

Maija Iivonen

**SISÄILMASTA KROONISESTI
SAIRASTUNEIDEN SAIRAUSNARRATIIVIT**
”Kun ei ole mitään, mihin voit luottaa”

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Pro gradu -tutkielma

Kesäkuu 2022

TIIVISTELMÄ

IIVONEN MAIJA: Sisäilmasta kroonisesti sairastuneiden sairausnarratiivit

”Kun ei ole mitään, mihin voit luottaa”

Pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma

Kesäkuu 2022

Suomessa on tutkittu sisäilmasta oireilua jo yli 35 vuoden ajan. Sisäilma koskettaa aiheena meistä jokaista, koska vietämme suurimman osan elämästämme sisällä rakennuksissa. Julkinen keskustelu sisäilmasta on polarisoitunutta, eikä sisäilmasta sairastumiselle ole virallista diagnoosia. Sisäilmasairaus on tutkimusten mukaan kiistanalainen sairaus. Sairastuneet saattavat tuntea itsensä laiminlyödyiksi ja eristäytyneiksi, joka voi vaikeuttaa hoidon saamista, ja haitata yksilön kykyä käsitellä sairautaan. Sisäilmasta sairastuneiden tarinoiden tutkiminen tuo arvokasta tietoa sairauden kanssa elämisestä muille sairastuneille, heidän läheisilleen sekä sairaanhoidon ammattilaisille ja yhteiskunnallisille vaikuttajille. Tutkimukseni aiheena on kroonisesti sisäilmasta sairastuneiden sairausnarratiivit. Tutkimuskysymykseni on: Millaisia sairausnarratiiveja kroonisesti sisäilmasta sairastuneiden kertomuksissa esiintyy? Aihe on vähän tutkittu, vaikka sisäilmaongelmat ovat saaneet viime vuosina enemmän näkyvyyttä mediassa asuinrakennusten sekä julkisten tilojen kosteus- ja homevaurioiden myötä.

Tutkimukseni on aineistolähtöinen narratiivinen analyysi kroonisesti sisäilmasta sairastuneiden haastatteluista. Narratiivisen ajattelun lähtökohtana tutkimuksessani on ihmisen kognitiivinen prosessi, jossa yksilö luo merkityksiä elämälleen ja siinä oleville tapahtumille narratiivin avulla. Aineiston on kerännyt Hengitysliitto osana Sisäilmaongelma kokemuksena -hanketta. Haastattelut on toteutettu vuonna 2013 ja mukana oli 30 haastateltua, joista rajasin tähän tutkimukseen mukaan 17. Haastatteluissa on ollut käytössä löyhä haastattelurunko. Aineisto on runsas, sisältäen avointa ja yksityiskohtaistakin kuvausta sisäilmasta sairastuneiden elämästä. Tämän tutkimuksen haastatteluissa on 12 naista ja 5 miestä, iältään 29–63-vuotiaita, kaikki vähintään kaksi vuotta sairastaneita. Narratiivinen analyysi sopii tällaiseen tutkimukseen hyvin, koska se tuo esiin aineiston erityisyydet säilyttäen haastattelujen tarinallisen luonteen ja ainutlaatuisuuden henkilöllisyyksiä häivyttäen. Analyysin runkona käytin Jerome Brunerin tarinan viittä elementtiä hieman muokattuna: tapahtumat/toiminta, keinot/auttajat, päämäärä, murros ja loppu.

Muodostin aineistosta neljä erilaista tyyppitarinaa. 1) Epätoivoisen sairastajan tarinassa korostui turhautuminen ja epätoivo sekä väsymys sairauden kanssa elämiseen. 2) Aktiivinen oikeuden vaatiija purkaa turhaumansa toimintaan ja pitää tärkeänä yrittää parantaa yleistä tietoisuutta sairaudesta sekä sairastuneiden hoitoa. 3) Epävarmuudessa elävä pärjääjä keskittyy arjessa pärjäämiseen ilman suurta draamaa, mutta ei ole erityisen luottavainen tulevaisuuden suhteen. 4) Valaistunut selviytyjä suhtautuu sairauteen positiivisimmin ja kertoo saaneensa sairastumisestaan jonkinlaisen oivalluksen. Kaikille tyyppitarinoille yhteistä on turhautuminen sairauteensa ja kokemus vähättelystä ja ymmärtämättömyydestä yhteiskunnan, terveydenhuollon tai työpaikan taholta. Suhtautuminen vähättelyyn vaihtelee tyyppitarinoiden välillä.

Aiemman laadullisen sisäilmatutkimuksen tavoin yksi keskeinen tulos onkin kiistanalaisen sairauden vähättely ja ymmärtämättömyys, sekä virallisen diagnoosin tai sairauden tunnustuksen tarve. Yhteneväisyys aiempaan tutkimukseen toi selvän havainnon siitä, kuinka paljon sisäilmasta sairastuminen vaikuttaa sairastuneen arkeen. Kaikissa tyyppitarinoissa oli esillä sisäilmasta sairastuneen kokemus syrjinnästä ja epäreilusta kohtelusta. Monet kertoivat jääneensä yhteiskunnan avun ulkopuolelle lääketieteellisen hoidon, sosiaalisen avun tai taloudellisen tuen puutteellisuuden vuoksi. Tutkimukseni tyyppitarinoista erityisenä esiin nousi aktiivisen oikeuden vaatiijan päämäärä korjata yhteiskunnan avun puute. Jatkossa tulisi tutkia lisää sisäilmasta sairastuneiden omaa aktiivisuutta sairauteen liittyvien teemojen parissa, ja millainen vaikutus sillä on sairauden yhteiskunnalliseen asemaan.

Avainsanat: narratiivinen analyysi, sisäilma, sisäilmasto-ongelma, sisäilmasairaus, kiistanalainen sairaus, krooninen sairaus, sairausnarratiivi, tyyppitarina.

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Sisäilmasto-ongelmat	3
2.1 Sisäilmasairaus	5
2.1.1 Lääketieteellisesti selittämätön sairaus ja kiistanalaisuus	8
2.2 Sisäilmasairaus kroonisena sairautena	10
3 Narratiivisuus	11
3.1 Narratiivinen tutkimus	12
3.2 Narratiivinen lähestymistapa tässä tutkimuksessa	13
3.3 Sairausnarratiivit ja elämäkerrallinen katkos	15
3.4 Sisäilmasairauksien narratiivinen tutkimus	19
3.5 Sairausnarratiivien luokittelut	20
3.5.1 Tuhoava sairaus, sairaus ammattina ja vapauttava sairaus	20
3.5.2 Stabiili, progressiivinen ja regressiivinen narratiivi	21
3.5.3 Kuolema, taistelu ja uudelleen syntymä	21
3.5.4 Muistelu, narratiivi, esimerkki, anekdootti ja observointi	22
3.5.5 Haavoittuneen narratiivi ja taistelijan narratiivi	22
3.5.6 Palautumisnarratiivi, kaaosnarratiivi ja etsimisnarratiivi	23
4 Tutkimuskysymys	25
5 Aineisto ja menetelmät	25
5.1 Haastatteluaineisto	25
5.2 Narratiivinen analyysi	27
5.3 Tyyppitarinoiden muodostuminen	29
5.4 Tarinan elementit	32
5.5 Tutkimuksen eettisyys	33
6 Sisäilmasta kroonisesti sairastuneiden narratiivit	34
6.1 Epätoivoinen sairastaja	40
6.2 Aktiivinen oikeuden vaatija	47
6.3 Epävarmuudessa elävä pärjääjä	54
6.4 Valaistunut selviytyjä	59
7 Pohdinta	65
7.1 Sisäilmasta sairastuneiden tyyppitarinoiden erot ja yhtäläisyydet	65
7.2 Tulosten vertailu aiempaan tutkimukseen sisäilmasta sairastuneiden kokemuksista	67
7.3 Tulosten arviointi suhteessa aiemman tutkimuksen sairausnarratiiveihin	68

7.4 Tutkimuksen yhteiskunnallinen merkitys	71
7.5 Tutkimuksen validiteetin ja tutkijan aseman arviointia	73
7.6 Jatkotutkimuksen aiheita	74
Lähteet.....	77

1 Johdanto

Sisäilmasta sairastuneiden sairausnarratiivit on vähän tutkittu aihe, vaikka sisäilmaongelmat ovat saaneet viime vuosina enemmän näkyvyyttä mediassa asuinrakennusten, koulujen, päiväkotien, sairaaloiden ja muiden rakennusten kosteus- ja homevaurioiden myötä. (Helsingin Sanomat 11.10.2016; Helsingin Sanomat 14.3.2022.) Suomessa on jo pitkään tiedetty, että sisäilmaongelmat ovat ympäristöön liittyvä terveysriski (Reijula et al. 2012). Sisäilmaongelmat tunnetaan terveydellisenä riskinä ympäri maailmaa. Sisäilman laatu on tärkeä asia, koska ihmiset viettävät suuren osan päivästänsä sisällä rakennuksissa. Erilaisissa laitoksissa, esimerkiksi päiväkodeissa, vanhainkodeissa ja sairaaloissa, heikko sisäilma vaikuttaa ihmisryhmiin, jotka ovat erityisen alttiita sairastumaan. (WHO 2009.)

Keskustelu sisäilmaongelmista ja niistä oireilevista on edelleen melko polarisoitunutta, vaikka tutkimusta tehdään, ja aihe on mediassa säännöllisesti esillä. Toiset kokevat, että sisäilmaongelmia vähätellään ja peitellään, ja sairastuneita ei uskota tai kuunnella tarpeeksi (Yle 3.7.2018; Yle 22.1.2020.) Vastakkaisesti joidenkin mielipide on, että sisäilmaongelmat ovat saaneet liikaa tilaa ja rakennukset tuomitaan liian herkästi sisäilmasairaiksi, esimerkiksi pienen kosteusvaurion tai yksittäisen oireilevan ihmisen vuoksi (Rakennuslehti 2.4.2017; Rakennuslehti 20.10.2017).

Syyskuussa 2016 julkaistiin Käypä hoito -suositus kosteus- ja homevaurioista oireileville (Kosteus- ja homevaurioista oireileva potilas: Käypä hoito -suositus, 2016), joka herätti keskustelua. Monet sisäilmaongelmia tutkineet sekä itse sairastuneet ja asialle vihkiytyneet järjestöt pitivät Käypä hoito -suosituksia riittämättömyydessään pettymyksenä. Käypä hoito -suositusta pidettiin liian suppeasti rajattuna, vain homeesta syntyviin ongelmiin keskittyvänä, vaikka monet kertovat oireilevansa myös monista muista sisäilmaan liittyvistä syistä, kuten erilaisista kemikaaleista. Myös sisäilmasta sairastuneiden oireiden kirjo oli supistettu lähinnä astmaan liittyviin oireisiin. Tällaisena Käypä hoito -suosituksesta ei koettu olevan riittävästi hyötyä lääkäreille työssään, eikä sitä kautta myöskään hoitoa etsiville sisäilmasta oireileville potilaille. Yhtenä ongelmana nähtiin sisäilmaongelmien liittäminen psyykkisistä lähtökohdista aiheutuvaan oireiluun. (Homepakolaiset ry 02.05.2016; Yle Uutiset 27.9.2016.)

Haastava asenneilmapiiri näkyy siinäkin, että sisäilmaongelmille ja erityisesti niistä oireileville ihmisille ei ole yksiselitteisiä ja vakiintuneita termejä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) teki 2019 kannanoton, jossa selvitettiin, miksi ”sisäilmasairaus” ei terminä kuulu

lääketieteelliseen keskusteluun, vaikka sitä käytetään yleisesti paljon esimerkiksi mediassa ja poliittisessa puheessa. Kannanoton mukaan yhteiskunnallinen keskustelu sisäilmasta oireilevista on Suomessa epäselvää vaihtelevien termien vuoksi. Paljon käytettyjä termejä ovat muun muassa: ”sisäilmasairaus”, ”homesairaus” ja ”hometalosauraus”. (THL 20.8.2020; Lääkärilehti 21.8.2020.) Sisäilmasta sairastumisesta käytävää keskustelua selkeyttäisi, jos oireilulle ja sairastuneelle olisi vakiintuneet termit (Pekkanen 2021). Tässä tutkimuksessa käytän pääasiallisesti termiä sisäilmasta sairastuneet, koska haastatellut itse kertovat sairastuneensa sisäilmasta ja muusta ympäristöstään. Tutkimuksessani en ota kantaa siihen, mikä olisi sopivin termi sisäilmasta oireileville.

Nykyään Suomessa toimii useampia yhdistyksiä, jotka pyrkivät saamaan sisäilmaongelmia ja niistä kärsiviä yhteiskunnan laajempaan tietoisuuteen. Yhdistykset tarjoavat informaatiota sisäilmaongelmista, sekä rakennusteknisistä seikoista että sairastuneiden oireisiin liittyvää terveystietoa, ja lisäksi sosiaalista tukea, kuten vertaistukea. Tällaisia yhdistyksiä ovat mm. Homepakolaiset ry, Sisäilmayhdistys ry ja Asumisterveysliitto Aste ry. Lisäksi Hengitysliitto (Hengitysliitto 2022) jakaa paljon myös sisäilmaan liittyvää tietoa ja tarjoaa apua esimerkiksi sisäilma- ja korjausneuvontapuhelimen, sisäilmavertaispuhelimen- ja ryhmien sekä Hometalkoot.fi -verkkopalvelun kautta. Tämän tutkimuksen haastatteluaineisto onkin Hengitysliiton keräämä.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on julkaissut vuonna 2018 kymmenvuotisen Kansallinen sisäilma ja terveys – ohjelman. Tämä tehtiin tukemaan hallituksen Terveet tilat 2028 nimistä ohjelmaa. THL:n ohjelman päätavoitteena on ”vähentää sisäympäristöön liittyviä terveys- ja hyvinvointihaittoja Suomessa”. Julkaisun mukaan erityistä tässä on se, että ensimmäistä kertaa terveydenhuolto on suurella panoksella mukana tavoitteiden edistämässä. Tavoitteiden saavuttamisessa keinoina ovat muun muassa viestinnän parantaminen ja sairastuneiden kokonaisvaltainen hoito sekä kriittinen riskien arviointi. Julkaisussa todettiin myös, että rakennustoimet ovat tarpeellisia tavoitteiden saavuttamiseksi. Tuloksia on tarkoitus seurata väestölle suunnatuilla kyselyillä. (Pekkanen et al. 2019.) Sisäilmasta sairastuneet kertovat 1990- ja 2000-luvuilla tehdyissä tutkimuksissa usein jääneensä yksin oireidensa kanssa sekä vaille sopivaa hoitoa (Good 1994; Kroll-Smith & Floyd 1997; Aronowitz 2001; Bülow 2004; Nettleton et al. 2004; Nettleton 2006). Ohjelmassa onkin mainittu, että enää ei riitä pelkkä sisäilmaongelmien hoitaminen, vaan täytyy myös miettiä, miten rakennusten käyttäjien luottamus saavutetaan (Pekkanen et al. 2019).

Tutkimukseni aineisto koskee sisäilmasta sairastuneita ja uskon tutkimuksesta olevan hyötyä sisäilmasta sairastuneille vertaistuen väylänä ja informaation tuojana. Myös muiden kroonisten sairauksien ja kiisteltyjen sairauksien tutkimuksissa on käynyt ilmi, kuinka sairastuneet ovat usein kiinnostuneita kuulemaan vertaistensa tarinoita ja kokemuksia. Sairastuneet toivoivat näkyvyyttä ja huomiota sairaudelleen, jotta voisivat jatkossa saada parempaa ja asianmukaisempaa hoitoa. Erityisesti sisäilmasta sairastuneet peräänkuuluttivat sairauden virallista huomioimista ja kohdistetumpaa hoitoa sekä yhteiskunnallista vastuuta. (Kroll-Smith & Floyd 1997; Bülow 2004; Armentor 2017; Kingkod et al. 2017.)

Tutkimuksessani käsittelen haastatteluaineistoa narratiivisen tutkimuksen avulla. Sisäilmasta sairastuneiden henkilökohtaisia narratiiveja ei ole kovin paljon tutkittu, joten tämä on tarpeellinen tutkimusaihe sekä sairauden että sisäilmaongelmien tutkimuskentällä. Sairausnarratiivit voivat sisältää viitteitä myös ympäröivästä yhteiskunnasta ja sen suhtautumistavoista sairauteen ja tässä tapauksessa myös sisäilmaongelmiin.

Etenen työssäni sisäilmaan liittyvästä tutkimuksesta kohti narratiivista ajattelua. Luvussa 2 käsittelen sisäilmaongelmia ja niiden aiheuttamaa sisäilmasairautta ja sen erilaisia piirteitä. Tämän jälkeen kerron luvussa 3 narratiivisuudesta ensin yleisemmällä tasolla syventyen kohti sairausnarratiiveja ja elämäkerrallista katkosta. Luvussa 4 esittelen tutkimuskysymyksen, jonka jälkeen siirryn aineiston ja menetelmän eli narratiivisen analyysin esittelyyn luvussa 5. Luvut 6 ja 7 pitävät sisällään analyysini ja tulokset aineistoni sairausnarratiiveista sekä lopuksi laajempaa pohdintaa sisäilmasta sairastuneiden tarinoiden erityispiirteistä ja yhteiskunnallisista merkityksistä.

2 Sisäilmasto-ongelmat

Esittelen tässä luvussa sisäilmaan liittyvät oleelliset käsitteet ja ilmiöt. Luvussa 2.1 tarkastelen sisäilmasairautta ja sen eri muotoja, sekä yleisimmin kiistanalaisia tai näkymättömiä sairauksia ja luvussa 2.2 käyn läpi sisäilmasairauden kroonisen piirteen erityisyyttä krooniseen sairauteen liittyvän tutkimuksen avulla.

Sisäilmalla tarkoitetaan rakenteiden rajaamaa sisäilmaa. **Sisäilmasto** sen sijaan pitää sisällään laajemman sisäilman ja lämpöolosuhteiden muodostaman kokonaisuuden. Sisäilmasto-ongelmat merkitsevät puutteita tai ongelmia rakennuksessa tai sen osassa, jotka vaarantavat terveyttä tai turvallisuutta. Tällaisia tekijöitä voivat olla esimerkiksi kosteus- ja homevaurio, vesivahinko, rakennusmateriaaleista aiheutuva kemiallinen päästö, orgaaninen pöly tai

virheellinen ylläpito. (Lappalainen et al. 2016, 4–5.) Jos altistuminen rakenteista ja materiaaleista vapautuville epäpuhtauksille on todennäköistä, voidaan puhua laajemmasta rakenteellisesta viasta eli **merkittävästä kosteus- ja homevauriosta**. Tällaisissa tapauksissa korjaustarve luokitellaan kiireelliseksi. (Reijula et al. 2012, 10.) **Altistuminen** tarkoittaa sisäilman tekijän kanssa kosketuksissa olemista, mutta ei vielä sairastumista, vaikka voikin johtaa siihen (Lappalainen et al. 2016, 3). Tässä tutkimuksessa käytän kyseessä olevan asian ja lähteen mukaan molempia termejä: sisäilma tai sisäilmasto ja sisäilmaongelma tai sisäilmasto-ongelma.

1990-luvun alusta lähtien Suomessa on tiedetty kosteus- ja homevaurioiden olevan merkittävä sisäilmasto-ongelma, joka vaikuttaa haitallisesti terveyteen. Suomessa on tutkittu kosteusvauriomikrobien ja homesienten vaikutusta sisäilmaan ja siitä oireiluun jo yli 35 vuoden ajan. Tutkimuksiin käytetään pitkälti samoja menetelmiä kuin kansainvälisessäkin tutkimuksessa. (Putus & Kemppainen 2017.) Jo 1980-luvulla todettiin erilaisia keuhkosairauksia maatalous- ja puunjalostustyöntekijöillä johtuen orgaanisista pölyistä (Putus & Kemppainen 2017).

Yksi keskeinen sisäilmaa uhkaava tekijä voi olla rakenteissa oleva kosteusvaurio. Kosteusvaurioita löytyy kaiken tyyppisistä rakennuksista, arviolta joka toinen rakennus olisi jonkinlaisen korjauksen tarpeessa ja noin 40 % koulurakennuksista esiintyy erilaisia kosteusvaurioita (Nevalainen 2007, 5). Merkittäviä kosteus- ja homevaurioita on eduskunnan tarkastusvaliokunnan (2012) arvion mukaan pien- ja rivitaloissa 7–10 %, kerrostaloissa 6–9 %, kouluissa ja päiväkodeissa 12–18 %, hoitolaitoksissa 20–26 % ja toimistoissa 2,5–5 % kerrosalasta. 221 000–443 000 ihmistä asuu merkittävästi vaurioituneessa pien- ja rivitaloissa ja 103 000–154 000 kerrostaloissa. Tällaiseksi määritellyissä kouluissa ja päiväkodeissa taas oleskelee 172 000–259 200, hoitolaitoksissa 36 000–46800 ja toimistoissa 27 500–55 000 henkilöä. (Reijula et al. 2012, 11.)

Kosteusvaurioita aiheuttavat useimmiten muun muassa riskejä sisältävät suunnitteluratkaisut, työmaan kosteudenhallinnan puutteet, virheet työmaatoteutuksissa, laiminlyönnit kunnossapidossa ja rakenteiden luonnollinen kuluminen ja vaurioituminen ajan saatossa. Varsinkin rakennuksen käyttöajan päättymisen johtaa usein sisäilmaongelmiin, merkittävimpänä tekijöinä juuri kosteus- ja homevauriot. (Reijula et al. 2012, 11.)

Kyseinen ongelma koskettaa niin ihmisiä kuin pelkkiä rakennuksiakin (Reijula et al. 2012, 9). Tuntuvia kustannuksia syntyy kosteusvaurioisten rakennusten korjaushankkeista ja niiden sisällä oleskelleiden ihmisten sairauksien vaikutusten myötä. Sisäilmasto-ongelmien terveyshaittoihin ei ole tartuttu tarpeeksi nopeasti ja tehokkaasti, eikä olemassa ole riittävän hyviä toimintamalleja asian parantamiseksi. Näin ongelmat pääsevät kasvamaan aiheuttaen yhä suurempia terveyshaittoja ja kriisejä työpaikoilla. (Reijula et al. 2012, 9.)

2.1 Sisäilmasairaus

Kosteus- ja homevaurioiden todellinen merkitys terveydelle on muuttunut tarkemmaksi hyvin hitaasti. Ennen rakenteiden ja materiaalien mikrobeille altistuminen oli aina osana potilastutkimuksia, kunnes havaittiin, että näillä homesienillä ja mikrobivasta-aineilla ei ollutkaan suoraa yhteyttä oireisiin. (Reijula et al. 2012, 10.) Vieläkään ei tiedetä riittävästi terveyshaittojen syntymekanismista solutasolla kosteusvauriorakennuksissa, joka vaikeuttaa diagnosoimista. Monet erilaiset kemialliset, biologiset ja fysikaaliset tekijät sisäilmastossa voivat kuitenkin aiheuttaa oireilua. Tällaisia voi olla esimerkiksi tupakansavu, puun polttamisesta syntyvät pienhiukkaset tai maaperästä vapautuva radon. (Pekkanen 2021.)

Pöly ja lika muodostavat mikrobeille sopivan kasvualustan ja niitä tavataan aivan kaikkialla. Kun rakenteet kastuvat, muodostuu niiden pinnalle mikrobikasvustoja, joista kulkeutuu epäpuhtauksia iholle, silmiin ja hengitysteihin, ja näin altistuminen tapahtuu. (WHO 2009.) Mikrobien arvioidaan olevan todennäköisin syy sisäilmasta oireilulle (Pekkanen et al. 2016; Pekkanen 2021). Oireiluun ja sairauden syntyyn vaikuttavat yhdenaikaisesti monet eri mikrobit, mikrobikomponentit ja mikrobitoksiinit (WHO 2009). Tehdyt solu- ja koe-eläintutkimukset osoittavat kuitenkin aukottomasti, että immuunijärjestelmän solut tunnistavat kosteusvauriomikrobeja, ja muokkaavat merkittävästi puolustusjärjestelmän säätelemää tulehdusvastetta (Reijula et al. 2012, 99–100). Altisteiden päällekkäisyys vaikeuttaa sisäilmasta oireilun alkuperän löytämistä, joka hankaloittaa käytännön potilastyötä (WHO 2009; Reijula et al. 2012). Monille altisteelle yhtä aikaa altistuminen voi myös itsessään olla pahempi kuin vain yhdelle altistuminen (WHO 2009).

Suurin osa sisäilman terveydellisiä haittavaikutuksia tarkastelevista tutkimuksista osoittaa, että astman syntymisen ja pahenemisen yhteys kosteus- ja homevauriorakennusten käyttämiseen on olemassa, vaikka tarkkaa syytä sille ei vielä tiedetäkään (WHO 2009; Salmela et al. 2019; Hänninen et al. 2010). Ammattitautina astmoja korvataan Suomessa noin 50–100 vuoden

sisällä, mutta astmaan sairastuu kuitenkin noin 10 000 työkäistä vuodessa. Suomessa on käytäntö, jonka mukaan kosteusvaurioisessa rakennuksessa työskennellyt astmaan sairastunut voi saada ammattiastman korvauksen. (Työterveyslaitos.) Ammattiastmatapaukset ovat lisääntyneet Suomessa viime vuosina, jonka selittää osaltaan astman luokittelun helpottuminen vakuutuslaitoksissa (Salmela et al. 2019).

Myös muita hengitystieoireita on havaittu, kuten yskä, nuha, käheys, hengenahdistus, kurkunpään ja keuhkoputkentulehdukset sekä pitkittyneet hengitystieinfektiot (Salmela et al. 2019; Putus & Kemppainen 2017). Super ry:n laajassa henkilöstökyselyssä huomattiin yhteys myös huonolle sisäilmalle altistuneilla ja autoimmuunisairauksille, muun muassa reumasairaudet ja kilpirauhassairaudet olivat aineistossa yliedustettuina (Putus & Kemppainen 2017).

Sisäilmasairaudet ovat Suomessa edelleen kiistanlaisia lisääntyvästä tutkimuksesta huolimatta (Finell & Seppälä 2018). Sisäilmasta sairastumiselle ei ole olemassa omaa varsinaista diagnoosikoodia. Ympäristöherkkyydelle on lisätty Suomen ICD-10-luokitukseen oirekoodi, mutta kuten kansainvälisessäkin luokituksessa, myöskään Suomessa sitä ei ole luokiteltu sairaudeksi. (Salmela et al. 2019.) Ympäristöherkkyys tai monikemikaaliyliherkkyys tarkoittaa sisäilman epäpuhtauksille altistumisen myötä kehittyvää laajempaa ympäristölle oireilua. Kosteus- ja homealtistuksesta syntynyt oireilu voi joissakin tapauksissa johtaa siihen, että alkuperäisen oireen aiheuttajan poistuessa oireet jatkuvat edelleen. Mahdollista on, että tällaisissa tapauksissa sairastunut altistuu uudelleen toisen rakennuksen kosteus – tai homevaurion aiheuttamille epäpuhtauksille. On kuitenkin todennäköisempää, että sairastunut on tullut yliherkäksi myös muille sisäilman epäpuhtauksille, kuten pölylle, hiukkasille tai kuiduille, eli on ympäristöherkkä. (Reijula et al. 2012, 96–97.)

Ympäristöherkkyyden yhteydessä sairastuneet ovat kertoneet oireilevansa usein myös sähköstä. Sähkön aiheuttavia oireita ei ole voitu kuitenkaan tutkimuksissa osoittaa, jolloin sitä ei usein tunnusteta ympäristöherkkyyden oireistoon kuuluvaksi. Monille asioille oireilu eli ympäristöherkkyys voi kuitenkin aiheuttaa potilaalle laajaakin terveyden heikentymistä ja työkyvyttömyyttä. (Pekkanen 2021, 10.)

Kansainvälisesti sisäilmasairautta on kutsuttu muun muassa termeillä ”*sick building syndrome*” (SBS) ja ”*building-related illness*” (BRI). ”Sick building syndrome” on yleisesti määritelty joukoksi oireita, joilla ei ole tarkkaa etiologiaa eli taudin syytä ei pystytä täsmällisesti määrittelemään. (Crook & Burton 2010.) Kuitenkin epäillään, että nämä fyysiset oireet

aiheuttavat jokin tietty rakennus. Tyypillistä on, että oireet pahenevat, mitä enemmän aikaa kyseisessä rakennuksessa vietetään ja häviävät, kun rakennuksesta poistutaan. Oireita ovat muun muassa yskä, nuha, kutiseva iho, ihottuma, kuivat ja kutisevat silmät, päänsärky, pahoinvointi. (Gupta et al. 2007; Crook & Burton 2010.) SBS oireita on raportoitu eniten toimistotyypisillä työpaikoilla, mutta myös kouluissa, sairaaloissa, ja hoitokodeissa on tavattu samoja ongelmia. Pohjoismaissa SBS esiintyy myös yksityisasunnoissa. (Burge 2004; Crook & Burton 2010.) Ruotsalaisessa tutkimuksessa koskien sekä julkisia rakennuksia että yksityisasumuksia, todettiin, että rakennuksien sisäilman epäpuhtauksiin liittyvä oireilu on selkeää molemmissa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että rakennukseen liittyviä fyysisiä oireita ilmeni psykososiaalisista tekijöistä huolimatta. (Runeson-Broberg & Norbäck 2013.)

”Building-related illness” on SBS:n kaltaisesti tiettyyn rakennukseen liittyvä sairaus tai joukko oireita, mutta eroaa edellisestä siinä, että BRI voi pitää sisällään myös infektioita ja virussairauksia, jotka leviävät rakennuksen sisällä ihmisestä toiseen (Crook & Burton 2010). Tässä tutkimuksessa ei käsitellä tällaisia ihmisestä toiseen leviäviä sairauksia, vaikka BRI-termi liittyykin läheisesti tutkimuksen aiheeseen.

Varsinaisen diagnoosin puuttuessa sisäilmasairaat eivät ole virallisesti sairaita. Tämän seuraukset sairastuneelle ovat monitahoiset. Sairastuneen on vaikea saada asianmukaista hoitoa, taloudellista apua tai sosiaalista tukea. (Mäki & Ryyänen 2016, 211.) Konkreettisia esimerkkejä tällaisista tuen muodoista Suomessa ovat esimerkiksi sairausloma, julkisen terveydenhuollon tarjoama hoito tai kelakorvattava lääkitys, kuntoutus ja erilaiset toimeentulotuet. Noin 20 vuotta sitten STM:n selvityksessä kävi ilmi, että sisäilmasta sairastunut ja hänen perheensä ovat pahimmillaan kokeneet jääneensä yhteiskunnan avun ja tukien ulkopuolelle. Taloudellisessa ahdingossa oleva perhe saattoi jäädä ilman tukia, koska homeen vuoksi asuinkelvoton talokin laskettiin perheen omaisuudeksi. (Kajanne et al. 2002).

Suomalaisessa tutkimuksessa on myös havaittu, että työpaikan huonosta sisäilmasta kärsineet ovat suuremmassa riskissä kokea epäoikeudenmukaista kohtelua työpaikallaan. Monenlainen epäreiluuden kokemus yhdistyi huonosta sisäilmasta oireiluun. Tällaisia kokemuksia olivat esimerkiksi oireilevan hankaluus saada informaatiota työasioissa, esihenkilön välinpitämättömyys oireilua kohtaan, arvostuksen puute ja oireilevan kehon näkeminen ongelman syynä sairaan rakennuksen sijaan. (Finell & Seppälä 2018.)

2.1.1 Lääketieteellisesti selittämätön sairaus ja kiistanalaisuus

Biolääketieteen käsityksen mukaan sairaus on jotain ihmisruumiiseen kuulumatonta ja vierasta, jonka karkottaminen on lääketieteen ensisijainen tehtävä (Honko 1994, 16). Sairaus ei ole kuitenkaan vain lääketieteellinen ilmiö, sillä se on aina myös kulttuurista kommunikaatiota (emt. 24). Englanninkielisessä hoitotieteellisessä keskustelussa on vuosien varrella vakiintunut tapa erottaa yläkäsitteen sairaus (*sickness*) sisällä kaksi komponenttia, tauti (*disease*) ja vaiva (*illness*). Tauti tarkoittaa lääketieteellistä diagnostiikan tunnistamaa eli lääkärin määrittämää sairautta. Vaiva taas merkitsee sairautta potilaan tai häntä ympäröivän sosiaalisen ryhmän arvioimana. (Honko 1994, 22.) Termi sairaus itsessään on kulttuurinen ymmärrys sairaudesta, ja sillä viitataan tiettyyn rooliin tai statukseen yhteiskunnassa, joka ei ole yksilöstä itsestään kumpuava määrittely (Radley 1994, 3). Tässä tutkimuksessa käytän enimmäkseen termiä sairaus ja sen lisäksi käytän termiä oireilu, joka liitetään usein sisäilmasta fyysiseen reagoimiseen.

Potilaalle sairaus on ennen kaikkea kokemuksellinen arkielämään sisältyvä vaiva tai tuntemus. Lääketieteen näkökulmasta sairaus on yleensä jotakin, jolla on tarkka biologinen ja kausaalinen syy, ja johon kuuluu spesifinen hoito. Tiedämme nykyään kaikkien lääketieteen välineiden avulla, missä kohdin ihmistä tauti biolääketieteen mielestä on. Potilas itse ei kuitenkaan välttämättä paikantaisi tautia samalla tavoin. Terveys on vahvasti lääketieteen normittamaa ja terveeksi määritellään ihminen, jolla ei todistettavasti ole tautia, kokipa ihminen itseensä terveeksi tai ei. (Honkasalo 1994, 127.)

Lääketiede määrittelee potilaat ”epänormaaleiksi”, kun heillä on fyysisiä oireita, joita ei voida lääketieteellisesti todistaa tai niille ei löydy selvää syytä. Potilasta saatetaan usein tutkia ja teettää testejä, mutta potilaat jäävät kuitenkin ilman selitystä sairaudelleen. Potilaiden pitää vain elää oireidensa kanssa. Tämän tuloksena sisäilmasta sairastuneet tuntevat usein itsensä eristäytyneeksi ja laimin lyödyiksi. Lääketieteellisen selityksen puuttuminen haittaa yksilön kykyä käsitellä omaa sairauttaan. (Nettleton et al. 2004, 63–64.) Sairaudet, joita ei ole määritelty patologialla vaan oireiden perusteella, ovat melkein aina ”kiisteltyjä sairauksia” (Nettleton et al. 2004).

Ajatus siitä, että sairauden alkuperä syntyy vain ihmisen anatomian raameissa, on edelleen vahvassa asemassa yleisessä lääketieteellisessä keskustelussa (Nettleton 2006, 1168). Ulkopuolisen ympäristön vaikutuksesta syntyvä sairaus jää usein vaille nimeä. Monet oireiden perusteella hoidetut potilaat jäävät ilman diagnoosia ja kunnollista toimivaa hoitoa (Good

1994). Heitä voisi kutsua ”lääketieteellisiksi orvoiksi” (Aronowitz 2001, 803). Kun sairaudelle etsitään erilaisin kokein lääketieteellistä todistusta potilaan kehosta, syntyy helposti ”aidon taudin” ja ”koetun sairauden” vastakkainasettelu. Lääketieteellisesti todistetun ja selittämättömän tai kiistellyn sairauden välillä vallitsee selvä hierarkia. (Nettleton 2006.)

Monet eri syndroomat diagnosoidaan pelkkien subjektiivisesti koettujen oireiden perusteella, ilman fyysisiä merkkejä, kuten elinten epänormaalia toimimista. Tällaisia oireita voivat olla esimerkiksi erilaiset kivut, väsymys, kognitiiviset ongelmat ja mielialan vaihtelut. Lääketieteen ammattilaiset suhtautuvat monesti oireiden perusteella luotuihin diagnooseihin skeptisesti. Potilaiden uskottavuutta ei lisää se, että usein tällaisten syndroomien hoitovaste muodostettuihin hoitosuosituksiin voi olla huono. Yksinkertaistaen, monet lääkärit miettivät ovatko tällaiset sairaudet todellisia. Ilman kunnollista ja toimivaa hoitoa sekä yleisesti tunnustettua diagnoosia, potilaat jäävät yksin kärsimään monista kroonisista oireistaan. Potilaista tulee usein ”kansalaistieteilijöitä” tai ”ammattilaispotilaita” yrittäessään löytää vastauksia ja ratkaisuja ongelmilleen sekä uusia hoitokeinoja sairautelleen. (Barker 2008, 22–23.) Mitä enemmän yksilö tulee riippuvaiseksi ammattilaisen asiantuntijuudesta sairautensa suhteen, sitä vähemmän yksilö myös luottaa tähän asiantuntijuuteen (Kroll-Smith & Floyd 1997, 10).

Kiistanalaisista sairauksista puhuminen voi auttaa potilasta monella tapaa. Kun yksilö kertoo omista kokemuksistaan ja kuulee muiden tarinoita samankaltaisista kamppailuista kiistanalaisten ja kroonisten sairauksien kanssa, syntyy yksilölle selkeämpi kuva myös omasta sairaudestaan. (Bülow 2004, 34–35, 50.) Sairauksiin liittyvien kokemusten, oireiden ja vastoinkäymisten jakamisen on huomattu toimivan lisäksi sairaiden yhteisen äänen vahvistajana. Sairauden jakaminen kasvattaa tunnetta sairauden todellisuudesta ja auttaa rakentamaan konkreettisemmän kuvan sairaudesta. (Kingod et al. 2017.) Kokemusten jakaminen toisten sairastuneiden kesken on erityisen tärkeää kiisteltyjä sairauksia sairastaville. Usein tällaisia sairauksia voi olla vaikea kuvailla, varsinkin hoitoalan ammattilaisille, jolloin sairastuneelle jää tunne epäluotettavuudesta ja vähättelystä. Sairauden jakaminen toimii myös henkilökohtaisen narratiivin vahvistajana. (Bülow 2004.)

Yksilölle on tärkeää jonkinlaiseen yhteisöön tai ryhmään kuulumisen tunne. Ympäristöstä sairastuneelle tai muille kiisteltyjä sairauksia sairastaville voi helposti tulla irrallisuuden tunne, kun omille oireille ei löydy lääketieteellistä selitystä tai tunnustusta. Tällöin sairastunut jää vaille ymmärrystä ja virallista nimeä sairautelleen. (Kroll-Smith & Floyd 1997.) Hyvänä

osoituksena tällaisesta kuulumisen tunteen merkityksestä ovat kulttuuriset mallitarinat (Hänninen 2000, 78–79, 151–154). Silloin, kun yksilön tarina ei mahdu mallitarinan sisälle, saattaa yksilö tuntea itsensä yhteisön ulkopuoliseksi. Tässä tapauksessa mallitarinat voivat toimia yksilö vastaan, lannistavana eikä toivoa herättävänä. (Hänninen 2000.)

Ulkopuolelta tuleva epäusko ja ymmärryksen puute vaikuttavat sairastuneen elämäntyylisiin. Näkymättömän tai kiistellyn sairauden kanssa elävä päätyy toisinaan välttelemään sosiaalista kanssakäymistä, koska hän haluaa piiloutua tällaisiin epävirallisiin sairauksiin yhdistetyltä stigmalta. (Armentor 2017.) ”Nimen” saaminen sairaudelleen on erityisen tärkeää näkymättömän tai kiistellyn sairauden kanssa elävälle. Näkymättömät krooniset sairaudetkin muuttavat sairastavan elämäntyylisiä ja tapoja. Vaikka sairaus ei olisi kiistelty, on potilaalle tärkeää saada virallinen nimi ja diagnoosi voidakseen oikeuttaa sairastamisensa paremmin muiden silmissä. (Moore 2013.) Kiisteltyjä sairauksia sairastavat jäävät usein kokonaan ilman tätä oikeutusta. Tämä vaikuttaa sairauden käsittelyyn ja hyväksymiseen myös sairastajan itsensä kohdalla ja sosiaalisen tuen saamiseen, koska sairautta on vaikeampi jakaa muiden kanssa. (Nettleton et al. 2004.)

Lääketieteellisesti selittämättömiä sairauksia sairastavien narratiivien jakaminen voi auttaa saamaan sairastavia stressaava vähättely ja epäluulo näkyviin. Sairastavat kertovat, että usein heidän sairautensa ajatellaan olevan mielikuvituksen tuotetta. Ilman virallista diagnoosia potilaiden voidaan kuvitella teeskentelevän. Tämä voi haitata hoidon ja sosiaalisen tuen saamista. (Nettleton 2006.) Sisäilmasta sairastumisen kokemus voi johtaa vaikeampaan identiteettityöhön, jossa yksilön tavoitteena on saada hyväksyntää ja ymmärrystä omalle toiminnalleen (Finell et al. 2020).

2.2 Sisäilmasairaus kroonisenä sairautena

Krooniset sairaudet määritellään pitkäkestoisiksi ja yleensä hitaasti edistyviksi. Neljä yleisintä tyyppiä ovat: sydän ja -verisuonisairaudet, syövät, krooniset hengityselinsairaudet (kuten astma) ja diabetes. (WHO 2014.) Krooninen sairaus voi esiintyä episodeissa tai olla loppumaton, sairaus voi sisältää tasaisia vaiheita tai olla jatkuvasti etenevä. Pitkäaikaisuuden vuoksi krooniseen sairauteen voi liittyä enemmän sosiaalisia ja eksistentiaalisia ongelmia kuin akuuttiin sairastumiseen. (Charmaz 2000.) Esimerkiksi flunssaan sairastuessaan yksilö muuttuu terveestä potilaaksi ja toipumisensa jälkeen jälleen terveeksi. Kroonisesti sairas taas elää jatkuvasti sairaana terveiden maailmassa. (Radley 1994, 137–138.) Sisäilmasta oireilu on usein

kroonista luonteeltaan. Tämän tutkimuksen aineistossa kaikki sairastuneet kärsivät kroonisista oireista, joten tarkastelen tutkimuksessani käsiteltyä sisäilmasta sairastumista kroonisenä sairautena.

Kroonisesti sairaita tutkittaessa on havaittu, että tärkeä tekijä sairauden kanssa pärjätessä on sairastuneen oman toimijuuden säilyttäminen, tai ainakin yksilön oma näkemys sen säilymisestä. Kroonisesti sairailta on yleensä kaikilla kipuja ja monia muita oireita, mutta verrattaessa sairastavien kerrottua kärsimystä, tunne oman toimijuuden laskemisesta tai menettämisestä näytti lisäävän sairastavan kärsimystä. Aktiivisen toiminnan säilyminen sairastavan elämässä tuo siis jonkinlaista helpotusta ja auttaa pärjäämään sairauden kanssa paremmin. Aina kyse ei ole sairastuneen omasta tulkinnasta toimijuuttaan koskien, vaan myös ulkopuolelta tulevat oletukset sairastuneen tilasta ja toimijuudesta voivat lisätä kärsimystä. (Hay 2010.) Oman toimijuuden ja aktiivisuuden merkitys korostui myös tutkimuksissa sisäilmasta sairastuneista (Kroll-Smith & Floyd 1997).

Ruotsalaisessa tutkimuksessa on huomattu myös, että kroonisesti sairaat elävät usein sietämisen ja kärsimisen välimaastossa. Tutkimuksen osanottajat sairastivat kukin erilaista kroonista sairautta. Potilaiden elämässä voi yhdistyä sietämisen ja kärsimisen vaiheet seuraamatta kronologisesti toisiaan, toisin kuin monien muiden, ei kroonisten sairauksien kohdalla. Tutkittavat henkilöt kokivat usein sairauden alkuvaiheen kaoottisena, jonka jälkeen alkoi vain “pärjäämisen” tai “toimeen tulemisen” vaihe. (Öhman 2003.)

Ruotsalainen tutkimus perheistä, jonka yksi jäsen on sairastanut jotakin kroonista sairautta vähintään kaksi vuotta, osoitti, että muuttunut tilanne kuormittaa henkisesti sekä sairastunutta että hänen läheisiään. Sairastuneet kuvailevat kumppanuutta ja sosiaalista vuorovaikutusta erittäin tärkeiksi. Henkilökohtaisten kokemusten jakamisen tarve on myös vahvasti läsnä. Tutkimuksesta selvisi myös, että sosiaalinen tuki ja taakan jakaminen perheen kesken auttavat vaikeuksien voittamisessa. (Årestedt et al. 2014, 29.)

3 Narratiivisuus

Luvussa 3.1 esittelen ensin narratiivisuutta ja sen historiaa yleisemmällä tasolla sekä, miten narratiivisuus on tuotu terveystutkimukseen ja sosiaalitieteisiin. Lopuksi kerron, minkälaiseen narratiiviseen ajatteluun tämä tutkimus pohjaa. Luvussa 3.2 tarkastelen sairausnarratiiveja sekä tutkimukseni kannalta tärkeää käsitettä elämäkerrallinen katkos. Tämän jälkeen kerron lyhyesti

sairausnarratiivien edeltävästä tutkimuksesta luvussa 3.3. Lopuksi esittelen sairausnarratiivien luokitteluja kirjallisuudesta.

3.1 Narratiivinen tutkimus

Tarinan käsite tulee latinankielisestä sanasta **narratio** = **kertomus**. Tarina tarkoittaa merkityskokonaisuutta, joka kuvastaa elämää ja siihen sisältyvää toimintaa. Tarinassa on alku, keskikohta ja loppu, ja sen tärkein elementti on **juoni, mythos**. Tarinan erilliset osat saavat merkityksensä juonen kautta. Yksittäisen tapauksen kautta kerrottu tarina voi esitellä yleisenä pidetyn totuuden tai mahdollisuuden. **Kertomus** tarkoittaa tarinaa merkkien muodossa. Yksi kertomus saattaa sisältää useamman tarinan. (Hänninen 2000.) Tarinan ja elämän välillä on kiinteä rakenteellinen yhteys. Elämän voi katsoa muodostuvan erilaisista tarinallisista episodeista, jotka sisältävät alun, käännekohdat, jännitteet ja lopun. Tarinat muistuttavat rakenteellisesti siis paljon itse elämää. (Carr 1991.)

Tutkin sisäilmasta sairastuneiden kertomuksia narratiivisella tutkimusmenetelmällä. Narratiivinen tutkimus ei muodosta yhtenäistä teoreettismetodologista verkkoa, vaan on enemmänkin avointa keskustelua, jossa pääosassa on ”tarinan” käsite. Narratiivisella tutkimuksella on laaja historia, jonka pohjalla on kertomuksen analyysi, joka juontaa juurensa aina Aristoteleen runousopista asti. Narratiivista tutkimusta on lähestytty vuosien saatossa monesta eri tieteen suunnasta, kuten kirjallisuustieteessä, filosofisessa, antropologisessa ja sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa. Tarinallisuutta on tarkasteltu uudella tavalla niin yksilön elämässä kuin sosiaalisissa yhteisöissä. (Hänninen 2000.) Näissä eri traditioiden piireissä muodostuneita narratiivisia lähestymistapoja on alettu tuomaan varsinkin 1990-luvulla muillekin tutkimusaloille, kuten terveystutkimukseen (Hänninen 2000; Heikkinen 2001). Kertomuksia tutkimalla on etsitty keskeisiä sairauteen liitettyjä merkityksiä ja kokemuksia. Erityisesti kroonisia sairauksia on tarkasteltu kertomusten kautta. (Honkasalo 2008, 65–66.)

Ihminen rakentaa elämäänsä samanlaisen järkeilyn avulla kuin narratiivinsakin (Bruner 2004). Narratiiveja esiintyy kaikkialla proosasta mainoksiin ja poliittisiin puheisiin (Frye 1957). Maailma voi tuntua yksilölle sekavalta ja vaikealta selittää ja ennustaa, jolloin narratiivien avulla voi saada todellisuuden kaaokseen järkeä ja järjestystä. Tarinat voivat tehdä fyysisestä liikkeestä (*motion*) symbolisesti merkityksellistä toimintaa (*action*). (Burke 1966.)

Narratiivi auttaa yksilöä käsitteellistämään tunteitaan ja elämäntapahtumiaan. Narratiivin avulla ihminen antaa merkityksiä ajallisesti järjestyneille kokemuksilleen ja henkilökohtaiselle

toiminnalleen. Näin yksilö ymmärtää paremmin elämänsä päämäärän ja pystyy yhdistämään arkisia toimintojaan laajemmiksi episodeiksi. Narratiivi tarjoaa viitekehyksen menneisyyden ymmärtämiselle ja tulevaisuuden suunnittelulle. Juuri narratiivin keinoin ihmiselämälle ja olemassaololle voidaan muodostaa merkityksiä. Siksi on tärkeää tutkia nimenomaan narratiivien merkitystä. (Polkinghorne 1988.)

Arvostetun kirjallisuuskriitikon ja -teoreetikon Northrop Fyen (1951) mukaan tarinat jakautuvat neljään kategoriaan, jotka muodostavat kehän, kuten vuodenaajat. Nämä neljä kategoriaa ovat komedia, joka edustaa kevättä, romantiikka eli kesä, tragedia eli syksy ja ironia tai satiiri, joka kuvastaa talvea. Samalla Frye tulee verranneeksi koko tarinan kerronnan ja kielen käytön konseptia luonnon kiertokulkuun. Vuodenaikojen vaihtuminen, ihmisruumiin vanheneminen ja kasvimaailman kiertokulku ovat luonnon metaforia ja tarinoita.

Narratiivi- ja tarina-termejä käytetään usein synonyymeinä. Niillä on monia yhdistäviä tekijöitä, kuten tapahtumien kronologinen järjestys. (Labov & Waletzky 1997.) Myytit, kansantarinat, legendat, historiikit ja saagat ovat usein yksinkertaisimpien elementtien yhdistelmien ja evoluution tuloksia. Ne sisältävät lukuisia jaksoja, joissa on tyypillisen narratiivin rakenne. Usein tietty narratiivi on niin pitkälle kehittynyt, että sen alkuperäistä tai nykyistäkään tehtävää on vaikea enää tunnistaa. Labovin ja Waletzky (1997) mukaan narratiivia on mahdotonta kunnolla tulkita ja analysoida ilman, että pureudutaan sen alkuperäiseen yksinkertaisimpaan muotoon ja tapahtumiin. Monimutkaisista ja pitkälle kehittyneistä narratiiveista pitää ensin selvittää niiden alkuperäinen tehtävä. Narratiivin olennaiset rakenteet tulevat parhaiten esille henkilökohtaisten kokemusten suullisissa kertomuksissa. Tähän tarvitaan riittävä otanta oikeiden ihmisten narratiiveja, sen sijaan, että tulkittaisiin ammattilaisten uudelleen kertomia ja sävyttämiä tarinoita.

3.2 Narratiivinen lähestymistapa tässä tutkimuksessa

Narratiiville on yhtä monta määritelmää, kuin on myös tapaa analysoida narratiiveja. Tutkijan täytyy määritellä narratiivi terminä ja hahmotella selkeästi analyysitekniikkansa, jotta tutkimuskohteen kertoman tarinan merkitykset tulevat esiin. (Mileham 2015.)

Narratiivinen tutkimus liitetään usein sosiaaliseen konstruktionismiin, jonka mukaan tietäminen on suhteellista ja muuttuu ajan, paikan ja tarkastelijan aseman mukaan. (Heikkinen, 2002, 187–188). Sosiaalisella konstruktionismilla tarkoitetaan lähestymistapaa, jossa tutkitaan tiedon sosiaalista rakentumista siten, että tieto on aina yksilön ja yhteisön rakentamaa kielen ja

vuorovaikutuksen keinoin. Ei ole olemassa yhtä objektiivista totuutta, vaan todellisuus rakentuu aina yksilön ja yhteisön yhteisessä vuorovaikutuksessa. (Berger & Luckmann 1994.) Kielellä on suuri merkitys sosiaalisessa konstruktionismissa. Kieli rakentaa objektiivista todellisuutta koko ajan pelkän kuvailun sijaan. Tutkimuskohteesta ei yritetä muodostaa yleisiä lainalaisuuksia, vaan sitä käsitellään yksittäisenä tapauksena, johon vaikuttavat aika ja toimintaympäristö. (Emt. 67–68.) Narratiivin ja kielen kautta muotoutuvat siis elämä sekä todellisuus. Todellisuus on kokoelma pieniä narratiiveja, jotka muokkautuvat ja muuttuvat koko ajan sosiaalisen vuorovaikutuksen tuloksena. (Heikkinen 2002, 14.)

Tässä tutkimuksessa narratiivisen tulkinnan perusta on kuitenkin enemmän ihmisen kognitiivisissa prosesseissa. Ihminen selittää elämäänsä ja luo siinä oleville asioille merkityksiä tarinan avulla, kuten kroonisen sairauden kanssa eläessä (Williams 1984). Narratiivista ymmärrystä voi pitää itsessään yhtenä kognitiivisen toiminnan muotona loogisen tieteellisen ajattelun rinnalla (Polkinghorne 1988, 17). Narratiivi on merkitysjärjestelmä, joka organisoii tapahtumia ja ihmisen toimintaa, ja asettaa ne järjestykseen suhteessa niiden kokonaismerkitykseen. Narratiivi voi tarjota symbolisen selonteon tapahtumista, joilla on ajallinen ulottuvuus. (Emt. 18.)

Narratiivi on siis yksi merkityksenannon muoto. Kognitiivisessa narratiivisessa ajattelussa tunnustetaan yksilöllisten kokemusten tarkoitus ja niiden olemassaolo osana suurempaa kokonaisuutta. Ihmistoiminta ja tapahtumat järjestetään kokonaisuudeksi sen mukaan, mitä ne merkitsevät lopputulokselle. Narratiivin ajallisen ulottuvuuden vuoksi siinä huomioidaan erityisesti tapahtumien peräkkäinen luonne. (Polkinghorne 1988, 36.) Narratiivinen kognitio on erityisesti kiinnostunut ihmisen toiminnan monitahoisuudesta (Mitchell 1981; Ricoeur 1984). Se on yhdistelmä oppimiskokemuksia menneistä vuorovaikutuksista, nykyhetken tapahtumista sekä tulevista tavoitteista. Ihmistoiminta on ainutkertaista, eikä toistettavissa tai kopioitavissa, niin kuin esimerkiksi esineet voivat olla. Kognitiivisessa narratiivisessa ajattelussa huomio kohdistetaan siihen, mikä on kussakin toiminnassa erityistä. Tällaisessa ajattelussa keskitytään käyttäytymisen yksilöllisyyteen ja eroihin. Kun paradigmaattinen tietäminen kiteytyy yksittäisissä sanoissa, jotka edustavat konsepteja, narratiivinen tietämisen muoto tulee esiin tarinoiden sisällä. (Polkinghorne 1995.)

Narratiivisen kuvauksen kuuleminen herättää kuulijassa tunteita niin kuin empatia, suru tai viha. Narratiivinen kognitio selittää kuulijalleen, miksi ihminen käyttäytyy tietyllä tavalla. Se tekee niin muiden, kuin meidän omankin toimintamme ymmärrettävämmäksi. Narratiivinen

kognitio tuottaa joukon anekdoottisia kuvauksia erityisistä tapahtumista. Tällainen ajattelu ei tuota niinkään yleistettävää tietoa vaan pikemminkin suuren joukon yksilöllisiä ja erityisiä tapauksia. (Hatch et al. 1995, 11–12.)

Hänninen (2000) käyttää termiä sisäinen tarina kuvaamaan mielen sisäistä prosessia, jossa yksilö hyödyntää tarinallisuutta tulkitessaan omaa elämäänsä. Sisäisillä tarinoilla tuotetaan omaa kokemusta ja elämää sekä itselle, että mahdollisesti muille. Ne voivat antaa myös emotionaalisia merkityksiä tapahtumille. Sama tapahtuma voi saada erilaisia merkityksiä riippuen siitä millaiseen tarinaan se sijoitetaan ja miten. Kun elämäntilanne muuttuu, yksilöä aiemmin johdattanut tarina voi menettää merkityksensä, ja korvaamaan tarvitaan toinen tilanteeseen paremmin sopiva tarina. Hänninen puhuu *sosiaalisesta* ja *kulttuurisesta tarinavarannosta*, josta yksilö voi ammentaa jäsentääkseen sisäistä tarinaansa sujuvammin. *Sosiaalinen tarinavaranto* on suuri tarinoiden joukko, joita yksilölle tarjoutuu käytettäväksi elämän varrella, osa näistä unohtuu ja osa muokkautuu osaksi omaa *henkilökohtaista tarinavarantoa*. Sosiaalinen tarinavaranto on jatkuvassa liikkeessä ja muutoksessa ihmisen sosiaalisen vuorovaikutuksen myötä. (emt. 21.)

Narratiivien tutkimus ja narratiivinen tutkimus ovat hyödyllisiä, koska yksilöt usein käsitteellistävät maailmaa ja omaa paikkaansa maailmassa narratiivisessa muodossa (Hänninen 2000; Bruner 2004; Riessmann 2008). Tarinan kerronnan avulla ihmiset sisäistävät ja kiteyttävät sosiaalisia ja poliittisia näkemyksiään. Tarinat ovatkin hyvin tavanomainen tapa kommunikoida ajatuksia. Narratiivit ovat siinä mielessä universaaleja, että kaikki yhteiskuntaluokat, kansallisuudet ja kulttuurit hyödyntävät ja käyttävät narratiiveja elämässään. Tarinat ovat aina olemassa. (Barthes 1975.)

3.3 Sairausnarratiivit ja elämäkerrallinen katkos

Narratiivit muuttuvat ja elävät yksilön uusien kokemusten myötä, jolloin ne eivät ole pelkkää muistelua vaan tuottavat myös aina jotakin uutta. Itsestään kertominen voi toimia myös yksilölle itsensä etsimisenä ja uudelleen tuottamisena. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 220.) Elämänsä aikana yksilölle muodostuu sekä perheen että yhteiskunnan jäsenenä malli siitä, millainen on hyvä elämäntarina, eräänlainen ideaalitarina. Yksilö vertaa omaa toimintaansa tätä mallia vasten arvioidakseen omaa tarinaansa. (Hänninen 2000.) Tarinansa kertominen voi olla myös sairastuneelle sisäisen kontrollin väylä johtaen parempaan itseymmärrykseen. Jakaen

narratiiveja perheenjäsenten kesken, sairaudesta voi tulla vähemmän uhkaava ilmiö. (Baider 2008, 608.)

Sairausnarratiivit kuvaavat sairauksia, sairausepisodeja ja -kokemuksia. Narratiiveja voi rakentaa sairastunut itse ja hänen läheisensä tai hoitohenkilöt. Yhdistävä tekijä on kuitenkin aina sairaus. Akuutilla sairastumisella on aina vain lyhytaikainen vaikutus elämään, mutta krooninen sairaus muuttaa usein koko elämän perustan. Aiemmat tarinat eivät ole enää riittäviä ja yksilö joutuu katsomaan tulevaisuuttaan aivan uudella tavalla. (Hydén 1997, 53; Bury 2001.)

Henkilökohtaiset sairausnarratiivit paljastavat, millaista elämä on kertojalleen. Tämä sisältää muun muassa konkreettiset seuraukset oireiden kanssa selviytymisestä, kuten kertojan alentunut toimintakyky arjessa. Tarinansa ohessa kertojat tuovat esiin myös minänsä ja sosiaalisen identiteettinsä. Kertomukset kiinnittyvät myös aina jollain tavalla heidän ympäröivään sosiaaliseen ja kulttuuriseen maailmaan. (Hydén 1997; Bury 2001.) Sairausnarratiivit ovat tässä mielessä ideologisia, että ne sisältävät vihjeitä kertojan arvomaailmasta ja mielipiteistä (Radley & Billig 1996).

Tarinoiden avulla voi käsitellä myös elämän käännekohtia. Tällaisia voi olla esimerkiksi uuteen työpaikkaan meno, avioliiton solmiminen tai vanhemmaksi tulo. Käännekohdat voivat olla monenlaisia yksilön kokemuksia, jotka jollakin tavalla muuttavat elämän suuntaa, kuten sairaus. Kertoja itse arvioi tapahtumien merkityksellisyyden asettamalla ne positiiviksi tai negatiiviksi käännekohtiksi. (Teruya & Hser 2010.) Krooninen sairaus on eräänlainen elämäkerrallinen katkos tai käännekohta, jolloin jokapäiväisen elämän rakennelmat murenevat. Yksilölle valkenee kivun ja kärsimyksen maailmat, ja jopa ajatukset kuolemasta tulevat lähemmäksi. Lisäksi yksilön suhteet läheisiinsä ja muihin sosiaalisiin verkostoihin muuttuvat. Totutut säännöt vastavuoroisesta tuesta muuttuvat. Yksilö joutuu arvioimaan uudelleen tulevaisuuden odotuksensa ja suunnitelmansa. Itsestään selvinä pidetyt oletukset ja toiminta häiriintyvät. Yksilön normaalit tavat käsitellä asioita muuttuvat, jolloin yksilö joutuu miettimään perustuvanlaatusesti elämäntarinaansa ja minäkuvaansa uudelleen. (Bury 1982, 169.) Kroonisesti sairastavien narratiivit voivat jäädä eräänlaiseen välitilaan. Tulevaisuus näyttäytyy vain epämääräisenä ja epävarmana hypoteesina. Pelätty tulevaisuus asettuu toivotun elämän vastakohtaksi. (Good & Good 1994, 837.)

Kaikki meistä kokevat elämässään jonkinlaisia elämäkerrallisia katkoksia tai siirtymävaiheita, toiset näistä ovat suurempia kuin toiset. Narratiivisen koherenssin säilyttämiseksi yksilön uusien tarinoiden täytyy sopia osaksi aikaisempaa tarinaa. Suurempi katkos aiheuttaa tarpeen

radikaalimpaan uudelleen kertomiseen, jossa tarinan osat täytyy laittaa aivan uuteen järjestykseen. (Carr 1991, 73–80.) Koherenssin tunnetta pidetään merkittävänä tekijänä yksilön stressinsietokyvyssä ja muutokseen sopeutumisessa. Koherenssin tunne kuvaa yksilön kokonaisvaltaista ja pysyvää varmuutta siitä, että sisäistä ja ulkoista ympäristöä ja sen vaikutuksia pystyy ymmärtämään ja ennustamaan, ja että niiden vaatimukset ovat hallittavissa. (Vahtera 1993, 35.)

Hydén (1997) kuvaa sairaudesta kertovia narratiiveja kolmessa eri kategoriassa sen mukaan, miten kertoja, narratiivi ja sairaus ovat yhteydessä toisiinsa. Tällaisessa jaottelussa kiinnitetään huomiota kerronnan muotoon ja tapaan enemmän kuin narratiivin sisäisiin elementteihin tai teemoihin. Nämä kolme kategoriata ovat sairausnarratiivi (*illness as narrative*), narratiivi sairaudesta (*narrative about illness*) ja narratiivi sairautena (*narrative as illness*). Sairausnarratiivissa kertoja, tarina ja sairaus ovat toisiinsa kietoutuneita. Sairaus kulkee koko narratiivin lävitse. Narratiivi on hyvin keskeisessä roolissa sairauden muodostumisessa ja määrittelee tapaa, jolla sairaus tunkeutuu yksilön elämään. Tämä muistuttaa paljon henkilökohtaisen kokemuksen narratiivia (*personal experience narrative*), jolla tarkoitetaan narratiivia, joka peilaa yksilön henkilökohtaisia kokemuksia ja niissä esiintyviä ongelmia. Narratiivi on siis tapa ratkoa ja sisäistää ongelmia, joita yksilö kohtaa. Sairausnarratiivi mahdollistaa sairauden oireiden sekä muiden seuraamusten järjestämisen uudeksi kokonaisuudeksi. Tästä kokonaisuudesta tulee osa uutta sosiaalista todellisuutta, jossa sairaus on suuressa roolissa. (Hydén 1997, 54.) Tässä tutkimuksessa kaikki aineiston narratiivit ovat sairausnarratiiveja (*illness as narrative*).

Toisessa narratiivin tyypissä narratiivi *kertoo* pääasiallisesti sairaudesta. Sairautta tarkastellaan enemmän ulkopuolelta kuin ensimmäisessä tyypissä. Tällaista kerrontaa esiintyy paljon esimerkiksi lääkärin puheessa jostakin sairaudesta. Narratiivia pidetäänkin hyvin tärkeänä välineenä lääkärin työssä, sekä lääkärin välisessä puheessa että lääkärin ja potilaan keskinäisessä kommunikaatiossa. (Brody 1987; Hunter 1991; Hydén 1997, 54.)

Kolmanneksi on olemassa narratiivi sairautena, millä tarkoitetaan tilannetta, jossa puutteellinen narratiivi tuottaa sairautta. Esimerkiksi potilaan aivovamma voi vaikuttaa hänen kykyynsä tuottaa riittävää narratiivia, jonka avulla yksilö on yhdistellyt kokemuksensa ja tärkeät tapahtumat kokonaisuudeksi. Kyseisen kyvyn puuttuminen voi tuottaa yksilölle kärsimystä. (Hydén 1997, 55.)

Sairausnarratiivista voi olla monenlaista hyötyä yksilölle sekä yhteisölle. Tutkimuksessa on havaittu ainakin viisi erilaista tapaa: sairauden maailman narratiivinen rakentaminen, elämänhistorian uudelleen rakentaminen, sairauden selittäminen ja ymmärtäminen narratiivin keinoin, narratiivi strategisena välineenä ja yksilöllisen kokemuksen muuttaminen yhteisölliseksi kokemukseksi. (Hydén 1997, 55.)

Sairauden maailman narratiivisella rakentamisella voidaan tarkoittaa esimerkiksi sitä, miten kroonisesta kivusta kärsivät hyödyntävät narratiivia löytääkseen parempia hoitokeinoja sairautelleen. Narratiivin avulla yksilö voi määritellä kivun alkupisteen tarinassaan ja sitä kiihdyttävät olosuhteet. Nimittämällä kivun mahdolliset seuraukset, esimerkiksi tehokkaaseen hoitoon liittyen, yksilö voi visioida toivomansa kivun lakkaamisen. (Hydén 1997, 56.)

Elämänhistorian uudelleen rakentaminen narratiivin avulla on hyvin keskeinen sairausnarratiivin tutkimuksen osa-alue. Kun yksilö oppii käsittelemään sairauttaan paremmin, on sen myötä myös helpompi luoda uusi suhde itseensä, vartaloonsa ja maailmaan. Siksi narratiivinen uudelleen rakentaminen onkin keskittynyt kahteen seikkaan: sairauden oikeanlainen määrittely yksilön elämässä ja itsen narratiivinen uudelleen rakentaminen. (Emt. 57.) Kolmanneksi yksilö voi selittää ja ymmärtää sairauttaan narratiivin keinoin. Yksilö voi hyödyntää tässä kulttuurisia aspekteja ja mallitarinoita tai miettiä sairastumisensa moraaleja ulottuvuuksia ja omaa elämänhistoriaansa. (Hydén 1997, 58.)

Sairastunut voi käyttää narratiivia myös strategisena välineenä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi sellaiset, kun vanhemmat selittävät tarinan keinoin, kuinka heidän sairasta lastansa on hoidettu hoitohenkilökunnan taholta. Tai hoitohenkilökunnan sisällä voidaan käydä vastaavanlaisia narratiiveja osoittaakseen omaa pätevyyttään kollegan silmissä. Sairausnarratiivia voi käyttää strategisesti myös selittämään omaa käytöstään. Esimerkiksi avioeron yhteydessä on huomattu, että ihmiset antavat sairausnarratiivin avulla syyn aiemmalle toiminnalleen. (Hydén 1997, 59.)

Viimeiseksi sairausnarratiivia hyödyntäen voi muuttaa yksilöllisen kokemuksen yhteisölliseksi. Erityisesti tietynlaisien sairauksien kohdalla on havaittu yhteisöllisyyden esiin tuomista narratiiveissa. Tutkimuksissa HIV-positiivisista ja aidsiin sairastuneista miehistä on tullut esiin yhteisöllisyyden korostuminen sairausnarratiiveissa. Sairauden myötä nämä miehet uudelleen rakentavat identiteettinsä sekä sairastuneina että homoseksuaalisen vähemmistön jäseninä. Sairauden kokemus muuntuu yksilön kokemuksesta yhteisölliseksi ja etenee yksilön narratiivista poliittiseksi sekä sosiaaliseksi narratiiviksi. (Hydén 1997, 59.)

3.4 Sisäilmasairauksien narratiivinen tutkimus

Sisäilmasairauksista on tehty enemmän laadullista tutkimusta vasta viime vuosina, etenkin Suomessa laadullinen tutkimus aiheesta on ollut pitkään hyvin vähäistä. Näin ollen narratiivisiakin tutkimuksia sisäilmasta sairastuneista on ilmestynyt hyvin vähän. Joitakin opinnäytetöitä on tullut aiheesta lähivuosina, kuten Tampereen ja Turun yliopistoissa julkaistut: Aarola, Niina (2019) ”Liian yksinäistä taistelua”: työpaikan sisäilmasta sairastuminen sosiaalialan työntekijöiden kertomana ja Nikulainen, Miia (2019) ”Sisäilmasairaiden hyvinvointia heikentävät mekanismit ja sosiaalityö”.

Varsinaisia narratiivisia tutkimuksia nimenomaan sisäilmasta sairastuneista ei juurikaan ole kansainväliselläkään tutkimuskentällä, mutta joitakin narratiivisia tutkimuksia on tehty kiistellyistä sairauksista ja laajemmin ympäristöstä sairastuneista. Näissä tutkimuksissa on osassa mukana monikemikaaliyliherkät tai ympäristöherkät, jotka lasken tässä työssä sisäilmasta sairastuneisiin.

Yhdysvalloissa 1990-luvulla tutkituista monikemikaaliyliherkkien narratiiveista paljastui erityisesti kaksi prosessia: sairastuneiden pettymys lääkäreihin, ja ympäristöstä sairastuneiden kognitiivinen prosessi muuntaakseen sairauden kokemuksensa kansankieliseksi lääketieteelliseksi teoriaksi. Tutkimuksissa ympäristöstä sairastuneista on havaittu myös lääkäreiden vähättelevä asenne sairastuneita tai heidän oireitaan kohtaan. Ympäristöstä sairastuneet olivatkin hyvin aktiivisia etsimään itse oireidensa aiheuttajia saadakseen tehokkaampaa hoitoa ja helpotusta oireilleen. (Kroll-Smith & Floyd 1997, 112.)

Bülow (2008) tuo esiin Ruotsissa toteutetussa tutkimuksessaan kiistellyistä sairauksista, mukaan lukien monikemikaaliyliherkkyys, kuinka sairauksista kertominen voi olla vaikeaa. Tutkimuksessa haastatellut vaikuttivat monet henkisesti murtuneilta, joka heijastui heidän tarinoissaan ja kertomistavassaan. Myös haastateltujen tarinat olivat murroksessa. Kroonisen sairauden luonteen takia tarinaakin voi olla vaikea kertoa, koska se on edelleen kesken.

Toinen narratiivinen tutkimus kiistellyistä sairauksista huomioi, että tällaisille sairausnarratiiveille tarvitaan oma kategoriansa, tätä kutsutaan tutkimuksessa legitimizeettinarratiiviksi. Legitimizeettinarratiivit sisälsivät neljä ydinelementtiä: tarve osoittaa sairauden legitimizeetti, moraalisen legitimizeetin etsintä, lääketieteellisen legitimizeetin etsintä ja julkisen legitimizeetin etsintä. Pääpiirteenä sairastuneet halusivat sairaudelleen siis oikeutusta. (Japp & Japp 2005, 109.)

3.5 Sairausnarratiivien luokittelut

Tarkastelen tässä tutkimuksessa ihmisten henkilökohtaisia sairausnarratiiveja. Tässä luvussa käsittelen sairausnarratiivien tunnetuimpia luokitteluja. Nämä luokittelut koskevat kaikki henkilökohtaisia narratiiveja (personal narratives) eivätkä ihmisten välisiä (interpersonal narratives), positionaalisia (positional narratives) tai yhteiskunnallisia narratiiveja (societal narratives) (Murray 2000). Esittelen erilaiset sairausnarratiivien luokittelut aikajärjestyksessä vanhimmasta tuoreimpaan (taulukko 1).

Taulukko 1. Erilaisia sairausnarratiivien luokitteluja

Herzlich 1973	tuhoava sairaus, sairaus ammattina, vapauttava sairaus
Robinson 1990; Gergen & Gergen 1984	stabiili, progressiivinen, regressiivinen
Murray 1997	kuolema, taistelu, uudelleen syntymä
Jordens, Little, Paul & Sayers 2001	muistelu, narratiivi, esimerkki, anekdootti, observointi
Jones & Bunton 2004	haavoittuneen narratiivi, taistelijan narratiivi
Frank 2013	palautumisnarratiivi, kaaosnarratiivi, etsimisen narratiivi, (muistelu-, julistamis-, ja uudistumisnarratiivi)

3.5.1 Tuhoava sairaus, sairaus ammattina ja vapauttava sairaus

Sairausnarratiivien luokittelussa yksi paljon hyödynnetty jako on seuraava: *tuhoava sairaus* (illness as destructive), *sairaus ammattina* (illness as an occupation) ja *vapauttava sairaus* (illness as a liberator). Tällä kolmijaolla on paljon yhtäläisyyksiä muutamien muiden myöhemmin esiteltävien sairausnarratiivien luokittelujen kanssa. (Herzlich 1973.)

Tuhoava sairaus kuvataan narratiivina, jossa sairaus estää yksilön pääsyn päämääräänsä ja asettaa yksilön narratiivin suunnan laskevaksi eli negatiiviseksi. Sairaus ammattina puolestaan on luonteeltaan tasaisempi narratiivi, jossa sairastunut joutuu todella ”työskentelemään” parantumisensa eteen. Tässä narratiivissa ei edetä kohti päämäärää, mutta ei mennä myöskään kauemmaksi siitä. Sairauden suunta ei ole siis nouseva eikä laskeva. Kolmas narratiivi on vapauttava sairaus, jonka perusjuoni on nousujohteinen, eli sairastunut pääsee lähemmäksi

päämääräänsä. Tälle narratiiville on olennaista, että sairastunut saa jotakin sairaudesta, sairaus voi sananmukaisesti ”vapauttaa” sairastuneen jostakin. (Herzlich 1973.)

3.5.2 Stabiili, progressiivinen ja regressiivinen narratiivi

Gergen ja Gergen (1984) ovat kehittäneet henkilökohtaisen narratiivin kolmijaon, joka on tuotu myöhemmin myös sairausnarratiivien tutkimukseen. Jaottelun lähtökohtana on ajatus, että kaikkien tarinoiden loppua voidaan arvottaa positiivisesti tai negatiivisesti. Näin ollen hyvänä tarinan loppuna voidaan pitää voittoa, palkinnon saamista tai vaikka ammatillista menestystä, ja vastaavasti toisena ääripäänä ovat häviö, menetetty rakkaus tai ammatillinen tappio. Lopputuloksen lisäksi tässä jaottelussa tarkastellaan tapahtumia, jotka johtivat kyseiseen lopputulokseen. Kun yksilön tarina etenee kohti päähenkilön päämäärää, on tarina nousujohteinen. Jos taas tarinassa edetään kauemmas tavoitteista, on kyseessä laskeva tarina. Näin ollen kaikki tarinat ja niiden juonet voidaan esittää lineaarisina käyriä arvioiden niiden tapahtumia päähenkilön päämäärään suhteutettuna. Tämän juonenkulun arvioimisen tuloksena syntyy kolme erilaista alkeellista narratiivia. (Gergen 2005, 104.) Tämä narratiivien jaottelu muistuttaa ensimmäisenä esittelemääni kolmijakoa, molemmista puhuttaessa käytetään usein termejä stabiili, progressiivinen ja regressiivinen

Ensimmäinen kolmesta narratiivista on *stabiili* (stable narrative). Stabiilissa narratiivissa tapahtumat ovat sellaisia, että kehitys päämäärään nähden pysyy muuttumattomana. Elämä vain jatkuu menemättä parempaan tai huonompaan suuntaan lopputulosta tarkastellen. Tämän lisäksi on kaksi muuta narratiivia: nouseva ja laskeva. Nousevassa eli *progressiivisessa narratiivissa* (progressive narrative) tapahtumat seuraavat toisiaan niin, että tarinassa edetään koko ajan lähemmäksi päämäärää. Laskevan eli *regressiivisen narratiivin* (regressive narrative) tapahtumat taas vievät päähenkilöä päivä päivältä kauemmaksi päämäärästään. Progressiivisen narratiivin kertoja voi todeta, että ”olen todella oppinut pääsemään yli ujoudestani, ja olen nykyään tuttavallisempi ja avoimempi ihmisille”. Regressiivistä narratiivia kuvaava lausahdus taas voisi olla: ”Minulla ei tunnu olevan kontrollia omaan elämäni enää, elämäni on vain liuta ikäviä tapahtumia toisensa perään”. (Gergen 2005, 104–105.)

3.5.3 Kuolema, taistelu ja uudelleen syntymä

Tutkittaessa syövästä sairastuneitten narratiiveja esiin nousi tietynlainen narratiivien luokittelu. Narratiivit jakautuivat kolmeen luokkaan: *kuolema* (death), *taistelu* (fighting) ja *uudelleen*

syntymä (re-birth). Tämänkin jaon on nähty muistuttavan kahta edellä käsittelemääni jaottelua. Kuoleman narratiivissa tapahtumat ovat päähenkilön päämäärän kanssa ristiriidassa, ja narratiivia voi pitää sävyllään negatiivisena. Tämä narratiivi on hyvin yhteneväinen regressiivisen narratiivin kanssa. Taistelunarratiivissa tasapainoillaan negatiivisten ja positiivisten tapahtumien välillä ja narratiivia voi pitää lopputuloksensa ja päämääränsä keskinäisen suhteen puolesta stabiilina. Uudelleen syntymän narratiivi puolestaan noudattaa samanlaista rakennetta kuin progressiivinen narratiivi. Molemmissa narratiiveissa tarinan suunta paranee loppua kohti ja päämäärä tulee koko ajan päähenkilöä lähemmäksi. (Murray 1997.)

3.5.4 Muistelu, narratiivi, esimerkki, anekdootti ja observointi

Syövästä selviytyneiden puhuttuja narratiiveja tutkittaessa on muodostettu viisi erilaista sairausnarratiivia. Ensimmäinen, muista neljästä narratiivista eniten poikkeava narratiivi on *muistelu* (recount). Tässä narratiivissa tapa kertoa tarinaa on kokemuksista neutraalisti kuvaileva, sisältämättä mitään odottamatonta, kun taas toiset neljä narratiivia kuvailee sairastuneen tarinaa tavallisuudesta poikkeavilla tavoilla. Toinen on nimeltään *narratiivi* (narrative). Tässä tarinassa päähenkilö yrittää turhautuneisuuden vallassa palauttaa tasapainon elämäänsä. *Esimerkki* (exempla) sisältää moraalista arviointia, ja *anekdootti* (anecdote) puolestaan jakaa kuuntelijan kanssa jonkinlaisen tunnereaktion. Viimeisin on *observointi* (observation), jossa jäsennetään henkilökohtainen vastine tapahtumille tai asioille. (Jordens, Little, Paul & Sayers 2001.)

3.5.5 Haavoittuneen narratiivi ja taistelijan narratiivi

Kaksi keskenään vastakkaista sairausnarratiivia muodostui tutkittaessa kuurojen narratiiveja. Ensimmäinen oli *haavoittuneen narratiivi* (wounded narrative) ja toinen oli *taistelijan narratiivi* (warrior narrative). Haavoittuneen narratiivi kuvaa fyysistä tai henkistä loukkaantumista, ulkopuolisuutta ja toisaalta johonkin sulautumista. Kun taas taistelijan narratiivi pitää sisällään sananmukaisesti taistelemista (oikeuksiensa puolustamista), kuulumisen tunteen ja erottautumisen (olemalla osa kielellistä vähemmistöä). (Jones & Bunton 2004.)

3.5.6 Palautumisnarratiivi, kaaosnarratiivi ja etsimisnarratiivi

Frank (2013) kehitti kolme sairausnarratiivia syövästä selviytyneiden haastattelujen perusteella: palautumisnarratiivi (*restitution narrative*), kaaosnarratiivi (*chaos narrative*) ja etsimisnarratiivi (*quest narrative*). Palautumisnarratiivi pitää sisällään toiveen ennalleen palautumisesta, eli parantumisesta. Palautumisnarratiivi on yleisin ja kulttuurisesti hyväksytyin narratiivi. Puhuttaessa sairaudesta, on sekä sairastuneen että hänen kuulijansa helpompi käsitellä tilannetta palautumisnarratiivin muodossa, koska tulevaisuus näyttäytyy mielekkäänä. Kuitenkin kroonisesti sairaan narratiivi on harvemmin palautumisnarratiivi. (Frank 2013. 102–105.) Palautumisnarratiiveja voi kertoa tulevina, takautuvina tai institutionaalisina tarinoina. Yksilö oppii institutionaalisista tarinoista, kuinka sairausnarratiivia pitäisi kertoa, tavoitteena niissä on aina parantuminen. (Frank 2013, 104–108.) Palautumisnarratiivin tarkoitus on kaksitahoinen: yksilölle se tarkoittaa palaamista tilanteeseen ennen sairautta, ja kulttuurisesti sen merkitys piilee ratkaisun löytämisessä. Tauti on saatu parannettua, jolloin käytössä on sopiva lääke tulevaisuudenkin sairautta vastaan (Frank 2013, 116).

Kaaosnarratiivi on palautumisnarratiivin vastakohta: kaaosnarratiivin juonessa ei ole kohtaa, jossa elämä paranisi. Kaaosnarratiivissa ei ole ”kunnollista” narratiivista järjestystä, jolloin siitä tulee vaikea seurata ja kuunnella. Kertojan ei koeta kertovan ”kunnollista” narratiivia eikä näin ollen elävän ”kunnollista” elämää. (Frank 2013, 124–125.) Kaaosnarratiivi on kuin reikä kaaoksen eläjän tarinassa, jolloin tarinankertoja päätyy kertomaan tarinaansa tämän reiän, eli kaaoksen reunoilta. Tällaiselle narratiiville on tyypillistä rakenne ”sitten, sitten ja sitten” ilman varsinaista ajallista järjestystä. Kaaosnarratiivin kuulija haluaa usein pyrkiä tuomaan järjestystä kertojan tarinaan. Kuulijan on vaikea hyväksyä tarinaa, koska se voi olla hankala ymmärtää. Kaaosta elävälle tällainen vastaanotto saattaa tehdä kaaoksesta entistä kurjemman tuntiessaan itsensä väärinymmärretyksi. (Frank 2013, 127–129.)

Kolmas narratiivi on etsimisnarratiivi, joka kuvaa sitä, kuinka sairastuneet etsivät merkityksiä sairaudelleen. Sairastunut haluaa kärsimykselleen syyn ja uskoo, että hän voi saavuttaa jotain sairauden myötä. Etsimisnarratiivissa sairauden kokemus on antanut sairastuneelle jonkinlaisen uuden näkökulman. Kertoja ei välttämättä koskaan löydä etsimäänsä, mutta olennaista on hänen uskonsa, että sairaskokemuksen avulla voidaan saavuttaa jotakin. Etsimisnarratiivin kertojat haluavat usein jakaa tarinansa muiden kanssa, koska uskovat kokemuksensa olevan jotakin hyödyllistä ja merkittävää. (Frank 2013, 142–145.)

Etsimismnarratiivi jaetaan edelleen kolmeen kategoriaan, muistelmannarratiivi (quest memoir), julistamismnarratiivi (quest manifesto) ja uudistumismnarratiivi (quest automythology).

Muistelmannarratiivissa sairaudesta puhutaan muiden elämäntapahtumien yhteydessä. Tällaista sairauskertomusta voisi kuvailla keskeytetyksi omaelämäkerraksi. Sairaus keskeyttää elämästä kertomisen tai toisaalta menneen elämän muistot voivat keskeyttää nykyhetken sairastamisen. Muistelmannarratiiviin kuuluu sairauden syiden pohtiminen, mutta mitään suurta oivallusta ei välttämättä saavuteta. (Frank 2013, 147.)

Julistamismnarratiivi on etsimismnarratiivin ”räikein” tyyppi. Julistamismnarratiivin kertoja kokee oppimansa totuuden ehdottomana ja haluaa jakaa sen kaikkien kanssa. Usein julistamismnarratiivin kertojat tuntevat tarvetta sosiaaliseen toimintaan sairauteen liittyen. Yhteiskunta näyttäytyy julistamismnarratiivin kertojille yleensä heidän oppimansa totuuden tukahduttajana tai peittelijänä, joten he vaativat totuuden esiin tuomista ja oikeutta. Tämän narratiivin eläjät eivät halua palata entiseen terveeseen tilanteeseensa, koska näkevät sen naiivina harhakuvana totuudesta, vaan he toivovat voivansa käyttää kärsimyksen kokemustaan hyväksi auttaakseen muita. (Frank 2013, 147.) Sairastuneet näkevät sairauden henkilökohtaisen ongelman lisäksi yhteiskunnallisena ja sosiaalisena ongelmana (Emt. 149).

Kolmas etsimismnarratiivi on uudistumismnarratiivi. Uudistumismnarratiivin osuvin vertauskuva on feeniks lintu, joka nousee uudistuneena oman ruumiinsa tuhkista. Kertoja ei ole vain selvinnyt sairaudestaan vaan samalla myös ”uudesti syntynyt”. Julistamismnarratiivin tavoin uudistumismnarratiivilla kosketetaan kuulijaa, mutta kertoja keskittyy enemmän henkilökohtaiseen kuin poliittiseen muutokseen. (Frank 2013, 148.) Tällaisessa narratiivissa sairauden merkitysten etsiminen ei ole enää välttämättä kesken, vaan narratiivin kertoja on jo kokenut niitä syvempiä oivalluksia, joita kohti etsimismnarratiivin eläjä pyrkii (Frank 2013, 149).

Esittelemissäni sairausnarratiivien luokittelussa on keskenään paljon yhteneväisyyksiä. Monet niistä jakautuvat kolmeen erilaiseen tyyppiin. Gergen & Gergenin (1984) stabiililla, progressiivisella ja regressiivisellä sairausnarratiivien jaottelulla on eniten yhtäläisyyksiä muiden esittelemieni jaotteluiden kanssa. Useammassa jaottelussa voi nähdä nämä kolme perustyyppiä. Omaan tutkimukseeni parhaiten vertautuvat osa Frankin (2013) narratiiveista. Erityisesti kaaosnarratiivi, julistamismnarratiivi ja uudistumismnarratiivi muistuttavat tämän tutkimuksen sisäilmasta sairastuneiden narratiiveja. Frankinkin kolmijaon voi asettaa sairauden suunnan mukaisesti muotteihin: palautumismnarratiivi = progressiivinen, kaaosnarratiivi = regressiivinen ja etsimismnarratiivin muistelmannarratiivi = tasainen. Näiden lisäksi Frankin

jaottelussa on kuitenkin vielä kaksi muuta narratiivia. Frankin kehittävät narratiivityypit eroavatkin monista muista siinä, että ne sisältävät sairauden suunnan (tasainen, nouseva ja laskeva) tarkastelun lisäksi enemmän sisällöllistä analyysiä sairastuneen tarinasta.

4 Tutkimuskysymys

Selvitän tutkimuksessani, millaisia narratiivisia kuvauksia kroonisesti sisäilmasta sairastuneet antavat sairastamisestaan. Sisäilmaongelmien sosiaalista ja psyykkistä ulottuvuutta on tutkittu melko vähän, varsinkin narratiivisella lähestymistavalla. Joitakin mainittavia havaintoja aiemmissa tutkimuksissa on kuitenkin tehty. Sisäilmasta sairastuneiden narratiiveista on käynyt ilmi, että sairastuneet ovat usein pettyneitä heitä hoitaviin lääkäreihin ja päätyvät itse etsimään tietoa sairaudestaan ja rakentamaan lääketieteellisiä teorioita. Sairastuneet haluavat monesti myös sairaudelleen legitimizeettiä.

Yhdistämällä vähän tutkitun sisäilmasairauden ja sairausnarratiivien vankan tutkimuspohjan tuon sisäilmasta sairastuneille tai muille vähemmän tunnetun kroonisen sairauden kanssa eläville tai niistä kiinnostuneille uutta näkökulmaa. Tutkimuskysymykseni on:

Millaisia sairausnarratiiveja kroonisesti sisäilmasta sairastuneiden kertomuksissa esiintyy?

Aineistoni haastatteluja analysoimalla pyrin löytämään erilaisia sairausnarratiivin tyyppejä, joita sisäilmasta sairastuneet kertomuksissaan muodostavat.

5 Aineisto ja menetelmät

5.1 Haastatteluaineisto

Tein tutkimukseni osana Tampereen yliopiston ja Hengitysliiton yhteistä hanketta Sisäilmaongelma kokemuksena, jossa yhteyshenkilönä oli Tampereen yliopistossa Eerika Finell. Aineistona käytin Hengitysliiton keräämää aineistoa, jossa on haastateltu kolmeakymmentä sisäilmasta sairastunutta ihmistä puolistrukturoidun haastattelurungon avulla. Hengitysliitto käynnisti Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman homeesta sairastuneiden vertais- ja tukiverkostohankkeen (2013–2015) 1.3.2013. Hengitysliiton

hankkeen tavoitteena oli kehittää tuki- ja vertaistoimintaa sisäilmasta sairastuneille. Hengitysliitolla oli verkko- ja Facebook-sivuillaan sekä Hengitys-lehdessä haastattelupyynnö, jonka avulla haastateltavat hankittiin. Näiden lisäksi haastateltavia tutkimukseen toi sisäilmasasioita tutkinut työterveyshuollon ja työlääketieteen professori Tuula Putus. Haastattelut toteutettiin huhti-heinäkuussa 2013 kahdeksalla eri paikkakunnalla ympäri Suomea. Haastateltaville yhteistä on, että he kaikki kertovat olevansa joko itse sisäilmasta sairastuneita tai joissain tapauksessa heidän lapsensa. Osan kohdalla sairauden on todennut lääkäri, ja toiset ovat arvelleet näin itse oireittensa perusteella. Haastateltavat mainitsevat kärsivänsä muun muassa seuraavista oireista: astma, flunssa, kuume, keuhkokuume, puutumiset, päänsärky, näköhäiriöt, niveloireet, ihottuma ja väsymys. Haastateltavia on mahdollisimman monelta eri paikkakunnalta ja eri ammateista, ja he ovat joko kotona, koulussa tai työpaikalla sairastuneita. Haastateltavissa on sekä miehiä ja naisia, haastattelun hetkellä he ovat iältään 10–63-vuotiaita.

Aineisto on tiivistä kuvausta ja sivumäärältään hyvin laaja. Kukin haastattelu on 6–16 sivua pitkä. Aineiston runsauden vuoksi tutkimukseni ulkopuolelle rajattiin 1) alaikäiset, 2) lapsena sairastuneet, 3) vanhemmat, jotka puhuvat lapsensa puolesta, 4) alle 2 vuotta oireilleet. En keskity tutkimuksessa sairauden keston tuomiin elämänlaadullisiin eroavaisuuksiin sairastavien välillä, joten katson mielekkäämmäksi rajata vähemmän aikaa sairastaneet aineiston ulkopuolelle. Näiden rajauksien jälkeen haastateltavia jäi 17. Aineisto on valmiiksi litteroitu ja käyttämäni rajattu aineisto on 174 sivua, eli 113124 sanaa. Rajatussa aineistossa on mukana 12 naista ja 5 miestä, ikäjakaumaltaan 29–63-vuotiaita. Kaikki ovat sairastaneet vähintään 2 vuotta, ja osa on oireillut sisäilmasta jo lapsesta saakka.

Haastatteluissa on pyritty saamaan tutkimushenkilöiltä mahdollisimman vapaata kuvausta sairastumisestaan ja haastateltavan on annettu kertoa kokemuksistaan tarkkaan ja laajasti omin sanoin. Haastatteluissa on käytetty apuna kuitenkin joitakin vapaasti muotoiltuja kysymyksiä, tehden aineistosta runsaan ja kattavan kuvauksen sisäilmasairaudesta elämisestä. Suurimmassa osassa haastatteluista esiintyvät vapaasti muotoiltuna seuraavat kysymykset:

- Voisitko kertoa sairastumisen prosessistasi, miten oireet alkoivat ja miten yhdistit ne sisäilmaan?
- Pystytkö käymään töissä? Miten työpaikalla on suhtauduttu sairauteen?
- Oletko oireillut kotonasi?
- Miten paljon lääkkeitä joudut käyttämään?
- Miten sairaus on vaikuttanut taloudelliseen tilanteeseesi?

- Oletko ollut yhteydessä viranomaisiin sairauteen liittyen?
- Oletko kaivannut vertaistukea?
- Miten sairaus on vaikuttanut läheisiin/sosiaalisiin suhteisiin?
- Miten sairaus vaikuttaa jokapäiväiseen elämääsi?
- Miltä tulevaisuus näyttää?
- Onko vielä jotain, josta haluaisit puhua?

Aineisto on hyvin tarinallinen, ja haastateltavat esittävät jokainen oman kertomuksensa haluamallaan tavalla alkaen ensimmäisistä havainnoistaan sisäilman aiheuttamista oireista. Kysymykset vaihtelevat jonkin verran haastattelusta toiseen, joidenkin haastateltavien kohdalla tietyt teemat tulevat käsiteltyä kysymättäkin, joka vaikuttaa varmasti osaltaan kysymysten määrään ja muotoiluun. Esittelemieni kysymysten lisäksi haastatteliija esittää jonkun verran jatkokysymyksiä haastateltavan puheenaiheeseen liittyen, esimerkiksi: ”Onko teillä (työpaikalla) terveystarkastajia käynyt?” tai ”Mitä ajattelit opiskella?” Haastattelut ovat löyhästi keskustelunomaisia, mutta pääpaino on kuitenkin erittäin selvästi haastateltavan kertomuksessa, haastattelijan puheen ollessa merkittävästi haastateltavaa vähäisempää.

Analysoin aineistoani narratiivisen tutkimusmenetelmän avulla. Narratiivisessa tutkimuksessa keskeisenä kohteena ovat ihmisten tuottamat autenttiset kertomukset ilman tarkkoja ennalta laadittuja kyselylomakkeita tai haastattelurunkoja. Huomio siirtyy tutkijan havainnoista ja ajattelusta tutkittavan ja tutkijan yhdessä luomiin merkityksiin. (Heikkinen 2001, 129.)

5.2 Narratiivinen analyysi

Tämä tutkimus on narratiivinen aineistolähtöinen tutkimus. Yksi tapa tuottaa tutkimusaineistoa on narratiivisuus. Narratiivista tutkimusaineistoa ovat esimerkiksi vapaamuotoiset kirjalliset tarinat tai narratiiviset ja puolistrukturoidut haastattelut. Pääasia on, että tutkimuskohteelle annetaan tarpeeksi vapautta kertoa tarinansa omin sanoin. Tällainen tutkimusaineisto voi olla mitä tahansa kerronnallista aineistoa, ilman että siitä löytyy tarkkaa juonellista tai tietyn rakenteen sisältävää tarinaa. (Polkinghorn, 1995.) Narratiivinen aineisto vaatii tutkijalta aina tulkintaa, eikä sitä voi suoraan muuttaa numeroiksi tai tilastoiksi (Heikkinen 2001).

Tässä tutkimuksessa aineiston haastatteluja käsitellään narratiiveina, jotka voivat sisältää useampia tarinoita, joissa on kaikissa oma juonensa. Tutkimuksen tarinoissa on alku,

käännekohta ja loppu. Narratiivisen analyysin keinoin tarkastelen, kuinka aineiston eri tarinat rakentuvat ja kuinka nämä elementit tarinoissa näkyvät ja, mitä se kertoo sisäilmaan sairastuneiden narratiiveista. Tarinoita käsitellään siinä hetkessä kerrottuina representaatioina haastateltujen sen hetkisestä todellisuudesta, eikä niistä voi vetää suoria johtopäätöksiä tai syy-seuraussuhteita sairausnarratiiveista yleisemmin. Kvalitatiivisessa narratiivisessa tutkimuksessa ei pyritä välttämättä löytämään yleistettäviä absoluuttisia totuuksia vaan pikemminkin esimerkkejä loogisista autenttisesta mahdollisista tarinoista (Hatch et al. 1995, 11–12).

Tutkimusmenetelmäni aineistolähtöisyydellä tarkoitan sitä, etten katsele aineistoa minkään tiettyjen ”teoreettisten silmälasien” läpi, vaan käsittelen aineistoa sellaisenaan, itsessään havaintoja herättävänä materiaalina. Aineistolähtöisessä tutkimuksessa teoriaa ei ole olemassa valmiina, vaan se muodostetaan käyttäen aineistoa lähtökohtana (Eskola & Suoranta 1998, 83). Aineistolähtöinen tutkimus ei kuitenkaan tarkoita vähemmän tieteellistä tai objektiivista tutkimusta kuin teorialähtöinen. Tutkijan on raportoitava selkeästi ja mahdollisimman läpinäkyvästi tutkimuksensa vaiheet ja tekemänsä valinnat ja tuotava lukijalle näin ilmi tutkimuksen pätevyys ja luotettavuus. (Tuomi & Sarajarvi 2017.)

Aloitin aineistoon tutustumisen lukemalla haastattelut ensin läpi, tutustuen samalla sairausnarratiiveista ja sisäilmasta kertovaan kirjallisuuteen. Seuraavaksi luin aineiston uudelleen läpi kiinnittäen nyt enemmän huomiota haastattelujen tarinallisuuteen. Tämän jälkeen tein haastateltavista taulukon, johon merkitsin jokaisen haastateltavan pseudonyymit ja tärkeimmät tunnistamis- ja taustatiedot. Tämä helpotti minua näkemään haastattelut paremmin toisistaan erillisinä kokonaisuuksina, jolloin minun oli nopeampaa muistaa ja hallita haastattelujen sisältöjä. Kun olin lukenut aineiston riittävän monta kertaa läpi, tein siitä vielä hahmottamista helpottaakseni erilaisia kuvioita ja miellekarttoja.

Narratiivisen analyysin suosittuja tutkimustapoja on käyttää esimerkiksi temaattista analyysiä ja muodostaa aineistosta tyyppikertomuksia (Hänninen 2000; Polkinghorn 1995). Temaattisessa analyysissä etsitään aineiston haastatteluista yhteisiä teemoja ja tarkastellaan kertomuksia nämä teemat mielessä pitäen (Riessmann 2008). Narratiivisessa temaattisessa analyysissä keskitytään siihen, mitä teemoja kertomukset sisältävät, kun taas tyyppitarinoita luodessa kertomuksista luodaan uusia kertomuksia (Hänninen 2000). Jotta aineiston kertomuksellisuus ja erilaisten elämäntarinoiden rakentuminen tulisi paremmin esiin tutkimuksessa, valitsin analyysitavakseni tyyppitarinoiden muodostamisen. Tutkimukseni on siis enemmän **narratiivinen tutkimus** kuin **narratiivien tutkimus** (Polkinghorn 1995).

Narratiivien analyysissä kertomuksia luokitellaan ja lajitellaan erilaisiin ryhmiin tai kategorioihin aineistosta löytyvien teemojen mukaan. Kun taas narratiivisessa analyysissä pyritään muodostamaan uusi tarina tai tarinoita aineiston kertomuksista. Narratiivisessa analyysissä aineiston keskeisiä piirteitä tuodaan siis esiin aineiston pohjalta tehdyn uuden tarinan keinoin. (Polkinghorn 1995, 12–21.) Olen kuitenkin hyödyntänyt temaattistakin analyysia sillä tavalla, että huomio analyysissäni keskittyy ilmaisutapojen ja muodollisen sisällön sijaan siihen, mitä haastateltavat itse tietoisesti kertovat. Kiinnostukseni on siis strukturaalisten seikkojen sijaan enemmän temaattisessa sisällössä (Hänninen 2000).

5.3 Tyypitarinoiden muodostuminen

Tyypitarinoiden muodostamisessa voidaan erottaa kolme erilaista tapaa: **autenttinen tyyppi**, **mahdollisimman laaja tyyppi** ja **yhdistetty, mahdollisimman yleinen tyyppi**. Autenttinen tyyppi on yksi esimerkki laajemmasta aineistosta ja kuvaa aineiston tyypillisintä tarinaa. Autenttisen tyypin kuvailussa on uhkana se, että esimerkiksi valitun tutkimushenkilön anonymiteetti vaarantuu. Mahdollisimman laaja tyyppi rakentuu monista eri haastatteluista sisältäen asioita mahdollisimman laajasti eri haastatteluista. Tähän tyyppiin voidaan ottaa mukaan myös sellaisia asioita, jotka esiintyvät vain yhdessä haastattelussa. Olennaista tällaisen tyypin muodostamisessa ei olekaan vastausten yleisyys, vaan tyypin sisäinen logiikka ja tyypitarinan olemassaolon mahdollisuus eikä todennäköisyys. Yhdistetyn, mahdollisimman yleisen tyypin tarinaan valitaan asioita, jotka esiintyvät vain suurimmassa osassa haastatteluja. (Eskola & Suoranta 1998, 183.)

Käytän tutkimuksessani mahdollisimman laajaa tyyppiä, koska se palvelee tutkimuskysymystäni parhaiten. Tutkiessani millaisia sisäilmasta sairastuneiden sairausnarratiivit ovat, en keskity löytämään yhtä yleisintä sisäilmasta sairastuneen narratiivin muotoa. Tarkoituksena on tuoda esiin mahdollisimman kattavasti sisäilmasta sairastuneiden mahdollisia narratiiveja ja niiden erityispiirteitä suhteessa toisiinsa. En halunnut myöskään jo ennalta päättää rajata yksittäisiä mahdollisesti merkityksellisiksi nousevia tapahtumia tai juonellisia vivahteita analyysini ulkopuolelle. Lisäksi mahdollisimman laajan tyypitarinan esittelyssä säilyy parhaiten haastateltujen anonymiteetti, koska en käsittele heidän kertomuksiaan erillisinä kokonaisuuksina, vaan esittelen pienempiä osasia kunkin tarinasta kerrallaan.

Kun olin valinnut narratiivisen analyysin tavakseni tyyppikertomusten muodostamisen, kävin aineiston taas läpi eri värejä hyödyntäen ja merkatien kertomusten sisältämien tarinoiden alkuja, loppuja ja käännekohtia marginaaleihin. Saadakseni paremman kokonaiskuvan jokaisen haastatellun tarinoista tein kustakin haastattelusta tiivistelmän käyttäen apuna Michael Murrayn ja Anneke Soolsin (2014) esittelemää narratiivisen tutkimuksen runkoa, jota on käytetty muun muassa narratiivisen psykologian ja sosiaalipsykologian tutkimuksessa. Malli on alun perin Kenneth Burken (1952) kehittänyt, jonka Jerome Bruner (1986) on myöhemmin tuonut narratiiviseen terveystutkimukseen.

1. Tapauksen otsikko
2. Esittely
3. Tarinan otsikko (voi sisältää useamman tarinan)
4. Viisi tarinan elementtiä ja breach:
 - Agenti/toimija
 - Tapahtumat/toiminta
 - Keinot/auttajat
 - Ympäristö
 - Päämäärä
 - Breach = ”Murros” tai epätasapaino tarinan sisällä olevan kahden elementin välillä.
5. Narratiivinen tiivistelmä tarinasta
6. Johtopäätökset tutkimuskysymykseen liittyen kohtien 3–5 pohjalta
7. Tarinoiden asemointi (positioning)
8. Tarinan kertojan/kuuntelijan asemointi
9. Kohdista 7 ja 8 vedetyt johtopäätökset
10. Tarinoiden asettaminen laajempaan yhteiskunnalliseen kontekstiin
11. Tarinan kertojan/kuulijan sekä vuorovaikutuksellisten kaavojen asettaminen laajempaan kontekstiin
12. Samankaltaisuuksien ja erojen vertailu eri tapauksien välillä

Käytin tiivistelmiä tehdessäni analyysirungosta hyväkseni kohtia 1–9, koska niiden elementtien avulla sain muodostettua tähän tutkimukseen sopivat tiivistelmät. Tässä vaiheessa tutkimusta ja analyysiä tarkoitukseni oli muodostaa haastatteluista uusia pienempiä tarinoita tarinan elementtien avulla, eikä vielä tarkastella niitä laajemmassa yhteiskunnallisessa kontekstissa (kohdat 10–11). Myös samankaltaisuuksien ja erojen vertailu eri tarinoiden välillä (kohta 12)

tapahtui analyysissäni myöhemmässä vaiheessa. Kirjoitin ensin kaikki tiivistelmät haastattelujen sisältämistä tarinoista. Analyysirungon avulla pystyin näkemään jokaisen haastattelun tarinoiden keskeiset piirteet ja narratiivisen juonen, joiden perusteella jaoin tarinat eri tyyppisiin tarinoiden läpi kulkevan juonensa mukaan. Hallitsevan juonen lisäksi merkitsin ylös, mitä toissijaisia juonia kustakin tarinoista löytyi. Juonitiivistelmien tekeminen on hyväksi havaittu keino vertailla erityisesti runsaita tekstikokonaisuuksia toisiinsa ja etsiä niistä yhteneväisyyksiä (Alasuutari 1999, 129). Aineiston analysointia selkeyttää entisestään tyyppillisen tarinan muodostaminen aineiston kertomuksista (Eskola & Suoranta 1998, 185).

Tässä vaiheessa aloin vertailemaan löydöksiäni toistensa kanssa, etsien nyt niitä aiemmin mainittuja samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Tein taas tarinatiivistelmistäni erilaisia kuvioita nähdäkseni myös visuaalisessa muodossa, miten tarinat vertautuvat toisiinsa ja mitkä ovat niiden yhtymäkohtia. Näin minulle muodostui tarinoista neljä erilaista tyyppitarinaa, joista tein vielä taulukon käyttäen hyväkseni aiemmissa tiivistelmissä tarkasteltavia elementtejä. Merkitsin taulukkoon kaikille tyyppitarinoille ominaiset **tapahtumat/toiminta, keinot/auttajat, päämäärät, murrokset** ja lisäsin vielä **lopun** nähdäkseni tarinan koko kaaren. Alla olevassa taulukossa on yksinkertaistettuna analyysini eri vaiheet.

Taulukko 3. Analyysi vaiheittain

ANALYYSIN VAIHEET

1.	Aineistoon tutustuminen lukemalla aineisto useamman kerran läpi
2.	Muistiinpanojen tekeminen lukiessa aineistoa
3.	Tiivistelmien tekeminen haastattelujen sisältämistä tarinoista analyysirungon avulla
4.	Tarinan viiden elementin määrittelemine tiivistelmistä
5.	Tarinoiden vertailu keskenään tarinan viiden elementin avulla
6.	Tyyppitarinoiden muodostaminen
7.	Tyyppitarinoiden ja analyysin kirjoittaminen

Muodostin aineistosta neljä sisäilmasta sairastuneen tyyppitarinaa, joilla oli tietynlaiset toisistaan eroavat toiminnot, murrokset, päämäärät ja lopputulokset. Näiden tyyppitarinoiden

nimet ovat: **Epätoivoinen sairastaja, Aktiivinen oikeuden vaatiija, Epävarmuudessa elävä pärjääjä ja Valaistunut selviytyjä.**

Käyn luvussa 6 tyyppitarinoita läpi aiemmin esittelemäni Brunerin (1986) analyysirunkoa hyödyntäen, keskittyen kuitenkin analyysini kannalta olennaisimpiin osiin. Tuen analyysiäni myös aineiston tekstikatkelmilla, joissa lihavoidut kohdat ovat haastattelijan puhetta ja muu teksti haastateltavan puhetta. Tekstin välistä poistetut epäolennaiset kohdat olen merkinnyt [...]. Katkelman lopussa on mainittuna haastateltavan pseudonyymi ja ikä.

5.4 Tarinan elementit

Niin kuin aiemmin mainitsin, tein jokaisesta haastattelun tarinoista tiivistelmät analyysirunkoa käyttäen, ja määrittelin tarinoiden eri elementit. Näiden avulla esittelen seuraavaksi eri tyyppitarinoiden juonen ja keskeisimmät tunnusomaiset piirteet. Toimija/agentti on aina kertoja ja ympäristö on kaikissa samankaltainen, eli olennaisissa osissa kertomuksesta kertojan koti, työpaikka tai joku muu arkinen ympäristö. Vaikka ympäristö on näissä tarinoissa osaltaan merkityksellinen, kertojan sairauden aiheuttajana, ei ympäristö kuitenkaan ole kovin merkittävä tekijä tarinoita vertailtaessa. Toimija ja ympäristö ovat siis eri tyyppitarinoissa niin samankaltaisia, että en esittele ensisijaisesti niiden avulla tyyppitarinoiden erityispiirteitä vaan keskityn tarinoiden muihin elementteihin.

Brunerin (1986) viisi tarinan elementtiä ja murros kuvaavat kukin tarinan keskeisimpiä tekijöitä, joiden avulla tarinoista ja niiden juonenkuluista voi löytää yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tässä tutkimuksessa olennaisiksi ja tarinoita parhaiten avaaviksi elementeiksi muodostuivat: tapahtumat/toiminta, keinot/auttajat, päämäärä, murros ja loppu. Keskityin analyysissäni näihin viiteen elementtiin. **Tapahtumat/toiminta** -elementillä tarkoitetaan tarkasteltavan tarinan keskeisiä toimintoja ja tapahtumia. Toinen elementti on **keinot/auttajat**, johon kuuluvat erilaiset keinot ja auttajat, esimerkiksi läheiset ihmiset tai tukiverkostot, jotka auttavat päähenkilöä tavoittelemaan päämääräänsä. Kolmantena elementtinä on juuri mainitsemani **päämäärä**, joka tarkoittaa yksinkertaisuudessaan tarinan päähenkilön tavoittelemaa lopputulosta. Neljäs tarkasteltava elementti on ”**breach**” eli **murros**. Tarinan murros on sellainen tapahtuma tai tekijä tarinassa, joka muuttaa tarinan suunnan odotetusta tai toivotusta toisenlaiseksi. Murros on yleensä helposti tunnistettava ihmiselle ymmärrettävä ahdinko. (Bruner 1986, 12.) Tarinan murrosta määriteltäessä on kuitenkin otettava huomioon, että lukijan tulkinta voi vaikuttaa murroksen havaitsemiseen. Esimerkkinä hienovaraisesta

murroksesta on tarina, jossa kaksi ihmistä tapaa kadulla toisensa pitkstä aikaa. He ovat toisilleen läheisiä, mutta eivät kuitenkaan osoita jälleen näkemisen iloa halauksella tai kättelyllä tai millään muullakaan fyysisen tervehdyns muodolla. Toiselle lukijalle tämä halauksen tai muutoin lämpimän tervehdyns puuttuminen on murros tarinassa ja toinen lukija ei taas kiinnittäisi siihen mitään huomiota, vaan pitäisi käytöstä täysin normaalina. (De Fina & Georgakopoulou 2015, 412.) Olen lisännyt näiden neljän tarinan elementin oheen tarkasteltavaksi vielä tarinan **lopun**, koska tarinoiden juonen kaaren kannalta oli mielekäästä tarkastella myös tarinan päätöstä, millaiseen tilanteeseen päähenkilö tarinansa lopussa päätyy.

5.5 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyydelle ja luotettavuudelle ei ole tarkkoja tai yksiselitteisiä kriteerejä laadullisessa tutkimuksessa, mutta tärkeää on tutkimuksen läpinäkyvyys ja johdonmukaisuus. Tutkijan tulee antaa lukijoilleen riittävän kattavat tiedot tutkimuksen kulusta ja tavoista, jotta tulosten arviointi tulee mahdolliseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2017, 140.) Olen kuvannut oman tutkimukseni vaiheet ja erityisesti aineiston käsittelyä koskevat seikat mahdollisimman tarkasti ja avoimesti. Lisäksi olen pyrkinyt perustelemaan tutkimuksessani tekemäni valinnat hyvin.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi perustuu tutkijaan itseensä ja tutkijan tekemiin valintoihin. Valintojen eettisyys on siis ensiarvoisen tärkeää koko tutkimusprosessin varrella, aina teoriasta aineiston keräämiseen ja analyysiin saakka. Tutkijan on jatkuvasti arvioitava tekemiensä valintojen eettisyyttä. Työn luotettavuuteen liitetään myös tarpeeksi kattava analyysi. (Eskola & Suoranta 1998, 151.) Olen pohtinut runsaasti näitä seikkoja tämän tutkimuksen kanssa. Aineisto oli jo valmiiksi kerätty, joten sen osalta en ole päässyt vaikuttamaan esimerkiksi haastattelussa tehtyihin ratkaisuihin. Olen kuitenkin käsitellyt aineistoa mahdollisimman eettisesti ja hienotunteisesti. Olen säilyttänyt aineistoa turvallisesti sekä vastuullisesti. Analyysiä ja tuloksia kirjoittaessani pyrin säilyttämään haastateltujen anonymiteetin mahdollisimman hyvin. Otin tämän huomioon muun muassa analyysitavan valinnan ja tyyppitarinoiden muodostamisen yhteydessä.

Tällaista arkaluontoisempaa aihetta tutkittaessa on hyvä muistaa, että aiheen henkilökohtaisuus voi vaikuttaa haastateltavien vastauksiin jossain määrin. On huomattu, että esimerkiksi sairaudet, taloudellinen tilanne tai norminvastainen käyttäytyminen voivat olla aiheita, joista on toisinaan vaikea puhua. (Hirsjärvi et al. 2007, 201–202.) Käyttämässäni Hengitysliiton keräämässä aineistossa tämä ei tullut selvästi esille. Haastateltavien kertomukset tuntuivat

pikemminkin hyvin avoimilta ja autenttisilta kuvauksilta. Monet vastaajat käyttivät eläväistä kieltä ja puhuivat monisanaisesti ja suoraan, mitään kysyttyä teemaa ohittamatta. Siitäkin huolimatta mahdollisuus vastausten suotavuuteen on syytä pitää mielessä analyysiä tehdessä arkaluontoisten aiheiden parissa työskennellessä.

Tulosten arviointi vaatii tutkijalta varovaisuutta, ja liian pitkälle meneviä päätelmiä ei kannata tehdä. Päätely pitää olla läpinäkyvää ja perusteltua, ja laadullisessa tutkimuksessa on syytä jättää tilaa toisenlaisillekin arvioille. (Heikkilä 2002, 176.) Olen ottanut huomioon, että tutkimukseni antaa yhdenlaista tietoa. Kuitenkin aineistoni ollessa melko laaja ja osallistujia 17, uskon tutkimuksellani olevan selkeää käytännön hyötyä esimerkiksi muille sisäilmasta sairastuneille tai aiheen piirissä työskenteleville henkilöille.

6 Sisäilmasta kroonisesti sairastuneiden narratiivit

Tämän luvun aluksi tarkastelen taulukossa 4. tyyppitarinoita niiden erityispiirteitä korostavien tarinan elementtien avulla, jonka jälkeen esittelen tyyppitarinat kokonaisen tarinan muodossa. Puolistrukturoidun haastattelurungon takia haastattelut ja näin ollen niiden kertomukset alkavat suunnilleen samalla tavalla. Haastattelijaa pyytää aluksi haastateltavaa kertomaan sairastumisensa historiasta, kuten milloin on sairastunut ja missä. Kaikkien kertomus alkaa sairastumisen alusta, ensioireista. Tarinoiden yhteinen alulle paneva tapahtuma eli katalysaattori on toimijan sairastuminen. Eroja on kuitenkin paljon siinä, miten sairaudesta kerrotaan, kuinka tarkasti ja pitkästi, ja kuinka tiheää eli tunteellista kuvausta se on. Suurimmat erot kertomusten sisältämissä tarinoissa tulee kuitenkin ilmi tarkasteltaessa niitä tarinan elementtien avulla.

Taulukko 4. Tarinan elementit neljässä tyyppitarinassa

	Epätoivoinen sairastaja	Aktiivinen oikeuden vaattija	Epävarmuudessa elävä pärjääjä	Valaistunut selviytyjä
Tapahumat/toiminta	uusia tai pahenevia oireita, ongelmia työpaikan ja/tai kodin kanssa, ongelmia raha-asioissa	ongelmia kodin ja/tai työpaikan kanssa, taistelua virallisten tahojen kanssa, vertaistukitoimintaa, tiedon etsimistä ja jakamista	ongelmia kodin ja/tai työpaikan kanssa, totuttelua arkisiin asioihin haasteiden keskellä, uusien toimintatapojen etsiminen	ongelmia kodin ja/tai työpaikan kanssa, tunnereaktioiden käsitleminen, uusien käyttäytymismallien etsiminen
Keinot/auttajat	perhe, mahdollinen vertaistuki	vertaistukitoiminta, lehtiin ja nettiin kirjoittelu, suora konkreettinen auttamistyö, perhe ja ystävät	vertaistuki, perhe ja ystävät, tiedon ja avun saaminen, konkreettiset apuvälineet	vertaistuki, perhe ja ystävät, elämäkokemus
Päämäärä	saada helpotusta elämään, saada ymmärrystä ja tukea	saada sairaudelle näkyvyyttä ja ymmärrystä, auttaa muita, muuttaa sairastuneiden asemaa paremmaksi	tulla toimeen, olla tyytyväinen, arjen sujuvuus	oppia selviytymään uusista haasteista, hallita tunteita paremmin, olla onnellinen
Breach, Murros	ei energiaa ”taistella”, tiedon puute, jatkuvat haasteet	valehtelevat viranomaiset ja lääkärit, ajan ja energian puute	energian puute, tiedon puute	energian puute, aggressiiviset tunteet
Loppu	ongelmien kierteessä, avun ja tuen tarpeessa, henkisesti ja fyysisesti hyvin uupunut	saanut konkreettisia muutoksia aikaan, ollut avuksi muille, jakanut tietoa, odotukset sisäilmasta sairastuneiden paremmasta asemasta jatkossa	arjen kohtalainen sujuminen haasteista ja uupumuksesta huolimatta, yrittää olla optimistinen, epävarmuus tulevaisuudesta	oppinut hallitsemaan aggressiiviset tunteensa, omaksunut uuden positiivisemmän asenteen, uskoo hyvään tulevaisuuteen

Seuraavaksi kuvaan tarinan muodossa kunkin tyyppitarinan keskeisimpiä tekijöitä ja ominaispiirteitä. Olen käyttänyt tarinoissa suoria lyhempiä ja pidempiä lainauksia aineiston haastatteluista. Olen kuitenkin lisännyt tarinoihin tekstiä helpottaakseni luettavuutta ja parantaakseni juonen sujuvuutta ja ymmärrettävyyttä.

Epätoivoinen sairastaja

Jo vuosia sitten, olikohan se 2001, huomasin ensimmäiset oireiluni. Olin aloittanut lähiaikoina viimeisimmässä työpaikassani uutena työntekijänä. Tiesin rakennuksen olevan vanha ja huonokuntoinen, mutta en ajatellut asiaa sen kummemmin. Muutaman vuoden kuluessa oireet pahenivat ja aloin kärsiä raajojen puutumisesta, kuumeilusta, hengitysongelmista, pahasta migreenistä ja valtavasta väsymyksestä. Pahin oire oli kuitenkin polttava tunne ihollani, tuntui kuin joku olisi sytyttänyt ihoni tuleen. Ravasin lääkärissä todella paljon, mutta mitään ei löytynyt. Jankkasin lääkärille kerta toisensa jälkeen, että jotain nyt on pahasti vialla. Hän ehdotti stressiä, niin kuin varmaan monille on ehdotettu. Lopulta lääkäri antoi minulle astmadiagnoosin, joka kattoi vain pienen osan oireistani, mutta oli toki tyhjää parempi.

Muutettuamme vuonna 2004 kumppanini kanssa juuri ostamaamme omakotitaloon alkoi oloni huonontua, ja pian tajusin sen johtuvan homeesta, jota oli sekä uudessa kodissani että työpaikallani. Olin ollut jatkuvasti puolikuntoisena töissä, mutta en halunnut lopettaa työskentelyä. Jouduin nukkumaan yöni parvekkeella puulaverilla, koska olin jo herkistynyt niin monille kemikaaleille, etten voinut nukkua enää makuuhuoneessamme. Lopulta muutimme pois talostamme, kärsien suuren taloudellisen tappion, ja olemme nyt viime vuodet muuttaneet muutaman kuukauden välein asunnosta toiseen etsien terveellistä kotia. Kaikista tekstiileistä pitäisi luopua ja itkuhan siinä tuli monet kerrat, kun lopulta hävitin melkein kaiken omistamani tavaran.

Kun sairastuin pahemmin talonoston jälkeen, jouduin jäämään pois töistä sairauslomalle. Yritin palata töihin lyhyen sairausloman jälkeen, mutta siitä ei tullut mitään. Kaikki oireet iskivät päälle yhtä aikaa, olin kuolemanväsynyt ja iholla tuntui kuin olisi istunut alasti muurahaispesässä. Koin myös tosi pahaa aivosumua. Olen yrittänyt hakea työkyvyttömyyseläkettä, mutta Kelan kanssa taistelu on kyllä ollut aikamoista pompottelua. Kun menen viimeisillä voimillani Kelaan hoitamaan tätä asiaa, niin siellä todetaan, että tarvitsen diagnoosin, joten seuraavaksi menen terveyskeskukseen. Lääkäri sitten nostaa kädet pystyyn, että ei hän pysty mitään tekemään noin sairaalle, jolla on tuollainen lista lääkkeitä ja oireita. Tai sitten saan lähetteen keuhkopolille, jossa huomataan, että korvassahan on jotain, joten lähetetään korvapolille, josta lähetetään

ihopolille, ja kaikkien vastausten saamisessa menee kuukausia ja lopputulos on sama kuin rumban alussakin.

Kyllä tämä on ollut aikamoinen koettelemus, aina tulee uusia vastoinkäymisiä. Olen liian väsynyt taistelemaan kaikesta, jotta arkeni olisi siedettävää. Välillä tuntuu kymmenen metrin kävelymatkallakin, että kuolen tähän paikkaan. Aivan lähimmät ihmiset tuntuvat ymmärtävän, että en teeskentele tai liioittele oireitani, mutta lääkärit ja viranomaistahot eivät ota sairautta tosissaan. Monet yrittävät leimata hulluksi. Koen tietäväni, että oireeni ovat fyysisiä eivätkä psyykkisiä, niin kuin ehkä tänä päivänä keskustellaan edelleenkin. Olen menettänyt myös paljon ystäviä ja elinpiirini on kaventunut merkittävästi sairauden myötä.

Aktiivinen oikeuden vaattija

Sairastuin jo yli kymmenen vuotta sitten silloisessa työpaikassa. Vaihdoin työpaikkaa ja oireet hävisivät hetkellisesti. Työpaikan vaihdon jälkeen muutin kunnan homeiseen vuokra-asuntoon ja melkein heti alkoivat aivan kamalat oireet. Kärsin kuumeilusta, päänsärystä, hirveästä ihottumasta jaloissa ja hengenahdistuksesta. Menin lääkärin pakeille, mutta aivan turhaan, kun johtava kunnanlääkäri valehteli tuloksista ja yritti salata pahimmat homealtistukset minulta, kunnes ärähdin kunnolla, että näyttäisi ne paperit ilman mitään peittelyä.

Sain tästä kipinän auttaa muita sisäilmasta sairastuneita. Huomasin, että muissakin virastoissa yritetään valehdella, joten aloin yksi kerrallaan taistelemaan näitä tahoja vastaan. Olen levittänyt tietoa sisäilmaongelmista mahdollisimman monelle apua tarvitsevalle. Sain myös mahdollisuuden vetää vertaistukiryhmää, ja näin saatoin antaa ihan käytännön vinkkejä muille sairastuneille.

Vuosien kuluessa sain oireita nykyisessäkin työpaikassani. Työterveyslääkäri suhtautui tähän asiallisesti ja totesi tutkimusten jälkeen, että minulla on ammattitauti homealtistuksen takia. Työpaikallani lausunto ei kuitenkaan mennyt läpi, eivät he suostuneet myöntämään, että tämä olisi mahdollista. Valitin muutoksenhakulautakuntaan joka ikisestä sairausloman hylkäyspäätöksestä. Minua kutsuttiin jo ammattivalittajaksi, mutta en luovuttanut. Lopulta otin yhteyttä eduskunnan oikeusasiamieheen, joka auttoi antamalla Kelalle huomautuksen liian vähistä perusteluista päätöksissään. Sen myötä sain työnantajan vakuutusyhtiöstä minulle kuuluvat rahat takautuvasti. Kannatti taistella asiasta sinnikkäästi, koska nyt, kun minulla on ammattitautidiagnoosi ja korvaukset lääkkeistä ja tukeni rullaavat, niin pärjään taas rahallisesti.

Sosiaalisiin suhteisiin sairaus on vaikuttanut ja aluksi etäännyin useammista ystäväistäni, kun en voinut monellakaan kyläillä. Mutta tässäkin auttaa ihmisten valistaminen aiheesta. Kun olin ystäväni tupaantuliaisissa, kanssajuhlijat suostuivat kaikki peseytymään ja laittautumaan hajustamattomilla tuotteilla, jotta pystyin osallistumaan juhliin. Yritän myös Facebookinkin kautta valistaa ihmisiä sisäilmasairauteen liittyvistä asioista, esimerkiksi kemikaalien käytöstä. Olen saanut joskus vastaukseksi, että en voi muuttaa muita ihmisiä. Ehkä en voi muuttaa, mutta voin omalta osaltani viedä asiaa eteenpäin. Olen oppinut kokeilujen kautta, mitä kemikaaleja ja ruoka-aineita itse voin käyttää. Puolisoni tietää jo mistä saan oireita ja mistä en. Lähimmiltäni koenkin saaneeni ymmärrystä ja tukea, mutta toivoisin, että tämä sairaus saisi ymmärrystä myös julkisella tasolla. Ratkaisuja pitää tähän saada, että yhteiskunta pyörii ylipäänsä.

Epävarmuudessa elävä pärjääjä

Olen altistunut ensimmäisen kerran huonolle sisäilmalle jo nuoruudessa kotitalossani, josta löytyi kosteusvaurio. En silloin vielä oireillut mitenkään, vasta aikuisena sairastuin koulussa ja pahimmat oireet tulivat työpaikallani. Opintoja suorittaessani sain huimaus- ja paniikkikohtauksia koulussa, mutta en ymmärtänyt sen johtuvan sisäilmasta, vaan epäilin stressiä. Minulla oli jatkuva flunssakierre, ja sairastin useampia keuhkokuumeita. Kärsin myös silmätulehduksesta, joka ei lähtenyt millään lääkekuurilla. Pahana minulla olivat myös astmaoireet. Sisäilma-asioista tietävä kuntoutusneuvoja osasi onneksi kertoa, että silmäoireeni johtuvat todennäköisesti heikosta sisäilmanlaadusta. Silmätulehdus paranikin heti, kun jäin töistä pois sairaslomalle. Olen nyt ollut sairaslomilla jo pitempään. Harmikseni, olen alkanut oireilemaan kotonakin, mutta tilanne ei ole yhtä paha kuin työpaikalla. Olen yrittänyt sopeutua tilanteeseen karsimalla itselleni sopimattomia materiaaleja kodistani ja sain isännöitsijän toimesta tuuletusta hieman säädettyä niin, että kotona on helpompi hengittää.

Tärkeintähän tässä on ollut se, että totuttelee tekemään ihan arkiset käytännön asiat eri tavalla kuin ennen. Olen herkistynyt jonkin verran sähkölle, joten olen opetellut elämään hämärässä ja käyttämään sähkölaitteita vain tarvittaessa. Olen joutunut totuttelemaan siihen, että en voi tehdä kaikkia samoja asioita kuin ennen, en käy elokuvissa enkä teatterissa, enkä juurikaan ulkona syömässä. Muutaman ulkomaanreissun olen tehnyt, olen vaan järjestänyt kaiken tarkasti niin, että matkassa ei tulisi suurempia ongelmia.

En ole viitsinyt alkaa taistelemaan virastojen kanssa kaikista mahdollisista korvauksista, olen toistaiseksi pärjännyt sairaslomarahani ja säästöjeni turvin. Koen saaneeni apua kuitenkin esimerkiksi vertaistuen muodossa. Lisäksi läheiseni ovat olleet ymmärtäväisiä ja monet heistä

ovat nykyään täysin hajuttomia. Olen päässyt myös infektiolääkärin tutkittavaksi, eli olen saanut kunnon asiantuntijan apuakin. Onhan tässä ollut vastoinkäymisiäkin, ja sitä odottelua ja epävarmuudessa elämistä on ollut pakko sietää.

Olen altistunut elämässäni huonolle sisäilmalle yhteensä reilusti yli kymmenen vuoden ajan ja olen saanut siitä pysyväissairauksia, joista en varmaan pääse eroon, vaikka karsisinkin kaikki terveydelleni haitalliset tekijät elämästäni. En osaa sanoa, voinko palata vielä työelämään, ja mikä suunnitelma olisi minulle jatkossa paras. On vaan odoteltava ja katseltava, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Helpottaisihan se, jos tietäisi, että saisi jonkun pysyvemmän ratkaisun näihin ongelmiin. Tärkeintä on kuitenkin tässä ja nyt, ja olen iloinen, että olen paremmassa kunnossa kuin aiemmin ja, että pärjään näinkin. Näinkin on ihan hyvä.

Valaistunut selviytyjä

Sairauteni alkumetrit sijoittuvat jo monien vuosien päähän. Sain ensioireeni silloisessa asunnossani. Minulla oli pitkään poskiontelotulehduksia ja hengitysoireita, ja myöhemmin mukaan tulivat migreeni, iho-ongelmat, väsymys ja voimattomuutta jaloissa. Aluksi oireeni hoidettiin toistuvilla antibioottikuureilla, enkä osannut pitää niitä oikein minään. Viidennen kuurin jälkeen lääkäri sanoi, että tämä ei ole enää normaalia. Kaksi vuotta oli tutkimuksia ja paljon sairauslomaa töistä, ja lopulta sain astmadiagnoosin. Näihin aikoihin aloin myös epäilemään, että työpaikallakin olisi sisäilmahaittoja, koska oireilin myös siellä ollessani. Jatkuvan sairastelun ja astmadiagnoosini seurauksena jäin sitten työkyvyttömyyseläkkeelle.

Aloin etsimään uutta asuntoa ja viimein löysinkin paremman, jossa olen asunut nyt jo useamman vuoden. Tämäkään ei ole täydellinen, mutta tässä pystyy olemaan. Olen ajatellut, että parasta olisi, jos saisin koeasua asunnot ennen vuokraamista. Melkoinen muuttokierre minulla oli ennen kuin nykyisen asuntoni löysin, mutta tässä tilanteessa on täytynyt olla vaan maltillinen ja reipas, luovuttaminen ei auta.

Sairauteni käsittelyssä on varmasti ollut apua näistä samassa tilanteessa olevista työtovereista, vertaistuki on ihmiselle korvaamatonta. Mutta onhan se oma asenne vaikuttanut myös paljon viime vuosien koettelemuksissa. Olen oppinut, miten selviän eri tilanteissa oireitteni puitteissa, ja ennen kaikkea tämä on muuttanut minua sitkeämmäksi. Olen ottanut sellaisen asenteen, että en anna sairauden pilata elämäniä. Ei tähän äkillisesti kuole, joten teen asioita, vaikka se välillä aiheuttaa pahoja fyysisiä seuraamuksia. Paljonhan tämä on vaikuttanut arkeeni, joitakin rakkaita harrastuksia olen joutunut jättämään kokonaan pois, joka tuntui aluksi todella pahalta.

Olen kuitenkin huomannut, että myös monista asioista voi vielä nauttia, niin kuin lapsenlasten kanssa leikkimisestä, väsyn vain nopeammin kuin ennen, mutta elämässä on paljon hyvääkin.

Vuosien oireilun ja sairauden todellisen syyn löytymisen jälkeen olen oikeastaan helpottunut. Sitä on nyt ajatellut, että enää ei jaks stressata, kun tietää mistä on kysymys. Onhan tämä todella inhottava ja invalidisoivakin sairaus, mutta niin kauan, kun on elossa, on kuitenkin oltava tyytyväinen. Sen olen oppinut, että pienistä ei kannata hermoilla eikä päiväänsä pilata, se kun ei hyödytä ketään. Tämä sairaus voi olla semmoinen, että se nostaa paljon vihantunteita, mikä on varmaan ihan terve reaktio, mutta niiden tunteiden käsitteleminen oikealla tavalla on tärkeää. Se voi olla eteenpäin vievä voima, kun sen kohdistaa oikein. Sairaus on opettanut omista tunteistani ja muuttanut minua maltillisemmaksi ja seesteisemmäksi.

6.1 Epätoivoinen sairastaja

Epätoivoisen sairastajan tarina alkaa ensioireiden havaitsemisesta niin kuin muutkin aineiston tyyppitarinat. Sairastuminen katkaisee yksilön tarinan, ja olennaiseksi muodostuu, mitä seuraavaksi tapahtuu (Bury 1982; Carr 1991; Hydén 1997; Bury 2001). Epätoivoisen sairastajan tarina on kuitenkin tilanteeseen nähden riittämätön ja sekava jatkuvien vastoinkäymisten ja uupumuksen takia. Tällaisessa tarinassa tapahtumat eivät ole useinkaan positiivisia, vaan tuottavat sairastajalle lisää ongelmia. Yksi tarinassa hallitsevassa roolissa oleva toistuva tapahtuma on uusien fyysisten oireiden ilmeneminen. Sairauden kuvan jatkuva muuttuminen ja paheneminen aiheuttavat sairastuneelle ahdistusta ja toivottomuutta. Seuraavassa katkelmassa Maria kertoo pahenevista oireistaan.

”Ja olisko 2007 jo ruvennu tulemaan enemmän ja enemmän ongelmia. Flunssa ihan koko ajan [...] ja keuhkokuumeita. Sit nää reumasairaudet tuli enemmän [...] Ja sitten on tullut paljon näköhäiriöitä ja mulla on puutunut koko vasen puoli kehosta. Ja nyt on mennyt myös tää oikee puoli, niin sormet ja varpaat, [...] Ja nyt syksyllä rupes ihan kaksoiskuvioita tulemaan [...] Nyt se on vaan pahentunut koko ajan, eikä ole löydetty syytä. Ja sitten kun ei ole löydetty syytä, niin sitten annetaan periksi [...] Ja jossain vaiheessa mä en ole jaksanut taistella” Maria, 32 v.

Marialle on tullut koko ajan lisää pahenevia oireita, mutta tarkkaa syytä ei ole lääkärin tutkimuksissa löytynyt. Maria kertoo katkelmassa, kuinka lääkärit ovat lakanneet yrittämästä, kun syytä ei löydy eikä hän itsekään ole jaksanut aina taistella. Uusien oireiden ilmennettyä,

tulee elämään luonnollisesti myös uusia haasteita, arkeen joutuu jatkuvasti totuttelemaan uudelleen, kun fyysiset oireet haittaavat elämää konkreettisella tavalla. Epätoivoisen sairastajan tarinassa on tyypillistä juuri Marian kuvailema väsymys oireitten laajenevan kirjon ja yhä uupuvan diagnoosin takia. Tarinassa tärkeäksi toiminnaksi nousee yritys saada kunnollinen diagnoosi ja ymmärrystä sairaudelle. Oikean diagnoosin ”metsästys” osoittautuu epätoivoisen sairastajan tarinassa äärimmäisen haastavaksi ja uuvuttavaksi. Sairastunut kertoo tarvitsevansa diagnoosin sekä käytännön asioiden kannalta että henkisen hyvinvoinnin takia. Kunnollisen diagnoosin saaminen auttaisi häntä saamaan virallisen ammattitaudin statuksen ja sen avulla rahallisen tuen.

Maria yrittää hakea apua lääkäristä useamman kerran, mutta yleensä turhaan. Hän ei koe, että hänen sairauttaan otettaisiin vakavasti, ainoastaan yksi lääkäri on todella kuunnellut ja halunnut auttaa häntä. Edelleen Marialta puuttuu kuitenkin oikea diagnoosi, jonka Maria kertoo aiheuttavan hänessä väsymystä ja neuvottomuutta. Maria kertoo, kuinka hänelle ei ole aina annettu sairauslomaa, kun olisi pitänyt, ja kuinka lääkärit ovat väittäneet hänen oireitaan vaan masennukseksi. Maria kertoo seuraavassa katkelmassa, kuinka väärinymmärretyksi tuleminen tuntuu hänestä vääryydeltä.

”Eikä se johdu siitä, että on masentunut. [...] Tai sitten on tullut semmonen diagnoosi, että olet vain nainen. [...] mä en halua enää tota lätinää, että eihän toi ole enää asiallista. Ja sit mä kävin julkisella puolella [...] Ja sitten tuli, että mut ehkä sä oot masentunut.” Maria, 32 v.

Sisäilmasta sairastuminen on hyvin raskasta epätoivoisen sairastajan taloudelle. Sairastaja saattaa esimerkiksi joutua jäämään töistä pois joko osa-aikaisesti tai kokonaan. Yksi aineistossa paljon esiintyvä tapahtuma onkin ongelma ammattitautidiagnoosin saamisessa, joka auttaisi sairastunutta saamaan tiettyjä tukia.

”Mitään oikeustapauksia sulla ei varmaan oo tässä ollu? Ei, mutta kyllä mä varmaan, jos olis joku ennakkotapaus siitä, että vois työnantajan, et vois voittaa sen, että jos on sairastunut ja jää vaan ilman mitään tukea. Sit ku tiedän, että niitä ei oo voitettu ennenkään, niin en mä tajuu miks sitä sit tekis. Ammattitautidiagnoosii ei saanu ykskään sieltä mun osastolta, vaik jokasella on astma on tullut sen jälkeen. Tai yhdellä oli astma pahentunut ja kaikilla muilla on astma diagnosoitu vasta ton hometyöpaikan jälkeen. Nii mulle ei tehty ees niit tutkimuksii, ku mä en puhaltanu niitä peffejä työpaikalla, ja sitte

mä olin äitiyslomalla. Kukaan muu ei saanu sitä, vaikka ne tutkittiin.” Anne, 29 v.

Seuraavassa katkelmassa haastattelija kysyy Matilta, kuinka työpaikalla on suhtauduttu hänen sairasteluunsa.

”miten sä suhtauduit, että suhun suhtauduttiin siellä, sun sairasteluun?”

No, voi sanoa, että oikeestaan koko työporukka esimiehet mukaan lukien niin anto ymmätää, että vika on täällä, päässä, ei keuhkoissa. [...] ei todellakaan kyllä sympatiaa saanu. Niin törkeesti koitettiin polkea suohon, ku tosi. Että päästä viiraa, ei keuhkoista. Ja sitä ei kyllä allekirjoita omalle kohdalle” Matti, 60 v.

Epätoivoiselle sairastajalle voi taloudellisia huolia asettaa myös monet eri lääkitykset.

”No viime vuonna kun mun piti sairaskuluja tohon, siihen verojuttuun nytte, [...] Se pitää joka vuosi hakea erikseen. Niin siihen laskin ne sairaskulut, niin mulla oli jotain 4000 vuodessa.” Heidi, 38 v.

Heidi kertoo syövänsä 22 lääkettä eri oireisiinsa ja näistä tulee hänelle vuosittain maksettavaksi noin 4000 euroa. Tämän lisäksi Heidillä menee paljon rahaa muuttamisiin ja uusien esineitten hankkimiseen, kun sairastumisen myötä on joutunut luopumaan paljosta. Yksi rahahuolia aiheuttava käänne epätoivoisen sairastajan tarinassa voikin olla jatkuva muuttokierre. Paavo kertoo alla olevassa katkelmassa, kuinka on joutunut muuttamaan jatkuvasti, koska hänelle sopivaa ja terveyden kannalta turvallista asuntoa on hyvin vaikea löytää.

”Mulle ei jäänyt mitään muuta mahdollisuutta kuin muuttaa pois. [...] Sitten mä jouduin [...] muuttamaan viidentoista kuukauden aikana seitsemän kertaa. Tähän liittyen sellainen muuttokierre, että kaikkiaan kahden ja puolen vuoden aikana mä muutin kymmenen kertaa.” Paavo, 50 v.

”Tietysti tää muuttokierre tuottaa valtavasti kustannuksia.” Paavo, 50 v.

Epätoivoisen sairastajan tarina on sananmukaisesti epätoivoinen, joten tässä tyyppitarinassa on muihin verrattuna vähiten puhetta auttajista tai hyväksi havaituista keinoista saavuttaa kertojan tavoittelema päämäärä. Keskeisin apu epätoivoiselle sairastajalle tulee läheisiltä ihmisiltä, useimmiten puolisolta tai vanhemmalta. Tällainen tuki voi olla puhtaasti henkistä tai täysin konkreettista. Anne saa konkreettista apua isältään, kun Anne voi asua isänsä luona väliaikaisesti, oman asuntonsa ollessa hänelle asuinkelvoton sillä hetkellä.

”huomattiin, että meidän patteri on vuotanut makuuhuoneeseen ja aateltiin, että täälläkin on hometta ja, okei, sen takia mul on ollu niin huono olo. Ja me muutettiin evakkoon mun isän luokse.” Anne, 29 v.

Myöhemmin haastattelussa Anne kertoo, että ei voinut pidemmän päälle asua isänsäkään luona, koska sielläkin oli hometta, ja Anne alkoi oireilemaan sielläkin. Anne muutti perheinen takaisin kotiin ja päätyi nukkumaan yönsä parvekkeella. Epätoivoisen tarinalle on ominaista, että vaikka jotakin apua ilmaantuisi, on se lyhytkestoista eikä ratkaise kyseessä olevaa ongelmaa kokonaan tai lopullisesti.

Epätoivoinen sairastaja kertoo pitävänsä myös vertaistuen antamasta henkisestä ja sosiaalisesta tuesta, mutta on usein liian väsynyt ja huonokuntoinen osallistumaan aktiivisesti vertaistukitoimintaan. Monilla on kuitenkin edes yksi ystävä tai joku perheenjäsen, joka on myös sairastunut, ja jolta saa tarvittaessa vertaistukea. Tarinan kertoja ei välttämättä pysty aina osallistumaan vertaistukeen fyysisesti kokoontuvissa ryhmissä, mutta voi ottaa osaa vertaistukitoimintaan netin välityksellä. Maria kertoo alapuolella olevassa katkelmassa tekevänsä juuri näin.

”Netin [välityksellä] joo. Ja mullahan on just tää, että tällä hetkellä mä oon enemmänkin vaan kotona ja ulkona. **Aattelin, kun et koneellakaan pysty niin paljon olemaan.** Niin. Mä teen niinku, mä oon pari tuntia päivässä. Mutta sitten on nää asiat, kun mustekin aiheuttaa ongelmia, niin mä en voi kauheesti lukea mitään.” Maria, 32 v.

Annella ja Emmalla taas puolestaan löytyy yksi läheinen ystävä, jonka kanssa jakaa sairauteen liittyviä ajatuksia ja tunteita.

”mun läheinen ystävä, jollon saman ikäiset lapset, [...] ei oo ollut samassa työpaikassa eikä asunu samanlaisessa talossa, [...] sairastu samaan aikaan ku minä tähän samaan. [...] että se on tietenki ollu tosi tärkeä vertaistuki.” Anne, 29 v.

”Kun on joku ja nimenomaan semmoinen joka ymmärtää. Että sun ei tarvitse sanoa muuta kuin, että nyt on vähän huonompi aamu, niin se tietää heti se kaveri, että mistä on kyse. [...] Kun sanopa terveelle. Ne meinaa vaan, että mikä sulla on, että sä näytät ihan hyvältä.” Emma, 26 v.

Negatiivisia tapahtumia vilisevän epätoivoisen sairastajan tarinan päämäärä on vaatimattomuudessaan olla vain paremmassa kunnossa ja selviytyä eteen tulevista synkistä käännekohdista. Epätoivoisen sairastajan päämäärä ei ole yhtä selkeä ja vahvasti ilmaistu, kuin esimerkiksi aktiivisen oikeuden vaatijan päämäärä. Mutta se tulee kuitenkin esiin usein tarinassa jo alussa sairastumisen ensioireista puhuttaessa aina tarinan loppuun saakka. Epätoivoinen sairastaja esittää paljon toiveita jonkinlaisesta helpotuksesta tilanteeseensa. Tämän tyyppin perimmäinen päämäärä liittyy vain ja ainoastaan sairastamiseen, ja sen tuomien haasteiden kanssa selviämiseen. Tämän tarinan päähenkilö haluaa ymmärrystä ja tukea, niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Epätoivoisen sairastajan kertomus on paljon yksityiskohtaista oireiden, hoitomuotojen tai muiden sairauteen liittyvien asioiden kuvausta, kiertäen usein kehää samojen asioiden ympärillä.

”Nyt mä oon sitten päättänyt, mä ajattelin hetki sitten että mä yritän elää mahdollisimman normaalisti ja käydä paikoissa ja jätän pois vasta sitten kun en pysty, mutta nyt on mennyt niin monta viikkoa, ettei oo ollu yhtään hyvää iltaa. Ku aamusin mä herään kunnossa sieltä parvekkeelta, mutta sit ku mä jotain teen mä sairastun ja sitten mä oon ihan niinku pois pelistä loppuillan. Niin nyt mä sit päätin, että huomenna, mä en tiedä meeks mä sinne töihin, ku mä tuun siel nii huonoo kuntoon, mutta meen tai en niin sit mä jätän kaiken pois semmosen tekemisen, mikä ei oo ihan pakko, että mä en sairastu koko aika. Kokeilen, että jos mä vältän kaikkee, että oisko mulla sitten parempi olo.” Anne, 29 v.

Seuraavassa katkelmassa Liisa toteaa yksinkertaisesti tavoitteensa.

”Se olisi nyt varmaan se tavoite päästä normaalielämään takaisin.” Liisa, 35 v.

Epätoivoisen sairastajan tarinan kertoja ei pääse päämääräänsä tavoitteen jatkuvasti romuttavan murroksen takia. Suurin murros epätoivoisen sairastajan tarinassa on energian puute suhteessa päämäärään pääsemiseen, eli erilaiset arkea hankaloittavat vastoinkäymiset. Tässä tyyppitarinassa sairastuneen terveydentila on suurimman osaa ajasta hyvin huono, eikä hänellä ole energiaa taistella virallisia tahoja vastaan. Kertoja ilmaisee haluavansa enemmän tukea yhteiskunnalta, esimerkiksi rahallista tukea, mutta hänellä ei ole mitään resursseja hakea näitä tukia. Tarinoissa kuvaillaan, kuinka konkreettisesti oikeanlaisen hoidon saaminen tai tuen hakeminen voi muodostua taholta toiseen pompotteluksi. Alla olevassa katkelmassa Emma

selittää kuinka hänen kuumetautiaan ei osattu kunnolla hoitaa vaan häntä pompoteltiin paikasta toiseen ja lopulta fyysiseen vaivaan ehdotettiin mielialalääkkeitä.

”mulla tuli joku tosi paha semmonen infektio [...] siitä mä en oikeestaan kunnolla koskaan niinku varsinaisesti toipunut. Sitten mulla oli lämpöilyä pitkään, sitten mä oon YTHS:llä käyny ja mua pompoteltiin sitten infektio-polille. [...] mulla oli mykoplasman vasta-aineet ja borreliosisin vasta-aineet ja keuhkoklamydian vasta-aineet koholla, mutta kukaan ei tiennyt, että mikä sulla on. Ja sitten mulle vaan määrättiin, että jos et jaksasit sitä kipua, niin ota mielialalääkkeitä.” Emma, 26 v.

Epätoivoinen sairastaja tiedostaa kyllä oman tilanteensa noidankehän. Terveys ja yleinen vointi ovat huonot, joten pitäisi jaksaa selvittää sairauteen liittyviä asioita, kuten hoitomuotoja ja tukia, mutta energia ei riitä. Heidi toteaa seuraavassa katkelmassa, kuinka hänen pitäisi jaksaa seurata työpaikallaan tiukemmin homeen löytymiseen liittyviä paperiasioita, koska uskoo työpaikan yrittävän muunnella totuutta.

”pitäis varmaan kauheesti jaksaa ite, mutta sitten kun oot hyvin huonossa kunnossa, niin ei sitä oikein jaksas. Sitä vaan jaksaa taistella päivästä toiseen.” Heidi, 38 v.

Heidi tietää, että hänen pitäisi itse jaksaa vahtia papereiden sisältöä, mutta hän on liian huonossa kunnossa keskittyäkseen muuhun kuin jokapäiväiseen sairauden kanssa taistelemiseen.

Sisäilmasta sairastuminen on tuonut epätoivoisen tarinaan ratkaisemattomia ongelmia ja ylitsepääsemättömiä haasteita. Sisäilman tuomat ongelmat seuraavat haastateltavia heidän arjessaan koko ajan. Epätoivoisen sairastajan tarinan yksi keskeinen yhteinen piirre on ongelma, jota kertoja ei lukuisista yrityksistään huolimatta pysty ratkaisemaan tai muuttamaan. Päähenkilö kertoo tämän aiheuttavan hänelle turhautuneisuutta ja henkistä sekä fyysistä uupumusta. Kalevi kuvailee, kuinka fyysiset oireet ovat aiheuttaneet hänellä jopa hetkellisiä kuoleman toiveita.

”ihminen kun on kriisissä siinä tilanteessa, kun päätä särkee, sä et nuku yöllä, sä hikoilet. Välillä, siis se on vähän semmonen tauti, että ekaks luulee, että hetki, että kuolenko mä tähän. Ja sitten kun se on jonkun aikaa jyllännyt, niin sitten tulee semmonen, että hetkinen, että kunhan mä kuolis, että mä pääsisin tästä. Että onhan se siis, se on niin vakavaa.” Kalevi, 62 v.

Epätoivo esiintyy haastateltavien tarinoissa usein toivottomalta tuntuvan tilanteen kuvailun yhtenäisenä virtana. Tunteellisemmissä tai traumaattisemmissä kohdissa tarinan kertojan lauseet muuttuvat ajoittain katkonaisiksi ja epäselviksi. Puheeseen tulee lisää täytesanoja, kuten **sitten, ja** sekä **mutta**. Tarinan kertominen on usein ajallisesti pomppivaa ja epäjohdonmukaista. Epätoivoisen sairastajan narratiivi näyttäytyy vaikeana myös jälkikäteen kerrottuna. Seuraavassa katkelmassa Anne puhuu ravintoonsa ja pesuaineisiin liittyvistä hankaluuksista.

”mä en tiedä mitään muuta millä saa oloa helpotettua kuin lasillinen viiniä. Sit se lähtee se pahin, kauhee olo pois. Mutta en mä tiedä... onks sekään sitten hyvä... Mutta sitte mä aattelin, että...niin ja sitte kaikki muovissa säilytettävät ja mikrossa lämmitettävät. [...] Sitten...no just eilen kävin ostamassa, etten enää käytä semmosia pesuaineita, mitkä on semmosia...et vaan pelkästään jotain pesupähkinöitä ja semmosia hajuttomia luomusaippuoita ja astianpesuaineita. Mä oon aatellu, et jos... tai tää on aika rajua.” Anne, 29 v.

Epätoivoisen sairastajan narratiivia kerrotaan enimmäkseen retrospektiivisesti, vaikka osalla nykytilannekin saattaa olla vielä hyvinkin toivoton. Epätoivoisesta tilanteesta kertojat ilmaisevat kokevansa menetystä fyysisissä ja psyykkisissä kyvyissään. Osittain epätoivoisen sairastajan tarina esiintyy ajallisesti jäsentelemättömänä ja jokseenkin kaoottisena, kun taas välillä aiemmin elettyä epätoivoista tarinaa kerrotaan nyt jo hallitusti muistellen.

Uupumuksen lisäksi lisähaasteita epätoivoiselle sairastajalle tuo tiedon puute. Kertoja sanoo kaipaavansa lisää informaatioita, kuinka pärjätä tällaisessa uudessa elämäntilanteessa. Vähäisen informaation ja sairauden tuoman uupumuksen takia hänen on mahdotonta saavuttaa päämääräänsä helpommasta ja terveemmästä elämästä.

Epätoivoisen sairastajan kuvaus sairastumisestaan ja oireistaan on yksityiskohtaista, tiheää ja monisanaista, mutta kuitenkin hieman epäselvää. Epätoivoisen sairastajan tarina kiertää ikään kuin kehää, eikä tarina saa välttämättä lopussakaan minkäänlaista ratkaisua. Epätoivoisen sairastajan tavoite on niin kaukana, että se jää toisinaan epäselväksi. Kertoja haluaa helpotusta elämäänsä ja sairasteluunsa, mutta uusia ongelmia ilmaantuu jatkuvasti. Kaikista neljästä tyyppitarinasta tämä tarina on kielellisesti epäselvemmin kerrottu. Muihin aineiston tyyppitarinoiniin verrattuna tämän tarinan kerronta on yhtenäistä kuvailua vastoinkäymisistä ja

pahasta olost, usein vailla selkeää juonenkulkua tai jonkun positiivisen tapahtuman antamaa helpotusta välissä.

Tarinan lopussa epätoivoinen sairastaja kuvailee itseään fyysisesti ja psyykkisesti väsyneeksi ihmiseksi, joka ei näe tulevaisuudessa paljonkaan toivoa. Seuraavassa katkelmassa Kalevi kertoo, kuinka elämä on sisäilmasairauden aiheuttamien fyysisten oireiden ja taloudellisten ongelmien vuoksi äärimmäisen raskasta.

”Että mä mietin ihan oikeesti, että moniko homeeseen sairastunut on tehnyt ihan itsemurhan ihan näiden oireiden takia, puhumattakaan sitten näistä sosiaalisista ja ehkä taloudellisista lieveilmiöistä, seuraamuksista, jotka tähän liittyy. Ihan pelkästään sen takia, että se on niin helvetillistä, niinku, olla siinä sairastavassa kropassa.” Kalevi, 62 v.

Tarinan kertoja toteaa olevansa loputtomassa ongelmien kierteessä, ja elämä tuntuu aika ilottomalta ja rankalta. Yhteiskunnan, työpaikan ja läheisten tuki auttaisi päähenkilöä kertomansa mukaan selviämään sairauden haasteista paremmin. Neljästä tyyppitarinasta tässä tarinassa päämäärä jää kertojalle tarinan lopussakin kaukaisimmaksi tavoitteeksi.

6.2 Aktiivinen oikeuden vaatija

Tämä tyyppitarina on aineistossa vahvasti edustettuna. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarina on kuin keskeneräinen sankaritarina. Keskeisenä elementtinä tässä tarinassa ovat tarinankertojalle haasteita tuovat tapahtumat ja toiminnot, joita vastaan kertoja **taistelee**. Negatiivisiin tapahtumiin suhtautuminen ja kertojan oma toiminta eroaa selkeästi epätoivoinen sairastajan tarinasta. Aktiivinen oikeuden vaatija on aikaansaava ja keskeistä tässä tyyppitarinassa onkin kertojan oma toiminta. Muihin tyyppitarinoiniin verrattuna tämän tarinan kertoja onkin aktiivisin sairauteen liittyvissä sosiaalisissa ja yhteiskunnallisissa toiminnan muodoissa.

Tarinan tapahtumaketju on johdonmukainen ja selkeä. Alussa kertoja sairastuu, ja ryhtyy toimeen hoitaakseen sairauttaan ja helpottaakseen muuttunutta arkeaan. Tämä ei kuitenkaan onnistu ilman ongelmia. Tarinan murroksessa kertoja kokee vastustusta yhteiskunnan eri tahoilta yrittäessään hoitaa asioitaan paremmalle mallille. Tarinan sankarin vastapuolena ovat sairaudesta valehtelevat tahot ja sisäilmaongelmia peittelevä ja vähättelevä yhteiskunta. Tämä aiheuttaa kertojan päämäärän muutoksen sairauden ja omien käytännön asioiden järjestämisestä

laajempaan sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen tehtävään. Kertojan uusi päämäärä on saada sairastuneille yhteiskunnan tukea, ja sairaudelle näkyvyyttä ja hyväksyntää.

Kaikkien tämän tutkimuksen tyyppitarinoiden kertojat puhuvat samankaltaisista teemoista kuin aktiivinen oikeuden vaatijakin, mutta eri tavoilla. Kaikissa tyyppitarinoissa mainitaan tyytymättömyyttä sisäilmasta sairastuneiden kohteluun, mutta aktiivinen oikeuden vaatija kokee sen muita tyyppisiä huomattavasti tärkeämpänä asiana. Muiden tyyppitarinoiden kertojat hyväksyvät syystä tai toisesta sairauden vähättelyn aktiivista oikeuden vaatijaa paremmin. Aktiiviselle oikeuden vaatijalle tällainen yhteiskunnallinen vastuunlaistaminen ja sen epäkohdan hyväksyminen vaikuttaa tarinassa mahdottomalta.

Aktiivisen oikeuden vaatijan puheessa kuullaankin paremman tulevaisuuden toiveita keskimäärin enemmän kuin toisissa tyyppitarinoissa. Aktiivisen oikeuden vaatijaa toiveikkaammin tulevaisuuteen suhtautuu ainoastaan valaistunut selviytyjä. Näitä kahta tyyppitarinaa erottaa toisistaan merkittävästi kuitenkin kertojien tavat puhua sairauden ja elämän haasteita. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa näkyvät **aktiivisuus** ja **konkreettinen toiminta**. Sen sijaan valaistuneen selviytyjän tarinassa sairauden **tarkoituksen pohtiminen** ja **tunteiden käsitteleminen** ovat tuottaneet kertojalle tulosta oivalluksien ja sairauden mahdollisen hyväksymisen muodossa.

Tarina alkaa, kuten muutkin tyyppitarinat, sairastumisen oireiden havaitsemisella, jota seuraa lääkäriin hakeutuminen. Jo tarinan alkupuolella ensimmäisiä merkittäviä tapahtumia ovat pieleen menneet lääkärikäynnit. Kertojan mukaan lääkäri ei ota kertojan oireita tosissaan, ja valehtelee sekä peittelee totuutta kertojalta. Lääkäri asetetaan kertojan toimesta tällaisessa tapahtumassa antagonistiksi eli vastustajaksi.

Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa kuullaan, kuinka sairautta vähättelevät terveydenhoidon ammattilaiset, viranomaiset, työnantaja ja jotkut työkaveritkin. Vähättely tuottaa sairastuneessa vastareaktion. Kertoja kuvailee, kuinka vähättely ja peittely aiheuttaa halun tuoda sairauttaan jollakin tavalla esille ja ihmisten tietoisuuteen. Kertoja haluaa sairaudelleen nimen ja tunnustuksen. Seuraavassa katkelmassa Juha puhuu, kuinka häntä ei suostuttu ottamaan tutkimuksiin, jonka takia ammattitautiastma on jäänyt virallisesti diagnosoimatta.

”Sanoit alussa, että kun menit TTL:n tutkimuksiin, niin oli vähättelevää suhtautuminen. Kenen suunnalta oli vähättelevää? Mun mielestä TTL:kin. [...] Mun työterveyslääkäri sanoi, että oireet, että ammattitautiastma tulee ihan varmasti, kun työpaikalla oot sairastunut. [...]

Ja sen jälkeen on kaksi kertaa yritetty, just näiden IGG-vasta-aineiden jälkeen, yritettiin saada TTL:ään uudelleen tutkimuksiin, mutta ei päässy. Blokkas sen pois. [...] ei ne ottanut takas tutkimuksiin.” Juha, 49 v.

Juha mainitsee jo haastattelunsa alkupäässä, että suhtautuminen hänen oireisiinsa on ollut vähättelevää, ja antaa myöhemmin konkreettisen esimerkin, kuinka hänet on useamman kerran torjuttu työterveyslaitoksen tutkimuksista.

Lääkärin lisäksi sairauden kieltäjä voi olla esimerkiksi sairastuneen työnantaja. Aktiivinen oikeuden vaattaja kertoo välinpitämättömistä tai vastahankaan asettuvista esimiehistä. On mahdollista, että jonkunlaisen diagnoosin ja ymmärryksen lääkäriltä saatuaan kertojan seuraavaksi haasteeksi nousee esimiehen vakuuttaminen sairastumisesta. Ongelmia syntyy varsinkin silloin, jos kertoja on sairastunut työpaikalla. Kertojan työnantaja ei haluaisi myöntää työpaikan sairastuttaneen kertojan. Kertojalla voi olla työpaikalla sairastumisestaan lääkärin lausunto tai virallisemmin ammattitaudista, mutta työnantaja saattaa silti pysyä kannassaan ja kieltää sairastumisen yhteyden työpaikkaan ja sen sisäilmaan. Seuraavassa katkelmassa Matti puhuu esimiestensä välinpitämättömästä asenteesta Matin sairastumista kohtaan.

”Kuulee paljon näitä tarinoita, että vaikka homealtistus ei ole harvinaista, niin tietoa ei ole niin paljon. Eikä ole halu. [...] esimieskin pitäis koulutuksensa puolesta tuntea homeongelmat ja muut, mutta asenne oli se, mikä ratkaisee. Mä en kellekkään toivonu pahaa, mutta siinä vaiheessa toivoin, että vois nää esimiehet pikkasen altistua. Pääsis nauttimaan tästä laiskuudesta minun kanssani. Että talon puolelta ei tehty oikeestan sen homman eteen mitään” Matti, 60 v.

Kuten sairauden vähättelykin, myös siitä valehtelu tai totuuden peittäminen aiheuttivat haastatelluiden kertoman mukaan tarvetta tuoda sairaus julkisesti esille. Reijo kertoo turhautuneensa sisäilmasta aiheutuvien oireiden kanssa elämiseen ja yhteiskunnan eri tahojen kanssa taisteluun. Hän puhuu ärtymyksestään vahvoja sanavalintoja käyttäen.

”Mutta jätti sanomatta, että siellä on asperger lumigatus –altistus, siellä on flusarium, uniliformi, siellä on statokokus astra. Saatanallisimmat homeet mitä voi olla. Se väitti, että mitään ei oo. Ja kun mä pyysin näitä papereita, niin mun piti saada todellinen primitiivireaktio, että nyt annat saatana mulle niin kuin isommissakin kaupungeissa. Tää yritti salata tää, ettei ois

paljastunut nämä pahimmat, penisiliumkin. Eli se valehteli kaikkein pahimmat merkityksettömimmiksi. [...] Ja järkyttää edelleenkin. Reijo, 63 v.

Reijo sanoo tulleen huijatuksi johtavan kunnan lääkärin toimesta, joka järkyttää häntä suuresti. Reijo haluaa toimittajataustansa avulla auttaa muitakin sisäilmasta sairastuneita taistellessaan erilaisia instituutioita vastaan. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa käy ilmi monessa kohdassa, kuinka kertoja toivoisi yhteiskunnalta ja terveydenhuollolta enemmän toimia sisäilmasta sairastuneiden terveyden ja muiden huolien helpottamiseksi. Reijonkin puhe sisältää vaatimuksia sosiaaliseen vaikuttamiseen ja eritoten totuuden esille tuomiseen. Seuraavassa katkelmassa Reijo kertoo havainnoistaan lääkärien toiminnasta vastaanotolla homeesta puhuttaessa.

”kun sanot, että voisko se johtua homeesta, se jälkeen lääkärit heittäytyy ihan puhumattomaksi. Se on testattu kymmeniä kertoja mun asiakkaitten kanssa, joita mä oon auttanut ympäri Suomea. Mä sanon, että sanoppa tahallaan lääkärille, että voisko tää johtua homeesta. [...] Kaikki apu loppuu siihen, kun yhden ensimmäisen kerran sanoo, että tää johtuu homeesta.” Reijo, 63 v.

Reijon kertoman mukaan hometta ei saa vastaanotolla edes mainita tai lääkärien yhteystyö loppuu kuin seinään. Reijo sanoo kaipaavansa rehellistä puhetta sisäilmasta oireilun puitteissa. Kertojan mukaan sairaudesta valehtelulla on suoria konkreettisia vaikutuksia sairastuneen elämänlaatuun. Seuraavassa katkelmassa Paavo sanoo, että sisäilmasta oireilua ei uskota tai haluta myöntää, joka johtaa siihen, että pienituloiset eivät saa kunnollisia ja turvallisia asuntoja tai rahallista tukea. Paavo kertoo, kuinka haluaisi saada virkamiehet kiinni valheellisesta toiminnastaan.

”tällaista sairautta ei sitten niin kuin millään haluta uskoa ja vaaditaan, että pitäisi olla muka jotain näyttöä. [...] Nää virkamiehet pitäisi paljastaa housut kintuissa niin sanotusti, että näyttää minkälaista suoraan sanottua törkeätä peliä meitä kohtaan täällä pelataan. [...] Tällaiset hyvätuloiset ja hyvävaraiset ihmiset, niin eihän niillä mitään ongelmia ole, [...] Mutta sellaiset, jotka asuvat vuokra-asuntojen ja asumisoikeusasuntojen varassa tai sitten pienellä kituuttavat velalla jossain omistusasunnossa, niin se on aivan muuta. Että tällainen julistus.” Paavo, 50 v.

Paavon mielestä ”järjestelmä” ei toimi tällaisenaan ja asialle pitäisi tehdä jotain. Paavo sanoo toivovansa julkista keskustelua, jonka haluaisi johtavan sisäilmasta sairastuneiden

tunnustamiseen. Paavo ehdottaa, että esimerkiksi Hengityслиitto alkaisi taistelemaan sisäilmasairaudesta puolesta.

”siitä pitäisi keskustella julkisuudessa siitä asiasta. [...] kukaan näytä reagoivan tällaisiin sairaisiin, siis tää järjestelmähän on sairas silloin, kun se ei toimi oikein” Paavo, 50 v.

”**Mitähän [Hengityслиitto] voisi sitten tehdä tai mistä lähteä liikkeelle?** No kyllä se on ihan tämä sairautensa olemassaolon myöntäminen, se on sellainen asia.” Paavo, 50 v.

Merjakin kertoo toivovansa, että sisäilmasta oireilusta puhuttaisiin rehellisesti ja sairaus tunnustettaisiin. Merjan taistelu koskee hänen sairautensa luokittelua ammattitautiksi. Merja on saanut lääkäriltä lausunnon ammattitaudista, mutta muut tahot ovat osoittaneet vastarintaa. Esimerkkikatkelmassa Merjan kommentti liittyy Kelaan, jossa hävitetään Merjan mukaan mahdollisesti tahallaan hänen toimittamansa paperit.

”Kelassa on siitä hauska, että aina, kun mä vien sinne jotain papereita, niin aina toi mun eduskunnan oikeusasiamiehen kantelu, se puuttuu sieltä. Se on otettu sinne useamman kerran kopioiksi ja jos mä jotain vetoan siihen, niin hänpä kattoo täältä ja ei löydy.” Merja, 48 v.

Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinan kertojalla on myös konkreettisia ehdotuksia, kuinka sisäilmasta sairastuneen arkea ja elämistä voisi helpottaa. Seuraavassa katkelmassa Paavo kertoo ideastaan asunnosta, joka on rakennettu oireileville turvalliseksi.

”Sanotaan vaikka tällaiseen muuttokierteseen joutunut, niin sille pitäisi olla semmoinen koppi mihin se voisi mennä ja sieltä käsin etsiä sitä kotia itselleen. Vuokrata itselleen asunnon ja katsoa toimiiko ja jos ei toimi, niin hän voi mennä sinne koppiin siksi aikaa. Joku tällainen systeemi.” Paavo, 50 v.

Koulussa sairastuneen Katrin vaikeudet liittyvät sen sijaan koulurakennusten homeongelmaan ja siitä johtuvaan huonoon sisäilmaan. Katri kertoo, kuinka koulun taholta sisäilmaongelmaa ja sen syitä yritetään peitellä korjaamalla pelkkä ilmastointi.

”Täällä ei korjata kiinteistöjä, kun niitten annetaan rapistua, niin siinä se sitten tulee se ongelma. [...] Ja koulun rehtori [...] sano, että ilmastoinnissa on ongelma ja tää on se ihan nurinkurinen, että ei se ilmastointi oo se

sisäilmaongelma vaan sehän tuo vaan ne pöpöt sinne. Mut sillä peitellään, että korjataan ilmastointia.” Katri, 36 v.

Aktiivisen oikeuden vaatijan keinot päämäärän saavuttamiseksi ovat suurimmaksi osaksi kertojan omia toimia, kuten aktiivista vertaistukitoimintaa ja tiedon etsimistä ja jakamista. Kertoja on saanut tietoa ja kokemusta sairaudestaan, ja uskoo siitä olevan hyötyä muille sairastuneille. Kertojalla on erilaisia tapoja toteuttaa auttamiseen tähtäävää toimintaansa. Kertoja mainitsee käyttävänsä ammattitaitoaan ja asemaansa hyödyksi auttamistoiminnassaan. Esimerkiksi Reijo käyttää hyväksi vanhaa toimittajataustaansa tiedon etsimiseen sisäilmaongelmista. Löytämästään informaatiosta Reijo teki nelisivuisen kyselyn sisäilman aiheuttamista oireista, jonka kanssa hän keräsi samanlaisissa vuokrataloissa asuvilta naapureiltaan tietoja siitä, mitä kaikkia oireita heillä esiintyy. Näillä keinoilla Reijo pyrkii virkamiesten herättelemiseen sisäilmaongelmien suhteen.

”Ja toimittajan yks vahvuus mikä mulla on, niin mulla on tiedonhankintakyky on hyvä. [...] teinkin sitten tällaisen nelisivuisen liuskan, homeesta aiheutuvat oireet [...] Nämä vuokratalot, jotka oli siinä samalla pellolla. [...] Siellä oli lähes kaikilla kymmenkunta ja enemmänkin tyypillisiä homeoireita. Ja taas oli tämä juridinen lähtökohta, joka oli mun kehittämä keino saattaa virkamies siihen tilanteeseen, että hänen on pakko toimia tai häntä voidaan syyttää virkatehtävien laiminlyönnistä.” Reijo, 63 v.

Reijo ei tähtää pelkästään tiedon jakamiseen sisäilmaongelmista, vaan hän haluaa saada jotain konkreettista aikaiseksi keräämänsä tiedon avulla. Reijo kertookin myöhemmin haastattelussaan saaneensa aktiivisella toiminnallaan monet ongelma-asunnot ”nurin”. Reijo on kerännyt tarpeeksi todistusaineistoa lausuntojen muodossa sairastuneilta, jolloin virkamiesten on ollut pakko Reijon kertoman mukaan reagoida toimiin ja asunnot on todettu asumiskelvottomiksi.

Myös Merja puhuu taistelustaan eri instituutioiden kanssa sisäilmaongelmiin liittyen. Merja toteaa aktiivisen oikeuden vaatijalle tyypilliseen tapaan toivovansa, että hänen omista kokemuksistaan ja toimistaan olisi myöhemmin muille samassa tilanteessa oleville hyötyä.

”Mä sanon, että mulla on kaksi mapillista näitä papereita ja valituksia, valituksia, valituksia. Mulle yksi ystävä sanoi, että perusta sellainen oma firma, missä jeesaat niiden valitusten tekemisessä.” Merja, 48 v.

”Jospa se sitten jollekin tuottaisi, että sen takia mä aikanaan noita valituksia ja muita pyöritin, että jos joku muu pääsisi helpommalla.” Merja, 48 v.

Aktiivinen oikeuden vaatiija saattaa pyrkiä päämääräänsä myös lähimpien ystäviensä ja työtovereittensa auttamisella. Matti toimii työpaikallaan työsuojeluvaltuutettuna ja kertoo kokevansa sen vuoksi vastuuta ja halua auttaa sairastuneita työkavereitaan puuttumalla työpaikalla tapahtuneeseen sisäilmasta oireiluun. Matti sanoo, ettei saa paljon tukea esimiehiltään tai muilta työkavereilta sisäilmaongelmien esiin nostamiseen.

”töissäkin mä oon päättänyt, että mä autan niitä kavereita, jotka on sairastunut siellä, niin paljon kuin pystyn. Siellä on se porukka, josta tukea ei oo hirveesti tullut. [...] Että kyllä tää varmaan liikaa aikaa vie, töissäkin tulee liikaa mietittyä näitä asioita. [...] Mut mä oon miettinyt sen silleen, että mä oon työsuojeluvaltuutettu, mun on pakko puuttua asioihin.” Matti, 60 v.

Auttamisen ja toiminnan väylä on usein myös kirjoittaminen, suuntautuen joko sosiaaliseen mediaan tai lehtiin. Aktiivisen oikeuden vaatiijan tarinassa kertoja mainitsee kirjoittamisen olevan ympäristölle herkistyneelle hyvä keino, koska sitä voi tehdä kotoa netin välityksellä. Reijo on kirjoittanut lehtien lisäksi sisäilmaongelmista Suomi24-sivustolla olevalle keskustelualueelle omaksuttuaan tietoa homeesta. Tämän seurauksena avun tarpeessa olevat sisäilmasta sairastuneet ovat ottaneet Reijoon yhteyttä, ja hän kertoo auttavansa muita sairastuneita melkein työkseen.

”Niin miten sä oot sitä [auttamista] lähtenyt tekemään [...]? [...] Suomi24-palstoilla mä kirjoitin sitä mitä sain tietää homeesta [...] ja sitten suusta suuhun jotenkin sana on kulkenut. Vaikka mä oon ilmaiseksi auttanut, niin minä huomasin yhdessä vaiheessa, että minä olin viikkotolkulla auttanut yli 12 tunnin työpäivillä ilmaiseksi ihmisiä, kun mä olin työttömänä.” Reijo, 63 v.

Tällaisilla erilaisilla auttamisen ja vaikuttamisen muodoilla aktiivinen oikeuden vaatiija etenee kohti tavoitettaan, joka on saada sairaudelle näkyvyyttä ja pohjimmiltaan ymmärrystä. Kertoja haluaa tuoda muiden tietoisuuteen sairauteensa liittyviä totuuksia ja karttunutta tietouttaan, ja toivoo näiden johtavan jonkinlaiseen sosiaaliseen toimintaan tilanteen parantamiseksi. Päämäärän saavuttamisessa vastoinkäymisiä tulee kuitenkin jatkuvasti niin kuin epätoivoisen sairastajankin tarinassa. Näiden kahden tarinan vastoinkäymiset ovat samankaltaisia siinä

mielessä, että molemmat tyyppitarinat sisältävät paljon kohtia kertojan sairastumisen vähättelystä ja torjumisesta ulkopuoliselta taholta.

Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinan murros on juuri nämä sairautta vähättelevät ja totuutta vääristelevät tahot ja niiden toiminta. Aktiivinen oikeuden vaatija kertoo, että hänen sairauttaan ei hyväksytä ja tunnusteta yleisesti ja, että hän ei saa tarpeeksi ymmärrystä sairautelleen. Merkittävänä erona epätoivoiseen sairastajaan tässä tarinassa on se, että epätoivoisen sairastajan tarinassa kertojalla ei ole halua tai energiaa taistella murrosta aiheuttavaa elementtiä eli vastoinkäymisiä vastaan. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa taas vastoinkäymisiä vastaan taistelemisen on pääosassa juonta. Tarinan lopussa kertoja on välttämättä lähempänä päämääräänsä, koska jo pelkkä sairaudesta puhuminen on tuonut kertojaa kohti tavoitettaan. Aktiivinen oikeuden vaatija on myös ollut muille sairastuneille avuksi ja kertoo saaneensa jonkinlaista muutosta aikaan, eli on onnistunut päämäärässään ainakin osittain. Tämä tarina loppuu kertojan odotuksiin ja vaatimukseen sisäilmasta sairastuneiden aseman parantamiseksi.

6.3 Epävarmuudessa elävä pärjääjä

Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarinan pääpiirteitä ovat arjessa pärjääminen ja epävarmuus tulevasta. Kertoja puhuu vaikeista ajoista ja asioista, mutta epätoivoisen sairastajan tarinaan verrattuna tämän tarinan kertoja luottaa itseensä ja pärjäämiseensä enemmän. Aktiiviseen oikeuden vaatijan tarinaan yhdistää kertojien eräänlainen aktiivisuus, mutta tämän tarinan päähenkilön toiminta kohdistuu enemmän omaan pärjäämiseen, kuin ympäröiviin ihmisiin tai yhteiskuntaan. Kertojalla on resurssit selviytyä arjen haasteista. Kertoja on kohdannut ongelmia ja kuormittavia tilanteita paljon, ja löytänyt tilanteisiin sopivimmat tavat jatkaa elämistä uusien haasteiden kanssa. Ongelmat eivät ole välttämättä ratkenneet, eikä päähenkilö kerro saaneensa sairaudesta suorastaan mitään hyvää elämäänsä tai uusia oivalluksia, eikä hän peräänkuuluta yhteiskunnallisia toimia näiden ongelmien ratkomiseksi. Tämän tarinan kertoja vain yksinkertaisesti pärjää arjessaan sairauden tuomista haasteista huolimatta.

Pärjäämistarinan kertoja ei kuitenkaan puhu tulevaisuudestaan erityisen positiivisesti tai toiveikkaasti. Tässä tarinassa tulevaisuus kuvataan pikemminkin epävarmana. Kertoja toteaa kuitenkin keskittyvänsä arkiseen pärjäämiseen epävarmasta tulevaisuudesta huolimatta. Kertoja sanoo hallitsevansa arkisilla toimilla sairauden tuomia ongelmia jossain määrin, mutta kyseessä ei ole silti menestystarina, vaan pärjäämistarina.

Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarina alkaa sairastumisella. Pikkuhiljaa kertojan oireet pahenevat ja lopulta kertoja yhdistää ne sisäilmaongelmiin. Kertojalla voi olla ongelmia sisäilman kanssa sekä kotona että työ- tai opiskelupaikassa. Kertojan elämässä suureksi tapahtumaksi nousevat sairauden tuomat haasteet arjen hoitamisessa.

Tämän tarinan päämääränä on juuri arkinen pärjääminen elämässä. Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarinan päämäärä muistuttaa muista tyyppitarinoista eniten epätoivoisen sairastajan päämäärää. Mutta siinä missä epätoivoinen sairastaja yrittää jotenkin selviytyä henkisesti ja fyysisesti päivästä toiseen sairauden kanssa, haluaa epävarmuudessa elävä pärjääjä olla elämäänsä tyytyväinen ja toivoo tulevaisuutensa olevan kohtalaisen mukavaa. Epätoivoinen sairastaja kertoo tarvitsevansa akuutisti apua ja tukea muilta elämänsä hallitsemiseen. Epävarmuudessa elävä pärjääjä taas sanoo haluavansa ja usein myös pystyvänsä, tulla toimeen itsenäisesti, eikä ole erityisen kiinnostunut taistelemaan ulkopuolisten tahojen kanssa sairauteensa liittyvistä ilmiöistä. Matti kertoo seuraavassa katkelmassa, kuinka hän on jo tottunut pärjäämään omillaan ilman suurempaa apua ulkopuolisilta.

”Tuleeko sulle mieleen, että mitä he olisivat voineet tarjota? En oo miettinyt tuolta kantilta ollenkaan, mutta kun ei tiennyt asiasta mitään, niin ei osannut mitään pyytää tai toivoakaan. Oikeastaan tottunu aika pitkälle siihen, että pittää koittaa pärjätä itte.” Matti, 60 v.

Matti oli määrätty sairaalassa puhumaan ”sosiaalialan ihmisille osana kuntoutuspuolen käyntiä”, mutta hän ei osannut sanoa, miten nämä sosiaalialan ihmiset olisivat voineet häntä auttaa, eikä kokenut sitä kovin tarpeelliseksi, koska pärjää itsekin.

Vaikka tämän tarinan kertoja haluaisi tulla toimeen itsenäisesti, on hänellä usein kuitenkin elämässään läheisiä ihmisiä ja tarvittaessa vertaistukea, jotka auttavat sairauden tuomien vaikeuksien hallinnassa. Kertoja tukeutuu kuitenkin ulkopuolista apua useammin omaan neuvokkuuteensa ja hankkimaansa tietoon. Keinoina päämäärän saavuttamisessa toimivatkin usein hyvin käytännönläheiset apuvälineet tai uudet toimintatavat. Kaikenlainen informaatio sisäilmaongelmien kanssa toimimisesta, oikeanlaisen asunnon etsimisestä turvallisiin kemikaaleihin ja materiaaleihin, on myös suuressa roolissa pärjääjän tarinassa. Anne kertoo haastattelussaan, kuinka hän on totutellut siivoamaan erilaisilla tavoilla kuin aiemmin, kun on huomannut imurin aiheuttavan hänelle oireita.

”Jossain vaiheessa mä aattelin, että pitää hankkia hyvä imuri, mutta nyt mä tajusin, että ei me voida hankkia mitään imuria, että nyt mä vaan luuttuan vedellä ja pyyhin pölyjä, ku sit se imuri teki huonon olon.” Anne, 29 v.

Suvi puolestaan on harjoitellut käyttämään kodinkoneitaan hieman eri lailla kuin ennen sähköallergiansa takia.

”mikrossa on se hyvä puoli ja samoin vedenkeitinissä, että ne voi laittaa päälle ja sitten sä voit juosta tonne rappukäytävään. Ja sitten odottaa, että kuuluu piip piip piip ja sitten tulla takaisin. Ja samoin pyykkikone [...] sä voit laittaa sen päälle ja lähteä lenkille siksi aikaa. Mä saan pyykkiä pestyä sillä metodilla.” Suvi, 33 v.

Kun Suvin sähköallergia alkoi, oli se niin rajua, että hän joutui vain istumaan pimeässä huoneessa, koska oli kaikelle sähkölle, jopa valolle niin allerginen. Suvi totesi, että elämä sellaisenaan ei ole mukavaa ja sai ajatuksen soittaa sosiaalitoimistoon ja pyytää apua. Suvi saikin sosiaalitoimen myöntämän henkilökohtaisen avustajan. Suvi sai omalla neuvokkuudellaan arkensa taas hieman miellyttävämmäksi. Alla olevassa katkelmassa Suvi kertoo tavoistaan tulla toimeen allergioistaan johtuvien ongelmien kanssa.

”Mä en kestänyt valoa ollenkaan, että olisin päässyt ulos tai avaamaan verhot. Se oli miten, että kävi lääkärissä, [...] kauhean monta kerrosta mustaa kangasta ja kaverit talutti. Onneksi olen viittomakielen tulkki, niin osasin sano, että jos kuurosokeita ohjaa niin niille pitää tehdä näin [...] Ja opettelin sitten kaikki mahdolliset tee se itse sokkotekniikat täällä. Että osaan kävellä seiniä pitkin ja kuoria perunoita ja pestä hampaat ja käydä suihkussa täysin näkemättä mitään.” Suvi, 33 v.

Kun Suvin allergiat alkoivat, hän ei kestänyt valoa lainkaan, mutta toteaa viittomakielen tulkin ammatistaan olleen hänelle hyötyä näissä tilanteissa. Suvi kertoo opetelleensa myös elämään kotonaan hyvin vähäsähköisesti, jotta on sitten pystynyt käymään kotinsa ulkopuolella paikoissa, joissa sähköä käytetään.

Liisan arkista pärjäämistä taas auttaa ulkoilu. Lääkäri oli kehottanut Liisaa lepäämään, jotta ruumiinlämpö laskisi normaalille tasolle, mutta sekään ei auttanut. Liisa kyllästyi lepäilyyn ja lähti ulkoiluttamaan koiraansa, joka osoittautui Liisalle oivaksi pärjäämisen apukeinoksi.

”Lääkäri sanoi, että otat nyt vaan ihan iisisti, että saadaan se lämpö laskemaan. [...] Sohvalla kattelen leffoja. Mä ajattelin, että nyt riitti ja koiran kanssa lähdin ulos. Mä olin neljä tuntia ollut ulkona ja mulla pikku hiljaa olo parani ja parani. [...] huomasin, että joka kerta, kun menen ulos, niin mulla laskee se lämpö ja aina ihan sama missä olen sisällä.” Liisa, 35 v.

Kertojan ja hänen päämääränsä välissä ovat esteinä usein kuitenkin energian puute ja tiedon vähyys ja toisaalta tiedon etsimisen raskaus. Tämän tarinan murros onkin juuri vaikeus löytää erilaisia keinoja arjen hoitamiseen sujuvasti johtuen osittain huonosta olost ja väsymyksestä. Kertoja löytää sopivia ja toimivia ratkaisuja osiin ongelmiinsa, mutta ei välttämättä kaikkiin tai ratkaisut eivät ole aina täysin tyydyttäviä. Päähenkilö kertoo, kuinka tällainen arjen epävakaisuus ja tiedon puute aiheuttavat hänelle epävarmuutta tulevasta. Vaikka kertoja sanoo pärjäävänsä nyt, ei hänellä ole tarpeeksi tietoa sairaudestaan ja siihen liittyvien ongelmien hoitamisesta, jotta hän pystyisi olemaan varma ja luottavainen tulevaisuuden suhteen. Kertoja ei voi tietää, miltä hänen arkensa tulee jatkossa näyttämään ja toimivatko hänen keksimänsä käytännön ratkaisut pidemmän päälle. Seuraavissa katkelmissa Liisa miettii kuntonsa ja yleisen jaksamisensa tasoa jatkossa, ja kuinka hänen terveytensä tulee vaikuttamaan arjen sujuvuuteen ja esimerkiksi liikuntaharrastuksiin.

”Jaa-a nähtäväksi jää mitenkä pahaksi nämä oireet muuttuu. Lieveneekö ne vai paheneeko ne tässä ajan saatossa. [...] Nähtäväksi nyt sitten jää mitenkä kunto kestää, kun nyt taas pääsisi liikkumaan taas enempi.” Liisa, 35 v.

”Se olisi nyt varmaan se tavoite päästä normaalielämään takaisin.” Liisa, 35 v.

Myös Heidi näkee tulevaisuutensa epävarmana terveytensä suhteen ja pohtii erityisesti tulevia työmahdollisuuksia.

”Ja sitten kun esimieskin kysyi, että missä pisteessä sä oot ens vuonna, vuoden päästä. No eihän sitä kukkaan ossaa sanna, [...] Ja hirveän vaikea on jotenkin ajatella.” Heidi, 38 v.

Seuraavassa esimerkkikatkelmassa myös Sofia pohtii millainen hänen elämänsä ja erityisesti terveydentilansa tulee jatkossa olemaan. Sofian puheessa tulevat hyvin esille tälle tyyppitarinalle ominainen toivon ja epävarmuuden yhdistyminen.

”Siis semmosta tavallista tylsää elämää mä odotan, [...] mutta en mä tiedä jääkö haaveeksi. Saanko mä koskaan täydellistä terveyttä takaisin. Saattaa jäädä haaveeksi, mutta näinkin on hyvä.” Sofia, 39 v.

Epävakaasta arjesta ja epävarmasta tulevaisuudesta huolimatta tarinan päähenkilö kertoo elämästään hieman positiivisempia asioita, kuin epätoivoinen sairastaja. Epävarmuudessa elävä pärjääjä ei puhu sairauden syistä tai sen syvemmistä merkityksistä, vaan keskittyy kertomaan arkisemmista asioista. Sairaus on tuonut kertojan elämään uusia käytännön hankaluuksia, mutta hän ei sano sen muuttaneen häntä ihmisenä, niin kuin taas valaistunut selviytyjä toteaa itsestään.

Kaikista neljästä tyyppitarinasta tässä on vähiten puhetta tunteista, eikä kertoja käytä paljon superlatiiveja. Kertoja puhuu synkemmistäkin asioista selkeästi ja käytännönläheisesti. Seuraavassa esimerkikikatkelmassa Irma puhuu, kuinka lääkäri on sanonut hänen todennäköisesti kuolevan tukehtumalla, sitten kun sen aika koittaa. Irma esittää asian hyvin lyhyesti ja kauhistelematta. Mainitessaan kuoleman, Irma puhuu sekä sitä ennen että sen jälkeen toiveikkuudesta, ja toteaa vielä, että hänellä menee ihan hyvin, kunhan on Ventoline mukana.

”Mä ihan toiveikkaana meen. Vaikka siellä työterveyslaitoksella yks lääkäri sano, että tiiätkö sä, että sä tuut kuolemaan tukehtumalla. Mä sanoin, että toivottavasti tulee joku muu, että pääsen helpommin pois. **Mutta sulla on nyt jo jonkun aikaa ollut tää samanlainen tilanne.** On joo. Että ihan hyvänä, mut välillä tulee just näitä, mutta mä tiän, että mä selviän niistä. [...] Mulla on aina tämä ventoline mukana.” Irma, 61 v.

Irma toteaa haluavansa helpomman kuoleman kuin tukehtumisen. Hän kuitenkin tiedostaa, että tulevaisuus tämän sairauden kanssa on hyvin arvaamatonta ja epävarmaa.

Kertoja sanoo tarinansa loppupuolella tilanteen olevan edelleen huono, mutta että hänen arkensa on hallittavissa. Kertoja mainitsee saaneensa sairauden oireet sen verran kuriin, että miettii edes osa-aikaisen työnteon mahdollisuutta. Alla olevassa esimerkikikatkelmassa Heidi pohtii kannattaako hänen jäädä pysyvästi työkyvyttömyyseläkkeelle, kun terveydentila voi kuitenkin tulevaisuudessa parantuaakin. Heidi pohtii, olisiko hänellä vielä jatkossakin mahdollisuus tehdä töitä yleiskunnan salliessa.

”**Miltä se ajatus susta tuntuu, että pysyvä työkyvyttömyyseläke?** No, välillä tietysti kun on niin huonossa kunnossa, että sitten pystys keskittyyyn siihen, että pystys hoitaan itseään. [...] Että tietysti onhan se iso päätös. Että

kyllähän senkin muistaakseni pystyy, jos tulee semmonen tilanne, että oliskin tosi hyvässä kunnossa, niin sen pystyy kyllä pyörtämäänkin. En oo ihan varma, mutta tästä osatyökyvyttömyyseläkkeestä pystyy palaamaan kokopäivätyöhön.” Heidi, 38 v.

Kertojan arjen sujuvuutta varjostavat toistuvat erilaiset vastoinkäymiset sekä tulevaisuuden epävarmuus. Kertoja ei tiedä jatkuuko elämä tulevaisuudessa samanlaisena, vaikeampana vai helpompana. Kertoja sanoo toivovansa elämän olevan jatkossa sujuvampaa ja sairauden oireilun vähäisempää ja helpommin hallittavissa. Tarinan lopussa päähenkilö jää elämään elämäänsä päivä kerrallaan keskittyen arjen ongelmien ratkaisuun tietämättömänä, miltä huomina näyttää.

6.4 Valaistunut selviytyjä

Esittelemästäni neljästä tyyppitarinasta valaistuneen selviytyjän tarina on vähiten edustettuna tämän tutkimuksen aineistossa, mutta erityislaatuisen juonensa vuoksi tämä tarina nousi aineistosta silti hyvin selkeästi esiin. Valaistuneen selviytyjän tarina on ainoa näistä neljästä tyyppitarinasta, jossa kertoja sanoo saavuttaneensa sairauden kokemuksesta syvemmän oivalluksen ja muuttuneensa ihmisenä. Mitään tämän tutkimuksen tyyppitarinoista ei voi pitää niin sanottuna menestystarina, niin kuin esimerkiksi palautumisnarratiivia (Frank 2013), mutta lähimmäksi sitä pääsee ehdottomasti valaistuneen selviytyjän tarina. Valaistunut selviytyjä keskittyy muita tyyppitarinoita enemmän kertojan reflektioon sairauden myötä kokemistaan oivalluksista ja henkisestä muutoksesta.

Tämän tarinan kertojan oivallukset ja intressit koskevat enemmän henkilökohtaisia kuin poliittisia asioita, poiketen näin teemaltaan selvästi aktiivisen oikeuden vaatijan tarinasta. Aktiivinen oikeuden vaatija keskittyy muuttamaan ympäristön mielipidettä sairaudestaan eikä niinkään omaansa, toisin kuin valaistunut selviytyjä. Tämänkin tarinan kertoja voi kyllä haluta puhua sairaudestaan ja siihen liittyvistä kokemuksista muille, mutta tarkoituksena ei ole kertojalla niinkään sairaudesta julistaminen tai maailman muuttaminen, kuin oman henkilökohtaisen tarinan jakaminen. Valaistunut selviytyjä kertoo muuttuneensa sairauden myötä tai sanoo oppineensa elämästä jotakin mielestään tärkeää sairastuttuaan. Esimerkkikatkelmassa Kalevi kertoo kypsyneensä sairauden myötä henkisesti nopeammin kuin ehkä terveenä olisi. Hän mainitsee myös, että sairaus on vienyt häneltä kuolemattomuuden illuusion, jonka Kalevi esittää hyvänä asiana ja tärkeänä oivalluksena.

”Että kun mä ekaks luulin, että mä kuolen ja sitten toivoin, että kunpa saisi kuolla tähän [...] Mutta kyllä mä aattelen, että. [...] kyllä tässä kypsyy tässä prosessissa. [...] se henkinen kypsyminen, joka toivois, että kaikille ihmisille tulis iän myötä. Niin kyllä [...] mua tää on jouduttanut [...] Että mä olisin varmaan työntänyt tän puolen ikääntymisestä pois. [...] Mä aattelin kyllä hyvällä tavalla, että tää vie semmosen illuusion niin kuin kuolemattomuuden illuusion, kyllä tää hometauti.” Kalevi, 62 v.

Valaistuneen selviytyjän tarinan alku sijoittuu sisäilmasta sairastumiseen ja oireilun alkamiseen, kuten muutkin tämän tutkimuksen tyypitarinat. Valaistuneen selviytyjän sairastumisesta on jo kauan aikaa, joka sallii kertojalle henkistä etäisyyttä sairauteen ja aikaa käsitellä sairastumiseen liittyviä tunteita. Valaistuneella selviytyjällä on alun perin ongelmia sisäilman kanssa joko työpaikalla tai kotona, mutta tilanne kotona on parantunut ainakin sen verran, että elämää pystyy jatkamaan kohtalaisen mukavasti. Koti ei ole välttämättä silti vieläkään täysin turvallinen kertojalle, mutta ei aiheuta välitöntä fyysistä ja henkistä ahdistusta. Kertojan omia aktiivisia toimia tässä tarinassa ovat uusien toimintatapojen löytäminen ja ennen kaikkea sairauteen liittyvien tunnereaktioiden käsitteleminen ja hallitseminen. Kertoja kuvailee, kuinka sairaus on herättänyt hänessä paljon negatiivisia tunteita. Esimerkkikatkelmassa Kalevi pohtii vihan tunteiden vaikutusta sairastuneen elämänlaadulle.

”No miten sä oot sille vihanen, kenellä sä oot vihanen. Se ehkä kääntyy itseään kohtaan se viha aika monesti. Mä uskon, että viha on semmonen, joka syövyttää elämänlaatua. Semmonen kohdistamaton viha. Mä uskon, että se syövyttää elämänlaatua aika monelta homesairastavalta.” Kalevi, 62 v.

Kuten muissakin tyypitarinoissa, myös tässä päähenkilö kohtaa ymmärtämättömyyttä sairauteen liittyen ulkopuolisilta tahoilta. Kertoja kuvailee, kuinka esimerkiksi työpaikalla ei aina kannusteta sairastunutta eikä kaikilta löydy ymmärrystä sisäilmasta sairastuneelle. Kertoja sanoo kuitenkin oppineensa hyväksymään asian ja suhtautumaan rauhallisemmin sairautta vähätteleviä tahoja kohtaan. Tämän lisäksi varsinkin töistä pois jääminen on valaistuneen selviytyjän tarinassa kertojalle negatiivisia tunteita nostattava asia. Matti puhuu töistä poisjäämisestä isona ja raskaana koettelemuksena, joka hänen on täytynyt käsitellä ja tottua uudenlaiseen elämään. Matti kertoo pyrkivänsä löytämään kaikesta jotakin hyvää ja ajattelemaan asioita positiivisella tavalla. Alla olevassa katkelmassa Matti toteaa, ettei halua riidellä asioista, joten ei ole halunnut ryhtyä mihinkään oikeudellisiin toimiin koskien

sisäilmasta sairastumistaan. Matin usko Jumalaan on Matin mukaan auttanut häntä käsittelemään sairauden mukana tuomia haasteita, kuten työkyvyttömyyseläkettä.

”**Mitään oikeusprosesseja sulle tän suhteen oo ollut?** Ei ole. En minä oo ruvennu, minä en tykkää riidellä asioista, että jotenkin muuten pittää saada hoidettua se. Ehkä se perusasia on justiin se, että [...] mä oon antanut elämän taivaan isän kässiin. [...] Että minun ei kannata lähteä lyömään kirvestä kiveen siinä asiassa. Jos tulee joku vääryys, niin kyllä se ajallaan korjaantuu. [...] Niin kuin tämä eläkepäätösikin, niin tämä oli huonoista vaihtoehtoista paras.” Matti, 60 v.

Valaistuneella selviytyjällä on tarinassaan auttajia ja keinoja saavuttaa päämääränsä. Kertojaa auttavat läheiset ihmiset ja vertaistuki eri muodoissaan. Seuraavassa katkelmassa Sirkka kertoo juuri läheisten tuen tärkeydestä ja siihen liittyvistä havainnoista. Sirkka puhuu valaistuneelle selviytyjälle tyypillisistä syvemmistä oivalluksista, joita hän on sairauden myötä elämästä saanut. Sirkkan mielestä sairastuneelle tekee hyvää purkaa tunteitaan läheisille sekä olla oma itsensä esittämättä mitään.

”olihan mullakin silloin sellaisia hetkiä, että mä itkin aivan hulluna, koska mä olin niin loppu, mutta sitten kuitenkin mä näin sen valon siellä jossain. Ja se on musta tärkeätä, että aina pitää olla sellaisia läheisiä ihmisiä, kenelle sä voit ihan suoraan sanoa, miltä susta tuntuu. [...] ihmisen pitäisi elää elämänsä silleen, että ei esittäisi mitään, niin se on paljon helpompaa sitten, kun tulee jotain. [...] koska sekin on silloin paha, [...] koska silloinhan sun koko elämä on mennyt.” Sirkka, 52 v.

Kertoja sanoo huomanneensa, että osittain juuri läheisten ihmisten tuen avulla hän pystyy säilyttämään positiivisemmän elämänasenteensa ja uskonsa tulevaisuuteen. Alla olevassa katkelmassa Matti kertoo läheistensä tuen tärkeydestä.

”Et se rupee rassaamaa, että ilman vaimon tukea ja tyttärien tukea ja vävyjen tukea, niin tuota... missä oiskaan, en tiiä. **Että perhe on...** Korvaamaton.” Matti, 60 v.

Valaistuneen selviytyjän päämääränä on olla onnellinen ja selviytyä sairaudesta voittajana ja muokkautua sairauden myötä ihmisenä parempaan suuntaan negatiivisia tunteitaan halliten. Tarinan kertojan yksi tärkeimmistä keinoista saavuttaa tämä päämäärä on elämäkokemus.

Tässä tyyppitarinassa puhutaan elämänkokemuksen tuomasta varmuudesta ja avusta oman elämän kannattelemiseen ja omien tunteiden hallitsemiseen. Epävarmuudessa elävä pärjääjäkin pyrkii elämänsä hallitsemiseen, mutta tekee sitä käytännöllisemmällä ja pinnallisemmalla tasolla ja huomattavasti vähemmällä kunnianhimolla. Valaistunut selviytyjä kertoo haluavansa todella jälleen nauttia elämästä ja luopua siitä negatiivisesta energiasta, jota sairastamiseen liittyy. Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarinassa keskitytään enemmän pyörittämään arkea sairauden sallimissa rajoissa, uskaltamatta toivoa tulevaisuudeltakaan suuria. Pärjäämistarinankin kertoja sanoo toivovansa helpompaa ja terveempää tulevaisuutta, mutta elämä näyttäytyy kertojalle hyvin epävarmana. Valaistunut selviytyjä puhuu **toivon** lisäksi myös **uskosta** parempaan huomiseen.

Tämän tarinan kerronnassa sairauden seurauksia ei vähätellä, mutta sairaudesta ja elämästä muutenkin puhutaan valoisammin kuin muissa aineiston tyyppitarinoissa. Valaistuneen selviytyjän tarinassa käytetään usein sanaa ”positiivinen”, joka kuvaa hyvin tämän tyyppitarinan luonnetta. Matti on työkyvyttömyyseläkkeellä, joten sairaus on muuttanut hänen elämäänsä hyvin konkreettisella tavalla. Matti kertoo seuraavassa katkelmassa ensin negatiivisista muutoksista, kuten tulojen pienentymisestä ja mahdollisuuksien rajoittumisesta. Mutta toteaa sitten olevansa ”peruspositiivinen” ihminen ja etsivänsä joka asiasta jotakin hyvää. Matti uskoo tällaisen luonteen ja asenteen auttavan häntä monessa tilanteessa.

”Mutta toi taloudellinen puoli, niin totta kai... Putoaa puolehen tulot, niin... rajoittaa tekemistä ja menemistä. Mutta yks hyvä puoli siinä on. Aikaa on. Et mää oon tämmönen peruspositiivinen luonteeltani kuitenkin, mä koitan joka asiasta löytää jotain positiivista. Ehkä se auttaa monessa asiassa eteenpäin.”
Matti, 60 v.

Tämän tyyppitarinan murros on kertojan väsymys ja aggressiiviset tunteet sairautta ja sen lieveilmiöitä kohtaan. Luottamuksesta tulevaan ja positiivisesta asenteesta huolimatta kertoja sanoo ajoittain kokevansa epäonnistumista ja negatiivisia tunteita sairauden myötä. Muihin tyyppitarinoihin verrattuna tässä tarinassa murros on kuitenkin pienemmässä roolissa. Murros on tässäkin tarinassa kyllä tärkeä elementti tarinan juonen kannalta. Kertoja puhuu tarinassaan menneisyyden negatiivista tunteistaan kohti muutostaan seesteisemmäksi ihmiseksi. Tarinassa on kuitenkin vähemmän tilaa murroksesta kertomiselle ja enemmän keskitytään uudistuneen minän kuvailuun. Kun kaikkia tyyppitarinoita yhdistävä tekijä on kertojan sairastuminen, on selvää, että negatiivisia asioita käsitellään kaikissa tarinoissa. Valaistuneen selviytyjän tarinassa

negatiivisia asioita kerrotaan kuitenkin enemmän retrospektiivisesti ja nykyhetkestä puhutaan huomattavasti positiivisemmin ja se kuvataan onnellisempaan kuin sairastelun alkupuoli.

Valaistuneen selviytyjän tarinassa mainitaan useampaan otteeseen, mitä kertoja on sairautensa myötä oppinut ja kuinka hän on muuttunut. Usein nämä muutokset liittyvät kertojan tunne-elämään. Alla olevassa katkelmassa Sirkka sanoo olevansa hyvin temperamenttinen ihminen, ja kertoo suhtautuneensa sairauden tuomiin vaikeuksiin aiemmin negatiivisemmin ja tunteellisemmin. Hän toteaa pystyvänsä nykyään hallitsemaan tunteitaan paremmin. Sirkka korostaa myös, kuinka toisten ihmisten hyvä kohtelu omasta pahasta olostu huolimatta on tärkeä asia muistaa.

”Ja mä oon huomannut sellaisen vaan seikan, että on kyse kenestä tahansa ihmisestä tai tilanteesta, niin se, että sä käyttäydyt kuin ihmiselle sitä toista kohtaan, niin se on paljon järkevämpää kuin se, että sä kiukuttelet ja raivoat. Siis olen mä kyllä sitäkin tehnyt, niin tota mulla on aika hyvä vertailupohja, että se on paljon järkevämpää olla se semmoinen ihan normaali. [...] Vaikka [...] on kauheata. Ja sitä on aika loppu, mutta silti [...] se valo pitäisi nähdä siellä tunnelin päässä.” Sirkka, 52 v.

Valaistunut selviytyjä muistuttaa aktiivista oikeuden vaatijaa siinä, että molempien tyyppitarinoiden kertoja ilmoittaa omaksuvansa sairastumiseen liittyen jotakin tietoa, joka voisi olla muille ihmisille arvokasta tai hyödyllistä. Valaistuneen selviytyjän oivalluksien avulla saavuttama tieto ei kuitenkaan ole niin yhteiskunnallista tai poliittista luonteeltaan kuin aktiivisen oikeuden vaatijan. Valaistuneen selviytyjän sairautensa myötä saama tieto on omakohtaista henkistä pääomaa, jonka kertoja haluaa haastattelussa jakaa kuulijoille. Seuraavassa katkelmassa Sirkka antaa neuvoja muille sisäilmaongelmien kanssa painiville, että täytyy aina vaan sitkeästi yrittää eikä luovuttaa. Hän on oppinut, että ei kannata ”alkaa hysteriseksi tai raivohulluksi” vaan ystävällisesti ja sitkeästi hoitaa asioitaan torjumisista huolimatta. Sirkka toteaa myös, ettei tarvitse enää vertaistukea, mutta että vastasairastuneille voisi hänen mielestään olla hyötyä kuulla tarinoita muilta sairastuneilta ja tietää, ettei ole yksin vaikean tilanteensa kanssa. Sirkka tulee yhdessä haastattelijan kanssa siihen päätelmään, että Sirkka on selviytyjäluonne, ja myös hänen ystävänsä ovat hänestä sitä mieltä.

”Päivä kerrallaan, koska mä en anna periksi. **Sä olet ihan niin kuin selviytyjä luonne ihan selkeästi.** No joo, mun yksi likkakaverini on sanonut, että hän on ihan varma, jos ydinsota syttyy, niin mä olen viimeinen ihminen

maapallolla elossa, [...] se kyllä kuvastaa aika paljon mua. [...] kun mulla on aina välillä niiden kahden välilevyn pullistuman takia selästä yksi nikama silleen, että se elää omaa elämäänsä. [...] se oli niin kipeä, että mä en päässyt mihinkään. En mä saanut edes vaatteita päälle. [...] Niin mä imuroin silleen, että mä konttasin, mä makasin lattialla, niin mä tarkoitan sitä, etten mä usko, että kauhean moni tekee sitä.” Sirkka, 52 v.

Tässä tyyppitarinassa päästään lopussa lähimmäksi kertojan päämäärää kaikista neljästä tyyppitarinasta. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa kertoja toimii aktiivisesti saavuttaakseen päämääränsä ja kokee siitä varmasti tyydytystä, mutta kyseisen tyyppitarinan päämäärä on yhteiskunnallisemman luonteensa takia niin laaja, että kertojan on mahdotonta tavoittaa sitä kovin lyhyellä aikavälillä. Valaistuneen selviytyjän tarinan loppu on muihin tyyppitarinoiniin verrattuna onnellinen, kertoja on löytänyt jonkinlaisen tasapainon elämäänsä niin henkisesti kuin fyysisestikin. Kertoja toteaa oppineensa hallitsemaan aggressiiviset tunteensa paremmin ja omaksuneensa uuden positiivisemmän asenteen elämään. Alla olevassa esimerkkitarkkelmassa Matti kertoo, kuinka hän on pysynyt positiivisena sairastumisesta ja sen tuomista haasteista huolimatta. Matti odottaa tulevaisuutta hyvillä mielin muuttuneesta elämäntilanteesta huolimatta.

”Elämä voittaa. [...] Asenne vaikuttaa hyvin monneen asiaan [...] Joka päivä tehhään kymmeniä taikka satoja valintoja, ja näillä kaikilla on seuraus. Aamulla kun päättää, nousee sängystä ylös, niin se voi olla joko paska päivä tai hyvä päivä. Ja minä koitan osaltani, [...] että se olis hyvä päivä. [...] pyrin kattomaan asioita silleen, että joka asiasta löytyy jotain hyvää. Ja oon ollu hyvin työorientoitunu, ja kuvitellu, että minä oon valtionhallinnossa korvaamaton. [...] Mutta se on ollu karua huomata, että en minä ookkaan. Tämä polku on kulettu nytte, että nyt katotaan sitten uusia asioita, että mitä huominen tuopi tullessaan.” Matti, 60 v.

Suurimmassa osassa haastatteluista löytyy selvemmin yksi hallitseva tarina tai tarinantyyppi. Mutta osassa haastattelujen kertomuksissa on sisällä useampi tarina, jotka ovat joko lineaarisesti peräkkäisiä tai limittäisiä. Retrospektiivisesti kerrottuna tarina voi hyvin saada kahden- tai jopa kolmenlaisia ääniä. Valaistuneen selviytyjän tarina seurasi tai oli limittäin joissain haastatteluissa aktiivisen oikeuden vaatijan tarinan kanssa. Epätoivoisen sairastajan lisäksi kertomuksen sisällä oli joissain tapauksissa toinenkin tarina. Kun haastateltava oli

sairastanut jo monia vuosia ja saanut energiaa ja lisää tietoa sairaudesta, oli epätoivoisen sairastajan tarina saanut rinnalleen toisenkin tarinan, esimerkiksi aktiivisen oikeuden vaatijan tarinan. Toinen useammin toistuva pari oli epätoivoinen sairastaja ja epävarmuudessa elävä pärjääjä. Samalla tavoin vuosien kärsimys ja epätoivo oli voinut olon kohentuessa muuttua pärjäämisen narratiiviin. Mikä tarina, ja kuinka monta tarinan tyyppiä haastattelusta löytyy, liittyy oletettavasti myös siihen, missä elämäntilanteessa haastattelu on tehty. Saman haastateltavan kohdalla saattaisi olla hyvin erilainen tarina tai tarinat, jos haastattelu olisi tehty esimerkiksi vuotta aiemmin tai myöhemmin.

7 Pohdinta

Tässä luvussa arvioin tutkimukseni keskeisiä tuloksia. Ensin esittelen tutkimukseni tyyppitarinoiden olennaisia eroja ja yhtäläisyyksiä, jonka jälkeen vertailen tuloksiani aiempaan tutkimukseen sisäilmasta sairastuneista sekä sairausnarratiivien luokitteluihin. Luvussa 7.4 esitän tutkimustulokseni yhteiskunnallisia merkityksiä, josta siirryn pohtimaan asemaani tutkijana ja tuloksieni luotettavuutta ja kattavuutta. Lopuksi katson sisäilmasta sairastuneiden tulevaisuuteen, ja mietin mahdollisia jatkotutkimuksen aiheita.

7.1 Sisäilmasta sairastuneiden tyyppitarinoiden erot ja yhtäläisyydet

Tämän tutkimuksen päämääränä on analysoida sisäilmasta sairastuneiden sairausnarratiiveja. Olen tarkastellut narratiivisen analyysin keinoin 17 sisäilmasta sairastuneen haastattelua. Analyysin runkona oli viisi tarinan elementtiä: **tapahtumat/toiminta, keinot/auttajat, päämäärä, murros** ja **loppu**. Elementtien avulla oli helppo löytää yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia haastattelujen ja tarinoiden välillä. Tyyppitarinoiden rakentamisen tarkoituksena oli esittää selkeässä ja mielenkiintoisessa muodossa sisäilmasta sairastuneiden narratiiveja. Muodostin haastattelujen tarinoista neljä tyyppitarinaa edustamaan tätä laajaa ja runsasta aineistoa.

Tyyppitarinoiden välillä on olennaisia eroja. Ne eroavat erityisesti päämäärän ja lopun suhteen. Ymmärrettävästi kaikilla kertojilla yksi päämäärä on tervehtyä ja päästä sisäilmasta oireilusta, mutta osassa tarinoista oli myös muunlaisia päämääriä. Aktiivisen oikeuden vaatijan tyyppitarinassa yhtenä selvänä päämääränä on muutoksen aikaansaaminen. Tämä tarkoitti

pyrkimystä siihen, että tieto leviäisi laajemmalle ja sairastuneiden asema ja hoito paranisi. Lisäksi tässä tyyppitarinassa tahdottiin erilaisia konkreettisia toimia, kuten terveellisten asumusten rakennuttamista sairastuneille. Valaistuneen selviytyjän tarinassa taas tavoitellaan jonkinlaisia positiivisia oivalluksia elämään sairauden myötä. Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarinassa yhtenä päämääränä voi pitää tulevaisuutta, jossa kaikki ei olisi niin epävarmaa.

Tyyppitarinoiden loppuja tarkastellessa oli ilmeistä, että näissä sisäilmasta sairastuneiden tarinoissa suurimmassa osassa kertoja ei ole parantunut sairaudestaan tarinan lopussa. Lopetukset kuitenkin myös eroavat toisistaan sen mukaan, miten sairastunut suhtautui tilanteeseensa ja sairauteensa. Epätoivoisen sairastajan tarinassa kertoja oli edelleen vahvasti sairauden syövereissä, eikä nähnyt tilanteesta minkäänlaista ulospääsyä. Sen sijaan aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa kertoja oli saavuttanut eräänlaista helpotusta aktiivisen toimintansa myötä. Sairaus ei ollut väistynyt, mutta jotkut olosuhteet olivat parantuneet, joko kertojalla itsellään tai muilla auttamillaan sairastuneilla. Kertoja ei ole tarinan lopussa tyytyväinen yhteiskunnan toimiin sisäilmaongelmiin liittyen, mutta omaan toimintaansa on. Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarinan kertoja suhtautuu sairauteensa melko rauhallisesti ja muita tyyppitarinoita tyynemmin. Valaistunut selviytyjä taas on tarinansa lopussa muita tyyppitarinoita positiivisemmalla mielellä. Tämän tarinan kertoja kokee saaneensa sairaudesta jotakin hyvääkin tärkeän elämäkokemuksen muodossa.

Paneutuessani ensin pitkiin haastatteluihin ja myöhemmin muodostamiini tyyppitarinoihin, tuli hyvin esiin, kuinka tarinankertoja jäsentää sairauttaan tarinan avulla. Tämä muistuttaa Hydénin (1997, 56) teoriaa sairauden maailman narratiivisesta rakentamisesta. Hydénin mukaan yksilö voi tarinan ajallisen jäsentelyn avulla paikantaa kivun alkupisteen tarinassaan ja kipua aiheuttavat olosuhteet. Näin yksilö pystyy paremmin hahmottamaan sairautensa kulkua ja mahdollista muuttumista ajan saatossa. Tämän tutkimuksen tarinoissa oli selvästi esillä sairauden ajallinen hahmottaminen ja arviointi. Sairastuneet kertoivat käyttävänsä keskimäärin melko paljon aikaa ja energiaa sairauden ja oireittensa pohtimiseen. Kertojat pystyivät haastatteluissa palauttamaan mieleensä huomattavan hyvin sairautensa vaiheet ja ajallisen järjestyksen. Tämä auttaa varmasti sairastunutta arjen haasteissa ja sopivan hoidon löytymisessä. Sairastunut pystyy kenties paremmin välttämään sairautta pahentavat ympäristöt ja tekijät.

Lisäksi tämän tutkimuksen yksi keskeisimmistä tuloksista on tyyppitarinoita selvästi yhdistävä tekijä. Kaikissa tyyppitarinoissa tulee esiin sisäilmasta sairastuneen kokemus vähättelystä sairauteen liittyvissä asioissa. Vähättelyä koettiin työpaikalla kollegoiden sekä esihenkilöiden taholta, niin kuin myös terveydenhuollon henkilöstön osalta. Monet kertoivat, että lääkärit eivät ottaneet heidän oireitaan tosissaan, eivätkä suostuneet nimeämään sairastuneen tautia esimerkiksi ammattitaudiksi tai ylipäätään sisäilmaan liittyväksi. Jotkut kokivat ymmärtämättömyyttä myös perheen tai ystävien taholta. Tarinoista kävi myös hyvin ilmi, että sairastuneet kaipasivat enemmän selkeää informaatiota sairaudestaan ja virallisen diagnoosin. Sairauden **kiistanalaisuus** tulee siis tämän tutkimuksen tyyppitarinoissa selvästi esille.

7.2 Tulosten vertailu aiempaan tutkimukseen sisäilmasta sairastuneiden kokemuksista

Vuonna 1997 tehdyssä tutkimuksessa monikemikaaliyliherkistä kävi ilmi, että sairastuneet etsivät itse tietoa sairaudestaan ja sairastumisensa syistä, ja kehittyivät sairauden myötä usein aktiivisiksi toimijoiksi sairautensa ulottuvuuksien suhteen. Tämä johti usein myös poliittiseen ja yhteiskunnalliseen toimintaan. (Kroll-Smith & Floyd 1997, 11.) Aktiivisen oikeuden vaatijan tarina kertoo melko samansuuntaisesta aktiivisesta toiminnasta. Kokemus terveydenhuollon tai yhteiskunnan ymmärryksen puutteesta näyttävät ajavan sisäilmasta sairastuneen hoitamaan sairauteen liittyviä haasteitaan usein itse. Tässä tutkimuksessa sairastunut halusi usein myös auttaa muita sairastuneita toiminnallaan. Aktiivinen oikeuden vaatija ei tyytynyt vain omien asioidensa hoitamiseen vaan halusi vaikuttaa toiminnallaan laajemmin.

Suomalaisessa tutkimuksessa sisäilmasta sairastuneista havaittiin sairastuneiden kokemus epäoikeudenmukaisesta kohtelusta työpaikalla (Finell & Seppälä 2018). Tutkimukseni tyyppitarinoissa tulee myös hyvin esiin erilaiset haasteet työpaikoilla. Tutkimukseni haastateltavat kertovat varsinkin esihenkilöiden kohdelleen heitä huonosti sisäilmasta sairastumisen seurauksena. Ongelmana on ollut muun muassa esihenkilöiden tai kollegoiden epäuskoisuus sisäilmasta sairastumista kohtaan. Yksi Finell & Seppälän (2018) tutkimuksen tuloksista oli esihenkilön välinpitämättömyys sairastuneen oireilua kohtaan.

Toisessa suomalaisessa tutkimuksessa (Finell et al. 2020) sisäilmasta sairastuneiden kokemuksista, tutkittiin sairastuneiden kielellisesti rakentamia identiteettejä tutkimushenkilöiden kirjoitusten avulla. Tutkimuksessa eriteltiin kuusi identiteettityyppiä: normaali yksilö, hyvä ihminen, rationaalinen toimija, oikeutettu uhri, kärsimyksen viisastama

ja yhteisten oikeuksien ajaja. Näistä tyypeistä erityisesti kaksi muistuttavat tutkimukseni tyyppitarinoita. Kärsimyksen viisastaman identiteetin rakentumiseen liittyvät henkinen kasvu ja moraalinen kehittyminen ovat hyvin samankaltaiset teemat, kuin valaistuneen selviytyjän tarinassa. Toinen selvä yhtäläisyys löytyy yhteisten oikeuksien ajajasta ja aktiivisen oikeuden vaattijan tarinasta. Yhteisten oikeuksien ajaja haluaa vaikuttaa sisäilma-asioihin omakohtaisuutta laajemmin, aivan kuten aktiivinen oikeuden vaattijakin. Molemmat tyypit haluavat yhteiskunnalta lisää tukea ja oikeuksia sisäilmasta sairastuneille.

Suomalaisella tutkimuskentällä on kovin vähän tutkimuksia kroonisesti sisäilmasta sairastuneiden kokemuksista. Narratiivisen lähestymistavan vuoksi pystyin tutkimuksessani tarkastelemaan sisäilmasairautta kokonaisvaltaisemmin. Näin ollen tutkimukseni antaa harvinaista tietoa sisäilmasta sairastuneen sairauden ”kaaresta”. Käsittelen sisäilmasta sairastuneiden kertomuksia laajoina kokonaisuuksina ottaen huomioon sairauden vaikutukset elämän eri osa-alueilla. Tämän lisäksi tutkimushenkilöiden sairastama ajanjakso on vähintään kaksi vuotta, jolloin tutkimukseni tarjoaa tietoa sairastuneen arjesta pidempään jatkuneen kroonistuneen tilan kanssa. Tutkimukseni osoittaa, kuinka sisäilmasta sairastuminen pitkäkestoisena vaikuttaa elämäntasoa heikentävästi monilla tavoilla. Sairaus on vaikuttanut kertojien fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin merkittävästi, joka on heijastunut heidän työelämäänsä, asuinoloihin ja sosiaalisiin suhteisiin. Avaan luvussa 7.4 tarkemmin näitä sisäilmasta sairastuneen elämän haasteita, joihin olisi tärkeää etsiä ratkaisua yhteiskunnallisesti.

7.3 Tulosten arviointi suhteessa aiemman tutkimuksen sairausnarratiiveihin

Aiemmasta sairausnarratiivien tutkimuksesta ei löydy samankaltaista neljän tyyppitarinan jakoa kuin tässä tutkimuksessa, mutta joitakin yhtäläisyyksiä on löydettävissä useampaankin sairausnarratiivien luokitteluun. Monissa luokitteluissa narratiivit ovat jaettu kolmeen eri tyyppiin, ja ne muistuttavat kaikki Gergen & Gergenin (1984) jakoa tasaiseen, nousevaan ja laskevaan tyyppiin. Esitän taulukossa 5., miten aiemman kirjallisuuden sairausnarratiivien tyypit vertautuvat tämän tutkimuksen tyyppitarinoihin.

Taulukko 5. Sisäilmasta sairastuneiden tyyppitarinat suhteessa aiemman tutkimuksen sairausnarratiiveihin

Tämän tutkimuksen narratiivit	Frank 2013	Herzlich 1973	Robinson 1990; Gergen & Gergen 1984	Murray 1997	Jordens, Little, Paul & Sayers 2001	Jones & Buntun 2004
Epätoivoinen sairastaja	kaaosnarratiivi	tuhoava sairaus	regressiivinen	kuolema	narratiivi	haavoittunut
Aktiivinen oikeuden vaattija	julistamisnarratiivi		progressiivinen	taistelu	esimerkki, anekdootti, observointi	taistelija
Epävarmuudessa elävä pärjääjä		sairaus ammattina	stabiili		muistelu, narratiivi	
Valaistunut selviytyjä	uudistumisnarratiivi	vapauttava sairaus	progressiivinen	uudelleen syntymä	esimerkki, observointi	

Epävarmuudessa elävän pärjääjän tyyppitarina on aiemmassa tutkimuksessa vähiten edustettuna, kuten taulukostakin käy hyvin ilmi. Sen sijaan epätoivoinen sairastajan tyyppitarina vertautuu eniten muihin sairausnarratiivien luokitteluihin.

Frankin (2013) kuvaamista sairausnarratiiveista työstäni voi löytää kolme. Epätoivoinen sairastajan tyyppitarina muistuttaa kaaosnarratiivia: molemmissa narratiiveissa sairastunut on ikään kuin kietoutunut yhteen sairauden kanssa eikä näe ulospääsyä tilanteesta. Julistamisnarratiivissa on paljon yhteisiä piirteitä aktiivisen oikeuden vaattijan tarinan kanssa, kuten tarve aktiiviseen toimintaan, yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja toisten auttamiseen. Kertoja vaatii totuutta ja oikeutta. Valaistuneen selviytyjän tarina muistuttaa Frankin kuvaamaa uudistumisnarratiivia. Uudistumisnarratiivin kertoja on nimensä mukaisesti kuin uudesti syntynyt ja kokenut joitakin oivalluksia sairauden myötä kuten valaistunut selviytyjäkin.

Tuhoava sairaus (illness as destructive), sairaus ammattina (illness as an occupation) ja vapauttava sairaus (illness as a liberator) (Herzlich 1973) ja regressiivinen, stabiili ja progressiivinen sairausnarratiivi (Gergen & Gergen 1984) sekä kuolema, taistelu ja uudelleen syntymä (Murray 1997) muistuttavat paljon toisiaan. Näissä kaikissa pohjimmaisena jakona voi ajatella olevan sairauden suunta: tasainen, nouseva tai laskeva. Kuten taulukossa 5. näkyy,

työssäni nämä sairausnarratiivien luokittelut jakautuvat karkeasti näin: **epätoivoinen sairastaja** = tuhoava sairaus, regressiivinen narratiivi ja kuolema, **aktiivinen oikeuden vaatija** = progressiivinen narratiivi ja taistelu, **epävarmuudessa elävä pärjääjä** = sairaus ammattina ja stabiili narratiivi, **valaistunut selviytyjä** = vapauttava sairaus, progressiivinen narratiivi ja uudelleen syntymä.

Epätoivoisen sairastajan tarina on laskeva eli regressiivinen, sillä kertojan oireet pahenevat ja fyysinen kunto heikkenee, joka vie sairastunutta kauemmaksi päämäärästään eli toipumisesta. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarina on nouseva eli progressiivinen, koska aktiivisilla toimilla päästään kohti päämäärää edes vähän. Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarina on stabiili, tarinassa ei liikuta lähemmäksi eikä kauemmaksi päämäärästä. Kertoja on keskittynyt pärjäämään arjessaan, ja tarinan alussa oireet alkavat ja pahenevat, eli ensin suunta on laskeva, mutta myöhemmin kertoja kehittää keinoja pärjätäkseen oireiden kanssa, jolloin suunta korjaantuu. Tulevaisuuden suhteen suunta on stabiili. Valaistuneen selviytyjän tyyppitarinan suunta on nouseva. Sairaus herättää ensin paljon negatiivisia tunteita, mutta kertoja sanoo muuttuvansa ihmisenä, oppii hallitsemaan tunteitaan ja muuttuu positiivisemmaksi. Sairauden haasteet lieventyvät ja kertoja toteaa saaneensa sairaudesta jotakin hyvääkin. Kertoja katsoo tulevaisuuteen optimistisesti ja toiveikkaasti.

Syövästä selviytyneiden narratiiveja tutkittaessa (Jordens et al. 2001) löytyneet viisi erilaista narratiivia eivät kuvaa kovin suoraan tutkimukseni tyyppitarinoita, mutta joitakin yhdistäviä tekijöitä kuitenkin löytyy. Näistä viidestä narratiivista tässä tutkimuksessa löytyy yhtä tai useampaa narratiivin tyyppiä muodostamissani tyyppitarinoissa. Epätoivoisen sairastajan tarina muistuttaa niistä tyypeistä narratiivia, aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa on moraalista arviointia kuten esimerkissä, mutta tuottaa myös tunnereaktioita, kuten anekdootti, ja keskittyy vahvasti oman näkökulman kertomiseen, niin kuin observoinnissa. Epävarmuudessa elävän pärjääjän tarinassa on samankaltaista maltillista kertomista kuin muistelussa ja narratiivissa. Valaistuneen selviytyjän tarina muistuttaa eniten esimerkkiä ja observointia näiden tarinatyyppien henkilökohtaisen ja arvioivan luonteen takia.

Haavoittuneen ja taistelijan narratiivit (Jones & Bunton 2004) näkyvät aineistoni tarinoissa erityisesti kahdessa tyyppitarinassa: epätoivoisen sairastajan ja aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa. Epätoivoisen sairastajan, kuten haavoittuneenkin tarinoissa kertoja on eräällä tavalla ulkopuolinen jopa omasta elämästään, sairauden viedessä kyvyn kontrolloida monia arkisia elämän asioita. Samanaikaisesti kertoja on sulautunut sairauteensa täysin. Aktiivisen oikeuden

vaatijan tarinassa kerrotaan usein sanan mukaisesti taistelusta sairastuneiden aseman puolesta. Kertoja taistelee oikeuksistaan sairaan roolissa, ja asemastaan yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä, haluten toisaalta erottautua siitä olemalla osa sisäilmasta sairastunutta vähemmistöä.

7.4 Tutkimuksen yhteiskunnallinen merkitys

Tutkimukseni yhteiskunnallinen merkitys muodostuu yksilön tarinan ja kokemuksen kautta. Kun tarkastelemme näiden yksilöiden tarinoita sisäilmasta sairastuneina yhteiskunnan jäseninä, saamme arvokasta tietoa, jota voi hyödyntää monella eri yhteiskunnan alueella. Tulosten perusteella on selvää, että sisäilmasta sairastuneita auttaisi eri elämän alueilla virallinen sisäilmasta sairastuneen diagnoosi. Tämä hyödyttäisi heitä niin työelämässä kuin yksityiselämänkin puolella. Diagnoosi tuo sairastuneelle uskottavuutta ja välineen parantaa asemaansa esimerkiksi töissä. Sairauden nimi voi vaikuttaa sairastuneen työoloihin, taloudellisiin tukiin ja ihmissuhteisiin (Finell et al. 2020; Moore 2013; Nettleton 2006). Sairastuneen identiteetin rakentumiselle ja sitä kautta itsetunnolle on merkittävää, että yksilö kokee, että häntä uskotaan, ja sairaudelle löytyy selitys sekä nimi (Finell et al. 2020). Tässä tutkimuksessa ammattitautidiagnoosi on monen kohdalla olennainen tekijä sairausloman tai taloudellisen tuen saamisessa.

Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi ensisijaisen tärkeää on sairastuneiden kuuleminen ja uskominen. Tässä suuri vastuu on terveydenhuollon henkilöstöllä. Lääkärillä on huomattava valta siinä, millaiseksi kroonisesti sairastavan elämä muotoutuu. Sairastuneet haluavat jonkun kuuntelevan heitä, ja toivovat, että vähättelyn sijaan terveydenhuollon henkilöt yrittäisivät löytää tilanteeseen ratkaisua. Monet sisäilmasta sairastuneet olivat saaneet kuulla olevansa luulosairaita tai liioittelevansa oireitaan. Tällainen kohtelu ei edistä paranemista fyysisesti eikä psyykkisesti. Aiemmissa tutkimuksissa kiisteltyjä sairauksia sairastavat ovat kertoneet, kuinka heidän ajatellaan usein kuvittelevan sairautensa (Nettleton 2006). Tästä voi seurata yksilölle irrallisuuden ja torjutuksi tulemisen tunne (Kroll-Smith & Floyd 1997), joka voi vaikuttaa yksilön sosiaaliseen käyttäytymiseen elämänlaatua heikentävästi (Armentor 2017). Sairastuneiden tarinoiden esiin tuominen tuottaa tietoa terveydenhuollon henkilöstölle siitä, kuinka sisäilmasta oireileva tulisi kohdata: kuunnellen, arvostaen ja välittäen.

Tyypitarinoiden kertojat kohtasivat vähättelyä paljon myös työpaikoillaan. Kuten lääkäreilläkin, myös esihenkilöillä voi olla suuri merkitys siinä, miten sairastuneen arki rakentuu, varsinkin työpaikalla sairastuneen kohdalla. Esihenkilöt voivat asettaa sairastuneen

taloudellisen tuen esteeksi kieltämällä työpaikalla sairastumisen, vaikka siellä olisi moniakin oireilevia. Tässäkin keskeiseksi muodostuu virallisen diagnoosin saaminen. Myös juridinen apu voisi edesauttaa sairastuneen ammattitautidiagnoosin saamista. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa kertoja toimi usein toisille sairastuneille tiedonvälittäjänä ja neuvonantajana silloin, kun sairastuneiden oli vaikea saada tietoa virallisia kanavia pitkin. Olisi siis tarpeen kehittää sisäilmasta sairastuneille jonkinlainen ”käsikirja”, miten sairauden eri haasteiden kanssa tulee konkreettisesti toimia.

Kolmas keskeinen sisäilmaongelmiin liittyvä ulottuvuus on asuminen ja rakennukset. Tutkimuksestani voi olla hyötyä myös konkreettisia sisäilmaongelmia ratkoessa. Osa sairastuneista antoivat suoria ehdotuksia siitä, minkälaista ensiapua terveelliseen asumiseen pitäisi oireilevalle antaa. Korjausrakentamisen lisäksi tarvitaan myös toimiva systeemi, jolla sairastuneille voitaisiin tarjota nopealla aikataululla väliaikaisia terveellisiä asumuksia, etsiessään pitkäaikaisempaa kotia. Aktiivisen oikeuden vaatijan tarinassa kertoja ehdottaa, että sairastuneille olisi tarjolla joku ”koppi”, johon voisi mennä, kunnes löytää itselleen sopivan terveellisen asunnon. Sairastunut voisi kokeilla asua erilaisissa asunnoissa, ja palata aina ”koppiin”, jos uusi asunto aiheuttaisi oireita.

Viime vuosina onkin alettu enemmän puhumaan sisäilmakodittomuudesta. Vuonna 2019 sisäilmakodittomuus oli mukana ensimmäistä kertaa jopa hallitusohjelmassa. Hallituksen aikeena oli tutkia voisiko sisäilmasta sairastuneille rakentaa terveellisiä ja puhtaita asuntoja. Tämä herätti järjestöissä, muun muassa Homepakolaiset ry:ssä, suurta toivoa. (Kiinteistölehti 4.6.2019.) Hallitusohjelman selvityksen asuntojen tarpeellisuudesta suoritti Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitos. Monien tahojen pettymykseksi selvityksessä linjattiin, että mitään sisäilmakodittomuuden ongelmaa ei ole. (Homepakolaiset ry 15.10.2021.) Selvityksen mukaan pitkittynyttä sisäilmasta oireilua ei voida todistaa lääketieteellisesti. Selvityksessä kutsuttiin sisäilmasta sairastumista ympäristöherkkyydeksi ja todettiin, että ympäristöherkkyys liittyy harhakäsityksiin ja tietämättömyyteen sisäilma-asioista. Selvityksessä tunnustettiin homeongelmat kyllä monilla muilla tavoilla ja etsittiin ongelmiin ratkaisuja. (Mäki et al. 2021.)

Neljänneksi tyyppitarinoissa kerrotaan, kuinka sisäilmasta sairastuneet kaipaavat yhteiskunnalta tukea. Erityisesti aktiivisen oikeuden vaatijan ja epätoivoisen sairastajan tarinoissa tämä toive tulee hyvin ilmi. Aiemmin mainitsemani taloudellisen ja oikeudellisen tuen lisäksi sosiaalinen tuki on olennaista monelle sairastuneelle. Tuen myötä yksilö voi tuntea itsensä tärkeäksi yhteiskunnan jäseneksi, jonka hyvinvoinnista ollaan kiinnostuneita.

Kuulumisen tunne on tärkeä peruselementti ihmiselle (Kroll-Smith & Floyd 1997). Tutkimukseni toimii itsessään eräänlaisena sosiaalisena tukena sairastuneille. Laadullinen tutkimus sisäilmasta sairastuneista tuo heidän ääntään kuuluviin, ja lisää näin sairastuneen yhteiskuntaan tai ryhmään kuulumisen tunnetta. Lisäksi sairastuneet saavat tutkimukseni tyyppitarinoista vertaistukea ja havaintoja siitä, minkälaiset konkreettiset toimet tai psyykkiset keinot ovat auttaneet toisia sairastuneita lähemmäksi päämääriään. Vertaistuki lisää sairaan omaa asiantuntijuutta sekä täydentää terveydenhuollon palveluja, synnyttämättä kuitenkaan samanlaista eriarvoisuutta kuin terveydenhuollossa, jossa ammattilainen on hyvin erilaisessa asemassa kuin potilas (Kangas 2003, 90).

Tutkimukseni erilaisten tarinoiden kuuleminen ja vertaistuki antaa varmasti sairastuneille lisää tarinoita Vilma Hännisen (2000, 21) kuvailemaan henkilökohtaiseen tarinavarantoon. Elämäntilanteen muuttuessa kuormittavammaksi, sairastunut voi kaivata uusia tarinoita. Erilaiset sisäilmasta sairastuneiden tarinat ovat osa sosiaalista tarinavarantoa, josta toiset sairastuneet voivat poimia heitä parhaiten hyödyttävät tarinat omaan käyttöönsä.

7.5 Tutkimuksen validiteetin ja tutkijan aseman arviointia

Tuloksia käsitellessä täytyy pitää mielessä, että tähän tutkimukseen osallistuneet sisäilmasta sairastuneet henkilöt ovat suurimmaksi osaksi itse ottaneet yhteyttä Hengitysliiton haastattelupyyntöön. Tutkimushenkilöt haluavat siis jo lähtökohtaisesti kertoa sairaudestaan toisille. Haastateltavilla voi olla erityinen tarve saada äänensä kuuluviin. Sairastuneet, jotka ovat esimerkiksi saaneet asianmukaista hoitoa ja tarvittavaa taloudellista tukea, eivät välttämättä koe yhtä suurta tarvetta osallistua tällaiseen vertaistukea kehittävään hankkeeseen. Näin ollen ei voi suoraan olettaa, että sisäilmasta sairastuneet yleisesti kokisivat samoin, kuin tähän tutkimukseen haastatellut henkilöt.

Toinen tärkeä seikka tuloksia tarkastellessa on haastattelujen ajankohta. Haastattelut on tehty vuonna 2013, jolloin sisäilmasta sairastuneiden asema on voinut olla toinen kuin tänä päivänä. Vuoden 2013 jälkeen sisäilmaliikkeiden- ja järjestöjen aktiivisuus ei ole ainakaan vähentynyt, joka viittaisi siihen, että sisäilmasta sairastuneiden etujen ja hoidon suhteen on vielä korjattavaa. Toisaalta järjestöjen, median ja yksittäisten ihmisten aktiivisuus on todennäköisesti tuottanut myös jonkinlaisia muutoksia tällä saralla.

Tutkimustulosteni luotettavuutta ja vakuuttavuutta sen sijaan lisää aineistoni laajuus. Rajatussa aineistossa haastateltavia oli edelleen 17 ja haastattelut olivat runsaita ja kattavia. Pidän lisäksi

hyvänä seikkana sitä, että en ole itse kerännyt aineistoa, enkä laatinut myöskään haastattelurunkoa. Näin ollen en ole voinut vaikuttaa tietoisesti enkä alitajuisesti siihen, millaisia tarinoita tai lausuntoja pyrin haastateltavilta saamaan. Pystyin käsittelemään aineistoa objektiivisemmin kuin, jos olisin itse tehnyt haastattelurungon ja haastatellut tutkimushenkilöt. Haastattelurunko oli kuitenkin hyvin toimiva oman tutkimusaiheeni kannalta. Narratiiviseen lähestymistapaan ja tyyppitarinoiden muodostamiseen sopi erinomaisesti aineiston pitkät ja tarinalliset haastattelut. Sisäilmasta sairastuneet kertoivat monipuolisesti sairautensa vaiheista sekä sairastumisen aiheuttamista haasteista ja tunteista.

7.6 Jatkotutkimuksen aiheita

Ilmeinen ja relevantti jatkotutkimuksen aihe olisi tarkastella samojen ihmisten elämäntilannetta vuosien päästä: onko mikään muuttunut, onko sairaus jatkunut tai ovatko tutkimushenkilöt saaneet apua ongelmiinsa? Kokevatko sisäilmasta sairastuneet nyt sisäilmasairauden vähemmän kiistanalaisena? Onko yhteiskunnallinen ilmapiiri muuttunut vuosien kuluessa heidän mielestään?

Myös sisäilmasta sairastuneiden narratiivin kehitystä voisi tarkastella pidemmällä aikavälillä. Verratessani tyyppitarinoita toisiinsa, nousikin ajatus kaikkien neljän eri tyyppitarinan mahdollisesta lineaarisesta seuraamisesta toisiaan. Olisi kiinnostavaa tutkia, kehittyisikö sairauden käsittely joidenkin kohdalla tyyppitarinasta toiseen monien vuosien pitkäikäistutkimuksessa. Aiemmin jo mainitsin, että tutkimuksessa oli viitteitä siitä, että epätoivoisen sairastajan tarina voi muuttua ajan myötä toiseksi tyyppitarinaksi, kun sairastunut on saanut lisää energiaa ja helpotusta tilanteeseensa. Hypoteesini olisi, että sisäilmasta sairastuneen tarinan kehitys voisi mennä seuraavasti: epätoivoinen sairastaja > epävarmuudessa elävä pärjääjä > aktiivinen oikeuden vaattaja > valaistunut selviytyjä. Kun epätoivoinen sairastaja alkaa pärjäämään ajan kanssa arkensa kanssa paremmin ja oppii, millä keinoilla sairaus pysyy paremmin hallinnassa, voi sairastuneen tarina muuttua epävarmuudessa elävän pärjääjän tarinaksi. Tämän jälkeen jonkin aikaa omaa arkea pyöritettyään, pärjäysnarratiivi voi saada uusia piirteitä sairastuneen kyllästyttyä epävarmaan tulevaisuuteensa. Sairastunut alkaa toimimaan aktiivisemmin ja yhteisöllisemmin vaikuttaakseen sairastuneiden asemaan ja sairauden ilmentymiseen. Esiin nousee tässä kohtaa siis aktiivisen oikeuden vaattajan tarina. Tämän seurauksena sairastunut voi kokea muuttuneensa ihmisenä ja saaneensa uusia oivalluksia sairauden myötä, jolloin narratiivi on vaihtunut valaistuneen selviytyjän tarinaksi.

Sisäilmasta sairastuneiden tyyppitarinoiden ajallista kehitystä olisi kiinnostavaa verrata muiden sairauksien vastaavaan ”elinkaareen”, jotta näkisi onko sairauden luonteella suuri vaikutus sairauden psyykkisen käsittelyn vaiheisiin.

Eräs tärkeä jatkotutkimuksen aihe olisi Suomessa toimivien lääkärien näkökulma sisäilmasta sairastuneisiin. Olisi mielenkiintoista selvittää, miten sisäilmasta sairastuneita hoitaneet lääkärit kokivat potilaan kohtaamisen ja hoitosuhteen kokonaisvaltaisen onnistumisen. Lääkärien institutionaalinen valta voi toisinaan tuoda lääkärin ja potilaan väliseen suhteeseen epäsymmetriaa ja epätasa-arvoa (Frank et al. 2010). Institutionaaliset kategoriat voivat olla negatiivisesti leimaavia ja tuoda kohtaamisiin vastakkainasettelua yhteisymmärryksen sijaan (Buchert 2015, 155). Tämä vastakkainasettelu olisi mielenkiintoinen tutkimusaihe myös muiden kiistanalaisien sairauksien kohdalla.

Yhtäläisyyksien tutkiminen sisäilmasta sairastuneiden ja pitkäkestoiseen COVID-19 tautiin sairastuneiden kohtelun ja hoidon välillä olisi myös kiinnostavaa. Oireiden monimuotoisuuden vuoksi pitkäkestoinen COVID-19 on ollut vaikea diagnosoida, ja virallisten diagnostisten kriteerien määrittelemine on vielä kesken. Pitkäkestoinen COVID-19 eroaa sisäilmasta sairastumisesta kuitenkin siinä, että diagnostisia kriteereitä yritetään kehittää koko ajan, ja tutkimusta spesifin hoidon löytämiseksi tehdään paljon. Varmasti kuitenkin osa potilaista jää vaille hoitoa tai sairauslomaa myös pitkäkestoisen COVID-19 kohdalla, koska tauti todetaan ja hoidetaan tällä hetkellä lähinnä subjektiivisten oireiden mukaan. (Duodecim, Parkkila 2021; 137(5): 457–463.) Erityisen kiinnostavaa olisikin lähestyä aihetta siitä näkökulmasta, kuinka paljon taudin hoitoon ja potilaan kohteluun vaikuttaa se, että toisen sairauden alkuperäinen muoto (COVID 19) on yleisyydessään niin sanottu kansantauti, ja toista pidetään vain pienen vähemmistön sairautena.

Yksi paljon ajatuksia herättävä tulos tässä tutkimuksessa oli aktiivisen oikeuden vaatijan tyyppitarina, ja jatkossa voisikin keskittyä tutkimaan juuri tämän tyyppitarinan erityisyyksiä. Olisi kiinnostavaa selvittää onko sairauden parissa aktiivinen toimiminen sairastuneelle vertaistuen muoto. Konkreettinen tekeminen voi mahdollisesti toimia aktiiviselle oikeuden vaatijalle tapana käsitellä sairautta ja sen henkistä kuormittavuutta. Toisten auttaminen lienee auttajalle itselleen myös eräänlainen vertaistuen väylä. Auttamalla toisia voi kenties samaistua paremmin toisten sairastuneiden tilanteeseen, sekä käsitellä sairauteen liittyviä asioita heidän kokemustensa kautta. Näin auttaja voi mahdollisesti saada uudenlaista näkökulmaa sairauteensa, joka helpottaa merkitysten löytämistä tilanteeseensa. Samalla voisi tarkastella

muuttuvatko kiistanalaiset sairaudet vähemmän kiistanalaisiksi, kun sairastuneet ryhtyvät itse aktiivisiin ja yhteiskunnallisiin toimiin.

Kaikenlainen jatkotutkimus koskien sisäilmasta sairastuneiden asemaa ja hoitoa vaikuttaa tarpeelliselta. Suomessa tarvitaan selvyyttä tämän aiheen yhteiskunnalliseen keskusteluun ja käsittelemiseen. Tälläkin hetkellä on vielä monille epäselvää, millä termeillä sisäilmasta sairastumisesta pitäisi puhua, ja onko kyse sairaudesta ylipäätään. Varsinkin pysyvämpi sairastuminen sisäilmasta on kiistanalaisuuden kohde edelleen. Tästä hyvänä esimerkkinä on Oulun poliisilaitoksen virheellinen peruskorjaus, jossa työntekijät työskentelivät väistötilojen sijaan korjattavassa rakennuksessa rakenteiden avaamisen aikaan. Jopa 140 työntekijää ilmoitti sisäilmaoireistaan työterveyteen, mutta yksikään ei saanut ammattitautidiagnoosia. Myöhemmin raportoitiin, että monille altistuneille jäi pysyvä ja vakava astma. (Yle 3.7.2018; Yle 9.6.2022.)

Sisäilmasairaus vaikuttaa sairastuneen elämään monia muita sairauksia kokonaisvaltaisemmin. Fyysisien haittojen lisäksi sairastuminen voi vaikuttaa suoraan sairastuneen työ- tai asuintilanteeseen, jos altistuminen on tapahtunut työpaikalla tai kotona. Tämänkin tutkimuksen haastatellut kertovat, että sisäilmasta oireilu tuo monenlaisia haasteita elämään muun muassa fyysisesti, psyykkisesti ja taloudellisesti.

Lähteet

Alasuutari. (1999) Laadullinen tutkimus (3. uud. p.). Vastapaino.

Armentor, Janet L. (2017) Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462–473. Viitattu 15.5.2022. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>

Aronowitz, Robert A. (2001) When do symptoms become a disease? *Annals of internal medicine*, 134(9 Part 2), 803–808. Viitattu 25.3. 2021. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-134-9 Part 2-200105011-00002>

Baider, Lea (2008) Communicating about illness: a family narrative. *Supportive Care in Cancer*, 16(6), 607–611. Viitattu 2.3.2019. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0370-4>

Barker, Kristin K. (2008) Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: the case of contested illness. *Journal of health and social behavior*, 49(1), 20–36. Viitattu 18.5.2022. <https://doi.org/10.1177/002214650804900103>

Barthes, Roland (1975) *Structural Analysis of Narrative. Criticism: The Major Statements.*

Berger, Peter L. & Luckmann (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*, suom. Raiskila, Vesa. Helsinki: Gaudeamus. *Alkuteos: The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge.* New York: Doubleday, 1966.

Brody, Howard (1987) *Stories of Sickness.* New Haven: Yale University Press

Bruner, Jerome (1986) *Actual minds: Possible Worlds.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bruner, Jerome (2004) Life as narrative. *Social research: An international quarterly*, 71(3), 691–710. Viitattu 19.6.2022. <https://muse.jhu.edu/article/527352>

Buchert, Ulla (2015) *Maahanmuuttajuuden institutionaaliset kategoriat.* Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Burge, P. S. (2004) Sick building syndrome. *Occupational and environmental medicine*, 61(2), 185-190. Viitattu 15.2.218. <https://doi.org/10.1136/oem.2003.008813>

Burke, Kenneth (1952) *A Rhetoric of Motives.* New York: Prentice Hall.

Burke, Kenneth (1966) *Language as symbolic action: Essays on life, literature, and method*. Uni of California Press.

Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167–182. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

Bury, Mike (2001) Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of health & illness*, 23(3), 263–285. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>

Bülow, Pia H. (2004) Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse & Society*, 15(1), 33–53. Viitattu 18.6.2022. <https://doi.org/10.1177/0957926504038943>

Bülow, Pia (2008) You have to ask a little. Troublesome storytelling about contested illness. In Jens Brockmeyer & Lars-Crister Hydén (ed.) *Health, Illness and Culture: Broken Narratives* (Vol. 3). Taylor and Francis.

Carr, David (1991) *Time, narrative, and history*. Indiana University Press.

Charmaz, Kathy (2000) Experiencing chronic illness. 277–292. In Albrecht, Gary L., Scrimshaw, Susan. C., & Fitzpatrick, Ray. *Handbook of social studies in health and medicine*,

Crook, Brian & Burton, Nancy, C. (2010) Indoor moulds, Sick Building Syndrome and building related illness. Viitattu 19.6.2022. <https://doi.org/10.1016/j.fbr.2010.05.001>

De Fina, Anna, & Georgakopoulou, Alexandra (2015) *The Handbook of Narrative Analysis*. Wiley.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Finell, Eerika, & Seppälä, Tuija (2018) Indoor air problems and experiences of injustice in the workplace: A quantitative and a qualitative study. *Indoor Air*, 28(1), 125-134. Viitattu 15.4.2022. <https://doi.org/10.1111/ina.12409>

Finell, Eerika & Suoninen, Eero & Seppälä, Tuija (2020) Sisäilma ja identiteetit: Identiteettityö työpaikan sisäilmaongelmien kontekstissa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 57(4). Viitattu 23.4.2022. <https://journal.fi/sla/article/view/89539>

Frank, Arthur. W. (2013) *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. University of Chicago Press.

Frank, Arthur W. & Corman, Michael K. & Gish, Jessica A. & Lawton, Paul (2010) Healer/Patient Interaction: New Mediations in Clinical Relationships. In Ivy Bourgeault, Robert Dingwall & Raymond de Vries (ed.) *Qualitative Methods in Health Research*. Lontoo: Sage. 34–52. Viitattu 19.6.2022. <https://doi.org/10.4135/9781446268247.n3>

Frye, Northrop (1951) The archetypes of literature. *The Kenyon Review*, 13(1), 92–110.

Frye, Northrop (1957) *Anatomy of criticism Four essays*. Princeton university press. Princeton, New Jersey.

Gergen, Kenneth J. (2005) Narrative, Moral Identity, and Historical Consciousness: A Social Constructionist Account. In *Narration, Identity, and Historical Consciousness* (1st ed., p. 99–). Berghahn Books.

Gergen Mary, M. & Gergen Kenneth J. (1984) The social construction of narrative accounts. In Kenneth J. Gergen & Mary, M. Gergen (ed.) *Historical social psychology*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Good, Byron J. (1994) *Medicine, rationality and experience*. Cambridge: Cambridge University Press.

Good, Byron J. & Good, Mary-Jo D. V. & Togan, Isenbike & Ilbars, Zafer & Güvener, A. & Gelişen, Ilker (1994) In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. *Social science & medicine*, 38(6), 835–842. Viitattu 19.6.2022. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90155-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90155-4)

Gupta, Sanjeev & Khare, Mukesh & Goyal, Radha (2007) Sick building syndrome—A case study in a multistory centrally air-conditioned building in the Delhi City. *Building and Environment*, 42(8), 2797–2809. Viitattu 19.6.2022. <https://doi.org/10.1016/j.buildenv.2006.10.013>

Hatch, Amos J. & Wisniewski, Richard & Blumenfeld-Jones, Donald & Polkinghorne, Donald E. & Emihovich, Catherine & Nespor, Jan & Barber, Liz & Barone, Thomas & Zeller, Nancy & Goodson, Ivor & Bloom, Leslie R. & Munro, Petra (1995) *Life history and narrative*. Falmer Press.

Hay, M. Cameron (2010) Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist*, 37: 259–274. Viitattu 2.6.2022. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1425.2010.01254.x>

Heikkinen, Hannu L.T. (2001) Narratiivinen tutkimus – Todellisuus kertomuksena. Teoksessa Juhani Aaltola, Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino, 116–132.

Heikkinen, Hannu L. T. (2002) Whatever is narrative research? Teoksessa Rauno Huttunen, Hannu L. T. Heikkinen & Leena Syrjälä (toim.) Narrative research. Voices of teachers and philosophers. Jyväskylän yliopisto.

Heikkilä, Matti (2002) Eettisiä ongelmia yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa Sakari Karjalainen, Veikko Launis, Risto Pelkonen & Juhani Pietarinen (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus, 165–176.

Helsingin Sanomat (2016) Kehno sisäilma piinaa sairaaloita – työntekijät kärsivät astmasta moninkertaisesti enemmän kuin muu väestö. [hs.fi/kotimaa](http://www.hs.fi/kotimaa) 11.10.2016. Viitattu 19.5.2022. <http://www.hs.fi/kotimaa/art-2000002924904.html>

Helsingin Sanomat (2022) Espoo aloitti taistelun home-kouluja vastaan, ensimmäiset uudet kohteet otetaan käyttöön elokuussa 2022. [hs.fi/kaupunki](http://www.hs.fi/kaupunki) 14.3.2022. Viitattu 19.5.2022. <https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000008672719.html>

Hengityслиitto (2022) Hengityслиitto.fi. Viitattu 29.4.2022. <https://www.hengityслиitto.fi/hengitys-sairaudet/sisailmasta-oireilu/>

Herzlich, Claudine (1973) Health and illness : a social psychological analysis. Academic Press.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2007) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Homepakolaiset ry (2016) Käypähoito -suositukset julkaistiin. Homepakolaiset.fi 2.5.2016. Viitattu 26.5.2022. <https://homepakolaiset.fi/2016/05/kaypahoito-julkaistu/>

Homepakolaiset ry (2021) Sisäilmakodittomat jäämässä ilman apua - tätäkö hallitus tarkoitti? STT info 15.10.2021. Viitattu 18.6.2022. <https://www.sttinfo.fi/tiedote/sisailmakodittomat-jaamassa-ilman-apura---tatako-hallitus-tarkoitti?publisherId=59033349&releaseId=69921702>

Honkasalo, Marja-Liisa (1994) Lääkäri ja sairaus. Merkityksiä etsimässä. Teoksessa Katja Hyry (toim.) Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Pieksämäki: Kirjapaino Raamattutalo, 126–138.

- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) Enduring as a mode of living with uncertainty. *Health, Risk & Society*, 10(5), 491–503. Viitattu 16.5.2020. <https://doi.org/10.1080/13698570802408700>
- Honko, Lauri (1994) Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista*. Pieksämäki: Kirjapaino Raamattutalo, 13–40.
- Hunter, Katherine M. (1991) *Doctors' Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton: Princeton University Press.
- Hydén, Lars C. (1997) Illness and narrative. *Sociology of health & illness*, 19(1), 48–69. Viitattu 31.5.2022. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>
- Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu (2005): Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) (2005): *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino, Tampere.
- Hänninen, Vilma (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopistopaino Juvenes Print.
- Hänninen, Otto & Leino, Olli & Kuusisto, Erkki & Komulainen, Hannu & Meriläinen, Päivi & Haverinen-Shaugnessy, Ulla & Miettinen, Ilkka & Pekkanen Juha (2010) Elinympäristön altisteiden terveysvaikutukset Suomessa. *Ympäristö ja Terveys-lehti* 3:2010, 41 vsk.12. Terveiden ja Hyvinvoinnin laitos, Ympäristöterveyden osasto, Kuopio.
- Japp, Phyllis M. & Japp, Debra K. (2005) Desperately seeking legitimacy: Narratives of a biomedically invisible disease. *Narratives, health, and healing: Communication theory, research, and practice*, 107–130. Viitattu 19.6.2022. <https://doi.org/10.4324/9781410613455>
- Jones, Leslie & Bunton, Robin (2004) Wounded or Warrior? Stories of Being or Becoming Deaf. In *Narrative Research in Health and Illness* (pp. 187–204). Blackwell Publishing Ltd. Viitattu 19.6.2022. <https://doi.org/10.1002/9780470755167.ch12>
- Jordens, Christopher & Little, Miles & Paul, Kim & Sayers, Emma-Jane (2001) Life disruption and generic complexity: a social linguistic analysis of narratives of cancer illness. *Social Science & Medicine* (1982), 53(9), 1227–1236. Viitattu 19.6.2022. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00422-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00422-6)
- Kajanne Anna & Eränen Liisa & Leijola, Maarit & Paavola Jura (2002) Homeongelma ja sen psykososiaaliset vaikutukset. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Kangas, Ilka (2003) Sairaana asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ulla-Maija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-Paino.

Kiinteistölehti (2019) Sisäilmakodittomuus saatiin ensimmäistä kertaa hallitusohjelmaan. Kiinteistölehti.fi 4.6.2019. Viitattu 18.3.2022. <https://www.kiinteistolehti.fi/sisailmakodittomuus-saatiin-ensimmaista-kertaa-hallitusohjelmaan/>

Kingod, Natasja & Cleal, Bryan & Wahlberg, Ayo & Husted, Gitte R. (2017) Online peer-to-peer communities in the daily lives of people with chronic illness: a qualitative systematic review. Qualitative health research, 27(1), 89–99. Viitattu 18.6.2022. <https://doi.org/10.1177/1049732316680203>

Kosteus- ja homevaurioista oireileva potilas. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim (2016) Viitattu 30.5.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50111>

Kroll-Smith, Steve & Floyd, Hugh H. (1997) Bodies in protest. In Bodies in Protest. New York University Press.

Labov, William & Waletzky, Joshua (1997) Narrative analysis: Oral versions of personal experience. Journal of Narrative and Life History, 7(1–4), 3–38. Viitattu 18.6.2022. <https://doi.org/10.1075/jnlh.7.02nar>

Lappalainen, Sanna & Reijula, Kari & Tähtinen, Katja & Latvala, Jari & Holopainen, Rauno & Hongisto, Valtteri & Kurtio, Päivi & Lahtinen, Marjaana & Rautiala, Sirpa & Tuomi, Tapani & Valtanen, Arja (2016) Ohje työpaikkojen sisäilmasto-ongelmien selvittämiseen. Tietoa työstä. Työterveyslaitos. Viitattu 30.5.2022. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131872/Ohje%20ty%C3%B6paikoille%20sis%C3%A4ilmasto-ongelmien%20selvitt%C3%A4miseen.pdf>

Lääkärilehti (2020) Asiantuntijaryhmä: Termi "sisäilmasairaus" aiheuttaa sekaannusta. Laakarilehti.fi 21.08.2020. Viitattu 30.5.2022. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/asiantuntijaryhma-termi-sisailmasairaus-aiheuttaa-sekaannusta/>

- Mileham, Michelle A. (2015) Unlocking Meaning Making by Using Stories for Research. Viitattu 30.5.2022. <https://www.storynet.org/wp-content/uploads/2017/04/Mileham-Unlocking-Meaning.pdf>
- Mitchell, Thomas W. J. (1981) On narrative. Chicago: The University of Chicago Press.
- Moore, Isabel (2013). The Beast Within: Life With an Invisible Chronic Illness. *Qualitative Inquiry*, 19(3), 201–208. Viitattu 6.2.2021. <https://doi.org/10.1177/1077800412466052>
- Murray, Michael (1997). A narrative approach to health psychology: Background and potential. *Journal of health Psychology*, 2(1), 9–20. Viitattu 21.5.2022. <https://doi.org/10.1177/135910539700200102>
- Murray, Michael (2000) Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of health psychology*, 5(3), 337-347. Viitattu 30.5.2022. <https://doi.org/10.1177/135910530000500305>
- Murray, Michael & Sools, Anneke M. (2014) Narrative Research in Clinical and Health Psychology. In P. Rohleder, & A. Lyons (Ed.) *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology* (pp. -). Palgrave Macmillan Ltd.
- Mäki, Sari, & Rynnänen, Toni (2016) Köyhät, pakotetut, kyvyttömät ja toivottomat – sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia taloudellisesta asemasta. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 24(3). Viitattu 22.5.2022. <https://journal.fi/janus/article/view/59345/20553>
- Mäki, Sari & Säkkinen, Kirsi & Salmela, Anniina & Lampi, Jussi & Pekkanen, Juha & Hyvärinen, Anne & Koskinen-Tammi, Tiina & Laurila, Leena & Rämö, Hannele & Sainio, Markku & Puolanne, Mervi (2021) Sisäilmaongelmia kohdanneiden ihmisten auttaminen ja tukeminen. Viitattu 22.5.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163244/VNTEAS_2021_48.pdf
- Nettleton Sarah (2006) 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social science & medicine* (1982), 62(5), 1167–1178. Viitattu 19.6.2022. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>
- Nettleton, Sarah & O'Malley, Lisa & Watt, Ian & Duffey, Phillip (2004) Enigmatic illness: narratives of patients who live with medically unexplained symptoms. *Social Theory & Health*, 2(1), 47–66. Viitattu 18.6.2022. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700013>

- Nevalainen, Aino (2007) Kosteusvauriot: kansanterveys- vai rakennusongelma? *Kansanterveys* 2007: 4, s. 5. Viitattu 21.5.2022.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102272/kansanterveys407.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Parkkila, Seppo (2021) Pitkäkestoinen COVID-19. Viitattu 12.6.2022.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/137911/duo16034.pdf?sequence=1>
- Pekkanen, Juha (2021) Sisäilma ja sairastumisen riski–faktaa ja fiktioita. Viitattu 18.11.2021.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140982/Pekkanen_YT-lehti%202021.pdf?sequence=1
- Pekkanen, Juha & Lampi, Jussi & Erhola, Marina & Haahtela, Tari & Haverinen-Shaughnessy, Ulla & Haukipuro, Kyösti & Jalkanen, Kaisa & Karvala, Kirsi & Lappalainen, Sanna & Reijula, Kari & Hannele Rämö & Sainio, Markku & Salmela, Anniina & Salminen, Mika & Vasankari, Tuula & Hyvärinen, Anne (2019) Terve ihminen terveissä tiloissa: Kansallinen sisäilma ja terveysohjelma 2018–2028. Viitattu 26.4.2022.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137627/Terve%20ihminen%20terveiss%C3%A4%20tiloissa_Ymp%C3%A4rist%C3%B6%20ja%20terveys_2019.pdf?sequence=1
- Pekkanen, Juha & Latvala, Jari & Reijula, Kari (2016). Rakennuksen sisäilma ja kosteusvaurio: miten paljon vaaraa terveydelle? *Suomen lääkirilehti*. Viitattu 30.5.2022.
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/229877>
- Polkinghorne Donald E. (1988) *Narrative Knowing and the Human Sciences*. SUNY Press.
- Polkinghorne Donald E. (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. In Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard & Blumenfeld-Jones, Donald & Polkinghorne, Donald E. & Emihovich, Catherine & Nesper, Jan & Barber, Liz & Barone, Thomas & Zeller, Nancy & Goodson, Ivor & Bloom, Leslie R. & Munro, Petra (1995). *Life history and narrative*. London: Falmer Press.
- Putus, Tuula & Kemppainen, Eija (2017) SuPer ry:n sisäilmakysely 2017. Viitattu 21.4.2022.
https://www.superliitto.fi/site/assets/files/87009/super_sisailmaraportti_27112017-1.pdf
- Radley, Alan (1994) *Making Sense of Illness. The Social Psychology of Health and Disease*. London: Sage Publications.

Radley, Alan, & Billig, Michael (1996) Accounts of health and illness: Dilemmas and representations. *Sociology of health & illness*, 18(2), 220–240. Viitattu 15.3.2022. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934984>

Rakennuslehti (2017) Lääkäreiden mukaan rakentajia on syyllistetty jo liikaa homeongelmista. *Rakennuslehti.fi* 2.4.2017. Viitattu 30.5.2022. <https://www.rakennuslehti.fi/blogit/laakareiden-mukaan-rakentajia-on-syyllistetty-jo-liikaa-homeongelmista/>

Rakennuslehti (2017) Yli puolet taloista ei todellakaan ole homeessa – media loi homehysteriaa. *Rakennuslehti.fi* 20.10.2017, Viitattu 30.5.2022. <https://www.rakennuslehti.fi/2017/10/yli-puolet-taloista-ei-todellakaan-ole-homeessa-media-on-paisutellut-homehysteriaa/>

Reijula, Kari & Ahonen, Guy & Alenius, Harri & Holopainen, Rauno & Lappalainen, Sanna & Palomäki, Eero & Reiman, Marjut (2012) Rakennusten kosteus- ja homeongelmat. Eduskunnan tarkastusvaliokunnan julkaisu, 1. Viitattu 1.3.2021 https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/julkaisut/Documents/trvj_1+2012.pdf

Ricoeur, Paul (1984) *Time and Narrative*. Chicago: University of Chicago Press.

Riessman, Catherine K. (2008) *Narrative methods for the human sciences*. Sage.

Robinson, Ian (1990) Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1173-1186. Viitattu 30.5.2022. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90257-S](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90257-S)

Runeson-Broberg, Roma & Norbäck, Dan (2013) Sick building syndrome (SBS) and sick house syndrome (SHS) in relation to psychosocial stress at work in the Swedish workforce. *International Archives of Occupational and Environmental Health*. November 2013, Volume 86, Issue 8, pp 915-922. Viitattu 5.10.2021. <https://link-springer-com.libproxy.tuni.fi/content/pdf/10.1007/s00420-012-0827-8.pdf>

Salmela, Anniina & Tähtinen, Katja & Hartikainen, Tarja & Pekkanen, Juha & Lampi, Jussi & Jalkanen, Kaisa & Niemi, Jussi & Lappalainen, Sanna & Lahtinen, Marjaana & Sainio, Markku & Manninen, Titta & Wallenius, Kaisa & Salmi, Kari & Reijula, Kari & Anne Lindqvist & Hyvärinen, Anne (2019) Sisäilma ja terveys: kehitys, nykytilanne, seuranta ja vertailu eri maiden sekä julkisen ja yksityisen sektorin välillä. Viitattu 31.5.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161843/59_19_Sis%c3%a4ilma%20ja%20terveys_netti.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni (2017) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi: Uudistettu laitos. Tammi.

Teruya, Cheryl & Hser, Yih-Ing (2010) Turning points in the life course: current findings and future directions in drug use research. *Current drug abuse reviews*, 3(3), 189–195. Viitattu 24.3.2022. <https://doi.org/10.2174/1874473711003030189>

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (2020) Asiantuntijaryhmän kannanotto: Sisäilmasairaus-termin käytölle ei ole lääketieteellisiä perusteita. thl.fi 20.8.2020. Viitattu 21.4.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kansallinen-sisailma-ja-terveys-ohjelma-2018-2028/ohjelman-asiantuntijaryhma/asiantuntijaryhman-kannanotto-sisailmasairaus-termin-kaytolle-ei-ole-laaketieteellisia-perusteita>

Työterveyslaitos (2022) Ammattiastma. ttl.fi/teemat. Viitattu 02.06.2022. <https://www.ttl.fi/teemat/tyoterveys/ammattitaudit/ammattiastma>

Vahtera, Jussi (1993) Työn hallinta. Sosiaalinen tuki ja terveys. Työ ja Ihminen. Työympäristötutkimuksen Aikakauskirja lisänumero 1/1993. Helsinki: Työterveyslaitos.

Williams, Gareth (1984) The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of health & illness*, 6(2), 175–200. Viitattu 18.6.2022 <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10778250>

World Health Organization (2009) Guidelines for Indoor Air Quality: Dampness and Mould. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

World Health Organization (2014) Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems. Viitattu 31.5.2022. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112830/9789241506793_eng.pdf

Yle Uutiset (2016) Sisäilmajärjestöt suomivat uutta "hometalo-oireiden" hoito-ohjetta: "Kerrotaan, että mitään ei ole". Yle.fi/uutiset 27.9.2016. Viitattu 31.5.2022. <https://yle.fi/uutiset/3-9194093>

Yle Uutiset (2018) Oulun tragedia vei yhtäkkiä terveyden kymmeniltä poliiseilta, myös Timo Mälliseltä – tapaus kiteyttää kaiken siitä, miksi sisäilmaongelmia ei saada Suomessa kuriin. Yle.fi/uutiset 9.10.2018. Viitattu 12.6.2022. <https://yle.fi/uutiset/3-10254105>

Yle Uutiset (2018) Toimittajalta: Avoin keskustelu ja kaiken peittelyn lopettaminen olisi parasta lääkettä sisäilmaongelmiin. Yle.fi/uutiset 3.7.2018. Viitattu 31.5.2022 <https://yle.fi/uutiset/3-10279175>

Yle Uutiset (2020) Selma Vilhusen kolumni: Köyhät ja homeiset. Yle.fi/uutiset 22.1.2020. Viitattu 31.5.2022. <https://yle.fi/uutiset/3-11127140>

Yle Uutiset (2022) Oulun poliisiasemalla 21 työntekijää sairastui sisäilmasta astmaan – väitöstutkimus osoittaa yhteyden rakennuksen kosteusvaurion ja sairauksien välillä. Yle.fi/uutiset 9.6.2022. Viitattu 12.6.2022. <https://yle.fi/uutiset/3-12483829>

Årestedt, Liselott & Persson, Carina & Benzein, Eva (2014) Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29–37. Viitattu 14.3.2022. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>

Öhman, Marja & Söderberg, Siv & Lundman, Berit (2003) Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative health research*, 13(4), 528-542. Viitattu 4.11.2021. <https://doi.org/10.1177/1049732302250720>