

Ehdotuksia suositustekstin muokkaamiseen

Homepakolaiset ry

Homepakolaiset ry on käynyt läpi 22.11.2023 toimitetun sisäilmaan liittyvää oireilua ja sairastumisen diagnosointia, hoitoa ja kuntoutusta koskevan hoitosuositusluonnoksen ja tehnyt seuraavia huomioita ja ehdotuksia sisällön muokkaamiseksi. Homepakolaiset ry on lähettänyt vastaavan sisältöisen, mutta suppeamman, dokumentin syyskuun alussa 2023 asiantuntijasihteeristölle ja työryhmän puheenjohtajalle.

Yhdistys ei hyväksy sitä, että sen tekemään potilaskyselyyn viitataan otsikon "Ympäristöherkkyys ja muut toiminnalliset häiriöt" alla sellaisessa yhteydessä, jossa tulokset yritetään yhdistää toiminnallisiin häiriöihin, joihin liittyviä teorioita esitellään ilman lähdeviitteitä.

Suosituksen laatimisprosessi on kuvattava avoimesti

Suosituksen laatimisprosessin kuvauksessa on syytä tarkentaa, että kirjoittajaryhmä (asiantuntijasihteerit, asiantuntijajäsenet ja puheenjohtajisto) valitsi suosituksen kaiken muun sisällön, paitsi suosituslauseet. Työryhmä käsitteli vain suosituslauseita kokouksissaan. Nyt kappaleessa Toimeksianto ja työryhmän muodostaminen kerrotaan harhaanjohtavasti, että kirjoittajaryhmä ei osallistunut päätöksentekoon suosituksen sisällöstä.

Hoitava lääkäri tarvitsee potilaan hoitoa tukevaa tietoa

Suosituksen tulisi ensisijaisesti olla lääkärin työkalu sisäilmasairaiden asianmukaiseen hoitamiseen. Kuten suositustekstissäkin kerrotaan, FinTerveys 2017 -tutkimuksen mukaan 12 % naisista ja 5 % miehistä on joskus joutunut käymään lääkärissä sisäilmasta saamiensa oireiden vuoksi. Kyse on sadoista tuhansista ihmisistä, jotka kuormittavat terveydenhuoltoa, jos heitä ei kyetä nopeasti auttamaan. Kyse on siis varsin laajasta ongelmasta, mikä olisi hyvä nostaa esiin johdantokappaleessa.

Hoitosuositusten tarkoitus on tiivistää uusinta lääketieteellistä tietoa helppokäyttöiseen muotoon ja tukea lääkäriä työssään (Varonen ja Mäkelä 1996). Lääkärin tulisi vaivatta löytää suosituksesta potilaan diagnosoinnin ja hoidon kannalta oleelliset tiedot. Nyt suositukseen on koottu paljon aiheeseen epäsuorasti liittyvää tietoa, mikä vaikeuttaa oleellisen tiedon löytämistä ja suosituksen käyttöä. Tekstiin on useaan kohtaan sanoitettu kannanottomaisia lauseita sisäilma-aiheesta ilman yhteyttä lääkärin työhön tai kuvausta lääkärin roolista kyseisessä asiassa.

Suositus ei anna lääkäreille riittävästi diagnostisia työkaluja, joiden avulla lähteä selvittämään potilaan oireilun tai sairastumisen taustalla olevia tekijöitä. Tekstissä kerrotaan ainoastaan, mitä aiemmin käytössä olleita tai viime aikoina kehitettyjä tutkimusmenetelmiä ei tulisi käyttää. Lääkärit tarvitsisivat huomattavasti selkeämpiä ohjeita sisäilmapotilaiden tutkimiseen ja hoidon suunnitteluun potilaan tutkimustulosten pohjalta.

Lääkäreille on hoidon ja kuntoutumisen näkökulmasta olennaisen tärkeää tarjota tietoa, millaisiin ympäristötekijöihin puuttamalla potilaan oireisiin voidaan vaikuttaa ja millaisin mekanismein erilaiset ympäristötekijät voivat vahingoittaa ja sotkea elimistön toimintoja. Pitkittynyttä oireilua ei tule selittää toiminnalliseksi ilman kunnollista näyttöä ja asianmukaisia diagnosoinnin työkaluja. Esimerkiksi aiemmin suosituksen ehdottamamme oirepäiväkirja on helppokäyttöinen ja kustannustehokas työkalu, jonka avulla on mahdollista seurata, millaisissa ympäristöissä potilas voi huonosti tai hyvin.

Suosituksen kohdassa 2.1 Ohimenevät oireet on jäänyt mainitsematta, että oireet menevät ohi nimenomaan altistumisen loputtua. Potilaan hoidon kannalta tämä on lääkärille tärkeä tieto, sillä yleensä potilas hakeutuu lääkärille saadakseen helpotusta oireisiinsa. Lääkärin tehtävä on ohjata ja tukea potilasta toimimaan oireiluaan vähentävästi.

Suosituksessa kiinnitetään paljon huomiota potilaan kohtaamiseen ja luottamuksellisen potilasuhteen rakentamiseen. Toisaalta kuitenkin luodaan jatkuvasti mielikuvaa, että lääkärin tulee suhtautua hyvin

varauksellisesti potilaan kokemuksiin tämän oireilusta ja sen aiheuttajista sekä potilaan tutkimiseen. Lääkäri asetetaan tällaisten ristiriitaisten ohjeiden myötä hankalan tehtävän eteen.

Potilaan hoitoa ajatellen olisi keskeistä, että suosituksessa avattaisiin lääkäreille sisäympäristöissä esiintyvien aineiden tunnettuja vaikutusmekanismeja. Vaikka tarkat annostasot, aineiden yhteisvaikutukset ja vaikuttava annos eivät olisi vielä tiedossa, potilastyötä tekevä lääkäri saisi työhönsä välineitä sisäilmassa esiintyvien biologisten ja kemiallisten aineiden vaikutusmekanismien tuntemuksesta.

Esimerkiksi erilaisten mikrobien ja mikrobitoksiinien biologisia vaikutusmekanismeja olisi hyvä eritellä, kuten myös keskeisten VOC-yhdisteiden. Samoin olisi hyvä avata esimerkiksi sitä, mitä herkistymisen mekanismeista tiedetään.

Suosituksen soveltamisen kannalta on ongelmallista, että suositustekstin useissa kohdin kuvataan keskimääräisiä tunnettuja altistusmääriä ja näiden haittomuutta. Hoitosuositus on kuitenkin tarkoitettu lääkäreiden käyttöön yksittäisten potilaiden hoidossa. Potilaan diagnosoinnin ja hoidon kannalta **ei ole olennaista, mille muut suomalaiset altistuvat, vaan mille kyseinen potilas on altistunut**. Hoitosuosituksen tulisi tarjota **lääkärille keinoja tunnistaa yksilöllisiä terveysongelmia ja altistumista silloinkin, kun potilaan elinympäristö poikkeaa keskimääräisestä**.

Ennaltaehkäisy ja varhainen puuttuminen

Ennaltaehkäisyyn panostaminen, varhainen puuttuminen oireisiin ja altistumisen katkaiseminen pitäisi nostaa suosituksessa näkyvämpään rooliin. On perusteltua rohkaista ja ohjeistaa lääkäreitä katkaisemaan oireilukierteitä nykyistä varhaisemmin, jotta vakavilta sairastumisilta voidaan välttyä. Majvik II -suosituksen Hoito ja kuntoutus -osio alkaa lauseella: *“Altistumisen lopettaminen tai oleellinen vähentäminen oireita/sairautta aiheuttaville altisteille on hoidon kannalta ehdottomasti tärkeintä.”* Uuden suositustekstin luvussa 3 *“Kuinka sisäilmaan liittyviä terveyshaittoja ehkäistään?”* tai luvussa 5 *“Kuinka sisäilmapotilaita hoidetaan ja kuntoutetaan?”* ei mainita mitään siitä, kuinka oireilukierteitä voidaan katkaista vähentämällä tai lopettamalla sisäilmaongelmaisissa tiloissa oleskelua.

Sisäilmaongelmien negatiiviset vaikutukset terveyteen eivät ole kiistanalaisia. Suosituksessa olisi hyvä alleviivata tätä ja kehottaa tunnistamaan sisäilmaoireita ja puuttumaan niihin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa niin kotona, kouluissa kuin työpaikoilla.

Suosituksenkäsitelmä antaa tällä hetkellä vääränlaisen, vähättelevän kuvan joidenkin sisäilman altisteiden terveysvaikutuksista, mikä hankaloittaa ennaltaehkäisyä ja varhaista puuttumista. Samaan aikaan, kun suosituksessa ilman vahvaa näyttöä alleviivataan oireiden toiminnallisuutta ja potilaiden henkilökohtaisten ominaisuuksien osuutta oireiden kehityksessä, on varsinainen sisäilmaan ja sen terveysvaikutuksiin liittyvä tutkimusnäyttö käsitelty varsin heppoisesti.

Suosituksessa tulisi tuoda esiin ja eritellä niitä tutkimuksia, joissa on havaittu yhteyksiä erilaisten sisäympäristön altisteiden ja oireiden välillä. Esimerkiksi tutkimuksia sisäympäristön altisteiden ja oireiden välisestä yhteydestä on olemassa runsaasti. Lukuisissa tutkimuksissa on esimerkiksi havaittu yhteys erilaisten sisäilmasta mitattujen VOC-yhdisteiden ja/tai rakennuksessa havaittujen kosteusvaurioiden ja rakennusten käyttäjien oireiden välillä. Useissa näistä myös todetaan, että terveyshaittoja on aiheutunut jo viitearvot ylittävillä VOC-pitoisuuksilla.

Joitain tällaisia tutkimuksia on mainittu tällä hetkellä käytössä olevassa *“Kosteus ja homevaurioista oireilevan potilaan”* -hoitosuosituksessa (<https://www.kaypahoito.fi/hoi50111>). Nyt työn alla olevassa suositusluonnoksessa ei ole ainoastaan jätetty täydentämättä tätä listaa vaan **jätetty pois nämä aiemminkin mainitut tutkimukset altistumisen ja rakennuksen käyttäjien oireiden yhteydestä**.

Homepakolaiset ry toivoo, että tämä epäkohta korjataan ennen suositusten julkaisemista, jotta lääkärit saavat oikean käsityksen sisäilman altisteiden vaikutuksista ja siitä, mitä ylipäänsä alalla tutkitaan. Lääkäreiden on tärkeä tietää tutkimusta löytyvän siitä, että oireet liittyvät altistumiseen – myös vähäisillä altistusmäärillä. Olemme listanneet esimerkkejä tällaisista tutkimuksista aiemmin tänne <https://homepakolaiset.fi/sisailma-ja-terveys/tutkimustietoa/oireita-ja-niiden-aiheuttajia/>. Vastaavia tutkimuksia on toki paljon enemmän.

Suosituksessa olisi korostettava varovaisuusperiaatteen mukaan toimimista ja reagoimista potilaan oireiluun jo ennen kuin rakennukseen liittyvää tutkimustietoa on saatavilla. Lääkäriin olisi hyvä myös ymmärtää, että Työterveyslaitoksen ohjeistuksen mukaisessa olosuhdearvioinnissa ei tutkita kaikkien terveydelle haitallisten altisteiden olemassaoloa ja pitoisuuksia sisäilmassa. Olosuhdearvion luokittelu "tavanomainen" ei poissulje haitallisten altisteiden olemassaoloa sisäilmassa.

Toiminnalliset oireet ja psykosomatiikka saavat tekstissä paljon jalansijaa, mutta uskottavat perustelut tälle painotukselle puuttuvat

Suositus perustuu nyt hypoteesille siitä, että pitkittynyt sisäilmaoireilu on toiminnallista ja siten myös hoidettavissa toiminnallisen oireilun hoitokeinoin, kuten kognitiivisen terapian avulla. Tämän linjauksen tueksi ei esitetä tutkimusnäyttöä.

Merkittävä osa tutkimuksista, joihin tekstissä viitataan kirjoitettaessa toiminnallisesta/psykosomaattisesta oireilusta, ei joko käsittele lainkaan sisäilmaa tai sisäilmasta oireilevia potilaita tai sisällä tietoa mitatusta altistumisesta tai verrokkiryhmää.

Lukijoille olisi tärkeää avata selkeämmin, mitkä lähdetutkimukset koskevat sisäilmaoireita ja mitkä taas ovat yleisluontoisempia teorioita tai hypoteeseja esimerkiksi kehon ja mielen yhteydestä tai ehdollistumisesta mekanismina. Toisaalta lukijoille on myös oleellista eritellä, mistä tutkimuksista puuttuu verrokkiryhmä, jolle on toteutettu myös muita kuin psykologisia interventioita. Vastaavasti kun kuvataan sisäilmasta oireilevien potilaiden psyykkisiä ominaisuuksia ja taipumuksia, kuten voimakkaampaa huolestumista omasta terveydentilasta verrattuna terveisiin henkilöihin, on tärkeää kuvata, miten tutkimuksissa on selvitetty sairastumisen vaikutus näihin tunteisiin.

Osoittaessaan suositusten uusimiseen määrärahaa eduskunta edellytti, että suosituksen valmistelussa otetaan huomioon sisäilmaan liittyvien terveyshaittojen hoitoa ja kuntoutusta sekä muita sisäilmaan liittyviä kysymyksiä koskeva ajantasainen ja kattava tutkimustieto. Suositus ei kuitenkaan nyt perustu kunnolliseen näyttöön.

Yhdistyksen mielestä suosituksessa tulisi käyttää vain tutkimuksia, joissa on oikeasti tutkittu sisäilmasta oireilevia/sairastuneita ja joissa on järkevä, hoitojen hyötyä tai oireiden alkuperää aidosti mittaava tutkimusasetelma. Kun esitetään näin vahvoja johtopäätöksiä sisäilmaoireiden toiminnallisuudesta ja "monitekijäisyydestä", tarvitaan tutkimuksia, joissa on mitattu altistumisolosuhteiden muutosten vaikutusta oireisiin verrattuna erilaisiin psykologisiin/toiminnallisiin hoitoihin.

Nyt riskinä on, että lukija saa materiaalista virheellisesti käsityksen, että psykologiset hoidot ovat tutkitusti tehokkaita sisäilmasta sairastuneiden hoitomuotoina verrattuna esimerkiksi altistumisen vähentämiseen ja/tai puhjenneiden sairauksien hyvästä hoitotasapainosta huolehtimiseen ja että sisäympäristöjen altisteilla ei olisi tutkimusten mukaan merkittävää vaikutusta tilojen käyttäjien terveyteen.

Myös hoitosuosituksen johdannossa esitettävät keskeiset väitteet oireiden psykososiaalisuudesta ja monitekijäisyydestä tulisi perustella ja esittää niille suositustekstissä selvät lähdeviitteet, jotka laadukkaasti tutkimusnäytön valossa tukevat esitettyjä väitteitä.

Tutkimusaukot tulee sanoittaa selkeästi

Johdantoon on tärkeää lisätä tietoa siitä, kuinka paljon tutkimusaukkoja sisäilmaan liittyvään altistumiseen ja terveyshaittoihin vielä liittyy. **Suosituksessa saa nyt kokonaisuutena aivan virheellisen kuvan, että sisäilmaan liittyvä altistuminen ja siitä seuraavat terveyshaitat tunnetaan suhteellisen hyvin ja että on olemassa vahvaa näyttöä siitä, että merkittävä osa pitkittyneestä oireilusta on toiminnallista.**

Tämä ei anna missään määrin oikeaa kuvaa alan tutkimuksesta.

Johdannossa voisi esimerkiksi tuoda esiin, mitä Maailman terveysjärjestö WHO:n (2009) ja

Yhdysvaltain kansallisen tiedeakatemian (NAS, 2022) sisäilma-aiheiset raportit sanovat sisäilmaan liittyvästä *tutkimustarpeesta ja tietoaukoista*. Esimerkiksi WHO painottaa ko. julkaisussa vahvasti lisätutkimuksen tarvetta sisäilman eri altisteiden, altistumispuiteolosuhteiden ja terveyshaittojen välillä ja alleviivaa sitä, että monia yhteyksiä ei ole vielä kyetty tutkimaan, vaikka se olisi ensiarvoisen tärkeää sisäilmaongelmiin liittyvien terveyshaittojen ymmärtämiseksi nykyistä paremmin.

Lisätutkimustarve koskee erityisesti sisäilmassa esiintyviä altisteita (uudet ja aiemmin tunnistamattomat yhdisteet sekä erilaisten aineiden muuntumis- ja reaktiotuotteet), yksilöllistä altistumista (todellinen altistuminen yksilötasolla ja tämän suhde terveyshaittoihin), altistumisreittejä ja näiden yhteyttä erilaisiin oireisiin ja terveyshaittoihin.

Kyseisissä katsauksissa (WHO ja NAS) myös alleviivataan sisäilmaongelmille altistumisen vähentämisen tärkeyttä, vaikka kaikkia terveyshaittojen kannalta olennaisia altisteita, altistumisreittejä ja annosvastesuhdetta altistumisen ja päätetapahtumien välillä ei tunneta. Kansainvälisessä sisäilmatutkimuksessa ja alan keskeisissä raporteissa ei kiisteta huonojen sisäilmaolosuhteiden negatiivisia terveys- ja hyvinvointivaikutuksia – suosituksessa esitetyt näkemykset ja sen keskeiset linjanvedot ovat tämän kanssa ristiriidassa.

Altisteiden kirjon sanoittaminen ja suhteuttaminen

Suosituksitekstin kohdassa, jossa kuvataan suomalaisten altistumista erilaisille sisäilman altisteille, lukijat hyötyisivät sen kertomisesta, mitä haitta-aineita lähdetutkimuksissa on mitattu, miten kattavia tutkimukset olivat ja mitä näissä lähdetutkimuksissa ei selvitetty.

Sisäilmassa voi esiintyä tuhansia erilaisia kemiallisia ja biologisia altisteita, joista vain murto-osaa on ylipäänsä Suomessa mitattu ja joista vain osaa ylipäänsä pystytään nykyisillä käytössä olevilla menetelmillä tehokkaasti mittaamaan. Toivomme, että tätä tarkennetaan tekstiin.

Nyt tekstissä puhutaan sisäilmaoireiden monitekijäisyydestä. Monitekijäisyys-termin käyttötarkoitusta olisi syytä vielä pohtia. Sisäympäristöissä esiintyy lukuisia erilaisia altisteita, joten sisäilmaoireilu voi todellakin olla monitekijäistä. Termiä monitekijäinen oireilu on kuitenkin käytetty suosituksessa nyt korostetusti siinä merkityksessä, että oireilu ei liity pelkästään altistumiseen, vaan siihen liittyy yksilö- ja yhteisötekijöitä ja toiminnallisia komponentteja ja että näiden erottaminen altistumisesta ei ole usein mahdollista. Tämä on harhaanjohtavaa.

Haluamme myös nostaa pohdittavaksi, onko työryhmän jäsenten valinnassa huomioitu kattavasti se, mitä sisäilmassa esiintyvistä aineista ja niiden vaikutuksista tiedetään. Esimerkiksi endokrinologeja ei ole työryhmässä, vaikka joidenkin sisäilmassa esiintyvien aineiden tiedetään vaikuttavan hormonaalisesti ja tällaisten aineiden tiedetään esiintyvän merkittävässä määrin suomalaisessa rakennuskannassa.

Hoidon ja kuntoutuksen tavoite ja tavoitteen onnistumisen mittaaminen

Suosituksitekstissä alleviivataan, että toiminta- ja työkyvyn sekä hyvinvoinnin tukeminen ovat keskeisiä sisäilmasta oireilevan hoitoa ja kuntoutusta ohjaavia tavoitteita.

Tavoite on kannatettava. Sen toteutumista tulisi kuitenkin mitata. Suositus ei nyt tarjoa lääkäreille ja muulle hoitohenkilökunnalle tarpeeksi keinoja toimintakyvyn arviointiin ja seurantaan.

Suosituksitekstiin tulisi lisätä tietoa toimintakyvyn arvioinnista painottaen kattavasti kaikkia toimintakyvyn osa-alueita (ei vain psyykkisiä ominaisuuksia) ja velvoittaa potilaan toimintakyvyn arviointiin nimenomaan hänen terveysongelmiinsa ja toimintakyvyn osa-alueisiin sopivien toimintakykymittareiden avulla. Asiantuntevin taho toimintakyvyn arviointiin on toimintaterapeutti, joka voisi työskennellä yhdessä lääkärin ja moniammatillisen tiimin kanssa. (Ehdotuksemme liitteenä 1.)

Suosituksessa ei ole huomioitu myöskään mitään nykyteknologian tarjoamia mahdollisuuksia potilaan kehon toimintojen ja potilaan altistumisen seuraamiseen.

Tällaisten työkalujen tarve korostuu tässä suosituksessa, sillä tekstissä suositellaan kautta linjan

erilaisia yksilöllisiin tekijöihin, psykologiaan ja stressinhallintaan painottuvia hoitomuotoja, joiden toimivuudesta sisäilmasta sairastuneilla ei ole esitetty tieteellistä näyttöä. Niiden vaikutuksia potilaan toimintakykyyn olisi pystyttävä hoitosuhteen aikana seuraamaan.

Välineitä kuntoutumiseen ja toimintakyvyn palauttamiseen

Myös työelämässä jatkamisen, toimintakyvyn tukemisen ja kuntoutumisen keinoja kannattaa esitellä tarkemmin ja laaja-alaisemmin. Nyt suositustekstin kuntoutusta käsittelevä osio perustuu perusteettomasti lähes ainoastaan psykosomatiikkaan.

Esimerkiksi oirepäiväkirjan käyttöä osana potilaan tilanteen kartoittamista, hoitoa ja kuntoutusta ei ehdotuksista huolimatta ole otettu mukaan tekstiin, vaikka oirepäiväkirja olisi lääkärille ja muulle hoitohenkilökunnalle käyttökelpoinen ja perusteltu työkalu.

Terveiden tilojen ja potilaalle muutoin sopivan toimintaympäristön (esim. hajusteiden vähentäminen) ja apuvälineiden roolia kuntoutumisessa on syytä korostaa suosituksessa.

Myös potilaan ohjaamista eteenpäin sopiviin palveluihin tulee korostaa. Suosituksessa kannattaa sanoittaa muiden terveydenhuollon ammattilaisten kuten toimintaterapeuttien keinovalikoimaa soveltuvan toimintaympäristön ja työkyvyn kartoittamisessa sekä sopivan toimintaympäristön rakentamisessa ja ohjeistaa lääkäreitä ohjaamaan potilaita näiden ammattilaisten vastaanotolle.

Suosituksessa ilmenevät tieteellisen näytön käyttöön ja lähdeviitteisiin liittyvät ongelmat

Suositusluonnoksessa keskeisiä asioita on ilmaistu ilman lähdeviitteitä, viitattu toistuvasti sekundaarisiin lähteisiin ja myös käytetty lähteitä, joista ei löydy katetta tekstissä esitetulle väitteelle. Suositustekstissä esitettyjen väitteiden tarkastaminen ja niihin tarkemmin perehtyminen on kyseenalaisten viittauskäytäntöjen vuoksi hankalaa ja aikaavievää.

Tekstissä on esimerkiksi viitattu lukuisia kertoja vuonna 2017 julkaistuun Käypä hoito -suositukseen, vaikka kyseistä suositusta on kritisoitu valikoivasta tieteellisen tiedon käytöstä. Kyseinen Käypä hoito -suositus ei ole käynyt läpi vertaisarviointia.

Tekstissä luodaan myös harhaanjohtavaa mielikuvaa siitä, että esimerkiksi mikrobiksiineille olisi jokin yleisesti hyväksytty tieteelliseen tutkimukseen perustuva turvallinen altistusraja. Esitellyt turvarajat on laadittu elintarvikkeille ja niissä esiintyville, tietyn molekyyliarakenteen omaaville kemikaaleille, eikä tekstissä tai lähteenä esitetyissä artikkeleissa perustella niiden käyttökelpoisuutta mikrobiksiineille, joille altistutaan hengitysteiden kautta. Vähintäänkin kuvatekstiin tulee lisätä maininta, että kuvassa esitetyt rajat koskevat elintarvikkeita.

Merkittävä ongelma on, että suositustekstissä alleviivataan kautta linjan hyvin vahvasti yksilöllisten ja psykosomaattisten tekijöiden merkitykseen oireilussa, vaikka tästä ei ole sisäilmasta sairastuneiden kohdalla kunnollista ja laajaa tutkimusnäyttöä.

Vastaavasti suosituksessa on jätetty huomioimatta suuri määrä kansainvälistä tutkimustietoa, jossa ongelmarakennusten ja sisätiloissa esiintyvien aineiden terveysvaikutuksia on selvitetty ja todennettu ja myös eritelty keskeisiä jatkotutkimustarpeita.

Tutkimusnäyttöä on siis tarkasteltu ja poimittu mukaan hyvin valikoiden, mikä on hyvän hoitosuosituksen laatimiskäytännön ja eduskunnan tehtävänannon vastaista.

Pelkän toiminnallisen mekanismin esiin tuominen – esimerkkinä Dantoft

Seuraavaksi yksi kuvaava esimerkki suosituksen kyseenalaisista viittauskäytännöistä. Luonnoksessa on esimerkiksi tällainen lause: ”Ympäristön altisteet selittävät huonosti etenkin pitkittyneitä sisäilmaoireita, joten nykyisen käsityksen mukaan toiminnallisten mekanismien arvioidaan olevan

merkittävä tekijä myös sisäilmaoireiden synnyssä.” Aiemmassa vaiheessa tässä yhtenä lähdeviitteenä on Dantoft 2015*, uudessa versiossa lähteenä on Dantoft ym. 2021*.

Kyseisessä Dantoftin vuoden 2021 artikkelissa käsitellään monikemikaaliherkkyyttä (MCS) ja sanotaan, että herkistymisen tautimekanismi on vielä tuntematon ja että siitä on erilaisia hypoteeseja, joista yleisimpiä ovat esimerkiksi keskushermoston herkistyminen kivulle, neurogeeninen tulehdus ja muutokset elimistön (vierasaine)metaboliassa. Dantoft erittelee aiemmassa tutkimuksessaan (Dantoft 2015) monikemikaaliherkkyyden mahdollisia mekanismeja tarkemmin ja luettelee seuraavat teoreettiset suuntaukset, joilla kemikaaleille herkistymisen etiologiaan liittyvää tutkimusta tehdään (ja tulee hänen mukaansa tehdä enemmänkin):

- 1) keskushermoston herkistymistä koskeva teoria ja löydökset (theory and empirical findings of central sensitization)
- 2) teoria neurogeenisestä herkistymisestä (theory of neural sensitization)
- 3) teoria neurogeenisestä tulehduksesta (neurogenic inflammation theory)
- 4) tutkimukset psykofysiikan alalta (psychophysiological studies)
- 5) geneettiset mekanismit (genetics)
- 6) immunologiset mekanismit (immune mechanisms)
- 7) metaboliset muutokset (altered metabolic capacity).

Suosituksenkäytössä tämä ei tule lainkaan esiin. Suositus keskittyy herkistymisen osalta vain toiminnallisen mekanismin esiintuomiseen ja antaa kuvan, että Dantoftin tutkimus tarjoaisi tälle katetta, mikä ei pidä paikkaansa. Yhdistys kysyy, millä perustein tällainen ilmaus ja lähdeviitteet on tähän kohtaan valittu? Tämä on yksittäinen esimerkki, mutta kuvaa hyvin suosituksen valittuja painotuksia ja viitteiden ongelmia laajemminkin.

Viitteet

Dantoft, Chemical Intolerance, 2015, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26088215/>

Dantoft ym., 2021. Multiple chemical sensitivity described in the Danish general population: Cohort characteristics and the importance of screening for functional somatic syndrome comorbidity—The DanFunD study. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246461>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2022. Why Indoor Chemistry Matters. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/26228>.

Varonen & Mäkelä, 1996, Suomalaiset hoitosuosituksat. Duodecim.

World Health Organization (2009). WHO guidelines for indoor air quality: dampness and mould. World Health Organization, Regional Office for Europe. <https://www.who.int/publications/i/item/9789289041683>

LIITE 1

Sisäilmapotilaan toimintakyvyn arviointi

Sisäilmapotilaan toimintakykyä arvioitaessa on aluksi olennaista kartoittaa kattavasti potilaan oireet, niiden mahdolliset aiheuttajat ja potilaalla todetut sairaudet. Oirekartoituksessa huomioidaan kaikki ICF-luokituksessa mainitut kehon toiminnan osa-alueet (19 kpl).

Tämän perusteella valitaan yksilöllisesti parhaiten soveltuvat menetelmät potilaan toimintakyvyn arviointiin ja sen seurantaan. Toimintakykyä arvioidaan kattavasti huomioiden kaikki toimintakyvyn tarvittavat osa-alueet. Koulutettu toimintaterapeutti osaa valita soveltuvat menetelmät kunkin potilaan toimintakyvyn arviointiin.

Lähtökohtaisesti arvioinnissa on tärkeää huomioida etenkin potilaan fyysinen suoriutuminen, potilaan arjessa suoriutuminen, potilaan kognitiivinen suoriutuminen, uupumistaipumus, potilaan henkinen suoriutuminen sekä potilaan kyky toimia vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja tähän liittyvää avuntarve.

Fyysisen suorituskyvyn mittaaminen toteutetaan aina potilaan kuvaamien oireiden ja hänellä todettujen liitännäissairauksien perusteella. Arvioinnissa käytetään potilaan oireisiin ja sairauksiin sopivia toimintakyvyn arviointimenetelmiä, joilla voidaan mitata tarpeen mukaan esimerkiksi keuhkotoimintoja tai motorista suoriutumista, liikkumista, fyysistä voimaa ja tasapainoa. Erilaisia mittareita, joista valita, on runsaasti.

Mikäli potilaalla on ME/CFS-tyyppistä uupumisoireilua, hyödynnetään soveltuvia uupumisen mittaamiseen tarkoitettuja menetelmiä. Esimerkiksi Fatigue Severity Scale (FSS) -kysely mittaa koetun motorisen uupumuksen voimakkuutta, Fatigue Impact Scale (FIS) -kysely mittaa uupumuksen vaikutuksia sairastavan toimintakykyyn ja Fatigue Scale Motor and Cognitive Functions (FSMC) -kysely mittaa uupumuksen voimakkuutta ja auttaa erittelemään kognitiivisen ja motorisen uupumuksen osuutta. Tässä yhteydessä huomioidaan myös toimintakyvyn arviointiprosessin vaikutus potilaan vointiin: Potilas voi suoriutua lyhytaikaisesta testistä hyvin, mutta olla testin jälkeen toimintakyvytön, jolloin testausprosessi on potilaalle haitallinen mutta antaa myös virheellisen kuvan hänen toimintakyvystään. Tämä voidaan ehkäistä panostamalla huolelliseen alkuhaastatteluun ja räätälöimällä arviointi sen mukaisesti.

Arvioinnissa huomioidaan potilaan oman suoriutumisen lisäksi myös ympäristötekijät kaikilta niiltä osin, kuin potilas kokee niillä olevan vaikutusta toimintakykyynsä.

Sisäilmapotilaiden kohdalla olennaista on huomioida ICF-luokituksen ympäristötekijöiden osa-alueista erityisesti rakennettuun ympäristöön, tuotteisiin ja teknologioihin liittyvien osa-alueiden huolellinen kartoittaminen sekä apuvälineet ja niiden tarve.

Ympäristötekijöistä huomioidaan myös potilaan ihmisten keskinäisiin suhteisiin ja yhteisöön liittyvät tekijät. Sosiaalisen toimintaympäristön arviointi eli esimerkiksi vuorovaikutukseen, asenteisiin ja ihmisten välisiin suhteisiin liittyvän tuen tarpeen kartoittaminen on sisäilmapotilaille tärkeää. ICF-luokitus tunnistaa esimerkiksi yhteisöjen asenteet ja yhteiskunnalliset rakenteet yhtenä toimintakykyyn ja kuntoutumiseen vaikuttavana tekijänä, ja nämä korostuvat usein sisäilmapotilaiden kohdalla.

Esimerkiksi potilaan kommunikointi- ja vuorovaikutuskapasiteetin sekä hänen ympäristössään ilmenevien psykososiaalisten tekijöiden kuten potilaan toimintaympäristön asenteiden ja tiedontarpeiden arviointi on hyödyllistä siksi, että ympäristötekijöihin niveltävässä sairaudessa ratkaisuja haetaan tyypillisesti myös yhteisön tasolla. Potilas tarvitsee usein apua avuntarpeensa ja tilanteensa selittämiseen ja ratkaisemiseen kotona, koulussa tai työyhteisössä. Esimerkiksi kun etsitään soveltuvia asumisen, työssä jatkamisen tai lapsen ja nuoren koulunkäynnin ratkaisuja, näihin tarvitaan mukaan perhe, työyhteisö ja kouluyhteisö; Järjestelyjen toteuttaminen ja näistä viestiminen ovat yhteisiä, vuorovaikutusta ja järjestelyjä edellyttäviä prosesseja, joiden kanssa potilasta ei pidä jättää yksin. Potilaan ja hänen ympäristönsä avuntarpeen tunteminen auttaa toimivan hoidon ja tuen räätälöimisessä.

Esimerkiksi työhönpaluun prosessissa potilaan työtilanteen ja työkykyyn vaikuttavien tekijöiden läpikäyminen hänen kanssaan on osa toimintakyvyn arviointia, ja fyysisen suoriutumisen arvioinnin lisäksi toimintaterapeutti voi hyödyntää tässä esimerkiksi työroolia arvioivaa haastattelua (WRI, The Worker Role Interview). Siinä arvioidaan etenkin yksilöllisten psykososiaalisten ja ympäristötekijöiden merkitystä työhön paluussa. Puolistrukturoidulla haastattelulla toteutettava menetelmä antaa kuvan potilaan työhönpaluuta tukevista ja haittaavista asioista, joihin hoito- ja kuntoutusprosessissa voidaan sitten yhdessä pyrkiä vaikuttamaan.

Yksittäisistä mittareista COPM eli Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen mittari on toimintaterapiassa paljon käytetty itsearviointimenetelmä, joka sopii erityisesti toimintakyvyn arviointiin hoitoprosessin alussa. Arviointi toteutetaan haastattelemalla. Menetelmä pohjautuu kanadalaiseen toiminnallisuuden ja sitoutumien malliin (CMOP-E), joka on asiakaslähtöinen ja auttaa hahmottamaan ihmisen, ympäristön ja toiminnan välistä suhdetta.