



Apua konkreettisten toimien saamiseksi sisäilmasta sairastuneille

Olemme lähestyneet teitä aiemmin liittyen sisäilmasta sairastuneiden hälyttävään tilanteeseen. Laitamme nyt uutta viestiä, sillä meillä on aiheesta uutta tietoa ja ehdotuksia.

Olemme nyt yhdistyksenä pitäneet sivujamme auki vajaat puoli vuotta. Syksyllä aloimme kerätä sivuillemme sairastuneiden kertomuksia piilossa olevan ongelman esiintuomiseksi. Tarinoista kuvastuu avun puute ja suuri hätä. **Ihmiset ovat jääneet vaille apua kaikkien viranomaistahojen ja terveydenhuoltojärjestelmän kanssa.** Tämän lisäksi tänäkin vuonna on tapahtunut mm. useita psyykkiseen pakkohoitoon sulkemisia sisäilmaoireiden perusteella. Tilanne on vakava. Saamme jatkuvasti yhteydenottoja vakavasti sairastuneilta, joiden määrä vaikuttaa kasvavan pelottavan nopeasti. Vastaavan pelon on ilmaissut mm. YM:n Hometalkoiden Juhani Pirinen.

Monella elimistö on kosteusvauriomyrkyille altistumisen jäljiltä niin sekaisin, etteivät he enää löydä itselleen asuntoa; kosteusvauriomyrkyt sotkevat pahimmillaan ihmisen immuunijärjestelmän niin, että ihminen saa *vakavia* oireita hyvin laajasti eri kemikaaleista ja homeista, sellaisistakin määristä joille ei ennen ole reagoinut. Olemme ilmoittaneet sivuillamme keräävämmme hätämajoituksen tarpeessa olevia ihmisiä siinä toivossa, että tämä viesti tulisi meidän kauttamme vaikuttavien tahojen tietoon. **Saamme nyt jatkuvasti viestejä ihmisiltä, joilla ei ole enää paikkaa, minne mennä.** Huom! Kyse ei ole siitä, että nämä ihmiset eivät osaisi vuokrata/ostaa asuntoa, vaan siitä, että jopa satojen asunonäyttöjen jälkeen he oireilevat vakavasti kaikkialla. Yhtälö, jossa sairastuminen yhdistetynä rakennustemme huonoon kuntoon, tuottaa jatkuvasti lisää asunto-ongelman kanssa taistelevia. Joukossa on myös lapsiperheitä. Uusi rakennuskanta ei ratkaise asiaa, päinvastoin, nykyisillä rakennusmääräyksillä ja -tavoilla on hyvin haastavaa rakentaa terveellistä taloa (tästä on laajasti tutkimustietoa, ks. mm. www.rakennusteollisuus.fi/frame).

Olemme nyt syksyn aikana tavanneet TTL:n ja THL:n johtoa ja aihepiiriin liittyviä henkilöitä sekä etsineet ratkaisua STM:n ympäristösairauksien yksikön kanssa. Olemme olleet yhteydessä kaupunginvaltuutettuihin sekä lukuisiin asiantuntijoihin.

Valitettavasti käynnit TTL:ssä, THL:ssä ja STM:ssä ovat olleet turhauttavia. Nykyiset rakenteet ja totut toimintatavat eivät toimi tilanteen ratkaisemiseksi ja muutoshalu tuntuu olevan vähäinen. Paperillahan tilanne on tiedetty ja siitä on puhuttu jo 20 vuoden ajan. Konkreettisesti tämä ei näy sairastuneiden tilanteessa mitenkään, vaikka tilanne on jatkuvasti pahentunut. Selvitykset toisensa jälkeen eivät auta, jos tahto ja taito konkreettisiin muutoksiin puuttuu ja selvityksissä keskitytään sivuseikkoihin. Edelleenkin esimerkiksi puuttuu tieto:

- a) sairastuneiden määrästä
- b) todellisista oireista (tutkitaan pääasiassa astmaa, vaikka suuri osa kärsii aivan muunlaisista oireista)

Mielestämme valtion laitokset eivät tällä erää kykene toteuttamaan lakisääteisiä tehtäviään sisäilmasta sairastuneiden osalta. Perustutkimusten puuttumisen lisäksi esim. lääkäreitä ei ole koulutettu edes perustietojen osalta, kasvavaan määrään pysyvästi sairastuneita ei ole toimintasuunnitelmaa eikä ole olemassa tai suunnitteilla minkäänlaista avustusjärjestelmää näiden väliinpuotoajien auttamiseksi. Sairastuneet jäävät kaiken avun ulkopuolelle. Vastuulliset virkamiehet eivät tunnu uskovan tilanteen vakavuutta. Tähän syksyyn asti sairastuneiden oireilu ja

tilanne on kielletty mm. TTL:ssä ja STM:ssä ja sairastuneita on näiden laitosten puolesta leimattu ylireagoiviksi/somatisoiviksi. Tällaista viestiä on tullut ministeritasolta asti. Myöskään THL ei ole kantanut vastuutaan ajanmukaisen tiedon hankkimisesta ja tuomisesta käytännön tasolle. Olemme olleet hämmästyneitä siitä perustiedon puutteesta, jota näissä laitoksissa olemme vastuullisten ihmisten tahoilta kohdanneet. Kuitenkin maailmalla on runsaasti laadukasta tutkimustietoa aiheesta. Esimerkiksi TTL:ssä käytetään nyt termiä tuoksuylherkkyys, vaikka kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että oireilua/sairastumista eivät laukaise tuoksut, vaan myrkyt, joista osalla on myös tuoksu. Oireet ja sairaudet tulevat siis myös esim. hajuainin ollessa tukittunakin. Miksi määrärahoja käytetään tällaiseen, eikä oikeasti asian selvittämiseen? Valvooko kukaan valtion laitosten toiminnan ajanmukaisuutta? Kuka on vastuussa siitä, että sairastuneet ovat tällä hetkellä pudonneet kaiken avun ulkopuolelle? Onko kyse todellisesta asiantuntemattomuudesta vaiko tietoisesta halusta vaientaa asia?

Lisäksi, kun esimerkiksi ei ole tietoa sairastuneiden määrästä ja eri oireiden korreloivuudesta sisäilmamyrkyihin (/tätä tietoa ei ole Suomessa otettu käyttöön), käy seuraavasti:

Todellinen ongelma jää piiloon ja oikean mittakaavan vaatimat toimenpiteet eivät tule tehdyiksi. Nyt voidaan kommentoida, että sairastuneita on vain rajattu joukko. Kuitenkin, kun edes lääkärit eivät osaa diagnosoida sairastuneita ja viranomaisetkaan eivät tunnista ongelmaa, isokin asia voi jäädä pimentoon. Kansainvälisen tutkimusreferenssin mukaan kyse on voimakkaasti kasvavasta ongelmasta (http://homepakolaiset.fi/tutkimustietoa_prevalence_of.html). Kuitenkin sairastuneet kertovat kaikki samaa tarinaa: heitä ei missään oteta vakavasti ja he kokevat jäävänsä ilman apua kaikkien viranomaistahojen ja terveydenhuoltojärjestelmän kanssa. Meille tulee jatkuvasti yhteydenottoja ihmisiltä, jotka ovat jääneet täysin ilman mitään apua sairastuttuaan. Lisäksi kun tutkimus keskittyy Suomessa vanhanaikaisesti keuhko-oireisiin, jäävät muut oireet kokonaan huomiotta. Tämän seurauksena ihmisiä sairastuu koko ajan lisää kun oireiden yhteyttä sisäilmaongelmiin ei tunnusteta (kansainvälistä tutkimustietoa olisi saatavilla!) ja koko tutkimus ja toimenpiteet menevät vinoon kun keskitytään vain yhteen kapeaan osa-alueeseen. Laitosten lausunnot eivät sisäilma-asioissa monesti valitettavasti perustu tutkittuun tietoon.

Pyydämme nyt apuanne.

Nykyiset rakenteet ja laitokset eivät ole avuksi sisäilmasta sairastuneiden tilanteessa. Muutoshalu laitoksissa tuntuu olevan vähäinen tai ainakaan se ei ole välittynyt meille. **Tarvitaan toisenlaisia ratkaisumalleja. Olemme ehdottaneet ministeriöiden välistä kriisiryhmiä tilanteen ratkaisemiseksi.** Haluaisimme itsekkin olla aktiivisesti mukana tällaisessa ryhmässä.

Toivoisimme teidän selvittävän, voitaisiko tilanteen selvittämiseksi perustaa pikaisesti jonkinlainen konkreettisiin toimiin tähtäävä kriisiryhmä. Toivomme teidän myös kysyvän vastuullisilta ministereiltä ja valtion laitoksilta, miksi ongelmaan ei ole avunpyynnöistä huolimatta reagoitu. Viimeisten 20 vuoden aikana aiheesta on tehty eduskunnassa 158 kirjallista kysymystä sekä erilaista aloitetta ja ministeriöt ja laitokset ovat teettäneet lukuisan määrän selvityksiä. Ministeriöiden vastaukset aloitteisiin ja kysymyksiin eivät perustu todelliseen tilanteeseen ja osoittavat joko asiantuntemattomuutta tai välinpitämättömyyttä. Mielestämme nyt tarvitaan pikaisesti sellaisia toimintatapoja, jotka tähtäävät oikeasti tilanteen ratkaisemiseen.

Kriisiryhmässä voitaisiin ratkoa mm. seuraavia asioita:

1) Selvittää, **kuinka paljon meitä on.** Kukaan ei tiedä.

2) Laatia **kuntouttamisohjelma**, eli kuinka sairastuneiden tällä hetkellä väliinputoajiksi ajautunut ihmisryhmä saadaan integroitua takaisin yhteiskuntaan:

a) sairastuneet tarvitsevat asuntoja (ks. kohta 3)

b) sairastuneet tarvitsevat terveitä työpaikkoja/etätyömahdollisuuksien/opiskelumahdollisuuksien kehittämistä. Etätyö vaatii osan kohdalla uudelleen koulutusta. Uudelleen koulutus on järjestettävä siten, että se soveltuu myös vakavasti sairastuneille.

c) Terveystenhoitoa:

- Tarvitaan sisäilmasta sairastuneille soveltuvia terveydenhoitotiloja, esim. sisäilmaltaan terve sairaala sekä soveltuvia lääkäriasemia/terveyskeskuksia. Mallia voisi ottaa esim. Saksasta, jossa on tehty monikemikaaliyliherkille (MCS) soveltuvia sairaalahuoneita. Tällä hetkellä leikkausta vaativia sairastuneita palvelemaan tarvittaisi ensi hätään kenttä sairaala tai muu erityisesti sisäilmasta sairastuneille soveltuva tila hoitotoimenpiteitä varten. Tällä hetkellä kukaan ei osaa vastata kysymykseen, minne sisäilmasta vakavasti sairastunut voi mennä hoitoon.

Myös sisäilmasta sairastuneiden hoitomenetelmiä tulee kehittää. Sairastuneiden kohdalla tehokkain hoitomuoto on ehdottomasti altistuksen välttäminen. Lisähoitona toivomme kuitenkin kartoitettavan erilaisia hoitomenetelmiä, joita sairastuneiden hoidossa on maailmalla käytetty.

Lisäksi lääkäreiden tietämystä asiasta tulisi lisätä *pikaisesti* - yleisesti ottaen lääkäreiden tietämys sisäilmasiatioista on erittäin heikko ja tämä johtaa mm. siihen, että oireilevia ei osata diagnosoida ajoissa ja he ehtivät sairastua pysyvästi.

d) Pahasti sairastuneet tarvitsevat vammaisuus-statusen.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksesta: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen **pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.**

Saamiemme tietojen mukaan esim. Saksassa monikemikaali-herkistyneet lasketaan liikuntavammaisiksi juuri liikkumis- ja asiointirajoitusten perusteella. Vammaisuusstatusen myötä sairastuneita koskivat erilaiset kuntouttavat tukitoimet. Vertaus: pyörätuolissa oleva voi olla työkykyinen kunhan pääsee apuvälineiden avulla liikkumaan, eli asunnosta ja työpaikalta on poistettava esteet. Pyörätuolissa olevalle rappuset ovat esteitä, sisäilmasta sairastuneelle esteitä ovat altisteet eli sisäilmassa olevat erilaiset myrkyt. Vakavasti sisäilmasta sairastuneella elimistön sietokyky myrkyille on laskenut (TILT, Toxicant induced loss of tolerance).

e) Traumaterapia. Niille sairastuneille, jotka ovat kokeneet kohtuuttomia menetyksiä (mm. terveys, asunto, työ, toimeentulo, irtaimisto, sosiaalinen tukiverkosto) ja jotka ovat jääneet tilanteessaan vaille apua (esim. viranomaisten ja lääkäreiden taholta) on heidän niin tahtoessaan järjestettävä kriisiapua. Erityisesti tämä on tarpeen niille, jotka ovat sairastumisensa seurauksena kärsineet pitkästä asunnottomuudesta ja/tai joita on uhkailtu psyykkiseen pakkohoitoon sulkemisella tai laitettukin pakkohoitoon.

3. Hätmajoitus

Kiireisin toimenpide sairastuneiden auttamiseksi on hätmajoituksen järjestäminen niille, jotka eivät kykene enää löytämään sisätalaa, jossa olla. On ensiarvoisen tärkeää, että ihmisille järjestetään inhimilliset asuintilat ja että altistumiskierre katkaistaan niin ajoissa kuin mahdollista. Vakavasti sairastuneiden kohdalla tilanne johtuu usein siitä, että altistumista ei ole saatu katkaistuksi tarpeeksi ajoissa sopivan asunnon/työtilojen puuttuessa. Vakavasti sairastuneita elää tällä hetkellä epäinhimillisissä olosuhteissa nukkuen mm. ulkona.

Toivomme hätmajoitusta järjestettävän pikaisesti pohjaten esim. kuntalaisaloitteissa esittämiimme pieniin hirsipohjaisiin ratkaisuihin (<http://homepakolaiset.fi/kuntalaisaloitteet.html>). Pidemmällä tähtäimellä täytyy keskittyä pysyvien asumisratkaisujen kehittämiseen sairastuneille.

Ehdotamme:

Valtakunnallista hätmajoitusprojektia, jossa ensi hätään kokeillaan hirsirakenteisia hätmajoitusratkaisuja 50:lle erittäin huonossa tilanteessa olevalle ihmiselle (näistä osa perheitä).

Nämä hätmajoituksen tarpeessa olevat ihmiset sijoittuvat ympäri Suomen. Hätmajoitusratkaisujen järjestäminen kuntakohtaisesti on liian hidasta, ja **toivomme valtion ottavan vetovastuun asiassa**, sillä sairastuneiden tilanne on valtion harjoittaman politiikan seurausta (esim. rakennusmääräykset - Suomessa on laillista rakentaa jo valmistuessaan kosteusvaurioitunut talo, lisäksi terveydenhoitojärjestelmä ei kykene

diagnosoimaan potilaita silloin, kun vakavat herkistymiset olisivat vielä estettävissä, ja tätä ei ole STM:ssä edelleenkään pyritty muuttamaan).

4) **Viranomaisille olisi hyvä laatia ohjeistus.** Esim. kunnissa ei tällä hetkellä osata toimia, kun sairastunut hakee apua kunnan virastoista.

5) **Sairaus on virallistettava ja sairaudelle on saatava diagnoosinumero.** Se, että sairastuu erittäin vakavasti, on kykenemätön normaaliin elämään ja työntekoon, mutta on virallisesti terve, johtaa vaikeisiin tilanteisiin eikä ole inhimillisesti kestävä tilanne. Miksi Suomessa ei voitaisi ottaa käyttöön esim. Japanissa, Saksassa ja Itävallassa käytettyjä ICD-10 koodeja tälle sairaudelle?

Annamme mielellämme lisätietoa aiheesta ja tulemme mukaan yhteistyöhön tilanteen parantamiseksi.

Liitteenä muutama linkki:

-Sisäilmasta sairastuneiden kokemuksia Suomessa:

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

- Lehtijuttuja ja ohjelmia aiheesta:

<http://homepakolaiset.blogspot.com/> ja

<http://homepakolaiset.blogspot.com/2011/10/ajankohtaisessa-kakkosessa.html>

- Kysymyksiä STM:n toiminnasta:

http://homepakolaiset.fi/viestit_paattajille_sosiaali_%20ja_terveysministerio_26.9.2011.html

Yhteistyöterveisin,

Homepakolaiset Ry,

pj. Katja Pulkkinen

vpj. Klaara Lähteenaro