

Asia: VN/18878/2022

Lausuntopyyntö luonnoksesta sisäilmaan liittyvän oireilun ja sairastumisen hoitosuositukseksi

Klikkaa ja lisää väliotsikko

Kommentit johdantoon

Yhdistyksemme kiittää mahdollisuudesta esittää oma näkemyksemme sisäilmaan liittyvän oireilun ja sairastumisen hoitosuositukseksi.

Ehdotamme, että Majvik 3 hoitosuositusta siirrettäisiin. Uutta vahvaa näyttöä hoitosuosituksen valituista linjoista ei ole.

Fokuksen tulee pysyä juurisyissä, eli rakennuksissa ja oireita aiheuttavissa haitta-aineissa, materiaaleissa ja kemikaaleissa ja niiden yhteisvaikutuksissa. Sairas rakennus ja oireilua aiheuttavat tekijät ovat korjattava. Sairastunut tarvitsee usein sosiaalista ja taloudellista tukea.

Kelan kehittämishankkeessa kokeiltiin vuosina 2020–2021 uutta työ- ja opiskelukykyä edistävää kuntoutusmallia 18–67-vuotiaille henkilöille, joilla oli todettu toiminnallisia oireita. Toiminnalliset oireet ja häiriöt ovat sateenvarjokäsite monille somaattisille oireille tai oireyhtymille, joille on vaikea löytää selkeää lääketieteellistä selitystä.

Tutkijat havaitsivat, että osallistuminen uuteen kuntoutusmalliin lisäsi jonkin verran kuntoutujien kokemusta omasta hyvinvoinnistaan. Myös masennusoireet vähenivät. Osallistujien arviot omasta toimintakyvystään ja elämänlaadustaan olivat silti kuntoutusjakson jälkeenkin hyvin matalia. (Korkeamäki, J., Hautamäki, L., Peltonen, K., Puumalainen, J., Hotti, J., & Poutiainen, E. (2023). Kuntoutusta rakentamassa: Toiminnallisten häiriöiden kuntoutuskokeilun arviointitutkimus. Kela.) Eli voidaan todeta, ettei uusi kuntoutusmalli parantanut potilaita, parantanut heidän toimintakykyään tai saanut oireita katoamaan. Se, että kuntoutus lisäsi jonkin verran kuntoutujien kokemusta omasta hyvinvoinnistaan tai kokemusta masennusoireiden vähenemisestä, on tutkimustuloksena yleensä minkä tahansa muunkin fyysisen sairauden kuntoutuksessa tai tilanteeseen sopeutumisessa.

Terveydenhuoltolaki (1326/2010, 8 §) velvoittaa, että terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin.

Hoitosuosituksen tulisi perustua vahvaan näyttöön eikä asiantuntijoiden mielipiteisiin tai näkemyksiin. Tämä hoitosuositus ei perustu vankkaan tieteelliseen näyttöön.

Kommentit ydinkysymykseen: 1. Mitkä ovat tärkeimmät sisäilmaoireisiin liittyvät tekijät Suomessa?

1.1 suositus: Emme kannata alkuperäisen tekstin muuttamista suosituslauseeseen. Ehdotettu lause on sekava, eikä siitä avaudu lainkaan mitä sille tarkoitetaan. On perheitä ja työpaikkoja, joissa oireilee vain yksi tai sitten usea. Yksi oireileva/sairastunut ei ”tartuta” mitään sisäilmaoireita toisiin yhteisön jäseniin eikä ”sisäilmahysteriaa” muihin, niin kuin tässä vaikuttaa viestinä olevan. Yhteisöllä on kyllä merkittävä rooli suhteessa oireilevaan, kuinka häntä ymmärretään, millaisia järjestelyjä ollaan valmis tekemään (esimerkiksi tilojen siivoaminen hajusteettomilla aineilla), jossa oireilevalla olisi parempi olla ja mikä tärkeintä, että hänen oireensa otettaisiin vakavasti, vaikka kukaan muu yhteisössä ei oireilisi.

1.2 Tärkeimmät sisäilma oireisiin liittyvät tekijät Suomessa ovat kosteusvauriot, hometoksiinit, rakennusmateriaalien ja kalusteiden VOC- päästöt, materiaali emissiot ja muut sisäilman reaktiotuotteet, asbesti, tupakankasvu, riittämätön, puuttuva tai virheellinen epätasapainoinen ilmanvaihto, riittämätön raitisilma, samaa rakennusta käyttävien ihmisten kemikaalien kuten hajusteiden käyttö, liian vahvojen tai hajustettujen siivousaineiden käyttö, rakennusvirheet; mahdolliset ilmapuodot epätiiviyistä kohdista epäpuhtaita rakenteita pitkin esimerkiksi alapohjan puodot ovat yleisiä ja betonin kosteaksi jättäminen ennen lattian pinnoittamista. Toisaalta on selvittettävä rakennuksen ”hengittämisen” tarve, altistaako liian tiiviit rakennustavat sisäilmaongelmille?

Sisäilmanlaadun osalta on havahduttu siihen, että käytetyistä materiaaleista emissioituvat yhdisteet voivat olla haitallisia terveydelle ja näin ollen terveydelle haitallisia yhdisteitä on lähdetty suitsimaan erilaisilla toimilla.

Ilmastonmuutos tuo haasteita, sillä kosteus ja kovat sateet tai pitkät sadekaudet lisääntyvät. Toisaalta kesäisin liiallinen kuumuus voi aiheuttaa sisätiloissa terveyshaittaa ja lämpö lisää esimerkiksi materiaalien emissioita.

1.3.3 Ehdotetaan lisättäväksi hajusteet allergeeneihin

Kohta 1.3.8 Ehdotetaan lisättäväksi hajusteet, hajustekemikaalit, joiden koostumukset sisältävät usein useita allergeeneja ja joiden valvonta ja säätely on jatkuvasti jäljessä

Kommentit ydinkysymykseen: 2. Mitkä ovat tärkeimmät sisäilmaan liittyvät oireet, sairaudet ja vaikutukset toimintakykyyn?

2.1 Sisäilmaan liittyvät oireet ja siitä aiheutuvat sairaudet riippuvat tietysti siitä, mille oireileva henkilö altistuu eli mikä sisäilmaa huonontava tekijä on. Kosteusvauriot voivat aiheuttaa erilaisia oireita kuin esimerkiksi VOC päästöt tai ilman kuivuus tai huonoilmanvaihto, tupakansavulle altistuminen jne. Kaikki erilaiset sisäilmaa huonontavat tekijät vaikuttavat oirekuvaan ja siitä seuraaviin mahdollisiin sairauksiin. Suosituksessa mainittu oireiden olevan pääasiassa ohimeneviä. Oireet liittyvät altisteeseen eli menevät usein ohi, kun oireiluttavasta tilasta ja siellä olevasta altisteen lähteestä päästään pois. Kuitenkin ihmiset joutuvat työskentelemään tai asumaan sisäilmaongelmien kanssa joka päivä, joten on tärkeää täsmentää suosituksessa, että oireet ovat ohimeneviä vain jos altistuminen oireita aiheuttavalle tekijälle päättyy. Pitkittynyt altistuminen ja

oireilu voi johtaa vaikeampaan herkistymiseen, ns. ympäristöliherkkyyteen tai hajuste- ja kemikaaliyliherkkyyteen.

Yleisesti ihmiset kuvailevat seuraavia oireita:

Limakalvojen ärsytysoireet, hengitystieoireet, yskä, astma, äänen käheytymistä ja äänenkäytön ongelmia, kurkun ärsytys, nenäverenvuotoa

Ihmiset ovat havainneet lisääntyntä tulehdusherkkyyttä kuten lisääntyneitä hengitystie infektioita kuten poskiontelotulehdukset ja epätavallista lämpöilyä tai kuumeilua ilman selvää akuuttia infektiota.

Neurologisista oireista päänsärky, migreeni, väsymystä, ”aivosumua”, kognition heikkenemistä, huimausta ja pahoinvointia.

On kuvailtu myös vatsa- , suolisto-oireita ja pahoinvointia sekä virtaamisvaikeutta tai virtsankarkailua.

Ihmiset kuvaavat sisäilmaongelman puhkaisseensa aikuisiällä uusia allergioita, joille ei ole ennen tai lapsena ollut allerginen. Allergiat voivat edetä pahimmillaan anafylaksiaan saakka.

Ihmiset kuvaavat erilaisia iho-ongelmia kuten ihon kuivumista, ekseema/atopia tyyppisiä punaisia hilseileviä laikkuja iholla, ihon kutinaa. Myös ihon punoitus reaktioita kuvataan, ihon kuumotusta, usein kasvolla punoitusta ”lupus” taudissa tunnetusta perhosmaisesti nenän, poskien ja joskus korvien alueella.

Ihmiset ovat kuvanneet silmien oireita kuten silmien kuivuutta tai silmien allergista tulehdusta. On kuvattu korvien oireita, kuten korvien tukkoisuutta, kutinaa, lukkiintumista ja paineen tunnetta.

Ihmiset kuvaavat pitkäaikaisen altistumisen sisäilmaongelmalle puhkaisseensa heillä myös hajuste- ja kemikaaliherkkyyden ns. ympäristöliherkkyyden, jossa ihminen alkaa oireilla erilaisille tekijöille matalammalla kynnyksellä ja pienemmille määriin. Tässä on yksilöllistä vaihtelua yksilöiden välillä oireiden aiheuttajista ja oireiden voimakkuudesta. Monikemikaaliherkkyys tai ympäristöherkkyys voi pahimmillaan olla todella vakavaa toimintarajoitetta aiheuttava.

Sisäilmaongelmien aiheuttamat moninaiset oireet, sekä siitä mahdollisesti seuraava ympäristöliherkkyys aiheuttaa pahimmillaan vakavia seurauksia ja syrjäytymistä, yksin jääminen ja puuttuva tuki voi altistaa ja aiheuttaa seurauksena mielenterveyden ongelmia kuten masennusta, ahdistusta ja traumaperäisiä. Sisäilmasta oireilu tai sairastuminen aiheuttaa työttömyyttä yleensä ns. työpaikkakyvyttömyyden vuoksi, kun sopivia työskentelytiloja ei ole, vaikka työkykyä sopivassa työympäristössä olisi vielä jäljellä. Työttömyys aiheuttaa köyhyyttä ja yhteiskunnan tukien varaan joutumista. Sisäilmasta sairastuminen saattaa aiheuttaa perheiden rikkoutumista, lastensuojelu toimenpiteiden alaiseksi joutumista, koulutuksen ulkopuolelle jäämistä. Kun oireilukynnys on madaltunut soveltuvan asunnon löytyminen hankaloituu merkittävästi ja aiheuttaa asunnottomuutta ja pahimmillaan vuosien kodittomuuskierteen. Sairastuminen voi aiheuttaa syrjäytymistä ja totaalista yksinäisyyttä.

Suosituksessa 2.1 pitäisi mainita myös riski sairastua esimerkiksi monikemikaaliyliherkkyyteen.

Suosituksessa 2.1 puuttuu kokonaan immunologiset seuraukset. Allergiat eivät ole ainoita mahdollisia. Näitä on spekuloitu siinä 2012 eduskunnalle tehdyssä selvityksessä, ja nämä olisi hyvä mainita suosituksessa.

Suosituksessa 2.2. Sisäilmasta sairastuneet kokevat, että hoitosuosituksessa heidät leimataan suorin sanoin psyykkisesti oireileviksi, jonka he kokevat erittäin loukkaavaksi ja myös haitalliseksi sairastuneille levittää tällaista näkemystä. Sisäilmasta sairastuneet kohtaavat muutenkin epäasiallista kohtelua, epäilyä, vähättelyä, ”hulluksi leimaamista”, että suositus viralliselta taholta katsotaan pahentavan tätä ongelmaa, miten ihmisiä kohdataan ja kohdellaan.

Toiminnallisuuden painottaminen ei ole keskeistä, eikä todenmukaista. Koko termi on täysin epätieteellinen.

2.3 Ympäristöherkkyys ja muut toiminnalliset häiriöt

Tulee korvata tekstillä:

2.3 Ympäristöherkkyydet

Ympäristöyliherkkyydet tulee jakaa sen mukaan, mikä tekijä ympäristössä aiheuttaa herkkyyden.

Kemikaaliyliherkkyys johtuu kemiallisista altisteista ja sen hoito on kemikaalien välttäminen

Kemiallisista aineista ja toksineista aiheutuvaa oireilua eli ympäristöherkkyttä kutsutaan nimellä kemikaaliyliherkkyys ja sille käytetään lyhennettä MCS (multiple chemical sensitivity). Se johtuu potilaan fyysisestä reagoimisesta kemiallisille altisteille.

De Luca (2010) tutkimusryhmineen on mitannut mcs-potilaiden verestä lukuisia muutoksia verrattuna terveisiin verrokkeihin nimenomaan elimistön myrkynpoistojärjestelmää säätelevien entsyymien aktiivisuuksissa. Nämä muutokset johtavat siihen, että mcs-potilaat eivät pysty poistamaan kemikaaleja normaalilla tavoin elimistöstään. Vastaavia tuloksia, on saatu koskien vierasainemetabolian toisen vaiheen entsyymien määrää (Rea et al. 1996). Mcs-potilailla on todettu normaalia alhaisempia glutationitasoja ja normaalia suurempaa oksidatiivista stressiä solutasolla (de Luca et al. 2010; Gugliandolo et al. 2016). Myös tämä kuvaa sitä, että potilaiden normaali vierasainemetabolia on häiriintynyt. Oksidaatio on niin voimakasta, että potilailta on mitattu sen aiheuttamana mm. sekä punasolujen kalvoissa kiihtynyttä rasvahappojen hapettumista että normaalia enemmän DNA-vaurioita (de Luca et al. 2010; Gugliandolo et al. 2016).

Mcs-potilaista on löydetty negatiivisia muutoksia aivoja haitallisilta aineilta suojaavassa aivoveriasteessa (Belpomme et al. 2015). Potilailla todettiin ONOO- -radikaalin tuotantoa niin paljon, että se avaa aivoveriasteen ja haitalliset kemikaalit pääsevät aivoihin (Belpomme et al. 2015). Tämäkin linkittää oireilun juuri kemikaaleihin.

Geenien vaikutuksesta sairauteen on myös näyttöä. Monissa geenitutkimuksissa on fyysisesti mitattu mcs-potilailla vierasainemetaboliaa säätelevissä geeneissä tai niiden yhdistelmissä eroavaisuuksia verrattuna terveen väestön genomiin (Pall 2009; Schnakenberg et al. 2007; Mackness 2003; Haley et al. 1997). Esimerkiksi McKeown-Eyssen (et al. 2004) totesi tiettyjen vierasainemetaboliaan ohjaavien geenien olevan lähes 20 kertaa yleisempiä tietyn alueen mcs-potilailla kuin terveillä. Geenitutkimuskin siis osoittaa, että elimistön kemikaalienpoistomekanismilla ja kemikaaliherkkyydellä on selkeä yhteys.

On olemassa näyttöä siitä, että mcs voi puhjeta kosteus- ja homealoille altistumisesta. Mcs-potilaita hoitava suomalaislääkäri on havainnut, että mcs puhkeaa noin puolelle kosteusvauriotaloissa oireilevista (Valtonen 2017).

Asiasta on myös uudempaa tutkimusta. Oulun poliisilaitoksella aiemmin terveistä poliiseista ja avustavaan henkilökuntaan kuuluvista työntekijöistä yli viidesosa eli 22 % (25 henkilöä 116:sta) sairastui työskentelynsä aikana MCS:ään, kun verrokeista vain 9 % kärsi MCS:stä. Vertailuryhmänä oli 45 toimistovirkailijaa ilman homealtistumisia. Poliisilaitokselta otetuista pölynäytteistä löytyi siittiötesteissä myrkyllisyyttä ja lukuisia kosteusvauriomikrobeja, (mm. *Aspergillus versicolor*, *Aspergillus restricti*, *Fusarium*, *Engyodontium*, *Sphaeropsis* ja *Actinobacteria*). Helsingin Kätilöopistosta otetuista näytteistä löytyi haitallista mikrobikasvustoa (mm. *Penicillium* spp, *Actinomyces*, *Aspergillus* sp, *Paecilomyces vario*, *Cladosporium* sp, *Aspergillus niger*, *Aspergillus sydowii* ja *Exophiala* spp.) Kätilöopistolla työskennellestä henkilökunnasta 40 % (36 naista) sairastui MCS:ään, kun verrokkiryhmässä MCS:stä kärsi 9 %. MCS:ään sairastuneiden keskimääräinen työskentelyaika kätilöopistolla oli 7,8 vuotta, kun taas niiden, jotka eivät sairastuneet MCS:ään, keskimääräinen työskentelyaika oli 4,9 vuotta (Hyvönen, 2022).

Myös monissa ulkomaalaisissa tutkimuksissa on kosteusvaurioituneiden talojen mikrobien erittämien orgaanisten kemikaalipäästöjen on raportoitu aiheuttaneen mcs:n (Welch and Sokas, 1992; Davidoff & Keyl, 1996; Miller et al., 1999; Hodgson, 2000; Arnold-Llamosas et al., 2006; Redlich et al., 1997; Ross, 1997). Lisäksi mcs:n todettu puhjenneen homealtistuksesta (Redlich et al., 1997; Claeson et al., 2002; Lee, 2003; Mahmoudi & Gershwin, 2000; Straus et al., 2003).

On myös monia mekanismeja, jotka selittävät, miksi homealoissa puhkeaa mcs. Esimerkiksi mcs:ään liitettyyn fyysiseen hermoston herkimiseen voivat johtaa hermoston ionikanavien sähköiset toimintahäiriöt, joita aiheuttavat homealoissa yleiset ylimääräisiä ionikanavia solukalvoihin muodostavat bakteeri- tai homemyrkyt. Tällaisia myrkyjä ovat mm. amyloysiini tai kereulidi,

peptaiboli-myrkyt tai yleisen *Trichoderma longibrachiatum* -sienen tuottamat trilingiinimyrkyt (Mikkola et al. 2012; Salkinoja-Salonen; 2012).

Tutkimuksissa TRP-reseptorien yliaktiivisuus on liitetty mcs:ään (mm. Ternesten-Hasséus et al. 2002; Pall 2009). Yliaktiivisuus voi hometalossa syntyä, kun kosteusvauriosienet erittävät hometoksiineja, joiden hydrofobiset dealdehydit tai triprenyylifenolit ylistimuloivat vanilloid reseptoria (TRPV1) (Szallasi et al. 1996; Szallasi et al. 1998; Szallasi et al. 1999). Kirjallisuudessa esim. *Stachybotrys* on mainittu tällaisten myrkkyjen erittäjäksi (Jarvis 2003).

Tulehdusreaktiot ovat tavallisia hometalloissa ja tulehdusreaktio lisää TRPV1-reseptorien yliaktiivisuutta (Szallasi & Blumberg 1999; Xue & He 2000; Premkumar & Ahern 2000; Jung et al. 2004). Tämä voi edesauttaa mcs:n puhkeamista. Myös jotkin homesienten erittämistä aineenvaihduntatuotteista (MVOCs) yliaktivoivat TRP-reseptoreita (Pall & Anderson 2004). Voimakas TRPV1-reseptorien aktiivisuus voi jo itsessään käynnistää tulehdusreaktion ja tämä voi aikaan saada mcs:n tai yllä pitää tulehdusta jo sairastuneen kehossa (Tan et al. 2004; Flores et al. 2001; Southall et al. 2003; Reilly 2003).

Mekanismi, josta on tällä hetkellä eniten fyysistä näyttöä eli siis jota tukevat potilaista mitattu fyysiset normaaliväestöstä poikkeavat arvot, on NO/ONOO -ketjureaktiomekanismi (Pall 2007; Pall 2009; de Luca et al. 2010; Belpomme et al. 2015; Gugliandolo et al. 2016). Se selittää kaikki kemikaalialtistuksissa mcs-potilaissa esiintyvät oireet (Pall 2009).

Kemikaaliyliherkkyyden tehokas hoitokeino on altisteiden välttäminen. Tämä perustuu sekä potilaiden kertomuksiin että tieteellisiin julkaisuihin asiasta. Tämän takia tulee rakentaa erityisiä vähäpäästöisiä rakennuksia, joissa mcs-potilaat voivat asua ja työskennellä.

Tätä tukee se, että tutkimuksissa mcs-potilaat ovat kuntoutuneet välttämisen avulla sitä paremmin, mitä laajempaa välttäminen on ollut. Esimerkiksi tutkittaessa kolmea eritasoista välttämisyhmää, saatiin kaikissa ryhmissä apua, mutta vähiten välttäneistä apua sai vain 70 %, kun taas eniten välttäneistä kaikki toipuivat. Tutkimuksessa mukaan lievästi sairastuneita voi auttaa jo lievä välttäminen, mutta vaikeammin sairastuneet tarvitsevat todella laajaa ja tarkkaa välttämistä. Tutkimuksessa vaikeimmatkin tapaukset toipuivat, kun välttäminen oli erittäin laajaa ja pitkäaikaista. Vaikeimmin sairastuneet toipuivat vasta, kun pääsivät erityisiin altisteettomiin tiloihin (Rea 1991). Tällaisia tiloja tulisikin pikaisesta alkaa rakentaa myös Suomeen kodeiksi.

Vastaavia toipumistuloksia ei olla saatu terapia- tai altistustutkimuksissa (Hauge 2015). Sen sijaan monet tutkijat raportoivat, että kemikaaliyliherkkyys voidaan usein saada oireettomaksi, kun altistuminen lopetetaan heti oireilun alettua, kun taas pitkäaikainen altistuminen johtaa usein krooniseen ja laajaan, monille eri kemikaaleille oireiluun (Genuis 2010; Pall 2009; Kassirer ja Sandiford 2000). Esim. Espanjan sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä (Documento de consenso 2011) todetaan, että on ensiarvoisen tärkeää tunnistaa terveydenhuollossa oireilu heti sen alussa, jotta välttämisen avulla oireilun voimistuminen laaja-alaiseksi, hyvin herkäksi sekä kroonistuminen voidaan ehkäistä. Selvitys toteaa, että ainoa toimiva hoito on altisteiden

välttämisen. On raportoitu, että mitä kauemmin potilaan altistuminen oireita aiheuttavissa taloissa jatkuu, sitä todennäköisemmin hän joutuu lopullisesti työkyvyttömäksi (Edvardsson et al. 2008).

Välttämisen lisäksi voidaan potilasta auttaa tulehdusta ja oksidaatiota vähentävällä sekä elimistön vierasainemetaboliaa lisäävällä hoidolla, mikäli potilas sen kestää. Esimerkiksi glutationi-nenäsuihkeista raportoi saaneensa apua 62 % mcs-potilaista (Mischley et al. 2013). Apua saadaan annoksen ollessa vähintään 600 mg/vrk (Prousky 2008). Elimistöstä myrkyllisiä aineita poistavilla hoidoilla on saatu mcs:ää lievemmäksi ja jopa palautettu joidenkin työkykyä (Hope 2013; Rea et al. 2009). Tutkimuksissa todettu, että psykoterapia- ja stressin lievityshoidot eivät vähennä lainkaan oireilua (Hauge et al. 2015)

Viitteet:

De Luca C., Scordo MG., Cesareo E., Pastore S., Mariani S., Maiani G., Stancato A., Loreti B., Valacchi G., Lubrano C., Raskovic D., De Padova L., Genovesi G., Korkina L.G., Biological definition of multiple chemical sensitivity from redox state and cytokine profiling and not from polymorphisms of xenobiotic-metabolizing enzymes. *Toxicol Appl Pharmacol.*, 2010 Nov 1;248(3):285-92, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20430047>

Rea, W. J., Pan, Y., Johnson, A. R., Ross, G. H, Suyama, H., Fenyves, E. J.,

Reduction of Chemical Sensitivity by Means of Heat Depuration, Physical Therapy and Nutritional Supplementation in a Controlled Environment, *J Nutr Environ Med* 1996

Volume 6, Issue 2, 1996;6:141-148.

Belpomme D, Campagnac C, Irigaray P., Reliable disease biomarkers characterizing and identifying electrohypersensitivity and multiple chemical sensitivity as two etiopathogenic aspects of a unique pathological disorder, *Rev Environ Health.* 2015;30(4):251-71.

Gugliandolo A, Gangemi C, Calabrò C, Vecchio M, Di Mauro D, Renis M, Ientile R, Currò M, Caccamo D., Assessment of glutathione peroxidase-1 polymorphisms, oxidative stress and DNA damage in sensitivity-related illnesses, *Life Sci.* 2016 Jan 15;145:27-33.

Schnakenberg, E., Fabig, K. R., Stanulla, M. Strobl, N., Lustig, M, Fabig, N., ja Schloot, W., A cross-sectional study of self-reported chemical-related sensitivity in associated with gene variants of drug-metabolizing enzymes, *Environmental Health*, 2007, 6, 6-16

Pall ML. Multiple Chemical Sensitivity: Toxicological Questions and Mechanisms (part eight,

chapter 92). In: Ballantyne B, Marrs TC, Syversen T, editors. *General and Applied Toxicology*, 3rd

Edition. New Jersey: Wiley; 2009.

Mackness, B., Durrington, P., Povey, A., Thomson, S., Dippnall, M., Mackness, M., Smith, T., Cherry, N, Paraoxonase and susceptibility to organophosphorus poisoning in farmers dipping sheep, *Pharmacogenetics*, 2003, 13.

Haley, M.& Bonkovsky, H. L., Multiple chemical sensitivity syndrome and porphyria. A note of caution and concern., *Arch Intern Med.*1997, 157, 281-285,
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Haley%2C+M.+ja+Bonkovsky%2C+H.+L.%2C+Multiple+chemical+sensitivity+syndrome+and+porphyria.+A+note+of+caution+and+concern.+Archives+of+Internal+Medicine%2C+1997>

McKeown-Eyssen G, Baines C, Cole DE, Riley N, Tyndale RF, Marshall L, Jazmaji V., Case-control study of genotypes in multiple chemical sensitivity: CYP2D6, NAT1, NAT2, PON1, PON2 and MTHFR, *Int J Epidemiol.*, 2004 Oct;33(5):971-8,
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=International+Journal+of+Epidemiology+2004%2C+33%2C+971-8>

Valtonen V. Clinical Diagnosis of the Dampness and Mold Hypersensitivity Syndrome: Review of the Literature and Suggested Diagnostic Criteria. *Front Immunol.* 2017;Aug:8:951.

Hyvönen, S., "Persistent respiratory problems, neurologic, cardiac, muscle and joint symptoms of occupants in water and microbe damaged buildings", 2022, Turun yliopisto,
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-8875-4>

Davidoff, A. L. Keyl, P. M., Symptoms and health status in individuals with multiple chemical sensitivities syndrome from four reported sensitizing exposures and a general population comparison group. *Archives of Environmental Health*, 1996, 51, 201–213.

Welch, L. S. and Sokas, R. (1992). Development of multiple chemical sensitivity after an outbreak of sick-building syndrome. *Toxicology and Industrial Health*, 8, 47–50.

Hodgson, M. (2000). Sick building syndrome. *Occupational Medicine*, 15, 571–585.

Miller, C. S. , Are we on the threshold of a new theory of disease? Toxicant-induced loss of tolerance and its relationship to addiction and abdiction. *Toxicology and Industrial Health*, 1999, 15, 284–294.

Arnold-Llamosas, P. A., Arrizabalaga-Clemente, P., Bonet-Agusti, M. and de la Fuente-Brull, X.

Multiple chemical sensitivity in sick-building syndrome. *Medicina Clinica (Barcelona)*, 2006, 126, 774–778.

Ross, G. H. (1997). Clinical characteristics of chemical sensitivity: an illustrative case history of asthma and MCS. *Environmental Health Perspectives*, 105, 437–441.

Redlich, C. A., Sparer, J. and Cullen, M. R. Sick-building syndrome. *Lancet*, 1997, 349, 1013–1016.

Claeson, A. S., Levin, J. O., Blomquist, G., Sunesson, A. L., Volatile metabolites from microorganisms grown on humid building materials and synthetic media. *Journal of Environmental Monitoring*, 2002, 4, 667–672.

Mahmoudi, M., Gershwin, M. E. Sick building syndrome. III. *Stachybotrys chartarum*. *The Journal of Asthma*, 2000, 37, 191–198.

Straus, D. C., Cooley, J. D., Jumper, C. A., Studies on the role of fungi in sick building syndrome. *Archives of Environmental Health*, 2003, 58, 475–478.

Lee, T. G., Health symptoms caused by molds in a courthouse, *Archives of Environmental Health*, 2003. 58, 442–446.

Mikkola, R., Andersson, M. A., Kredics, L., Grigoriev, P. A., Sundell, N., Salkinoja-Salonen, M. S. (2012), 20-Residue and 11-residue peptaibols from the fungus *Trichoderma longibrachiatum* are synergistic in forming Na⁺/K⁺-permeable channels and adverse action towards mammalian cells. *FEBS Journal*, 279: 4172–4190. doi: 10.1111/febs.12010

Salkinoja-Salonen, M., Kosteusvaurioiden mikrobiologiaa ja toksikologiaa, Funktionaalisen lääketieteen seuran symposio, 2.11.2012, Helsingin yliopisto, <https://tuhat.halvi.helsinki.fi/portal/files/24338502/FLYSalkinojaSalonenb.pdf>

Ternesten-Hasséus E, Bende M, Millqvist E, Journal: J Occup Environ Med. 2002 Nov;44(11):1012-7, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12448352

Szallasi A, Jonassohn M, Acs G, et al. The stimulation of capsaicin-sensitive neurons in a vanilloid receptormediated fashion by pungent terpenoids possessing an unsaturated 1,4-dialdehyde moiety. Br J Pharmacol 1996; 119:283–90.

Szallasi A, Biro T, Modarres S, et al. Dialdehyde sesquiterpenes and other terpenoids as vanilloids. Eur J Pharmacol 1998; 356:81–9.

Szallasi A, Biro T, Szabo T, et al. A non-pungent triprenyl phenol of fungal origin, scutiral, stimulates the rat dorsal root ganglion neurons via interaction at vanilloid receptors. Br J Pharmacol 1999; 126:1351–8. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1565912/>

Jarvis, BB. Stachybotrys chartarum: a fungus for our time. Phytochemistry 2003; 64:53–60.

Szallasi A, Blumberg PM. Vanilloid (capsaicin) receptors and mechanisms. Pharmacol Rev 1999; 51:159–211.

Xue BJ, He RR. Changes in heart rate, blood pressure and renal sympathetic nerve activity induced by microinjection of capsaicin into area postrema in rats. Sheng Li Xue Bao 2000; 52:435–99.

Premkumar LS, Ahern GP. Induction of vanilloid receptor channel activity by protein kinase C. Nature 2000; 408:985–90.

Jung J, Shin JS, Lee SY, et al. Phosphorylation of vanilloid receptor 1 by Ca²⁺/calmodulin-dependent kinase II regulates its vanilloid binding. J Biol Chem 2004; 279:7048–54

Pall ML, Anderson JH, The vanilloid receptor as a putative target of diverse chemicals in multiple chemical sensitivity. Arch Environ Health. 2004 Jul;59(7):363-75.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=The+Vanilloid+Receptor+as+a+Putative+Target+of+Diverse>

Tang ML, Haas DA, Hu JW. Capsaicin-induced joint inflammation is not blocked by local anesthesia. *Anesth Prog* 2004; 51:2–9.

Flores CM, Leong AS, Dussor GO, et al. Capsaicinevoked CGRP release from rat buccal mucosa: development of a model system for studying trigeminal mechanisms of neurogenic inflammation. *Eur J Neurosci* 2001; 14:1113–20.

Southall MD, Li T, Gharibova LS, et al. Activation of epidermal vanilloid receptor-1 induces release of proinflammatory mediators in human keratinocytes. *J Pharmacol Exp Ther* 2003; 304:217–22.

Reilly CA, Taylor JL, Lanza DL, et al. Capsaicinoids cause inflammation and epithelial cell death through activation of vanilloid receptors. *Toxicol Sci* 2003;73:170–81.

Pall M. L.. Nitric oxide synthase partial uncoupling as a key switching mechanism for the NO/ONOO-cycle, *Med Hypotheses*. 2007;69(4):821-5

Rea, W. J., Pan, Y., Johnson, A. R., Clearing of toxic volatile hydrocarbons from humans. *Bol Asoc Med P. R.* 1991, 83(7):321-324.

Rea, W.J., Pan, Y, Griffiths, The treatment of patients with mycotoxin-induced disease, *Toxicology and Industrial Health*, 2009, vol. 25, no. 9-10, 711-714.

Hauge, C. R., Rasmussen, A., Piet J., Bonde, J. P., Jensen, C., Sumbundu, A., Skovbjerg, S., Mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) for multiple chemical sensitivity (MCS): Results from a randomized controlled trial with 1 year follow-up, *Journal of Psychosomatic Research* ,2015, Volume 79, Issue 6, Pages 628–634, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.06.010>

Kassirer, J & Sandiford, K. Socio-economic Impacts of Environmental Illness in Canada.

Cullbridge Marketing and Communications. November 15, 2000.

<http://www.cullbridge.com/projects/EISC> Report Published Word FMT1b.doc

Genuis SJ. Sensitivity-related illness: the escalating pandemic of allergy, food intolerance and chemical sensitivity. *Sci Total Environ*. 2010 Nov 15;408(24):6047-61.
(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20920818>).

Documento de consenso, Sensibilidad Quimica Multiple, 2011. Gobierno de Espana. Ministerio de sanidad politica social e igualdad, 2011,
http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_30nov2011.pdf.

Edvardsson B., Stenberg, B., Bergdahl, J., Eriksson, N., Lindén, G., Widman, L.,. 2008. Medical and social prognoses of non-specific building-related symptoms (Sick Building Syndrome): a follow-up study of patients previously referred to hospital, *Int Arch Occup Environ Health*. 2008 Jul;81(7):805-12 (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/17924130/>).

Mischley L. K, Vespignani M. F., Finnell J. S., Safety survey of intranasal glutathione, *J Altern Complement Med*, 2013 May;19(5):459-63. doi: 10.1089/acm.2011.0673,
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Mischley+Vespiynasi+Finell+safety+intranasal+glutathione+alternative+and+complementary+medicine>

Prousky J., The treatment of pulmonary diseases and respiratory-related conditions with inhaled (nebulized or aerosolized) glutathione, *Evid Based Complement Alternat Med*. 2008 Mar;5(1):27-35. doi: 10.1093/ecam/nem040, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2249747/>

Hope J., A Review of the Mechanism of Injury and Treatment Approaches for Illness Resulting from Exposure to Water-Damaged Buildings, Mold, and Mycotoxins, *The Scientific World Journal* Volume 2013 (2013), pages <http://dx.doi.org/10.1155/2013/767482>,
<http://www.hindawi.com/journals/tswj/2013/767482/>

Kommentit ydinkysymykseen: 3. Miten sisäilmaan liittyviä terveysongelmia ehkäistään?

3.2.1 Kannatamme ehdottomasti tätä suosituslausetta oikea-aikaisesta ja avoimesta tiedottamista

3.3.1 Suosituslausetta on selkeytettävä.

3. ydinkysymys yleisesti:

Rakennustekniikka. Parantamalla rakentamisen ja korjauksien laatua sekä valvontaa. Lisäämällä vastuuta ja seurauksia sanktioineen rakentamisen laadun parantamiseksi. Rakennuttajien vastuita tulisi lisätä. Rakennusprojektin aikataulu tulisi pohjautua terveysriskien hallintaan, eikä kustannuksien minimoimiseen. Kuivumiselle ja tuulettumiselle tulisi jättää riittävästi aikaa. Rakennuksien kunnon säännöllinen tutkiminen, kartoittaminen, huoltaminen ja korjaus ajoissa – Suomi täynnä huonokuntoisia rakennuksia, joita ei ole ylläpidetty ja korjattu asianmukaisella tavalla ajoissa.

Parannetaan kosteudenhallintaa rakennusmateriaalien säilytyksestä lähtien koko rakennuksen elinkaaren päähän ja parannetaan rakennusten ilmanvaihtoa. Huomioidaan tulevaisuudessa ilmastonmuutoksen tuomat haasteet kuten runsaat sateet, pitkät kosteat jaksot, maaperän märkyys, rakenteiden kosteuden kestävyys jne.

Rakennusmateriaalien haitallisten kemikaalien entistä tarkemmat ja tiukemmat vaatimukset ja huomioon ottaminen sisäilmaa huonontavana tekijänä. Käytetään soveltuvia materiaaleja. Päästöttömien materiaalien käyttäminen rakentamisessa. Tunnistetaan materiaalit, jotka harvemmin aiheuttavat ongelmia tai oireita herkimmilläkään ihmisistä: laatta, lasi, kivi, savi, luonnon materiaalit jne. ja lisätään niiden käyttöä. Uudis- ja korjausrakentamisessa voitaisiin suunnitellussa huomioida

Oikea-aikainen reagoiminen terveydenhuollossa. Kun ihminen valittaa sisäilmaoireiluun viittavia oireista ja muut syyt oireille on pois suljettu, tulisi välittömästi tutkia onko koti tai työpaikka kunnossa sisäilman suhteen, eikä antaa oireilun pitkittyä. Lääkäri on avainasemassa tunnistamassa ajoissa ja oikea-aikaisesti sisäilmaongelmien aiheuttamat oireet ja ajoissa niiden tunnistaminen antaa mahdollisuuden korjata sisäilmaongelman lähteen ennen kuin oireilu pitkittyy, hankaloituu tai muuttuu kroonisesti tai ennen kuin puhkeaa ympäristöyliherkkyys.

Potilas tulisi kohdata kunnioittavaksi. On täysin vääränalaista kouluttaa lääkäreitä siihen, että oireet olisi hyväksyttäviä ja vain potilaan oma subjektiivinen kokemus ilman sairautta. Hyvä sisäilma ei aiheuta oireita. Oireita ei tule vähätellä, vaan tutkitaan ongelmat kattavasti ja korjataan tai mahdollistetaan siirtyminen toisiin tiloihin ajoissa

Tiloissa hajusteettomuus tukee kaikkien terveyttä. Hajusteiden on todettu aiheuttavan mm. keskittymishäiriöitä.

Suitsimalla biosidisten aineiden turhaa käyttöä rakennusmateriaaleissa ja siivousaineissa. Antibioottiresistenssin kaltaisesti, myös homeet osaavat kehittyä vahvemmiksi toksisuudeltaan kun käytetään homeentorjunta aineita.

Kommentit ydinkysymykseen: 4. Miten sisäilmaoireet havaitaan ja diagnosoidaan?

4.2 Sisäilmaoireet havaitaan, kun lääkäri tunnistaa mahdollisuuden, että oireet ovat sen tyyppisiä, että ne voisivat olla sisäilma-altisteesta peräisin. Lääkärin rooli on tässä kriittinen. Pitkittyneissä oireissa oireiden juurisyyt tulee etsiä. Potilaan huolellinen haastattelu, anamneesi ja status. Kokonaisvaltainen arvio potilaan tilanteesta. Jos muut syyt ja sairaudet ovat poissuljettu, tulisi selvittää potilaan oleskelutilat ja sisäilmaolosuhteet kotona ja työssä. Voimistuuko oireet tietyssä tilassa tai helpottavatko oireet jossain muualla oleskellessa? Jos potilas kertoo oireilevansa tietyssä rakennuksessa, tietyssä tilassa tai kemikaaleille kuten hajusteille, ja jos oireet poistuvat, kun altistus lakkaa, tulee potilasta uskoa. Kokemusperäisen tietomme mukaan, yleensä sisäilmaa oireen juurisyynä on harvoin osannut ehdottaa lääkäri, mutta potilaat itse ovat pidemmässä ajanjaksossa ymmärtäneet yhteyden oireiden ja sisäilman välillä.

Ehdotamme, että sisäilmasta oireilevien ja sairastuneiden lääketieteelliseen tutkimukseen kohdistettaisiin rahoitusta, nimenomaan fyysisen puolen tutkimiseen, ei käyttäytymisterapian kaltaisten menetelmien tutkimiseen, jotta lääkäreillä olisi enemmän vankkaa tieteellistä tietoa käytettävissään. Tutkittaisiin enemmän esimerkiksi potilaiden immunologiaa ja vierasainemetaboliaa. Vauriokohteiden ja verrokki-ihmisten ryhmän välisiä tutkimuksia esimerkkinä mainittakoon tietyt vasta-ainerepertuaarit, vierasainemetaboliaan osallistuvien entsyymien aktiivisuudet tai vaikkapa hiusnäytteet.

Ympäristöherkkyys -diagnoosi on riittämätön kuvaamaan sairauden vakavuutta ja mahdollisesti invalidisoivaa vaikutusta. Sisäilmasairaudelle täytyy saada painavampi dg. Haastattelussa tulee painottaa henkilön taustalla olevia altistuksia pidemmällä

Kommentti kohtaan Suositus 4.1.1:

Sairastuminen on aina kriisi. Kriisiapua sairastumisen kanssa pärjäämiseen ja sen käsittelyyn tulisi siis olla saatavilla matalalla kynnyksellä. Sisäilmasta sairastuminen on kuitenkin ensisijaisesti fyysinen sairaus.

Jos biopsykologinen mallilla käytännössä tarkoitetaan jotakin kognitiivisbehavioraalista lähestymistä sisäilmasairauteen, eli tavoitteen asettamista, asteittaista altistamista ja rentoutusmenetelmien käyttöä hoidossa. Menetelmästä ei ole minkäänlaista vakuuttavaa tieteellistä näyttöä, ja se voi vaarantaa sairastuneet. Altistaminen ja oireiden psykologisointi on paitsi vaarallista sairastuneelle myös eettisesti väärin. Tämän kaltaisella kuntoutusmallilla on onnistuttu nostamaan potilaan kokemusta elämän laadustaan, muttei ole näyttöä toimintakyvyn paranemisesta tai alkuperäisten oireiden paranemisesta.

4.1.2 kannatamme tätä suosituslausetta

4.1.3 kannatamme tätä suosituslausetta

4.1.4 kannatamme tätä suosituslausetta

4.1.5

Kommentti kohtaan: Suositus 4.1.5: "On tärkeää varmistaa varhaisessa vaiheessa, että potilaalla on riittävät tiedot ja ymmärrys oireisiin vaikuttavista tekijöistä. Niistä keskustelu on osa sisäilmasta oireilevan potilaan hoitoa ja kuntoutusta."

Kannatamme tätä suosituslausetta ainoastaan siinä tapauksessa, että asiaa käsitellään fyysisestä näkökulmasta ja niin, että pyrkimys on saada sisäilmasta sairastunut pois oireita aiheuttavista tiloista ja vastaavasti poistettava oireita aiheuttava tekijä tiloista.

4.2.1 Milloin on syytä oireiden

Perusterveydenhuollossa ja työterveyshuollossa on oltava osaamista tunnistaa sisäilmaoireilu ja antaa suositukset tarkistaa potilaan sisäilmaolosuhteet tiloissa, joissa potilas oleskelee ja saada olosuhteet korjattua mahdollisimman pian.

Terveystenhuollon valmiuksiin pitää kuulua myös hoitoon pääsyn mahdollistaminen vaikeasti herkistyneille. Ensihoidon ja terveydenhuollon henkilökunnan tulisi olla hajusteettomia ja ensiavun, sairaaloiden ja lääkärinvastaanottojen yleisen odotustilan vaihtoehdoksi tulisi olla toinen tila, jos herkistynyt ei pärjää yleisessä odotustilassa esimerkiksi muiden potilaiden käyttämien hajusteiden vuoksi. Odottaminen vastaanotolle pitäisi sallia myös ulkona. Olemme saaneet palautetta, että jos potilas on pyytänyt päästä ulos odottamaan, on vastattu, että silloin potilas kirjataan kokonaan ulos. Tämä on heitteillejätto.

Kommentit ydinkysymykseen: 5. Miten sisäilmaan liittyvistä oireista kärsiviä hoidetaan ja kuntoutetaan?

Sisäilmaan liittyvistä oireista kärsivä tulee tutkia asianmukaisesti ja huolellisesti. Tehdä poissulut, todeta mahdolliset löydökset. Todettujen sairauksien ja oireiden oireen mukainen hoito kuten astma. Oireita aiheuttavan sisäilman välttäminen tulee olla ensisijainen hoito, kunnes sisäilmaongelmat aiheuttava tekijä on korjattu. Altisteen välttäminen täytyy tunnistaa tärkeänä osana hoito- ja kuntoutuspolkua.

Käyttäytymisterapialla ja tällaiseen pohjautuvalla integraatiolla ei ole riittävää painavaa tieteellistä näyttöä. Se auttaa itse oireiluun. Tällainen kuntoutus voi korkeintaan antaa tukea, auttaa sopeutumaan tilanteeseen, mutta se ei poista oireita tai toimintarajoitteita. (Hauge et al 2015 ja Korkeamäki, J. et al 2023 Kela)

Lääkärin tulee edesauttaa kaikin tavoin että potilas pääsee terveeseen sisäilmaan. Lääkäri voi suositella hyvää ravintoa, hyviä elintapoja, toimintakykyyn sopivaa liikuntaa ja lepoa ja stressin hallintaa, josta hyötyvät kaikista muistakin sairauksista kärsivät.

Sisäilmasta sairastuneet tarvitsevat sosiaalietuuteen oikeuttavan diagnoosikoodin. Tällä hetkellä useat heistä ovat työttöminä työnhakijoina, tai sairauslomalla mielenterveyspuolen diagnoosilla. TE-palveluissa ei kyetä tekemään

Huomioitava potilaan yksilölliset oireet ja toimintakyvyn rajoitteet ja niiden aiheuttajat. Kaikki eivät kykene osallistumaan kuntoutuksiin tai ravaamaan lääkäreillä/terapeuteilla, koska vastaanottotilat tai siellä olevat ihmiset hajusteineen saattavat aiheuttaa voimakkaita oireita.

5.2 Tärkein hoito on välttäminen ja sen jälkeen voidaan tukea potilaan vierasainemetaboliaa. Lääkityksestä maailmalla on tutkimuksia erilaisista vierasainemetaboliaa tehostavista aineista. Esimerkiksi elimistön myrkynpoistoa paikallisesti parantavat aineet helpottavat oireita, esim. kun glutathionia annettiin nenäsuihkeena, niin 62 % potilaista kertoi hyötynensä siitä (Mischley et al. 2013). Hyöty saadaan yli 600 mg/vrk annoksella (Prousky 2008). Elimistöstä myrkyllisiä aineita poistavilla hoidoilla on saatu sairastuneiden tilaa paremmaksi, jopa palautettu työkykyä (Hope 2013; Rea et al. 2009). Jostain syystä Suomessa ei suostuta antamaan potilaille näitä hoitoja, vaan pyritään hoitamaan potilaita kognitiivisella terapialla, josta on todettu, että se ei auta itse oireiluun lainkaan (Hauge et al. 2015).

Viitteet:

De Luca et. al. Toxicol Appl Pharmacol., 2010 Nov 1;248(3):285-92

Hope J., A Review of the Mechanism of Injury and Treatment Approaches for Illness Resulting from Exposure to Water-Damaged Buildings, Mold, and Mycotoxins, The Scientific World Journal Volume 2013.

Mischley et. al. J Altern Complement Med., 2013 May;19(5):459-63.

Prousky J., Evid Based Complement Alternat Med. 2008 Mar;5(1):27-35.

Rea et al. The treatment of patients with mycotoxin-induced disease, Toxicology and Industrial Health, 2009, vol. 25, no. 9-10, 711-714.

Hauge et al. Journal of Psychosomatic Research 2015, Vol 79, Issue 6; 628–634.

Ehdotamme suosituksen 5.2.3 poistamista kokonaan, sillä sisäilmasta sairastuminen ei ole toiminnallinen häiriö eikä siitä ole riittävää tutkimusnäyttöä. Sen vuoksi tämä koko suosituslause on tarpeeton tässä asiayhteydessä. Se tulee siis poistaa, sillä se voi johtaa potilaalle epäedullisiin tulkintoihin.

5.3.1 Keskeinen tavoite tulee olla etsiä sisäilmasta oireilevalle soveltuva ympäristö ja olosuhteet sekä työssä että kotona, jossa oireita ei ilmene ja henkilö on näin ollen toimintakykyinen. Sisäilmasta oireileva usein tarvitsee tukea työolosuhteiden parantamiseen tai soveltuvan kodin löytämiseen, joka voi tarkoittaa taloudellista tukea yhteiskunnalta. Yhteiskunnan tulee rakentaa hyvän sisäilman omaavia koteja. Ne sopivat kaikille.

Kommentti kohtaan: Suositus 5.3.2. Poistetaan suosituksessa esitetyt Behavioraalisen käyttäytymisterapian ja muiden terapioiden suositus, koska niistä ei ole vankkaa tieteellistä näyttöä. Poistamalla varhaisessa vaiheessa altisteet, joille potilas oireilee potilas tulee toimintakykyiseksi.

5.3.3 Suosituksessa tunnutaan viittaavan jonkinlaiseen huoli-ajatteluun, jossa potilaan pitäisi ohittaa kehonsa oireet ja suositellaan potilaalle, että hän yrittäisi pärjätä oireiden kanssa. Tämä suositus on haitallinen ja virheellinen. Potilaan pitkittynyt altistuminen voi pahentaa oireita ja herkistymistä. Oireita aiheuttava tekijä on eliminointava tai jos se ei ole mahdollista, potilaan on siirryttävä oireiluttavasta tilasta hänelle soveltuvampaan ympäristöön, jossa oireilu loppuu ja toimintakyky paranee.

Potilaalle tulee sallia hoitokeinot, jotka hän on todennut itselleen hyödylliseksi ja jotka parantavat hänen vointiaan tai toimintakykyään.

5.4.1 On olemassa useita fyysisiä tekijöitä, joiden vuoksi potilas voi oireilla ja sairastua sisäilmasta. Toiminnallisten häiriöiden poliklinikka ei ole onnistunut parantamaan oireita tai henkilöiden toimintakykyä. Sille ei ole tieteellistä vankkaa näyttöä, eikä sitä tule olla hoitoketjussa ollenkaan. Tarvittaisiin sen sijaan sisäilman ja ympäristön altisteisiin perehtyneitä henkilöitä terveydenhuoltoon. Tarvitaan terveen sisäilman omaavia taloja, joihin näitä potilaita voidaan ohjata toipumaan ja kuntoutumaan.

Kommentti kohtaan: Suositus 5.5.2: "Pitkittyneesti oireilevia potilaita tuetaan diagnoosista riippumatta esimerkiksi tarjoamalla mahdollisuutta osallistua toimintakykyä tukevaan kuntoutustoimintaan"

Tämä ei saa tarkoittaa sitä, että potilas joutuisi esimerkiksi asteittain tehtävän altistuksen uhriksi. Psykososiaalinen kuntoutus voi olla tarpeen sairastumisesta johtuvan kriisin vuoksi, mutta sisäilmasta sairastuminen ei ole psyykkinen sairaus, joten sitä ei voi terapiajaksolla kuntouttaa.

Tärkeintä on saada altistuminen oireita aiheuttaville fyysisille tekijöille loppumaan mahdollisimman nopeasti. Kun altiste on eliminoitu, oireilu loppuu ja toimintakyky palaa. Tämä voi vaatia esimerkiksi uudelleen koulutusta, asunnon korjaamista tai uuden soveltuvan kodin löytämistä ja tätä voisi auttaa rakentamalla terveen sisäilman vähäpäästöisiä rakennuksia. Sairastuneen saada tarvittaessa oikeus sairauspäivärahaan ja tarvittaessa eläkkeeseen. Häntä tulee tukea taloudellisesti soveltuvan asunnon löytämisestä ja tarvittaessa välttämättömien kodin tarvikkeiden hankkimiseen, kuten uusi patja. Toipumista edistävä terve koti on erittäin tärkeä tekijä kuntoutumisen ja mahdollisesti etätyöllistymisen mahdollistamiseksi.

Kommentit ydinkysymykseen: 6. Miten sisäilmaan liittyvistä oireista kärsivien ihmisten toiminta- ja työkykyä arvioidaan ja tuetaan?

Sairauden perusteella tulee voida saada sairausetuutta ja tukea. Puhtaat tilat ovat välttämättömyys työssä jatkon kannalta.

Etätyömahdollisuuksien lisääminen voi mahdollistaa työnteon sisäilmasta oireileville.

6.2.1 Lääkärin tulee antaa oikeus harjoittaa omaa ammattiaan ja tehdä rehellisiä lausuntoja kunnian ja omantuntonsa mukaan. Jos lääkäri päätyy siihen, että potilaan oireet johtuvat sisäilmasta tulee hänen voida lausua se. Lääkärinlausunnot ovat elintärkeitä sairastuneelle, koska niiden avulla hän yleensä saa sosiaali- ja terveyspalveluita tai sosiaalietuuksia vaikean tilanteensa ratkaisemiseksi tai kodin korjaamiseksi tai hankkimiseksi tai saada oikeuden esimerkiksi etätyöhön, joka mahdollistaa työn jatkamisen. Useat tahot vaativat nimenomaan lääkärintodistuksen tilanteesta, eikä potilas voi vaikuttaa asiaan. Potilaat jäävät pahaan pulaan, mikäli lääkäreitä kielletään ottamaan kantaa sisäilmaoireiluun.

6.6 Sairastuneen tulee saada tarvittaessa oikeus sairaspäivärahaan tai sairauseläkkeeseen. Yhteiskunnan tulee tukea, että henkilö pääsee hänelle soveltuviin asumisolosuhteisiin, jossa hän pystyy olemaan ja toipumaan.

Yhteiskunnan tulee rakentaa terveen sisäilman omaavia taloja, jossa sisäilmasta sairastuneet voivat toipua ja kuntoutua.

Kommentit ydinkysymykseen: 7. Miten terveydenhuollossa otetaan huomioon erityisryhmät, kuten lapset ja nuoret?

Kouluterveydenhuollolla tärkeä rooli sisäilmaoireilun tunnistamisessa ja raportoimisessa esimiehille ja kuntatekniikkaan.

Lapsille tulee antaa mahdollisuus koulunkäynnin räätälöityihin ratkaisuihin, jotta lapsi ei tipu koulutuksen ulkopuolelle tai jää heitteille. Sisäilmasairastelun tapauksissa täytyy olla toisenlainen malli, kuin että koulu tekee poissaolojen vuoksi lastensuojeluilmoituksia. Se on perheille kohtuutonta ja nöyryyttävää. Koululla on vastuu opetuksen järjestämisellä, ei lastensuojelulla.

Hajusteiden käytön vähentäminen oppilaitoksissa on suositeltavaa

Kommentit ydinkysymykseen: 8. Miten sisäilmaoireisten ihmisten sosiaali- ja terveydenhuoltoa tulisi kehittää tulevaisuudessa?

Koulutuksessa tulee painottaa ympäristölääketieteen kansainvälistä sekä kotimaista tuoretta tietoa ja toiminnallisen häiriön painotuksesta tulee luopua.

Kommentti kohtaan: Suositus 8.3.3: Ei tarvita lisätietoa psykososiaalisten menetelmien kohdentamisesta ja vaikuttavuudesta. Nämä on jo esimerkiksi Tanskassa osoitettu merkitykseltään vähäisiksi (Hauge et al 2015). Sen sijaan tarvitsemme lisää tutkimusta homeiden ja kemikaalien vaikutuksista ihmiseen, sekä näiden vaikutuksesta ihmisten terveyteen ja toimintakykyyn sekä näiden fyysisten mekanismien mittaamisesta ja ymmärtämisestä.

Selkeä hoitopolku. Mahdollisuus uudelleenkoulutukseen. Mahdollisuus saada taloudellista tukea työttömyyden aikana tai sairauspäivärahaa. Sisäilmaoireita tulee pitää sairautena, joka oikeuttaa sosiaaliturvaan ja kuntoutukseen.

Kommentit liitteeseen 1

-

Kommentit liitteeseen 2

-

Muuta lausuttavaa

Hyvä periaatteessa, että yritetään edes tehdä hoitosuositusta, mutta emme voi potilasetujärjestönä tukea toiminnallisen häiriön näkökulmaa sisäilmasta oireilevien ja sairastuneiden kanssa, kun siitä ei ole vankkaa tieteellistä näyttöä ja päinvastoin tutkimuksissa todettu käyttäytymisterapian olevan tehotonta.

Lappalainen Reetta
Suomen Hajuste- ja Kemikaaliyliherkät ry.