamaan kontekstistaan, vaan se säilytetään sellaisenaan sanallisessa muodossa. Analyysitekniikoita laadullisessa aineiston analyysissä on useita eli analyysin toteuttamiseen ei ole olemassa yhtä oikeaa tai ehdotonta tapaa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 136.) Laadullinen aineisto analysoidaan yleensä induktiivista analyysia hyödyntäen.

Tällöin tutkijan tavoitteena ei ensisijaisesti ole testata teoriaa tai hypoteesia, vaan tarkastella itse aineistoa mahdollisimman monipuolisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

Haastatteluaineisto voi olla laaja, vaikka haastateltavien lukumäärä ei olisi kovin suuri. Esimerkiksi haastattelujen pitkäkestoisuus kasvattaa aineistoa. Haastattelusta kertyvän laajan ja elämänläheisen aineiston analysointi on mielenkiintoista, mutta samalla työlästä ja haastavaa. Laajan aineiston työstäminen vaatii tutkijalta analyysivaiheessa paljon aikaa, kun hän pyrkii järjestelmään aineistoaan, löytämään siitä merkityksiä ja tulkitsemaan haastateltavien kertomusta oikein. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 135.) Vaikka haastattelimme omaan tutkimukseemme vain viiden perheen vanhempia, tutkimusaineistoa kertyi paljon, sillä haastattelut kestivät puolestatoista kahteen tuntiin.

Analyysivaiheessa aineistoa eritellään ja luokitellaan eli jaetaan aineistokokonaisuus pienempiin osiin ja yhdistellään löydettyjä osia toisiinsa. Aineiston jäsentelyn jälkeen tutkija pyrkii luomaan kokonaiskuvaa tutkimustuloksistaan. Tätä analysoinnin jälkeistä vaihetta kutsutaan synteeksiksi. Synteessissä tutkija palaa tarkastelemaan aineistoa kokonaisuutena, tekee tulkintoja ja pyrkii teoreettisesti hahmottamaan tutkittavaa ilmiötä uudelleen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 143–144.) Tutkijan tulisi aineistoa analysoidessaan löytää tutkimuksen keskeiset tulokset, joita hän tutkimusraportissaan kommentoiden ja kriittisesti lähestyen esittelee (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b).

Ensimmäinen vaihe tutkimusaineistomme työstämisessä oli aineiston keräämisen jälkeen litteroida haastattelut eli saattaa puhe kirjoitettuun muotoon (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 16). Tutkija voi haastattelujen nopealla litteroinnilla parantaa tutkimuksensa laatua (Hirsjärvi & Hurme 2008, 185). Tämän vuoksi litteroimme aineistomme niin pian kuin se oli mahdollista. Tekemistämme haastatteluista syntyi 155 sivua litteroitua tekstiä.

Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 143) mukaan on tärkeää varata riittävästi aikaa aineiston lukemiseen. Alkuvaiheessa aineistosta voi olla vaikeaa saada otetta, mutta aineistoa useaan kertaan lukemalla se tulee tutkijalle tutummaksi. Mitä tutumpi aineisto

on, sitä helpompi aineistoa on analysoida. Myös Eskola ja Suoranta (2008, 151) korostavat, että on tärkeää tuntee hyvin aineistonsa, jotta sitä voi analysoida. Litteroituamme haastattelut tutustuimme aineistoon lukemalla haastatteluja rauhassa läpi. Lisäksi kuuntelimme haastatteluäänitteitä uudelleen, jotta tutkittavien oma ääni kaikessa konkreettisuudessaan kulkisi mukana kirjoitetun aineiston työstämisen rinnalla.

Aineiston analyysimenetelmänä käytimme teemoittelua, jolla tarkoitetaan aineiston järjestämistä teemoittain. Teemoittelu sopii hyvin juuri teemahaastatteluaineiston analysointiin. Tavoitteena on etsiä haastatteluja, vastauksia tai kirjoitelmia yhdistäviä tekijöitä ja näin löytää tutkimusaineistossa esiintyvät teemat. Löydetyt teemat voivat olla samoja, joita tutkija on määritellyt haastattelurunkoon, mutta aineistosta voi analyysivaiheessa löytyä myös uusia teemoja. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.)

Luettuamme aineistomme kerran läpi ja kuunneltuamme äänitteet, siirryimme työstämään aineistoa ensimmäistä lukukertaa jäsenytyneemmin. Kokosimme haastatteluiden taustatiedot yhteen tiedostoon, minkä jälkeen siirryimme työstämään muuta haastatteluaineistoa. Jaoin aineistomme kolmeen haastattelurunkomme pääteemaan (1. Perheen arki, 2. Tuki viranomaisilta ja muilta virallisilta tahoilta, 3. Tuki läheisiltä). Eskola ja Suoranta (2008, 150–151) toteavat, että teemahaastattelun teemat muodostavatkin jo itsessään yhden tavan jäsentää aineistoa. Heidän mukaansa tutkijan tulisi kuitenkin ymmärtää, että aineiston analyysissa on edettävä asteittain eli ensimmäisen aineistosta tehdyn jäsennyksen ei ole tarkoitus jäädä viimeiseksi.

Teemoittelun apuna voidaan käyttää koodausta eli aineistoon tehtäviä jäsentäviä merkkejä. Esimerkiksi eri väreillä alleviivaamalla aineistoon voidaan merkitä tiettyihin aiheisiin liittyvät kohdat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006d.)

Merkitsimme pääteemat tutkimusaineistomme kolmella värillä. HavaitSIMME, että teemat menivät usein lomittain ja päällekkäin. Kun koko aineisto oli jaettu värien avulla kolmeen pääteemaan, luokittelimme sen haastattelurungon kysymysten mukaan. Tämän luokittelun jälkeen etsimme luokitellusta aineistosta aiheita, jotka tois-

tuivat haastateltavien kertomuksissa. Toistuvia aiheita yhdistelemällä saimme pilkottua aineistoamme pienempiin osiin.

Aineiston pilkkomisen myötä kolmen pääteeman alle muodostui pienempiä alateemoja, joita jäsentämällä ja uudelleen suuremmiksi kokonaisuuksiksi yhdistämällä tutkimustulostemme kokonaiskuva alkoi hahmottua. Tiedostimme tutkimustuloksia analysoidessamme, että tutkijan tulisi pyrkiä esittämään nimenomaan tutkittavien ajatuksia tutkimusaiheesta, vaikka tutkija väistämättä vaikuttaakin saamaansa tietoon jo kerätessään aineistoa ja myöhemmin tehdessään siitä tulkintoja (Hirsjärvi & Hurme 2008, 189).

Pyrimme tutkimustuloksia analysoidessamme noudattamaan erityistä huolellisuutta jokaisessa analyysin vaiheessa. Pohdimme tarkkaan aineiston luokittelu- ja jäsentämisperusteita. Haastattelulle ennalta määritellyt kolme pääteemaa ja haastattelurunko toimivat mielestämme luontevana lähtökohtana analyysille. Haastateltavien kertomuksissa toistuvat pienemmät alateemat määrittivät kuitenkin lopullisten tulosten muodostumisen. Palasimme tarpeen tullen luokitellusta aineistosta luokittelemattomaan versioon tarkistaaksemme, että olimme ymmärtäneet haastateltavien kertoman oikein.

Raportoidessamme tutkimustuloksiamme, mietimme, kuinka pystyisimme tiivistämään tulokset yhdeksi kokonaisuudeksi, mutta samalla huomioimaan jokaisen haastattelun ainutlaatuisuuden. Yhtenä ratkaisuna tähän päätimme liittää tutkimustulostemme yhteyteen melko paljon suoria lainauksia haastateltaviemme puheesta, jolloin haastateltavien kerronta sellaisenaan pääsee esille. Suorilla lainauksilla tutkijan on myös mahdollista osoittaa tutkimusaineistosta tekemiään tulkintoja ja päätelmiä todeksi (Hirsjärvi ym. 2009, 233).

5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta, voidaan puhua tutkimuksen reliabiliteetista ja validiteetista. Tutkimuksen reliabiliuttu tarkasteltaessa pohditaan tutkimuksen mittaustulosten toistettavuutta. Tutkimus on validi eli pätevä silloin, kun siinä käy-

tyllä mittarilla tai tutkimusmenetelmällä on kyetty mittaamaan sitä, mitä on ollut tarkoitus mitata. Reliabiliteetin ja validiteetin käsitteitä on alun perin käytetty kvantitatiivisen tutkimuksen arvioinnissa ja siksi käsitteiden soveltuvuutta kvalitatiivisen tutkimuksen arviointiin on kyseenalaistettu. Näitä käsitteitä saatetaan välttää kvalitatiivisen tutkimuksen yhteydessä, mikä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö laadullisenkin tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä tulisi arvioida. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.)

Tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta lisää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Tutkijan tulisi raportoida kaikki tutkimuksen vaiheet ja kertoa olosuhteista, joissa tutkimus on toteutettu. Esimerkiksi haastattelu- ja havainnointitutkimuksissa olisi kerrottava paikoista, joissa aineisto on kerätty. Haastattelututkimuksissa tulisi kertoa haastatteluihin käytetty aika, haastattelutilanteisiin liittyvät mahdolliset häiriötekijät ja virhetulkinnat sekä tutkijan itsearviointi tilanteesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.)

Toteutimme haastattelut haastateltavien kotona tai muussa rauhallisessa ympäristössä, jossa ei ollut ulkopuolisia häiritsemässä haastattelun onnistumista tai kuulemassa haastattelua. Lähes kaikissa haastattelutilanteissa perheiden lapset olivat osan aikaa läsnä, mistä aiheutui ääniä haastattelun taustalle ja ajoittaisia keskeytyksiä. Lasten läsnäolo ei mielestämme kuitenkaan merkittävästi häirinnyt haastattelun onnistumista, vaan lapset olivat pikemminkin luonteva osa haastattelutilannetta.

Haastateltavillamme vaikutti olevan hyvin paljon kerrottavaa tutkimuksemme aiheesta. Pidimme tärkeänä, että haastateltavamme saivat rauhassa ja kiireettömästi kertoa perheensä kokemuksista ja ajatuksista, emmekä siksi halunneet tarkasti rajata haastatteluun käytettävää aikaa. Haastattelumme kestivätkin puolestatoista kahteen tuntia. Koemme, että vaikka haastatteluaineiston laajuus lisäsi aineiston purkamisen ja analysoinnin työmäärää, runsaan aineiston hyötynä oli monipuolisen tiedon saaminen aiheesta. Ajattelemmekin, että mikäli olisimme kiirehtineet ja enemmän rajanneet haastateltavien kerrontaa, aineistomme olisi voinut jäädä puutteellisemmaksi.

Uskomme, että haastattelujen toteuttaminen tutussa ympäristössä edisti haastatteluvien luontevaa kerrontaa. Havaitimme haastateltavien kokevan tutkimusaiheemme tärkeäksi ja omakohtaiseksi, mikä auttoi merkittävästi haastattelujen onnistumista. Vaikka etsimme tutkimukseemme perheitä suullisia haastatteluja varten, saimme myös kirjallisia yhteydenottoja. Eräs henkilö lähetti meille tarinansa ja toinenkin olisi ollut valmis kertomaan kokemuksistaan kirjallisessa muodossa. Emme valitettavasti voineet sisällyttää saamaamme kirjoitettua tarinaa osaksi tutkimustamme. Nämä yhteydenotot kuitenkin vahvistivat haastatteluissa tekemäämme havaintoa siitä, että tutkimuksemme kohderyhmä koki aiheemme hyvin tarpeellisena.

Kaksi haastateltavaamme otti meihin yhteyttä vielä haastattelujen jälkeen täydentääkseen yhdellä kommentilla haastatteluitaan. Ajattelemme myös näiden myöhempien yhteydenottojen kertovan, että tutkittavamme kokivat aiheen tärkeänä. Koska haastateltavien jälkikäteen esittämissä täydennyksissä oli kyse vain muutamasta asiasta, olemme sisällyttäneet ne osaksi tutkimustuloksiamme.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei ole tarkoituksena löytää tilastollisia yleistyksiä, vaan tutkimuksella pyritään kuvailemaan ja ymmärtämään paremmin jotakin ilmiötä sekä tulkitsemaan sitä teoreettisesti. Kvalitatiivisen tutkimusaineiston koko ei vaikuta välittömästi tutkimuksen onnistumiseen eikä aineiston koolle voida määritellä tiettyjä sääntöjä. (Eskola & Suoranta 2008, 61–62.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa onkin tapana puhua harkinnanvaraisesta tutkimusnäytteestä, jolloin jo muutamankin henkilön haastattelu voi tuottaa merkittävää tietoa aiheesta (Hirsjärvi & Hurme 2008, 58–59).

Tutkimusta toteuttaessamme pyrimme tiedostamaan ja havaitsemaan haastattelu- tutkimuksen sisältämiä virhelähteitä, jotka vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen. Sekä haastattelija että haastateltava voivat aiheuttaa virheitä haastattelun tulokseen. Haastateltava voi esimerkiksi pyrkiä vastaamaan sosiaalisesti suotavalla tavalla, mikä voi heikentää haastattelun luotettavuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.) Haastattelusta saatu aineisto on myös konteksti- ja tilannesidonnaista. Tutkittavat saattavat haastattelutilanteessa puhua eri tavalla kuin jossakin toisessa tilanteessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 207.)

Haastattelumenetelmässä on myös suuria etuja muihin tiedonkeruumenetelmiin verrattuna. Haastattelu mahdollistaa joustavan aineiston keräämisen tilanteen ja haastateltavien ehdoilla. Haastatteluaiheiden järjestystä voidaan haastattelun aikana tarpeen mukaan vaihdella ja lisäksi haastattelu tarjoaa enemmän tilaa tutkijan tekemille tulkinnoille kuin esimerkiksi kirjallinen kysely. (Hirsjärvi ym. 2009, 205.) Tutkija voi etukäteen vaikuttaa haastattelun laatuun laatimalla haastattelurungon huolellisesti. Haastattelun onnistumista edesauttaa myös se, että tutkija on etukäteen pohjittanut, millaisilla kysymyksillä hän voi syventää haastattelunsa teemoja. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184.)

Varasimme haastattelurunkomme laatimista varten paljon aikaa. Sitä tehdessämme tutustuimme tutkimusaiheeseen liittyvään teoriaan ja seurasimme sisäilmaongelmia ja niiden terveyshaittoja käsittelevää uutisointia. Teoriaan tutustuminen ja uutisten seuraaminen antoivat meille tärkeää tietoa haastattelurungon kysymysten suunnittelua varten. Lisäksi tutkimusaiheesta kertyneet omakohtaiset kokemuksemme auttoivat meitä haastattelurungon laadinnassa. Ennen varsinaisia haastatteluja toteutimme harjoitushaastattelun kohderyhmäämme kuuluvan meille tutun henkilön kanssa. Kävimme haastattelurungon toimivuutta läpi myös haastatteleamalla sen avulla toinen toisiamme. Näiden harjoitusten pohjalta muokkasimme haastattelurunkoa toimivammaksi.

Kun tutkimusta on toteuttamassa useampi kuin yksi tutkija, puhutaan tutkijatriangulaatiosta. Tutkijoiden tulee yhdessä päättää tutkimuksen toteuttamisesta. Tämä sisältää esimerkiksi aineiston hankintaa, jäsenystä ja tulkintaa sekä raportointia koskevat kysymykset. Useamman tutkijan yhteistyö tekee tutkimuksesta monipuolisemman, erilaisia näkökulmia sisältävän kokonaisuuden. (Eskola & Suoranta 2008, 69.)

Olemme vakuuttuneita siitä, että kahden tutkijan toteuttamana tutkimuksemme on laadukkaampi kuin se yhden tutkijan tekemänä olisi. Olemme kaikissa tutkimuksen vaiheissa saaneet huomata kahden tutkijan rikastuttavan ja toistensa virheitä korjauvan vaikutuksen. Koska teimme haastattelut yhdessä, pystyimme haastattelutilanteissa kysymään monipuolisemmin tarkentavia kysymyksiä. Aineiston analysoinnissa

meitä on ollut kaksi havaintojen ja huomioiden tekijää, minkä takia uskomme löytäneemme tutkimuksemme tärkeimmät tulokset. Toinen meistä on pystynyt katsomaan tutkimusaiheittamme omakohtaisesta sairastumisestaan käsin, kun taas toinen enemmän ulkopuolisen silmin. Tämän koemme lisänneen merkittävästi tutkimuksemme laatua.

Eettisissä kysymyksissä pohditaan sitä, mitä voi tai ei voi omassa tai muiden toiminnassa sallia ja millä perusteella. Tutkimuseettisissä kysymyksissä tutkijan tulisi pyrkiä noudattamaan tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia hyvän tieteellisen käytännön ohjeita. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat tutkijan pyrkimys rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen tutkimustyössään sekä tutkimuksessa käytettyjen tutkimus- ja arviointimenetelmien eettinen kestävyys. (Kuula 2006, 21, 33–34.)

Kerroimme haastateltavillemme ennen haastattelujen toteuttamista, ettei tutkittavien henkilöllisyys tule esille opinnäytetyössämme. Henkilöllisyyden suojaaminen eli anonymiteetin säilyttäminen onkin osa eettisesti toteutettua tutkimusta. Anonymiteetin säilyttäminen on jokaisen tutkittavan oikeus ja lisäksi siitä on hyötyä tutkimukselle. Anonymiteetti rohkaisee tutkittavia puhumaan rehellisesti ja suoraan, mikä auttaa tutkijaa keräämään tutkimuksen kannalta oleellista tietoa. (Mäkinen 2006, 114.)

Steinar Kvale (1996, 110–111) toteaa haastattelututkimusta käsittelevässä teoksessaan eettisten ratkaisujen liittyvän koko tutkimusprosessiin eikä vain johonkin sen vaiheeseen. Kvale jakaa tutkimuksen seitsemään vaiheeseen, joista jokaiseen eettiset kysymykset sisältyvät. Vaiheet ovat tutkimuksen tarkoituksen pohdinta, tutkimuksen suunnittelu, haastattelutilanteen arviointi, tutkimuksen purkaminen, tutkimustulosten analyysi, tutkimustiedon vahvistaminen ja tulosten raportointi. Tutkijan tulisi tarkastella tutkimustaan eettisesti tutkimuksen tarkoituksen pohdinnasta tulosten raportointiin asti. Tutkimuksen tarkoituksen pohdinnassa eettisesti olennaista on tiedon lisäämisen ohella pyrkiä tutkittavan inhimillisen tilanteen parantamiseen. Kvalen mukaan eettiset kysymykset näkyvät myös tutkijan pyrkimyksenä synnyttää luottamusta haastateltavissa ja tavoitteena tuottaa mahdollisimman todenmukaista tietoa tutkittavasta aiheesta. Myös Mäkinen (2006, 102) toteaa, että tutkijan on koko

tutkimusprosessin ajan mietittävä tutkimuksensa luotettavuutta ja tarkistettava tutkimustulosten paikkansapitävyyttä.

Olemme pyrkineet Kvalen (1996) ohjeiden mukaisesti eettiseen pohdintaan koko opinnäytetyötutkimuksemme ajan. Oman tutkimuksen tarkoitusta pohtiessamme pidimme alusta asti tärkeänä sekä tiedon lisäämistä tutkittavasta aiheesta että tämän tiedon avulla tutkittaviemme tilanteen helpottamista. Tutkimuksen tuloksia analysoidessamme mietimme tarkkaan, kuinka yksityiskohtaisesti pystymme tuloksia raportoimaan haastateltavien anonymiteettiä vaarantamatta. Tutkimustulosten raportoimisen jälkeen hävitimme haastatteluaineistomme asianmukaisesti.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Haastateltujen perheiden taustatietoja

Haastattelimme tutkimukseemme viiden lapsiperheen vanhempia. Näistä kaksi oli yksinhuoltajaperheitä. Yhteensä haastateltavia vanhempia oli seitsemän. Suurin osa perheiden lapsista oli alakouluikäisiä tai sitä nuorempia. Tutkimukseemme osallistuneet ovat altistuneet sisäilmaongelmille omissa asunnoissaan, kouluissaan tai työpaikoillaan. Altistumista on tapahtunut yhdessä tai useammassa paikassa, esimerkiksi kotona ja koulussa tai kotona ja työpaikalla.

Lähes kaikissa perheissä sekä vanhemmat että lapset oireilevat tai ovat sairastuneet pysyvästi sisäilmaongelmien vuoksi. Vanhemmat kertoivat sisäilmaongelmien aiheuttaneen heille ja heidän lapsilleen monenlaisia oireita: silmien kirvelyä, kutinaa ja vuotamista, nenän vuotamista, tukkoisuutta ja nenäverenvuotoja, yskää, hengenahdistusta, keuhkoputkentulehduksia, poskiontelovaivoja, iho-oireita, päänsärkyä, väsymystä, kuumetta, pahoinvointia ja mahakipuja. Muita oireita olivat lihas- ja nivelkiput, huimaus, muistivaikeudet ja jopa ajoittaiset muistinmenetykset sekä vakavat allergiareaktiot eli anafylaksiat. Useille oireille oli ominaista niiden jatkuvuus ja pitkäkestoisuus. Oireet olivat ajan myötä pahentuneet ja alkaneet yhä enemmän vaikeut-

taa elämää. Kaikissa perheissä ainakin jonkun perheenjäsenen oireet olivat niin voimakkaita, että ne olivat vaatineet asunnon, koulun tai työpaikan vaihtamista. Esimerkiksi lapsella oli saattanut tulla koulussa niin voimakasta päänsärkyä, hengenahdistusta tai väsymystä, että hänen oli siirryttävä toiseen kouluun tai jatkettava koulunkäyntiä kotona.

Monelle tutkimukseemme osallistuneelle homealtistuksesta on seurannut hajuste- ja kemikaaliyliherkkyys. Osalla hajuste- ja kemikaaliyliherkkyys on niin voimakas, että sen lisäksi, etteivät he itse pysty käyttämään mitään hajusteita tai kemikaaleja, he eivät kestä niitä myöskään toisilla ihmisillä tai oleskeluympäristöissään.

Tutkimukseen osallistuneet ovat saaneet lääkäreiltä erilaisia diagnooseja, kuten astma, hajuste- ja kemikaaliyliherkkyys, ruoka-aineallergiat ja homeallergiat. Eniten haastatelluissa perheissä on astmadiagnooseja. Osalla on astmaattisia oireita ja he käyttävät astmalääkkeitä, vaikka heillä ei ole diagnosoituna astmaa. Haastattelemisemme perheissä on varsinaisia diagnosoituja sairauksia vähän verrattuna siihen, kuinka paljon erilaisia oireita perheenjäsenillä esiintyy. Sairastuneiden perheenjäsenten oireilu on niin runsasta, voimakasta ja pitkäaikaista, että perheenjäsenet ovat käytännössä jatkuvasti sairaita, vaikka heillä ei ole lääkärintodistuksia kaikesta oireilustaan tai sairastamisestaan.

6.2 Sisäilmasta sairastuneen lapsiperheen arki

Tutkimushaastattelumme osoittavat sisäilmasta sairastumisen vaikuttavan laajalaisesti lapsiperheen arkeen. Sairastumisen vaikutukset näkyvät useilla elämänalueilla ja hankaloittavat monella tavalla perheiden arkea. Tutkimuksemme vahvistaa STM:n selvityksen (Kajanne ym. 2002, 3) ja Korpelan (2009, 152) opinnäytetyötutkimuksen tuloksia, joiden mukaan homeongelman kohtaaminen vaikuttaa yksilön ja perheen elämään hyvin kokonaisvaltaisesti.

Kysyimme perheiden vanhemmilta, miten sairaus tai oireilu näkyvät perheen arjessa. Emme puhuneet pelkästään sisäilmasta sairastumisesta vaan olimme kiinnostuneita kaikenlaisien oireiden vaikutuksesta perheiden arkeen. Halusimme kerätä

mahdollisimman kattavasti tietoa kaikkien perheenjäsenten tilanteesta, emmekä keskittyä vain selkeästi sairastuneisiin. Kaikissa perheissä ainakin joku perheenjäsen oireilee niin voimakkaasti, että tutkimustulosten yhteydessä on mielestämme kuvaavampaa puhua sisäilmasta sairastumisesta kuin pelkästään oireilusta. Olemme merkinneet haastateltavien puheesta otettuja suoria lainauksia lyhenteillä H1–H5. Lyhenteet ovat perhekohtaisia. Kahdessa haastattelussamme oli mukana kaksi vanhempaa. Näistä haastatteluista otetuissa lainauksissa ei ole eroteltu, kumman vanhemman kertomuksesta sitaatti on peräisin.

Yksi haastattelurunkoon suunniteltu kysymyksemme oli *Miten terveet perheenjäsenet ovat suhtautuneet oireiluun ja sairastumiseen?* Kysymys osoittautui haastatteluissa tarpeettomaksi, sillä melkein kaikissa perheissä jokainen perheenjäsen oireili tai oli sairastunut sisäilmaongelmien takia. Tämän takia emme käsittele tätä kysymystä tutkimustuloksissamme.

Sisäilmasta sairastuminen on vaikuttanut hyvin voimakkaasti haastattelemiemme perheiden elämään. Kaikissa perheissä ainakin yhdellä perheenjäsenellä on arkea ja elämää merkittävästi vaikeuttavaa oireilua. Kahden perheen kertomusten mukaan sisäilmasta sairastuminen on ollut invalidisoivaa. Muutkin haastateltavat kertoivat sairauden heikentävän sekä aikuisten että lasten toimintakykyä. Joissakin perheissä sisäilmaongelmien aiheuttamat oireet ovat olleet jopa hengenvaarallisia. Oireiden vakavuus ja laaja-alaisuus on herättänyt perheissä epätoivoa ja hämmennystä. Eräs haastateltavista oli huolissaan siitä, miten vanhempien toimintakyvyn aleneminen vaikuttaa arjessa selviämiseen.

”Jos toinen vanhemmista on invalidi, niin siitä vielä jotenkin voi selvitä, mut jos kaks vanhemmista on invalidia, niin mä en tiedä, kuka maksaa meidän asumisen ja elämisen ja minkäkin.” (H1)

”Ja sit yhtäkkiä tilanne meni niin pahaks, et aina kun mä olin kotona, niin mä menin niin tukkoon, et mä en saanu henkee ja mä jouduin lähteen sitten ottaan sairaalaan avaavia. Sit aina, kun mä pääsin sairaalasta pois, mä olin kolme neljä tuntia kotona, niin tilanne oli ihan sama kun ennen sairaalaan menoo.” (H5)

”Välillä oli ihan paniikki niistä oireista, ku ne oli niin ku niin voimakkaita.” (H3)

Perheiden oli ollut aluksi vaikea löytää syytä oireilleen. Vähitellen oli kuitenkin alkanut selvitä, että oireet johtuvat rakennusten sisäilmaongelmista. Oireiden syyn löydyttyä perheet olivat alkaneet etsiä aiheeseen liittyvää tietoa ja ratkaisuja oireiden helpottamiseksi.

6.2.1 Arjesta tulee selviytymistä

”Tää on niinku survival-arkea, -- Pärjätään, mutta se on semmosta viimeisillä voimilla -- ettei siitä nauti, siinä vaiheessa ainakaan, ku ei oo tarpeeks aikaa kulunu näistä kaikista hässäköistä. Oottaa, että palais semmonen turvallisen arjen tunne.” (H3)

Neljä haastattelemaamme perhettä oli asuntonsa kosteusvaurioiden aiheuttamien sisäilmaongelmien takia menettänyt suuren osan omaisuudestaan ja joutunut hankkimaan vanhojen tavaroiden tilalle uusia. Uuteen ongelmattomaan asuntoon muuttamisen lisäksi lähes kaikki vaurioituneessa rakennuksessa ollut irtaimistokin oli hävitettävä oireiden helpottamiseksi. Haastateltaviemme kertomukset vahvistavat STM:n selvityksen (Kajanne ym. 2002, 3–4) tulosta siitä, että sisäilmasta sairastunut perhe voi joutua muuttamaan kotoaan ja hävittämään kaiken irtaimistonsa. Kodin menettäminen horjuttaa vanhempien perusturvallisuuden kokemusta, jolloin myös lasten turvallisuuden tunne heikkenee. Tästä huolimatta perheen lasten olisi kaikissa tilanteissa tärkeää kokea, että heistä pidetään huolta (Järvinen ym. 2007, 87).

”Elämä heittelee. Voi sanoa, ettei voi silleen niin ku elämää hallita.” (H3)

Perheet olivat kokeneet puhtaan kodin löytymisen suurena helpotuksena. Lisähelpotusta oli tuonut se, jos perheenjäsenten ei tarvinnut enää oleskella muissakaan sisäilmaongelmaisissa rakennuksissa. Muuttaminen ja irtaimiston hävittäminen on vaikeuttanut merkittävästi perheiden taloudellista tilannetta. Törrösen (2012, 77) tutkimuksen mukaan taloudellisen tilanteen vakaus kertoo osaltaan perheen hyvinvoinnista.

”Sithän me jouduttiin kotona uusimaan kaikki, kaikki sen oireilun takia.

Niin ku lasten petivaatteet, tyynyt, peitot, patjat, lakanat. Kaikki lasten kirjat hävitettiin. Melkein kaikki lelut -- Ja sitten jouduttiin siis ostamaan uusia.” (H1)

”Mieluummin terve elämä ja velkaa ku että jatkuva sairastelu.” (H1)

Sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden arki ei haastatteluidemme perusteella ole tavanomaista arjessa elämistä, vaan ennen kaikkea taistelua ja selviytymistä päivästä toiseen. Eräs haastateltavamme kuvasi tätä arjen kokonaisuutta mielestämme osuvasti eloonjäämistäisteluna.

Sisäilmasta sairastuminen on tuonut haastattelemiemme lapsiperheiden arkeen väsymystä ja voimavarojen vähenemistä, kiirettä ja jaksamisen pakkoa. Sairauden myötä arjen perusasioista, kuten nukkumisesta, syömisestä, kaupassa käymisestä ja siivoamisesta, on tullut osa selviytymistäistelua. Elämän jatkuvuuden ja turvallisuuden tunne on heikentynyt. Taistelu normaalin arjen ja omien oikeuksien puolesta on tullut vahvasti mukaan arkeen. Sairaus itsessään vie paljon voimia ja erilaisten asioiden hoitaminen, kuten asumisen, kouluasioiden ja työn järjestäminen, vaatii perheiltä paljon jaksamista. Tällöin vaarana on myös loppuunpalaminen. Näin oli käynyt yhdelle haastateltavistamme. Arjen muuttuessa selviytymiseksi, perheenjäsenten yhteinen mukava tekeminen ja oleminen vähenevät. Kyrönlampi-Kylmäsen (2007, 165) tutkimuksen mukaan lapset saavat arjessaan paljon iloa juuri perheen yhteisistä hetkistä ja yhdessä tekemisestä.

”Se on kyllä aikamoinen taakka koko perheelle. Syö semmosia normaalin elämän voimavaroja, että välillä tuntuu, että mihinkään tavalliseen ei ees oo voimavaroja. Tai sellaseen, et jaksettais perheenä tehdä jotain.” (H1)

”Se oli siis niinku järkyttävä maailma, mikä aukes. Mää en tajunnu ollenkaan, mitä on tulossa.” (H2)

”Ei sitä pysty, ei pysty kuvaamaan. Valvottuja öitä, itkusia lapsia, kasa pyykkiä, likasia lattiaita, pakko jaksaa.” (H2)

Perheissä on monesti jouduttu valvomaan öisin. Osaltaan yövalvomisen on lapsiperheen elämään kuuluvaa tavanomaista valvomista, mutta toisaalta haastateltavat kertoivat valvomisen selkeästi liittyvän sisäilmaoireisiin. Altistus

sisäilmaongelmille aiheuttaa oireita yöaikaankin, mikä vaikeuttaa nukkumista.

Valvominen väsyttää ja heikentää voimavarojen palautumista.

”Yöllä sitten niin kun yritetään nukkua. Et saahaan voimia seuraavaan päivään. Mutta jos on homealtistusta, niin silloin kukutaan. Eli homeet valvottaa.” (H3)

”Toi, et ne valvottaa, se on kamala tunne. Miten äkkiä ihminen uupuu, jos se on vaikka hometyöpaikassa töissä, niin jos ei saa nukuttua, niin sehän on kiduttamista.” (H3)

”Kyl ne yöt on aika semmosia, niin kun aika tapahtumarikkaita, turhankin tapahtumarikkaita.” (H5)

Pyykkipesu ja peseytyminen ovat haastattelemissamme perheissä lisääntyneet huomattavasti sairastumisen myötä. Päästyään kotiin sisäilmaongelmaisesta paikasta sairastuneen täytyy vielä saada itsensä ja vaatteensa puhtaaksi oireiden aiheuttajista.

”Se on lisääntyny, ihan oikeesti varmasti kolminkertastunu se pyykkipesun määrä. Kaikki pyykki pestään kuuessakymppissä. Mieluummin melkein puhtaat pestään uuestaan.” (H1)

”Pyykkipesu -- Sen mää niin kun alleviivan, elikkä siis sitä on aivan mielettömästi.” (H4)

6.2.2 Arki rajoittuu ja arjen suunnittelu lisääntyy

Haastateltaviemme mukaan sisäilmasta sairastuminen rajoittaa perheen arkea monella tavalla ja vaikeuttaa erilaisissa paikoissa käymistä, ihmissuhteita, työntekoa, harrastuksia ja syömistä. Sairastunut joutuu välttelemään monia paikkoja pysyäkseen terveempänä. Oireet saattavat tulla niin voimakkaina, että ne pakottavat poistumaan oireita aiheuttavasta rakennuksesta. Vaikka oireet eivät aina ilmene voimakkaina varsinaisessa altistumistilanteessa, ne saattavat myöhemmin tulla vahvoina ja niistä toipuminen kestää pitkään.

Sisäilmasta sairastuminen rajoittaa monissa rakennuksissa oleskelun lisäksi ihmissuhteita. Perheet eivät voi ottaa kotiinsa vieraita, joiden vaatteissa ja tavaroissa kulkeutuu sisäilmaongelmaisten rakennusten altisteita. Haastateltavat kertoivat, että on kiusallista selittää läheisilleen, miksi perheen kotona ei voi kyläillä. Useat

haastateltavistamme olivat etenkin sairastumisen alkuvaiheessa pyrkineet kiertämään kyläilykiellon erilaisilla järjestelyillä. Vieraita oli esimerkiksi pyydetty istumaan kangassohvan sijaan puutuoleille, sillä tuolit oli helpompi käsitellä puhdistusaineilla vierailun jälkeen. Varotoimenpiteistä huolimatta vierailut sairastuttivat perheitä ja siksi niitä harvennettiin tai ne lopetettiin kokonaan. Lisäksi perheillä oli vaikeuksia läheistensä luona kyläilyssä ja näiden tapaamisessa muissa paikoissa. Useat haastateltavat kertoivat hajuste- ja kemikaaliyliherkkyydenkin rajoittavan perheen sosiaalisia suhteita. Myös Korpelan (2009, 155) tutkimuksen mukaan sisäilmasta sairastuminen rajoittaa perheen liikkumista ja ihmissuhteita.

”Tokihan on siis vähentynyt ihan dramaattisesti tää tämmönen muitten (perheen ulkopuolisten) sosiaalisten suhteiden määrä tän sairastumisen myötä.” (H5)

Haastatteluissamme ilmeni, että sisäilmasta sairastuminen vaikuttaa myös vanhempien työssäkäyntiin. Osa haastateltavista on ollut työttömänä, koska ei ole monien kokeilujenkaan jälkeen löytänyt sisäilmaltaan sopivaa työpaikkaa. Eräs haastateltavistamme pohti, löytääkö valmistuttuaan sisäilmaongelmatonta työpaikkaa. Kaksi haastateltavaamme tarvitsivat paljon erityisjärjestelyjä työntönnön onnistumiseksi.

Harrastuspaikkojen sisäilmaongelmat rajoittavat haastattelemiemme perheiden harrastusmahdollisuuksia. Sisäilmasta sairastunut ei voi tai hänen terveydelleen ei ole hyväksi mennä paikkoihin, jotka aiheuttavat oireita. Tilaongelmien lisäksi harrastamista rajoittaa myös sairastumisesta seurannut kunnon heikkeneminen. Siksi esimerkiksi liikuntaharrastukset voivat vähentyä. Eräs vanhemmista totesi, että kun arjesta tulee selviytymistä, siinä ei ole tilaa harrastuksille.

Vanhemmat kertoivat paljon erityisesti lastensa harrastusten rajoittumisesta. Monet lapsista tasapainoilivat harrastusmahdollisuuksiensa kanssa kokeillen erilaisia vaihtoehtoja. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että lapsilla olisi edes joitain harrastuksia. Harrastukset ovat tärkeitä myös lapsen itsetunnon: erään lapsen itsetunto oli heikentynyt, kun hän oli joutunut sairastumisen takia lopettamaan harrastuksensa. Yksi vanhemmista, joka ei itse ollut sairastunut, painotti oman harrastuksensa

auttavan merkittävästi arjessa selviytymistä. Sairastuneet vanhemmat taas olivat joutuneet luopumaan monista harrastuksistaan.

”Aikalailla melkein piti viime talvena jättää kaikki harrastukset ja kaikki käymiset, koska aina tuli niin kipeeks, et ei voinu oikein aatella, et kävis missään.” (H1)

Sisäilmasta sairastuminen on myös kaventanut perheiden ruokavaliota. Kaksi haastateltavaa kertoi, että sairastumisen pahimmasta vaiheesta toipuminen oli vaatinut joidenkin oireita pahentavien ruoka-aineiden välttämistä. Sairastumisen myötä osa perheistä on alkanut saada oireita monista lisäaineista, mikä on johtanut lisääineettomaan ruokavalioon. Osa perheistä kertoi pyrkivänsä syömään kotona tehtyä, mahdollisimman puhdasta ja luonnonmukaista ruokaa.

Haastatteluidemme perusteella sisäilmasta sairastunut perhe joutuu suunnittelemaan arkeaan aiempaa enemmän. Perheiden on esimerkiksi mietittävä, mistä liikkeistä voivat tehdä ostoksensa. Jos perheenjäsenten on mentävä oireita aiheuttavaan rakennukseen, heidän täytyy miettiä, ottavatko oireita helpottavia lääkkeitä jo etukäteen, vai riittääkö, että lääkkeet ovat varalta mukana. Eräs haastatelluista kertoi, että joutuu kaupoissa saamiensa voimakkaiden oireiden takia suunnittelemaan kaupunkikäynnit tarkkaan selviytyäkseen niistä mahdollisimman nopeasti ja saadakseen hankittua tarvittavat ostokset. Toinen haastateltava kertoi, että hänen täytyy suunnitella seuraavan päivän aikataulu tarkasti ehtiäkseen tehdä kaiken tarpeellisen. Arjen suunnittelua lisäävät myös haasteet läheisten tapaamisessa, koska tapaamiset vaativat onnistuakseen erityisiä järjestelyjä.

”Ja kyllähän kun nää on tämmöstä hullunmyllyä nää päivät -- elikkä se on niin kun mentävä, mietittävä kellon kanssa tarkkaan se vuorokaus jo hyvissä ajoin, että muutenhan sitä ei enää tietäis, että mihinkä menee ja missä on ja millon.” (H4)

”Jokainen asia täytyy harkita hirveen tarkkaan. Että kaikki menemiset ja sitten mitä ostat ja mitä voit tuoda ylipäänsä kotiin.” (H5)

6.2.3 Lasten arki

Lasten arjessa sisäilmasta sairastuminen näkyy haastattelujen mukaan erityisesti

hankaluuksina koulunkäynnissä ja kaverisuhteissa. Sairastuminen rajoittaa myös lasten harrastusmahdollisuuksia, horjuttaa elämän pysyvyyden kokemusta sekä saattaa vaikuttaa lapsen käyttäytymiseen ja heikentää henkistä jaksamista. Lapselle olisi tärkeää kertoa hänen kehitystasonsa mukaisesti sairaudesta, ettei hän loisi siitä mielessään todellisuutta pelottavampia mielikuvia. Avoin keskustelu sairaudesta lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma n.d.)

Vanhempien kertomuksissa korostui lasten koulunkäynnin merkittävä hankaloituminen sisäilmasta sairastumisen vuoksi. Sisäilmaongelmaisissa kouluissa lapset kärsivät muun muassa voimakkaasta väsymyksestä ja voimattomuudesta, mitkä jatkuivat vielä kotonakin. Osa vanhemmista kertoi joutuneensa hakemaan lapsensa kotiin kesken koulupäivän opettajan soitettua lapsen heikosta voinnista.

Sairastuneet lapset ovat joutuneet vaihtamaan koulua siellä aiheutuvien oireiden takia. Osalle lapsista on onnistuttu koulun vaihtamisen avulla turvaamaan oireeton koulunkäynti, mutta jotkut lapsista eivät ole useankaan koulunvaihdon jälkeen löytäneet sopivaa koulua. Tämän seurauksena muutamien lasten opetus on jouduttu järjestämään kotona. Vanhemmat ovat ymmärtäneet lastensa oireiden vakavuuden eivätkä ole halunneet ottaa riskiä sairauden pahenemisesta. Sisäilmaongelmien lisäksi toisten ihmisten hajusteet ovat osalla lapsista rajoittaneet koulunkäyntiä.

”Se tuli koulusta, niin se piti kantaa sänkyyn ja se niin ku ei jaksanu voiella leipääkään. Se oli ihan tyynni niin ku voimaton.” (H1)

”Sen jälkeen, ku se vaihto koulua, se oli muutaman viikon, ehkä joku kolme viikkoo, niin sen jälkeen se alko ihan selkeesti muuttumaan ja alko taas innostua.” (H1)

”Opettaja sai sen kiinni siitä, että se oli jääny nukkumaan pulpetin alle, kun muut oli lähteny välitunnille, elikkä oli jo niin väsyneenä.” (H4)

”-- ja nyt sitten on ilmeisesti eessä kotikoulu ja näin, niin kyllähän se aika iso muutos niin kun on lapsienkin elämässä.” (H5)

Lasten arjessa ihmissuhteiden rajoittuminen tarkoittaa etenkin kaverisuhteiden rajoittumista. Tästä vanhemmat puhuivat paljon koulunkäynnin hankaloitumisen lisäksi. Joissakin perheissä lasten kaverisuhteet olivat hyvin rajoittuneita: kaverit

eivät voi kyläillä lasten kotona ja ulkona leikkimisessäkin voi olla hankaluuksia. Joissakin perheissä lasten mahdollisuudet tavata kavereitaan eivät olleet täysin rajoittuneita, mutta kuitenkin jonkin verran kaventuneita. Kaverisuhteet ovat tärkeitä lapselle, sillä kavereiden puuttuminen tai kiusatuksi joutuminen voivat vaarantaa lapsen tasapainoista kehitystä (Nurmi ym. 2010, 109, 122). Kyrönlampi-Kylmäsen (2007, 144) tutkimuksessa lapset kokivat päiväkotiarjessaan tärkeimpänä ikätovereidensa kanssa leikkimisen.

”On kavereita, joilla ei pystytä käymään. On kavereita, joilla leikitään vaan pihalla ja jotka meillä leikkii vaan pihalla.” (H2)

Yhdessä haastattelussa vanhemmat kertoivat, että lasten voi olla vaikea ymmärtää rakennuksista tai ihmisistä tulevia oireita. Myöhemmin tulevat jälkioireet voivat herättää lapsessa hämmennystä. Vanhemmat kertoivat myös, että lapselle ominainen tapa ilmaista asiat suoraan voi tuoda haasteita myös kaverisuhteisiin. Lapsi saattaa ilmoittaa kaverilleen: ”Haiset pahalle, mene pois.”

”Lapsilla se on ehkä hankalampi asia, -- kun ne oireet ei ala sitten heti, vaan ne menee sitten tukkoon ja alkaa särkeen päätä ja muuta. Sitten vähän ajan päästä. Ja sitten ne on kiukkusia.” (H5)

Eräs vanhemmista kuvaili sisäilmasta sairastumisen olevan lapselle sosiaalisesti taannuttavaa. Sairastuminen vie lapselta kaverisuhteita, jotka ovat tärkeitä lapsen pärjäämiselle, ja vähentää lapsen arjesta pysyvyyden kokemusta.

”Et sellanen niin kun tuntuu, että lasten kannalta tommonen väärin rakentaminen ja huonosti remontoiminen, niin se on sosiaalisesti erittäin taannuttavaa. Ku kaikki niin kun otetaan aina pois. Otetaan harrastukset pois, otetaan ystävät pois. Kaikki ne, mitkä pitää pystyssä.” (H3)

”-- lapsella kaiken pitäis pysyä. Kaiken ympäristön ja semmonen, niin kaikki vaihtuu alati.” (H3)

6.2.4 Sairaus vaikuttaa vanhemmuuteen

Haastatteluidemme mukaan sairaan lapsen vanhemmat kokevat stressiä, pelkoa ja huolta lapsensa sairastumisen takia. Muutamat vanhemmista totesivat vanhemmuuden olevan vaativampaa lasten ollessa sairaita. Törrösen (2012, 89) tutkimuksessa vanhemmat kertoivat lasten sairastelun haastavan perheen arkea, sillä sairaan lapsen huolehtimisesta aiheutuva valvominen väsyttää.

Kaksi haastateltavistamme totesi, että lapsen sairastuessa vanhemman on yritettävä unohtaa itsensä, koska hänen on jaksettava huolehtia ensisijaisesti lapsesta. Eräs vanhemmista kertoi, että lääkäreiden ymmärtämättömyys lapsen sairaudesta aiheuttaa vanhemmille avuttomuuden ja turvattomuuden tunteita. Vaikka sairaista lapsista huolehtiminen on raskasta, yksi vanhemmista totesi, että lapset jo pelkällä läsnäolollaan auttavat häntä jaksamaan. Lisäksi hän koki sairauden lähentäneen häntä ja lapsiaan. Emme saaneet suoraa vastausta kysymykseen, onko erilaista olla sairaan kuin terveen lapsen vanhempi, koska perheiden terveemmätkin lapset oireilevat ainakin jonkin verran. Lasten oireiden vakavuus ja määrä ovat kuitenkin erilaisia eri lapsilla. Haastateltavien mukaan terveemmät lapset voivat jäädä vähemmälle huomiolle, koska vanhemmilla kuluu paljon aikaa sairaammista lapsista huolehtimiseen. Vanhemmilta saatu vähäisempi huomio voi olla lapselle vaikeaa, sillä Kyrönlampi-Kylmäsen (2007, 165) tutkimus osoittaa, että vanhempien kanssa vietetyt rauhalliset ja intensiiviset yhdessäolon hetket ovat lapsille tärkeitä.

”Se on tietosella tasolla ihan älyttömän stressaavaa tajuta, että oma lapsi on sairastunu.” (H1)

”Tietää valvottuja öitä, valvottuja päiviä, ihan älytöntä yhtäjaksosta tekemistä pahimpaan aikaan, mutta se pelkkä ilme, minkä mä saan mun lapselta, se halaus, minkä mä saan, niin se laittaa jaksamaan.” (H2)

”Semmonen huoli on niin ku aikuisella on. Toivois toki, että lapsi on terve ja sillä menee hyvin --” (H3)

”Elikkä nythän mennään, etitään sille lapselle sitä parasta mahdollista, että sillä ois hyvä olla, ja kyl siinä itsensä unohtaa -- sitä vaan yritetään kahlata sitä arkee päivästä toiseen.” (H4)

Neljässä haastattelussamme vanhemmat kuvasivat sisäilmasta sairastumisen aiheuttamaa epätietoisuutta tulevaisuudesta. Tämä on raskasta ja herättää pelkoa. Muun muassa liikkumisen, työskentelyn ja koulunkäynnin rajoittuminen herättää haastateltavissamme useita tulevaisuuteen liittyviä kysymyksiä. Vanhempien kertomuksissa korostuivat pelot ja pohdinta lasten tulevaisuudesta. Tulevaisuutta pohdittiin myös koko perheen näkökulmasta.

”On ite sairastunu vakavasti, mutta vielä ehkä kauheempaa on tajuta se niin ku oma lapsi ja miettiä sen tulevaisuutta, että mitä se voi isona tehdä, mikä sen tulevaisuus on.” (H1)

”Et mää todellakin kyllä pelkään tota tulevaisuutta. Mut ku ei sitä voi ääneen sanoa.” (H2)

”On niin kun surullista se, et lapset joutuu elään jo varhaislapsuudessaan tän saman ongelman kanssa. Et heillehän se tuottaa suunnatonta vaikeutta niin kun alkaen koulutuksesta, sit tulevaisuudessa parin valinta, perheen perustaminen --” (H5)

Neljän perheen vanhemmat ovat itsekkin sairastuneet sisäilmasta. Vanhemmat kertoivat oman sairauden vaikeuttaneen lapsista huolehtimista. Sairaus vie voimavaroja, eikä vanhempi siksi pysty parhaalla mahdollisella tavalla huolehtimaan lapsistaan. Kahdessa haastattelussa vanhemmat kertoivat, että aikoina, jolloin toisen vanhemman vointi on sairauden takia erityisen huono, terveempi vanhempi joutuu huolehtimaan kotitöistä ja lastenhoidosta. Yksi haastateltava koki jaksamisen pakkoa, sillä hänen oli huolehdittava lapsistaan omasta huonosta voinnistaan huolimatta. Tämän takia hän ei voinut kunnolla myöntää sairauttaan edes itselleen.

”No mää oon tosi ärtyny, väsyny, oikeesti aika voimaton ja toistaitonen siis ihan perusasioissa. En pysty antamaan iltapalaa, enkä pysty mitään tota tavallaan rutiineita.” (H1)

”Sillon kun on oikein huono olo, niin sitten on niin huono olo, ettei siitä lasten paimentamisesta tule mitään.” (H5)

Kahdessa haastattelussa vanhemmat toivat esille, että oma sairaus auttaa lapsen sairauden ymmärtämisessä. Jos lapsi esimerkiksi saa kiukkukohtauksen sisäilmaongelmaisessa rakennuksessa tai hajusteellisten ihmisten läheisyydessä, vanhempi ymmärtää lapsen käyttäytymisen syyt. Hän myös ottaa lapsen

huonovointisuuden riittävän vakavasti.

”Kun tietää sen omalta kohdaltaan, niin se on ollu niin kun helpompi hyväksyä, et lapsikin voi olla samalla lailla sairas.” (H5)

6.3 Virallisten tahojen tuki

Kun käsittelemme työssämme virallisia tahoja, tarkoitamme niillä valtion ja kuntien sekä yksityisen ja kolmannen sektorin palveluiden tarjoajia. Kuvailimme ensin virallisten tahojen suhtautumista haastattelemiemme perheiden tilanteeseen, sillä suhtautuminen vaikuttaa merkittävästi siihen, saako sairastunut perhe tukea, ja jos saa, millaista tuki on. Myönteinen suhtautuminen on jo itsessään tärkeä tuen muoto.

Perheen kestävyyttä koetellaan erityisesti silloin, kun perhe kohtaa yhtäaikaisesti useamman kriisin (Kettunen, Ihalainen & Heikkinen 2002, 61). Dunderin (2009, 139) mukaan homeongelman kohtaaminen aiheuttaa useita menetyksiä, jotka jo yksistään voisivat johtaa kriisiin. Oman tutkimuksemme mukaan perheet ovat kokeneet paljon menetyksiä sairastuttuaan sisäilmaongelmien vuoksi. Pitkäaikaissairaus on pitkään kestävä kriisi, jossa perheen olisi tärkeää saada aiempaa enemmän jatkuvaa ja säännöllistä tukea (Aaltonen ym. 2005, 16).

6.3.1 Virallisilta tahoilta saatu tuki ja tuen puutteellisuus

Haastatteluidemme perusteella sisäilmasta sairastumisesta on liian vähän tietoa lääkäreillä, koulujen työntekijöillä, sosiaalityöntekijöillä ja muilla virallisilla tahoilla. Sisäilmasta sairastumiseen liittyy paljon erilaisia oireita. Pelkästään sairastumisen syyn oivaltaminen voi olla vaikeaa. Sisäilmasta sairastumista ei tunnusteta Suomessa virallisiksi sairaudeksi. Koska sisäilmasta sairastumiselle ei ole diagnoosinumeroa, sairastuneet eivät välttämättä saa asianmukaista hoitoa tai korvauksia terveytensä ja omaisuutensa menettämistä. He eivät myöskään pysty saamaan sairauspäivärahaa tai työkyvyttömyyseläkettä pelkän sisäilmasta sairastumisen perusteella. Yleinen tiedon puutteellisuus sekä sisäilmaongelmia ja niistä sairastumista vähättelevä ilmapiiri pakottavat sairastuneen taistelemaan oikeuksiensa puolesta. Haastateltaviemme

mukaan sairastuneet henkilöt kokevat joutuvansa ikään kuin lainsuojattomaan tilaan, koska sairautta ei virallisesti tunnusteta.

”Diagnoosinumeron puuttuminen ja sitä myötä kaikkien mahdollisten korvausten ja avustusten saaminen. -- Kun home vie omaisuuden ja terveyden kaikilta, niin kukaan ei korvaa mitään.” (H2)

”Se on ehkä kaikkein rankinta, et tätä ei hyväksytä semmoseks niin kun viralliseksi ongelmaksi ja sairaudeksi.” (H5)

”Loputon taistelu joka asiasta kaikkien kanssa. Oikeuksia ei oo yhtään.” (H2)

Kaikki haastateltavamme kertoivat käyneensä väsyttävää taistelua viranomaisten ja muiden virallisten tahojen kanssa etsiessään apua sairastumiseen liittyviin asioihin. Suuri osa viranomaisista ei ole uskonut perheen kertomusta oireiden vakavuudesta tai ymmärtänyt niiden johtuvan sisäilmaongelmista. Haastateltavat ovat kokeneet hyvin raskaana vähättelevän ja kyseenalaistavan suhtautumisen perheen tilanteeseen.

Perheiden virallisilta tahoilta saama tuki on ollut vähäistä ja vaikeasti löydettävissä. Eräs haastateltavamme kertoi perheensä saaneen apua ainoastaan kirkon diakoniatyöstä. Toiset perheet ovat saaneet muutakin tukea. Toteamus kirkon diakoniatyöstä ainoana auttavana tahona kuvaa kuitenkin hyvin sitä avun vähäisyyttä, jonka sisäilmasta sairastunut perhe joutuu kohtaamaan. Virallisten tahojen tiedon puutteellisuus ja sisäilmasta sairastuneiden vaikeudet saada apua tulevat esille myös STM:n selvityksessä (Kajanne ym. 2002, 90) ja Korpelan (2009, 164–165) opinnäytetyötutkimuksessa. STM:n selvitykseen osallistuneet olivat joutuneet asioimaan useita kertoja eri viranomaisten kanssa ja kokemukset viranomaisista olivat monesti olleet kielteisiä.

Eräs haastateltavamme koki yhteiskunnan asettavan sisäilmasta sairastuneelle ristiriitaisia odotuksia. Yhteiskunta vaatii, että sairastuneen tulisi itse selviytyä sairauden aiheuttamasta kriisistä, mutta toisaalta jos sairastunut huolehtii ja järjestelee sairautensa liittyviä asioita hyvin ja selviytyy eteenpäin suurista vaikeuksista huoli-

matta, siihenkin suhtaudutaan kyseenalaistavasti: *”Et vaaditaan sitä, et pitäis niin ku selvitä, mut sit jos sä selviät, niin sä oot ihan pimee.”* (H3)

Terveydenhuolto

Haastatteluidemme perusteella julkisessa terveydenhuollossa ei ole riittävästi tietoa sisäilmasta sairastumisesta, eikä siksi myöskään keinoja auttaa sairastuneita. Haastateltavamme puhuivat paljon tyytymättömyydestään julkisen terveydenhuollon palveluihin. Tyytymättömyys kohdistui ensisijaisesti lääkäreihin. Haastateltavat kuvailivat lääkäreiden tiedon ja ymmärryksen puutteita sekä suorastaan väheksyvää ja loukkaavaa kohtelua. Lääkärit olivat olleet kyvyttömiä löytämään sisäilmasta sairastuneen oireiden syytä ja useat heistä myös haluttomia uskomaan oireita todelliseksi. Eräs haastateltavistamme totesi, että mikäli sairastuneella ei ole todisteita siitä, että hänen oireensa johtuvat sisäilmaongelmista, lääkärit eivät usko häntä.

”--se lääkäri suhtautu (ihottumiin) todella sillä tavalla, että me ollaan niin kun jotain spitaalisia tai ruttosia ja me saatetaan tartuttaa.” (H1)

”Kyl siel on niin monennäköstä lääkäriä tullu vuosien saatossa, että. On sitä, joka haluaa yrittää ymmärtää ja sitten on sitä, jo ei haluakaan yrittää ymmärtää.” (H4)

Sisäilmasta sairastuneen selittämättömät oireet voidaan haastateltaviemme mukaan helposti tulkita psyykkisiksi. Kolmessa haastattelussa vanhemmat kertoivat lääkäreistä, jotka eivät olleet uskoneet oireita todellisiksi, vaan selittäneet niitä esimerkiksi henkisellä pahoinvoinnilla tai oireiden kuvittelemisella.

”Jos meet väärälle lääkärille, niin sulle ollaan kirjottamassa lähetettä psykiatrille. -- Se on psyykkistä, joo, että nuo astmat ja kaikki on psyykkistä.” (H2)

Yksi haastateltavistamme kertoi, että neuvolan terveydenhoitajat, terveyskeskuksen vastaanottohenkilökunta ja sairaanhoitajat olivat suhtautuneet ymmärtäväisesti perheen oireiluun. Perheet tarvitsivat kuitenkin lääkärintodistuksia, joita näiltä työntekijöiltä ei pystynyt saamaan. Esimerkiksi perheen lapset tarvitsivat lääkärintodistuksen koulun sisäilmaongelmien aiheuttamista oireista.

Eräs vanhempi kertoi hyvästä julkisen terveydenhuollon lääkäristä, joka oli ensin aktiivisesti hoitanut koulun sisäilmasta oireilevan lapsen asiaa. Lääkäri oli kuitenkin jonkin ajan kuluttua todennut, ettei voinutkaan enää auttaa lasta. Haastateltava epäili, että muutos lääkärin suhtautumisessa olisi ollut seurausta johtavan tason määräyksestä. Samalla haastateltavalla oli myönteinen kokemus myös toisesta terveystakeskuslääkäristä.

Lähes kaikkien perheiden oli täytynyt hakea apua yksityisestä terveydenhuollosta, koska julkisessa terveydenhuollossa heitä ei oltu osattu tai haluttu auttaa. Perheiden kokemukset yksityisestä terveydenhuollosta olivat hyviä. Useimmat perheistä olivat saaneet terveydenhuollollista apua vain yksityiseltä puolelta. Yksityiset lääkärit eivät olleet kyseenalaistaneet oireita, vaan ottaneet ne vakavasti ja pyrkineet parhaansa mukaan auttamaan, vaikka heilläkin oli ollut vain vähän tietoa sisäilmaongelmien takia sairastumisesta. Vaikka haastateltavamme kokivat saaneensa paremmin apua yksityiseltä puolelta, yksityisten terveystalujen korkeat hinnat kuitenkin rajoittivat tai estivät perheitä käyttämästä näitä palveluja, koska perheiden taloudellinen tilanne oli jo valmiiksi heikentynyt sisäilmasta sairastumisen myötä.

”Yksityiseltä saatiin ihan asiallista kohtelua. Ja ohjausta eteenpäin ja näin, mutta se taas olis ollu niin kallista, että me ei menty sitten enää eteenpäin.” (H1)

”Jos mä oisin ollu tk-asiakas, niin mä en välttämättä vieläkään tietäis, et miks mä oon kipee.” (H5)

Koulu

Kaikki vanhemmat kertoivat koulujen kanssa tehtyyn yhteistyöhön liittyneen kielteisiä kokemuksia. Vanhemmat olivat joutuneet erimielisyyksiin opettajien ja rehtorien kanssa hoitaessaan sisäilmaongelmista sairastuneiden lastensa kouluasioita. He olivat kokeneet useimpien opettajien ja rehtorien suhtautuneen lasten tilanteeseen vähättelevästi ja ymmärtämättömästi sekä joutuneensa jopa ivailun, nälvimisen ja välinpitämättömyyden kohteeksi. Kahdessa haastattelussa vanhemmat mainitsivat kohdanneensa lasten koulussa esiintyneeseen oireiluun ymmärtäväisestikin

suhtautuneita opettajia. Toisessa näistä haastatteluista ilmeni, että monet myönteisesti suhtautuvista opettajista olivat itsekin sisäilmasta sairastuneita.

Inhimillisessä tekijässä 25.1.2013 mukana olleen opettaja Marja Veteläisen oman kokemuksen mukaan opettajia ei yleensä tiedoteta koulujen sisäilmaongelmista. Jos työpaikan sisäilmaongelmat tulevat opettajien tietoon, heitä saatetaan kieltää kertomasta asiasta oppilaiden vanhemmille. Veteläinen kertoi eräästä opettajasta, joka oli lähettänyt koulun sisäilmaongelmista viestiä oppilaiden vanhemmille ja tämän takia erotettu työstään. (Home – näkymätön vihollinen 2013.) Osa haastateltavistammekin kertoi havainneensa tällaista koulun työntekijöiden hiljentämistä. Yhden haastateltavamme mukaan opettajat eivät puhu sisäilmaongelmista ja kieltävät myös lapsia puhumasta niistä. Tähän liittyen hän kertoi lapsensa koulun vaihdon yhteydessä opettajan vaientaneen lapsen, joka totesi koulussa olevan hometta.

”Opettaja oli sanonu, että -- höpö höpö, ei siitä saa puhua. Siinä oli niin ku se, mitä info saivat luokan oppilaat siitä, miks (lapsen nimi) lähti luokasta.” (H1)

Lasten vakava oireilu sisäilmaongelmista oli kaikissa haastattelemissamme perheissä johtanut siihen, että ainakin joku perheen lapsista oli joutunut vaihtamaan koulua tai opetus oli jouduttu järjestämään kotona. Osalle lapsista sisäilmaongelmien aiheuttamasta oireilusta oli seurannut paljon poissaoloja koulusta. Erään vanhemman mukaan lasten koulujärjestelyt jäävät pelkästään vanhempien vastuulle, koska koulujen työntekijät eivät ota vastuuta sairastuneiden lasten kouluasioiden järjestämisestä.

Perusopetuslain mukaan lapsella on Suomessa oppivelvollisuus, eli hänen on osallistuttava kunnan järjestämään perusopetukseen tai saatava perusopetuksen oppimäärän tiedot muulla tavalla. Mikäli lapsi ei osallistu järjestettyyn opetukseen, lapsen asuinkunnan tulee valvoa oppivelvollisuuden edistymistä. (L 21.8.1998/628, 25 §, 26 §.) Perusopetuslaissa ei ole säädetty kotikoulua käyvän lapsen oikeuksista. Tämä lienee yksi syy haastateltavien kokemukselle, etteivät koulun työntekijät ota vastuuta sairastuneen lapsen tilanteesta.

Useat haastateltavistamme olivat huomanneet, että ilman lääkärintodistuksia lasten oireilun vakavuutta ja yhteyttä sisäilmaongelmiin ei uskottu. Esimerkiksi koulun vaihtamisen tai kotikouluun siirtymisen onnistuminen oli monen lapsen kohdalla edellyttänyt lääkärintodistusta. Yhdessä haastattelussa vanhempi kertoi, kuinka vaikeana lapsi oli kokenut koulun henkilökunnan ikävän ja tylyn suhtautumisen lapsen koulun vaihtamiseen.

”Lapsethan koki sen ihan niin ku hirveen vaikeena -- ne koki sen niin semmoseks, ehkä niin kun aikuisten taholta pikkusen kiusaamiseksi.”
(H1)

”Tuntuu et opettaja rankasee vielä siitä, jos joku on homealtistunu eikä tule tunnille. Että erittäin ilkeetä, niin ku tavallaan sellanen puolikiusaamiskuvio.” (H3)

”Et jo pelkästään (lapsen nimi) koulun vaihto oli niinku lopullinen taistelu.” (H2)

Kahdessa perheessä koulu oli yrittänyt tukea lasten koulunkäyntiä hajuste- ja kemikaaliyliherkkyyteen liittyvillä järjestelyillä. Tämä tarkoitti esimerkiksi toisten oppilaiden ja opettajien hajusteiden käytön rajoittamista. Yhden lapsen koulunkäyntiä oltiin pyritty tukemaan koulupsykologin avulla. Vanhemman mukaan tästä ei kuitenkaan ollut hyötyä, koska psykologi ei keskustellut lapsen kanssa sisäilmasta sairastumiseen liittyvistä asioista. Yhden lapsen kotikoulua tuettiin niin, että eräs opettaja kävi välillä opettamassa lasta tämän kotona.

Eräs haastateltava kuvaili koulun työntekijöiden ymmärtämättömyyttä kertomalla koulun tekemistä pienistä muutoksista, jotka olivat vain näennäisiä lapsen terveyden kannalta. Kun muutoksia oli tehty, lapsen oletettiin voivan sen jälkeen olla koululla normaalisti. Omaan joustamiseensa vedoten koulu odotti lapselta vastaavasti joustamista siten, että lapsi jatkaa koulun tiloissa oleskelua ilman ongelmia. Muutokset eivät kuitenkaan olleet tukeneet lapsen hyvinvointia, eikä lapsi ennen pitkää voinut tulla enää ollenkaan koululle. Lapsen vanhempi ihmetteli koulun vaatimusta: *”Mutta ei se mee sillä tavalla, että jos on vaikka lapsi, jolla ei oo jalkoja, niin se ei voi juosta sataa metriä, mutta voisko se viiskyt metriä”.* (H5)

Muut viralliset tahot

Tutkimukseemme osallistuneiden perheiden talous oli horjunut sisäilmasta sairastumisen seurauksena. Osa perheistä oli joutunut muun muassa hakemaan toimeentulotukea sosiaalitoimistosta. Näiden perheiden oli täytynyt muuttaa kotoaan kosteusvaurion takia ja uusia myös kotinsa irtaimisto. Sosiaalitoimiston työntekijöiden suhtautuminen perheiden tilanteeseen oli ollut enimmäkseen ymmärtämätöntä. Yksi perhe oli pientä kertaluontoista avustusta lukuun ottamatta jäänyt ilman ymmärrystä ja tukea. Toinen perhe oli useamman yrityksen jälkeen löytänyt sosiaalityöntekijän, joka oli ottanut perheen tilanteen vakavasti ja auttanut perhettä. Ymmärtäväisesti suhtautunut sosiaalityöntekijä oli kirjoittanut perheelle lausunnon, josta oli ollut sille myöhemmin paljon hyötyä, sekä myöntänyt perheelle taloudellista tukea. Myös Korpelan (2009, 164) tutkimuksen mukaan homekriisin tuomia taloudellisia ja henkisiä rasitteita ei ymmärretä useinkaan sosiaalitoimessa.

Sosiaalitoimistossa asioineista perheistä yksi oli ollut tekemisissä myös lastensuojelun kanssa. Lastensuojelun työntekijätkin olivat perheen mukaan suhtautuneet pääasiassa ymmärtämättömästi perheen tilanteeseen. Perhe oli saanut lastensuojelusta perhetyötä ja oli tähän apuun tyytyväinen, mutta muuten lastensuojelu oli haastattelun mukaan enemmän vaikeuttanut perheen selviytymistä kuin tukenut sitä. Esimerkiksi lasten päivähoitojärjestelyissä lastensuojelun työntekijät eivät olleet ymmärtäneet, etteivät lapset voineet mennä hoitoon sisäilmaongelmaiseen päiväkootiin.

Haastateltaviemme mukaan sairaille kuuluvia lakisääteisiä tukimuotoja on vaikea saada diagnoosinumeron puuttumisen takia. Eräs perhe oli saanut taloudellista tukea vakavasti sairaan lapsensa hoitamiseen vasta useamman yrityksen jälkeen. Yksi haastateltavista kertoi, että oli saanut tukea perheensä tilanteeseen pelkästään kirkon diakoniatyöstä. Eräs toinen perhe kertoi saaneensa Asumisterveysliitolta tuetun loman.

Yksi haastateltavistamme kertoi joutuneensa työyhteisönsä syrjimäksi sairastuttuaan työpaikkansa sisäilmaongelmien vuoksi. Muut työyhteisön jäsenet eivät uskoneet

työpaikallaan olevan sisäilmaongelmia. He suhtautuivat vähätellen haastateltavamme sairastumiseen ja kyseenalaistivat hänen vakavien oireidensa olemassaolon. Haastateltavamme kertoi kokeneensa työpaikalla sairastumisen ja siitä johtuvan syrjinnän erittäin raskaana.

Haastateltavamme kritisoivat huolimattomuutta ja välinpitämättömyyttä rakentamista sekä rakennusten huonoa kunnossapitoa. Rakennusten kunnosta vastaavien tahojen suhtautuminen sisäilmaongelmaisten tilojen korjaamiseen on ollut haastateltaviemme mielestä käsittämättömyyttä. Ihmeteltyään rakennuksen korjaamattomuutta eräs haastateltavamme oli saanut vastaukseksi: *”Ei me voida hei, kun meillä on kaikki ongelmaisia, niin ei me voida vaan yhtä ruveta korjaamaan.”* (H5)

Yksi perheistä on joutunut turvautumaan asuntonsa sisäilmaongelmiin liittyvissä asioissa oikeudenkäyntiprosessiin. Toinenkin haastateltava pohti tarvitsevänsä oikeudellista apua, mutta ei ollut uskaltanut lähteä oikeuteen, sillä hän epäili, ettei oikeusviranomaisillakaan ole riittävästi tietoa sisäilma-asioista. Hän myös arveli, että oikeudenkäynnistä voisi olla enemmänkin haittaa kuin hyötyä.

6.3.2 Virallisilta tahoilta tarvittava tuki

”Oltais ehottomasti tarvittu tukea, mutta mistä me oltais sitä haettu ja mistä me oltais sitä saatu.” (H1)

Kaikkien haastattelemiemme perheiden oli täytynyt selviytyä sisäilmasta sairastumisen mukanaan tuomista vaikeuksista ilman virallisten tahojen riittävästi tukea. Useat haastateltavista toivoivat, että joku ammattilainen ottaisi enemmän vastuuta sairastuneen perheen tilanteesta eikä vanhempien tarvitsisi kertoa siitä yhä uudelleen ja järjestellä kaikkia asioita itse. Myös STM:n selvitykseen (Kajanne ym. 2002, 94) osallistuneet olivat toivoneet, että joku viranomainen ottaisi selkeästi vastuun homeongelman kohdanneen henkilön tilanteesta. Haastateltaviemme mukaan virallisten tahojen tulisi tietää enemmän sisäilmaongelmista ja niistä sairastumisesta sekä osata ja haluta auttaa sairastuneita.

*”Et saisit jostain sen, et hei tää juttu kuunneltais ja sit se lähtis mene-
mään eteenpäin, eikä niin, että sä joudut ite niin kun hakemalla hake-
maan sitä apua ja selittämään joka paikkaan sen saman asian ja kaikkii-
alla: 'Joo, ei tää ehkä meille kuulu.’” (H1)*

*”Joku tämmönen koulukuraattori, joka meidän puolesta järjestää nää
asiat. Eikä meidän tarttis järjestellä ite kaikkia asioita, vaan mää kerron
jollekin tyyppille, että meidän lapsilla on tämmönen ongelma, että hoida
se asia niin kun kuntoon.” (H5)*

*”Se on varmaan jokaiselle sairastuneelle se ongelma, että mistä saat
sitä kunnollista hoitoa. -- Et sitä on vaan yritettävä sitten saaha apua
vähän sieltä ja vähän täältä ja yritettävä niin kun jotenkin keplotella sit-
ten.” (H4)*

Yksi haastateltavistamme ihmetteli, kuinka yhteiskunta voi toimia niin, että sisäilmaongelmista sairastuneet pyritään vaientamaan eikä heitä haluta auttaa. Eräs toinen haastateltava hämmästeli, miksi homeista sairastuminen on yhteiskunnasamme asia, josta ei haluta eikä uskalleta puhua.

*”Miksi tää yhteiskunta toimii niin, että yritetään vaientaa sairaat, sulje-
taan ne vaikka (psykiatriselle) osastolle ennemmin ku myönnetään, että
on ongelma?” (H2)*

*”Miks tää homesairaus on semmonen tabu tai joku hirvee peikko? Niin
kun että miksi ihmisiä kohdellaan niin huonosti. Että tavallaan sitä halu-
ais tuoda esiin semmosen syrjinnän tai sellasen.” (H3)*

Useat haastateltavat painottivat, että sosiaali- ja terveysviranomaisten tieto ja koulu-
tus tulisi saada ajan tasalle, jotta nämä osaisivat vastata sisäilmasta sairastuneiden
yksilöiden ja perheiden tarpeisiin. Haastateltavamme olivat kokeneet osaavan ja ym-
märtävän lääkärin löytämisen yhtenä merkittävimmistä tuen muodoista. Tämän takia
he pitivätkin tärkeänä nimenomaan sisäilmasta sairastuneiden hoitoon liittyvää
lääkärikoulutuksen päivittämistä. Myös Korpelan (2009, 165) tutkimuksen mukaan
terveydenhuollossa on paljon uudistustarpeita sisäilmasta sairastuneiden näkökul-
masta. Korpelan tutkimuksessa toivottiin erityisesti lääkäreiden tiedon ja osaamisen
päivittämistä. Haastateltaviemme mukaan toinen tärkeä tarve on diagnoosinumeron
saaminen sisäilmasta sairastuneille.

”Pitäis vähä lääkäreitä ja hoitajia kouluttaa, että ne ymmärtäis tästä ja aika vikkelläänki.” (H3)

”Se, että tälle ois diagnoosi, niin se auttais tosi paljon.” (H1)

”Edes ymmärrystä, että tauti olis niin kun virallinen tauti. Eikä vaan joku epämääräinen oire.” (H5)

Monet haastateltavistamme totesivat, että tietoisuutta sisäilmaongelmista ja niistä sairastumisesta tulisi yleisemminkin lisätä yhteiskunnassamme. Erään haastateltavamme mukaan sisäilmaongelmiin liittyvän tiedon salaamisella ei voiteta mitään, vaan olemassa oleva tieto pitäisi olla kaikkien saatavilla. Samaa toivoivat kaikki muutkin haastateltavat.

”Sillä ei mun mielestä ainakaan voiteta mitään, että tietoa niin ku pantataan. Vaan se pitäis niin ku vapauttaa, ja antaa toimia ihmisten hyväksi.” (H3)

”Jotenki julkisuuteen täytyis saada myös paljon paremmin tieto näkyviin. Ihminen, joka on altistunu sisäilmalle, ei se tajua sitä, ei se osaa googlettaa Homepakolaiset, tai Sisäilmayhdistys.” (H2)

Osalle perheistä sisäilmasta sairastumisesta oli seurannut hajuste- ja kemikaaliyliherkkyys. Haastateltavat toivoivat virallisilta tahoilta ymmärrystä myös hajuste- ja kemikaaliyliherkkyteen. Yhden perheen vanhemmat toivoivat hajusteettomuutta terveyspalveluihin ja eräs toinen haastateltava totesi, että myös vaikean hajuste- ja kemikaaliyliherkkyuden vuoksi tulisi päästä tarvittaessa eläkkeelle.

Eräs haastateltava toivoi yhtenäistä ohjeistusta sille, mitä tukimuotoja sisäilmasta sairastuneen perheen kannattaa hakea tilanteensa helpottamiseksi ja mitä puolestaan ei. Tällaisen ohjeistuksen avulla sairastuneiden olisi mahdollista välttää turha työ ja kohdistaa voimavaransa oikeiden tukimuotojen hakemiseen.

Kaikkien haastateltaviemme mukaan yhteiskunnan tulisi huolehtia paremmin julkisten rakennusten kunnosta, jotta ihmiset eivät sairastuisi sisäilmaongelmien vuoksi. Päiväkotien ja koulujen sisäilmaongelmat olisi otettava vakavasti ja ryhdyttävä toimiin ongelmien poistamiseksi. Haastateltavat vaativat yhteiskuntaa järjestämään puhtaat päiväkotij- ja koulutilat lapsille ja nuorille, jotta nämä eivät sairastuisi sisäil-

maongelmien vuoksi niin pahasti, että joutuisivat siirtymään kotikouluun.

Haastateltavien mielestä yhteiskunnan tulisi turvata kotikouluun joutuvalle lapselle tasavertainen ja yhdenmukainen opetus esimerkiksi järjestämällä lapselle opettaja kotiin.

”Tarttetaan puhtaita rakennuksia, tarttetaan väistötiloja, tarttetaan päiväkoteja, kouluja, työpaikkoja, missä ihmiset ei sairastu.” (H2)

”Kyllähän ehottomasti tarvis näille sairastuneille -- nehän tarvis sen oman puhtaan rakennuksen, mihinkä ne sais ne opettajat. Et se ois ihan ehoton, minkä kunta ois velvollinen järjestämään. Edes yhden, käyttökelposen koulurakennuksen.” (H4)

Kaikki haastattelemamme perheet toivoivat yhteiskunnalta konkreettista apua sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden arjen helpottamiseksi. Vanhempien mukaan perheet tarvitsisivat siivous-, lastenhoito- ja asiointiapua. Asiointiavulla vanhemmat tarkoittivat apua asioimiseen sisäilmaongelmaisissa rakennuksissa, joissa käyminen aiheuttaa vakavia oireita. Vanhemmat toivoivat, että joku voisi käydä heidän puolestaan esimerkiksi kaupassa tai toimittaa heidän asioitaan virastoissa. Toisena vaihtoehtona asiointiapu voisi olla asioinnin järjestämistä ulkotiloihin. Konkreettisen avun tarjoajaksi yksi vanhemmista ehdotti perhetyötä ja muutama vanhemmista kodinhoitopalvelua. Toive käytännön tuen järjestämiseksi sisäilmasta sairastuneille tuli esille myös Korpelan (2009, 166) tutkimuksessa.

”Mää tarttisin jonku sellasen joustavan lastenhoitojärjestelmän. Et mää saisin ite ladata vaikka akkuja tai levätä.” (H2)

”Ois ihanaa, ku sisäilmasairaat sais jotain niin ku apua. Siis ihan konkreettista siivousapua ja tämmöstä arjesta selviytymisapua.” (H3)

Haastateltavat tarvitsivat apua, mutta pohtivat, miten pystyisivät ottamaan sitä vastaan. Avun tarjoajien pitäisi tulla perheen luo puhtaista rakennuksista puhtailla vaatteilla, jotta he eivät sairastuttaisi perheenjäseniä mukanaan kulkeutuvilla oireiden aiheuttajilla. Hajuste- ja kemikaaliyliherkän perheen luo tulisi mennä hajusteettomana. Tällaiset varotoimet riittäisivät joissakin perheissä, mutta kaikkein vaikeimmin sairastuneet saisivat todennäköisesti oireita näistä varotoimista huolimatta. Osassa haastattelemistamme perheistä jotkut perheenjäsenet oireilevat niin voimakkaasti

toisten ihmisten mukana kulkeutuvista homealtisteista ja hajusteista, että kanssakäyminen toisten ihmisten kanssa on erilaisista varotoimista huolimatta hankalaa tai mahdotonta.

Yksi haastateltavistamme toivoi, että perheen vanhemmat olisivat saaneet ammattiapua sisäilmasta sairastumisen aiheuttaman kriisin käsittelyyn. Haastateltava pohti, että olisi tarvinnut ohjausta vanhemmuudessa kriisin keskellä. Tällöin hän olisi pystynyt käsittelemään virallisten tahojen ikävästä kohtelusta johtuvat tunteet oikealla tavalla. Esimerkiksi perheneuvola voisi haastateltavan mukaan tukea perhettä kriisissä.

”--ohjannu mua olemaan vanhempi siinä lapsille, että mä en niin ku ota itteeni niitä aikuisten tyhmiä juttuja ja niinku tavallaan, ettei se purkautu kotona lapsiin, vaan se ois niin ku oikeesti kanavoituna oikeella tavalla. Ettei lapset ois joutunu kärsimään siitä. Koska se ei oo lasten vika, että ne oireilee ja että ne on sairastunu.” (H1)

Lähes kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että sisäilmasta sairastuneet perheet tarvitsisivat yhteiskunnalta taloudellista tukea. Sairastuminen oli aiheuttanut kuluja muun muassa muuttamiseen, omaisuuden menettämiseen, lääkäri- ja lääkemaksuihin sekä ruokavaliomuutoksiin liittyen. Kaikissa perheissä vanhemman tai lapsen sairaus haastoi vanhempien työssäkäyntiä tai teki sen mahdottomaksi. Tämä vaikeutti perheiden taloudellista tilannetta entisestään. Tutkimuksemme perusteella Kelan lapsiperheille tarkoitetut taloudelliset tukimuodot eivät ole riittäviä vastaamaan sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tarpeisiin. Lisäksi erään vanhemman mukaan vakavasti sisäilmasta sairastuneen lapsen hoitoon on vaikea saada mitään taloudellista tukea. Esimerkiksi Kelan sairaan lapsen erityishoitorahaa ja alle 16-vuotiaan vammaistukea ei myönnetä sisäilmasta sairastumisen perusteella (Jos lapsi sairastuu 2012; Alle 16-vuotiaan vammaistuki 2010).

”Tarviis tota tukea, rahallista tukea just nimenomaan, että raaskii laittaa tavarat kiertoon, mitkä aiheuttaa. -- Mut köyhällä ei oo varaa mennä ostamaan uusia.” (H1)

”Mää oon oppinu taktikoimaan, mä saan kyllä ruuat riittää ja pystyn maksaa laskut, mutta koskaan ei jää senttiäkää liikaa.” (H2)

Yhteiskunnan taloudellinen tuki sisäilmasta sairastuneille lapsiperheille olisi tärkeää, jotta vanhemmat eivät uupuisi joutuessaan taistelemaan myös toimeentulonsa puolesta muutenkin vaikeassa elämäntilanteessa. Yksi vanhemmista kertoi, että arjen selviytymistaistelu on niin väsyttävää, ettei voimia riitä enää perheen yhteiselle tekemiselle. Taloudellisen tilanteen turvaaminen tukisi myös perheen yhteisiä virkistäytymishetkiä. Erään haastateltavamme mukaan yhteiskunnan olisi tärkeää huomioida taloudellisissa tukimuodoissa sisäilmasta sairastuneiden yksilöiden ja perheiden erityiset tuen tarpeet. Vanhempi totesi, että sairastuneilla tulisi olla esimerkiksi mahdollisuus saada lainarahaa, mikäli he joutuvat muuttamaan homeasunnostaan ja menettävät samalla myös irtaimistonsa. Myös STM:n selvityksen (Kajanne 2002, 94) mukaan yhteiskunnan tulisi taloudellisissa tukimuodoissa ottaa huomioon sisäilmasta sairastuneen henkilön tilanteen erityispiirteet.

Yhden perheen vanhemmat olivat sitä mieltä, että sisäilmasta sairastuneet perheet tarvitsisivat toimivien yleisten palveluiden lisäksi erityisesti sisäilmasta sairastuneille suunnattuja palveluita. Vanhemmat toivoivat, että sairastuneiden olisi mahdollista päästä sopeutumisvalmennukseen eli keskustelemaan asiantuntijan kanssa sisäilmasta sairastumisesta. He totesivat myös, että yhteiskunnan olisi hyvä perustaa avustusyksikkö, josta sisäilmasta sairastuneen olisi mahdollista saada asiantuntija-apua.

Tutkimuksemme mukaan monet lapsiperheille suunnatuista palveluista, kuten lastenhoitopalvelut ja erilaiset perhetyömuodot, eivät yksistään ja nyky muodossaan riitä vastaamaan sisäilmasta sairastuneiden perheiden tuen tarpeisiin. Perheiden on vaikeaa hyötyä näistä palveluista, mikäli työntekijä suhtautuu kielteisesti ja ennakkoluuloisesti perheen tilanteeseen. Sisäilmasta sairastunutta perhettä tuettaessa on huomioitava sairauden aiheuttamat erityistarpeet ja rajoitteet.

Eräs haastateltavista oli sitä mieltä, että osa sairastuneiden heikosta tilanteesta johtuu huonoista poliittisista päätöksistä ja sairastuneiden asemaa voitaisiin parantaa toteuttamalla uudenlaista politiikkaa päätöksenteossa.

”Ne johtuu poliittisista päätöksistä, ettei niinku ihmisiä jätetä tyhjän päälle ja syytetä, että kylläpä nyt ootte surkuja, ku ootte homekämp-pään joutunu. Vaan että nehän on niinku ihan politiikan tuloksia.” (H3)

6.4 Läheisten tuki

Käsitlemme perhettä tutkimuksessamme yksikkönä ja tarkoitamme läheisillä koko perheelle läheisiä ihmisiä. Olemme keskittyneet selvittämään perheen ulkopuolisia läheisiä ihmissuhteita, emme niinkään perheen sisäisiä suhteita. Kuvailimme virallisten tahojen yhteydessä työntekijöiden suhtautumista perheen tilanteeseen. Vastavasti läheisten tuesta kertoessamme kuvailemme läheisten suhtautumista. Läheisten suhtautuminen määrittää, saadaanko heiltä tukea ja millaista saatava tuki on. Jo myönteisellä suhtautumisella läheinen tukee sairastunutta perhettä.

6.4.1 Läheisiltä saatu tuki

Haastatteluissamme korostuu sukulaisten, ystävien ja tuttavien kielteinen suhtautuminen sisäilmasta sairastuneen perheen tilanteeseen. Tämä on ilmennyt perheen tilanteen vähättelynä ja oireiden kyseenalaistamisena. Läheiset eivät useinkaan ole ottaneet vakavasti sisäilmasta sairastuneiden oireita ja sairastumisen tuomia vaikeuksia. Heidän on ollut vaikea ymmärtää sisäilmasta sairastuneiden oireilevan voimakkaasti monille rakennuksille sekä toisten ihmisten mukana kulkeutuville homealtisteille tai hajusteille. Eräs haastateltava pohti, että yksi syy ihmisten kielteiselle suhtautumiselle voi olla se, että he tiedostavat liikkuvansa sisäilmaongelmaisissa tiloissa, joissa itsekin voivat sairastua.

”-- (sukulainen) aina kysyny ja epäilly, että onko meillä oikeesti allergioita ja onko lääkäri ne todennu.” (H1)

”Paljon on ihmisiä, jotka ei niin kun voi käsittää sitä että oireillaan sillä lailla. – Elikkä ihmisten puheista niin kun pystyy lukemaan rivien välistä, että ne kuvittelee, että mä olen niin tämmönen emohahmo elikkä mä en laske lapsiani mihinkään, että se vika onkin siinä.” (H4)

”Ehkä kymmenen prosenttia ymmärtää tän, että tää on niin kun ongelma. Viiskyt prosenttia on ihan, että se (yhteydenpito) loppuu sitten

niin kun siihen. Et selvä. Sitten ne loput on vähän sellasia, että koittakaa nyt tsempata ja ei tässä mitään.” (H5)

Joidenkin läheisten suhtautuminen on ollut ristiriitaista: välillä he ovat osoittaneet myötätuntoa ja halunneet ymmärtää perheen tilannetta, mutta välillä taas käyttäytyneet välinpitämättömästi. Erään haastateltavan mukaan toiset ihmiset voivat helposti ajatella, ettei sisäilmasta sairastunut ole oikeasti sairas, koska sairaus ei välttämättä näy ulospäin. Tätä käsitystä tukee se, että sairastuneen oireet eivät aina tule välittömästi sisäilmaongelmaisessa rakennuksessa, vaan ne voivat ilmetä jälkioireina myöhemmin. Se, että sisäilmasta sairastunut ei välttämättä näytä sairaalta, voi saada läheiset ikään kuin unohtamaan sairastuneen olevan pitkäaikaisesti tai pysyvästi sairas. Monet haastateltavat kertoivat saaneensa ikävän tai psyykkisesti sairaan ihmisen leiman puhuttuaan sairastumisestaan läheistensä kanssa, koska läheiset eivät ole ymmärtäneet sairautta.

”Toisille pystyy sanomaan ihan suoraan, mutta suurimmalle osalle ihmisiä ei voi sanoa, että mä en voi tulla teille sen takia että. Tai jos sanoa, niin tietää, et se ei niin ku, se pitää hulluna tai hölmönä tai jonain muuna.” (H1)

”Sit tää (läheinen) totee, että eihän sillä mitään ongelmaa oo, se pysty käymään siellä. Mutta kun ei ne oireet ala heti ja totta kai lasta kiinnosta, mitä siellä alakerrassa on.” (H5)

Monet haastateltavistamme totesivat, etteivät heidän voimavaransa riitä jatkuvaan sairautensa puolustamiseen ja selittelyyn. Useat myös kertoivat sairastumisen etäännyttäneen perhettä muusta suvusta ja viilentäneen välejä niiden sukulaisten ja muiden läheisten kanssa, jotka eivät ole ymmärtäneet perheen tilannetta. Erään perheen vanhempi totesi, että yksi suurimmista sisäilmasta sairastumisen vaatimista luopumisista oli luopuminen omista sukulaisista. Sairauteen liittyvien asioiden ymmärtämättömyydestä on myös seurannut ystävyysuhteiden katkeamisia.

”Ei oo itelläkään sitten enää voimavaroja ruveta sitten roikkumaan jossakin ystävässä, joka ei niin kun halua, ja jäähä selittelemään hänelle. Se vaan sit, juna jatkaa eteenpäin.” (H4)

Osa läheisistä oli osoittanut sairastuneelle perheelle ymmärrystä ja välittämistä. Perheet olivat kokeneet tämän erittäin merkittävänä. Ne läheiset, joilla on omia kokemuksia sisäilmaongelmista ja niistä sairastumisesta, ovat pystyneet helpommin ymmärtämään ja tukemaan sairastunutta perhettä. Osa haastateltavista puhui paljon sukulaisten kielteisestä suhtautumisesta perheen tilanteeseen. Haastateltavat kertoivat myös esimerkkejä sukulaisista, jotka olivat kyseenalaistamisen jälkeen alkaneet uskoa tilanteen vakavuuteen ja muuttaneet suhtautumistaan ymmärtäväisemmäksi. Ne ystävyysuhteet, jotka ovat säilyneet, ovat voineet jopa syventyä sairauden tuomista koettelemuksista huolimatta.

”Näissä lapsuusvuosien ystäväissä erottuu jyvät akanoista.” (H2)

”Että kyl se vaan muotoutuu ne ystävät siitä, jotka sitten ihan oikeesti välittää ja ymmärtää sen tilanteen.” (H4)

Useimmat haastateltavat ovat saaneet vain vähän tukea sukulaisiltaan. Tukea on saatu lähinnä isovanhemmilta. Nämä ovat tukeneet jonkin verran perheitä taloudellisesti sisäilmasta sairastumisen ja omaisuuden menettämisen aiheuttamissa kustannuksissa. Osalle perheistä isovanhemmat ovat tarjonneet myös lastenhoitoapua. Tätä kaikki perheet eivät kuitenkaan ole kyenneet ottamaan vastaan toisten ihmisten mukana kulkeutuvien oireiden aiheuttajien vuoksi. Ymmärrys ja välittäminen, jota osalta sukulaisista on saatu, on myös auttanut jaksamaan. Yksi perheistä on saanut muihin perheisiin verrattuna paljon tukea sukulaisiltaan. Sukulaisten tuki on ollut taloudellista ja henkistä sekä apua arkiaskareisiin.

Perheet ovat saaneet ystäviltaan suurimmaksi osaksi henkistä tukea. Hyvät ystävät ovat jaksaneet kulkea vaikeaan elämäntilanteeseen joutuneen perheen rinnalla, kuunnelleet ja osoittaneet ymmärrystä. Ystävien kanssa on voitu keskustella ja työstää kokemuksia. Henkisen tuen lisäksi eräs haastateltavista mainitsi saaneensa ystäviltaan myös hieman taloudellista tukea ja lastenhoitoapua.

”Et kyllä meillä kuitenkin on niitäkin ystäviä, ehottomasti, jotka on jaksanu kuunnella ja kulkee rinnalla. -- Ite on ehkä toistanu ja toistanu ja jankannu ja jankannu niitä, sitä samaa asiaa, ku on niin ku prosessoinu sitä. Niin on ollu semmosia ihmisiä, jotka on jaksanu kuunnella. Niin on se ollu ehoton.” (H1)

Kumpusalon (1991, 14) määrittelemistä sosiaalisen tuen muodoista haastattelemamme perheet olivat saaneet läheisiltään emotionaalista, aineellista sekä toiminnallista tukea. Emotionaalista tukea läheiset ovat osoittaneet esimerkiksi ymmärtämällä perheen tilannetta. Taloudellinen tuki on ollut aineellista tukea ja apu lastenhoidossa, siivouksessa sekä kaupassa käymisessä toiminnallista tukea. Vaikka perheet ovat saaneet tukea joiltakin läheisiltään, he kokevat kuitenkin kamppailevansa yksin vaikeuksiensa kanssa. Yksi haastateltavista totesi, että sairaus tuo mukanaan sellaisia tehtäviä, joista kukaan läheinen ei voi ottaa vastuuta, vaikka haluaisikin. Tällaisia ovat esimerkiksi lasten koulunkäynnin järjestäminen. Myös Korpelan (2009, 153) opinnäytetyötutkimuksen mukaan homeongelman kohdanneet olivat kokeneet itsensä yksinäisiksi taistelijoiksi.

”Sen ongelman kanssa on tosi yksin, se on kyllä aikamoinen taakka koko perheelle.” (H1)

Sosiaalisten suhteiden merkitys sairastuneille perheille korostuu tutkimuksessamme. Myös Törrösen (2012, 77) tutkimuksen ja THL:n tutkimusraportin (Kaikkonen & Hakulinen-Viitanen 2012, 52) mukaan sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheen hyvinvoinnille. STM:n selvityksessä (Kajanne ym. 2002, 47, 89) ja Korpelan (2009, 153) tutkimuksessa läheisten suhtautuminen sisäilmasta sairastuneiden tilanteeseen on ollut hyvin merkityksellistä. STM:n selvityksen mukaan läheiset voivat suhtautumiseellaan olla joko tukemassa sairastuneiden selviämistä tai estämässä sitä. Omassa tutkimuksessammekin tämä tulee esille. Sekä STM:n selvityksen että Korpelan tutkimuksen mukaan homeongelman kohtaaminen vaikeuttaa läheisiä ihmissuhteita.

6.4.2 Läheisiltä tarvittava tuki

Vaikka haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä siihen tukeen, mitä olivat läheisiltään saaneet, se tuntui kuitenkin osittain riittämättömältä. Eniten he kokivat tarvitsevansa ymmärtäväisempää suhtautumista. Joidenkin läheisten vähättelevä ja ymmärtämätön suhtautuminen sisäilmasta sairastuneiden tilanteeseen oli hankaloittanut tuen antamista ja vastaanottamista.

Osa haastateltavista toivoi jo olemassa olevalle tuelle jatkuvuutta. Eräs vanhemmista piti tärkeänä, että hänellä olisi tulevaisuudessakin ihminen, jolle voisi tarvittaessa soittaa ja joka kuuntelisi ja ymmärtäisi. Toinen vanhempi halusi sukulaistensa tukea tavallisen arjen elämisessä: *”Mut ehkä sitä vaan semmosta tavallista arkee toivoo niiltä sukulaisilta. Että niin ku eivät katoa siitä.”* (H3)

Kaksi haastateltavaa toivoi lastenhoitoapua läheisiltään. Lastenhoitoapu koettiin merkittävänä tukena vanhempien omalle jaksamiselle, sillä se tarjosi vanhemmille mahdollisuuksia levätä ja kerätä voimia. Toinen lastenhoitoapua toivoneista perheistä oli jo saanutkin läheisiltään apua lastenhoitoon ja oli hyvin kiitollinen saamastaan avusta, mutta kaipasi sitä vielä lisää. Toinen perhe ei sairastumisen jälkeen voinut enää ottaa lastenhoitoapua vastaan toisista ihmisistä aiheutuvan oireilun vuoksi. Tämän perhe koki suurena menetyksenä.

”No lastenhoitoapua varmasti, sais ite levätä. -- Eli sitä lastenhoitoapua niin kun. Sitä, jos me pystyttäis ottaan vastaan, niin sitä me haluttais.”
(H1)

”No ehkä vähä enemmän tuota lastenhoitoo sillon, ku on itekin huonona.” (H2)

6.5 Vertaistuki

Kaikki perheet olivat saaneet vertaistukea ja kokeneet sen erittäin merkittävänä apuna. Vertaistukea oli saatu erilaisista säännöllisin väliajoin kokoontuvista järjestyneistä vertaisryhmistä sekä sosiaalisen median vertaistukiryhmistä ja keskustelupalstoilta. Lisäksi vertaistukea oli saatu myös sisäilmaongelmista oireilevilta tai sairastuneilta läheisiltä ja tuttavilta. Myös Korpelan (2009, 162–163) tutkimuksen mukaan vertaistuki on hyvin tärkeä tuen muoto sisäilmasta sairastuneille. Dunder (2009, 145) toteaa, että homekriisin kokenut ja siitä selviytynyt henkilö on usein paras tukija homekriisin kohdanneelle.

Lähes kaikki perheet mainitsivat vertaistuen yhtenä tärkeimmistä tuen muodoista. Haastateltavamme kokivat vertaistuen auttaneen merkittävästi selviytymistään ennalta tuntemattoman sairauden kanssa. Saman kokeneilta perheet olivat saaneet

keskusteluapua ja ymmärrystä kriisiytyneeseen elämäntilanteeseen sekä tietoa oudosta sairaudesta ja neuvoja sen kanssa elämiseen. Vertaistuki auttoi rauhoittamaan mieltä ja toi helpotusta poistamalla turhia itsesyytöksiä ja ylireagointiepäilyjä. Jotkut vanhemmat totesivat, että olisivat ilman vertaistukea olleet eksyksissä, sillä sisäilmasta sairastuminen oli tuonut paljon vaikeita, vastauksia kaipaavia kysymyksiä. Erään haastateltavamme mukaan harva ihminen osaa neuvoa oikein sisäilmasta sairastunutta, koska neuvojen pohjaksi tarvitaan tietämystä sairaudesta ja siihen liittyvistä erityispiirteistä.

”Ja sitten neuvot, silloin alussa varsinkin, ku ei tienny mistään mitään. Oli paljo helpompi ite ymmärtää tätä uutta outoo altistusta, uutta outoo tautia, kun saiki jo sairastuneilta sen tuen ja ymmärryksen.” (H2)

”Ja vertaistukea löytyy sitte näistä homeryhmistä, et aika paljohan sitä on tullu sitte, ku se asia on niin ku akuutti, niin tietynlainen kriisi päällä, niin totta kai sitä pitää hakee sitte sellasta, missä voi keskustella niistä asioista.” (H3)

”Mut kylhän se toi vertaistuki niin siitä saa niin mielettömästi ihan ideoita ja tulee niin ku ahaa-elämyksiä -- Kaikki niin kun löytyy tällai pikkuhiljaa nää avut aina, et toisen kokemuksen kautta.” (H4)

Kolmessa haastattelussa kerrottiin vertaistukiryhmän ohjaajasta, jolta perhe oli saanut hyvin paljon tukea tilanteeseensa. Haastateltavien mukaan vertaisohjaajalla oli laajasti tietoa ja hän pystyi neuvomaan ja ohjaamaan sisäilmasta sairastuneita perheitä. Vertaisohjaajalta saatu tieto auttoi haastateltavia muun muassa ymmärtämään paremmin omia ja lastensa oireita sekä toimimaan asianmukaisesti oireita aiheuttavissa tilanteissa. Vertaisohjaajalta oli saatu myötätuntoa sekä ohjausta erilaisten tukimuotojen hakemisessa. Haastateltavat kokivat vertaisohjaajan auttaneen merkittävästi heidän jaksamistaan yhteiskunnan ymmärtämättömyyttä vastaan käydyssä taistelussa. Yksi haastateltavista totesikin, ettei tiennyt, olisiko ilman vertaisohjaajaa selvinnyt sairastumisen mukanaan tuomista vaikeuksista.

”Etten mää niin ku tiää, oisinko mää tosiaan pystyny kaikista kuvioista selviään, ku täällä on niin ku niin järjetöntä pyöritystä välillä.” (H3)

”(Vertaisohjaajan nimi) on kyllä ollu siis aivan uskomaton apu että. Siis meillähän meni vuosia sillai, että enhän mä tuntenu ees ketään, jotka oli sairastunu.” (H4)

6.6 Raskas arki ja jaksamisen voimavarat

Haastateltavien mukaan sisäilmasta sairastumisen jälkeen rankinta on ollut muiden ihmisten vähättelevä ja muutenkin kielteinen suhtautuminen perheen tilanteeseen ja lisäksi oma kokemus tulevaisuuden rajoittuneisuudesta ja epävarmuudesta. Rankkoja kokemuksia ovat olleet myös terveyden ja työn menettäminen sekä kokemus lainsuojattomuudesta ja rauhallisen elämän puuttumisesta. Yhden vanhemman pohdinnan mukaan lapsille raskainta oli todennäköisesti muutto homeasunnon takia toiselle paikkakunnalle asumaan ja samalla kavereista eroaminen. Vanhemmat olivat hyvin huolissaan lastensa tulevaisuudesta.

”No kyllä kai se henkinen puoli kaikista rankinta on, että kun miettii sitä lasten tulevaisuutta, että mikä se tulee olemaan, nii kyl se varmasti on niin ku kaikista rankin.” (H4)

Raskaiden kokemusten vastapainoksi haastateltavamme kertoivat asioista, jotka olivat auttaneet heitä jaksamaan ja selviytymään sairastumisen vaikeuttamassa arjessa. He ovat kokeneet saamansa vähäisenkin ymmärryksen ja myötätunnon hyvin merkittävänä. Kaikki haastateltavamme mainitsivat vertaistuen sekä hyvien ystävien ymmärryksen ja tuen auttaneen hyvin paljon perheiden selviytymisessä. Haastatteluissa tuli esille sekin, että lapset jo pelkällä läsnäolollaan auttavat vanhempia jaksamaan ja toisaalta vanhempien vahva halu huolehtia lapsistaan antaa voimavaroja jatkaa päivästä toiseen. Kaikki haastateltavat ovat kokeneet ymmärtävän lääkärin löytämisen ja sisäilmaongelmaisista tiloista puhtaisiin pääsemisen auttaneen merkittävästi selviytymisessä. Yksittäisinä mainintoina kerrottiin myös muista selviämistä tukevista tekijöistä, kuten toimiva parisuhde, sukulaisilta saatu apu, liikunta, periksiantamaton luonne, sairastuneen tahto taistella pärjäämisensä puolesta sekä sairauteen liittyvän tiedon etsiminen ja löytäminen.

Haastateltavien pohdintoissa tuli esiin se, että kun sairastumisen mukanaan tuomat vaikeudet kohdataan vähitellen, ne ovat helpommin kestettävissä kuin jos sairauden laaja-alaisuus ja tulevaisuuden vaikeudet olisivat kerralla tulleet tietoon. Tällöin selviytymiseenkin on mahdollista uskoa.

”Ja toisaalta me ollaan menty päivä kerrallaan, että jos tän ois tienny vaikka sillon (vuosiluku), että mitä tää tarkoittaa, niin ei varmaan ois pystyny mitenkään sisäistämään näin isoja asioita. Että tavallaan pala kerrallaan, tavara kerrallaan, asia kerrallaan on pitäny hävittää ja niin ku siirtyä.” (H1)

”Jos sinä aamuna ois tienny, mitä elämä tuo tullessaan, niin ei sitä ois jaksanu. -- Et tiiä mitä huomenna tulee eteen, niin sen vaan sitten ihmeesti jaksaa. Mutta jos ois yhdellä kertaa lyöty niskaan ja kerrottu, mitä tuleman pitää, niin ei varmaan olis jaksanu sitä taakkaa vetää.” (H4)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää, miltä sisäilmasta sairastuneen lapsiperheen arki näyttää, millaisia tuen tarpeita sairastuminen on perheen arkeen tuonut ja miten yhteiskunta ja läheiset vastaavat näihin tuen tarpeisiin. Tavoitteenamme oli lisätä tutkimustietoa sisäilmasta sairastuneiden asemasta yhteiskunnassamme ja keskittyä sairastumisen vaikutuksiin lapsiperheissä.

7.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Törrösen (2012, 113) tutkimuksen mukaan perheen turvallisuuden tunnetta rakentaa kokemus elämän jatkuvuudesta, säännöllisyydestä ja ennustettavuudesta. Haastattelemissamme perheissä tämä turvallisuuden tunne oli heikentynyt. Haastateltavat kertoivat tulevaisuuden muuttuneen epävarmaksi sisäilmasta sairastumisen myötä. Tämä herättää pelkoa ja huolta.

Tutkimustulostemme mukaan sisäilmasta sairastuneen lapsiperheen arki on pelkkää päivästä toiseen selviytymistä. Sairastuminen tuo perheiden arkeen väsymystä, kirettä ja jaksamisen pakkoa. Perheissä oireillaan myös öisin ja valvotut yöt estävät voimavarojen palautumista. Sairastuminen lisää huomattavasti joidenkin arkiaskareiden, kuten pyykinpesun ja peseytymisen, määrää. Sairaus rajoittaa perheiden liikkumista, ihmissuhteita, työssäkäyntiä, harrastuksia ja ruokavaliota. Lasten arjessa si-

säilmästä sairastuminen näkyy etenkin koulunkäynnin ja kaverisuhteiden vaikeutumisena. Lasten sairaus aiheuttaa vanhemmille stressiä, pelkoa ja huolta. Lisäksi se saa pohtimaan lasten tulevaisuutta. Vanhempien oma sairastaminen vähentää lapsista huolehtimiseen tarvittavia voimavaroja. Oma sairaus auttaa kuitenkin ymmärtämään lapsen sairautta.

Lääkäreillä, koulujen työntekijöillä, sosiaalityöntekijöillä ja muilla virallisilla tahoilla on tutkimustulostemme mukaan liian vähän tietoa sisäilmästä sairastumisesta eikä heillä ole tarpeeksi halua auttaa sairastuneita. Haastattelemamme perheet kertoivat käyneensä väsyttävää taistelua omien oikeuksiensa puolesta. He olivat joutuneet tekemään paljon työtä ennen kuin olivat saaneet edes hieman tukea tilanteeseensa. Virallisilta tahoilta saatua merkittäväksi koettua tukea olivat esimerkiksi ymmärtävän lääkärin löytäminen, lapsen koulunkäynnin tukemiseksi tehdyt järjestelyt sekä taloudellinen tuki. Perheet olivat siis saaneet virallisilta tahoilta jonkin verran tukea, mutta tuki ei kuitenkaan riittänyt vastaamaan perheiden laaja-alaisiin tuen tarpeisiin.

Haastattelututkimuksemme mukaan sisäilmästä sairastuneiden lapsiperheiden tukemiseksi olisi tärkeää päivittää sosiaali- ja terveystieteiden koulutusta. Myös muiden virallisten tahojen tietoa aiheesta tulisi lisätä. Tiedon lisäämisen ohella sisäilmästä sairastumiselle olisi tärkeää saada diagnoosinumero, jotta sairastuneet eivät ajautuisi yhteiskunnan tukimuotojen ulkopuolelle. Sisäilmästä sairastuneet lapsiperheet tarvitsevat virallisilta tahoilta myös taloudellista tukea, siivous-, lastenhoito- ja asiointiapua, ammattilaisen tukea kriisin käsittelyyn sekä selkeitä ohjeita erilaisten tukimuotojen hakemisessa. Yhteiskunnan tulisi huomioida yleisissä tukimuodoissa sisäilmästä sairastuneiden erityiset tuen tarpeet. Sisäilmästä sairastunutta perhettä tuettaessa tulisi ymmärtää, että sairastuminen vaikuttaa hyvin kokonaisvaltaisesti yksilön ja perheen elämään (Dunder 2009, 139; Kajanne ym. 2002, 3). Haastateltavat totesivat myös, että julkisten rakennusten kunnosta tulisi pitää parempaa huolta, jotta ihmiset eivät sairastuisi sisäilmaongelmaisissa tiloissa.

Tutkimustulostemme perusteella sisäilmästä sairastuneen perheen läheiset suhtautuvat usein vähätellen ja kyseenalaistavasti perheen tilanteeseen. Kielteinen suhtautuminen voi etäännyttää sukulaisista ja vähentää ystävyysuhteita. Merkittävänä tu-

kena koetaan kuitenkin se, jos läheisiltä saadaan ymmärrystä ja välittämistä. Haastateltavat toivoivat läheisiltään nykyistä enemmän ymmärtävää suhtautumista perheen tilanteeseen ja jatkuvuutta olemassa olevalle tuelle.

Haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä läheisiltään saamaansa tukeen. Muutama haastateltavista toivoi läheisiltä lisää apua lastenhoitoon. Vertaistuesta haastateltavat olivat saaneet merkittävää apua selviytymiseen ennalta tuntemattoman sairauden kanssa. Toisilta sisäilmasta sairastuneilta perheet olivat saaneet keskusteluapua, ymmärrystä kriisiytyneeseen elämäntilanteeseen, tietoa sairaudesta ja neuvoja sen kanssa elämiseen.

Törrösen (2012, 115) tutkimuksen mukaan sosiaalisten suhteiden jatkuvuus on yhteydessä perheen kokemaan hyvinvointiin. Haastattelemiemme perheiden sosiaaliset suhteet olivat kärsineet, mutta samalla läheisiltä tarvittavan tuen määrä oli sairastumisen myötä lisääntynyt. STM:n selvityksen mukaan läheisten suhtautuminen homeongelman kohdanneen perheen tilanteeseen vaikuttaa merkittävästi arjessa jaksamiseen (Kajanne ym. 2002, 89).

Konkreettista apua toivoessaan haastateltavat pohtivat avun vastaanottamisen mahdollisuuksia. Perheenjäsenet oireilivat toisten ihmisten mukana kulkeutuvilla homealusteille ja monet myös hajusteille. Avun vastaanottaminen vaatii monia varotoimia. Avun tarjoajan pitäisi tulla perheen kotiin puhtaista tiloista puhtailla vaatteilla, tarpeen vaatiessa myös hajusteettomana. Tutkimustulostemme perusteella Suomessa näyttäisi olevan tarve tukimuodoille, jotka olisi kohdistettu vastaamaan nimenomaan sisäilmasta sairastuneiden yksilöiden ja perheiden erityisiin tuen tarpeisiin. Ajatellaan, että palveluiden esteettömyyttä suunniteltaessa tulisi esteettömyyskysymyksenä huomioida myös rakennusten ilmanlaatu. Tämä olisi merkittävä tuki sisäilmasta sairastuneille lapsiperheille ja kaikille sisäilmasta sairastuneille henkilöille.

Sisäilmasta sairastuneiden tukimuotoja pohdittaessa olisi mielestämme tärkeää huomioida sairastuneiden lasten ja nuorten erityiset tuen tarpeet. Lapsille ja nuorille tulisi järjestää syrjäytymistä ehkäiseviä tukimuotoja. He voisivat saada vertaistukea sairastuneille järjestettävän toiminnan kautta. Lisäksi sairastuneiden lasten ja nuor-

ten koulunkäyntiä ja harrastusmahdollisuuksia olisi tarpeen tukea nykyistä enemmän.

7.2 Tutkimuksen toteuttamisen arviointia

Sisäilmasta sairastumista on tutkittu vähän etenkin sosiaalialan näkökulmasta. Koska aihe on melko tuntematon Suomessa ja valmista teoretietoa on siksi vähän, hankimme lisätietoa ajankohtaisista uutisista ja artikkeleista. Näin saimme sisällytettyä tutkimuksemme teoriaosaan monipuolisesti tietoa sisäilmasta sairastumisesta. Aiheen vähäinen tunnettavuus vaikutti myös koko tutkimuksemme laajuuteen.

Sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden arkea ei ole aiemmin tutkittu. Tämän vuoksi meidän oli kerättävä pohjatietoa sisäilmasta sairastumisesta ja sairastumisen vaikutuksista yksilön ja perheen elämään. Sen jälkeen pystyimme tutkimaan sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden arjessa esiintyviä tuen tarpeita. Pyrimme raportoimaan tutkimustulokset tarkasti ja tuottamaan tällä tavalla perusteellista tietoa aiemmin tutkimattomasta aiheesta.

Mielestämme saimme tutkimusaiheesta kattavan aineiston, joka vastasi hyvin tutkimuskysymyksiin. Kuulimme erilaisia kuvauksia sisäilmasta sairastuneen lapsiperheen arjesta. Haastateltujen perheiden tilanteissa oli myös paljon samankaltaisuuksia. Haastattelut siis täydensivät ja tukivat toisiaan. Tärkeä tutkimustulos virallisilta tahoilta ja läheisiltä saadussa tuessa on mielestämme se, että jo ymmärtävä suhtautuminen perheen tilanteeseen on perheen tukemista. Suhtautumistapa luo pohjan saatavissa olevan tuen laadulle ja vaikuttaa siihen, onko tukea ylipäättään mahdollista saada. Toisena tärkeänä tutkimustuloksena pidämme sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden erityisiä tuen tarpeita.

Haastattelumenetelmä mahdollisti runsaan ja monipuolisen aineiston keräämisen. Olemme tutkimustulostemme perusteella vakuuttuneita siitä, että haastattelumenetelmän valinta oli oikea ratkaisu tutkimuksen toteuttamiseksi. Runsaasta haastatelluaineistosta saatiin laajasti tietoa sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden arjesta. Aineistoa analysoidessamme kuitenkin mietimme, olisiko meidän pitänyt rajata haas-

tattelusta kertyvän aineiston määrää tarkemmin. HavaitSIMME esimerkiksi, että arjen kartta ja verkostokartta veivät luultua enemmän aikaa haastattelutilanteissa. Vaikka karttojen käyttäminen tuki ja jäseni keskustelua, olisimme voineet suunnitella ja testata karttojen käyttämistä enemmän, jolloin haastattelujen pituus ei olisi niiden takia kasvanut.

Olemme pohtineet oman tutkimuksemme aikana tutkimuksen eettisistä kysymyksistä erityisesti haastateltavien anonymiteettiä. Koska aineistomme koostuu vain viiden perheen haastatteluista, olemme harkinneet huolellisesti tutkimustulosten raportointitarkkuutta.

Lapsiperheiden arjen tutkiminen on syventänyt tietoaamme perheiden arjessaan kokeman hyvinvoinnin tunnusmerkeistä. Perheitä tukieSSAMME meidän tulee kiinnittää huomiota muun muassa perheen taloudelliseen tilanteeseen, sosiaalisiin suhteisiin ja terveyteen, sillä nämä vaikuttavat merkittävästi perheen arjessa jaksamiseen. AjatteleMME, että sosionomeina meidän tärkeimpiin tehtäviimme kuuluu nimenomaan asiakkaidemme arjen tukeminen. Tutkimuksemme toteuttamisen myötä tietomme sisäilmaongelmien laaja-alaisuudesta ja sisäilmasta sairastumisen arkea rasittavista vaikutuksista on kasvanut. Haastateltaviemme kielteiset kokemukset virallisista tahoista muistuttavat meitä siitä, että ammattilaisen on aina tärkeää kuunnella perheen oma kertomus tilanteestaan. Tutkimuksen toteuttaminen on lisännyt kykyämme huomioida ja tunnistaa sisäilmasta sairastuneiden tuen tarpeita. Uskomme, että tutkimusaiheemme työstäminen on lisännyt myös yleistä kykyämme havaita ja puuttua mahdollisimman varhain perheissä esiintyviin tuen tarpeisiin.

7.3 Jatkotutkimusmahdollisuuksia

Lasten näkökulma on esillä jo omassa tutkimuksessamme, mutta mielestämme olisi tärkeää antaa lasten itse kertoa sisäilmasta sairastumiseen liittyvistä kokemuksistaan. Näitä kokemuksia voitaisiin selvittää haastatteleMalla sisäilmasta sairastuneita lapsia ja nuoria. Osa tutkimukseemme osallistuneista vanhemmista ehdotti lasten haastatteleMista jo tähän tutkimukseen. Pidämme kuitenkin tärkeänä, että aiemmin

tutkimatonta aihetta lähestytään ensin vanhempia haastattelemalla. Näin saadaan perustietoa aiheesta.

Toinen tarpeellinen tutkimusaihe olisi se, miten jo olemassa olevat tukimuodot saataisiin sopimaan sisäilmasta sairastuneille ja millaisia erityisiä tukimuotoja voitaisiin kehittää. Oma tutkimuksemme antaa jo vastauksia näihin kysymyksiin, mutta tukimuotojen järjestämistä olisi silti tärkeää selvittää tarkemmin. Kolmanneksi olisi tärkeää tutkia, miten keskustelu sisäilmaongelmista ja niistä sairastumisesta saataisiin avoimemmaksi, jotta aihetta ei tarvitsisi salailla ja ihmisiä vaadittaisi vaikenemaan. Avoin keskustelu lisäisi ihmisten tietoa ja voisi sen myötä osaltaan ennaltaehkäistä sisäilmasta sairastumista sekä helpottaa jo sairastuneiden asemaa ja tuen saamista.

LÄHTEET

- Aaltonen, M., Ojanen, T., Siven, T., Vihunen, R. & Vilen, M. 2005. Lapsen aika. 6–9. p. Helsinki: WSOY.
- Ahola, H. 2012. Sisäilmalla yhteys sairauksiin. Kaleva 14.3.2012. Viitattu 6.5.2012 [Http://kaleva.terve24.fi/terveys/sisailmalla-yhteys-sairauksiin](http://kaleva.terve24.fi/terveys/sisailmalla-yhteys-sairauksiin).
- Alle 16-vuotiaan vammaistuki. 2010. Kansaneläkelaitoksen verkkosivut. Viitattu 22.9.2012. [Http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf, lapsiperheet, jos lapsi sairastuu, alle 16-vuotiaan vammaistuki](http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf,lapsiperheet,jos%20lapsi%20sairastuu,alle%2016-vuotiaan%20vammaistuki).
- Allergianeuvonta. N.d. Allergia- ja astmaliiton verkkosivut. Viitattu 12.4.2013. [Http://www.allergia.fi/palvelut/allergianeuvonta](http://www.allergia.fi/palvelut/allergianeuvonta), palvelut, allergianeuvonta.
- Andersson, L., Hetemäki, I., Mustonen, R. & Sihvola, A. (Toim.) 2011. Kaikki irti arjesta. Helsinki: Gaudeamus.
- Anttila, M. 2010. Home kuriin korjaamalla. Työ Terveys Turvallisuus -lehti. 6/2010, 12. Viitattu 14.10.2012. [Http://www.ttl.fi/partner/ttt/2010/6_2010/Documents/Home_kuriin_korjaamalla.pdf](http://www.ttl.fi/partner/ttt/2010/6_2010/Documents/Home_kuriin_korjaamalla.pdf).
- Apuna asumisterveysongelmissa. N.d. Asumisterveysliiton verkkosivut. Viitattu 12.4.2013. [Http://asumisterveysliitto.fi/pages/sivut1/aste-ry.php](http://asumisterveysliitto.fi/pages/sivut1/aste-ry.php).
- Dunder, M. 2009. Kun elämä kriisiytyy. Teoksessa Homehelvetti. Kriisistä ratkaisuihin. Toim. M. Halonen, E. Helimo ja H. Kananen. Porvoo: Tammi.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. p. Jyväskylä: Gummerus.
- Haapio, S., Koski, K., Koski, P. & Paavilainen, R. 2009. Perhevalmennus. Porvoo: Edita.
- Halonen, M., Helimo, E. & Kananen, H. (Toim.) 2009. Homehelvetti. Kriisistä ratkaisuihin. Porvoo: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. p., uud. p. Keuruu: Tammi.
- Home – näkymätön vihollinen. 2013. Inhimillinen tekijä -keskusteluohjelma 25.1.2013. Toim. A. Flinkkilä. Viitattu 1.4.2013. [Http://areena.yle.fi/tv/1776224](http://areena.yle.fi/tv/1776224).
- Homepakolaisen elämää. 2011. Ajankohtainen kakkonen: hometta pako. 1.11.2011. Viitattu 18.1.2013.

[Http://yle.fi/elavaarkisto/artikkelit/homepakolaisen_elamaa_76208.html#media=76219](http://yle.fi/elavaarkisto/artikkelit/homepakolaisen_elamaa_76208.html#media=76219).

Huomenta Suomi. 2013. Tuula Putuksen haastattelu. 18.2.2013. Viitattu 18.3.2013. [Http://www.katsomo.fi/?progId=166891](http://www.katsomo.fi/?progId=166891).

Jokinen, E. 2005. Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus.

Jos lapsi sairastuu. 2012. Kansaneläkelaitoksen verkkosivut. Viitattu 22.9.2012. [Http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf](http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf), lapsiperheet, jos lapsi sairastuu.

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2007. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. Helsinki: Edita.

Kaikkonen, R. & Hakulinen-Viitanen, T. 2012. Lasten ja lapsiperheiden terveys- ja hyvinvointierot. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 16/2012. Toim. R. Kaikkonen, P. Mäki, T. Hakulinen-Viitanen, J. Markkula, K. Wikström, M. Ovaskainen, S. Virtanen & T. Laatikainen. Viitattu 6.2.2012. [Http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/b79b33f7-e767-4a74-ab5d-40e9b60a1fe8](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/b79b33f7-e767-4a74-ab5d-40e9b60a1fe8).

Kajanne, A., Eränen, L., Leijola, M. & Paavola, J. 2002. Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2002:7. [Http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/home/0home.pdf](http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/home/0home.pdf).

Karisto, A, Takala, P. & Haapola, I. 1998. Matkalla nykyaikaan. Elintason, elämäntavan ja sosiaalipolitiikan muutos Suomessa. Juva: WSOY.

Kettunen, T., Ihalainen, J. & Heikkinen, H. 2002. Monimuotoinen sosiaaliturva. Juva: Sanoma Pro Oy.

Korpela, M. 2009. Homekriisistä selviämisen keinot. Teoksessa Homehelvetti. Kriisistä ratkaisuihin. Toim. M. Halonen, E. Helimo ja H. Kananen. Porvoo: Tammi.

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja 8/1991. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kyrönlampi-Kylmänen, T. 2007. Arki lapsen kokemana. Eksistentiaalis-fenomenologinen haastattelututkimus. Väitöskirja: Lapin yliopisto.

Kvale, S. 1996. InterViews. An introduction to qualitative research interviewing. London: Sage.

L 13.4.2007/417. Lastensuojelulaki. Viitattu 23.9.2012. Valtion säädöstietopankki Finlex. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

L 21.8.1998/628 Perusopetuslaki. Viitattu 8.4.2013. Valtion säädöstietopankki Finlex. [Http://www.finlex.fi/fi](http://www.finlex.fi/fi), lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

L 19.8.1994/763. Terveysturvallisuuslaki. Viitattu 6.5.2012. Valtion säädöstietopankki Finlex. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.

Lainiala, L. 2010. Perhepolitiikan uudet tuulet – Perheen paluu. Väestöntutkimuslaitos – Katsauksia E 39/2010. Viitattu 22.9.2012. [Http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/e894ef2ed8a1b9f2a55ddf528da8f791/1366235452/application/pdf/1019557/Perhebarometri%202010_net.pdf](http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/e894ef2ed8a1b9f2a55ddf528da8f791/1366235452/application/pdf/1019557/Perhebarometri%202010_net.pdf).

Laitinen, L. 2012. ”Sairastuneiden vähättely on lopetettava”, Homepakolainen elää ulkona ja yöpyy teltassa. Artikkelit Kemia-lehdessä 3/2012. Viitattu 6.10.2012. [Http://www.kemia-lehti.fi/wp-content/uploads/2013/02/kem312_homepako.pdf](http://www.kemia-lehti.fi/wp-content/uploads/2013/02/kem312_homepako.pdf).

Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. N.d. Mannerheimin Lastensuojeluliiton verkkosivut. Viitattu 13.10.2012. [Http://www.mll.fi](http://www.mll.fi), perheille, vanhempainnetti, kipupisteitä, perheen kriisit ja muutokset, lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma.

Lapsiperhe. N.d. Tilastokeskuksen määritelmä. Viitattu 7.6.2012. [Http://www.stat.fi/meta/kas/lapsiperhe.html](http://www.stat.fi/meta/kas/lapsiperhe.html).

Lastenhoitoapua. N.d. Mannerheimin Lastensuojeluliiton verkkosivut. Viitattu 23.9.2012. [Http://www.mll.fi](http://www.mll.fi), perheille, lastenhoitoapua.

Matilainen, T. 2008. Lapsi elää rutiineista. Helppo ja hyvä arki. Jyväskylä: Gummerus.

Mikrobien terveyshaitat. 2008. Sisäilmayhdistys ry:n verkkosivut. Viitattu 6.5.2012. [Http://www.sisailmayhdistys.fi/portal/terveelliset_tilat/terveysvaikutukset/mikrobien_terveyshaitat](http://www.sisailmayhdistys.fi/portal/terveelliset_tilat/terveysvaikutukset/mikrobien_terveyshaitat).

Mistä apua? N.d. Hengitysliiton verkkosivut. Viitattu 12.4.2013. [Http://www.heli.fi](http://www.heli.fi), hengitysilma, sisäilma, mistä apua?

Mold Sickness Treatment – Step By Step N.d. Survivingmold.com. Viitattu 23.3.2013. [Http://www.survivingmold.com](http://www.survivingmold.com), treatment, step by step, mold sickness treatment – step by step.

Mäki, P., Kaikkonen, R. & Laatikainen, T. 2012. Lasten ja lapsiperheiden terveys- ja hyvinvointierot. Terveysturvallisuuden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 16/2012. Toim. R. Kaikkonen, P. Mäki, T. Hakulinen-Viitanen, J. Markkula, K. Wikström, M. Ovaskainen, S. Virtanen & T. Laatikainen. Viitattu 6.2.2012. [Http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/b79b33f7-e767-4a74-ab5d-40e9b60a1fe8](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/b79b33f7-e767-4a74-ab5d-40e9b60a1fe8).

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Tammi.

- Niemelä, H., Pykälä, P., Sullström, R. & Vanne, R. 2007. Suomalaisen sosiaaliturvan kehitys ja kansalaisen elinvaiheet. 57/2007 Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. Viitattu 22.9.2012
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3384/Selosteita57_nettti.pdf?sequence=2.
- Nivukoski, H. 2004. Työpaikalla homealtistuksesta oireilevien ja sairastuneiden sosiaaliturva ja kuntoutus. Opinnäytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.
- Nurmi, J., Ahonen, T., Lyytinen, H. Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2010. Ihmisen psykologinen kehitys. 1.–4. p. Helsinki: WSOYpro.
- OAJ Tiedote 21.8.2012. Opetusalan Ammattijärjestö OAJ:n verkkosivut. Viitattu 14.10.2012.
http://www.oaj.fi/portal/page?_pageid=515,5173523&_dad=portal&_schema=PORTAL.
- Overview of Mold Illness Diagnosis N.d. Survivingmold.com. Viitattu 23.3.2013.
<http://www.survivingmold.com/,diagnosis,overviewofmoldillnessdiagnosis>.
- Palosaari, E. 2008. Lupa särkyä. Kriisistä elämään. p. 2. Helsinki: Edita.
- Perhekahvilat. N.d. Mannerheimin Lastensuojeluliiton verkkosivut. Viitattu 23.9.2012. <http://www.mll.fi,perheille,perhekahvilat>.
- Perhetyö. 2012. Sosiaaliportti. Lastensuojelun käsikirja. Viitattu 22.9.2012.
<http://www.sosiaaliportti.fi,lastensuojelun,kasikirja,tyoproessi,ehkaiseva,lastensuojelu,esimerkkeja,ehkaisevan,lastensuojelun,toimintamuodoista,perhetyo>.
- Perälä, M., Salonen A., Halme, N. & Nykänen, S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 36/2011. Viitattu 24.9.2012.
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/27f8cfef-8fa8-402a-b3a0-e26dd8a7ba6d>.
- Putus, T. 2009. Homeiden ja muiden kosteusvauriomikrobien aiheuttamat oireet ja sairaudet. Teoksessa Homehelvetti. Kriisistä ratkaisuihin. Porvoo: Tammi.
- Putus, T. 2010. Home ja terveys. Kosteusvauriohomeiden ja hiivojen terveyshaitat. Vammala: Suomen Ympäristö- ja Terveysalan Kustannus Oy.
- Päivähoidon hallinto. 2013. Suomen Kuntaliiton verkkosivut. Viitattu 18.2.2013.
<http://www.kunnat.net/fi/Sivut/default.aspx,asiantuntijapalvelut,opetus,jakulttuuri,varhaiskasvatus,pavahoidon,hallinto>.
- Päivähoidon valtionhallinnon tehtävät opetus- ja kulttuuriministeriölle. Opetus- ja kulttuuriministeriön verkkosivut. Viitattu 18.2.2013. <http://www.minedu.fi/OPM/,tiedotteet,pavahoidon,valtionihallinnon,tehtavat,opetus-ja,kulttuuriministeriolle>.

Rigatelli, S. 2013. Professori: homesaneeraus voi lisätä asunnon myrkkyyä. Yle uutiset 14.1.2013. Viitattu 26.3.2013.
[Http://yle.fi/uutiset/professori_homesaneeraus_voi_lisata_asunnon_myrkkyja/6449738](http://yle.fi/uutiset/professori_homesaneeraus_voi_lisata_asunnon_myrkkyja/6449738).

Ritchie Shoemaker, M. D. N.d. Survivingmold.com. Viitattu 23.3.2013.
[Http://www.survivingmold.com](http://www.survivingmold.com), Ritchie Shoemaker, M. D.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (Toim.). 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Vastapaino.

Rönkä, A., Malinen, K. & Lämsä, T. 2009. Perhe-elämän paletti. Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Juva: PS-kustannus.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Teemahaastattelu. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.1.2013. [Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. Analyysi ja tulkinta. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.1.2013. [Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006c. Teemoittelu. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.1.2013. [Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006d. Koodaus. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.1.2013. [Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_2.html).

Sisäilma. N.d. Hengitysliiton verkkosivut. Viitattu 22.4.2013. [Http://www.heli.fi](http://www.heli.fi), hengitysilma, sisäilma.

Sisäilmasta sairastuneelle diagnoosi on lottovoitto. 2012. Etelä-Suomen Sanomat 18.10.2012. Viitattu 19.2.2013. [Http://www.ess.fi/?article=389012](http://www.ess.fi/?article=389012).

STM:n selvityksiä 2009:18. Kosteusvaurioityöryhmän muistio. Kosteusvauriot työpaikoilla. Viitattu 14.10.2012.
[Http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-8606.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-8606.pdf).

Stop homeelle! N.d. Kosteus- ja hometalkoiden verkkosivusto. Viitattu 14.10.2012. [Http://uutiset.hometalkoot.fi](http://uutiset.hometalkoot.fi).

Suomen home- ja kosteusvauriosairaille saatava tutkimus ja hoito. N.d. Adressit.com. Viitattu 10.4.2013. http://www.adressit.com/suomen_home_ ja_kosteusvauriosairaille_saatava_tutkimus_ ja_hoito.

Taskinen, S. 2010. Lastensuojelulain soveltaminen. Helsinki: WSOYpro.

Tietoa yhdistyksestä. N.d. Sisäilmayhdistyksen verkkosivut. Viitattu 12.4.2013. http://www.sisailmayhdistys.fi/portal/tietoa_yhdistyksesta.

Toimeentulotuki 2013. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön verkkosivut. Viitattu 26.4.2013. <Http://www.stm.fi/etusivu>, toimeentulo, toimeentulotuki.

Työ ja terveys Suomessa 2009. Työterveyslaitoksen julkaisu. Viitattu 14.10.2012. Http://www.ttl.fi/fi/verkkokirjat/tyo_ ja_ terveys_ suomessa/Documents/Tyo_ ja_ terve ys_ 2009.pdf.

Törrönen, M. Onni on joka päivä. Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Tallinna: Gaudeamus.

Vanhemman vakava sairaus. N.d. Mannerheimin Lastensuojeluliiton verkkosivut. Viitattu 13.10.2012. <Http://www.mll.fi>, perheille, vanhempainnetti, kipupisteitä, perheen kriisit ja muutokset, vanhemman vakava sairaus.

Vilen, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Siven, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus. Erityinen elämäntaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Väyrynen, H. 2012. Homevaurio aiheuttaa astmaa. Kaleva 14.11.2012. Viitattu 20.4.2013. <Http://www.kaleva.fi/uutiset/terve24/homevaurio-aiheuttaa- astmaa/612099>.

Yleisimmät ongelmat. 2008. Sisäilmayhdistys ry:n verkkosivut. Viitattu 6.5.2012. Http://www.sisailmayhdistys.fi/portal/terveelliset_tilat/sisailmasto/yleisimmat_ongelmat.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

LIITTEET

Liite 1. Kirje haastateltaville

Hei!

Olet lupautunut haastateltavaksemme opinnäytetyötämme varten. Teemme opinnäytetyötä aiheesta *Sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden tuen tarpeet arjessa* ja haastatlemme sitä varten sisäilmasta sairastuneiden lapsiperheiden vanhempia.

Tarkistamme siis nyt, oletko sinä (tai sinä ja puoliso) yhä halukkaita haastateltavaksemme?

Toteutamme tutkimuksen teemahaastatteluna. Haastattelutilanteessa tarkoituksena on keskustella perheen arjesta yleisesti sekä selvittää, millaista tukea perhe tarvitsee sisäilmaongelmista sairastumisen tai oireilun takia arkeensa.

Äänitämme haastattelut tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi ja hävitämme äänitteet kirjoitusprosessin jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule ilmi opinnäytetyössämme.

Aikataulumme on siten joustava, että voimme tulla tekemään haastatteluja myös iltaisin ja viikonloppuisin. Varaamme aikaa yhden perheen haastattelemista varten noin tunnin.

Otamme lähipäivinä yhteyttä puhelimitse haastatteluajan ja -paikan sopimista varten.

Terveisin

sosionomiopiskelijat

Kaisa Pietiläinen puh. XXX-XXXXXXX

Johanna Riuttaskorpi puh. XXX-XXXXXXX

Liite 2. Haastattelurunko

HAASTATTELURUNKO

Taustatiedot

- Ketä perheeseen kuuluu?
- Lasten iät
- Missä on altistuttu sisäilmaongelmille?
- Milloin?
- Ketkä ovat sairastuneet tai oireilevat?
- Millaisia oireita tai sairauksia on tullut?
- Diagnoosit?

1. Perheen arki

- *ARJEN KARTTA (keskustelun tukena)*
- Miten sairaus tai oireilu näkyy arjessa?
 - o Miten näkyy nimenomaan lasten arjessa?
 - o Miten vaikuttaa harrastuksiin?
 - o Miten sairaus tai oireilu vaikuttaa arjen suunnitteluun yleensä?
- Miten sairaus tai oireilu on muuttanut perheen arkea?
 - o Miten rajoittaa arkea?
- Miltä tuntuu olla vanhempana sairaalle lapselle?
 - o Onko erilaista olla vanhempi sairaalle kuin terveelle lapselle? Millä tavalla?
- Vaikuttaako oma sairaus tai oireilu lapsen kanssa olemiseen tai lapsesta huolehtimiseen?
 - o Miten?
- Miten terveet perheenjäsenet ovat suhtautuneet oireiluun ja sairastumiseen?
- Mikä on ollut tai on rankinta?
- Mikä on auttanut jaksamaan ja selviytymään arjessa?

VERKOSTOKARTTA (keskustelun tukena)

2. Tuki viranomaisilta ja muilta virallisilta tahoilta

- Millaista yhteistyötä on ollut viranomaisten tai muiden virallisten tahojen kanssa?
 - o Onko perhe saanut tukea?
 - o Millaista?
 - o Jos tukea on saatu, miten se on löydetty?

- Miten perheen tilanteeseen on suhtauduttu?
- Millaista tukea on tarvittu tai olisi tarvittu?
- Millaista tukea toivottaisiin jatkossa?

3. Tuki läheisiltä

- Miten läheiset ovat suhtautuneet sairastumiseen tai oireiluun?
 - Onko läheisiltä saatu tukea?
 - Millaista?
 - Millaista tukea on tarvittu tai olisi tarvittu?
 - Millaista tukea toivottaisiin jatkossa?
 - Onko perheellä mahdollisuuksia vertaistukeen?
-
- Mistä perhe kokee saaneensa eniten tukea?

Liite 3. Verkostokartta

