



Sisäilmamyrkkyjen sairastuttamat jäävät vaille peruspalveluja

Homepakolaiset ry:n kannanottopyynnöt ETENE:lle

Homepakolaiset ry pyytää ETENE:ltä kannanottoa sisäilmasta sairastuneiden tilanteesta Suomessa. Erilaiset kosteusvaurioaltisteet aiheuttavat monia eri sairauksia ja oireita. Tämä kannanottopyyntö on tehty painottaen niitä sisäilmasta sairastuneita, jotka eivät kärsi keuhkosairauksista. Tämä ihmisryhmä on vailla virallista tunnustusta, aputoimia ja oikeusturvaa. Ryhmä pitää sisällään mm. monikemikaalioireyhtymään sairastuneet (MCS eli Multiple Chemical Sensitivity) ja ryhmän muita kosteusvaurioaltistuksen laukaisemia pitkäaikaissairauksia.

Sisäilmasta sairastuneista etenkin monikemikaalioireyhtymään sairastuneet ovat vaikeassa tilanteessa, sillä sairaus vaikeuttaa huomattavasti sopivan asunnon ja työpaikan löytämistä sekä asioiden hoitamista. Tätä sairautta, kuten monia muitakaan sisäilman aiheuttamia sairauksia, ei Suomessa tunnusteta, ts. niille ei ole olemassa diagnoosinumeroa. Sairastuneita ei tutkita heillä ilmenevien oireiden pohjalta. Pääsääntöisesti yritetään löytää tai poissulkea astma ja allergiat, ja jos näitä ei löydy, tutkimukset lopetetaan. Osa sairastuneista ei edes pääse tutkimuksiin. Näin ollen sairastuneet jäävät vaille diagnoosia, hoitoa sekä tukitoimia.

Pyydämme ETENE:ltä kannanottoa seuraaviin kysymyksiin:

Kun terveydenhuolto ei Suomessa tunne MCS:ää, eikä asian huomioimiseksi ole Suomessa viranomaisohjeistuksia, ei MCS:ää myöskään oteta huomioon sairaalahoidon suunnittelussa ja sen toteuttamisessa, kun hoidetaan MCS-sairaiden mahdollisia muita sairauksia. Siten sairaalaympäristön eri altisteet voivat sairaalahoidon aikana aiheuttaa MCS-sairaille vaikeita fyysisiä oireita, jotka pahimmillaan voivat pahentaa potilaan herkistymistä jopa pysyvästi.

- 1. Pyydämme ETENE:ltä kannanottoa siihen, onko MCS-sairaiden altistaminen sairaalahoidossa mainituille altisteille ja MCS-sairauden huomiotta jättäminen sairaalahoidon aikana, eettisesti oikein? Toteutuuko tässä asiassa potilaan oikeus hyvään hoitoon?**

Lukuisten kansainvälisten tutkimusten mukaan kemikaaliherkkyydessä on kyse mittavasta kansanterveysongelmasta, joka myös yleistyy jatkuvasti koskettaen entistä nuorempia, nykyään myös lapsia. Kuitenkaan lääkäreitä ei Suomessa kouluteta tunnistamaan kemikaaliherkkyyttä (ja MCS:ää) ja liittämään sitä ympäristöaltisteisiin (esim. sisätilassa oleviin altisteisiin) ja sen myötä ohjeistamaan potilaita altisteiden välttämisen tärkeydestä. Sen sijaan lääkärit yleisesti ohjaavat oireilevia potilaita takaisin altistumaan ja/tai olemaan välittämättä oireistaan, vaikka monissa kansainvälisissä tutkimuksissa

todetaan, että altisteita täytyy välttää. Esim. Espanjan sosiaali- ja terveysministeriön selvitys MCS:stä (Documento de consenso 2011) korostaa, että oireilun mahdollisimman aikainen tunnistaminen terveydenhuollossa on tärkeää, jotta oireilun voimistuminen ja kroonistuminen voitaisiin ehkäistä.

- 2. Pyydämme ETENE:ltä kannanottoa siihen, onko eettisesti oikein, että lääkäreitä ei kouluteta tunnistamaan tämän mittakaavan terveysongelmaa, vaan että lääkärit sen seurauksena yleisesti ohjaavat oireilevia potilaita takaisin altistumaan ja/tai olemaan välittämättä oireistaan, vaikka se voi edistää sairauden voimistumista ja kroonistumista MCS:ksi ja pahimmillaan jopa johtaa potilaiden ajautumiseen työkyvyttömyyteen? Toteutuvatko tässä asiassa a) ammattihenkilöstön hyvä ammattitaito ja b) potilaan oikeus hyvään hoitoon?**

Suomen perustuslaki takaa oikeuden ihmisarvoiseen elämään, johon kuuluu sisätila, jossa olla. Sosiaalihuoltolaki edellyttää antamaan asumispalveluja henkilölle, joka erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä. Kuitenkaan vakavasti MCS-sairaajat eivät saa apua miltyään viranomaistaholta, vaikka olisivat joutuneet sairautensa pakottamana kodittomiksi, kun eivät lukuisista yrityksistään huolimatta ole onnistuneet löytämään sisäilmaltaan riittävän hyvää (ts. riittävän altisteetonta) asuntoa, jossa eivät saisi vaikeita oireita.

- 3. Pyydämme ETENE:ltä kannanottoa siihen, onko eettisesti oikein, että Suomessa on kasvava joukko sisäilmasta (ja/tai kemikaaleista) sairastuneita, jotka ovat jääneet sosiaaliturvan ja toimeentulon ulkopuolelle ja jotka sairauden pakottamana joutuvat asumaan epäinhimillisissä oloissa (esim. teltassa ympärivuotisesti), koska mikään viranomaistaho ei huomioi tämän ihmisryhmän olemassaoloa ja avunpyyntöjä? Toteutuvatko tässä asiassa oikeudenmukaisuus ja ihmisarvon kunnioittaminen?**

Kiittäen
Homepakolaiset ry

homepakolaiset@homepakolaiset.fi

www.homepakolaiset.fi

Liite 1: Taustatietoa

Liite 2: Sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia

Liite 3: Esimerkkinä MCS-potilaiden huomioimisesta sairaanhoidossa Etelä-Australian suositus MCS-potilaiden hoidon toteuttamiseksi

Multiple Chemical Sensitivity Guidelines for South Australian Hospitals, May 2010, Government of South Australia, SA Health

<http://www.sahealth.sa.gov.au/wps/wcm/connect/a7da1b004754557a8a71fa2e504170d4/MultipleChemicalSensitivity-PHCS-1107.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=a7da1b004754557a8a71fa2e504170d4>

Liite 1

Taustatietoa

”Huono sisäilma on maamme suurimpia ympäristöterveysriskejä.”

”Sairaaloiden ja terveyskeskusten sisäilman laatu potilaiden kannalta tarkastellen Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) säädetään, että potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hyvä laatu ei voi toteutua, jos hoitoympäristössä on kosteusvaurioiden aiheuttamia homeongelmia.”

Lähde: Kosteusvaurioista ja muista sisäilmaongelmista henkilöstölle aiheutuvien terveyshaittojen ehkäisystä ja ongelmatilanteiden käsittelystä 2010

Taustaa sisäilmaongelmista

Ympäristöministeriön kosteus- ja hometalkoot -toimenpideohjelman mukaan arviolta jopa 600 000 - 800 000 suomalaista altistuu päivittäin kosteusvaurioista aiheutuille epäpuhtauksille (Pirinen 2010). Saman lähteen mukaan 15-20 %:ssa rakennuksista home uhkaa käyttäjien terveyttä. Kerrostaloissa n. 60 %:ssa on kosteusvaurioita tai niiden jälkiä (Koivisto et al, 1996). Pientaloissa kosteusvaurioiden osuus on yli 80 % ja korjaus- tai tarkastamistarvetta 55 %:ssa rakennuksista (Partanen et al, 1994). Saarelan mukaan kosteusvaurioita esiintyy yli puolessa Suomen kouluista, vaikeita ja laajoja vaurioita on noin joka viidennessä koulussa (Saarela et al. 2005). Opetusalan Ammattijärjestön tuoreen selvityksen mukaan sisäilmaongelmia esiintyi opetusalan henkilöstön tai vanhempien ilmoittamina viimeisen kahden vuoden aikana 66 % päiväkoteja, peruskouluja ja lukioita (Opetusalan sisäilmaselvitys 2012).

Altistumista kosteusvaurioille voi tapahtua niin kodeissa, päiväkodeissa, kouluissa kuin työpaikoillakin. Sisäilman laatuun vaikuttavat myös materiaalipäästöt, joita tuottavat esim. rakennus- ja pintamateriaalit. Kosteus ja mikrobitoiminta kiihdyttävät materiaalipäästöjä ja näiden vaikutuksesta sisäilmaan voi haihtua suuriakin pitoisuuksia yhdisteitä, joita materiaaleista ei suotuisissa olosuhteissa haihdu. Lisäksi sisäilman laatuun vaikuttavat sisätilassa käytettävät monet eri kemikaalit (pesu- ja puhdistusaineet, desinfiointiaineet, hajusteet jne). Kemikaalien käyttö (ja siten niille altistuminen myös lasten tärkeissä kehitysvaiheissa) on lisääntynyt viime vuosikymmeninä merkittävästi.

Sisäilman eri altisteet voivat aiheuttaa monia eri sairauksia ja oireita. Home- ja kosteusvaurioihin liitettyjä sairauksia ja oireita ovat mm. hengitystiesairaudet, allergiat, pahoinvointi (oksentelu, ripuli), krooninen väsymysoireyhtymä, verenvuodot, päänsärky, neurologiset oireet, muistihäiriöt, keskittymiskyvyn puute ja nivelreuma (Sisäilmayhdistys 2008). Oireilun on havaittu korreloivan sisäilman toksisuuden kanssa (Salin et al. 2012).

Tuoreen tutkimuksen (Mikkola ym. 2012) mukaan yksi kosteusvauriomikrobien vaikutusmekanismi ihmiselimistöön on mikrobien tuottamien peptidien aiheuttamien ionikanavien kautta. Vierasperptidit muodostavat ionikanavia solujen mitokondrioiden kalvostoille ja aiheuttavat siten kalvojännitteen menetyksen, joka tuhoaa mitokondrioita, solujen energiatehtaita, ja lopulta myös koko solun. Näitä solumyrkyllisiä vierasperptidejä tuottaa kosteusvaurioituneissa materiaaleissa yleisesti kasvava *Trichoderma*-suvun homesieni. Näiden ionikanavien potentiaaliset vaikutukset voivat liittyä solukuolemaan: mitokondriot ja ionikanavat ovat tärkeässä roolissa ohjatun solukuoleman käynnistämisessä ja ohjelmoidun solukuoleman häiriintyminen ihmiselimistössä voi johtaa esim. syöpään, sekä hermostollisiin ja autoimmuunisairauksiin.

Huomioiden sen, että lapset voivat altistua sisäilmaongelmille myös päiväkodeissa, voi julkisissa rakennuksissa tapahtuva terveydelle haitallinen altistuminen jatkua lapsen ja nuoren koko kehityskaaren ajan. Lapsuudessa tapahtuva homealtistuminen on liitetty myös lapsen älykkyydosamäärän negatiiviseen kehitykseen ja altistumisajan pidentyessä on havaittu ÄO:n aleneman suuruuden kasvavan (Jedrychowski et al. 2011). Jotkut homeet tuottavat myrkyllisiä mykotoksiineja, joille altistuminen on liitetty haitallisiin terveysvaikutuksiin, kuten esim. neurologisiin vaurioihin (Karunasena et al. 2010). Lasten oppimis- ja kehityshäiriöt ovat viime vuosikymmeninä lisääntyneet merkittävästi. Samalla näyttö ympäristöaltisteiden yhteydestä näiden häiriöiden kehittymiseen on jatkuvasti lisääntynyt (Gilbert 2008). Altistumisen seurauksena osa ihmisistä myös herkistyy pysyvästi.

Taustaa kemikaaliherkkyydestä

Kemikaaliherkkyys on ei-allergiavälitteistä herkistymistä altisteille, joita ovat esim. kosteusvaurion synnyttämät kemikaalit, materiaalipäästöt, VOC-kemikaalit (esim. hajusteet ja vastaavanlaiset yhdisteet). Kemikaaliherkistyneiden yleisimpiä oireita ovat mm. hengitystieoireet, keskittymisvaikeudet, muistivaikeudet, väsymys, uupuminen ja päänsärky (Gibson ja Vogel 2009; Caress ja Steinemann 2003). Tällöin esim. koulujen ja oppilaitosten sisäilman laadulla (kosteusongelmat, materiaalipäästöt, hajusteet) on merkitystä erityisesti (kemikaali)herkistyneiden oppilaiden oppimistuloksiin, koulutyössä jaksamiseen ja sairauspoissaoloihin. Muutoinkin elinympäristömme voimakas kemikalisoituminen vaikuttaa monin tavoin kemikaaliherkistyneiden elämään sekä opiskelu-, työ- ja uramahdollisuuksiin.

Kemikaaliherkistyneiden oireet vaihtelevat lievistä vakaviin. Kemikaaliherkkyyden vakavampi, krooninen muoto on MCS eli monikemikaaliherkkyys/monikemikaalioireyhtymä. MCS on ympäristösairaus, jossa jo pienen pitoisuuden altistus useille eri ympäristöaltisteille aiheuttaa voimakkaita oireita, kuten esim. hengitysvaikeuksia, verenkiertohäiriöitä, migreeniä ja neurologisia oireita. Monien tutkimusten mukaan yleisimmät oireet ovat keskushermosto-oireita (esim. Gibson ja Vogel 2009; Pall 2009). Nykytiedon mukaan kyse on myrkkujen aiheuttamasta elimistön vierasaineiden aineenvaihdunnan ja antioksidanttitoiminnasta vastaavien entsyymien toiminnan häiriintymisestä sairastuneilla, mikä ilmenee mm. muutoksina elimistön hapetus- ja pelkistystilassa ja sytokiinien määrissä (De Luca et al 2011; Pall 2009). Sairastuneilla on elimistössään matala-asteinen krooninen tulehdustila. MCS -potilailla on löydetty tilastollisesti merkittäviä muutoksia mm. seuraavissa veriarvoissa: punasolujen katalaasin ja glutationi-S-transferaasin aktiivisuus, plasman hapettunut ja pelkistynyt glutationi, plasman nitriitti- ja nitraattitasot, punasolujen kalvojen rasvahappoprofiili sekä tietyt sytokiinit kuten interferoni-gamma, interleukiini-10 ja PDGFbb (verihituleperäinen kasvutekijä). Näitä muutoksia on esitetty myös MCS:n diagnoosiperusteiksi (De Luca et al 2011).

MCS:n syntyminen on lukuisten tutkimusten mukaan liitetty kosteus- / homevaurioaltistumiseen ja/ tai kemikaali-altistumiseen (esim. Genuis 2010; Pall 2009). Siten esim. pitkäaikainen kosteusvaurioille (sisäilmamyrkyille) altistuminen altistaa myös MCS:n kehittymiselle, kemikaaliherkkyys on toisin sanoen kosteusvaurioaltistumisen jälkitauti. Se puhkeaa noin puolelle sisäilmasairastuneista (Valtonen 2012).

Suomessa MCS:lle ei ole diagnoosinumeroa toisin kuin esim. Saksassa, Itävallassa ja Japanissa.

MCS ja sen vaikutukset

Kemikaaliherkkyyden ja sen vakavamman kroonisen muodon MCS:n mittakaavasta on olemassa useita tutkimuksia. USA-lainen tutkimus (Caress ja Steinemann 2003) osoittaa, että Atlantan metropolialueella suoritetusta satunnaisotannasta oli 1,8 % menettänyt työpaikkansa MCS:n vuoksi. Kaikkiaan 12,6 % koko otannasta sai oireita kemikaaleista ja 4 %:lla oli vaikeuksia käydä normaalisti kaupoissa

herkistymisensä takia. Tanskalainen tutkimus (Berg et al. 2008) osoittaa, että suur-Kööpenhaminan alueella suoritetusta satunnaisotannasta oli 0,8 % menettänyt työpaikkansa tai koulutuspaikkansa kemikaalioireilun vuoksi ja 0,4 % koko otannasta oli sairautensa vuoksi pysyvästi työkyvyttömänä. Kaikkiaan 27 % otannasta sai oireita kemikaaleista ja 3,7 %:lla herkistyminen vaikutti kauppojen valintaan. Review-artikkelissa (Genuis 2010) on katselmoitu useita eri maissa tehtyjä vastaavasta mittakaavasta raportoitavia tutkimuksia. Suomessa MCS:n yleisyyttä ei ole tutkittu.

MCS yleistyy jatkuvasti. Monet tutkimukset (esim. Genuis 2010; De Luca et al. 2010) kirjoittavat, että kemikaaliherkistyneiden sekä MCS:ään sairastuneiden määrä kasvaa jatkuvasti ja että sairastuneiden joukossa on kasvavassa määrin myös lapsia. Uusimmat tutkimukset kirjoittavat jo sairastuneiden määrän eksponentiaalisesta kasvusta (De Luca et al. 2011). Siten lukuisten kansainvälisten tutkimusten mukaan kyseessä on voimakkaasti kasvava kansanterveysongelma.

MCS-potilailta on tehty lukuisia lääketieteellisiä löydöksiä, joista muutamia tutkimuksia esimerkkeinä. De Luca et al. (2010 ja 2011) osoittaa, että MCS:ssä on kyse fyysisistä vaurioista, mm. elimistön puolustusjärjestelmän vakavista ja monimuotoisista toimintahäiriöistä, jotka ovat mitattavissa. Orriols et al. (2009) mukaan terveille turvallista pitoisuutta vastaava kemikaalialtistus aiheuttaa muutoksia MCS-potilaiden aivotoiminnassa, mikä viittaa sairauden neurogeeniseen alkuperään. Kimata (2004) osoittaa, että tietyt neuropeptidit ja hermokasvutekijä ovat MCS-potilailla koholla, ja jotka edelleen merkittävästi kohoavat matalan pitoisuuden VOC-altistuksen jälkeen. Hermokasvutekijän kohoaminen kertoo hermostovauriosta, jota kasvutekijä pyrkii korjaamaan.

Alan johtavia tutkijoita oleva ruotsalainen professori Eva Millqvist on todennut, että kyseessä on elimistön reaktio kemikaaleille ja että ongelman mittakaava tulevaisuudessa yhä vain kasvaa (Millqvist 2010). Review-artikkelit (De Luca et al. 2011; Genuis 2010; Pall 2009) tekevät lisää yhteenvetoa lukuisista fysiologisista löydöksistä, joita MCS-sairailta on tehty.

Espanjan sosiaali- ja terveysministeriön MCS:stä julkaiseman laajan selvityksen (Documento de consenso 2011) mukaan oireilun mahdollisimman aikainen tunnistaminen terveydenhuollossa on tärkeää, jotta oireilun voimistuminen ja kroonistuminen voitaisiin ehkäistä. Selvityksen viittaamien tutkimusten mukaan tehokkain (ja ainoa) toimiva hoito on altisteiden välttäminen. Siten todetaan, että työ- ja asuinympäristöt tulee sopeuttaa altisteiden välttämisen mahdollistamiseksi. Jos oireiluun ei reagoida ajoissa ja oikealla tavalla ja sairaus pääsee krooniseksi (MCS), sillä on mittavat vaikutukset sairastuneiden elämään. Selvityksen viittaamien monien tutkimusten mukaan MCS:llä on suurempi vaikutus potilaiden elämänlaatuun kuin muilla kroonisilla sairauksilla tai vammoilla. Lisäksi huomattava prosenttiosuus MCS-sairaista ajautuu selvityksen mukaan työkyvyttömyyteen.

Suomessa MCS:n olemassaoloa sairautena ei ole virallisesti tunnustettu, eikä lääkäreitä kouluteta tunnistamaan sitä. Siten terveydenhuolto ei osaa tunnistaa oireilua ja/tai liittyy sitä ympäristöaltisteisiin/sisäilmaongelmiin. Näin ollen oireilun voimistumista ja kroonistumista MCS:ksi ei Suomessa ehkäistä, kuten ei myöskään ehkäistä potilaiden ajautumista työkyvyttömyyteen. Tämä tarkoittaa sitä, että ehkäistävissä oleva yleistyvää sairautta lisää työkyvyttömyyttä ja syrjäytymistä.

Kun terveydenhuolto ei osaa tunnistaa oireilua/sairautta, aiheuttaa se terveydenhuollolle myös huomattavia kustannuksia. Kustannuksia syntyy, kun terveydenhuoltojärjestelmä yrittää selvittää potilaista, jotka ovat väärin diagnosoituja ja virheellisesti hoidettuja. Kanadalaisen selvityksen (Kassirer ja Sandiford 2000) mukaan ympäristösairaudet (MCS ja sen kaltaiset sairaudet) aiheuttavat Kanadassa arviolta yli miljardi dollaria vältettävissä olevia terveydenhoitokustannuksia joka vuosi. Saman selvityksen mukaan nämä sairaudet johtavat Kanadassa arviolta jopa yli kymmeneen miljardiin dollariin menetettynä tuottavuutena vuosittain ja maksavat siten yhteiskunnalle valtavasti myös menetettyinä verotuloina.

Koska MCS-sairaat saavat vaikeita oireita jo pienistä pitoisuuksista ympäristöaltisteita (esim. kosteusvaurion synnyttämät kemikaalit, VOC-kemikaalit), voi MCS aiheuttaa merkittäviä seurauksia sairastuneiden elämään. Näitä seurauksia ovat mm. toimeentulon ja työ- tai opiskelupaikan menetys, taloudellinen romahdus (säästöjen ja omaisuuden menetys), sosiaalinen eristäytyminen ja jopa kodittomuus, koska sisäilmaltaan MCS:lle soveltuvia asuntoja voi olla erittäin vaikea löytää (esim. Gibson ja Vogel 2009; Kassirer ja Sandiford 2000). Tutkimusten mukaan 67-77 % tutkituista MCS-potilaista on joutunut luopumaan työpaikastaan sairautensa vuoksi ja 66 % on joutunut asumaan erittäin epätavallisissa oloissa, kuten esim. autossa tai teltassa jossain sairautensa vaiheessa, osan potilaista joutuessa asumaan tällaisissa oloissa jatkuvasti (Gibson ja Vogel 2009; Gibson et al. 1996).

Huolimatta MCS:n aiheuttamista merkittävistä vaikutuksista sairastuneiden elämään, eivät MCS-sairaat saa yhteiskunnalta apua, eikä sairastuneille ole sosiaaliturvaa, koska terveydenhuolto ja sosiaalitoimi eivät tunne MCS:n olemassaoloa. Kun MCS-sairaat eivät missään vaiheessa saa yhteiskunnalta apua esim. sairautensa aiheuttamiin ongelmiin, ajaa se sairastuneet helposti kierteeseen, jonka lopputulos on yhteiskunnalle lopulta erittäin kallis eli mm. koulutettujen ja työhaluisten nuorten ajautuminen työkyvyttömyyteen ja syrjäytymiseen. Nykyisellään vaikeassakin tilanteessa olevat sairastuneet jäävät vaille yhteiskunnan apua tai tukea, eivätkä heidän kohdallaan toteudu samat perustuslailliset oikeudet kuin muilla kansalaisilla.

Tanskan referenssin mukaan Suomessa on MCS:n takia jo noin 20 000 ihmistä pysyvästi työkyvyttömänä ja lähes 40 000 menetettyä työ- tai koulutuspaikkaa (Berg et al. 2008). Saman referenssin mukaan lähemmäs 200 000:lla suomalaisella kemikaaliherkistyminen vaikeuttaa arjesta selviytymistä. Lisäksi monet tutkimukset siis kirjoittavat, että MCS:ään sairastuneiden määrä kasvaa jatkuvasti, jopa eksponentiaalisesti, ja että sairastuneiden joukossa on kasvavassa määrin myös lapsia. Kyseessä on siis voimakkaasti kasvava, työkyvyttömyyttä ja syrjäytymistä lisäävä kansanterveysongelma, johon ei kuitenkaan ole Suomessa reagoitu.

Reagoinnin tarpeesta MCS:ään on kirjoittanut mm. työterveyslaitoksen pääjohtaja Harri Vainio (Työ Terveys Turvallisuus 2012). Hän mm. toteaa, että ongelma tulee tunnistaa tautiluokituksessa ja että sairastuneita ei saa jättää yhteiskunnan suojaverkon ulkopuolelle. Lisäksi Vainio toteaa, että aikaa ei ole hukattavaksi. Myös professori Matti Hannuksela on kirjoittanut diagnoosinumeron tarpeesta jo ICD-10:n yhteyteen (Hannuksela 2011). EU komission antamassa vastauksessa suomalaisten meppien Satu Hassi, Riikka Manner, Sirpa Pietikäinen ja Liisa Jaakonsaari jättämään kirjalliseen kysymykseen MCS:stä (E-011169/2011) on komissio todennut, että myrkytykseen liittyvien sairauksien asiantuntijat ovat ehdottaneet WHO:lle uuden ICD-koodin käyttöönottoa kemikaaliherkkyydelle (MCS) (Dallin 2012). Lisäksi Espanjan sosiaali- ja terveysministeriön laajassa selvityksessä MCS:stä (Documento de consenso 2011) kirjoitetaan MCS-diagnoosin tarpeesta ja siitä, että MCS-diagnoosi tulee olla selkeästi merkittynä potilashistoriaan. Kansallisen diagnoosin MCS:lle ovat virallistaneet mm. Saksa, Itävalta ja Japani.

MCS ja masennus

Kelan tutkimusosaston raportin (Raitasalo ja Maaniemi 2011) mukaan nuorten ja nuorten aikuisten masentumisen aiheuttamat sairauspoissaolot ja työkyvyttömyys ovat lisääntyneet koko 2000-luvun ajan. Vuodesta 2004 vuoteen 2009 kasvoi 25-29 -vuotiaille miehille masennuksen vuoksi korvattujen sairauspäivärahopäivien määrä 69,3 %. Samanikäisillä naisilla näiden vuosien välinen kasvu oli 66,3 %. Vuonna 2009 alle 30 vuotiaiden masennuksen vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneiden määrässä oli kasvua vuodesta 2004 miesten osalta 60,5 % ja naisten osalta 42,1 %.

Koska kemikaaliherkkyys vaikeuttaa arjesta selviytymistä, kouluttautumista, työntekoa ja sosiaalista elämää, voi kemikaaliherkistyminen aiheuttaa myös psyykkisiä seuraamuksia. Esim. USA:lainen

tutkimus (Caress ja Steinemann 2003) raportoi, että vain 1,4 %:lla kemikaaliherkistyneistä oli masennusta, ahdistusta tai emotionaalisia ongelmia ennen herkistymistään, mutta näitä ongelmia oli kemikaaliherkistymisen seurauksena aiheutunut noin 40 %:lle herkistyneistä. Moni sisäilmasairastunut tilastoituu vasten tahtoaan mielenterveystilastoihin, sillä heidän oireitaan ei oteta vakavasti ja ne tilastoidaan psyykkisinä sairauksina. Tällaisia kokemuksia on suurella osalla sairastuneista joten tilastollinen harha on oletettavasti merkittävä.

MCS:llä on monien tutkimusten mukaan suurempi vaikutus elämänlaatuun kuin muilla kroonisilla sairauksilla tai vammoilla (Documento de consenso 2011). MCS voi sairauden vakavuudesta riippuen aiheuttaa hyvinkin merkittäviä seurauksia sairastuneiden elämään. Kuten aiemmin on todettu, näitä seurauksia voivat pahimmillaan olla mm. toimeentulon ja työ- tai koulutuspaikan menetys, taloudellinen romahdus (säästöjen ja omaisuuden menetys), sosiaalinen eristäytyminen ja jopa kodittomuus, koska sisäilmaltaan MCS:lle soveltuvia asuntoja voi olla erittäin vaikea löytää. Tällaisilla elämänmuutoksilla on vaikutuksensa myös MCS-sairaiden psyykkiseen hyvinvointiin. Esim. USA:lainen tutkimus (Gibson et al. 1996) toteaa, että MCS voi aiheuttaa vakavaa masennusta sekä altistumisten kautta, että sekundäärisenä reaktiona MCS:n aiheuttaman elämän pirstoutumisen ja ns. normaalielämän menettämisen kautta. MCS:n osuutta masennuksen aiheuttajana on sivuttu monissa tieteellisissä julkaisuissa (esim. Genuis 2010; Pall 2009).

MCS on kansainvälisten tutkimusten mukaan voimakkaasti kasvava kansanterveysongelma ja sairastuneiden joukossa on kasvavissa määrin myös lapsia (esim. Genuis 2010; De Luca et al. 2011). On todennäköistä, että MCS on myös yksi merkittävä selittäjä yleistyvälle masentumiselle ja syrjäytymiselle. Puuttamalla MCS:ää aiheuttaviin syihin, ehkäisemällä siihen sairastumista ja tukemalla jo sairastuneita, ehkäistäisiin samalla lisääntyvää masentumista, työkyvyttömyyttä ja syrjäytymistä ja yhteiskunnalle aiheutuvien kulujen kumuloitumista.

Lähteet:

Berg ND, Linneberg A, Dirksen A, Elberling J. Prevalence of self-reported symptoms and consequences related to inhalation of airborne chemicals in a Danish general population. *Int Arch Occup Environ Health*. 2008 Jul;81(7):881-7. Epub 2007 Dec 6.
(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18058120>).

Caress S.M., Steinemann A.C. 2003. A review of a two-phase population study of multiple chemical sensitivities. *Environmental Health Perspectives* 111(12): 1490-97.
(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12948889>).

Dallin J. EU-komission vastaus kirjalliseen kysymykseen E-011169/2011. 16.1.2012.
(<http://www.europarl.europa.eu/sides/getAllAnswers.do?reference=E-2011-011169&language=FI>).

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 LG. 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. Epub 2010 Apr 27. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20430047>).

De Luca C, Raskovic D, Pacifico V, Thai JC, Korkina L. The search for reliable biomarkers of disease in multiple chemical sensitivity and other environmental intolerances. *Int J Environ Res Public Health*. 2011 Jul;8(7):2770-97. Epub 2011 Jul 1.

(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21845158>).

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).

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>).

Gibson, P.R., Cheavens, J., & Warren, M.L. 1996. Chemical Sensitivity/Chemical Injury and Life Disruption. (<http://www.mcsresearch.net/journalpapers/lifedisruption.pdf>).

Gibson, P.R., & Vogel, V.M. 2009. Sickness related dysfunction in persons with self reported multiple chemical sensitivity at four levels of severity. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 72-81.

(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19120734>).

Gilbert SG. Scientific Consensus Statement on Environmental Agents Associated with Neurodevelopmental Disorders. Developed by the Collaborative on Health and the Environment's Learning and Developmental Disabilities Initiative. February 20, 2008 (revised July 1, 2008).

(<http://www.healthandenvironment.org/?module=uploads&func=download&fileId=618>).

Hannuksela M. Kemikaali(yli)herkkyys, tuoksu(yli)herkkyys. TTL 14.10.2011.

(http://www.ttl.fi/fi/uutiset/Documents/Kemikaali%28yli%29herkkyys_Hannuksela.pdf).

Jedrychowski W, Maugeri U, Perera F, Stigter L, Jankowski J, Butscher M, Mroz E, Flak E, Skarupa A, Sowa A. Cognitive function of 6-year old children exposed to mold-contaminated homes in early postnatal period. Prospective birth cohort study in Poland. *Physiol Behav*. 2011 Oct 24;104(5):989-95. Epub 2011 Jul 8. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21763705>).

Karunasena E, Larrañaga MD, Simoni JS, Douglas DR, Straus DC. Building-associated neurological damage modeled in human cells: a mechanism of neurotoxic effects by exposure to mycotoxins in the indoor environment. *Mycopathologia*. 2010 Dec;170(6):377-90. Epub 2010 Jun

(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20549560>).

Kassirer, J and Sandiford, K. Socio-economic Impacts of Environmental Illness in Canada. Cullbridge Marketing and Communications. November 15, 2000.

Kimata H. Effect of exposure to volatile organic compounds on plasma levels of neuropeptides, nerve growth factor and histamine in patients with self-reported multiple chemical sensitivity. *Int J Hyg Environ Health*. 2004 Feb;207(2):159-63. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15031958>).

Koivisto J., Jääskeläinen E., Nevalainen A., Husman T., Meklin T., Vahteristo M., Heiskala S., Forss P., Turpeinen J., Rönning-Jokinen I. Asuinkerrostalojen kosteusvauriot - yleisyyden ja korjauskustannusten selvittäminen. Kansanterveyslaitos. Julkaisu B9/1996. Kuopio, 1996. 86 s.

Kosteusvaurioista ja muista sisäilmaongelmista henkilöstölle aiheutuvien terveyshaittojen ehkäisystä ja ongelmatilanteiden käsittelystä Työsuojeluvaltuutettujen ja luottamusmiesten käyttöön, MUISTIO 22.12.2010 Muistion ovat laatineet: Riikka Kolkkala/Jyty, Riitta Lehtovirta/Super, Anne Mironen/JHL, Marjatta Pitkänen/OAJ, Tomas Wass/KTK, Irmeli Vuoriluoto/TEHY

(<http://www.jytyliitto.fi/lataa.aspx?tiedosto=Sisilmamuistio+22.12.2010.pdf&fpath=Edunvalvonta/Tysuojelu/>)

Mikkola R, Andersson MA, Kredics L, Grigoriev PA, Sundell N & Salkinoja-Salonen MS (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(22): 4172–4190.

Millqvist E. Introductory information about sensory hyperreactivity and airway symptoms induced by chemicals and scents. 2010. (http://www.tilia.se/pdf/english_pocket_2010.pdf).

Opetusalan sisäilmaselvitys 2012. Opetusalan Ammattijärjestö OAJ 21.8.2012.
http://www.oaj.fi/pls/portal/docs/PAGE/OAJ_INTERNET/01FI/05TIEDOTTEET/_TIEDOTE210812/OPETUSALAN%20SISAILMASELVITYS%202012%20NETTI.PDF

Orriols R, Costa R, Cuberas G, Jacas C, Castell J, Sunyer J. Brain dysfunction in multiple chemical sensitivity. *J Neurol Sci.* 2009 Dec 15;287(1-2):72-8. Epub 2009 Oct 3.
(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19801154>).

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.

Partanen P., Hyvärinen A., Husman T., Reponen T., Nevalainen A. Kosteusvauriot 1950- ja 1970-luvuilla rakennetuissa pientaloissa Kuopiossa. Kansanterveyslaitos. Julkaisu B5/1994. Kuopio, 1994. 23 s.

Pirinen J. Kosteus- ja homealkoot 2010 - 2014. ELY Helsinki, 2.12.2010.
(<http://www.ely-keskus.fi/fi/ELYkeskukset/uudenmaanely/Ajankohtaista/tapahtumat/koulutusmateriaalit/Documents/Rakentamisen%20ohjauksen%20neuvottelup%C3%A4iv%C3%A4,%20Helsinki%202.12.2010/Juhani%20Pirinen,%20Kosteus-%20ja%20homealkoot%202010-2014.pdf>).

Raitasalo R, Maaniemi K, Nuorten mielenterveyden häiriöiden aiheuttamat sairauspoissaolot ja työkyvyttömyys vuosina 2004-2009. Kela Fpa 2011.
(<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25936/Nettityopapereita23.pdf?sequence=4>).

Saarela M, Kähkönen E, Vähämäki K, Reijula K. Koulujen sisäilma ja työpaikkaselvitys, Opas työterveyshuollolle ja työsuojelulle. Uudenmaan aluetyöterveyslaitos, Helsingin kaupunki, Työterveyskeskus. 2005.
(http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/cb84c0004aaba995b0b6f6128ee09a62/koulujen_sisailma.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=cb84c0004aaba995b0b6f6128ee09a62).

Salin PJ, Salin JT, Andersson MA, Holma T, Nelo K, Salkinoja-Salonen M. Sisätilanäytteiden toksisuus ja terveyshaittaoireet kouluissa. Sisäilmayhdistyksen raportti. Sisäilmastoseminaari 2012.
(http://www.sisailmautiset.fi/wp-content/uploads/2012/03/Sem2012_159-1641.pdf).

Sisäilmayhdistys ry. Mikrobin terveyshaitat. 2008.
(http://www.sisailmayhdistys.fi/portal/terveelliset_tilat/terveysvaikutukset/mikrobin_terveyshaitat/).

Vainio, H., Työ Terveys Turvallisuus, Pääkirjoitus: Hullun ajan tauti, 1/2012.
(http://www.ttl.fi/partner/ttt/1_2012/paakirjoitus_hullun_ajan_tauti/sivut/default.aspx).

prof. Valtonen Ville, Home- ja kosteusvauriosairastumiset seminaari 2.11.2012 Helsingin Yliopiston Porthania.

Sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia

Homepakolaiset ry on saanut runsaasti sairastuneiden kirjoittamia omakohtaisia kokemuksia siitä, kuinka vaikeaa on elää Suomessa sisäilmasta sairastuneena.

Tarinoita <http://www.homepakolaiset.fi/tarinat.html>

Tässä muutama esimerkki:

Vieras

#99

13.4.2012

Lääkärinä (minä itse) voi sairastua homesairauteen. Jolloin joutuu toteamaan että meidän lääkäreiden tieto homesairauksista on erittäin vähäinen. Psykiatrina voin sanoa että fyysiset oireet eivät johdu psyykkisistä syistä. Homesairaus johtaa kuitenkin monesti, sekä kliinisen ja tutkimustiedon perusteella, merkittäviin sekä fyysisiin että psyykkisiin sairauksiin. Kun epäilee sairastavansa homeesta johtuvia oireita kannattaa lääkärin vastaanotolla suoraan kysyä tutkivalta lääkäriltä uskooko hän homesairauden olemassaoloon ja onko hän valmis selvittämään oireita myös mahdollisen homesairauden kannalta.

<http://www.adressit.com/keskustelu/12896/start/75>

Pari vuotta juoksin useilla eri lääkäreillä, mutta he eivät tienneet alkuunkaan, mikä on homman nimi. Kaikki vain kehottivat olemaan välittämättä koko oireiluista ja kertoivat, ettei siitä voinut olla haittaa. Todellisuudessa kohdalleni oli osunut peräkkäin pari sisäilmaongelmaista asuntoa. Sen seurauksena menetin niin terveyden, työuran, kodin kuin toimeentulonkin. Herkistyin niin pahasti, etten ole enää onnistunut edes asuntoa löytämään, jonka sisäilmaa sietäisin. Siksi olen joutunut olemaan viimeisen vuoden kodittomana. Kaikki viranomaistahot olen kiertänyt läpi yrittäessäni saada apua, mutta tilanteeni ei millekään viranomaiselle tässä maassa kuulu.

Tämä asia on Suomessa tabu ja sisäilmasairastuneet ovat modernin ajan leprasairaita. Meidät halutaan vain pois silmistä, eikä kukaan halua meidän olemassaolosta kuulla. Ja todellisuus on se, että sisäilmasairastuminen on tie rikkauksista ryysyihin. Itse menetin koko elämäni, rysähdin yhteiskunnan menestyneimmästä osasta kodittomaksi. Yhteiskuntakin menetti korkeasti koulutetun veronmaksajan lähes 30 vuoden työpanoksen. Miksi terveysviranomaiset, joiden tehtävänä pitäisi olla kansalaisten terveydestä huolehtiminen, vain ummistavat silmänsä koko ongelmalta?

*Kysyy mies vailla
tulevaisuutta*

Jo lapsena altistuin 70-luvun rivitalossa, jossa kosteus oli päässyt muovimatton alle ja sitä nostettaessa sieltä tuli homeen haju. Minulla oli usein nenäverenvuotoa. Asioista ei kuitenkaan silloin kai ajateltu sen enempää. Ylä-asteen aikana olin koko ajan flunssassa ja poskiontelosairastelu alkoi. Ylä-aste onkin ollut remontissa homeen takia. Näitä ovat sitten seuranneet muut homeiset opinahjot. Eräässä olimme viimeinen ryhmä opiskelijoita koska paikka meni remonttiin homeen takia. Olimme silloin kaikki koko

ajan flunssaisia. Kun toisessa opiskelupaikassa sitten aloin saamaan kroonisempia oireita (olin taas koko ajan flunssassa, hirvittävän väsynyt ja huurut tuntuivat vaikuttavan myös aivoihin, suolisto ärtynyt sekä vatsa) sanottiin minulle silloin, että minulla on vain vaikeaa ja että mielenterveyteni on heikko.

Parissa seuraavassa asuinpaikassa aloin saamaan jo vaikeita hengitysoireita muiden oireiden lisäksi. Hengitysoireet onneksi lähti pois kun muutin pois. Yleisesti oireet pahenivat 2002 ja sen jälkeen olen sairastellut todella suuren osan ajasta. Aina ei uskaltanut luottaa omaan tunteeseen ja kokemukseen että paikasta täytyy lähteä pois. Varsinkin jos se on työpaikka. Lisäksi on aina inhottavaa ilmoittaa, että en voi kyläillä läheisillä ihmisillä koska saan oireita heidän kodissaan. Sitäkin olen kuullut, että ”tälle diivalle kun ei kelpaa mikään”.

Lääkärillä olen ravannut, ja niinkuin olettaa saattaa on avunsaanti ollut todella vaikeaa. Mieheni on joutunut elättämään minua kun en ole pystynyt käymään töissä enkä ole saanut mitään tukia mistään. Kun on terveempiä jaksoja elämässä tuhoutuu ne helposti muutaman tunnin vierailulla ja elämästä tulee taas selviytymistä; jaksanko vielä ennenkuin saan taas levätä ja miten krooniseksi oireet taas käyvät ennenkuin saan alkaa parantumaan. Koen että akupunktio on auttanut minua sekä kehon/ maksanpuhdistushoito, sekä lauluharjoitukset joita olen opiskellut.

Nyt olen onnellisesti raskaana viimeisellä kuulla. Kuitenkin huolestuttaa miten synnytys menee, sillä käytyäni synnytyssairaalassa huomasi saavani siellä oireita. Synnytysosaston kerroksessa ilma ei kuitenkaan tuntunut niin pahalta. Siellä ongelmaani suhtauduttiin asiallisesti ja sain kuulla etten ole ensimmäinen oireileva. Tämä sairaala ei myöskään ole pahimmasta päästä (Synnyttääkö kotona vai sairaalassa?). Myös terveyskeskus jossa asiointi on tällä hetkellä remontissa homeen takia ja olinkin jo vaihtanut toiseen. ...Olisipa edes terve sairaala jossa asioida!!!

Missä voi synnyttää homesairas, nainen 37 v, Helsinki

Olen 35-vuotias nainen. Minulla on hyvä koulutus, olen ahkera, sisukas ja tunnollinen työntekijä. Niillä asioilla kun vain ei tunnu olevan mitään merkitystä tässä yhteiskunnassa, mikäli sattuu sairastumaan työssään väärään sairauteen. Siihen sairauteen, jota ei ole olemassa, joka jättää pimeään ilman apua, tukea ja hoitoa.

Kymmenen vuoden aikana olen vaihtanut lähes 10 työpaikkaa ja 20 asuntoa sisäilmaongelmien vuoksi. Olen kiertänyt 200 asuntoa, enkä ole löytänyt itselleni sopivaa. Olen saanut osakseni nöyryyttäviä kohtaamisia, lääkäreiden, isännöitsijöiden, asiantuntijoiden ja työnantajien taholta. Kymmenen vuoden aikana olen kärsinyt lukemattomista tuskallisista oireista ympäri kehoa. Minulle on puhjennut useita lisäsairauksia ja autoimmuunisairauksia.

Kokemuksieni kanssa en ole yksin, oman taistelunsa kanssa sitä kuitenkin on pohjattoman yksin. En keksi turvattomampaa tilaa kuin työpaikan menettäminen, asunnon menettäminen, terveyden menettäminen, voimavarojen loppuminen.. tämä kaikki ilman oikeaa diagnoosia ja hoitoa. Siihen tilanteeseen lääkärin naurahtava kommentti mielenvikaisuudesta vetää melko hiljaiseksi.

Tällä hetkellä nukun teltassa, olen työtön ja oireilen jatkuvasti. Siitä huolimatta, en aio luovuttaa. Aion etsiä omaa polkuani niin kauan kun voimavaroja riittää. Vielä en aio kaatua tämän kauheuden alle. Siihen olen ihan liian arvokas.

Maria 35-vuotta

Olen 29v sosionomi. Tiedän olevani työssäni hyvä, pienestä asti olen tiennyt, että kutsumukseni on auttaa muita. Olin ehtinyt tehdä työtäni pari vuotta kun sain määräaikaisen työsuhteen kaupungilta. Sairastuin parissa viikossa vanhassa toimistorakennuksessa: rintakipuja, huonovointisuutta, flunssaista oloa, viiltävää kipua imusolmukkeissa. Toimistolla ollessa kurkussa oli jatkuvasti ns. palan tunne, pikku hiljaa nieleminen kävi todella vaikeaksi. Kurkussa oli sitkeää limaa, korvat kutisi, silmät kuivui, kehoa pitkin meni ”kylmiä väreitä” jatkuvasti, nenä vuoti ”vettä”, aivastelin, poskiontelot ja otsaontelot olivat todella kipeät ja ”paineistetut” työpäivien jälkeen. Oloni oli ns. kokonaisvaltaisesti tulehtunut. Vähän väliä oli joku kehon osa tulehtumassa mutta missään testeissä ei kuitenkaan oikein tavoitettu mitään.

Työterveyshuollossa ei ensin otettu kuuleviin korviin, mutta kun tilanteeni jatkui, niin sieltäkin alkoi tulla neuvoja työpaikan vaihtamisesta ja lääkäri totesi, että en tule kaupungilta sellaista työtilaa löytämään jossa en oireilisi. Ajanmittaan oireeni pahenivat ja lisääntyivät: Tuli nivelkipuja, jatkuvaa lämpöilyä ja palelua, laihtumista, hiusten lähtöä, ihottumaa, keuhkkipuja ja keuhkojen ja keuhkoputkien tulehduksia.

Työnantaja ei reagoinut tarpeeksi pian eikä tarpeeksi voimakkain keinoin: työtilaani vaihdeltiin samassa toimistossa vaikka huomasin saavani oireita koko tilassa. Lopulta sain kolmikantaneuvottelun tuloksena paperin, joka kielsi työskentelyni toimistossa. Työnantaja tarjosi minulle vaihtoehtona kaksia sisäilmaongelmaisia tiloja, joista uudempiin sijoituin hetkeksi kunnes olin niin sairas, etten enää kyennyt työhön ollenkaan. Ehdotin tuon pitkän puolitoistavuotisen työsuhteeni aikana monesti, että työskentelisin osittain kotoa mihin suhtauduttiin lähinnä huvittuneesti. Olisin ollut täysin työkykyinen vielä työsuhteen alussa, ainoastaan työpaikka sairastutti minut. Olisin voinut tavata asiakkaita vaihtoehtoisissa paikoissa jne.

Nykypäivänä olen sairastunut useisiin ruoka-aineyleihkerkkyyksiin, jotka on varmistettu verikokein että on edes jokin lista, jonka mukaan voin syödä. Oli pitkiä aikoja kun en uskaltanut syödä oikein mitään koska tuntui, että saan jatkuvasti anafylaktistyyppisiä yliherkkyyksireaktioita. Lisäksi minulla on ns. MCS eli monikemikaaliyliherkkyys.

En pysty enää työhön koska saan oireita nyt jokapaikassa ja kosteusvaurioissa sosiaalialan tiloissa joita on valtavasti en voi edes kuvitella oleilevani.

Ympäristölleni allerginen, 29-vuotias nainen, Vantaa

Homepakolainen

Eläkkeelle JOUDUIN sairauteni takia ja koska puhtaita työtiloja ei K-SKS:sta löytynyt. Työpaikkani riskiluku on 5, joka tarkoittaa SIETÄMÄTÖNTÄ riskiä. Aikaisemmin minulla ei ole ollut allergioita/astmaa eikä atopiaaipumusta.

Oireilin jo useita vuosia ennen sairastumistani ja astman diagnosointia, oireilut rajoittuivat VAIN JA AINOASTAAN TYÖPAIKALLE. Oireet helpottuivat kotona vapailla ja lomilla. Elokuussa 2008 kesälomalta paluuni jälkeen oireilu paheni entisestään huomattavasti ja siitä lähtien olin lähes yhtäjaksoisesti sairaalomilla. Sairastumiseni jälkeen olen alkanut oireilla monille epäspesifeille aineille, paikoille ja hajuille ym.

Miten oireilen:

yskä/köhä, käheys, yskänpuuskat, hengen ahdistus, limaisuus, voimakas väsymys (esim. ruokapöytään nukahtelut), nenän tukkosuus, nenäverenvuoto, silmien kirvely, sekava pää (kuin imppaajalla), tunne kuin päässä olisi liikaa tavaraa, rintakipu (kuin keuhkoputket olisi vereslihalla), en ymmärrä kuulemaani, en löydä sanoja, muisti huonontunut huomattavasti, palelu, huimaus. Nämä kaikki alkuun vain työpäiviin

liittyen. Ammattitautia ei ole (itse ja hoitavat lääkärit ovat eri mieltä)

Missä oireilen:

Virastot, kuten JKL:ssä, keskussairaala, Kela, verotoimisto, monet kaupungit. Paikat, joissa paljon ihmisiä, esim. teatterit ym. yleisötapahtumat, jopa kesäteatterit, vaikka ovat ulkotilassa (parfyymit, hiuslakat, partavedet, deodorantit ym tuoksut), huoltoasemat.

Mille oireilen:

Ilman epäpuhtaus, homeenhajut, savu, tupakanhaju, kemikaalien tuoksut esim. parfyymit, dödöt, pesuaineet, pakokaasu, multa, katupöly, pakokaasut, monet voimakkaat tuoksut/hajut

Miten sairastuminen on vaikuttanut elämääni:

Menetin terveyteni, työni josta pidin, jouduin luopumaan kodistani, koska en pystynyt hoitamaan kesällä tuoksujen enkä talvella pakkasten takia pihahommia (terveenä olivat intohimoni), ruuan laitto ja leipominen lähes loppuneet, oireilen perunoille ym. juureksille ja jauhoille, sosiaalinen kanssakäyminen on supistunut minimiin, IHMISARVON MENETYS, olisi halu kehittää itseä, mutta en omaksu enää uutta.

Huolestuneena, liki kauhulla mietin tilannetta, että joudun jostain syystä sairaalahoitoon K-SKS:aan. Poliklinikka käyntikin jouduttiin toteuttamaan kahdessa erässä, koska oireilin niin voimakkaasti sairaalan sisäilmasta. Näistä molemmista puolikkaista käynneistä toipumiseen meni lähes viikko.

Aina hoitoa ei kuitenkaan voi keskeyttää, henkihän siinä menee. MUTTA jos jatkaa, niin henki ei kulje ja silloinkin hengen meno. EI HYMYILYÄ EI!

Kaiku, nainen 59v, Jyväskylä

Olen nyt kotona vailla mitään tuloja. Työsuhde on edelleen tosin voimassa, mutta käytännössä minua ei ole olemassakaan. Luojan kiitos, olen säästänyt vuosien varrella rahaa, joten pärjään jonkun aikaa. Työnantajalla ei ole tarjota puhtaita tiloja. KELAn piiriin en kuulu, työvoimatoimiston piiriin en kuulu, liiton päivärahajon piiriin en kuulu. Kaikki pystyvät pesemään kätensä asioistani vedoten työturvallisuuslakiin ja työnantajan vastuuseen järjestää työtilat. On turhaa puhua hyvinvointi-Suomesta - niin helppoa täällä on pudottaa ihminen kaiken ulkopuolelle. Kaikki sen vuoksi, että työpaikkani sisäilmapulmien väheksyminen niitä perusteellisesti kuntoon hoitamatta, on saanut tämän aikaan. Terveystieteiden tappioiden ja elämän rajoittuneisuuden lisäksi koko ajan tulee taloudellisesti takkiin, koska työturvallisuuslakia ei noudateta.

Mahdolliset harrastukset ja asiointipaikat pitää miettiä. Enää ei voi etukäteen arvailla missä oireilen ja sen jälkeen toivun hyvän aikaa. Sosiaalinen elämä on supistunut paitsi minulla, myös perheelläni tämän pulman myötä.

Tämäkö on hyvinvointia ja ihmisarvoista elämää?

Kunpa olisin nostanut aikanaan kytkintä työpaikaltani ajoissa. Jälkiviisaus on aina niin helppoa, joten on syytä vain katsoa eteenpäin. Jotenkin.

Voi elämän kevät, nainen 43v

Multiple Chemical Sensitivity Guidelines for South Australian Hospitals

May 2010, Government of South Australia, SA Health

<http://www.sahealth.sa.gov.au/wps/wcm/connect/a7da1b004754557a8a71fa2e504170d4/MultipleChemicalSensitivity-PHCS-1107.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=a7da1b004754557a8a71fa2e504170d4>

Policy

Guideline

Multiple Chemical Sensitivity Guidelines for South Australian Hospitals

Objective file number: 2009-09115
Policy developed by: Public Health and Clinical Coordination
Approved at Portfolio Executive on: 20 May 2010
Next review due: 30 June 2013

Summary These guidelines are designed to assist hospital administrators and health professionals to best respond to the needs of patients with multiple chemical sensitivity requiring hospital treatment, thus ensuring access to effective quality care and improved patient health outcomes.

Keywords MCS, Multiple Chemical Sensitivity Guidelines SA, South Australian hospitals, exposure hypersensitive patient, SA Health, Guideline, Policy

Policy history Is this a new policy? **Yes**
 Does this policy amend or update an existing policy? **No**
 Does this policy replace an existing policy? **No**
 If so, which policies?

Applies to Public hospitals only

Staff impact Management, Admin, Volunteers, All Clinical, Medical, Nursing, Allied Health, Emergency, Mental Health

PDS reference G0108

Version control and change history

Version	Date from	Date to	Amendment
1.0	20/05/10	Current	Original version

© Department of Health, Government of South Australia. All rights reserved.

Multiple Chemical Sensitivity (MCS)

Guidelines for South Australian hospitals

May 2010



Government
of South Australia

SA Health

Acknowledgements

The need for Multiple Chemical Sensitivity (MCS) guidelines for South Australian health services was first raised by people with MCS.

Several groups and individuals should be acknowledged for their significant efforts in raising awareness for the need for MCS guidelines in South Australia and for their commitment to extending the knowledge base relating to MCS. These groups include the *SA Task Force on MCS*, the consumer group, and the *MCS Reference Group* which includes consumers, clinicians, Local and State Government representatives, and the *Myalgicencephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Society of SA*. The *MCS Reference Group* is now active in addressing issues around local Council use of pesticides, and will also serve as a forum for information exchange, particularly aetiological, clinical, and toxicological information.

In response to the Social Development Committee Parliamentary Review of MCS, the Department of Health was directed to develop MCS guidelines for SA hospitals. A review of national and international literature and MCS hospital guidelines was conducted that resulted in the decision to adopt the Royal Brisbane and Women's Hospital MCS Guidelines, and adapt these for use by South Australian Hospitals with acknowledgement and kind permission of Royal Brisbane & Women's Hospital, Metro North Health Service District, Queensland Health.

Disclaimer

These Multiple Chemical Sensitivity Guidelines are provided for guidance purposes only, and do not form a complete care plan. Use of these Guidelines should take into account each patient's condition and care requirements. While reasonable efforts have been made to ensure the contents of the Guidelines are factually correct, the State of South Australia through the Department of Health makes no representations express or implied as to the accuracy or completeness of the information or suitability of the information in the Guidelines for any particular purpose. The Guidelines are provided "as is" with no warranties whatsoever and to the extent permissible by law the Department of Health disclaims all liability for any use or reliance on the information contained in the Guidelines.



This work is licensed under a
Creative Commons Attribution
Non-Commercial 2.5 Australia

Licence, Dept Health, SA
Government

Contents

Introduction	4
Purpose	4
Aim	5
Objective	5
Chemical Incitants	5
Common incitant triggers	5
Most Common Symptoms	5
Planning Hospital Admission	5
Preparation for Hospital Admission	6
Hospital Environment	6
During Admission	7
Equipment that may be required in the care of MCS patients	7
Hospital Staff	8
Dietary requirements	8
Medications	8
Emergency Department	9
Alternatives to hospital admission and discharge planning	10
References	10

Introduction

Multiple Chemical Sensitivity (MCS) is a debilitating condition described as serious physical symptoms initiated by chemical exposure. In a self-reporting survey, MCS was shown to affect around 1% of adults living in South Australia. In addition, about 16% identify as having some hypersensitivity to one or a small number of chemicals. Since there are no diagnostic or clinical guidelines for MCS in Australia, it is possible that some chemically hypersensitive individuals have symptoms more aligned with MCS.

Patients with an MCS condition may suffer from a variety of physical symptoms as a result of exposure to chemicals. These symptoms of exposure may include respiratory and flu like symptoms, chest pain, muscle and joint pain, headaches, myalgia, nausea, abdominal pain and other somatic symptoms experienced with an intensity that may range from major to severe in some patients. The physical symptoms experienced by people with MCS to chemical incitants are likely to undermine patient treatment whilst in hospital, affecting recovery, health outcomes and wellbeing.

The types of chemicals or incitants to which people with MCS are sensitive vary considerably and are often found in hospital environments. These incitants may be in food and drink normally provided to in-patients and/or may include hospital cleaning and disinfectant products, as well as perfumes and aftershaves, personal hygiene and hair care products worn by hospital staff. Therefore hospital stay of patients with MCS is ideally planned with hospital administration prior to admission and managed by health professional staff on an individual, case-by-case basis.

Purpose

These MCS hospital guidelines are not provided as a definitive MCS text or to argue the aetiology of the condition. They are designed to help hospital administrators and health professionals to best respond to the needs of people with MCS requiring hospital treatment thus ensuring access to effective, quality care and improved patient health outcomes. Meeting the environmental needs of people with MCS who require medical or surgical treatment in hospital is likely to reduce length of hospital stay and improve individual health outcomes.

As the incitants to which people with MCS are sensitive and their responses to exposure vary widely, hospitalisations for people with MCS are ideally planned and will require consultation between the patient and/or carer and hospital administration regarding hospital accommodation management. Alternatives to hospitalisation (pg 10) may be considered where clinically possible in conjunction with patient, medical/nursing and allied health and as well as the GP. If admission can not be avoided, clinical assessment prior to admission will be required and include establishing the types of chemical incitants to which the patient is sensitive and documentation of the symptoms of exposure experienced by the patient so as to inform and develop individualised care plan and treatment regimes.

Discharge planning is an essential component in the overall care planning (as with all patients) and is particularly important for people with MCS, as early discharge as soon as clinically appropriate and practical, reduces incitants exposure during the recovery and rehabilitation period post hospital treatment.

Aim

The *Multiple Chemical Sensitivity - Guidelines for South Australian Hospitals* have been provided with the aim to minimise the effects of common hospital incitants on people who suffer from MCS and require treatment in a hospital setting.

Objective

The South Australian Department of Health is committed to improving health outcomes of people with MCS requiring hospital treatment by planning for and providing an appropriate treatment environment that reduces exposure to chemical incitants.

Chemical Incitants

The types of chemicals and their effect on people with MCS vary and therefore consultation and individual care planning are essential. The following section provides descriptions of *some* of the incitants that may affect people with MCS, *some* of the most common MCS symptoms, as well as the hospital procedures and processes that may be necessary when people with MCS require in-patient treatment. Also included are the alternatives to in-patient hospital services that may be planned for people with MCS condition.

Common incitant triggers

Some of the chemicals that trigger MCS symptoms are known to be irritants or to be potentially toxic to the nervous system. The products and other chemicals that cause problems vary among affected individuals and can include:

- > Anaesthetics
- > Artificial colours, flavours and preservatives in food, drinks and drugs
- > Perfumes and fragrances
- > Detergents and other cleaners
- > Prescribed medications
- > Smoke from tobacco products
- > Solvents from felt pens etc.

Most Common Symptoms

- > Respiratory symptoms
- > Headache
- > Fatigue
- > Flu-like symptoms
- > Mental confusion
- > Short term memory loss
- > Gastro-intestinal tract symptoms
- > Cardiovascular irregularities
- > Muscle and joint pain
- > Irritability and depression
- > Ear, nose and throat complaints

Planning Hospital Admission

In all cases wherever possible and other than an emergency admission, the patient with MCS needs to provide as much advance notice as possible to hospital management prior to any scheduled visit to the hospital, stating particular sensitivities. MCS patients should carry a medical alert at all times.

People with MCS are often well-informed regarding their condition and can educate others who they come into contact with. Ensure that the MCS patient is aware of the following, which will help to reduce exposure to incitants in hospital:

1. Patients may arrange to provide their own personal items that may not be readily obtainable at the hospital facility, e.g. toothpaste, linen, personal care products. The hospital cannot meet every special requirement as patients with MCS have highly variable needs.
2. The doctor who treats the patient's MCS should be contacted or should contact the hospital to provide information that will facilitate the patient's care.

Alternatives to hospital admission are available and should be considered as part of the patient assessment (refer to page 10). If admission to hospital is unavoidable, planning for admission is to be conducted with the view to discharge as early as possible if clinically appropriate to an alternative treatment environment in order to reduce the possibility of patient exposure to potentially harmful incitants.

Preparation for Hospital Admission

In preparing for a planned hospital admission, there are a number of simple changes that can be made in the general hospital environment designed to assist with the appropriate care of patients with MCS thus improving the outcomes of hospital treatment. Of utmost importance is the air quality.

Patient assessment and consultation with patient/carer and GP will help to develop an individual care plan. The following points provide a general overview of some of the preparation that may be required prior to admission for people affected by MCS.

Hospital Environment

The patient's room is probably the most important area in the hospital to concentrate on as the majority of the patient's time is spent there. While it is virtually impossible to ensure a completely chemical-free environment, measures can be taken to prevent unnecessary exposure to incitants in consultation with the patient/carer and GP.

It is recommended that a minimum of one staff member, in each department, on each shift be available to attend to the clinical needs of an MCS patient. Patients with MCS should have all incitants recorded in the patient's medical record (according to the clinical history). Incitants may or may not be recorded as allergens. All members of the health care team should be informed of the admission of the patient to enable them to ensure adequate preparation for care.

1. The MCS patient care is best planned in a single room accommodation with ensuite facilities if possible.
2. Cleaning staff should be contacted to ensure the room is cleaned prior to use,

3. The room should be free of any mould or dampness. If necessary, engineering should be contacted to change ceiling tiles and check ventilation systems for cleanliness.
4. Aerosol cleaners, disinfectants or room deodorisers should not be used. All perfumed items should be removed from the room.
5. Either sterile linen to make the bed, alternatively patient-supplied linen can be used.
6. A sign may be used on the outer door for visitors with instructions to contact the nurse in charge prior to entering the room.
7. To minimise contamination, allocate a member of staff to care for the patient and inform all health care personnel that will be looking after the patient about the admission. If a transfer to another department is required e.g. x ray, the staff should be notified prior to the patient's arrival.
8. Equipment that may be used when caring for the patient with MCS is listed below.

During Admission

The following points provide an overview of some of the preparation that may be required during admission depending on the individual patient requirements. The process of care during admission may include:

1. All hospital employees and visitors check in at the nurse's station for instructions prior to entering the patient's room.
2. The door of the room to be kept closed at all times.
3. Hospital staff to wash their hands prior to entering the room.
4. The medical chart is to be kept out of the patient's room.
5. No flowers / plants / newspapers or treated paper in the patient's room.
6. The cleaning is coordinated with cleaning personnel so no toxic chemicals are used in the general area during the patient's stay.
7. Daily cleaning of an MCS patient's room by the cleaning services should be minimal but include:
 - Dust with a clean cotton cloth moistened with only water
 - Use baking soda for tubs, sinks and toilet
 - Remove rubbish at least twice daily
8. Do not leave patient trays in the room after meals
9. Do not leave wet laundry and towels in the room. Remove immediately after patient has finished personal hygiene.

Equipment that may be required in the care of MCS patients

- > Sterile 100% cotton gowns
- > Red armband
- > Sterile 100% cotton linen
- > Fragrance-Free Hygiene products
- > Bottled drinking water
- > Door signs
- > Fragrance-Free Cleaning products
- > Latex-free products including no latex gloves
- > Sodium Bicarbonate (Baking Soda)
- > Non-toxic cleaning products/chemicals (pg 7)

Hospital Staff

MCS can be a debilitating condition. It is imperative that advice is sought from the patient and reassure them it is understood that they are chemically sensitive. Patients with MCS can severely react to clothing, products and chemicals worn by others. The following steps will assist in preventing contamination of the area where the MCS patient is housed.

1. The staff member caring for the patient must be familiar with the condition and what constitutes an incitant.
2. Laundry soaps, fabric softeners, deodorants, shampoo, hair lotions, hair spray, make-up, hair mousse, gels and bath soaps can all contain perfume or masking fragrances and deodorisers, and should be avoided by staff during the patient's stay.
3. All staff members who are in contact with the MCS patient should ensure they obtain a supply of non perfumed personal hygiene products and sterile scrub caps and surgical gowns, as staff should:
 - be fragrance-free
 - use hypoallergenic products
 - not use aerosol sprays
4. Staff members who smoke should not care for the patient with MCS.
5. The medical officer will provide suggestions for special orders regarding MCS.
6. Be on alert for any possible environmental triggers for the MCS when following normal hospital procedures. The patient's medical and nursing team are responsible for coordinating with all other hospital departments the patient may be sent to. Whenever possible, arrange to have the patient treated in his / her room.

Dietary requirements

MCS patients may have different food sensitivities and allergies. If the patient is aware of specific food sensitivities and / or allergies and requires a special diet in hospital, the ward dietician should be contacted. This should occur as soon as admission is arranged.

The patients should be allowed to bring in their own food if requested and if consistent with clinical management.

Medications

MCS patients may have significant reactions to medications. Referral should be made to the pharmacist as soon as admission is arranged. Do not use substitutes or generic drugs for medications unless unavoidable.

- > Standard ingredients of medications should be known, as MCS patients react to things including but not limited to: dyes, preservatives, artificial sweeteners and flavourings.
- > Drug reactions should be reported to the medical officer immediately. Be observant for symptoms such as:
 - > Muscle spasm
 - > Local swelling, hives
 - > Syncope
 - > Hyperventilation
 - > Seizures
 - > Asthma
 - > Severe anaphylaxis

Emergency Department

People who suffer MCS presenting at an emergency department often carry a medical alert. Staff will need to check with all patients if they have any alerts and/or allergies. If the patient is conscious and able to communicate, they are a valuable resource for temporary care instructions. In addition the following could be done:-

- > Subject to the clinical requirements of managing the condition necessitating admission, MCS patients should be treated in an area that is not close to:
 - Areas being remodelled or renovated
 - Highly trafficked areas within the hospital
 - Chemical storage and supply areas
 - Chemotherapy treatment areas
 - Computers, photocopy, fax machines
- > Utilise the equipment listed on page 7 when caring for the patient.
- > Wherever possible, liaise early with the patient's general practitioner.
- > Confirm with the patient their specific chemical sensitivities and mark them clearly on the alerts and allergy sheet of the medical chart. In addition:
 - Ask patient to identify any serious reactions they have experienced and identify what exposures have caused such reactions in the past.
 - Ask patient to detail what can be done to reduce the severity and list the information in the patient's medical chart.
 - Check the patient's medical record for previous documentation in relation to MCS.
- > Personnel other than those having direct care for the patient should avoid entering the area when the patient is being accommodated.

- > Patients with MCS may be irritated by chemically treated papers or documents. A family member or other designated person may sign for the patient, but verbal consent with witnesses present should always be obtained and fully documented.

Alternatives to hospital admission and discharge planning

Alternatives to in-patient care may be appropriate for people suffering MCS contingent on clinical assessment and service criteria. Care and discharge planning should encompass issues covered in these guidelines.

Further Information on Accommodating People with MCS

US National Institute of Building Sciences, "IEQ, Indoor Environmental Quality", which includes MCS hospital and nursing protocols and assistance with implementing fragrance control policies, <http://ieq.nibs.org/>.

Canadian Human Rights Commission, "The Medical Perspective on Environmental Sensitivities", http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/envsensitivity_en.pdf.

References

Anema, S. *Hospitalization for the Chemically Sensitive Patient Hospital Protocol Guidelines* Dallas 1999.

Fitzgerald, D.J., Studies on Self-Reported Multiple Chemical Sensitivity in South Australia. *Environmental Health*, (2008) 8(3): 33-39.

Institute for Human Development / AzTAP. *Multiple Chemical Sensitivity* Arizona 2001.

National Institute for Building Sciences, IEQ Indoor Environmental Quality, 2005.

Sears, M., *The Medical Perspective on Environmental Sensitivities*, Canadian Human Rights Commission, 2007.

Smith, S. *A Review of the Multiple Chemical Sensitivity* NSW Parliamentary Library Research Service 2001.

Temple, T. *Healthier Hospitals A Comprehensive Guide to Assist in the Medical Care of the Patient with Multiple Chemical Sensitivity (MCS) Disability* Ohio 1996.