

Asia: VN/18878/2022

Lausuntopyyntö luonnoksesta sisäilmaan liittyvän oireilun ja sairastumisen hoitosuositukseksi

Klikkaa ja lisää väliotsikko

Kommentit johdantoon

-

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

-

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

-

Kommentit ydinkysymykseen: 3. Miten sisäilmaan liittyviä terveysongelmia ehkäistään?

-

Kommentit ydinkysymykseen: 4. Miten sisäilmaoireet havaitaan ja diagnosoidaan?

-

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

-

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

-

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

-

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

-

Kommentit liitteeseen 1

-

Kommentit liitteeseen 2

-

Muuta lausuttavaa

Miksi annamme lausunnon asiassa

Lihastautiliiton aikuisten kuntoutuskursseilla v.2010-2019 kurssilaiset yllättäen ilmoittivat joko omassa kodissaan tai työpaikallaan todetuista kosteusvaurioista. Ilmoituksia tuli kurssilla tehdyissä haastatteluissa noin 10–20 % kurssilaisista. Kosteusvaurioiden ilmeneminen kuntoutuskurssilaisten keskuudessa oli kurssilääkäri Ulla Rytökosken (LT, fysiatri, eläkkeellä; Lihastautiliiton aikuisten kuntoutuskurssin lääkäri vuosina 1997–2019) mielestä poikkeavaa. Tieto ympäristötekijästä eli kosteusvaurio kotona tai työpaikalla, kirjattiin kurssilaisen luvalla ns. kurssilausuntoon. Rytökoski on ilmoittanut havainnosta Lihastautiliiton toiminnanjohtajalle sekä Turun yliopiston ympäristölääkietieteelliselle työryhmälle ja ehdottanut kosteusvaurion ja lihastaudin puhkeamisen mahdollisen yhteyden tarkempaa tutkimista.

Erityisesti työikäisille suunnatulla Pysytään töissä -kurssilla on havaittu vuoden 2019 – 2023 aikana yhä useamman kurssilaisen kertovan, että on altistunut kosteusvauriolle, pääosin työpaikalla. Vaikka henkilöillä on tiedossa altistuminen oireille ja työpaikalla on tehty esim. väistötyötilaratkaisuja, he tulkitsevat sisäilmaoireita johtuviksi lihassairaudesta. Sisäilmaoireiden perusteella ei kuitenkaan saa ratkaisua edes vaikeissa tilanteissa osatyökyvyttömyyseläkkeestä, vaikka se pahentaa huomattavasti perussairaahan henkilön työ- ja toimintakykyä.

Erityistä oppaasta

Vammaisjärjestön vaikuttamistyössä harvoin törmää niin stereotypiaa ja toiseuttamista luovaan kuin oppaassa joissain kohdin esiintyy. Kiinnittäisin huomiota siihen, mitä arvoa nämä kirjaukset tuovat oppaan tavoitteisiin nähden ja sisäilma-altistuneen henkilön auttamisessa terveydenhuollossa. Jos tämä arvo on olemassa, se jää lukijalta tavoittamatta tällä hetkellä – ja hyvin todennäköisesti myös potilasta hoitavalta lääkäriltä. Teksti tulisi sitoa kokonaisuuteen tai jättää pois. Kyse on seikoista, joihin oireita kokenut henkilö ei voi omassa tilanteessaan vaikuttaa: kappale 5. psykososiaaliset tekijät: yksilöön ja yhteisöön vaikuttavat tekijät s. 25 – 26.

Erityisesti kohta s. 32: ”Pitkittyneesti oireilevilla, terveydenhuollon tutkimuksiin päätyneillä ympäristöherkkyydestä kärsivillä potilailla on havaittu olevan yhdistäviä taustatekijöitä, kuten esimerkiksi taipumus huolestua omasta terveydestään, keskimäärin matalampi itsetuntemus ja alentunut kognitiivinen selviytymiskyky.” Suomessa ei systemaattisesti tehdä diagnoosia ympäristöherkkyydestä kenellekään, ei edes niille henkilöille, joille on vakavan sisäilmaoireilun lisäksi tullut myös esim. hajuste- ja kemikaaliherkkyyttä. Siten henkilöt hakeutuvat itse terveydenhuoltoon näiden oireiden vuoksi, jos hakeutuvat. Tuloksia ei voida yleistää. Suomessa asenne sisäilma-altistuneita ja ympäristöyliherkkiä ihmisiä kohtaan on alentuva ja vähättelevä, joka ei herätä suurtakaan luottamusta potilaissa ja estää hakeutumista terveydenhuoltoon oireista huolimatta. Ottaisin tässä oppia fibromyalgiasta, jota vuosia pidettiin henkilöiden yksilöllisten piirteiden ja kenties jopa mielikuvituksen tuotteena, naiset tässäkin joukossa yliedustettuina. Mutta löytyi se fysiologinen syy sillekin sairaudelle lopulta.

Sisäilmaoireita kokeva henkilö ei ole kokenut kyseisiä oireita aikaisemmin ja tuntee menettäneensä terveytensä ja jossain määrin aina myös toimintakykyään. Tieto siitä, että sairaus on pysyvä, on usein lähtökohta sopeutumisprosessin alkamiselle ja tilanteen hyväksynnälle. Mikäli potilas ei tiedä, ovatko oireet pysyviä tai mistä ne johtuvat, hän ei todennäköisesti hyväksy tilannetta. Tämä on tyypillistä monille harvinaissairaille, joiden tarkkaa diagnoosia ei ole pystytty määrittelemään. Tässä tapauksessa tilanne saattaa johtaa välttämiskäyttäytymiseen ja ilmeisesti ympäristöherkkyyden puhkeamiseen oppaan perusteella.

Mitä pitäisi jatkossa kehittää (kappale 8, s. 70): Työnantajan ja yksityisen asunto-osakeyhtiön velvoittavuutta löydettyjen sisäilmahaittojen korjaamiseen tulisi vahvistaa. Usein potilaiden oireet pitkittyvät sen vuoksi, ettei havaituille tai tutkituille ongelmille tehdä vuosiin mitään. Asiasta vastuussa olevat jättävät niihin reagoimatta. Oireilevalla ihmisellä ei ole tilanteessaan juurikaan voimavaroja tai keinoja vaikuttaa oireiden pitkittymisen estämiseksi.

Lisäksi

Ehdotus, että lisätään aihekokonaisuuteen Fysikaaliset ympäristötekijät (s. 22) myös hajuaistiin vaikuttavien tekijöiden arviointi. Hajusteet, joita ihminen kohtaa ympäristössään eivät ole hallittavissa yksilön toimesta. Esimerkiksi majoituslaitokset, julkiset liikennevälineet ja kaupat ovat tiloja, joissa sekä asiakkaat että työntekijät altistuvat tuoksuville kemikaaleille, siivousaineille sekä hajumarkkinoinnille. Sekä kohtaan 1.4.4 Ääniympäristö: kerrostaloissa ja rivitaloissa erittäin häiritsevää melua saattavat aiheuttavat myös muut asukkaat.

Suositus 3.1.1 (s. 33) kappale on kokonaisuudessaan hyvä ja tarpeellinen suositus. Siitä puuttuu kuitenkin yksilön näkökulma: sisäilma-altistuksen estymisen takia yksilöiden inhimilliset kärsimykset vähenevät, eikä synny riskiä vakaviin toiminnallisiin haasteisiin.

Kohta 3.3 (s.34) Tuntuu, että todellisessa elämässä ollaan hyvin kaukana tästä. Työterveyshuollosta annetaan oireenmukainen lääkitys, mikäli oireeseen on lääkitys. Työnantaja päättää tutkitaanko tila ja kuinka monta vuotta työntekijä joutuu sitä odottamaan.

Kohta 4.1 (s. 35) on hyviä kirjauksia, jotka tukevat myös potilaan näkökulmasta paremmin mahdollisuutta ylläpitää terveyttä sekä työ- ja toimintakykyä kuin tällä hetkellä käytännössä toteutuu.

”Potilas ei välttämättä kaipaa tai halua laajoja selvityksiä, vaan tärkeintä hänelle voi olla tulla kuulluksi ja saattaa omat huolensa tiedoksi terveydenhuollon ammattilaisille tai rakennusteknisten ratkaisujen kanssa työskenteleville.” (s. 35) Tämä pitää paikkaansa. Työterveyshuollon toiminta ja sen kirjatukset ovat ainoa väylä, joka johtaa työpaikan sisäilmaongelman selvittämiseen. Mikäli kukaan oireileva henkilö ei ole työterveyshuoltoon yhteydessä, ei asia todennäköisesti herätä huolta siinä määrin, että sitä lähdettäisiin tutkimaan.

Kurssityöryhmän puolesta

Katja Voltti

sosiaaliturva-asiantuntija

Lihastautiliitto ry

Voltti Katja
Lihastautiliitto ry