TERVEET TILAT 2028 - TOIMENPIDEOHJELMA

HOMEPAKOLAISET RY:N LAUSUNTO

15.2.2018

HOMEPAKOLAISET RY

Rakennusten ja niissä sairastuvien ihmisten ongelmat ovat nousseet merkittävien yhteiskunnallisten kysymysten agendalle.

Selvyyttä siitä, mikä sisäilmassa sairastuttaa, miten sisäilmasairauksia pitäisi käsitellä ja miten sisäilmasairaiden ja sisäilmaongelmista kärsivien yhteisöjen olosuhteita voitaisiin parantaa, on vielä puutteellisesti.

Homepakolaiset-yhdistys perustettiin vuonna 2011 tätä tilannetta varten. Tuotamme aiheesta tietoa, kehitämme ratkaisuja, toimimme asiantuntijatahona ilmiön ymmärtämisessä ja yhdistämme alan toimijoita ratkaisujen ääreen.

Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on vähentää sisäilmaongelmien aiheuttamaa kuormaa yksilöille, yhteisöille ja koko yhteiskunnalle.

Sisällysluettelo

Esipuhe 2

Johdanto 3

OSA 1 Rakennukset 5

OSA 2 Ihmiset 6

Ohjelman tavoitteet ovat kannatettavia 6

Keinoja ja aikatauluja täytyy kehittää 6

Keskeisiä kysymyksiä 6

Case Käypä hoito: kohderyhmän ohittamisella kriittisiä seurauksia 8

Vaikuttavuusselvitykset puuttuvat 11

Keskeisiä kysymyksiä 11

Käyttäjälähtöisyys ratkaisujen välineenä – Tarvitaan kohderyhmälähtöistä tutkimustietoa 12

Olennaisia vahvan perustan rakentamisen palikoita 14

Miten Homepakolaiset ry voi osallistua ohjelmaan 15

Ehdotuksia 18

LIITE 1 20

Ajatuksia ”oikeasta tiedosta” ja soveltuvasta näytöstä 20

Tarvitaan monitasoisempaa tiedettä 21

Vaihtoehto 22

Esipuhe

Sisäilmaongelmiin tarvitaan kipeästi ratkaisuja niin rakennusten kuin niiden käyttäjienkin osalta.
On hienoa, että ongelmaan on tartuttu toimenpideohjelmien avulla.
Homepakolaiset ry on osallistunut Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen järjestämiin ohjelmaa valmisteleviin työpajoihin ja tutustunut niissä laadittuihin suunnitelmiin[1] sekä Terveet Tilat 2028 -ohjelmaluonnokseen[2].

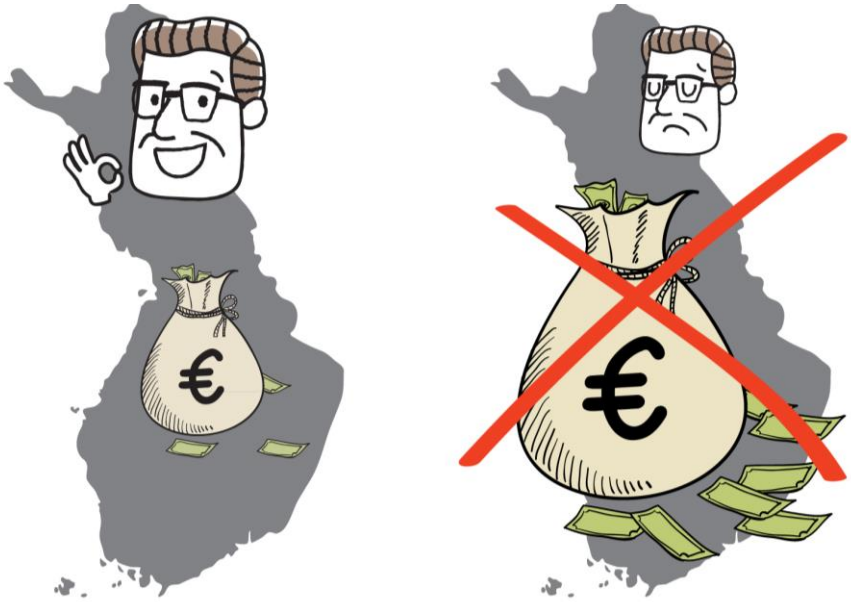
Ohjelman tavoitteet ovat tärkeitä ja kannatettavia.
Rakentamisen osalta ohjelmassa on paljon hyviä ehdotuksia.
Sen sijaan sisäilmasta sairastuneiden terveyden ja hyvinvoinnin osalta ohjelmaluonnokset ovat mielestämme vielä keinoiltaan huteria ja ehdotetut aikataulut ja menetelmät ristiriidassa kentän tarpeiden kanssa. Näyttö ehdotettujen ja valmistelussa esillä olleiden keinojen toimivuudesta puuttuu.

On riskinä, että ilman vankemman pohjan rakentamista saadaan aikaan ohjelma, joka ei pureudu sisäilmasairaiden osalta olennaisiin ongelmakohtiin ja on ratkaisuvastainen, mikä jättää sisäilmasairaat yhteiskunnassa edelleen ilman apua.

Viime vuosilta on esimerkkejä ”ratkaisuista”, jotka vaikuttavat huonontaneen tilannetta. Näitä toimia on toteutettu nopealla aikataululla ja ilman kattavaa esiselvitystyötä.

Jotta näitä kehityskulkuja ei toisteta, **ohjelman valmisteluun sisäilmasairaita koskevien toimenpiteiden osalta tarvitaan vielä lisäaikaa.** Tällä hetkellä ei ole olemassa kattavaa selvitystä sisäilmasairaiden tilanteesta Suomessa, millaista tietoa ja palveluja he tarvitsevat. Toimenpiteiden nopeaa käynnistämistä tärkeämpää on niiden kohdentuminen varsinaisiin solmukohtiin ja varmuus siitä, että toimenpiteillä voidaan saavuttaa parannusta vallitsevaan tilanteeseen.

Esitämme tässä lausunnossamme ehdotuksia, joilla ohjelmaan voisi luoda sellaista perustaa, että se vastaisi kohderyhmän tarpeisiin ja antaisi eväitä vaikuttavien ja myös kustannustehokkaiden keinojen valintaan.



Ohjelman suunnittelu nykyistä asiakas-/käyttäjä-lähtöisemmäksi takaa aidosti vaikuttavat toimenpiteet ja tuo säästöä myös yhteiskunnalle.

Johdanto

Terveet Tilat 2018 -ohjelman tavoitteena on

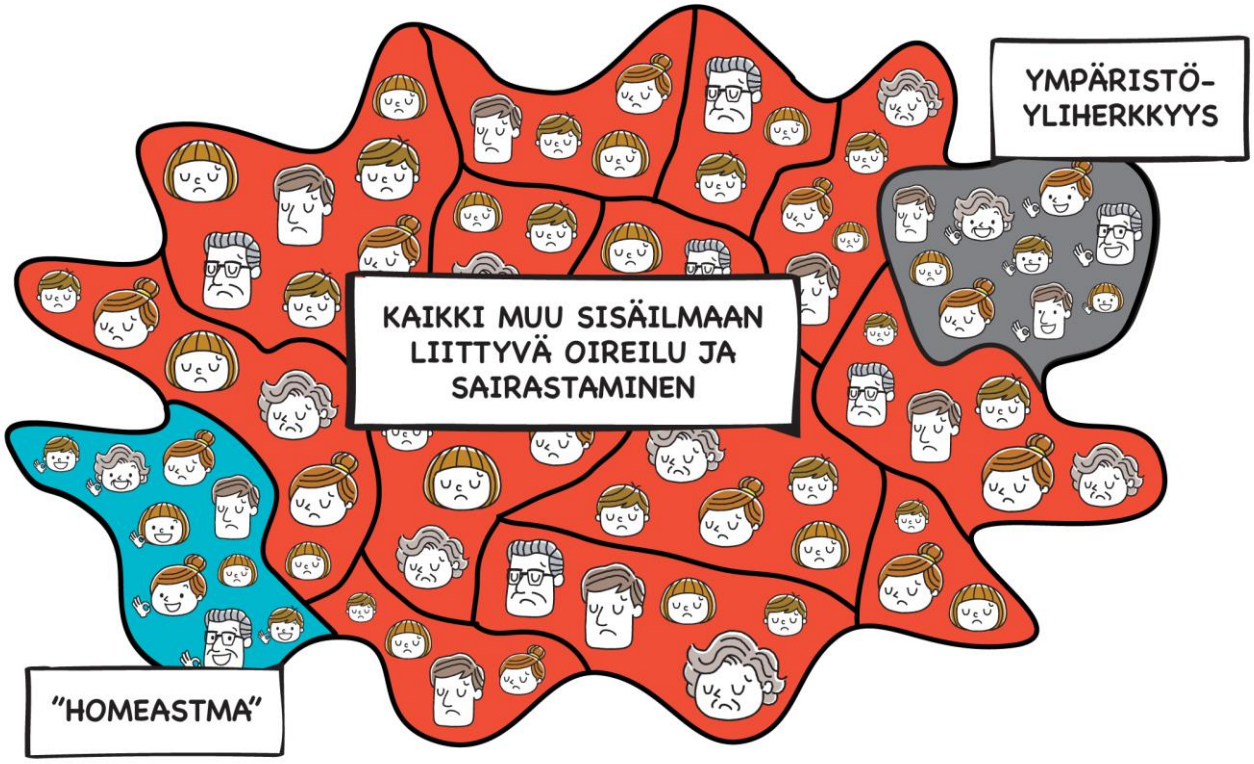
1. vähentää ja ennalta ehkäistä eri syistä johtuvia julkisten rakennusten sisäilmaongelmia
2. etsiä keinoja tehostaa sisäilmasta kärsivien ihmisten tukea

Alla kommenttejamme eriteltyinä osaan 1 (rakentaminen) ja osaan 2 (ihmiset).

> Ohjelmaluonnos ei tällaisenaan tarjoa tarvittavia ratkaisuja suurelle osalle sisäilmasairaista, vaan uhkaa entisestään vahvistaa heidän avunsaantinsa solmukohtia ja lisätä syrjäytymistä.

Sisäilmasairaudet ovat moninainen kokonaisuus erilaisia oireita ja sairauksia. Nyt toimenpiteitä on kohdennettu vain astmaatikkoihin ja ns. ympäristöherkkiin. Ympäristöherkkyyksien hoidossa keskitytään vain tiettyjen keskushermoston reagoivuuteen liittyvien tautimekanismien hoitoon. Tähän luokkaan putoavat nyt myös muilla mekanismeilla kehittyvistä sairauksista ja oireista kärsivät sisäilmasairaat.

Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kaikki muuta kautta syntyneet oireet ja sairaudet jäävät hoitamatta.



Ohjelmaan tulisi rakentaa pohja, joka kohdentaisi toimenpiteet ympäristöherkkien ja astmaatikkojen lisäksi kaikkiin muihinkin sisäilmasairaisiin, joka on hyvin moninainen ryhmä oireita, sairauksia ja avuntarvetta.

Suurelle osalle sisäilmasairastuneita ympäristöyliherkkyys on romukoppadiagnoosi.

"Vasta usean vuoden kymmenillä lääkäreillä ramppaamisen jälkeen sain tutkimuksia, joissa sitten diagnosoitiin akrylaattiallergia."

”Jatkuviin poskiontelontulehduksiin työpaikalla suositellaan stressinhallintaa.”

"Miksi altistuksessa puhkeavia vakavia suolisto- ja virtsatieoireita ei suostuta tutkimaan, vaan kaikki leimataan huoleksi ja kehotetaan rauhoittumaan?"

”Hoitotoimet kaikkiin muihin sairauksiin – sekä ennen sisäilmaongelmia olleisiin että niiden jälkeen puhjenneisiin – lopetettiin, kun papereihini ilmestyi diagnoosi ympäristöyliherkkyys R68.81. Astma, reuma ja rytmihäiriöt ’paranivat’ yhdessä yössä.”

"Perusterveydenhuollosta ohjattiin tietenkin psykologille, joka muutamien käyntikertojen jälkeen alkoi ehdotella, pitäisikö minun kuitenkin vielä koittaa päästä alveoliittitutkimuksiin."

OSA 1 Rakennukset

Rakentamisen osalta ohjelmassa on monia kannatettavia toimenpiteitä. Suhtaudumme toiveikkaasti siihen, että näillä toimenpiteillä saadaan pureuduttua julkisen rakentamisen kosteus- ja homeongelmiin.

Toivomme rakennusten osalta ohjelmaan kolmea lisäseikkaa:

1. **Rakennusmateriaalien huomioiminen** ongelman synnyssä ja ratkaisuissa.
2. Lisäresursseja sen selvittämiseen, **mikä rakennuksissa sairastuttaa.**
3. Resursseja sisäilmasairaille soveltuvien tilojen kehittämiseen.

Rakennusmateriaaleissa käytettyjä aineita tunnetaan ja säädellään puutteellisesti. Kemikaaleja koskeva lainsäädäntö (niin EU-tasolla esim. Reach-asetuksen puitteissa kuin kansallisella tasolla rakentamiseen liittyvien lakien ja asetusten kautta) ei ole kyennyt kohdentamaan tarvittavaa huomiota rakennusten sisältämiin haitallisiin aineisiin ja rajoittamaan terveydelle ja ympäristölle selkeästikään haitallisten aineiden käyttöä rakentamisessa.

> Esimerkiksi mutageenisia ja karsinogeenisiä aineita, joita on pyritty rajoittamaan muissa arkisissa tuotteissa (kuten tuttipullot), ei ole rajoitettu lattioissamme ja seinissämme.

Suomi on ollut yksi edelläkävijöitä rakentamisen modernisoimisessa ja uusien rakennusmateriaalien ja materiaaliyhdistelmien käyttöönotossa.

Tietoa siitä, miten tämä muutos vaikuttaa rakennusten käyttäjien terveyteen, mikä sen osuus on siinä, että sisäilmasta sairastumisista on tullut kansanterveysmittaluokan ongelma, ja miten eri aineet vaikuttavat yhdessä ja käyttäytyvät kosteusrasituksessa, ei ole.

Vain ymmärtämällä, millaisia kemiallisia ja mikrobiologisia ympäristöjä olemme luoneet ja miten nämä uudet ympäristöt vaikuttavat terveyteen ja käsillä olevaan ongelmaan, pystymme jatkossa edistämään oikeasti terveellistä rakentamista ja ehkäisemään sisäilmaperäisten sairauksien yleistymistä.

Toivomme ohjelmassa tarjottavan lisäresursseja sen ymmärtämiseen, millaiset seikat rakennuksissa sairastuttavat. On hienoa, että esim. rakentamisen kuivaketjuihin kiinnitetään nyt huomiota, mutta tämä ei vielä riitä. Rakennusten osalta kyse ei ole pelkästään homeista ja kosteudesta, vaan koko uudesta kemiallisesta ympäristöstä.

> Millaista on terveyttä edistävä, sairastumisia ehkäisevä rakentaminen 2000-luvulla?

Lisäksi olisi hienoa, jos ohjelmassa tarjottaisiin resursseja sen ymmärryksen lisäämiseen, millainen rakentaminen on soveltuvaa sisäilmasta jo vakavasti sairastuneille. Tällaisia tiloja tarvitaan julkiselle sektorille mm. työ- ja opiskelutiloiksi.

Osallistumme mielellämme näiden asiakokonaisuuksien haltuunoton pohdintaan ja tarjoamme suunnittelutyöhön osaamistamme aihepiiristä.

OSA 2 Ihmiset

Ohjelman tavoitteet ovat kannatettavia

Ohjelman tavoitteet sisäilmasta sairastuneiden ihmisten tilanteen kohentamiseen ovat kannatettavia: kärsimyksen väheneminen, luottamuksen lisääntyminen, hoitopolkujen ja sosiaaliturvan kuntoon saattaminen sekä tiedonkulun tehostaminen ovat kaikki asioita, jotka vaativat huomiota.

Tavoitteet kattavat keskeiset seikat, lukuun ottamatta uusien sairastumisten ennaltaehkäisyä, johon ohjelmassa voisi vielä kiinnittää lisähuomiota. Lisäksi hoitopolkujen ohella olisi hyvä huomioida palvelupolut: sisäilmasairailla kyse on usein moninaisesta avuntarpeesta useilla eri elämän alueilla. Sisäilmaongelmista kärsivien sijaan toivomme käytettävän muotoilua sisäilmasta oireilevat ja sairastuneet.

Keinoja ja aikatauluja täytyy kehittää

Sen sijaan **ohjelmaluonnoksessa esitetyillä ja valmistelussa esiin tulleilla *aikatauluilla ja keinoilla* on hankala edistää näiden tavoitteiden toteutumista.**

On ongelmallista, että **ohjelman pohjaksi ei ole tehty esiselvitystyötä, johon pohjautuen ohjelmaa voitaisiin yhdessä rakentaa tietoon ja ongelman kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen pohjautuen.**

Sen sijaan ollaan tilanteessa, jossa ohjelman pohjaksi on tiedon sijaan esitetty näkemyksiä, joita moni kentän toimijoista ei jaa ja joiden pohjalta **on riskinä rakentaa sisäilmasta sairastuneiden tilannetta heikentävä ohjelma.**

Eri mieltä ollaan esimerkiksi siitä:

- onko ongelman ydin liiallisessa huolessa vai todellisissa, vakavissakin sairastumisissa
- onko sisäilmasta sairastumisissa kyse toiminnallisista ongelmista ja aivoperäisistä reaktioista vai monimuotoisemmasta, kehittynyttä lääketieteellistä diagnostiikkaa ja hoitotoimia tarvitsevasta ongelmasta.

Näin keskeiset näkemyserot vaikuttavat luonnollisesti siihen, millaisia ratkaisukeinoja kukin toimija ongelmanratkaisuun toivoo valittavan.

Nyt ohjelmassa mm. luovutaan diagnostiikan kehittämisestä ja valmistelutyössä on ehdotettu luokiteltavan sisäilmaperäiset sairaudet toiminnallisten häiriöiden kategoriaan (tarkoittaa käytännössä: oireille ei ole elimellistä syytä) ja halutaan suitsia kansalaisten liian korkeita riskikäsityksiä ”huolta vähentämällä”.

Perusteluja ja taustatietoja näiden – kiistanalaisten ja useiden kentän toimijoiden kritisoimien – linjausten hyödyllisyydestä a) potilaille b) yhteiskunnallisesti ei ole ohjelmaluonnoksissa esitetty.

Keskeisiä kysymyksiä

- Onko ohjelman sisäilmasairaita koskevien toimien pohjaksi tehty esiselvitystyötä, jonka pohjalta linjaukset ovat perusteltavissa?

- Kenen lähtökohdista ja tarpeista ohjelman sisäilmasairaita koskeva osuus on laadittu?

PERUSTA PUUTTUU

Sisäilmasairaiden tilanteen kohentamiseksi ohjelmassa on vielä tarpeen tehdä kohderyhmälähtöistä selvitystyötä, jonka pohjalle toimenpiteet voidaan yhteisymmärryksessä rakentaa.

Ohjelma ei nyt nojaa selvitettyyn tietoon, ja on siksi ristiriitainen ja huteralla pohjalla.

Kentän toimijoiden näkemykset eivät ole valmistelussa päässeet toivottavalla tavalla esiin.

Case Käypä hoito: kohderyhmän ohittamisella kriittisiä seurauksia

Esimerkkinä siitä, kuinka vakavia seurauksia käyttäjätiedon ja esiselvitysten ohittamisella voidaan saada aikaan, on viime vuosina toteutettu homesairauksien Käypä hoito -suositusten laatimisprosessi.

Terveet Tilat 2028 -ohjelmassa ollaan nyt entisestään vahvistamassa näitä suosituksia kriittisistä käyttäjäkokemuksista huolimatta.

Käypä hoito -suositusten laatimisprosessi eteni aikoinaan seuraavasti:

Lähtötila: Tehtiin päätös suositusten laatimisesta kuulematta kenttää.

- ➔ Valittiin jo lähtökohtaisesti tämän kaltaisen ongelman ratkaisuksi soveltumaton väline (aukottoman näytön vaatimus terveysongelmien ja avuntarpeen todentamiseen tilanteessa, jossa tutkimusta on puutteellisesti. Näyttöä linjattiin huomioitavan vain homeista, vaikka potilaat elävät 2000-luvun rakennetussa ympäristössä). Ks. LIITE 1.

- ➔ ”Kuultiin” käyttäjiä (lausuntokierros) – mutta kommentteja ei huomioitu, vaikka samansuuntaista viestiä tuli kentältä kattavasti. Toisin sanoen kuuleminen oli kosmeettista huolimatta perustelluista lausunnoista.

- ➔ Laadittiin hoitosuositus, joka käytännössä teki potilaiden lääketieteellisistä ongelmista toiminnallisia ja antoi lääkäreille legitiimin välineen sysätä potilaat vastaanotoiltaan ja lopettaa kuntouttavat toimet, joilla moni oli siihen asti saanut helpotusta.

- ➔ Kentän varoitukset suosituksen kriittisistä seurauksista ohitettiin kokonaan.

- ➔ Suositusta juurrutettiin laajoilla koulutuskierroksilla lääkäreille osana eduskunnan käynnistämiä ratkaisutoimia ja ”potilaiden aseman parantamista”.

- ➔ Suosituksen soveltaminen aiheutti kentällä katastrofin sen poissulkiessa juuri ne terveysongelmat, joista potilaat kärsivät. Sisäilmasairaiden jättäminen hoidotta ja toimivien kuntoutusmuotojen ulkopuolelle on ”legitimoitu”.

- ➔ Kentän viesti (että suositus on syrjäyttänyt sairastuneita, sen avulla on lopetettu mm. toimivia työelämäratkaisuja johtaen sisäilmasairaiden syrjäytymiskehitykseen) ei tullut kuulluksi tai kirjatuksi minnekään.

- ➔ Vaikutuksista ei tehty minkäänlaista tutkimusta eikä seurantaa.

- ➔ Toimenpide raportoitiin eduskunnalle positiivisena ratkaisuna ja edistysaskeleena sisäilmasairaiden tilanteeseen.

- ➔ Vastaavan ministerin mielestä *lääkärit* ovat tyytyväisiä (ministeri Saarikon vastaus kirjalliseen kysymykseen potilaiden heikentyneestä tilanteesta https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/KK_504+2017.aspx).

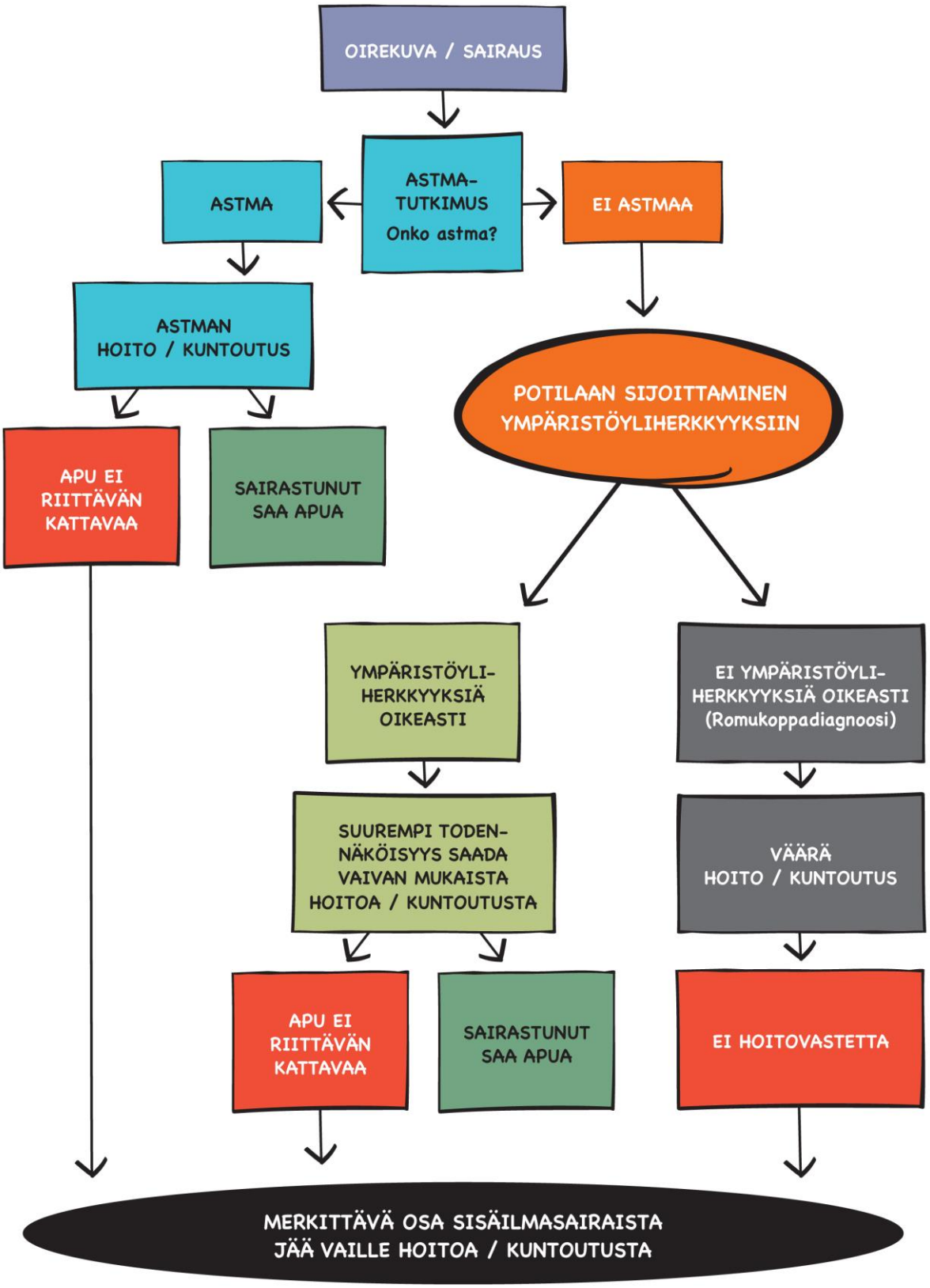
- ➔ Mutta mitä *potilaille* todellisuudessa on tapahtunut? Ja mitkä ovat todelliset kustannukset yksilöille ja yhteiskunnalle, jos heidän tilanteensa on heikentynyt?

- ➔ **Nyt Terveet Tilat 2028 toimenpideohjelman parissa näitä suosituksia on tarkoitus entisestään juurruttaa ja laatia lisää vastaavia suosituksia mm. ”toiminnallisista oireista kärsiville sisäilmasairaille”**.

Vastaava prosessi käytiin diagnoosinumeron suhteen. R68.81-koodi laadittiin samalla mallilla, kentän palautetta tosiasiallisesti kuulematta. Koodia käytetään tällä hetkellä sisäilmasairailla koko heidän sairausvyyhtinsä (esim. jos potilaalla sisäilmaongelmiin liittyviä moninaisia oireita ja liitännäissairauksina puhjennut esim. astma, kilpirauhasen toiminnan häiriöitä ja reuma) mitätöimiseen: potilas on nyt vain ympäristöherkkä ja saa enää ”toiminnallisia hoitoja” (aivot ja keskushermosto), eikä tarvitsemaansa spesifiä diagnostiikkaa ja niiden mukaisia hoitoja sekä ympäristötekijät huomioivaa vaikuttavuudeltaan tehokasta kuntoutusta.

Vallitseva tilanne on juuri tämä – suuri osa sisäilmasairaista putoaa tarvitsemansa tunnistamisen, hoidon ja kuntoutuksen ulkopuolelle, kun ongelma on kavennettu ympäristöyliherkkyydeksi ja hoitomuodot toiminnallisten häiriöiden hoidoiksi.

Tätä mekanismia on kuvattu seuraavan sivun kaaviossa.



Sisäilmasairas jää nykyään usein ilman toimivaa hoitoa ja kuntoutusta.

Potilasryhmän mahdollisuuksia tarvitsemaansa hoitoon ja kuntoutukseen tulisi ohjelmassa lisätä.

Ohjelman valmistelussa suunnitelmat ovat kuitenkin vaikuttaneet päinvastaisilta: diagnostiikan puuttuminen ja toimien keskittäminen toiminnallisten häiriöiden hoitoon ei käyttäjäpalautteen mukaan edistä tavoitteiden saavuttamista.

Tämä akuutti ja kriittinen tilanne ei valitettavasti nyt näy ohjelmaluonnoksessa, joka ennemminkin jatkaa ja vahvistaa nykyisiä linjanvetoja kuin kehittää niihin ratkaisuja.

Terveet Tilat 2028 -ohjelman valmistelussa on noussut esiin perustettavaksi esim. toiminnallisten häiriöiden/ympäristöherkkyyksien poliklinikka, laadittavaksi toiminnallisten häiriöiden hoitosuositukset ja luovuttavan diagnostiikan kehittämisestä. Juuri diagnostiikan ja sen mukaisten hoitojen kehittäminen olisi nähdäksemme olennainen keino purkaa tämänhetkisiä solmukohtia: saadun palautteen perusteella suurin osa potilaista hyötyy, kun oikeat syyt ja sopivat hoidot terveysongelmiin löytyvät.

Vaikuttavuusselvitykset puuttuvat

Perusteita ja vaikuttavuusselvityksiä sille, että sisäilmasairaat kannattaa määritellä toiminnallisista häiriöistä kärsiviksi ja ympäristöyliherkiksi, ja näin ollen luopua diagnostiikan ja hoitojen tarjoamisesta ja kehittämisestä tälle potilasryhmälle, ei ole esitetty.

Jos näin toimitaan, se uhkaa jatkaa linjaa, joka sulkee suurimman osan sisäilmasairaista hoidon ja kuntoutuksen ulkopuolelle tai tarjoaa hoidoksi esim. pelkästään käyttäytymisterapiaa. Sisäilmasairaiden kohdalla toimimattomat hoito- ja palvelupolut johtavat mm. putoamiseen työelämästä, sairauden kroonistumiseen, opintojen katkeamisiin ja tilanteiden vyyhtiytymisiin. Tämä ei ole kestävää yksilön, yhteisöjen eikä koko yhteiskunnankaan kannalta.

Keskeisiä kysymyksiä

- Miksi ohjelma ei sisällä diagnostiikan ja hoitojen kehittämistä?
- Millaista taustaselvitystä ja näyttöä on sen tulokulman puolesta, että sisäilmasairauksia kannattaa käsitellä toiminnallisina oireina ja häiriöinä sekä ympäristöyliherkkyyksinä?
- Millaisia selvityksiä tämän valinnan kannattavuudesta on niin yksilötasolla kuin kansantaloudellisella tasolla?
- Voisiko mahdollisen tietopohjan, vaikuttavuusselvitykset ja näytön, johon em. linjaukset perustuvat, julkaista jatkokeskustelun pohjaksi?

Käyttäjälähtöisyys ratkaisujen välineenä – Tarvitaan kohderyhmälähtöistä tutkimustietoa

Jotta osataan löytää vaikutuksiltaan tehokkaat keinot, jotka käytännön tasolla palvelevat kohderyhmiä, on tunnettava kohderyhmät. **Eli tarvitaan riittävän syvällistä tietoa kohderyhmistä ja heidän arjen tason toiminnastaan, ongelmistaan ja tarpeistaan.**

Epäsuotuisten ja/tai tehottomien kehityskulkujen välttämiseksi ohjelman ensivaiheessa olisi syytä koota riittävä käyttäjälähtöiseen tietoon perustuva pohja, ennen kuin voidaan edetä varsinaiseen suunnittelu- saati toteutusvaiheeseen.

Homepakolaiset ry toivoo ohjelman valmistelun pohjaksi tehtävän kattavaa esiselvitystyötä ja kartoitusta.

> Jos ohjelman kohderyhmänä ja hyödynsaajana on tarkoituksena olla sisäilmasairaat, käyttäjälähtöistä tietoa tulisi kerätä juuri heiltä.

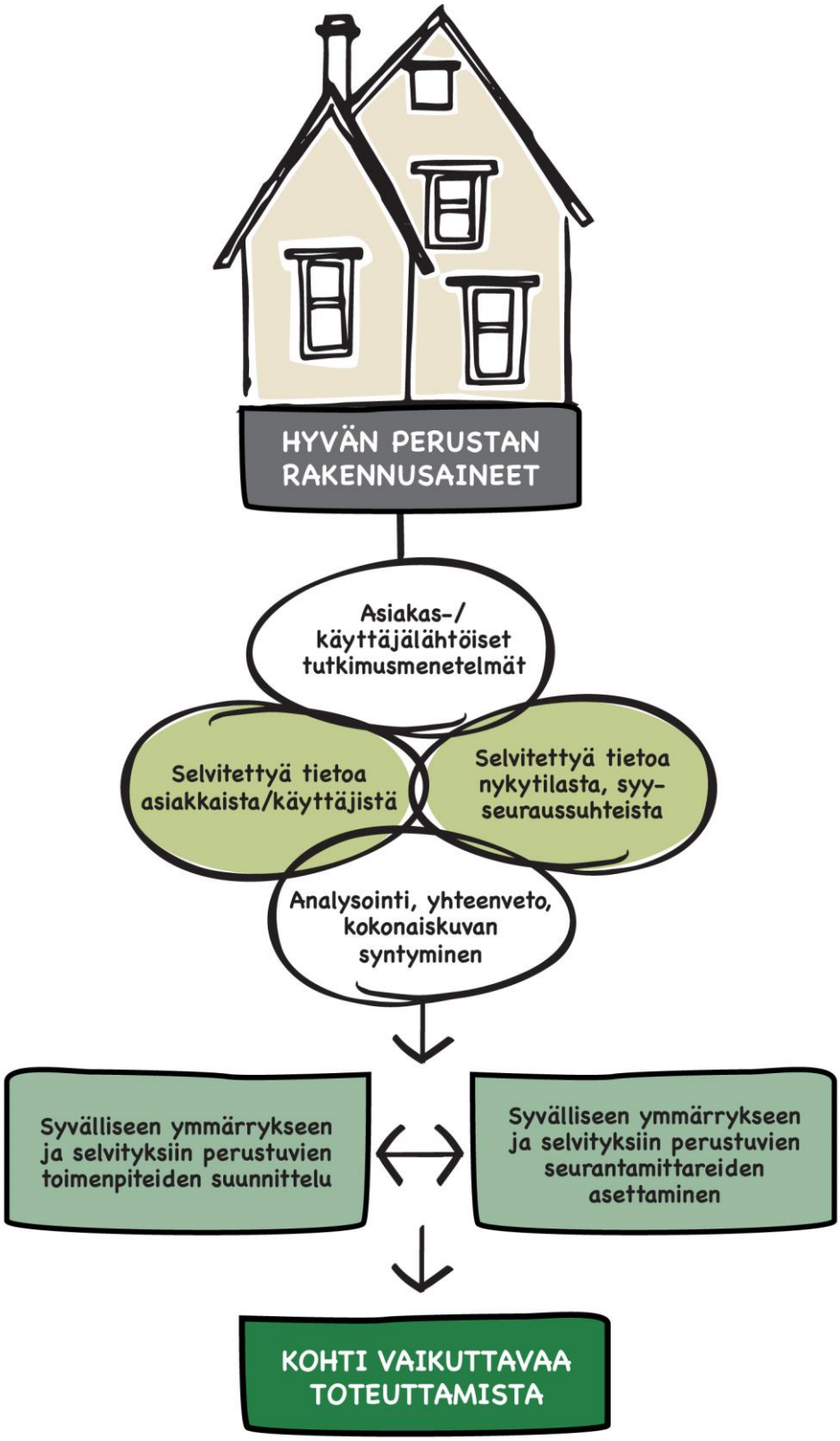
Alkukartoitus on tärkeä, sillä potilasjärjestöille kentältä tullut potilaiden viesti on, että heidän tilanteensa avunsaajina on heikentynyt. He eivät ole saaneet terveydentilaansa sopivaa, tuloksellista apua. Tämä koskee erittäin suurta määrää potilaita, jotka eivät ole sijoitettavissa ympäristöyliherkkien kategoriaan. Nämä potilaat tarvitsisivat muunlaista asiantuntevaa diagnostiikkaa, akuuttia lääketieteellistä apua, heidän tilanteisiinsa soveltuvia kuntoutusmuotoja ja tukea.

Ohjelman toimenpiteiden tulee olla sellaisia, ettei potilaiden tilanne heikenny entisestään.

Vain hyvin laaditun alkukartoituksen pohjalta ratkaisut voidaan suunnitella ja toteuttaa niin, että ne ovat vaikutuksiltaan positiivisia ja tuottavat tuloksia.

> ”..tiedon ja päätöksenteon välisen vuorovaikutuksen kehittäminen on Suomen tulevaisuuden kannalta keskeinen strateginen johtamishaaste. Siihen vastaaminen edellyttää dialogiloikkaa: syvällistä toimintakulttuurin muutosta, jonka ytimessä on ymmärrys siitä, että tiedon merkitys luodaan vuorovaikutuksessa.”
>
> – Sitra, Tieto Näkyväksi[3]

> "Palveluiden käyttäjien osallistumisella palvelujen kehittämiseen pyritään lisäämään organisaatioiden ja palveluiden laatua, tehokkuutta ja tavoitteiden saavuttamista sekä kansalaisten palvelutarpeiden vastaamiseen."
>
> – Sosiaali- ja Terveysministeriö, Palvelut asiakaslähtöisiksi[4]



Kestävän perustan luominen ohjelmalle

Olennaisia vahvan perustan rakentamisen palikoita

Sisäilmasairaille hoitoa ja kuntoutusta suunniteltaessa olennaista olisi selvittää mm.

- Mitä sisäilmasairaiden tarpeet terveydenhuollolta ja kuntoutukselta ovat?
- Millaisia oireita ja sairauksia sisäilmasairaille ylipäänsä esiintyy?
- Millaisista hoidoista ja kuntoutusmenetelmistä on ollut apua näiden oireiden ja sairauksien hoidossa ja toimintakyvyn ylläpidossa?

➔ Onko näitä asioita selvitetty?

➔ Kyetäänkö näitä asioita selvittämään suunniteltujen aikataulujen puitteissa ennen toimenpiteiden käynnistämistä vai tarvitaanko selvitystyölle lisäaikaa?

Miten tehostaa ”sisäilmasta kärsivien” ihmisten tukea ja neuvontaa? Jotta osataan vastata ko. kysymykseen, on selvitettävä ja ymmärrettävä tuen tarve (mikä aiheuttaa kärsimystä, millaista kärsimystä ja mitkä osatekijät vaikuttavat kärsimyksen syntyyn?)

- Mihin kaikkiin asioihin tukea tarvitaan?
- Mille kohderyhmille?
- Millaista tukea kukin kohderyhmä tarvitsee?

➔ Onko näitä asioita selvitetty?

➔ Kyetäänkö näitä asioita selvittämään suunniteltujen aikataulujen puitteissa ennen toimenpiteiden käynnistämistä vai tarvitaanko selvitystyölle lisäaikaa?

Samoin viestintää suunniteltaessa sen sijaan, että yksipuolisesti käynnistetään pikaisia ”huolta vähentäviä” viestintätoimia, olisi tarpeen selvittää mm.

- Millaista viestintää eri kohderyhmät tarvitsevat?
- Millaisella viestinnällä voidaan perustellusti odottaa saavutettavan hyötyjä ja kohennusta tilanteeseen. Esim. millainen tieto on auttanut ja ollut hyödyllistä missäkin asiassa?
- Ovatko ihmiset millä tavoin huolestuneita vai pikemminkin tiedostavia ja kiinnostuneita itseään koskevista asioista?

➔ Onko näitä asioita selvitetty?

➔ Kyetäänkö näitä asioita selvittämään suunniteltujen aikataulujen puitteissa ennen toimenpiteiden käynnistämistä vai tarvitaanko selvitystyölle lisäaikaa?

Seuranta

- ➔ Ohjelman vaikuttavuuden seuraamiseksi on laadittava mittarit ja keinot, joilla
  - saadaan määrällisen tiedon lisäksi syvällistä laadullista tietoa ohjelman toimivuudesta ja vaikutuksista
  - pystytään huomiomaan asiakas-/käyttäjälähtöinen näkökulma
  - voidaan ymmärtää syy- ja seuraussuhteita.

- ➔ Seurannan tulee olla jatkuvaa ja systemaattista.
- ➔ Toimenpiteiden onnistumisen arvioimiseksi on määriteltävä riittävästi väliseurantapisteitä.
- ➔ Ennen toimenpiteiden lanseerausta on suositeltavaa tehdä vaikuttavuusarviointia esimerkiksi testaamalla mallinnuksia tms. asiakkailla/käyttäjillä ja jatkaa kehittämistä saadun palautteen perusteella ennen lanseerausta laajaan käyttöön. (iteraatiokierroksia)
- ➔ Iteraatiokierrosten vähentämiseksi/epäonnistumisten välttämiseksi ohjelma ja sen toimenpiteet kannattaa alusta alkaen perustaa syvälliseen asiakas-/käyttäjälähtöiseen tietoon ja osallistaa asiakkaat/käyttäjät mahdollisimman suuressa määrin rakentamaan ohjelmaa ja sen toimenpiteitä.
- ➔ Seurannan tulee jatkua myös toimenpiteiden lanseerauksen jälkeen ja kehitystyötä tulee jatkaa kentältä tulleiden asiakas-/käyttäjäkokemuksien perusteella.
- ➔ Tehokasta seurantatiedon keräämistä varten tulee rakentaa kattava kenttätoimijoiden verkosto, jonka avulla ohjelman aikana tehdyistä toimenpiteistä voidaan koota seurantatietoa.

Toivomme ohjelman kirjoittamiseen sisäilmasta sairastuneita koskevien toimien osalta otettavan tarvittava määrä lisäaikaa tämän kaltaista pohjatyötä varten.

Toivomme tehtävän käyttäjälähtöistä selvitystyötä tarkempien menetelmien ja keinojen kohdentamiseksi niihin osa-alueisiin, joilla tarve on keskeisin ja joilla toimet arvioidaan sekä inhimilliseltä vaikuttavuudeltaan että kansantaloudelliselta tehokkuudeltaan keskeisimmiksi.

Toivomme myös toimia kohdennettavan sisäilmasta sairastuneisiin pelkästään ympäristöherkkien sijaan.

Miten Homepakolaiset ry voi osallistua ohjelmaan

Sisäilmaongelmien ja niihin liittyvien terveysongelmien kanssa ollaan uuden ja haastavan ongelmavyyhdin äärellä. Kellään ei ole tilanteeseen valmiita vastauksia, ja tilanne on kaikille toimijoille ja asianomaisille haastava.

Yhdessä toimimisen ja monialaisuuden kehittäminen on tämän ongelmakokonaisuuden ratkaisemisessa kannatettavaa, kuten ohjelmaluonnoksessa on esitetty. Homepakolaiset ry on motivoitunut toimimaan yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa ratkaisujen löytämiseksi ja kestävän pohjan rakentamiseksi.

Homepakolaiset ry haluaa osallistua seuraavien osakokonaisuuksien jatkosuunnitteluun ja toteuttamiseen:

Toimenpiteet julkisten rakennusten kunnon selvittämiseksi

1.1 (Sisäilmaongelmat Suomessa ja vertailumaissa), 1.5 (Tilastoinnin kehittäminen sisäilmaongelmallisten rakennusten määrän seuraamiseksi).

Toimenpiteet terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien kysymysten edistämiseksi

2.1 (Viestintäaineiston tarkistus), 2.2 (Sisäilmasta oireilevien ja sairastuneiden tuki ja neuvonta), 2.3 (Tutkijoiden verkoston perustaminen), 2.4 (Lainsäädäntöselvitys, alustava kartoitus), 2.5 (Lainsäädäntöselvitys), 2.6 (Ongelmarakennusten selvitysprosessien kehittäminen), 2.7 (Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintamallit), 2.8 (Työ- ja toimintakykyisyyden tukeminen), 2.9 (Sosiaaliturva), 2.10 (Viestintätaitojen kehittäminen), 2.11 (Riskejä koskevan tiedon jakaminen).

Toiminnallisten vaatimusten tunnistaminen ja huomioon ottaminen

3.1.4 (Työ- ja oleskelutilojen kehittäminen hyvinvointia edistäviksi), 3.1.5 (Joustava, muunneltava, monikäyttöinen ja turvallinen oppilaitosrakennus).

Rakennusten ylläpitokäytännöt

3.2.2 (Sisäilmaongelmien ratkaisemisen hyvät käytännöt), 3.2.4 (Rakennusten korjaustarpeiden arvioinnin ja priorisoinnin parantaminen).

Terveen rakennuksen hankinta

4.3 (Hyvistä käytännön toteutusmalleista viestiminen ja kuntien osaamisen kehittäminen – osallistumme jakamalla tuotettuja viestintämateriaaleja).

Osaamisen ja ohjeistuksen riittävyyden selvittäminen ja päivittäminen

5.1 (Osaamiskartoitus).

Seuranta

6.1 (Seurannan välineiden kartoitus ja indikaattoreiden valinta), 6.2 (Sisäilmaongelmaisten rakennusten määrän kehitys ja sisäilmasta oireilevien ja sairastuneiden määrän kehitys: seurantamenetelmä), 6.3 (Olemassa olevan ohjeistuksen hyödyntäminen sekä laadun ja määrän seuranta), 6.4 (Koulutusmateriaalien määrän kehitys ja koulutusta tarjoavien oppilaitosten määrä).

Verkostuminen ja tiedonkulku

7.1.5 (Vuorovaikutteiset työtavat).

Homepakolaiset ry:llä on erityistä annettavaa niillä osa-alueilla, joissa kattavat yhteydet kentälle ovat tarpeen ja joissa verkostojamme voidaan hyödyntää niin tiedon kokoamiseen kuin jakamiseenkin.

Erityisesti toivomme voivamme osallistua käyttäjälähtöisen pohjamateriaalin tuottoon, jota voidaan hyödyntää toimenpiteiden suunnittelussa ja kohdentamisessa. Yhdistyksellä on resursseja tiedon hankintaan, kokoamiseen ja esittämiseen. Yhdistyksellä on myös mahdollisuuksia palvelumuotoilun menetelmien hyödyntämiseen ongelmakokonaisuuden haltuunotossa.

Voimme toteuttaa mm. seuraavia kokonaisuuksia joko omana työnämme tai esim. opinnäyteyhteistyönä yhteistyöverkostoomme kuuluvien oppilaitosten kanssa:

- ➔ Materiaalin tuottaminen sisäilmasairauden monimuotoisuudesta kohderyhmän erityispiirteiden ja tarpeiden hahmottamiseksi
- ➔ Materiaalin tuottaminen sisäilmasairaiden työelämäosallisuudesta ja sen solmukohdista.
- ➔ Materiaalin tuottaminen siitä, millaisista hoito- ja kuntoutusmuodoista sisäilmasairaat ovat hyötyneet
- ➔ Kyselyn toteuttaminen viime vuosien toimien (kuten käypä hoito -suosituksen) vaikutuksista
- ➔ Materiaalin tuottaminen siitä, millainen viestintä on koettu hyödylliseksi
- ➔ Tiedon tuottaminen menetelmistä, jotka voivat olla hyödyllisiä sisäilmasairaiden hoidossa ja kuntoutuksessa
- ➔ Tiedon tuottaminen sisäilmasairaita työssään kohtaavien tarpeista
- ➔ Ratkaistaan yhdessä -hankkeen toteuttaminen järjestöjen yhteistyönä: kartoitetaan oppimisympäristöjen sisäilmaongelmia kohdanneiden lasten ja perheiden tilanteita ja avunsaannin haasteita ja kehitetään näihin tilanteisiin soveltuvia ratkaisumalleja.
- ➔ Koosteen tuottaminen julkisissa tiloissa työskentelevien/opiskelevien vakavasti sisäilmasairastuneiden kohdalla onnistuneista ja epäonnistuneista tilaratkaisuista
- ➔ Seurantatiedon kokoamiseen osallistuminen ohjelmassa toteutettujen toimien vaikutuksista.

Lisäksi yhdistys voi jakaa ratkaisukeskeisiä viestintämateriaaleja kanaviensa kautta ja osallistua siten ohjelmassa tuotettujen työkalujen juurruttamiseen. Homepakolaiset ry:llä on myös valmiina käyttäjälähtöisiä ratkaisukeskeisiä materiaaleja, joita voidaan hyödyntää ohjelmassa tiedonvälityksessä.

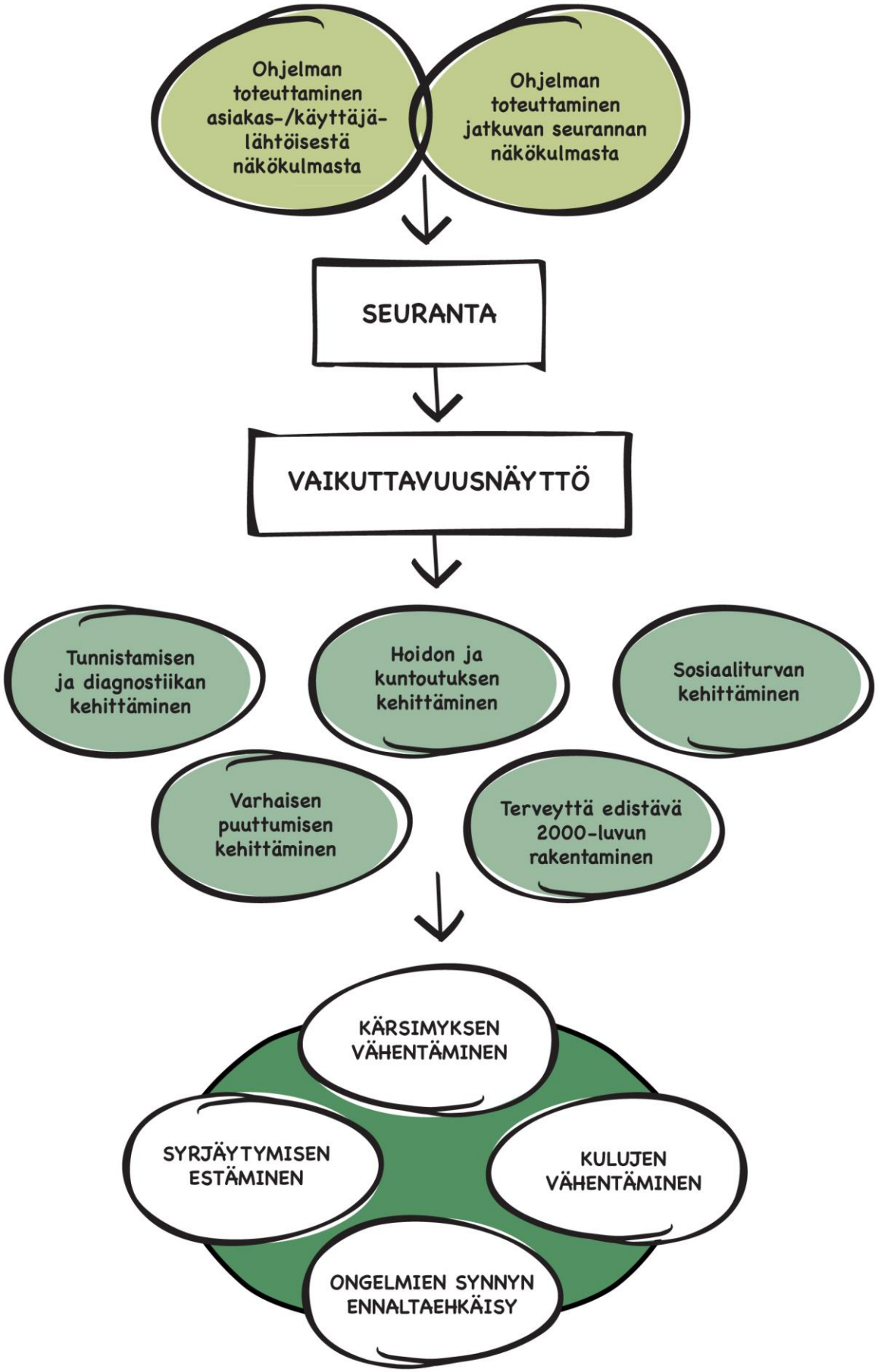
Ehdotuksia

Ehdotamme, että:

Sisäilmasairaita koskevien toimenpiteiden osalta ohjelman aikatauluja muutetaan siten, että ennen toimenpiteiden toteuttamista kyetään kokoamaan tarvittavaa käyttäjälähtöistä tietoa.

Tältä pohjalta voidaan suunnitella ja rakentaa kohderyhmäkeskeisiä toimenpiteitä, joiden vaikuttavuutta sitten seurataan ja kehitetään tarvittaessa eteenpäin.

Toimenpiteiden suunnittelun ja toteutuksen lisäksi viestintäosuudet sisäilmasairauksiin liittyen kannattaa siirtää aikataulullisesti myöhemmäksi ja toteuttaa, kun on varmuutta siitä, millaisella viestinnällä voidaan edistää tavoitteiden saavuttamista, ja kun viestinnän pohjaksi on tältä pohjalta tuotettu kattavammin tietopohjaa ja materiaaleja.


Ohjelman toteuttaminen asiakas-/käyttäjä-lähtöisestä näkökulmasta
Ohjelman toteuttaminen jatkuvan seurannan näkökulmasta
SEURANTA
VAIKUTTAVUUSNÄYTTÖ
Tunnistamisen ja diagnostiikan kehittäminen
Hoidon ja kuntoutuksen kehittäminen
Sosiaaliturvan kehittäminen
Varhaisen puuttumisen kehittäminen
Terveyttä edistävä 2000-luvun rakentaminen
KÄRSIMYKSEN VÄHENTÄMINEN
SYRJÄYTYMISEN ESTÄMINEN
KULUJEN VÄHENTÄMINEN
ONGELMIEN SYNNYN ENNALTAEHKÄISY

LIITE 1

Ajatuksia ”oikeasta tiedosta” ja soveltuvasta näytöstä

Ohjelmaluonnoksessa (sekä Terveet Tilat 2028 -ohjelma että sen alaosio Kansallinen sisäilmaohjelma) painotetaan terveysperusteisuutta, oikeaa tietoa ja näyttöön perustuvaa toimintaa.

Nämä kaikki ovat kannatettavia periaatteita.

Kuitenkin tiedämme, että tähän asti näiden periaatteiden soveltamisella sisäilmasairaiden ongelmien ratkaisuun on saatu aikaan pääasiassa tilannetta heikentäviä ratkaisuja.

Siksi on aihetta kysyä:

- ➔ **Missä määrin ja millä tavoin näitä periaatteita voidaan soveltaa sisäilmasairauksia käsiteltäessä?**
- ➔ **Ovatko ne järkeviä, ratkaisuihin johtavia periaatteita niin yksilön kuin yhteiskunnankin kannalta?**
- ➔ **Olisiko ohjelmaan syytä kirjata tarkennuksia näiden periaatteiden soveltamiseen?**

Perustelut ja ehdotuksia tarkennuksiksi

Lääketieteellinen tutkimus, joka tutkii tiettyjen syiden aiheuttamia sairauksia ja ko. syiden yhteyttä sairauksiin, on yleensä tehty rajaamalla tarkasti tietty syy ja tietty sairaus ja tutkimalla niiden yhteyttä. Tämä tapa tehdä tutkimusta perustuu tieteelliseen ihanteeseen siinä mielessä, että pyritään yksinkertaistamaan tutkimusasetelma mahdollisimman selkeäksi.

Sisäilman yhteys astmaan onkin periaatteessa todettu tällä tavalla.

Sisäilmaongelmissa ei kuitenkaan ole kyse yhdestä aineesta ja yhdestä sairaudesta, vaan hyvin moninaisesta kokonaisuudesta erilaisia oireita ja altisteita, joista ei vielä edes tunneta kuin murto osa.

On vaikeaa löytää ko. tieteellisellä menetelmällä kaikkia mahdollisia sisäilmaan vaikuttavia esim. materiaaliyhdisteitä, jotka voivat olla yhteydessä joihinkin tiettyihin oireisiin ja sairauksiin. Kukaan ei pysty kontrolloimaan kaikkia sisäilmassa esiintyviä yhdisteitä eikä kukaan pysty tutkimaan näiden kaikkien yhdisteiden yhteisvaikutuksia.

EU:ssa on markkinoilla kymmeniä tuhansia kemikaaleja, joista vain kourallista on rajoitettu rakennusmateriaaleissa. Erilaisia homelajeja ja niihin liittyviä aineenvaihduntatuotteita on satoja tuhansia, ja uusia löydetään jatkuvasti. Elämme olosuhteissa, joita emme tieteellisesti vielä tunne kuin pieneltä osin.

Näiden kaikkien aineiden asiantunteva eristäminen ja kaikkien mahdollisten yhteisvaikutusten tutkiminen on käytännössä täysin mahdoton tehtävä.

Kuitenkin näyttöön perustuvaa lääketiedettä sovelletaan sisäilmaongelmissa siten, kuin tätä mahdottomuutta ei olisi olemassa ja aihepiiriin liittyvä näyttö olisi täysin kattavaa. Asiat, joita ei ole vielä osattu näyttää aukottomasti toteen, eivät ole olemassa. Potilaiden kannalta tilanne on kestämätön.

Lineaarisiin kausaalisuhteisiin perustuva asetelma tulee vielä hankalammaksi, jos halutaan tutkia erilaisia sairauksia tällä tavalla (sisäilmasairaiden oire- ja sairauskuva on aivan muuta kuin pelkkä astma, joka nyt on

hoitosuosituksissa käsittelyssä): tutkimusasetelma lisää vielä usean erilaisen sairauden tai niiden eri muodon tähän yhtälöön.

Ko. lääketieteellistä näyttöä ei tulla koskaan saamaan, koska tutkittavien yhdisteiden eri permutaatioiden määrä on liian suuri. Lisäksi oireet saattavat tulla heti, seuraavana päivänä, vuosikymmenien kertymän kautta tai jopa epigeneettisesti seuraavissa sukupolvissa, ja ihmiset reagoivat eri tavoin riippuen heidän omasta altistushistoriastaan ja geeneistään. Vaikka kausaliteetti reaalisesti olisi olemassa, ko. kausaliteetin osoittaminen tulee lääketieteellisen tutkimuksen näkökulmasta liian hankalaksi – muuttujia on yksinkertaisesti liikaa.

Siksi ei ole perusteltua, että sisäilmasairauksiin liittyen perustetaan hoitosuosituksia, toimenpiteitä ja kokonaisia valtakunnallisia ohjelmia lääketieteelliseen näyttöön tällä tavalla tulkittuna, ilman että tietoaukkojen ja tutkimusnäytön keskeneräisyyttä huomioidaan lainkaan.

Näitä periaatteita noudattamalla on jo nyt luotu sellainen avunsaannin ja sairauksien olemassaolon kieltämisen perusta, ”oikean tiedon” ja ”näyttöön perustuvan lääketieteen” pullonkaula, jonka läpi sisäilmasairas ei mahdu. Suurin osa potilaista putoaa ymmärrettävästi tämän pullonkaulan toiselle puolelle, ”ympäristöherkkien” kategoriaan.

Tilannetta ei edistä nojaaminen toimenpidearvoihin, raja-arvoihin ja viitearvoihin, jotka ovat käytännössä hallinnollisia päätöksiä, eivät yksilötasolla sovellettavissa olevia tutkimusnäyttöön nojaavia totuuksia moniaineisesta ja moniulotteisesta todellisuudesta.

Vallitseva paradigma käsittelee näitä potilaita ”toiminnallisesti oireilevina”. Lääketieteessä on edelleen tapana kategorisoida selittämättömät oireet esimerkiksi erilaisiin psykologisiin lokeroihin (sisäilmasairaita on viime aikoina luokiteltu harhaluuloisuudesta kärsiviksi) ja huoleksi (”potilaat pelkäävät ja ovat huolissaan”). Käytännössä toiminnallista oiretta käytetään tällä hetkellä synonyymina oireelle, jolle ei ole löydettävissä elimellistä perustaa, tai joka on typistettävissä vain keskushermosto- ja aivoperäisiin reaktioihin.

Esimerkiksi Tanskalaisessa Århusin mallissa ympäristöperäisistä elimellisistä sairauksista kärsiviä on suljettu jopa psykiatrisiin sairaaloihin, kun toiminnallinen malli ei huomioi lineaarisen tieteen rajallisuuksia ja muita kuin aivoperäisiä tautimekanismeja. Mallia on sovellettu Tanskassa kohta lähes 20 vuotta, ja se on johtanut tilanteen kriisiytymiseen. Esimerkiksi CFS-potilaat kritisoivat hoitomallin pysäyttäneen CFS:n hoidon ja tutkimuksen maassa muutaman vuosikymmenen ajaksi. Mallista ei ole tehty vaikuttavuusarvioita eikä sille ole esitetty pitävää tieteellistä pohjaa, se on perustunut ”asiantuntijoiden konsensukseen”. Tilanne on saman kaltainen kuin nyt Terveet Tilat -ohjelmankin valmistelussa esiin tulleilla toiminnallisilla ja ympäristöherkkyyteen rajautuvilla hoitomenetelmillä, joita kentällä vastustetaan, mutta joita tietyt ryhmittymät ajavat siitä huolimatta vahvasti eteenpäin. Käsittääksemme juuri Århusin mallia ja vastaavia toiminnallisien sairauksien hoitomalleja on esitetty tuotavan Terveet Tilat 2028 -ohjelman kautta myös Suomalaisten sisäilmasairaiden hoidon raamistoksi.

Tarvitaan monitasoisempaa tiedettä

Näyttöön perustuva lääketiede, joka käsittelee yhtä muuttujaa (esim. yhden lääkkeen tai altisteen vaikutus yhteen oireeseen) ei lähtökohtaisesti sovellu sisäilmasairauksien kaltaisen ongelmakokonaisuuden työvälineeksi. Sillä pystytään luomaan vain poissulkumekanismeja: kaikki osa-alueet, jossa epidemiologista lineaarista selkeisiin kausaalisuhteisiin liittyvää näyttöä ei vielä ole, tulevat suljetuksi ratkaisujen ulkopuolelle, kuten nyt on käynyt.

Käytännössä myös rajaamalla voidaan sulkea käyttökelpoista tietoa käsittelyn ulkopuolelle, ja kaventaa ”oikean tiedon” todellisuutta entisestään. Esimerkiksi Käypä hoito -suosituksissa ei ole huomioitu yhtäkään rakennusmateriaalia, siinä käsitellään pelkkiä homeita. Näidenkin osalta vain kiistaton epidemiologinen näyttö on huomioitu. Laadukkaita tutkimuksia on jätetty suositusten ulkopuolelle. Tietoaukkoja aihepiirin tiimoilta ja alueita, joilta tutkimusta puuttuu, ei ole kuvattu ja niiden merkitystä arvioitu. Potilasta hoidetaan lääkärin vastaanotolla nyt tällä menetelmällä, joka kattaa todellisuudesta vain minimaalisen osan. Kuka 2000-luvun sisäilmasairas esimerkiksi asuu rakennetussa ympäristössä, jossa rakennusmateriaalien osalta on relevanttia huomioida vain homeet, ei esimerkiksi märän betonin päältä haihtuvia liimoja ja muovimaton sisältämiä yhdisteitä?

Jos tietoaukkoja olisi käsitelty ratkaisukeskeisesti, suosituksella olisi voitu tarjota lääkärille välineitä ymmärtää, millaisia aukkoja aiheeseen liittyy ja millaisia altisteita ja oireita suositus ei vielä pysty käsittelemään. Vastaanotolla istuva potilas näyttäytyisi tällöin lääkärille aivan eri valossa.
Nyt suositus tyytyy luettelemaan, mitkä oireet eivät liity sisäilmaan: suurin osa sisäilmasairaille täysin tyypillisistä oireista ja sairauksista luetellaan asiaan liittymättömiksi, ja potilas – ympäristöyliherkkä, jos astmaa ei todettu – neuvotaan siirtämään erilaisten aivoreaktioiden hoitoon. Esimerkiksi alveoliitista, kilpirauhasen toiminnan häiriöistä, virtsatieoireista ja lihasten toimintahäiriöistä – jotka kaikki ovat yleisiä oireita ja liitännäissairauksia sisäilmasairailla – kärsivät potilaat ohjataan pois tavanomaisen terveydenhuollon piiristä ”aivojen hoitoon”.

Terveet Tilat 2028 -ohjelmavalmistelussa tähän ei ole puututtu, vaan näitä mekanismeja vahvistetaan entisestään, jos fokus todella pidetään toiminnallisissa oireissa, ympäristöherkkyydessä ja diagnostiikka suljetaan pois kehittämisen piiristä.

Vaihtoehto

Näyttöön perustuvan lääketieteen vaihtoehtona ei tarvitse olla näytön puute ja sattumanvaraisuus.

Ohjelmaan voisi kirjata seuraavia seikkoja em. ongelmien ratkaisemiseksi:

1) **Näyttöä voidaan käsitellä kattavasti huomioiden kaikki sisäympäristössä esiintyvät tekijät** (esim. päivitetään homeita koskeva Käypä hoito -suositus sisältämään myös rakennusmateriaalien sisältämät aineet).

2) **Huomioidaan myös eri asteista näyttöä lineaarisen epidemiologisen näytön lisäksi.** Tämä on perusteltua näin uudessa ja monisyisessä kokonaisuudessa, jossa epidemiologista näyttöä on hyödynnettävissä toistaiseksi rajallisesti. Aihepiiristä on paljon muuta tutkimusta, jota pitäisi epidemiologisen tutkimuksen lisäksi käyttää kokonaisuuden hahmottamiseen, mm. kliinisiä tutkimuksia, tapaustutkimuksia, solu- ja eläinkokeissa saatua näyttöä niin homeiden kuin rakennetun ympäristön kemikaalienkin suhteen.

3) **Hyödynnetään tutkittua tietoa, jota saadaan koeasetelmien kautta.** Tilannettahan on mahdollista mallintaa lääketieteessä koeasetelmana: voimme kerätä näyttöä erilaisten järjestelyjen, hoitojen ja kuntoutusmuotojen toimivuudesta sisäilmasta eri tavoin sairastuneilla – ja hyödyntää näistä myös olemassa olevaa tutkimusta. Tämä on uskottava ja perusteltu tapa hyödyntää ja kerätä näyttöä ja ”oikeaa tietoa” ratkaisukeskeisesti. Tähän perustuu mm. Kanadan Nova Scotian hoitomallin kehittäminen, jossa jatkuvan kehittämisen periaattein, asiakaskeskeisesti ja laadukkaalla jatkuvalla seurannalla kerätään tietoa toimivista ratkaisuista ympäristösairaiden kuntouttamiseksi niin yksilö- kuin ryhmätasolla.

4) **Täydennetään kapeaa näyttöön perustuvan lääketieteen keinovalikoimaa siirtämällä painopistettä terveydensuojelulliseen ja riskien hallintaan perustuvaan lääketieteeseen.** Aukottomaan näyttöön perustuva käypähoito -paradigma ei tarjoa lääkäreille välineitä tunnistaa ja hallita *riskejä*, ei yksilö- eikä ryhmätasolla. Juuri tämän kaltaisessa monitekijäisessä, monitasoisessa uudessa ilmiössä riskien hallinnan tarve korostuu. Sillä päästään myös sellaisten olennaisten asioiden ääreen kuin varovaisuusperiaate, ennaltaehkäisy ja varhainen puuttuminen.

Ohjelmassa voitaisiin seuraavin termimuutoksin saada tulokulmaa laajennettua vastaamaan tarkemmin ongelmaan, esim.

Terveysnäyttö → vaikuttavuusnäyttö

Terveysperusteisuus → vaikuttavuusperusteisuus, terveyshyödyn mittaaminen

Näyttöön perustuva lääketiede → kokonaisvaltaisuus, potilaslähtöisyys, hoidon koordinointi, palveluohjaus, toimintakykymittarit (ICF), diagnostiikan kehittäminen (ICD), riskien hallinnallinen, terveydensuojelullinen.

Järkevän ”oikean tiedon tuottamiseen” tarvitaan tämän kaltaisessa ongelmakokonaisuudessa juuri jatkuvan kehittämisen menetelmiä: käyttäjälähtöisen tiedon pohjalta rakennettuja toimenpiteitä, toimenpiteiden jatkuvaa seurantaa, toimivuuden ja vaikuttavuuden arviointia, kattavaa seurantatiedon keräämistä. Näitä periaatteita tulisi hyödyntää Terveet Tilat 2028 -ohjelmassa. Lisäksi epidemiologisen tutkimustiedon tuottamista kannattaa suunnata niille osa-alueille, joilla isoimmat tietoaukot ovat (ts. esimerkiksi muut aine- ja sairausyhdistelmät kuin home ja astma).

On myös huomionarvoista, että **nyt toimenpideohjelman valmistelussa vahvasti esillä olleille tulokulmille (ympäristöherkkyys sairausmekanismina, toiminnallisten häiriöiden kategoriaan asettaminen ja niihin liittyvät hoitomallit) ei ole esitetty näyttöön perustuvaa pohjaa** niiden toimivuudesta ja vaikuttavuudesta sisäilmasairailla. Kyse on tiettyjen tahojen kannattamasta hypoteesista. Itseasiassa tutkimusnäyttö kertoo vastakkaista: näillä tulokulmilla ei ole saavutettu ympäristösairaiden hoidossa sairautta parantavia tuloksia, suomalaisissakaan tutkimuksissa, vaikka näitä hoitoja nyt tarjotaan ohjelman pohjaksi ja niistä myös viestitään aivan kuin tutkittua ja kiistatonta tietoa ja näyttöä niiden toimivuudesta olisi. Samaan aikaan näyttöä muita elinjärjestelmiä koskevista tautimekanismeista ja muista toimivista hoidoista ei huomioida.

Tässä mielessä ”oikean tiedon” käytön vaatimus sisältää linjauksen, että tietyillä instansseilla on oikeus perustelematta määritellä, mitä ”oikea tieto” on. Tämä kaikki vaatisi tarkempaa tarkastelua.

Viitteet

1. Terveet Tilat 2028 -ohjelma sisältää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toteuttaman Kansallisen Sisäilmaohjelman, jonka puitteissa toteutetaan pääasiassa sisäilmasta sairastuneiden tilannetta käsittävä osio Terveet Tilat 2028 -ohjelmasta. Tätä kansallista sisäilmaohjelmaa on valmisteltu syksyn 2017 aikana kolmessa työpajassa ja ohjelmasta on laadittu kirjallisia suunnitelmia.

2. Ehdotus Terveet Tilat 2028 -ohjelmaksi 13.12.2017. http://vnk.fi/documents/10616/334456/Ehdotus+Terveet+Tilat+2028+-toimenpideohjelmaksi.pdf/9af292aa-2ae5-482f-b5e5-ee1cbfbd576e

3. Sitra 2017. Tieto päätöksenteossa: kohti dialogiloikkaa. Työpaperi. Hellström ja Ikäheimo. Saatavilla: https://media.sitra.fi/2017/09/11103247/Tieto-paatoksenteossa.pdf [viitattu 15.2.2018].

4. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Kärkihanke: Palvelut asiakaslähtöisiksi. Osahanke 2. Kokemusasiantuntijuus ja asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Hankesuunnitelma v.1.0. Sosiaali- ja terveysministeriö 28.3.2017. Saatavilla: https://www.innokyla.fi/web/tyotila1923650/materiaalit# [viitattu 15.2.2018].