



samk

Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

MONICA TIISALA

Long covid ja hyvinvointipalveluiden käyttäjälähtöinen kehittäminen ja kokemustiedon hyödyntäminen

Autoetnografiatutkimus

HYVINVOINTIPALVELUIDEN KEHITTÄMISEN JA
JOHTAMISEN TUTKINTO-OHJELMA
2023



samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

TIIVISTELMÄ

Tiisala, Monica: Long covid ja hyvinvointipalveluiden käyttäjälähtöinen kehittäminen ja kokemustiedon hyödyntäminen. Autoetnografiatutkimus.

Opinnäytetyö, ylempi AMK

Tutkinto-ohjelma: Hyvinvointipalveluiden kehittämisen ja johtamisen tutkinto-ohjelma

Joulukuu 2023

Sivumäärä: 104

Tämä kokemustutkimus oli aineistolähtöinen ja laadullinen tutkimus, koska siinä keskityttiin ihmisen omiin kokemuksiin, omien kokemusten kuvailemiseen ja tarinallistamiseen. Kokemustutkimuksessa sovellettiin autoetnografista menetelmää uuden ilmiön kontekstualisoinnin ja tarinallistamisen keinoin. Tässä tutkimuksessa tutkija tuotti eettisesti itse sekä tutkimuksen aineiston, että sen tulkinnat. Omakohtaisten kokemusten kautta pyrittiin rakentamaan kokonaisvaltaista ymmärrystä Suomessa long covidin sairastuneen nykytilanteesta. Lisäksi tutkimuksessa kartoitettiin media-aineiston ja tutkimusten avulla yhteiskunnan ja ympäristön asenteita ja long covidin liittyviä käsityksiä, joita tutkija peilasi omiin kokemuksiinsa. Tutkimuksen tarkoitus oli, että siitä saatavaa kokemustietoa hyödynnetään long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluiden kehittämistyössä. Autoetnografinen tutkimustapa soveltui, koska tutkimuksen aineistona käytettiin tutkijan omia kokemuksia, hyödynnettiin omaelämäkerrallisuutta, itsereflektointia -ja -havainnointia. Lopuksi tutkija raportoi sairastamis- ja kuntoutumiskokemuksestaan ja havainnoistaan sekä esitti tuotetun tiedon avulla erilaisia kehittämisehdotuksia ja -toimenpiteitä, joiden avulla long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluita voitaisiin kehittää.

Autoetnografisella tutkimusotteella toteutetulla kokemustutkimuksella tuotettiin uutta tietoa long covidin sairastuneen kuntoutuksen ohjaajan omakohtaisista sairastumis- ja kuntoutumiskokemuksista, ja niistä asenteista, joita long covidin sairastuneet ovat kohdanneet yhteiskunnassamme. Tutkimuksella tuotettiin käyttäjälähtöistä kokemustietoa siitä, miten long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluita tulisi kehittää. Lisäksi tutkimuksella tuotettiin tietoa siitä, mitä muita ilmiöitä Suomessa long covidin liittyä, kuten: vallitseva asenneilmapiiri, stigma, eriarvoisuus, vertaistuen puute, moninaiset kummalliset oireet, kohtaamattomuus terveydenhuollossa ja siten myös syrjäytymisen uhka. Tutkimustulokset kuvastavat tutkimusajan ilmiöitä ja yhteiskuntamme asenteita, joita long covidin, sen hoitoon ja siihen sairastuneisiin on liittynyt vallitsevassa sosiaaliskulttuurisessa ilmapiirissä. Tutkija havaitsi tutkimusaineiston ja omien kokemustensa kanssa samanlaisuutta muiden long covidin sairastuneiden kokemusten kanssa. Tältä osin tutkimuksesta saatu tieto on siirrettävissä ja kaikkien hyödynnettävissä. Tutkimuksessa todettiin, että sairastuneiden syrjäytymisen, eriarvoisuuden ja stigman ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi tarvitaan kaikille ajantasaista tietoa ja systemaattista tiedottamista long covidista ja siihen liittyvistä ilmiöistä. Long covid hyvinvointipalveluita tulee innovoida ja kehittää asiakaslähtöisesti ja yhteiskehittämällä palveluita eri toimijoiden kanssa.

Avainsanat: Autoetnografia, kokemustieto, kokemus, long covid, pitkittynyt koronatauti, COVID-19, long COVID (en), post-COVID-19 syndrome (en).

Abstract

Tiisala, Monica: Long COVID, the user-centred development of well-being services and the use of experiential knowledge. Autoethnographic study.

Master's thesis

Degree programme in Development and Management of Welfare Services

December 2023

Number of pages: 104

This experiential study was data-driven and qualitative, as it focused on a person's own experiences, on a person describing and narrating their own experiences. The experiential study applied the autoethnographic method through contextualisation and storytelling of the new phenomenon. In this study, the researcher ethically produced both the study material and its interpretations. Through personal experiences, the aim was to build a holistic understanding of the current situation of people with long COVID in Finland. In addition, the study used media material and studies to map the attitudes and perceptions of long COVID in society and the environment, which the researcher mirrored in her own experiences. The objective of the study was that the acquired experiential knowledge could be used to develop well-being services for people with long COVID. The autoethnographic study method was appropriate because the study used the researcher's own experiences, autobiographical aspects, self-reflection and observation as data. Finally, the researcher reported on her experience and observations of her illness and rehabilitation, and used the data generated to present a range of development proposals and measures that could be used to improve well-being services for people with long COVID.

An experiential study using an autoethnographic study method provided new insights into the personal experiences of a rehabilitation counsellor with long COVID, and the attitudes that people with long COVID have encountered in our society. The study produced user-based experiential data on how well-being services for people with long COVID should be developed. In addition, the study provided information on other phenomena related to long COVID in Finland, such as the prevailing attitude climate, stigma, inequality, lack of peer support, multiple strange symptoms, lack of encounter in health care and thus the risk of social exclusion. The results of the study reflect the phenomena of the era when the study took place and the attitudes of our society towards long COVID, its treatment and its sufferers in the prevailing socio-cultural climate. The researcher found similarities between the research data and her own experiences and those of other people with long COVID. In this respect, the knowledge gained from the study is transferable and useful to all. The study concluded that up-to-date information and systematic communication on long COVID and related phenomena is needed for all to prevent and reduce the social exclusion, inequality and stigma experienced by sufferers. The well-being services for long COVID need to be innovated and developed in a client-oriented way and through co-development with different service providers.

Keywords: Autoethnography, experiential data, experience, long COVID, prolonged COVID, COVID-19, long COVID, post-COVID-19 syndrome.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 COVID-19- JA LONG COVIDIN ETIOLOGIA, OIREET JA HOITO	8
2.1 COVID-19	9
2.2 Covid-19-epidemian eettinen arviointi	10
2.3 Long covidin määritelmä, oireet, hoito, kuntoutus ja ennuste	10
2.4 Tietoa ja tukea potilasjärjestöistä	15
3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	16
4 TUTKIMUS- JA TIEDONKERUUMENETELMÄT	17
4.1 Kokemus ja kokemustutkimus	18
4.2 Autoetnografia tutkimusmenetelmänä	19
4.3 Tiedonkeruun menetelmät ja aineiston analyysin alustava kuvaus	22
4.4 Aineistonkeruuseen ja käsittelyyn liittyviä eettisiä näkökulmia	23
5 ANALYSOINTI	24
6 TULOKSET	28
6.1 Palvelupolkuni long covid potilaana	29
6.1.1 Aika ennen koronaa ja sen jälkeen	32
6.2 Long covidiin sairastuneen kohtaamattomuus terveydenhuollossa ...	36
6.2.1 Oireiden vähättely ja sivuuttaminen	36
6.2.2 Palvelujärjestelmän kankeus ja sairastuneen jääminen yksin ...	38
6.3 Moninaiset kummalliset oireet	40
6.4 Vertaistuen puute	42
6.5 Yhteiskunnassamme vallitseva asenneilmapiiri	45
6.5.1 Vähättely ja syyllistäminen	47
6.5.2 Heitteille jättäminen ja laiminlyönti	50
6.6 Stigma	51
6.7 Eriarvoisuus	57
7 MITEN KEHITTÄISIN LONG COVIDIIN SAIRASTUNEIDEN HYVINVOINTIPALVELUJA?	61
7.1 Yleinen tieto ja viestintä, yhdenmukaiset ohjeistukset sekä täydennys- ja lisäkoulutusta ammattilaisille	62
7.2 Asiakasymmärryksen lisääminen ja asiakaslähtöisyys sekä sote- ammattilaisten ja kolmannen sektorin & kokemusasiantuntijoiden yhteistyö	66
7.3 Erilaisia työkaluja ammattilaisten käytännön työhön	71
7.4 Megatrendit ja tulevaisuuden keinot	72
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	73

9 POHDINTA	76
9.1 Tutkimusmenetelmän tarkastelu sekä aiheen rajaaminen ja raportointi	76
9.2 Tämän tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	80
9.3 Tämä tutkimus on tärkeä	83
9.4 Jatkotutkimusaiheet.....	86
9.5 Oma oppimiskokemus opinnäytetyöprosessin aikana	87
LÄHTEET.....	90
LIITE 1: TAULUKKO OPINNÄYTETYÖN TULOKSISTA	98
LIITE 2: MEDIA-AINEISTOLISTA	

1 JOHDANTO

Yhteiskuntamme hyvinvointipalveluita tulisi kehittää asiakaslähtöisesti, asiakaskeskeisesti sekä tulevaisuusorientoituneesti. Koronapandemia on toteutunut uhkaskenaario ja villikortti (Dufva, 2020). Pandemian vaikutukset ovat laaja-alaiset ja moniulotteiset niin yksilö- kuin yhteiskuntatasolla sekä maailmanlaajuisesti. COVID-19, eli korona tuli Suomeen vuonna 2020. Covid-19 ja sen kaikki variantit sekä long covid ovat vielä varsin uusi ilmiö.

Maailman terveysjärjestö WHO:n arvion ja eri maista laadittujen julkaistujen esiintyvyyksilukujen mukaan yli 100 miljoonaa ihmistä oli syksyyn 2021 mennessä sairastunut long covidiin, joka uhkaa kansanterveyttä maailmanlaajuisesti aiheuttaen merkittäviä kustannuksia ja kärsimystä (Valtioneuvoston konsensuslausuma luonnos, 2022). Sen jälkeen sairastuneita on huomattava määrä.

Suomessa 21 000 ihmistä oli saanut long covid -diagnoosin elokuuhun 2022 mennessä. Lukuun liittyy epävarmuustekijöitä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023a., Infektiotaudit ja rokotukset, pitkittynyt koronatauti eli long covid.) Sairastuneita on kuitenkin tullut koko ajan lisää ja vuoden 2023 marraskuussa Suomessa raportoitiin lähes 40 000 saaneen long covid -diagnoosin (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023b., Avohilmo).

Long covid on sairaus, joka voi vaikuttaa moniin eri elimiin, ja se voi vaikuttaa ihmisen työ- ja toimintakykyyn, talouteen, syrjäytymiseen ja elämänlaatuun kokonaisvaltaisesti. On tunnustettava, että kaikki long covidiin sairastuneet eivät toivu entiselleen ja he voivat menettää työkykynsä osittain tai kokonaan. Tämä heikko signaali pitää huomioida tulevaisuuden päätöksissä, lainsäädännössä, ajattelumalleissamme ja teoissa, joilla voidaan vaikuttaa long covidiin sairastuneiden hyvinvointipalveluihin.

Long covid on muuttanut ja tuhonnut miljoonien ihmisten elämän. Tämä aiheuttaa työvoimapulaa, kustannuksia ja tuottavuuden laskua. Long covid on suuri kansanterveydellinen ja kansantuottavuuteen liittyvä ongelma, inhimillisen kärsimyksen lisäksi.

Koska tutkimustietoa long covidista saadaan hitaasti, pitäisi nyt kerätä systemaattisesti kokemustietoa long covidin sairastuneilta itseltään. Oma sairastumiseni ensin koronaan ja sittemmin long covidin saivat minut tunnistamaan kehittämiskohteita nykyisissä hyvinvointipalveluissamme. On ymmärrettävää, että tutkijoiden kiinnostus on painottunut koronakriisin taloudellisiin vaikutuksiin ja työllisyyteen. Minulle herää kuitenkin kysymys: Miksi on niin vaikeaa löytää kotimaisia tutkimuksia siitä, miten pitkittynyt korona vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun, terveyteen ja hyvinvointiin? Eikö tämän kohderyhmän tutkiminen ole kustannushyötysuhteen näkökulmasta tarpeeksi kannattavaa? Toivon, että tämä autoetnografinen kokemustutkimus long covidista auttaa tekemään näkyväksi sen mikä on jo olemassa, mutta, mitä emme vielä näe. Suomessa kytee "long covid-pommi", joka ei poistu positiivisella ajattelulla ja ongelmilta silmiä sulkemalla.

2 COVID-19- JA LONG COVIDIN ETIOLOGIA, OIREET JA HOITO

Opinnäytetyön luvussa 2 käsittelen sitä mistä long covid sai alkunsa ja miten long covid määritellään. Lisäksi kuvailen tämänhetkisen tiedon avulla long covid oireita, hoitoa ja kuntoutusta sekä millaista tietoa ja tukea sairastunut voi saada potilasjärjestöistä. Käsittelen samalla uuden koronaviruksen aiheuttaman pandemian eettisiä näkökulmia liittyen Suomen perustuslakiin ja Potilaslakiin, joissa määrätään muun muassa syrjimättömyydestä ja ihmisten yhdenvertaisesta kohtelusta sosiaali- ja terveydenhuollossa.

2.1 COVID-19

Wuhanissa Kiinassa alkoi joulukuussa 2019 epidemia, jonka aiheuttaja on ihmiselle uusi koronavirus SARS-CoV-2-virus. Sen aiheuttama tauti on viralliselta nimeltään COVID-19. WHO julisti koronavirusepidemian pandemiaksi 11.3.2020. Se on yleensä terveillä aikuisilla henkeä uhkaamaton hengitystieinfektio, ja se vaihtelee voimakkuudeltaan oireettomasta tai lievästä keskivaikeaan korkeakuumeiseen tautiin. Etenkin iäkkäillä ja perussairailta potilailla infektio voi kuitenkin olla vaikea ja johtaa jopa kuolemaan. Suomessa varmistettuihin koronaviruserinfektioihin on kuollut noin 0.4 % sairastuneista, ja maailmanlaajuisesti kuolleisuus on ollut epidemian alusta 0.9 %. Suomessa sairastuneista valtaosa on ollut 20–70-vuotiaita. (Anttila, 2023, Koronavirus (SARS-CoV-2, COVID-19).)

Keväällä 2023 covid-19-pandemia on jatkunut jo yli kolme vuotta. Tautitapauksia on maailmanlaajuisesti todettu yli 760 miljoonaa ja WHO:n mukaan koronakuolemia oli maailmassa varmistettu lähes seitsemän miljoonaa. Luvut ovat aliarvioita, sillä merkittävää osaa tautitapauksista ei ole todettu laboratoriotesteillä. (Sosiaali- ja terveysministeriön muistiolounnos, 2023a., s. 2; WHO:n koronavirustaudin (COVID-19) tilannekatsaukset.) Maailman terveysjärjestö WHO on julistanut Covid-19-viruksen aiheuttaman maailmanlaajuisen terveyshätätilan päättyneeksi 5.5.2023. WHO muistuttaa, että joka viikko tuhannet ihmiset edelleen kuolevat virukseen, vaikka viruksen uhkaluokitusta on nyt muutettu. (Ghebreyesus & WHO:n video lehdistötilaisuus, 2023, toukokuu.) Sosiaali- ja terveysministeriön tiedotteessa (29.6.2023b.) kerrotaan, että Valtioneuvosto hyväksyi asetusmuutoksen, jonka myötä SARS-CoV-2-koronaviruksen aiheuttama covid-19-tautia ei luokitella enää yleisvaaralliseksi tartuntataudiksi, rajoitustoimet eivät ole enää käytössä ja jatkossa covid-19 määritellään valvottavaksi tartuntataudiksi. (Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote, 2023b, Korona ei enää ole yleisvaarallinen tartuntatauti.)

2.2 Covid-19-epidemian eettinen arviointi

Uuden koronaviruksen (SARS-CoV-2) aiheuttama pandemia on tuonut sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksentekoon vaikuttavat eettiset kysymykset ja arvioinnin näkyviin aikaisemmasta poikkeavalla tavalla sosiaalietiikan professori Jaana Hallamaa kirjoittaa, ETENEn julkaisussa COVID-19-epidemian eettinen arviointi. Hallamaan mukaan suuri osa koronavirusepidemian aikana esiin tulleista eettisistä näkökulmista koskee tavalla tai toisella kohtuuteen, ihmisten yhdenvertaisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen liittyviä, jatkuvia ja pysyviä sosiaali- ja terveydenhuollon eettisiä kysymyksiä. Suomen perustuslain mukaan ketään ei saa asettaa eri asemaan esimerkiksi iän, terveydentilan tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Potilaslain mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään, laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. (Hallamaa, J, 2020, s. 10–11, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE-julkaisuja 47, 2018–2022, COVID-19-epidemian eettinen arviointi; Suomen perustuslaki 731/1999, luku 2 6 §; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, luku 2 3 §.)

2.3 Long covidin määritelmä, oireet, hoito, kuntoutus ja ennuste

WHO on määritellyt long covidin seuraavasti:

Long covid ilmenee yleensä 3 kk kuluessa COVID-19 infektiosta henkilöillä, jotka ovat sairastaneet todennäköisen tai varmistetun SARS-CoV-2-infektion. Long covid oireet kestävät vähintään 2 kk, eikä niitä voi selittää vaihtoehtoisella diagnoosilla. Yleisiin oireisiin kuuluvat erityisesti uupumus, hengenahdistus ja kognitiivisten toimintojen häiriöt sekä myös monia muita jokapäiväistä toimintaa haittaavia oireita... Oireet voivat myös aaltoilla tai uusiutua ajan kuluessa. (Valtioneuvoston konsensuslausuma luonnos, 2022.)

Erilaisia oireita on kuvattu runsaasti ja niitä voi olla useita samaan aikaan. Oireet voivat ilmaantua uudelleen akuutista COVID-19-taudista toipumisen jälkeen tai ne voivat jatkua alkuperäisen sairauden jälkeen. Oireet voivat myös vaihdella, niiden voimakkuus aaltoilla tai oireet voivat uusiutua myöhemmin.

Oireita voi pahentaa henkinen ja fyysinen stressi ja rasitus. Yleisimpien oireiden lisäksi long covidiin on liitetty esimerkiksi seuraavia oireita: rasituksen jälkeinen huonovointisuus, univaikeudet, ahdistuneisuus, masennus tai kyvyttömyys tuntea iloa, sydämentykytys, sydäntuntemukset, rintakehän painon tunne tai kipu, nivel- tai lihaskivut, haju- tai makuaistin muutokset, aistiharhat, jatkuva yskä, muutokset ihossa ja hiuksissa, mukaan lukien hiustenlähtö, ihotumat, ripuli, ruumiinlämmön nousu, kuumeilu, muistihäiriöt. Oireita voi esiintyä samalla ihmisellä useissa eri elinjärjestelmissä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023a, Infektiotaudit ja rokotukset. Pitkittänyt koronatauti eli long covid.)

Sosiaali- ja terveysministeriön oppaassa sote-ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa toimiville todetaan, että osalla potilaista oirekuva voi täyttää kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnostiset kriteerit. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2022c:17 Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjaamisen perusteet, 2022, s. 168–169. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville.)

Tautiin ei ole löydetty yleisesti hyväksyttyä ja parantavaa lääkehoitoa. Koska COVID-19 on uusi tauti, niin ei ole vielä varmoja vastauksia siihen, kuinka kauan long covid voi kestää. Yli puoli vuotta kestävät oireet ovat tavallisia ja taudin lievillä muodoilla näyttää olevan vahva paranemistaipumus. Vaikeiden taudinmuotojen on joissain tapauksissa kuvattu kestäneen jo muutaman vuoden. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023a, Infektiotaudit ja rokotukset. Pitkittänyt koronatauti eli long covid.)

Long covid, pitkäkestoinen COVID-19 ja pitkittänyt korona tarkoittavat samaa sairautta. Tässä työssä päätin alussa käyttää tästä taudista käsitettä long covid. Uusimman tiedon mukaan, kuitenkin termi post covid on lisääntyvästi käytössä. (Roine, 2023, Tehyn-webinaari.)

Long covid ilmenee noin joka toisella aikuisella SARS-CoV-2 infektion jälkeen. Esiintyvyys on suurempi sairaalahoitoa vaatineen taudin jälkeen, mutta sairaus voi ilmetä myös vähäoireisen tai oireettoman infektion jälkeen. Taudin

mekanismeina on kuvattu toistaiseksi, että SARS-COV-2 virus infektoi useita elimiä, ja seurauksena on pitkittyneen tulehduksen, kudonvaurion ja immuunipuolustuksen häiriö, johon voi liittyä sekä hyytymisen että hermoston säätelyn häiriö. Sairauteen liittyvä huomattava psykososiaalinen kuormittuneisuus voi myös vaikuttaa oireiluun. Sairauden pitkäaikaisia vaikutuksia ei tunneta. Long covidin hoito on toistaiseksi oireenmukaista ja empiiristä. (Valtioneuvoston konsensuslausuma luonnos, 2022.)

Vaikea koronatauti voi altistaa long covid -oireiden kehittymiselle. Long covidille ei ole yleisesti hyväksyttyä laboratorio- tai kuvantamistestiä. Lääkäri tekee long covid diagnoosin esitietojen ja kliinisen tutkimuksen perusteella. Long covidiin sairastumista voivat vähentää samat toimet, joilla suojaudutaan koronavirusinfektiolta. Näytön mukaan koronataudin useamman kerran sairastaneet voivat olla alttiimpia saamaan pitkäkestoisia oireita. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2023a, Infektiotaudit ja rokotukset. Pitkittänyt koronatauti eli long covid.)

Asiantuntijaryhmä suosittelee monitekijäisen sairauden lähestymistavaksi moniammatillista hoitoa ja kuntoutusta. (Valtioneuvoston konsensuslausuma luonnos, 2022.) Pirkanmaan hyvinvointialueen sähköisessä ohjeistuksessa ammattilaisille todetaan, että COVID-19-potilaan tilannekartoituksessa on erityinen tarve holistiselle, potilaskeskeiselle lähestymistavalle sekä -asenteelle. Lisäksi oirekartoituksessa tulee huomioida se, että oirekirjo voi olla laaja ja aaltoileva. Myös toimintakykyä tulisi kartoittaa ja kirjata sairastuneiden oireiden vaikutuksista työhön, harrastuksiin, liikkumiseen ja itselliseen toimintaan. Tässä juuri julkaistussa mallissa kerrotaan, että kokemus- ja tunnekartoitusta ei ole syytä väheksyä ja huolten kuuntelu saattaa vähentää lisätutkimustarpeita ja toimia henkisesti tukevana tekijänä. COVIDin jälkitilaan liittyy riski kasvavasta sairaus- ja tutkimuskierteestä, jota voidaan todennäköisesti ehkäistä luottamuksellisella ja pitkäjänteisellä hoitosuhteella ammattilaiseen. COVID-19-potilaan on tärkeää saada heti taudin alkuvaiheessa tietoa taudista, sen oireista ja mahdollisesta taudinkuvasta ja siitä, että toipilasvaiheen aikana oireet voivat vaihdella ja edetä aaltomaisesti välillä helpottuen ja välillä taas palaten uudestaan. Taudinkuvaan on havaittu liittyvän raajojen tuntu muutoksia

kuukausien ajan, ja tiedetään, että tehohoitoa vaatineessa COVID-19-infektiossa traumaperäinen stressireaktio on yleinen. (Pirkanmaan hyvinvointialue, n.d, Pirhan ammattilaisten sähköisen ohjeistuksen koronavirusinfektion pitkäaikaisoireita koskeva toimintamalli avoterveydenhuoltoon.)

Sosiaali- ja terveysministeriön oppaassa sote-ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa toimiville todetaan lisäksi, että pitkäkestoista COVID-19-tautia sairastavat potilaat hyötyvät yksilöllisestä yhdessä potilaan kanssa laaditusta hoito- ja kuntoutussuunnitelmasta. Kuntoutussuunnitelmassa tulisi huomioida fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukemiseen tähtäävä lääkinällinen kuntoutus. Kuntoutuksen tavoitteena on oireiden lievitys sekä ihmisen osallistumisen ja suoriutumisen mahdollistaminen. Aktiivisuuden pariin suositellaan palaamaan maltillisesti huomioiden yksilöllinen rasituksensietokyky sekä yksilöllinen taudinkuva. Aktiivisuuden lisääminen ei saa pahentaa oireita. Potilaille, joilla esiintyy PEM-oire, suositellaan oireiden hallintaan aktiivisuuden ja levon rytmitystä. PEM-OIREELLA viitataan edeltävään rasitustasoon nähden suhteettoman voimakkaaseen uupumiseen tai oireiden pahenemiseen. Monet potilaat voivat hyötyä omahoitoon ja oireiden hallintaan tähtäävästä ohjauksesta. Tavoitteiden, palautumisen ja oireiston muutoksien seuraamisessa voidaan käyttää aktiivisuuspäiväkirjoja tai -mittareita erityisesti kartoittamaan PEM-oiretta laukaisevia tekijöitä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2022c:17 Valtakunnalliset lääkinälliseen kuntoutukseen ohjaamisen perusteet, 2022, s. 168–169. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville.)

Pirhan ammattilaisten sähköisen ohjeistuksen koronavirusinfektion pitkäaikaisoireita koskevan toimintamallin mukaan avoterveydenhuollossa kuntoutusta suunniteltaessa COVID-19 infektion jälkeistä toimintakykyä tulee verrata infektiota edeltävään toimintakykyyn. Kuntoutuksessa on ymmärrettävä ja hyväksyttävä yksilölliset ja monitahoiset oirekuvat sekä huomioitava oireiden aaltoileva luonne. Tässä mallissa kuvaillaan, että COVID-19-potilaan oireilla voi olla laajasti eri elämän osa-alueisiin vaikuttavia haittoja (työhön, vapaa-aikaan, sosiaaliin suhteisiin) ja moniammatillinen lähestymistapa maailmalla on osoitettu toimivaksi. (Pirkanmaan hyvinvointialue, n.d, Pirhan ammattilaisten

sähköisen ohjeistuksen koronavirusinfektion pitkäaikaisoireita koskeva toimintamalli avoterveydenhuoltoon.)

Filha ry (Finnish Lung Health Association) on kansallisesti ja kansainvälisesti arvostettu kansanterveys- ja asiantuntijajärjestö. (Filha ry, 2023a, www-sivut.) Filha ry:n mukaan riittävää tutkimusnäyttöä ei tällä hetkellä ole, jotta voitaisiin antaa yleispätevät ohjeet tehokkaaseen, turvalliseen ja näyttöön perustuvaan long covid-kuntoutukseen. Myös Filha ry:n mukaan kuntoutus on toteutettava yksilöllisesti potilaan oireiden, tavoitteiden ja mieltymysten mukaisesti. Pirhan mallin ja Filha ry:n mukaan long covidin keskeisin hoitomenetelmä on Pacing (aktiivisuuden rytmitys), ja että long covidiin voi toisilla sairastuneilla liittyä oireina fatiikkia (väsyvyyttä) ja PEM/PESE-oire fyysisen-, psyykkisen-, emotionaalisen- tai sosiaalisen rasituksen jälkeinen suhteettoman voimakas uupuminen (Post-Exercise Malaise eli PEM-oire tai Post-exertional symptom exacerbation eli PESE.) Pacingin tavoitteena on välttää/vähentää PEM/PESE-oiretta. Uusimman tiedon mukaan long covidiin sairastuneelle ei suositella enää lisäämään liikuntaa asteittain. Olennaisia keinoja ylläpitää tai edistää toimintakykyä on huomioida henkilökohtaiset kuormitustekijät ja keskittyä palautumiseen. Long covidiin sairastuneilla on nykytiedon mukaan usein alentunut fyysisen ja tai kognitiivisen rasituksen sieto. Työhön paluun onnistumiseksi monet joutuvat muokkaamaan työtään ja opiskeluaan. Koronavirusinfektion pitkäaikaisoireisiin erikoistuneita poliklinikoita oli Suomessa aineiston keruuhetkellä ainoastaan yksi HUS:n alueella, jossa hoidettiin HUS-alueen potilaita. (Filha ry, 2023b, Long covid – turvallinen kuntoutus; Tehyn webinaari Long Covidin hoito ja kuntoutus 14.2.2023; Virta, 2/2022 fysioterapialehti, Pitkäkestoisen COVID-19:n oirekuva on yksilöllinen – samoin sen kuntoutus; Pirkanmaan hyvinvointialue, n.d, Pirhan ammattilaisten sähköisen ohjeistuksen koronavirusinfektion pitkäaikaisoireita koskeva toimintamalli avoterveydenhuoltoon.)

Fysioterapeutit Hanna Markkula ja Laura Mutanen ovat kirjoittaneet konferenssiraportin: "ME/CFS ja Long COVID – Hoito ja kuntoutus" Kansainvälinen konferenssi järjestettiin 7.10. – 8.10.2022 Tampereella. Fysioterapeuttien Markkulan ja Mutasen mukaan pitkäkestoinen COVID-19 (Long COVID) ja krooninen

väsymysoireyhtymä (ME/CFS) ovat fyysisiä, multisysteemisiä, pitkäaikaisia sairauksia, jotka rajoittavat merkittävästi potilaiden kykyä suoriutua päivittäisistä toimista. Markkula ja Mutanen kirjoittavat, että Long COVIDia ja ME/CFS:aa sairastavat hyötyvät osin samoihin periaatteisiin perustuvista hoito- ja kuntoutusmenetelmistä. (Markkula & Mutanen, 2022, konferenssiraportti.)

Markkulan ja Mutanen mukaan sairauksien tunnistaminen ja tunnustaminen, kansainvälinen yhteistyö, potilaiden osallistaminen sekä tutkimusten suunnitteluun että hoitopolkujen kehittämiseen ovat ensiarvoisen tärkeitä tekijöitä Long COVIDin ja ME/CFS:n ratkaisemisessa. Yhtenäisten hoitopolkujen luominen on tärkeää, jotta potilaat saisivat yhdenvertaisen hoidon eikä potilaiden hoito pirstaloituisi. Lisäksi he kirjoittavat, että tarvitaan rahoitusta biolääketieteelliseen tutkimukseen sekä ME/CFS- sekä Long COVID -potilaiden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvää moniammatillista, tutkittuun tietoon ja hoitosuosituksiin perustuvaa koulutusta, jotta potilaat saavat arjessa selviytymistään parhaiten palvelevat hoito-, kuntoutus- ja tukipalvelut. (Markkula & Mutanen, 2022, konferenssiraportti.)

2.4 Tietoa ja tukea potilasjärjestöistä

Suomen Covid -yhdistys ry on vuonna 2021 perustettu järjestö, joka on suunnattu Sars-CoV-2-virukseen sairastuneille, heidän omaisilleen ja ammattilaisille. Suomen Covid potilaita edustaa Suomen Covid -yhdistys ry:n pääasialliset tehtävät ovat auttaa sairastuneita ja heidän läheisiään oikeudenmukaisen ja oikea-aikaisen hoidon saamisessa sekä lisätä yleistä tietämystä niin koronaviruksen aiheuttamasta akuutista sairaudesta, sen tarttuvuudesta ja etenkin long covidista eli niin kutsutusta pitkittyneestä koronavirustaudista. Yksi yhdistyksen keskeisimmistä tehtävistä on vertaistuen järjestäminen monessa eri muodossa. (Suomen Covid -yhdistys ry, 2023, www-sivut.) Long COVID Europe (LCE) on eurooppalainen Long COVID -potilasyhdistysten verkosto, jota johtavat (nykyiset ja entiset) Long COVID -potilaat. Potilasyhdistyksen visiona on, että long covid tunnustettaisiin vaikuttavaksi pandemiaksi covid -19-

keskuudessa long covidiin sairastumisesta, ja mitä long covidista ajatellaan tieteellisten julkaisujen perusteella. On tärkeää ymmärtää sitä sosiokulttuurista ja yhteiskunnallista taustaa, jota vasten tutkimuksessani peilaan omia kokemuksiani koronaan ja long covidiin sairastuessani. Toisaalta opinnäytetyöni tarkoituksena on hyödyntää tutkijan omaa kokemustietoa long covidiin sairastuneiden hyvinvointipalveluiden kehittämistyössä. Tavoitteena on saada tutkimustietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita kehittäville long covidiin sairastuneiden tuentarpeesta.

Tutkimustehtävä: Tuotan long covid -kokemuksistani tutkimusaineistoa, jota voin tutkia ja analysoida, ja jota voin peilata muiden lähteiden avulla siihen sosiokulttuuriseen ja yhteiskunnalliseen taustaan, mitä tähän ilmiöön liittyy nykytiedon ja nykyhistorian valossa.

Ensimmäisenä osatehtävänä on selvittää, miten long covid on vaikuttanut terveyteeni ja hyvinvointiini sekä elämänlaatuuni sanoittamalla ja tarinallistamalla omaa kokemustani dokumenttien, päiväkirjamerkintöjen ja valokuvien avulla.

Toisena osatehtävänä on peilata omaan kokemukseeni liittyvää aineistoa ja siitä tulevaa tietoa (sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden, tutkijoiden) ammattilaisten tietoon sekä ympäristössä ja yhteiskunnassa vallitsevia asenteita ja käsityksiä vasten.

Kolmantena osatehtävänä on pohtia, miten kehittäisin kertyneen tiedon ja kokemukseni perusteella long covidiin sairastuneiden hyvinvointipalveluja.

4 TUTKIMUS- JA TIEDONKERUUMENETELMÄT

Opinnäytetyön luvussa 4 käsittelen tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmät, määrittelen kokemuksen, käsittelen kokemusta, kokemustutkimusta, autoetnografiaa tutkimusmenetelmänä, ja kuvaan aineiston analyysia alustavasti. Lisäksi käsittelen tässä luvussa alustavasti aineistonkeruuseen ja käsittelyyn liittyviä eettisiä näkökulmia, tutkimusetiikkaa ja luotettavuutta.

4.1 Kokemus ja kokemustutkimus

Kokemusta on vaikea määritellä yksiselitteisesti eikä siitä ole tutkijatkaan yksimielisiä. Jarkko Toikkanen ja Ira A. Virtanen kirjoittavat (2018), että jos kokemuksen tutkimus pyrkii laajenemaan ja vakiinnuttamaan itsensä tieteenalojen joukkoon, ei ole välttämätöntä saavuttaa yhtä kokemuksen määritelmää. (Toikkanen & Virtanen, 2018, s.17.) Kokemustutkijan täytyy kuitenkin määritellä mitä hänelle merkitsee kokemus, että tutkimuksen lukija voisi yrittää ymmärtää, mitä tutkijalle tässä yhteydessä kokemus tarkoittaa. Latomaan mukaan epistemologinen perustelu lähtee siitä, että ”*kokemuksen tutkimus on tiedettä*”, jos on sellainen menetelmä ja tiedonmuodostuksen tapa, jolla kokemuksia voidaan tutkia – jotka todettiin olemassa oleviksi-, ja esittää siitä uskottavasti perusteltuja väitteitä. (Latomaa ym.,2012, s.314–315). Kaisa Koiviston, Jani Kukkolan, Timo Latomaan ja Pirkko Sandelin mukaan kokemuksen tutkijan on lähdettävä siitä, että kokemus, oli se sitten millainen tahansa, on aina totta ja aito. Heidän mukaansa voimme kokea vain omia kokemuksia omiamme, mutta voimme silti vertailla omia kokemuksia toisen kokemukseen. Eli emme voi kokea toisen kokemuksia, mutta voimme pyrkiä ymmärtämään niitä. (Koivisto ym., 2014, s.15).

Tässä opinnäytetyössä määrittelen kokemuksen näin: Kokemus on subjektiivinen, ainutlaatuinen, yksilöllinen, aikaan sidottu ja paikallinen. Kokemus on myös kehollinen, tajunnallinen, situationaalinen, tunne, intuitio, tieto ja usko. Kokemus voi olla myös kulttuurillinen, kollektiivinen ja yhteisöllinen (esimerkiksi katastrofit, kriisit, sodat). Kokemus on kokonaisvaltainen, johon liitän myös kokijan toimijuuden ja toimintakyvyn kaikki ulottuvuudet (psykykinen, fyysinen, sosiaalinen ja kognitiivinen). Tiedostan, että tapaan määritellä kokemus vaikuttaa vahvasti holistinen eli kokonaisvaltainen ihmiskäsitykseni.

Annamaria Marttila kirjoittaa (2012), siitä kuinka kulttuurisesta ja sosiaalikonstruktivistisesta näkökulmasta kokemus ja kokemuskerronta ovat sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuneita ja prosessinomaisia. Marttila kirjoittaa, että se millaiseksi maailma havaitaan ja tulkitaan, on sidoksissa kulttuurissa vallitseviin malleihin, jotka ovat kulttuurishistoriallisesti syntyneitä havainto- ja

merkitysjärjestelmiä. Marttilan mukaan yksittäisten kokemusten kautta syntyy kokemuskertymä, joka on pohjalla tuleville uusille kokemuksille. Marttila jatkaa, että kun kokemuksia jaetaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa, syntyy kulttuurisesti jaettua kokemista. (Marttila ym., 2012, s. 253).

Ajatteluuni ja käsitykseeni kokemuksesta vaikuttaa myös Timo Latomaan ajattelu, jonka mukaan merkityssuhteet ilmenevät aina jossakin psyykkisessä tilassa, elämyksessä. Latomaa kuvailee sitä, kun kokemukset ovat merkityssuhteita, kokemus on elämyksessä ilmenevä merkityksenanto. Kokemus on siten yhtä kuin elämys ja merkitys. (Latomaa, 2008 s.27–28.)

Kokemuksen tutkimuksessa kuvataan tai tiivistetään mitä todellisuudessa on tapahtunut. Kokemuksen tutkimuksessa yritetään jäsentää sitä kokemusta, mistä kulloisessakin kokemuksen kontekstissa on ollut kyse. (Toikkanen & Virtanen, 2018, s.46.) Hanna Rautajoki kirjoittaa, että keho on kaikissa kokemuksen määritelmässä keskeinen: kokemusta kartutetaan kehona, sitä aistitaan kehona ja sen odotuksenvastaisuuteen reagoidaan kehona. (Rautajoki, 2018, s.126.)

Virpi Tökkäri kirjoittaa, että kokemuksen tutkimisessa ei ole tärkeää seurata tiettyä metodologiaa. Tutkimuksessa on tärkeää tutkijan kiinnostus kokemukseen ja elämismailmaan. (Tökkäri, 2015, s.28.) Myöskään Jani Kukkolan mukaan kokemuksen tutkimukselle ei voi osoittaa tai rakentaa mitään yksittäistä menetelmää. (Kukkola ym., 2014, s.52.) Perttula mukailleen, kun tutkimus on toteutettu tutkijan maailmankäsitystä, ihmiskäsitystä ja kokemusta koskevan teenteoreettisen ajattelutyön kanssa johdonmukaisesti tutkimuksen objektiivisuus toteutuu. (Perttula, 2008, s. 156).

4.2 Autoetnografia tutkimusmenetelmänä

Kokemustutkimuksessani sovellan autoetnografista menetelmää uuden ilmiön kontekstualisoinnin ja tarinallistamisen keinoin.

Janne Tienarin ja Carol Kiriakosen mukaan kirjoittaminen on keskeisin osa autoetnografista tutkimusta. (Tienari & Kiriakos, 2020, s.292.) Autoetnografiassa kirjoittaminen ja refleктоiminen ovat keskeisiä. Tienari ja Kiriakos kirjoittavat, että kirjoittaminen on autoetnografiatutkimuksessa prosessi sekä sen lopputulos. Prosessilla he tarkoittavat tässä juuri tapaa tuottaa analysoitavaa materiaalia. (Tienari & Kiriakos, 2020, s. 293.) Tienarin ja Kiriakosen mukaan analyttisen autoetnografian uskottavuutta tulee arvioida sen kautta, miten se pystyy teoreettisiin yleistyksiin tarjoamaan "uutta" tietoa jostakin organisatorisesta, sosiaalisesta tai kulttuurisesta ilmiöstä. (Tienari & Kiriakos, 2020, s.285.)

Johanna Uotisen mukaan autoetnografiassa tutkija laittaa peliin itsensä ja henkilökohtaisen uskottavuutensa paitsi tutkijana, myös ihmisenä. Uotisen mukaan tässä menetelmässä edellytetään selkeitä tutkimuskysymyksiä, jotta autoetnografi pystyy kaikesta muistamastaan ja kokemastaan paikantamaan ja analysoimaan juuri niitä kokemuksia, jotka liittyvät rajattuun tutkimusaiheeseen ja näkökulmaan.

Yksityiseen kokemukseen nojaavan tiedon yleistettävyyden ja vakuuttavuuden rakentamisessa auttaa kaksi asiaa: kontekstuaalisointi ja tarinallistaminen. Tuotettu tieto asetetaan kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin konteksteihinsa kuvaamalla kokemukseen vaikuttaneita yleisempiä kulttuurisia ja yhteiskunnallisia olosuhteita siinä määrin kuin se on mahdollista. Samalla avataan tutkimuksellista kontekstia sisällyttämällä kokemuksen kuvauksen rinnalle teoreettismetodologista pohdintaa.

Uotinen kirjoittaa, että autoetnografisen tutkimuksen tulosten ymmärrettävyyttä ja tieteellistä vaikuttavuutta lisää tarinallistaminen. (Uotinen, n.d.)

Uotisen mukaan erityisen tutkimustavan autoetnografiasta tekee se, että tutkija tuottaa itse sekä tutkimuksen aineiston, että sen tulkinnat. Uotinen kirjoittaa, että autoetnografia nojaa kokonaisvaltaiseen tulkintaan: tutkimuksen aiheiden kriittiseen valintaan, tutkijan lähtökohtien ja paikantuneisuuden huolelliseen kuvaukseen, itserefleksiiviseen tutkimustapaan, tutkimustekstin "tiheään kuvaukseen" sekä sosiaalisten ja kulttuuristen kontekstien ja yhteyksien rakentamiseen ja vertailukohtien tarjoamiseen (Uotinen, n.d.).

Autoetnografisessa tutkimusmenetelmässä tutkitaan samalla erilaisia ilmiöön liittyviä paradigmoja. Tässä kokemustutkimuksessa yritin siksi myös kartoittaa tähän sairauteen ja ilmiöön liittyviä käsityksiä ja ympäristön asenteita lehdistä, ystäviltä, luotettavista tietolähteistä ja tieteellisistä suomalaisista ja kansainvälisistä julkaisuista ja artikkeleista. Tässä raportissa pyrin kertomaan aitoja, havahduttavia ja havainnollistavia kertomuksia ja kuvausta muun muassa tarinallisessa muodossa omasta kokemuksestani long covidin sairastumisesta, kuntoutumisesta, sairauden vaikutuksista terveyteeni ja hyvinvointiini sekä sairauden tuomista muutoksista arkeeni että kokemuksiani palvelujen käyttäjänä palvelujärjestelmän eri vaiheissa.

Perehdyin tutkimustani aloittaessa erilaisiin autoetnografisiin tutkimuksiin, ja havaitsin niiden kaikkien olevan yksilöllisiä toteutus- ja raportointityyleiltään, vaikka niissä oli myös paljon samankaltaisuutta. Tämä todisti sen, että ei ole vain yhtä oikeaa tapaa toteuttaa tai raportoida autoetnografista tutkimusta. Osa tutkijoista oli hyödyntänyt autoetnografiatutkimuksen tutkimusaineistona myös kuvia kuten minäkin teen. Oman tutkimukseni kanssa löysin samankaltaisuutta esimerkiksi siitä, että autoetnografiatutkimukset olivat sivumääriltään laajoja ja monella tutkijalla oli ollut tutkimuksessa rajaamisen haasteita. Niin kuin minullakin. Esimerkiksi Heli Virtasen (2017) sosiaalityön Pro gradu -tutkielmassa oli 135 sivua. Virtanen tarkasteli tutkimuksessaan muun muassa sosiaalityöntekijän mahdollisuuksia vahvistaa erityisen tuen tarpeessa olevan asiakkaan arvostavaa kohtaamista ja osallisuutta sosiaalihuoltolain 36. §:n mukaisen palvelutarpeen arvioinnin aikana. Miina Kaartinen käsitteli artikkelissaan kokemuksiaan ruohonjuuritason sosiaalityöstä ja pohti sosiaalityön tehtävää ekologisten kriisien aikakaudella lahtelaisen yhteisöpuutarhaprojektin kautta. Autoetnografian avulla on tutkittu esimerkiksi kokemuksia sairastumisesta ja kuntoutumisesta ja tehty pro gradu -tutkielmia. Esimerkiksi Ailorannan pro gradu -tutkielmassa Ailoranta käsitteli pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastumista aikuisiällä kertomuksellisenä identiteettikokemuksena. Rissanen tutki väitöskirjassaan omia sairastumis-, sairaala ja kuntoutumiskokemuksia, ja arvioi kokemustensa pohjalta muun muassa psykiatrista sairaanhoitoa ja vertaistukea (Ailoranta, 2021; Kaartinen, 2021; Rissanen, 2015; Virtanen, 2017). Tutkimuksissa näkyi paljon samanlaisuutta oman tutkimukseni kanssa,

mutta myös erilaisuutta. Rissasen mukaan oman kokemuksen tutkiminen oli merkityksellistä hänelle itselleen ja hänen kuntoutumisprosessilleen. Rissanen vertaa oman kokemuksen tutkimista terapeuttilaiseen kirjoittamiseen, ja kuvaillee, kuinka tutkimusprosessi vaikutti hänen kokemukseensa (215–216). Minä merkityksellistin itselleni omien kokemusten tutkimisen eri tavoin.

4.3 Tiedonkeruun menetelmät ja aineiston analyysin alustava kuvaus

Perttulan mukaan kokemuksen kuvaustapoja ovat esimerkiksi puhe, tekstit, piirroukset, valokuvat, liike, eleet ja ilmeet. Kokemuksia ilmentävän tutkimusaineiston on täytettävä yksi ehto: siihen on voitava palata. (Perttula, 2008, s. 140). Tutkijana käytän tässä tutkimuksessa omia kokemuksiani ja ”omaa tarinaani” tutkimuksen keskeisenä näkökulmana siitä lähtien, kun sairastuin koronaan ja long covidiin. En kuitenkaan kerro tässä tutkimuksessa koko elämäntarinaani. Tämän kokemustutkimuksen aineistona hyödynnän jo olemassa olevia omia potilasasiakirjojani, asiakirjojani, päiväkirjaani, elämäkerrallisia tekstejäni, valokuviani, WhatsApp-viestejäni, dokumenttejäni, kehollisia kokemuksiani, muistojani, tunteitani, kokemiani vuorovaikutus tilanteita ammattilaisten ja läheisten kanssa, äänenpainoja ja -sävyjä, sanallista ja sanatonta viestintää, kaikkia aistejani ja verkostojani. Lisäksi hyödynnän omakohtaisia kokemuksiani long covidin sairastuneena saamistani palveluista ja mitä palveluita ja tukiverkostoja olisin tarvinnut, mutta niitä ei ollut saatavilla. Tutkimusaineisto ei perustu pelkkiin muistoihini, koska muistot voivat ajan kuluessa muuttua, ja niihin voi tulla ”virheitä”, ja pelkkiin muistoihin voisi olla vaikea palata ilman, että kokemuksia olisi jotenkin samalla myös dokumentoitu. Dokumenteista tutkija pystyy luotettavammin todentamaan omat kokemuksensa ja tapahtumat ja niihin liittyvät kokemukset sellaisina kuin ne silloin ovat tapahtuneet. Koska sairastumisestani ei ole kulunut vielä vuosia, ovat omat kokemukset vielä tuoreessa muistissa, mikä lisää tutkimuksessa tuotetun tiedon luotettavuutta.

Lisäksi käytän tutkimusaineistona media-aineistoja kuten lehtijuttuja, tv-juttuja ja artikkeleita, joista välittyy se, miten Covidista ja long-covidista on puhuttu julkisessa keskustelussa viime vuosina. Liitteessä 2 on tekemäni media-

aineistolista käyttämästäni media-aineistoista (liite 2). Tutkimusaineisto on valittu niin, että osa aineistosta vahvistaa omia kokemuksiani ja ajatuksiani ja osa on ristiriidassa omien kokemusteni ja havaintojeni kanssa. Perehdyn perusteellisesti koko tutkimusaineistoon ja tarkastelen aineistoa kokonaisvaltaisesti ja analyyttisesti sekä tulkitseen tekemiäni havaintoja.

Käytän analyysimenetelmänä sisällönanalyysia, koska se sopii hyvin laadulliseen tutkimukseen ja tämän autoetnografisen tutkimuksen aineiston analyysiin. Tutkimusaineistosta tekemiäni havaintojen perusteella teemoittelen aineistovetoisesti (muun muassa post-it lappujen ja Mind Map työskentelyn avulla) samankaltaiset havainnot ja lopulta tarinallistamisen ja kontekstuaalisen keinoin kytken muita aineistoja muun muassa omiin päiväkirja-aineistoihini. Teemoittelua teen käsityönä ja Microsoft Office 365 -ohjelmiston avulla. Tutkijana oman ajatteluni ja intuitioni avulla päätän, miten tässä tutkimuksessa nimeän teemat/pää- ja alaluokat sekä mitä raaka-aineiston katkelmia käytän ja mihin teemaan tai luokkiin ne kuuluvat. Teemoittelua ohjaa tutkimuksen tutkimustehtävät, koska yhdessä tutkimuksessa ei ole mahdollista koodata kaikkea. Liitteessä 1 on tekemäni sisällönanalyysin taulukko (liite 1).

Koska aineisto on hyvin moninaista sisällönanalyysiakin voi tehdä niissä eri tavoin. Tutkijanroolissa havainnoin tuottamaani aineistoa kokonaisvaltaisesti, ja etsin siitä mahdollisia yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, selityksiä sekä vastauksia tutkimustehtäviini. Pyrin muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman laajan käsityksen ja ymmärryksen kaikille ja omaa kokemustani yleisempää tietoa. Pyrin tutkimusta tehdessäni välillä etäännyttämään itseäni aineistosta, sen verran kuin se oli mahdollista. Näin toimimalla yritän katsoa ja tarkastella aineistoa neutraalisti tutkijan roolissa.

4.4 Aineistonkeruuseen ja käsittelyyn liittyviä eettisiä näkökulmia

Tiedostin etukäteen, että kirjoitettu teksti jää elämään, kun tutkimus julkaistaan Theseuksessa. Opinnäytetyö on julkinen, enkä pysty vaikuttamaan siihen, ketkä tekstiä lukevat, tulkitsevat tai käyttävät jatkossa. Tiedostin, että asetan

itseni alttiiksi kritiikille ja tutkimuksessa ilmi tulevat terveystietoni voivat mahdollisesti vaikuttaa työllistymiseeni tulevaisuudessa. Koska tutkimuksessa käsitteelin arkaluonteisia terveys- ja henkilötietojani, pidätin itselleni oikeuden rajata mitä aineistoa otan tutkimukseen mukaan (yksityisyyden suoja ja lähipiirin suojelu). Tutkimuksen tarkoitus oli tuottaa tietoa eikä sen tarkoituksena lähtökohtaisesti ollut loukata tai vahingoittaa ketään. Aineiston keruussa perheen ja lähipiirin yksityisyyden suojaaminen muovasivat aineistoa. Aineiston rajaukset on tehty eettisistä syistä niin, että jotain merkittäviä ilmiöitä tai tietoa ei voida tässä opinnäytetyössä raportoida.

Tutkijana tiedostan, että toimin opinnäytetyössäni kaksoisroolissa: tutkijana ja palvelujen käyttäjänä, asiakkaana, kuntoutujana, potilaana tai kokemusasiantuntijana. Minulle ne tarkoittavat tässä yhteydessä yhtä ja samaa asiaa. En kuitenkaan kokenut olevani passiivinen potilas vaan koin olevani ennemminkin aktiivinen palvelujen käyttäjä, asiakas ja kuntoutuja, koska yritin itse koko ajan aktiivisesti etsiä tietoa ja keinoja, jotka auttaisivat minua. Riippuen siitä, mitä palveluita palvelujärjestelmässämme käytin myös termi ja käsite vaihtuivat (asiakas, potilas).

5 ANALYSOINTI

Tutkimusaineiston analyysi oli osittain alkanut ennen kuin olin edes lopettanut koko aineiston keruuta, koska olin pyrkinyt koko sairastumis- ja kuntoutumisprosessin ajan tekemään havaintoja, ja analysoimaan kokemuksiani muun muassa päiväkirjaa kirjoittamalla, palaamalla omiin kirjoitettuihin teksteihini, potilasasiakirjoihini ja valokuviini, joissa olin yrittänyt kuvailla ja kertoa omaa sairastumiskokemustani, kokemuksiani palveluidenkäyttäjänä ja yrittänyt samalla omassa arjessani toipua long covidista. Itsehavainnointi ja itsereflektointi sekä aineiston ja tämän raportin tekstin tuottaminen ja kirjoittaminen olivat tässä autoetnografisessa tutkimusmenetelmässä myös keinoja ja työkaluja analysoida tutkimusaineistoa.

Päiväkirjan kirjoittaminen konkreettisiin päiväkirjoihin on ollut aina minun tapani jäsentää asioita ja purkaa ja käsitellä tunteitani. Koen, että käsin kirjoitetulla tekstillä ja kynällä pystyn paremmin ilmaisemaan itseäni ja erilaisia tunnetilojani, kuin sähköisessä muodossa olevalla tekstillä. Käsin kirjoitetusta tekstistä näkee, kuinka olen kirjoittanut välillä isoilla kirjaimilla, painanut kynällä paperia enemmän ja kirjan sivuilta voi nähdä kuivuneiden kynäleiden jälkiä. Nämä kaikki kertovat suurempaa tarinaa, ja muistuttavat niistä kaikista tunteista, joita eri tapahtumiin ja kokemuksiin on liittynyt. Pyrin lukemaan ensimmäisen kerran päiväkirjamerkintäni ilman merkintöjä. Tässä kokemustutkimuksessa tutkimuksen työpajoiksi kutsuin erilaisia tapaamisia ja kohtaamisia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Työpajoja tutkimusaineiston keräämisen ajalta 27.10.21-16.12.22 oli kertynyt 64 kappaletta. Tähän sisältyivät suorat kohtaamiset vastaanotolla tai etävastaanotolla puhelimen tai tietokoneen välityksellä. Kirjoittamani tekstien ja omien kokemuksieni analysointi ”työpajoistani”, olivat alkaneet tuolloin kuitenkin heti pääni sisällä.

Analyysivaiheessa kävin läpi puhelimestani WhatsApp-viestit, joita olin lähettänyt sairastumisestani lähtien läheisilleni. Koska näitä viestejä oli niin paljon, niin rajasin tutkimuksen aikana, että otan tutkimusaineistoon mukaan vain perheelleni ja yhdelle ystävälleni lähettämät viestiketjut. Olin varmistanut ennen tutkimuksen aloittamista kirjallisesti ja suullisesti näiltä henkilöiltä, että minulla oli lupa käyttää näitä viestejä tässä tutkimuslähtöisessä opinnäytetyössäni. Olimme sopineet siitä, miten huolehdin heidän anonymiteetistaan. Koodasin eri henkilöt kirjaimilla ja sain hyväksynnän, että eräästä viestistä sai näkyä, että olin saanut sen lapseltani. Kirjoitin myös nämä WhatsApp-viestit sähköiseen muotoon, jotta pystyin niistä teemoittelemaan havaintoni. Tutkimusaineistooni kuului myös potilasasiakirjani, ja siksi tulostin nämä asiakirjat potilastiedoistani, ja analysoin ja tein havaintoja erikseen ensin potilasasiakirjoistani niiden marginaaleihin ja tekstiin. Kirjoitin siis tulostamiini potilasasiakirjoihin, päiväkirjoihini ja WhatsApp-viesteihini muistiinpanoja, tekemiäni huomioita ja alleviivasin tekstistä itselleni merkittäviä kohtia erivärisillä merkkauksella. Näiden lisäksi tuottamaani tutkimusaineistoon kuului ottamani valokuvat sairastumisestani ja siihen liittyvästä aineistosta, kuten kehonkuvapiirroksistani. Koin alusta asti tärkeäksi ottaa aineistoon mukaan itse ottamani

valokuvat itsestäni, joita olin esitellyt myös eri lääkäreille vastaanotoilla. Valokuvia oli lähes sata, ennen kuin aloin rajaamaan niiden käyttämistä ja esittämistä tässä raportissa. Kuvien tarkoitus oli havainnollistaa ja kuvata myös visuaalisesti ja visuaalisuuden avulla kummallisia oireitani, joita sairastumiseeni on liittynyt sekä rikastuttaa näin tutkimusaineistoa ja lisätä näin tutkimukseni luotettavuutta.

Tutkimustehtäväni toimivat tietynlaisena viitekehyksenä sille, mitä eri teksteistä keräsin ja hain niin omista päiväkirjoista kuin muiden lähteiden teksteistä. Tämä auttoi rajaamaan aineistoa. Koska keräsin aineistoa hyvin pitkään, niin se vaikutti aineiston määrään ja siihen koska pääsin kunnolla analysoimaan aineistoa ja kirjoittamaan tutkimuksestani lopullista raporttia. Välillä annoin aikataulullista ja terveydellisistä syistä tutkimusaineiston levätä useita eri kertoja, kunnes taas palasin siihen. Tämä auttoi minua tutkijana etäännyttämään itseäni aineistosta.

Lehtijuttujen ja uutisten seuraamisella oli tarkoitus valoittaa sitä asenneympäristöä, joka Suomessa yhteiskunnassamme vallitsi sairastumiseni aikoihin long covidista. Kokemukseni ja selvitystyöni perusteella Long covidia koskeva uutisointi yhteiskunnassamme oli niukkaa sairastumiseni alkuaikoina ihan kesään 2022 asti. Long covidista alettiin uutisoimaan selkeästi enemmän valtakunnan- mediassa vasta vuoden 2022 lopussa. Lehtijutut ja tutkimusten tulokset osoittavat samalla myös mahdollisia samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, joita on esiintynyt omien long covid oireideni kanssa.

Tässä autoetnografisessa tutkimuksessa halusin prosessin alussa tutkijana pitää kiinni siitä, että en lähde liikaa luokittelemaan ja tiivistämään tietoa, ja kadota jotain sellaista oleellista, jota tähän ilmiöön liittyy. Lisäksi pelkäsin, että luokitukset voisivat lisätä sellaisia kapeita ja stigmatisoivia luokituksia ja stereotyyppioita, joita jo long covidin sairastuneisiin helposti liitetään. Valintaani liittyi pelkoa siitä, että long covidin sairastuneet leimautuisivat negatiivisesti. Tunnistin, että omat kokemukseni ja pelkoni meinasivat aluksi liikaa vaikuttaa tähän valintaani ja ajatteluuni tutkijana. Kun olin onnistunut etäännyttämään itseäni tarpeeksi tutkimusaineistosta, pystyin lähestymään aineistoani

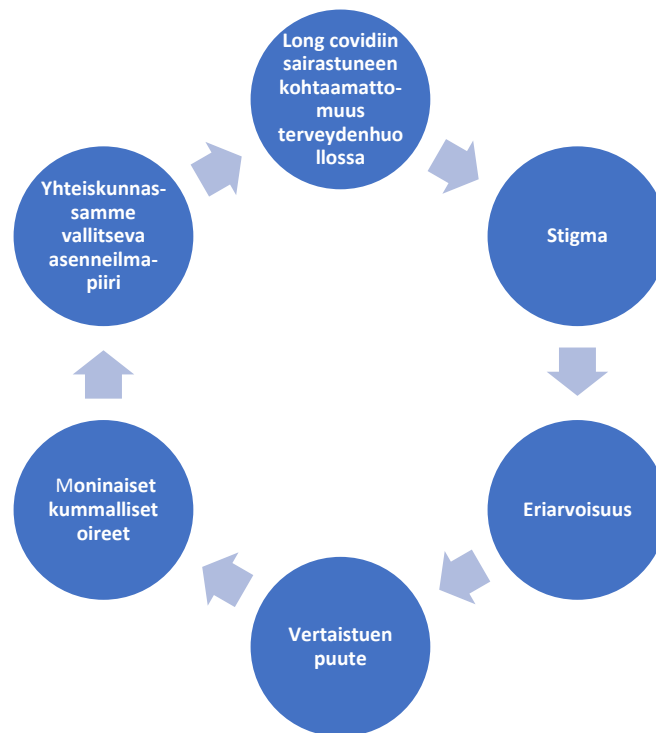
tutkijanroolissa ja ymmärtämään, että aineiston saattamiseksi tutkimustiedoksi, aineistoa oli pakko lähteä teemoittelemaan ja luokittelemaan. Tämän jälkeen oma ajatteluni tutkijana parani. Laajan tutkimusaineiston saaminen lukijaystävälliseen muotoon vaati tiedon tiivistämistä. Tiedon tiivistämiseen sopi parhaiten tässä aineistolähtöisessä ja laadullisessa tutkimuksessa analysointimenetelmäksi perinteinen sisällönanalyysi.

Litteroin koko tutkimusaineistoni tekstiksi ja kävin koko tutkimusaineistoni systemaattisesti läpi. Analysoimisessa käytin sisällönanalyysin työkaluja kuten visuaalista ajatustyökalua Mind Mappia, post it lappuja teemoitteluun, tein ylä- ja alaotsikointia, alleviivasin tekstistä oleellisia huomioitani. Koodasin havaintoyksiköt tekstistä värikoodein ja tein analyttisesti havaintoja, huomioita ja nostoja, alleviivauksia ja listoja aineistosta nousevista teemoista. Tässä vaiheessa tieto ei ollut vielä jäsentynyt tarpeeksi ja kirkastunut ilmiöiksi. Päädyin käymään vielä uudestaan tutkimusaineistoni systemaattisesti kokonaan läpi ja teemoittelemaan tutkimusaineistosta tekemiäni havaintoja, joita tähän autoetnografiseen tutkimukseen liittyi, jotta saisin tiivistettyä tiedon ja vietyä tutkimukseni toiselle tasolle. Tässä vaiheessa apuna käytin työskentelyvälineinä erivärisiä postit -lappuja, A4 paperiarkkeja ja isoja kartonkipohjia sekä Mind Mappia. Eri väristen Post it lappujen avulla koodasin samantyyppisiä havaintoja irrallisille A4paperiarkeille, joita sain helposti siirrettyä isolla kartongilla, joka toimi kaiken kokoavana pohjana. Postit lappuja pystyi oman ajattelun kehittyessä tarvittaessa siirtämään paperiarkista toiseen. Postit lapuille olin kerännyt yksittäisiä havaintoyksiköjä, sanoja, lauseita tai siteerauksia päiväkirjoistani ja muista tietolähteistä ja merkinnyt näihin lappuihin päiväkirjastani kyseisen havainnon päivämäärän, jotta pystyisin myöhemmin löytämään tekemiäni havainnot tutkimusaineistostani. Esimerkiksi näin: ”Lääkäriini vaikutti lähinnä ”ulosheittäjältä” ja jonojen purkajalta. Tuli tunne, että minusta haluttiin nopeasti eroon. 21.6.2022”. Post`it lappujen avulla onnistuin teemoittelemaan aineistosta tekemiäni havaintoja. Käsin tehdyn MindMapin avulla tein paperille helposti huomioita ja havaintoja siitä, kuinka eri teemat vaikuttivat toisiinsa, ja siitä kuinka ne usein myös liittyivät toisiinsa. MindMap-työskentely auttoi laajentamaan omaa ajattelua.

Lopulta tekemieni valintojen, analyyttisen ajatteluni ja aktiivisen analyysiprosessin jälkeen sain tiivistettyä ja muodostettua keräämästäni tutkimusaineistosta tutkimustulokseksi kuusi pääteemaa. Jokaiselle pääteemalle olin antanut oman nimen, ja pohtinut mitkä kaikki tekemäni havainnot aineistosta sopivat tämän pääteeman alle. Pääteemat toimivat ”sateenvarjoina” niille syy-seuraussuhteille, havainnoilleni ja ilmiöille, jotka liittyvät vahvasti kuhunkin pääteemaan. Ilmiöt linkittyvät ja ovat syy-yhteydessä toinen toisiinsa. Pääteemoja ei ole laitettu tärkeysjärjestykseen: Yhteiskunnassamme vallitseva asenneilmapiiri, stigma, long covidin sairastuneen kohtaamattomuus terveydenhuollossa, eriarvoisuus, moninaiset kummalliset oireet, vertaistuen puute.

6 TULOKSET

Tässä luvussa esittelen ensin oman palvelupolkuni long covid potilaana ja sen jälkeen tarkemmin analyysissa syntyneitä teemoja. Käsittelen ensin yksilötasolla kokemiani oireita, jonka jälkeen tarkastelen long covidin sairastumiseni vaikutuksia lähiympäristössäni ja kuvailen yhteiskunnassamme vallitsevaa ilmapiiriä liittyen long covidin tämän kokemustutkimuksesta saadun tiedon mukaan. Pyrin luomaan tämän opinnäytetyön tulosten avulla uutta ymmärrystä long covidin liittyvistä ilmiöistä ajassa, jota parhaillaan elämme sekä vastamaan tämän opinnäytetyön tutkimustehtäviin. Tulososiossa on myös tarkoitus tehdä näkyväksi sitä, miten nämä saadut teemat linkittyvät toinen toisiinsa. Kuviossa 1, esitetään tämän tutkimuslähtöisen opinnäytetyön tulokset visuaalisesti. Long covidin liittyvät ilmiöt tässä autoetnografisessa tutkimuksessa:



Kuvio 1. Long covidin liittyvät ilmiöt tässä autoetnografisessa tutkimuksessa.

6.1 Palvelupolkuni long covid potilaana

Sairastuin työtehtävissäni koronaan rokotuksista huolimatta ja minut eristettiin tartuntatautilääkärin päätöksellä kaikista muista yhteensä kolmeksi viikoksi. Lapseni kävi ikkunan takana vilkuttamassa minulle ja itkimme. Kukaan ei tiennyt, miten tulisin selviytymään ja minulle soiteltiin kotiin lähes päivittäin vointisoittoja. Uuteen sairauteen liittyi erittäin suuri epätietoisuus ja minua tutkivat lääkärit pukeutuivat suojapukuun, ja jotkut eivät uskaltaneet koskea ja tutkia minua ollenkaan. Tuntui kuin olisin sairastunut ruttoon. Lääkärit toistelivat, että ”kun kukaan ei tiedä” ja levittelivät käsiään ja kovan pyytämisen jälkeen laittoivat lähetteitä tutkimuksiin ja erikoissairaanhoidon.

Olin aikaisemmin perusterve ja minulla oli usealta vuodelta vain muutama lääkärisä käynti vuosittain. Sairastuessani koronaan ja long covidin sille ei ollut olemassa mitään valtakunnallisia suosituksia, ja hoitopolkua. Tutkiminen oli lähinnä eri sairauksien poissulkemista tavallisilla testeillä ja tutkimuksilla, jotka koin yleensä turhiksi. Havaitsin ja kuulin lääkäreiltä itseltään, että

terveydenhuollon rakenteissa ja malleissa on kehittämisen tarvetta. Lääkäreillä on tietyt säännöt, ohjeistukset ja mallit, joita heidän tulee noudattaa. Oma palvelupolkuani ensin covid-19 ja sittemmin oireiden pitkittyessä long covid -potilaana perus- ja erikoissairaanhoidossa kuvaakin jatkuva jonottaminen, odottaminen palveluihin ja tutkimuksiin ja näiden tulosten odottaminen. Lukuisat lääkärikäynnit niin perus- kuin erikoissairaanhoidossa ja yksityisen erikoislääkärin vastaanotoilla ja näihin kulkeminen kuormittivat myös taloudellisesti.

Tutkimusaineistoa omista päiväkirjamerkinnöistäni ja potilasasiakirjoistani keräsin ajalta 27.10.2021- 16.12.2022. Minulle oli kertynyt 14. kuukauden aikana 64 yhteydenottoa, käyntiä ja tutkimuksessa käyntiä terveydenhuollossa, johon sairastamastani covid-19-taudista, pitkittyneistä Covid-oireista ja koronaviruksen aiheuttamasta ohutsäieneuropatiasta.

Sairastuttuani jouduin ”koronalimboon”, jossa pompin tai minua pompoteltiin todellisuudessa edestakaisin työterveydestä, perusterveydenhuoltoon, työterveyteen, taas perusterveydenhuoltoon, yksityiselle lääkärille ja perusterveydenhuollon kautta erikoissairaanhoidon ja sieltä toiselle erikoissairaanhoidon poliklinikalle ja taas perusterveydenhuoltoon ja niin edelleen. Olisin tarvinnut moninaisten oireideni vuoksi moniammatillista hoidontarpeen arvioimista ja hoitoa heti. Tutkimusaineistosta selviää, että tapasin joko henkilökohtaisesti tai välillisesti eri ammattiryhmän lääkäreitä esim. useampia eri yleislääkäreitä, röntgenlääkärin, reumalääkärin ja neurologeja niin työterveyshuollon, julkisen perusterveydenhuollon kuin erikoissairaanhoidon sekä yksityisen puolen yleis- ja erikoislääkäreitä.

Lääkärit eivät osanneet tehdä oikea-aikaisia toimenpiteitä, tutkimuksia ja diagnooseja long covidiin sairastuneelle, eikä heiltä löytynyt osaamista tehdä yksilöllisen taudin oireiden mukaista hoidon- ja kuntoutustarpeen arviointia ja oikeasuhtaisia tutkimuksia ja toimenpiteitä kärsimyksieni lievittämiseksi. Kokeukseni mukaan lääkäreiltä puuttui niin perus- kuin erikoissairaanhoidossa sekä ammatillista osaamista long covidista kuin myös kykyä toimia joustavasti. Lääkärit joutuivat tekemään ”toisiotutkimuksia”, jotka niin asiakas kuin

tutkimukseen määrännyt ammattilainen tiesivät valmiiksi hyödyttömiksi, mutta mitä ennen ei voitu tehdä lisätutkimuksia, jotka olisivat voineet tuoda minun oireideni perusteella oikeasti lisäarvoa ja tietoa siitä, mihin suuntaan hoitoani olisi pitänyt lähteä viemään. Lääkäreiden kädet olivat myös osittain sidotut, koska he joutuivat noudattamaan ylhäältä organisaatiosta tulevia ohjeita.

Long covid potilaan tulee itse aktiivisesti jaksaa hakea sairaana apua palveluviidakosta, jossa eri terveydenhuollon organisaatiot pallottelevat vastuuta toisillensa, ja siinä samalla potilasta. Sairastunut väsyypompotteluun ja kokemukseni mukaan menettää luottamuksensa julkiseen terveydenhuoltoon. Kuitenkin palvelujärjestelmämme toimii lakien mukaan niin, että sairastuneen hoito ja kuntoutus ei etene ilman julkisen terveydenhuollon antamia lausuntoja ja tutkimuksia. Aineistosta ja omista kokemuksistani nousee esille se, kuinka long covidiin sairastunutta ärsyttää, turhauttaa ja suututtaa palvelujärjestelmämme hitaus, byrokratia, joustamattomuus, epätasa-arvoisuus, tehottomuus ja diagnoosikeskeisyys. YLE Uutisissa lääkäri Kaukoranta toteaaakin, että terveydenhuollossamme ei ole olemassa pikaratkaisuja ja sairastavalta tarvitaan kärsivällisyyttä. (Holopainen, 2022, Yle).

Pettyessäni ja turhautuessa julkisen terveydenhuollon pompotteluun, hidasteluun, osaamattomuuteen ja long covid potilaan huonoon kohteluun hakeuduin yksityiselle sektorille itsemaksavana asiakkaana. Kuviolla 2, pyrin tiivistysti havainnollistamaan sitä, kuinka sirpaleinen ja epälineaarinen oma long covid -palvelupolkuni on ollut, ja minkälaisia erilaisia kokemuksia ja tunteita olen long covid potilaana kokenut palvelujen käyttäjän näkökulmasta terveydenhuollossamme.



Kuvio 2. LG-Palvelupolkuni terveydenhuollon "arppelissä" ajalla 27.10.2021-16.12.2022.

6.1.1 Aika ennen koronaa ja sen jälkeen

27.10.2021 Päiväkirja: CV19Nho positiivinen Covid-19. PCR positiivinen tulos varmistunut.

Ennen covid-19-virusinfektiota olin perusterve, olin tarvinnut aikaisemmin vain vähän terveydenhuollon palveluita, olin hoikka, harrastin monipuolisesti

liikuntaa, olin pystynyt ongelmitta fyysisesti raskaaseen työhön, minulla ei ollut vaikeuksia selviytyä itsenäisesti omassa arjessani, minulla ei ollut pitkittynyttä sietämätöntä, jatkuvaa ja kovaa hermokipua, minun ei ollut aikaisemmin tehnyt mieli paloitella käsiäni veitsellä tai repiä käsiäni irti sietämättömän kivun vuoksi. Minulla ei ollut ollut aikaisemmin sellaista sietämätöntä päänsärkyä ja silmänsärkyä, jossa minusta olisi tuntunut siltä, että kuolen tai siltä, kuin aivoni kiehuisivat, pääläellani olisi ollut kova paine ja silmiäni taakse olisi lyöty tika-reilla. Kokemukseni mukaan kehoni vanheni lähes 20 vuotta yhdessä yössä, kun sairastuin koronaan. Covid-19-taudin vuoksi kärsin edelleen myös nivel-jäykkyydestä ja niveloireista, (joita nähtävissä kuvassa 1.) lihasheikkoudesta, iho-oireista, lämmönsäätelyongelmista ja väsyn nopeammin kognitiivisesta ja fyysisestä kuormituksesta. Koronan jälkeen kokemani kova väsymys ja aivosumu ovat onneksi hellittäneet. Tulkintani ja oman kokemukseni mukaan olen kokenut kaikkien näiden kärsimieni oireiden ja koronavirus-infektion välillä selvän syy-yhteyden toisiinsa, ja useat näistä oireista alkoivat siitä päivästä, kun minulla todettiin korona.

18.3.2022 Päiväkirja: Jatkuvat kivut levossa ja rasituksessa tekevät myös väsyneeksi ja äreäksi ja huomaan, että pinnani on lyhyempi kuin ennen. Kipu ei jalosta tai tee paremmaksi ihmiseksi. Olen ottanut valokuvia näkyvistä muutoksista kehossani ja yrittänyt näyttää kuvia lääkäreille ja läheisilleni vahvistamaan omaa kertomustani omista kokemuksistani. Kuvat ovat olleet tavallaan todistusaineistoa sanoilleni. Mutta repivästä tai jatkuvasta kivusta on vaikea ottaa valokuvia.

Jatkuvat säröt tekevät minusta helposti ärtyneen. En ole enää niin pitkäpinnainen ja kärsivällinen kuin olen ollut. Varsinkaan silloin, kun kivut ja säröt ottavat enemmän valtaa ja määrittävät mitä voin tehdä ja mitä en. Oma sairastuminen ja kivut eivät vaikuta vain tähän hetkeen. Koen ja tunnen myös tulevaisuudesta surua. Surua siitä, että en pystykään toimimaan, niin kuin olin ajatellut toimivani ennen sairastumistani ja terveyteni menettämistäni. On aika ennen covidia ja long covidia ja aika sen jälkeen.

2.9.2022. Päiväkirja: ...Tänään päällimmäisenä mieleeni nousee se, että koko sairastumiseni ajan minulla on ollut tarve tulla ymmärretyksi, ja saman aikaisesti minulla on ollut pelko, että minut ymmärretään väärin.

Ihmisten käännettyt katseet, puheenaiheen vaihdot, ohittaminen, käsien levittely, olkapäiden nostot, eleet, ilmeet, äänensävy ovat

paljastaneet sen, että minua ei ole joko uskottu, tai kokemuksiani on epäilty, oireitani on ihmetelty. Oireitani ei ole voitu millään tutkimuksella ja kokeella todentaa. Onhan se varmasti kummallista, kun olen kertonut, että minua sattuu ruoanlaitto, kylmien perunoiden käsittely, kylmien metalliesineiden piteleminen, suihkussa käyminen tuottaa kipua jalkapohjiin, koirien rapsutus sattuu sormiin ja kroppaani ilmestyvät ihmeelliset näpyt ja ihottumat, varpaiden ja sormien värien vaihtuminen sinisestä, valkoiseen ja punaiseen. Ihmiset tuntuvat olevan yhtä hämmästyneitä myös siitä, että kärsin edelleen covid-19 taudin aiheuttamista oireista.

En valita kaikille joka päivä kipujani ja särkyjäni. Läheisetkin unohtavat, että oireeni ja kipuni eivät ole loppuneet ja hävinneet itseltään, vaikka monet lääkärit ovat sitä kohdallani toivoneet... Taidan kuulua siihen vähemmistöön, joka ei parane itsellään kahden vuoden sisällä tartunnasta, tai kenties koskaan. Tällä hetkellä oma kokemukseni on se, että hermosärky ja oireeni eivät ole lähdössä minnekään, vaan minun on pitänyt yksin käsitellä ja prosessoida omaa terveyttäni ja sairauttani. Kuunnella itseäni, mitä milloinkin pystyn tekemään.



Kuva 1. Tiisalan kotialbumi, 2022a; Sormien keskinivelet turvoksissa, tuleessa, jäykät ja kipeät.

Pystyn samaistumaan ja jakamaan joitain samankaltaisia kokemuksia long covidiin sairastuneiden kanssa ja tunnen myötätuntoa heitä kohtaan, koska ymmärrän, että he ovat kokeneet jotain samankaltaista kanssani. Samalla tämä

tuo konsensuksen ja ymmärryksen, että en ole ollut ainoa, joka on sairastunut long covidiin ja joutunut koronalimboon, ja jonka elämä on totaalisesti muuttunut sairastetun koronan jälkeen.

Katharina Reissing: ... En pysty tekemään mitään fyysistä työtä. Suoriudun vain hädin tuskin ruokaostoksistani. Pystyn kantamaan vain pienen määrän, muuten minun täytyy pysähtyä lepäämään muutaman metrin välein. Olen 51, mutta olin terve ja erittäin hyväkuntoinen. Tein aiemmin 2–3 joogatuntia päivässä. Tämä sairaus on muuttanut elämäni monella, ellei kaikella tavalla. (Kataja, 2021, Yle.fi.)

MTV Uutisten Joonas Lepistön haastattelussa pitkittyneistä covid oireista kärsivien vertaistukiryhmän perustaja Joni Savolainen kertoo: ”Osalle on annettu psykiatrisia diagnooseja sen takia, että nämä oireet ovat niin outoja.” (Lepistö, 2020, MTV Uutiset.) Annamari Viljanen: ”Monesti tämä leimataan psyykkiseksi oireiluksi, mutta sitä se ei ole, vaan oireet ovat todellisia.” Viljanen kertoo, että: ”Ihmisiä pomotellaan terveyskeskuksen ja erikoissairaanhoidon välillä, ettei tiedä mistä sitä apua hakee.” Viljanen kertoo jutussa myös, että:

Se harmittaa, kun itse on sairastanut näin pitkään ja monet muutkin sairastavat, niin toiset vähättelevät tautia. Ei tämä ole missään nimessä mikään flunssa. Tämä kestää joillain vuosia, eivätkä lääkärit osaa sanoa, milloin tästä parantuu. (Kataja, 2021, Yle.fi).

Yle julkaisi 5.12.2022 Areenassa MOT-ohjelman jakson (YLE MOT, 2022, Diagnoosi: Long covid), jossa käsiteltiin long covidia laajasti. 28 minuuttia kestävässä dokumentissa oli mukana niin asiantuntijoita kuin myös itse sairastuneita henkilöitä, joilla oli hyvin samankaltaisia kokemuksia sairaudestaan, oireistaan, kohtelusta terveydenhuollossa ja yhteiskunnan asenteista kuin myös minulla. Jakso on katsottavissa Yle Areenasta. Muita long covidiin sairastuneita yhdisti kanssani se, että he olivat olleet hyväkuntoisia ja perusterveitä ja he olivat harrastaneet paljon erilaista liikuntaa ennen sairastumistaan. Jutuissa näkyy myös sairastuneiden samankaltainen tapa kertoa sairastumisestaan ja oireistaan ja niiden tuomista rajoitteista kuin minulla. Sairastuneet kertovat mil-laista heidän elämänsä oli ennen sairastumista ja mitä elämä on nyt. Elämä ennen ja jälkeen long covidin.

Media-aineiston avulla löysin omien kokemusteni kanssa samankaltaisia, mutta myös niistä poikkeavia kokemuksia. Yhdistäviä tekijöitä olivat useat erilaiset oireet ja niiden aaltoilu sekä se, kuinka eri oireet vaikuttivat yhtäaikaaisesti ja kokonaisvaltaisesti jaksamiseen niin omassa arjessani kuin töissä. Samoin yhdistäviä tekijöitä löytyi siitä, kuinka useat long covidin sairastuneet olivat kokeneet huonoa ja epätasa-arvoista kohtelua terveydenhuollossa. Minun tapaan useat kokivat myös hoitonsa pirstaloituneeksi ja kokivat, että heidät oli jätetty heitteille ilman yhteiskunnan tukia ja tukea. Ammattitautiin sairastuneita kuormittivat käsittämättömät päätökset, joissa ilman perusteluja vakuutusyhtiössä vaan katsottiin, että long covidin sairastuneiden oireet olivat yhtäkkiä loppuneet, vaikka sairastuneiden oman kokemuksen mukaan he eivät olleet vielä parantuneet. Haastatteluissa korostui se, että haastateltavien oireet eivät olleet loppuneet itsestään eikä positiivisella ajattelulla useamman vuoden jälkeenkään.

6.2 Long covidin sairastuneen kohtaamattomuus terveydenhuollossa

Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: vähättely, pompottelu, ohittaminen, oireiden oikeutus ja niiden todistelu ja vakuuttelu, turhautuminen, kankea palvelujärjestelmä, sairastuneella tarve tulla uskotuksi, kuulluksi, ymmärretyksi, eriarvoistettu, jätetty yksin, vaatinut sairastuneelta itseltään kohtuuttomasti omaa aktiivisuutta ja voimavaroja.

6.2.1 Oireiden vähättely ja sivuuttaminen

Olen kokenut, että sairastumistani ja oireitani on väheksytty, mitätöity ja ohitettu niin perus- kuin erikoissairaanhoidossa sekä työterveyshuollossa. Lääkäri on katsonut minua ”kuin halpaa makkaraa” ja olen kokenut eräänkin lääkärin vain jonojen purkajaksi ja minun ulosheittäjäkseni vastaanotolta. Niin kiire hänellä oli päästä minusta eroon kummallisine oireineni. Minulla on ollut tarve tulla uskotuksi, kuulluksi, ymmärretyksi.

19.10.2022. Päiväkirja: Sen olen tässä koronalimbossa vuoden aikana kokenut, että covid-19 tautiin sekä long covidiin sairastuneita tai heidän kokemuksiinsa meidän perusterveydenhuollossamme sekä julkisessa erikoissairaanhoidossa on vähätelty, mitätöity, ohitettu tai ei ole uskottu. Long covid-diagnoosia ei osattu tehdä ajoissa, eikä ilman omaa aktiivisuuttani olisi tehty ehkä lainkaan.

Luettuani kaikki potilasasiakirjani huomioni kiinnittyi asioihin, että lääkäreiden huomio oli pitkään kiinnittynyt lähinnä nivelkipuihin ja kokonaisuus oli jäänyt heiltä näkemättä. Kipujeni laatu, oireet, kesto oli sivuutettu, kuten esimerkiksi pistely, tunnettomuus ja muut neurologiset oireeni, joita minulla oli ollut sairastumiseni alusta asti.

Se, että moni long covidiin sairastunut ei ole saanut erilaisista lääketieteellisistä tutkimuksista huolimatta muuta diagnoosia oireilleen, ei tarkoita sitä, että he eivät olisi sairastuneet johonkin sairauteen ja olisi sairaita. Suomessa ei vain ole vielä käytössä sellaisia tutkimusmenetelmiä, joilla kaikkia sairauksia voitaisiin tutkia.

Suurella osalla long covidiin sairastuneista on ollut sellainen kokemus, että koko sairaus ja ongelma on yritetty Suomessa laittaa maton alle, ja samalla on yritetty olla niin kuin mitään ongelmaa ei olisikaan. Long covid -potilaiden kertomuksia yhdistää usein kokemus siitä, että apua on ollut vaikea saada. "Me jäämme johonkin systeemin väliin roikkumaan" (Helsingin Susanna Latvala, 44). Useat ovat itse maksaneet yksityisiä lääkärikäyntejä ja tutkimuksia. Sairastuneet kertovat oireiden vähättelystä siitä, että heille on diagnoosiksi tarjottu masennusta. Myös toiset long covid potilaat kertovat Helsingin Uutisissa (2022), että taudin laajuutta ja vakavuutta yritetään Suomessa lakaista maton alle ja moni kokee, että lääkärissä heidän oireitaan on vähätelty ja niitä on tulkittu psyykkisiksi (Paastela, 2022).

Long covid tutkimus ja long covidiin sairastuneiden hoito ja kuntoutus tarvitsivat kipeästi rahoitusta, jotta long covidiin sairastuneita pystyttäisiin auttamaan. Koen, että kaikki, jotka jakavat yhteiskunnassamme sitä narratiivia, että suurin osa long covidiin sairastuneista parantuu jossain vaiheessa elämäänsä

kokonaan tai osittain tiedostamattaan tai tiedostaen väheksyvät ja ohittavat näin ne long covidin sairastuneet, jotka eivät vielääkään ole toipuneet ennalleen.

6.2.2 Palvelujärjestelmän kankeus ja sairastuneen jääminen yksin

Havaitsin, että useissa eri lehtijutuissa ja tutkimuksissa long covidin sairastuneilla oli ollut samankaltaisia asiakaskokemuksia terveydenhuollon palvelunkäyttäjänä kuin mitä minullakin oli ollut.

Aalto: Jäi sellainen fiilis, että kukaan ei usko minua, kun selitän, että en pysty kävelemään niin ja niin paljon. Aalto: Se on aika hankalaa, jos kukaan ei ota sinua todesta. Se on todella ikävä tunne, sellainen avuton. (Pitkäranta, 2021, Mtv Uutiset).

Luin epikriisejäni läpi. Minulle heräsi tunne ja ajatus kokemuksistani, että kohtaamani lääkärit olivat vielä syksyllä 2021 lähes täysin lamaantuneita. Lääkärit eivät osanneet tehdä kärjistetyksi muuta kuin ottaa labrakokeita ja kirjoittaa erilaisia tulehduskipulääkkeitä. Kaikki lääkärit eivät edes uskaltaneet koskea minuun ja tutkia minua lainkaan. Oli kuin olisin sairastunut ruttoon. Myöhemmin lääkäreitä kohdatessani heidän sanaton ja sanallinen viestintänsä paljasti sen, että he olivat turhautuneita, kun kävin kertomassa oireitani yhä uudelleen ja uudelleen avun saamisen toivossa, koska oireeni eivät loppuneetkaan itsestään, enkä kadonnut vastaanotolta minnekään. Ei kai kukaan käy lääkärissä ilman syytä?

Sairastuneet olivat kohdanneet enemmän huonoa kuin hyvää kohtelua terveydenhuollossa. Joillakin oli ollut myös positiivisia kokemuksia. Minua oli kohdeltu huonosti julkisessa terveydenhuollossa. Yksityisellä sektorilla minua kohdeltiin ja kuunneltiin paremmin kuin julkisen terveydenhuollon puolella. Yksityisellä erikoislääkärillä oli parempi ymmärrys ja osaaminen niin long covidista kuin koronaviruksen laukaisemasta neurologisesta sairaudestani, että pitkittyneestä kivusta ja kivunhoidosta. Perusterveydenhuollossa koin lääkäreiden taholta vähättelyä, ohittamista ja jatkuvaa tarvetta todistella ja vakuutella omia oireitani.

Se, miten long covidiin sairastuneita on kohdeltu terveydenhuollossamme, on saattanut traumatisoida joitakin long covidiin sairastuneita. Ne harvat kerrat, jotka olin kokenut positiiviseksi terveydenhuollossa terveydenhuollon ammattilaisia kohdatessani olivat olleet niitä kertoja, jolloin olin kokenut tullessi kuuluksi ja ymmärretyksi. Lääkärillä oli ollut aikaa kuunnella, haastatella ja tutkia potilastaan. Tästä suora seuraus oli se, että yhteydenottoni perusterveydenhuoltoon vähenivät hetkeksi. Odotin erikoissairaanhoidon palveluja, ja lakkasin kuormittamasta perusterveydenhuoltoa, aina siihen asti, kun taas huomasin, että erikoissairaanhoidon palvelut ja hoito eivät tuottaneet toivottua tulosta, diagnoosia ja hoitoa.

Uutta tietoa tämä tulos tuo siitä, kuinka yhteiskunnassamme vallitsevat asenteet vaikuttavat long covid potilaiden kohtaamiseen ja heidän hoitonsa ja kuntoutuksensa jatkosuunnitelmiin sote-palveluissa, ja kuinka kohtuuttoman paljon long covidiin sairastuneelta itseltään on vaadittu aktiivisuutta ja voimavaroja päästäkseen hoidon piiriin. Joistakin lääkäreistä oli tullut sellaisia ”portinvartijoita”, että potilaan oikea-aikainen hoito vaarantui tämän vuoksi ja potilasta eli minua pompoteltiin järjestelmässä törkeästi. Koin, että minua ei uskottu, kun kerroin useista kummallisista oireistani ja sain tehdä sinnikkäästi ja aktiivisesti töitä sen eteen, että pääsin fysiologiin tutkimuksiin.

Koin lääkärin käyttäneen valtaansa väärin ja hidastaen näin minun tutkimuksiin pääsyäni. Minun tuli etsiä lääkäreiden tapaamisia varten hirveästi itse tietoa, jotta osasin perustella omat pyyntöni esimerkiksi erilaisista tutkimuksista. Olen kokenut, että tutkimuksiin ja hoitoon pääsemiseksi sairastuneelta itseltään on vaadittu kohtuuttoman paljon aktiivisuutta, sinnikkyyttä, voimavaroja ja tietoa erilaisista kriteereistä. Tulkintani perusteella asiakaskokemustani julkisen terveydenhuollon palveluista koskien covidia, long covidia ja neurologista tautiani kuvastaa hyvin kokemukseni ja tunteeni, että minut on jätetty yksin. Hoito- ja kuntoutussuunnitelmani on ollut *”toivotaan, että oireet paranevat itsellään”*.

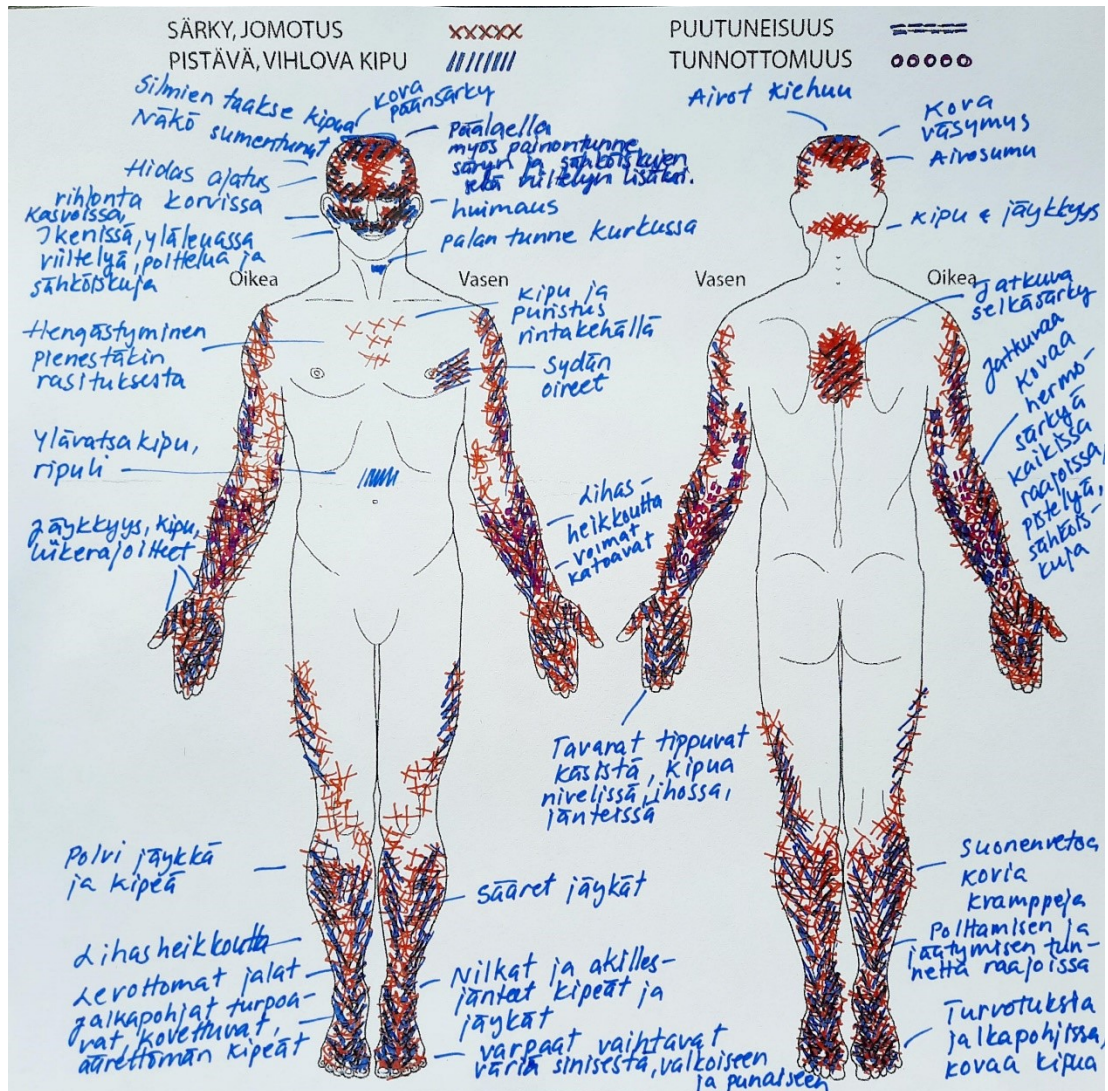
Oma kokemukseni ja tutkimus tulokseni on siirrettävissä long covid ilmiöön. On tutkitusti globaali ilmiö, että long covidiin sairastuneet ovat tutkimuksissa kertoneet, että heiltä on vaadittu kohtuuttoman paljon omaa aktiivisuutta

hoitoon päästäkseen. Siten tämä tutkimustulokseni ei kerro vain meidän yhteiskuntamme ongelmasta kohdata long covid potilaita, vaan ongelma on yleistettävissä muuallakin maailmassa. Isossa-Britanniassa tehtiin laadullinen tutkimus (Finding the `right` GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID), jossa tulosten yksi pääteemoista oli `hard and heavy work`. Tutkimukseen osallistuneet kuvasivat hoitoon pääsyn vaatineen heiltä kovaa ja raskasta työtä. Lisäksi haastatteluissa korostettiin, että olisi tärkeää, että yleislääkäri uskoisi sairastuneen oireita ja osoittaisi hänelle empatiaa ja ymmärrystä (Kingstone ym.,2020).

Kokemukseni mukaan useimmilta lääkäreiltä puuttuu ammatillista osaamista tunnistaa neurologisten sairauksien oireita (hermosärkyä, neuropaattista kipua, tuntomuutoksia). Tavallisesti lääkärit eivät osaa kohdata kroonista kipua kärsivää potilasta, ja tiedä kuinka häntä tulisi hoitaa ja kuntouttaa. Kroonista pitkään kestänyttä kipua ei kokemukseni mukaan hoidettu suunnitelmallisesti tai huomioitu riittävästi. Koin, että varsinkaan perusterveydenhuollossa lääkäriini eivät kiinnittäneet riittävästi tai juuri lainkaan huomiota siihen, kuinka kauan olin tuntenut kipua, millaista kipua oli ollut luonteeltaan ja laadultaan, ja miten se vaikutti toimintakykyyni omassa arjessani. Kaipasin lääkäreiltä kivunhoitooni osaamista ja kiinnostusta.

6.3 Moninaiset kummalliset oireet

Päiväkirja-aineistostani ja sairauskertomuksistani tekemieni havaintojeni mukaan long covidin aiheuttamilla moninaisilla kummallisilla oireilla oli laaja-alaiset ja kokonaisvaltaiset vaikutukset terveyteeni, hyvinvointiini, elämänlaatuuni, työ- ja toimintakykyyni, arkeeni, ihmissuhteisiini, talouteeni; koko elämäni.



Kuva 2. Tiisalan kipupiirros 2022b. Olen tähän kehonkuva monisteeseen merkinnyt erilaisia kokemuksiani ja oireitani liittyen covidiin ja pitkittyneisiin covid-oireisiin vuoden 2022 loppuun mennessä.

Päätin analyysiprosessin tuloksena luokitella Moninaiset kummalliset oireet yhdeksi päätteeksi. Tämän päätteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt tai käsitteet, joilla olin kuvailut kokemiani oireita: krooninen jatkuva kipu, hermosärky, neuropaattinen kipu, sähköiskumaiset tuikkaukset, lyönnit, puukon ja tikarin lyönnit, iskut, koronapäänsärky, silmä- ja kasvosärky, tuntuu muutokset; jäätymisen ja polttamisen tunne, allodynia, nivelkiput ja -jäykkyydet, vaikeus kävellä, lihasheikkous, iho-oireet, ihottumat, läiskät, näpyt, väriä vaihtavat varpaat valkoisesta-siniseen ja punaiseen, muistin ongelmat, pitkittynyt yskä, infernaalinen väsymys, rasituksen jälkeinen väsymys ja oireiden pahentuminen, sydämen tykytykset, rintarangan kova polttava paikallinen kipu, värinä, kosketukselle,

kuumalle ja kylmälle herkistyminen, tauti sahaa ja aaltoilee ja useita eri oireita on samanaikaisesti.

Analyysiprosessin kuluessa havaitsin, että luokitteleni havaintoyksiköt tai käsitteet linkittyivät toinen toisiinsa ja niiden välillä oli selvästi nähtävissä syy-seuraussuhde. Tein havaintoja tekstistä siitä, että taudille ominaista kokemuk-sieni mukaan oli, että *se sahaa ja aaltoilee ja minulla on useita eri oireita sa-manaikaisesti*, ja että oireet vaikuttavat sairastuneen koettuun terveyteen- ja hyvinvointiin, työ- ja toimintakykyyn, elämänlaatuun, sosiaalisiin suhteisiin ko-konaisvaltaisesti. Lisäksi sairastuminen vaatii sairastuneelta oman mielen ja kehon sekä toiminnan mukauttamista ja sopeutumista kehon toiminnan muu-toksiin, niistä seuranneisiin erilaisiin menetyksiin ja luopumisiin. Omaan sai-rastumiskokemukseeni liittyy inhimillinen kärsimys, huoli työpaikasta, syrjäyty-misestä ja omasta ja perheen toimeentulosta, stigma, stigmatisoituminen ja stigmatisoiminen. Covid-19-tauti ja long covid vaikuttivat kokonaisvaltaisesti terveyteeni, työ- ja toimintakykyyni sekä elämänlaatuuni. Pitkittyneet covid-oi-reeni vaikuttivat minun lisäksi myös läheisiini ja koko toimintaympäristööni.

Potilaan lääkirilehdessä professori h.c. patologian dosentti, Turun yliopiston ylilääkäri Paula Kujala sanoo, että pitkään oireilevien COVID-19-potilaiden omakohtaista tietoa ja omia kokemuksia tulisi hyödyntää tutkimuksessa. Hyö-dyntyminen on Kujalan mukaan tärkeää diagnostiikassa, hoidossa, kuntoutuk-sessa ja tutkimuksessa. Yleisesti potilaat kuvaavat oireitaan erikoisiksi, jollai-sia eivät koskaan aiemmin ole kokeneet (Kujala, 2020, Potilaan lääkirilehti). Omat moninaiset kummallisiksi kokemani oireet yhtenä tämän tutkimuksen tu-loksista kuvaavat omien yksityisten kokemusteni lisäksi sitä, että ne liittyvät yleisesti tähän long covid ilmiöön.

6.4 Vertaistuen puute

Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: stigma, pelko, yhteiskunnan asenteet, eriarvoi-suus, kaikki eivät toivu entiselleen, järjestelmässä jätetty yksin, turvattomuus,

kaikki oireet eivät näy ulospäin ja ole mitattavissa, tarve tulla kuulluksi, uskotuksi ja ymmärretyksi, työ- ja toimintakyky ja elämä ennen ja jälkeen covidin.

Tunnistan ja tunnustan vertaistuen merkityksen yhdeksi omaksi tavakseni käsitellä omaa sairastumiskokemustani ja samalla siten yhdeksi keinokseni, jonka avulla voin yrittää selviytyä omasta elämänkriisistäni. Vertaistukea olisin kaivannut itsekkin muun muassa kokemieni kummallisten oireiden ja kipujen vuoksi sekä sen vuoksi, että covid-oireeni eivät kadonneetkaan minulta itsestään vaan jäivät minulle määräämättömän pitkäksi aikaa. Olin kokenut jääneeni kokemuksiini kanssa yksin, koronalimboon ja heitteille hyvinvointivaltioksi kutsumassamme maassa.

1.10.2022. Päiväkirja: Vertaistuki olisi kova sana. Tunnen turvatomuutta, kun tästä taudista ei tiedetä vielä tarpeeksi, niin sekin pelottaa. Minua on ennenkin auttanut eniten vertaistuki, ja uskoisin että nytkin siitä olisi apua ja tukea omaan jaksamiseen.

Long covidiin sairastuneilla on ollut kova tarve saada tietoa sairaudestaan ja mahdollisesta toipumisestaan. Kokemuksiini ja tämän opinnäytetyön tulosten perusteella long covidiin sairastuneiden vertaistukea ja vertaistukiryhmiä on tarpeellista kehittää. Itse sain lehtijutuista monella tapaa vertaistukea. Oman sairastumiskokemukseni kautta minun on helpompi samaistua muiden long covid potilaiden kokemuksiin. Myös monet muut aikaisemmin terveet ja aktiivisesti liikkuneet ihmiset ovat kärsineet yhtä lailla long covidin vuoksi oudoista, kummallisista oireista, menettäneet liikuntakykynsä. Sairastuneet ovat kokeneet, että heidät on jätetty yksin ja heitteille ja heitä on pompoteltu järjestelmässä. Long covidiin sairastuneet toivat lehtihaastatteluissa esiin myös tarpeen yksilölliselle, moniammatilliselle, kokonaisvaltaiselle hoito- ja kuntoutussuunnitelmalle sekä vertaistuelle. Osa sairastuneista oli kokenut saaneensa parempaa tukea, neuvoa ja ohjausta vertaisten pitämistä Facebook-ryhmistä kuin terveydenhuollosta.

Osa asiantuntijoista pelkää, että long covidiin sairastuneiden Facebook ryhmistä saatu vertaistuki olisi sairastuneille vahingollista. Ylilääkäri Helena Liira pitää vertaistukiryhmissä oloa jopa vahingollisena, jos niissä lietsotaan pelkoa

ja katastrofoidaan tilannetta. Hänen mukaansa olisi hyvä kuunnella niitä, jotka ovat parantuneet ja keskustella siitä, miten he onnistuivat siinä, kirjoittaa Ulla Ora Potilaan lääkäri-lehdessä. (Ora, 2022, Potilaan lääkäri-lehti.)

Suomalaisessa Facebookin 4500-henkisessä keskusteluryhmässä koronapotilaat ovat kertoneet pitkittyneistä jälkioireistaan. Osa sairastuneista on kokeneet, että heihin on suhtauduttu huonosti terveydenhuollossa. Tampereen yliopiston anatomian professori Seppo Parkkila: ”Jos tilanne on se, että nämä potilaat saavat parhaan avun sosiaalisesta mediasta, silloin meillä on aika paljon tekemistä terveydenhuollossa.” (Haapala & Malmberg, 2021, Mtv Uutiset).

Long covidin sairastuneiden itse perustamalle potilasyhdistykselle ja facebook-ryhmille on ollut kova tarve, koska yhteiskunta ei ole riittävän nopeasti ja tasapuolisesti tarjonnut tietoa, hoitoa, kuntoutusta ja vertaistukea sairastuneille. Kokemustietoa ei tulisi väheksyä, ohittaa, mitätöidä tai katastrofoida. Parkkila kirjoittaa lisäksi Duodecimin lehdessä (2021), että niin kauan kuin long covid potilaat kokevat saavansa parhaan tuen sosiaalisen median ryhmistä, taudin lääketieteellinen hoito ja potilaiden psykososiaalinen tuki ovat selvästi riittämättömiä. (Parkkila, 2021, Duodecim.)

Apuakoronaan.fi sivustolle ovat long covidin itse sairastuneet suomalaiset keränneet tietoa suomalaisista, joilla on long covid eli koronavirustaudin pitkittänyt muoto. Kyseisellä nettisivustolla on tuntemattoman kirjoittajan artikkeli: Miltä tuntuu, kun kukaan ei ymmärrä? Teksti on ensin julkaistu Suomen Covid Yhdistys RY:n sivuilla 11.2.2023.

Miltä tuntuu sairastaa sairautta tai oireyhtymää, jota suuri osa lääkäreistä ei tunnista, saati tunne ja iso osa ympärillä olevista ihmisistä ei tunnusta olevan olemassa tai ainakaan ymmärrä ja lisäksi Kelalle tai työeläkeyhtiöille tätä ei ole olemassa eikä se siksi vaadi kuntoutusta tai rahallista tukea toimeentuloon, vaikka et pystyisi käymään töissä tienäämassä? Minäpä kerron. Se tuntuu pelottavalta, toivottomalta, turhautavalta, surulliselta ja välillä raivostuttavalta... Minä olen viiskymppinen nainen, joka todella vietti aktiivista elämää vielä reilu vuosi sitten... Vertaistuki on ollut tällä taipaleella äärimmäisen tarpeellista. Kukaan muu kuin saman kokenut ei pysty varmaankaan täysin ymmärtämään, mitä on sairastaa

tautia tai oireistoa, jonka hoito on yhtä epäselvää kuin sekini, toipuu tästä välttämättä koskaan kokonaan. Toivon ylläpitäminen ja toistemme tukeminen heikolla hetkellä on ollut kullannarvoista. (Apuakoronaan.fi, 2023.)

28.10.2020 YLE Uutisissa Anni Tolonen kirjoittaa artikkelissa: ”Hulluksi leimaamista, vähättelyä, tukien menetyksiä: pitkä korona voi viedä työkyvyn perusterveeltä ja potilaat vaativat nyt tiedotusta”, että Joni Savolainen on kärsinyt muun muassa lihassäryistä, pääkivuista, uupumuksesta, hengenahdistuksesta ja vatsaongelmista ja että osa ongelmista jatkuu edelleen ja niiden rinnalle on tullut myös muita oireita. Savolainen kysyy: ”Miksi STM tai THL eivät tiedota asiasta lääkäreille ja kansalle? Ihmisten täytyy tietää, että koronalla voi olla hyvin vakavia ja pitkäkestoisia seurauksia.” Savolainen sanoo myös, että: ”Kun esimerkiksi Kela ei tunne sairautta, moni jää ilman sairauspäivärahaa. Henkilökohtaisesti tämä on sairastuneille helvetti. Yhteiskunnallisesti pitkä korona tulee maksamaan pandemiaa enemmän.” Savolainen on korona oireista pitkään kärsineiden ihmisten yhteen kokoaja, Facebook-vertaistukiryhmän perustaja ja -sivuston ylläpitäjä (Tolonen, 2020, Yle Uutiset).

Sairastumiseeni liittyi tarve tulla toisten ihmisten kanssa aidosti kohdatuksi, kuulluksi, nähdyksi, uskotuksi ja ymmärretyksi, ilman vähättelyä, selittelyä, vakuuttelua ja todistelua. En päässyt HUSin long covid -klinikalle toiveestani huolimatta. Siellä olisi ymmärtääkseni saanut myös vertaistukea. Sairastuneiden ylläpitämää Facebook-ryhmää en ole kokenut omaksi toimintaympäristökseeni. Olisin toivonut suunnitelmallista ja tavoitteellista vertaistukiryhmää, jossa myös ammattilainen olisi samalla jakanut tutkittua ajantasaista tietoa long covidin oireista, hoidosta ja kuntoutumisesta. Vertaistukea olen saanut välillisesti lukemalla muiden long covidin sairastuneiden kokemuksista lehdistä ja katsomalla YLE Areenan dokumentin.

6.5 Yhteiskunnassamme vallitseva asenneilmapiiri

Olin kokenut yhteiskunnassamme vallitsevien asenteiden vuoksi terveydenhuollossamme eriarvoista ja epäasiallista kohtelua, sanatonta ja sanallista ohittamista, leimaamista, vähättelyä ja oireiden vähättelyä sekä valtavaa tarvetta

todistella ja vakuuttaa oireitani saadakseni oikeutusta oireilleni päästäkseni tarvittaviin tutkimuksiin ja saadakseni hoitoa ja kuntoutusta. Näiden tunteiden ja kokemusten kanssa olisin kaivannut uudesta sairaudestani lääkäreiltä enemmän tietoa ja parempia potilaan kohtaamisen taitoja. Myös muilla pitkityneistä covid-oireista kärsivillä oli ollut samankaltaisia kokemuksia terveydenhuollossa kuin minullakin.

Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: *stigma, kohtaamattomuus terveydenhuollossa, vähättely, heitteillejätto, eriarvoisuus, lääkärit erimielisiä siitä onko long covid sairaus vai ei*. Tutkimusaineistosta selviää, että minulla on ollut samankaltaisia kokemuksia lähiympäristössäni yhteiskunnassamme vallitsevista asenteista kuin muillakin long covidiin sairastuneilla, ja tämän tutkimuksen tulokset ovat siltä osin siirrettävissä.

Long covidiin liittyi oleellisena osana sairautta epätietoisuus ja epävarmuus sekä valtava tiedon tarve uudesta sairaudesta. Suomessa on ollut vaikeaa ja hidasta saada luotettavaa tietoa long covidista. Sairastumiseni aikoihin long covidista esitettiin asiantuntijoiden kesken ja mediassa erilaisia arvailuja. Lääkärit olivat täysin lamaantuneita ja näköalattomia uuden sairauden ja pandemian alkuaikoina. Vastaanotolla useat eri lääkärit nostivat kätensä pystyyn tai levittelivät käsiään kasvojeni edessä ja hokivat vain, että *"kukaan ei tiedä"*, eivätkä he olisi lähettäneet minua mihinkään jatkotutkimuksiin ilman omaa aktiivisuuttani ja sinnikkyyttäni. Yhteiskunnassamme vallitseva ilmapiiri vaikutti myös siihen, että en päässyt oikea-aikaisesti lisätutkimuksiin. Koin, että ilman omaa osaamistani en olisi saanut long covid diagnoosiakaan. Long covidista tiedottaminen epäonnistui Suomessa.

Tässä opinnäytetyössä saatujen tutkimustulosten perusteella ja omien kokemusten perusteella tällä hetkellä yhteiskunnassamme vallitseva asenneilmapiiri long covidin liittyen on heijastunut long covid potilaiden hoitoon, kuntoutukseen, korvaus- ja etuuskäytäntöihin. Tähän ovat vaikuttaneet Suomessa joidenkin asiantuntijoiden tapa kertoa ja jakaa harhaanjohtavaa paradigmat siitä, että long covid olisi toiminnallinen häiriö. Tällainen nyt jo vanhaksi todettu

uskomus uudesta sairaudesta ja sen oireista, hoidosta ja kuntoutumisesta näyttää minun kokemusteni, ja media-aineiston perusteella jääneen jo kuitenkin vaikuttamaan negatiivisesti myös muiden long covidin sairastuneiden hoitoon ja tutkimuksiin pääsemiseen.

6.5.1 Vähättely ja syyllistäminen

Osa lääkäreistä ei ole tunnustanut long covidia omaksi sairaudekseen, vaan pitää sitä toiminnallisena tai psyykkisenä häiriönä, joka paranee positiivisella ajattelulla ja toiveikkuutta lisäämällä sekä hermostoa rauhoittavilla mielikuva-harjoituksilla. Minna Harmaala kirjoittaa, että potilaat kertovat saaneensa Husin long covid -klinikalta lähinnä kehotuksia positiiviseen ajatteluun sekä linkkejä Youtubesta löytyviin rentoutus- ja mindfulness-harjoituksiin, ja että -klinikka on ollut osalle potilaista pettymys. Parhaaksi avuksi Caroline Walls mainitsee jutussa long covid -klinikan vertaistukiryhmän, mutta kritisoi klinikan kapeaa näkemystä taudinkuvasta. Walls: ”Näkemyks on, että kaikki johtuu autonomisesta hermojärjestelmästä, pitää vain rentoutua. Itsehoidolla paranen. Mitä jos en pysty parantamaan itseäni, onko tämä silloin minun syytäni?” (Harmaala, 9.4.2022, Länsiväylä paikallislehti; Harmaala, 9.4.2022, Helsingin Uutiset.)

Risto O. Roine toimii Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) long covid -asiantuntijaryhmän puheenjohtajana. Roine toteaa Seuran artikkelissa (04.12.2022. (Päivitetty 21.02.2023), että ”Suomessa on alun perin ollut vahvana suuntaus, jossa long covid nähdään toiminnallisena ja psyykkisenä häiriönä. Long covid ei ole kuitenkaan sairaus, joka paranee positiivisella ajattelulla.” Risto O. Roine on kertonut useissa eri lehtiartikkeleissa, että Suomessa long covid ilmiöön liittyy edelleen monien lääkäreiden keskuudessa vääristynyt käsitys siitä, että long covid olisi toiminnallinen tai psyykinen häiriö. Roine kuvailee long covidin kapeaa ja vähättelevää näkökulmaa Suomen omaksi erikoisuudeksi. Tämä on siis Roineen mukaan Suomen oma ilmiö tällä hetkellä, vaikka maailmalta on tullut tutkimustietoa siitä, että long covid on oma sairaus. (Suomalainen, 2023, Seura.) Myös Minna Harmaala kirjoittaa Helsingin Uutisissa (16.6.2022), että

osa suomalaisista lääkäreistä pitää long covidia toiminnallisena häiriönä, joka paranee positiivisella ajattelulla. Harmaalan haastatteleman lääkäri Markus Perolan mukaan osa lääkäreistä epäili koko long covidin olemassaoloa (Harmaala, 2022, Helsingin Uutiset).

16.12.2022. Päiväkirja: En siis ollut luulosairas ja kuvitellut oireitani. Neurologini soitti, ja kertoi minulle puhelimesta, että ihobiopsilöydös oli ollut merkittävä. Hermokudokseni on vioittunut.

Covid-19 on vaurioittanut hermokudokseni, joka on lääketieteellisesti tutkittu ja todistettu ihobiopsin ja tuntokynnysmittauksen avulla. En ole kuvitellut kummallisia oireitani eivätkä ne johdu psyykkisistä tekijöistä.

Long covidiin sairastuneena olen kohdannut toimintaympäristössäni ja terveydenhuollossa sekä vakuutusyhtiön kautta vähättelyä ja epäilyä. Minua ei ole uskottu, minun on täytynyt vakuutella kokemiani kummallisia oireita, kipua ja väsymystä, koska niitä ei ole voinut tavallisilla tutkimuksilla mitata. Long covidiin sairastuneet on jätetty heitteille, ja meitä sairastuneita on kohdeltu eriarvoisesti. Kokemukseni mukaan minun ja muiden long covid -potilaiden kertomuksia yhdistää kokemus siitä, että apua on ollut vaikea saada ja siksi monet ovat joutuneet itse maksamaan yksityisiä lääkärikäyntejä ja tutkimuksia.

Minna Harmaalan haastattelemaa long covid potilaita ovat järkyttäneet ja suuttaneet jutut, joissa vastaava lääkäri Helena Liira Suomen ainoalta long covid -klinikalta eli Husin koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikalta on antanut julkisesti kommentteja, joissa hän on vakuuttanut, että potilaiden oireet eivät jää pysyviksi ja oireet kestäisivät pisimmillään 1,5 vuotta. Potilaat ovat pitäneet Liiran antamia kommentteja vähättelevinä ja virheellisinä. Asiasta on tehnyt kannanoton myös potilaiden Suomen Covid-yhdistys ry, Harmaala kirjoittaa. (Harmaala, Länsiväylä paikallislehti, 9.4.2022; Harmaala, 9.4.2022, Helsingin Uutiset.)

Harmaalan haastattelema long covid potilas Caroline Walls toteaa jutussa: ”Mutta eihän kukaan tiedä, jääkö se joillekin ihmisille pysyvästi vai ei.” Wallsia oireet ovat kestäneet jo noin kaksi vuotta. Jutussa Walls kertoo, että ennen

koronaa hän juoksi työnsä vuoksi postinjakajana 10 kilometriä päivässä ja lisäksi liikkui myös vapaa-ajallaan, nyt ruoanlaittokin voi viedä päiviksi sänkyyn vakavan long covidin vuoksi. Yhtä oirettaan Walls kuvailee näin: ”Pahimmillaan kipu tuntui siltä kuin lihaksiani revittäisiin kappaleiksi metallikoukuilla.” (Harmaala, Länsiväylä paikallislehti, 9.4.2022; Harmaala, 9.4.2022, Helsingin Uutiset).

Minut ja sairauteni ohitettiin joka kerta, kun joku väitti, että long covidin sairastuneet paranevat ennemmin tai myöhemmin. Kaikki eivät toivu ja saavuta entistä toimintakykynsä tasoa, ja pysty tekemään niitä asioita, joita tekivät ennen sairastumistaan. Minä en koe toipuneeni entiselleni long covidista. Minun lisäkseni on paljon muita long covidin sairastuneita, jotka jakavat samankaltaisia tunteita kanssani, ja he ovat kokeneet, että taudin laajuutta ja vakavuutta on yritetty Suomessa lakaista maton alle. Sairastumiskokemukseeni on liittynyt myös huoli, häpeä ja pelko sairauden oireiden pitkittyessä, koska työ- ja toimintakykyni eivät ole palautuneet entiselleen. Tästä syystä olen pelännyt myös syrjäytyväni. Jotkut sairastuneista ovat myös kokeneet syyllisyyden tunteita siitä, että eivät olekaan parantuneet ja toipuneet long covidista niin kuin suurimman osan kerrotaan toipuvan. Häpeän ja syyllistämisen ja syyllisyyden tunteet liitän leimaan, leimaamiseen ja omaan leimautumisen kokemukseeni, mitkä johtuvat kokemukseni mukaan yhteiskunnassamme vallitsevasta ilmapölystä ja asenteista long covidia ja long covid potilaita kohtaan.

Jotkut long covidin sairastuneet olivat kokeneet, että ammattilaiset olivat syyllistäneet heitä siitä, että he olisivat itse sairastuttaneet itsensä long covidin esimerkiksi osallistumalla erilaisiin long covid facebook-vertaistukiryhmiin. Julkisuudessa mediassa esitettiin, kuinka nämä ryhmät voivat olla haitallisia long covidin sairastuneille, ja että niissä levitetään väärää tietoa. Tulkintani mukaan medialla ja asiantuntijoilla on suuri vastuu siitä, miten long covidista kirjoitetaan ja tiedotetaan, koska ne muovaavat yleisiä käsityksiä asioista ja luovat ihmisille mielikuvia, joita voi olla myöhemmin vaikea faktatiedon avullakaan enää muuttaa.

6.5.2 Heitteille jättäminen ja laiminlyönti

Risto O. Roineen mukaan Suomi on long covidin diagnosoinnissa, hoidossa ja potilaiden kuntoutuksessa jäljessä moniin muihin maihin verrattuna. Ryhmän johtaman asiantuntijaryhmän tarkoituksena oli muodostaa näkemys vuoden 2022 loppuun siitä, miten long covidia tulisi diagnosoida ja hoitaa sekä miten hoito tulisi organisoida (Pulli, 2022, Suomenmaa ja STT Uutiset). Kirjoittaessani tätä raporttia Long covid -asiantuntijaryhmä ei ole vielä saanut valmiiksi loppulausuntoaan.

Roineen mukaan esimerkiksi Yhdysvalloissa, Britanniassa ja Saksassa long covid nähdään merkittäväksi kansanterveydelliseksi ongelmaksi. Ruotsissa long covid -klinikoita on yli 20, Britanniassa on lähes sata long covid-klinikkaa ja Suomessa vain yksi. Suomi on Roineen mukaan edelleen muuta Eurooppaa jäljessä pitkittyneen koronan hoidossa. Roine kertoo, että Suomessa asialle ei ole tehty ”oikeastaan mitään”. (Harmaala, 24.12.2022, Helsingin Uutiset.) Uusimman tiedon mukaan Suomessa on nyt kaksi long covid-klinikkaa. (Teppo, 2023, Mediuutiset.)

Roine toteaa Seura-lehdessä, että

Julkinen sektori on toistaiseksi laiminlyönyt tehtäviään long covidin hoidossa ja kuntoutuksessa, mutta tilanne on uusien hoitoketjujen myötä paranemassa. Onneksi etenkin työterveyshuolto on ottanut koppia sairastuneista ja järjestänyt heille hoitoa, kuntoutusta ja mahdollisuuden kevennettyyn tai osa-aikaiseen työhön.

Roine kertoo Seura-lehdessä lisäksi, että

Positiivista long covidissa on se, että hoidolla ja kuntoutuksella potilas lähes aina edistyy niin, että suunta on parempaan päin. On harvinaista, että sairaus vain pahenisi. Mutta sairaus voi olla hyvin pitkäkestoinen, ja täydellinen toipuminen sairaudesta on toistaiseksi ollut vähäistä. (Suomalainen, 04.12.2022: 21.02.2023, Seura; Harmaala, 16.6.2022, Helsingin Uutiset; Harmaala, 24.12.2022, Helsingin Uutiset.)

Taija Rutanen, Suomen Covid ry:n puheenjohtaja oli huolissaan Long COVID-potilaiden huonosta kohtelusta terveydenhuollossa ja nosti konferenssissa esille long covid-potilaiden vaikeuden saada sairauslomaa ja sairauskorvauksia, ja että useat suomalaiset long covid-potilaat ovat joutuneet jättämään työnsä sairastuttuaan. Rutasen mukaan potilaat haluaisivat tulla kuulluksi ja kohdatuksi terveydenhuollon palveluissa ilman toiminnallisen häiriön leimaa. (Rutanen, 2022, s.9–10.)

5.12.2022 19:26 Kirsi Karppinen kirjoittaa YLE Uutisissa: ”Tarpeeksi korvattu”, että MOT:n selvityksen mukaan useilta kymmeniltä työnsä kautta koronaan sairastuneilta on katkaistu vakuutuskorvauksia. Heistä useat sadat ovat olleet Jaana Saukon tapaan sote-alan työntekijöitä. Ennen korona-aikaa Saukko oli ollut aktiivinen ja urheillut paljon. Jaana Saukko: ”Olen laskenut, että saan rahaa noin kolmasosan siitä, mitä saisin, jos vakuutusyhtiö olisi jatkanut ammattitautikorvausta. Se on erittäin epäreilua.” Opettaja kertoo, että hänellä ei ole ollut voimia lähteä tekemään valitusta vakuutusyhtiön päätöksestä. Opettaja: ”Energiavarani ovat nykyään niin pienet, että en jaksa enää taistella. Olen alistanut siihen, että tämä on nyt näin” (Karppinen, 2022, YLE Uutiset).

Itse olen tehnyt myös valituksen vakuutusyhtiön päätöksestä, ja odotan yhä päätöstä. Koska kaikki lääkärit eivät pidä long covidia sairautena, aineistosta selviää, että jotkut long covidin sairastuneet ovat keinoilleet itselleen muita diagnooseja esimerkiksi masennusdiagnooseja, jotta olisivat saaneet edes jotain tukia. Sairastuneet eivät ole kokeneet olleensa työkykyisiä long covidin takia, ja he ovat menettäneet toimeentulonsa.

6.6 Stigma

Sairastuessani Covid-19-tautiin yhteiskunnassamme vallitsivat asenteet ja käsitykset, että viruksen saaneet olivat joko juhlineet tai matkustelleet ulkomailla, ja sairastuneita syyllistettiin taudin levittämisestä. En ollut juhlinut enkä matkustellut. Olin ottanut kaikki kaksi koronarokotusta, jotka oli ollut siihen aikaan saatavilla, käynyt töissä ja suojautunut työpaikalla ohjeiden mukaan. Toisin

sanoen olin toiminut vastuullisesti ja yhteiskunnan asettamien normien mukaisesti. Silti sain tartunnan työtehtävissäni, ja koronan ammattitautina.

Long covid ilmiöön liittyy long covid potilaan leima, leimautuminen ja leimaaminen. Niin tutkimustulokset kuin, uutiset, lehtiartikkelit sekä omat kokemukseni long covidista kertovat siitä, että long covid on stigmatisoiva tauti. Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: pelko, eristäminen, stereotypiat, huoli omasta tai sairastuneen työllistymisestä liittyen long covid-diagnoosiin, viestintä, leimaaminen, yhteiskunnan asenteet, epätietoisuus, epävarmuus, eriarvoisuus, terveydenhuollon ohjeistus kansalaisille olla kuormittamatta terveydenhuoltoa. Tämän pääteeman alle nimesin aineistossa myös kerran esiintyneen havainnon: sotealan ammattilaisen häpeän tunteen, jossa kuntoutuksen ohjaajana tunsin häpeää siitä, että olisin tarvinnut ja kaivannut kuntoutusohjausta, vaikka olin itse kuntoutuksen ohjaaja AMK. Häpeän tunteeseeni liittyi stigma.

Riittakerttu Kaltiala-Heino, Outi Poutanen ja Maritta Välimäki kirjoittavat *Duodecimissa* otsikolla; Sairauden häpeällinen leima (2001;117(6):563–570), että stigmatisoivilla eli leimaavilla sairauksilla tarkoitetaan tauteja, joihin yhdistetään huonommuutta, moraalista heikkoutta tai syyllisyyttä. Heidän mukaansa sairauden stigma ilmenee yksilön omana kokemuksena, leimautumisen ja syrjinnän pelkona sekä häpeänä. Lisäksi stigmaa ja stigmatisoitumista tapahtuu sosiaalisen vuorovaikutuksen tasolla. Kaltiala-Heinon ym mukaan tyypillisiä stigmatisoituneita pitkäaikaissairauksia ovat esimerkiksi psyykkiset sairaudet, HIV-infektio ja epilepsia (Kaltiala-Heino ym, 2001).

Aineistoa etsiessäni olin hyväksynyt aineistooni tutkimukset: *Reliability and validity of the post COVID-19 condition stigma questionnaire: A prospective cohort study* tutkimuksessa useat long covidiin sairastuneet kuvasivat kokemuksia, jotka viittaavat leimautumiseen. (Damant ym., 2022.) *Long Covid stigma: Estimating burden and validating scale in a UK-based sample* tutkimukseen vastanneista niillä, jotka ilmoittivat saaneensa diagnoosin long covidista, oli korkeampi leimautumisen esiintyvyys kuin niillä, joilla ei ollut long covid diagnoosia. Tässä tutkimuksessa long covidiin sairastuneet kokivat

yleisesti leimautumista. (Pantelic ym., 2022.) *Social Stigma of Patients Suffering from COVID-19: Challenges for Health Care System*. Tässä katsauksessa tutkijat määrittelevät stigmatisoitumisen paheksunnaksi, sosiaalseksi häpeäksi ja negatiiviseksi käsitykseksi tietystä ryhmästä yhteiskunnassa tätä ryhmää luonnehtivien piirteiden, arvojärjestelmän ja muiden ominaisuuksien vuoksi. Tutkijoiden mukaan, COVID-19-potilaiden sosiaalinen leimautuminen on maailmanlaajuinen ongelma ja leimautumisella on monia kielteisiä seurauksia kuten rajoitettu pääsy terveydenhuoltoon (Rewerska-Juško & Rejdak, 2022).

Omat yksittäiset ja yksilölliset kokemukseni siitä kuinka, missä ja miten olen kärsinyt long covid diagnoosin stigmasta ja leimaamisesta eivät ole tämän tutkimuksen kannalta olennaisia. Olennaista on se tieto, että kokemuksissani on paljon samankaltaisuutta muiden long covidin sairastuneiden kanssa. Siksi omia kokemuksiani merkityksellisempää on se tieto, joka tästä kokemustutkimuksesta on siirrettävissä ja siten hyödynnettävissä yleisesti long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluita kehitettäessä. Tämä kokemustutkimus tuo merkittävää tietoa niistä haasteista ja hyvinvointipalveluiden kehittämistarpeista, joita long covidin sairastuneet ovat joutuneet nyt kohtaamaan yhteiskunnassamme.

6.6.1 Yhteiskunnan asenteet, pelko ja häpeä

Kapea ja stereotyyppinen tapa kertoa long covidin oireista ja siitä toipumisesta on mielestäni leimaava. Media-aineistosta kävi ilmi, että osalle pitkään koronaoireista kärsineille oli annettu psykiatrisia diagnooseja, ja eri asiayhteyksissä long covidin liitetään vahvasti ahdistus ja masennus. Tämäntapainen long covid oireista kertominen kokemukseni mukaan kapeuttaa ymmärrystä siitä, mistä long covidin sairastuneet saattavat kärsiä. Se myös luo yksipuolisia mielikuvia ja stereotyyppioita long covidin sairastuneista. Yksipuolinen informoiminen sairauden oireista luo vääränlaista käsitystä ja kokonaiskuvaa sairastuneista ja antaa ymmärtää, että kaikki long covidin sairastuneet sairastuvat myös masennukseen ja kärsivät mielenterveydellisistä ongelmista. Tällainen tapa uutisoida long covidista lisää leimautumisen pelkoa, että

leimaamista. Long covidiin näyttäisi liittyvän samankaltainen leimaaminen kuin mielenterveys­sairauksiin.

Lehdissä uutisoitiin yleisesti niin, että long covidista toipuu ja paranee ajan kanssa. Joidenkin ammattilaisten mielestä long covidin sairastuneiden oireet poistuisivat toiveikkuutta lisäämällä, hermostoa rauhoittavilla mielikuvaharjoituksilla ja positiivisella ajattelulla (Harmaala, 9.4.2022; Harmaala, 24.12.2022; Hoppo, 2022). Long covid potilaiden kohdalla toisteltu epärealistinen positiivisuuden ja positiivisen ajattelun vaade, kuormittaa niitä, jotka eivät ole sairaudesta toipuneet. Kaikki long covidin sairastuneet eivät toivu entiselleen tai parane.

Neurologian professori Risto O. Roine kertoo MTV Uutiset Liven haastattelussa, että long covidin diagnoosi on stigmatisoiva ja moni potilas ei halua sitä itselleen, ja monella onkin oireilleen jokin muu diagnoosi. Roine kertoo tapauksista, joissa long covidin oireista kärsivät ovat halunneet muun muassa Kelan tukia ja vakuutusyhtiön korvauksia ajatellen mieluummin esimerkiksi ahdistuksen tai masennuksen diagnoosin. Nämä diagnoosit ovat laajemmin hyväksytyjä ja tunnettuja. Roineen mukaan: ”Tässä on jonkinlainen asenneongelma taustalla. Long covidin diagnoosi on stigmatisoiva, eikä sitä uskalleta aina käyttää silloinkaan, kun aihetta olisi” (Nuotto, 15.11.2021).

Kokemukseni mukaan yleinen tapa ja asenne kirjoittaa ja uutisoida koronasta vahvasti ammattilaisten ja kansalaisten käsityksiä koronasta, long covidista ja long covid potilaista. Mediassa esiintyi asiantuntijoita, jotka eivät tunnustaneet long covidia sairaudeksi, vähätelivät sairastuneiden lukumääriä, sairauden oireita sekä long covidin vaikutuksia sairastuneiden työ- ja toimintakykyyn. Oman kokemukseni ja aineistosta tekemiäni havaintojeni mukaan tällainen asenneilmapiiri vaikutti siihen, että long covidin sairastuneet leimattiin ja jätettiin yksin ja ”heitteille” yhteiskunnassamme. Lisäksi se johti siihen, että long covidin sairastuneiden on ollut vaikeaa päästä hoidon ja kuntoutuksen piiriin sekä jatkotutkimuksiin. Asenneilmapiiri on vaikuttanut myös sairastuneiden kohtaamiseen terveydenhuollossa, ja heidän syrjivään ja eriarvoiseen kohteluunsa siellä.

Yhteiskunnan asenteet ja mielipiteet sekä asiantuntijoiden senhetkisen tiedon mukaiset lausunnot arveluttivat myös minua ja oman mahdollisen long covid diagnoosin puheeksi ottamista. Koska long covidin on liitetty samoja oireita kuin väsymysoireyhtymään ja mielialasairauksiin (mm. masennusta ja ahdistusta), niin olen pelännyt tulevani leimatuksi. Lisäksi, koska long covidin on liitetty myös työkyvyttömyyden riski, ja koska tauti on vaikuttanut työ- ja toimintakyyni ja talouteeni, niin olen pelännyt syrjäytyväni yhteiskunnasta. Olen pelännyt myös sitä, miten minuun suhtaudutaan työntekijänä, kun kerron sairastuneeni long covidin ja miten tämä diagnoosi vaikuttaa jatkossa työllistymiseeni ja työelämässä pysymiseeni. Monilla long covidin sairastuneilla on työkykyä heikentäviä oireita niin minullakin. Sairastuneena tiedostan eri tavalla työelämän vaatimukset, vallitsevan työkuulttuurin sekä yhteiskunnan asenteet, jotka eivät aina hyväksy osatyökykyisiä. Long covidin liittyvä leimautumisen pelko näkyi aineistossani myös siinä, että kaikki haastatellut eivät sen vuoksi halunneet esiintyä lehtihaastatteluissa omalla nimellään.

Leimautumisen pelosta ja ympäristön leimaamisesta kertovat toimintaympäristössäni kuulemani kommentit, huoli ja pelot siitä, että esimerkiksi tämä autoetnografinen tutkimus voisi vahingoittaa minua juuri oman työllistymiseni kannalta. Näitä jo syntyneitä uskomuksia, yleisiä käsityksiä, mielikuvia ja hypoteeseja kansan keskuudessa on vaikeaa faktatiedon avullakaan myöhemmin enää muuttaa. Kaltiala-Heino ym. kirjoittavat myös siitä, että stigma ei muodostu ja häviä rationaalisen ajattelun tasolla (Kaltiala-Heino ym, 2001).

Olen sitä mieltä, että julkinen keskustelu long covidin sairastumiseen liittyvästä stigmasta on ollut vielä ohutta. Yhteiskunnassamme tulisi tunnistaa se, kuinka long covid on stigmatisoiva tauti, ja tämä näkyy eri organisaatioissa long covid potilaiden kohtelussa, ja long covidin liittyä tästä syystä myös riskiä syrjäytyä. Tätä tulisi tuoda systemaattisesti kansalaisten ja asiantuntijoiden tietoisuuteen, jotta sairastuneita voitaisiin tukea ja heidän stigmaansa vähentää sekä syrjäytymistään ehkäistä.

6.6.2 Eristäminen

Koronaan sairastunutta syyllistettiin sairastumiseni aikoihin eri tavoin ja koronaan sairastunut eristettiin yhteiskunnasta, jotta hän ei levittäisi tappavaa tautia muihin. Sairastuessani 1. kerran COVID-19-tautiin minut eristettiin läheisistäni ja yhteiskunnasta 21 vuorokaudeksi. Kaltiala-Heino ym. kuvailevat, että sairauden merkki, stigma voi johtaa siihen, että henkilöön suhtaudutaan sosiaalisissa tilanteissa stereotyyppisellä tavalla ja muita alempi arvoisena, unohetaan sairastuneen henkilökohtaiset ominaisuudet (Kaltiala-Heino ym, 2001). Olen kokenut yhteiskunnasta ja läheisistä eristämisen eristämispäätöksillä inhimillisen kärsimyksen lisäksi stigmatisoivana.

Suomessa tehdyn COVID-19-stigman ja -karanteenin sekä eristyksen kokemuksia pääkaupunkiseudulta - tutkimuksen tarkoituksena on ollut selvittää koronavirukseen liittyvän stigman muotoja ja vaikutuksia sekä tutkia COVID-19-karanteenissa ja -eristyksessä olleiden perheiden kokemuksia karanteenista. Vaikka tämä tutkimus ei suoraan käsitellyt long covidia niin arvioin tämän tutkimuksen tulosten liittyvän kuitenkin oleellisesti myös long covidiin, ja koska Suomessa ei long covidiin liittyvästä stigmasta löytynyt muita tutkimuksia hyväksyin tämän tutkimuksen aineistooni. Näissä THL:n tekemissä laadullisissa haastatteluissa (64 haastattelua) moni karanteenissa ja eristyksissä oleva kertoi leimautumisesta tai leimautumisen peloista eli stigmoista, jotka johtuivat viruksen leviämisen pelosta sekä tartunnasta syyllistämisestä, jotka johtivat myös siihen, että koronavirustartunnasta ei haluttu kertoa muille. Leimaamista kohdattiin sosiaalisessa mediassa sekä perinteisen median kirjoituksissa ja ohjelmissa. Sen lisäksi karanteenissa ja eristyksessä olevat saattoivat leimata itseään erityisesti karanteenin jälkeen, koska he pelkäsivät olevansa edelleen tartuttavia (Lohiniva ym., 2020, työpaperi 30/2020).

Olen kokenut ulkoapäin leimaamista siitä alkaen, kun minut eristettiin yhteiskunnasta ja läheisistäni. Jotkut ihmiset lähiympäristössäni siirsivät myöhemmäksi sosiaalisia kohtaamisia fyysisesti eristyspäätösten loputtuakin, koska pelkäsivät minun edelleen tartuttavan heihin kuolemantaudin. Jotkut pelkäsivät long covidista kertomisen vaikuttavan negatiivisesti työllistymiseeni ja

olivat huolissaan siitä ja pelkäsivät long covidin leimaavan sairastuneen. Ulkoapäin leimaamista tapahtui myös terveydenhuollossa, kohtasin leimaavat stereotyyppiat ja väärät hypoteesit siitä, että oireet olivat leimattu toiminnallisiksi. Tämä näkyi siinä, miten sairastunut eli minut kohdattiin terveydenhuollossa, kuinka minua ei uskottu ja minun täytyi vakuutella kokemiani oireita. Lisäksi se vaikutti siihen, kuinka vaikeaa oli päästä tarvittaviin lisätutkimuksiin. Ulkoapäin leimaamista tapahtui myös valtakunnan mediassa tavassa viestiä long covid sairaudesta ja sen vaikutuksista ja oireista. Se miten julkisuudessa ja yhteiskunnassa kirjoitetaan long covidista, vaikuttaa ihmisten käsitykseen long covidista sairautena sekä mielikuvaan siitä millainen on long covid-potilas. Long covid diagnoosi voi muuttaa sitä, miten henkilöön suhtaudutaan: terveydenhuollossa, vakuutuslaitoksissa tai muissa yhteyksissä (Kaltiala-Heino ym, 2001).

6.7 Eriarvoisuus

Kuvio 3, täydentää ja tarkentaa tekemiäni tulkintoja niistä eri asioista, jotka vaikuttavat siihen, että long covidin liittyy yhteiskunnassamme eriarvoisuus ja eriarvoistaminen.



Kuvio 3. Long covid ja eriarvoisuus.

Suomessa vaikuttaa tällä hetkellä väärä hypoteesi siitä, että long covid olisi toiminnallinen häiriö. Tämä taas vaikuttaa kokemuksen mukaan ammattilaisen asenteisiin, long covidin hoitoon, kuntoutukseen, etuuksiin ja tukiin ja siihen, että se stigmatizoi sairastuneita. Suomessa kaikki lääkäreitäkin eivät tunnusta long covidia sairaudeksi, sen seurauksena long covid-potilaat ovat eriarvoisessa asemassa muiden potilaiden kanssa ja heitä syrjitään palvelujärjestelmässämme. Tämä on joko tietoisista ja tiedostamatonta eriarvoistamista.

Long covidin liittyy stigmaa ja stigmatizoinnista myös terveydenhuollossa, Kellassa ja vakuutusyhtiöissä; esimerkkeinä stereotyyppiä ja sairastuneiden eristäminen yhteiskunnasta ja korvauskäytännöt, jotka ovat nyt kuin villistä länneistä. Korvauskäytännöt pitäisi saada eri kuntoutujien kanssa yhteneväisiksi ja oikeudenmukaisiksi, jotta long covidin sairastuneita ei syrjittäisi eri organisaatioissa. Koska long covidin vaikeaan muotoon sairastuneita kuitenkin kaikista positiivisesta tiedosta huolimatta on, niin heitä ei saisi jättää yksin ja heille. Heillä on suuri syrjäytymisriski, jos he joutuvat työ- ja toimintakyvyn muutosten

vuoksi esimerkiksi pois työelämästä, joka taas vaikuttaa suoraan ihmisten talouteen ja osallistumisen mahdollisuuksiin yhteiskunnassamme. Long covid potilaiden työ- ja toimintakyvyn muutokset sekä taloudelliset huolet heijastuvat suoraan heidän koko toimintaympäristöönsä. Kokemukseni mukaan long covidiin sairastuneelta itseltään on vaadittu kohtuuttoman paljon aktiivisuutta, jotta hän pääsisi hoitoon ja tutkimuksiin toisin kuin tavallisiin sairauksiin sairastuneilta potilailta. Long covidiin sairastuneita pompotellaan järjestelmässä eikä Suomessa ole panostettu long covid sairauden tutkimiseen, hoitoon tai kuntoutukseen. Tämä on johtanut siihen, että long covidiin sairastuneet ovat epätasa-arvoisessa asemassa muiden eri sairauksiin sairastuneiden kanssa sekä keskenään toistensa kanssa, koska suomesta puuttuvat valtakunnalliset Käypä-hoitosuositukset.

Muun muassa WHO on ihmetellyt Suomen hidasta reagointia liittyen long covidin hoitoon, ja sitä, että Suomessa on ollut vain yksi long covid klinikka, johon on päässyt vain HUSin alueella asuvat long covid potilaat (Karppinen, 2022). Suomessa long covidiin sairastuneet ovat myös eriarvoisessa asemassa ulkomailta sairastuneiden long covid potilaiden kanssa, koska ulkomailta on raportoitu olevan kymmeniä long covid klinikoita esimerkiksi Ruotsissa, toisin siis kuin Suomessa. Neurologian professori Risto O. Roineen mukaan Britanniassa on lähes sata long covid -klinikkaa ja Ruotsissa yli kaksikymmentä (Suomalainen, 4.12.2022 päivitetty 21.2.2023, Seura).

Long covidiin sairastuneita ei ole kohdeltu terveydenhuoltojärjestelmässämme yhdenmukaisesti ja eettisesti hyväksytyllä tavalla. Käytännössä potilaslakia ei ole aina noudatettu. Suomessa ei ole panostettu long covidiin sairastuneiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseen ja palveluiden tuottamiseen samoin kuin muualla maailmassa ja Euroopassa. Tämä näkyy muun muassa siinä kuinka ulkomailta on perustettu long covid-klinikoita paljon enemmän kuin Suomessa. Suomessa long covidiin sairastuneet ovat eriarvoisessa asemassa paitsi omassa maassaan niin myös niiden sairastuneiden kanssa, jotka asuvat ulkomailta.

Minut on long covid potilaana eriarvoistettu muihin sairauksiin sairastuneiden potilaiden kanssa niin terveydenhuollossa kuin vakuutusyhtiössäkin. Ei diabetesta sairastavankaan tarvitse vakuutella lääkärille oireitaan, jotta hän pääsisi tutkimuksiin ja häntä uskottaisiin. En ole myöskään kuullut, että silloin kun diabetesta ei olla vielä edes tutkittu ja diagnosoitu asianmukaisin tutkimuksin ja potilas olisi valittanut fyysisistä oireista, että potilaalle olisi ehdotettu ennen tutkimuksia psykofyysistä fysioterapiaa, niin kuin minulle ehdotettiin. Jotkut lääkärit ja vakuutusyhtiöt yrittävät pitää long covidia toiminnallisena häiriönä siksi, että sitä ei tarvitsisi korvata, ja sen tutkimiseen, hoitamiseen ja kuntoutukseen ei tarvitsisi panostaa ja laittaa resursseja. Tutkimusaineistosta ilmenee, että en ole ainoa, joka on kokenut edellä mainittuja tunteita ja kokemuksia terveydenhuollossamme. Media-aineiston perusteella useat long covidiin sairastuneet ovat kuvanneet kokeneensa samankaltaisia asioita (Harmaala, 2023).

Potilastietojani tutkimalla havaitsin, että terveydenhuollon ammattilaisten kirjauksissa oli virheitä ja monesti kirjaukset olivat puutteellisia. Oli myös kirjauksia, joissa ammattilainen oli kirjannut asiat toisin kuin oli todellisuudessa potilaalle kertonut. Havaitsin, että potilas ei saa kaikissa kirjauksissa ääntään kuuluviin, eikä tule ymmärretyksi ja kuulluksi. Tämän koin ohittamisena, vähätellynä sekä tarvittaviin hoitoon ja tutkimuksiin pääsemisen hidastamisena.

Terveydenhuollon kirjauksista selviää potilaalle, eli minulle kuinka hyvin ammattilainen on minua vastaanotolla kuunnellut, osannut haastatella, antanut aikaa, mitä asioita hän on pitänyt merkittävänä tai onko ammattilaisella ollut aikaa tehdä kunnollisia kirjauksia. Vointisoitoissa ja niiden kirjauksissa oli paljon vaihtelua siitä mitä potilas oli kertonut. Ei ole kuitenkaan potilaan kannalta ihan sama, mitä hänen potilastietoihinsa kirjataan. Koska sairastuin työpaikalla työtehtävissä ja vakuutusyhtiö totesi sairauteni ammattitaudiksi, niin vakuutusyhtiö on pyytänyt minun terveystietojani, jotka ymmärrettävästi vaikuttavat potilasta koskeviin etuuksiin ja päätöksiin. Se mitä ei ole kirjoitettu ei ole koskaan sanottu ja sovittu ja taas toisaalta virheelliset kirjaukset voivat olla potilaan kannalta huonoja, esimerkiksi silloin kun vakuutusyhtiöt pyytävät potilaskirjauksia itselleen. Sairastumiseni todettiin vakuutusyhtiön päätöksellä ammattitaudiksi.

Joillekin erikoislääkäreille ”ammattitauti” tuntui olevan taikasana julkisessa terveydenhuollossa, jonka avulla pääsin lopulta lisätutkimuksiin.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ja tulkintani mukaan kokemustutkimukseni tulokset kuvastavat niitä ilmiöitä, joita Suomessa nyt liittyy long covidiin. Omien kokemuksieni tutkiminen laajensi omaa ymmärrystäni ja auttoi minua näkemään niitä ilmiöitä, joita tämän kokemustutkimuksella tuotetun tiedon mukaan liittyy. Suomessa osalla long covidin sairastuneista on syrjäytymisen riski. Suomessa long covidin sairastuneet eivät tule nähdyksi ja kuulluksi ja heidän hoitonsa ja kuntoutuksen tarpeensa on ohitettu. Sairastuneilta itseltään on vaadittu kohtuuttoman paljon voimavaroja, ja oireidensa vakuuttelua ja todisteluja, kun he ovat yrittäneet päästä hoidon ja kuntoutuksen piiriin. Miksi lääkärin asianmukaisesti ja long covid määritelmän mukaisesti tehtyä diagnoosia kyseenalaistetaan niin terveydenhuollossa kuin vakuutusyhtiöissä ja Kelassa? Miksi long covidin sairastuneilta vaaditaan diagnoosin lisäksi vakuuttelua ja todisteluja ja siten oireidensa oikeutusta päästä laadukkaaseen hoitoon toisin kuin diabetekseen sairastuneelta?

7 MITEN KEHITTÄISIN LONG COVIDIIN SAIRASTUNEIDEN HYVINVOINTIPALVELUJA?

Opinnäytetyön luvussa 7 vastaan tämän opinnäytetyön tutkimustehtävään, jossa tehtävänä oli pohtia tutkimusaineiston pohjalta, miten kehittäisin kertyneen tiedon ja kokemukseni perusteella long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluja. Tutkimusaineistosta nousi erilaisia kehittämistarpeita, joilla voitaisiin kehittää long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluita; sosiaali- ja terveyspalveluita. Ensinnäkin long covid tulisi tunnustaa sairaudeksi, jotta mitään muutosta voisi tapahtua.

7.1 Yleinen tieto ja viestintä, yhdenmukaiset ohjeistukset sekä täydennys- ja lisäkoulutusta ammattilaisille

Kansalaisten ja ammattilaisten tietoisuutta tulee lisätä long covidin liittyvistä muista ilmiöistä, kuten yhteiskunnassamme vallitsevasta asenneilmapiiristä, stigmasta ja long covidin sairastuneiden eriarvoisesta ja huonosta kohtelusta eri organisaatioissa. Kaikkien tietoisuutta long covidista tulee lisätä luotettavalla ja avoimella viestinnällä ja oikaisemalla systemaattisesti vääriksi osoitetut vanhat hypoteesit. Long covid tulee tunnustaa omaksi biologiseksi sairaudeksi, joka tutkitusti voi vaikuttaa samanaikaisesti useissa elimissä, eikä täten ole toiminnallinen häiriö. Long covid potilaiden kuntoutus lähtee siitä, että tunnustetaan ja tunnustetaan heidän kuntoutustarpeensa. Vasta tämän jälkeen voidaan lähteä kehittämään asiakkaan kuntoutuspolkuja ja eri toimijoiden välillä heidän keskinäistä yhteistyötänsä. Jotta long covidin sairastuneita osat-taisiin kokonaisvaltaisesti kuntouttaa, siihen tarvitaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta kuntoutusosaamista erityisesti tälle kohderyhmälle. Long covidin sairastuneiden kuntoutusohjausta, neuvontaa ja tukea tuleekin kehittää. Uuteen sairauteen sairastuneet tarvitsevat sairaudestaan paljon ajankohtaista, luotettavaa tietoa ja tukea arjessa jaksamiseensa.

Long covidin sairastuneet tarvitsevat näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa. Tietoa, jota ei esitetä vain yhdestä näkökulmasta, vaan rehellisesti, vaikka toivoa halutaankin luoda kaikille long covidin sairastuneille. Asiantuntijat eivät voi antaa sellaisia lausuntoja, että kaikki long covidin sairastuneet paranevat kuukausien tai vuosien kuluessa, kun kukaan ei tiedä sitä. Long covidista kerrottaessa pitää aina samalla kertoa, että kaikki eivät välttämättä parane, ja osa sairastuneista voi kärsiä oireista loppuelämänsä, vaikka tutkimukset näyttävätkin nykytiedon valossa siltä, että suurin osa long covidin sairastuneista paranee ajan kuluessa osittain tai kokonaan.

Kuntoutus on prosessi ja kaari, jolla on alku ja loppu, ja toisilla kuntoutuminen jatkuu koko loppuelämän. Ammattilaisten tulisi ymmärtää, että long covidin sairastunut kokee erilaisia tunteita, ja nämä tunteet ovat tavallisia ja normaaleja, kun ihminen on sairastunut ja menettänyt terveytensä ja vielä

epämääräisen pituiseksi ajaksi. On normaalia, että silloin mieliala on välillä alhaalla, väsyttää, masentaa, ahdistaa, pelottaa, ärsyttää, turhauttaa tai on surullinen. Se ei silti heti tarkoita sitä, että kaikki long covidin sairastuneet sairastuisivat myös masennukseen (stereotyyppien välttäminen). Normaaleja tunteita epänormaalissa tilanteessa ei saa heti medikaloida ja yli diagnosoida, koska tällä tavoin toimimalla leimataan kaikki long covidin sairastuneet, ja se voi tuntua loukkaavalta. Se miten long covid oireista kirjoitetaan ja tiedotetaan vaikuttaa ihmisten käsityksiin nyt ja tulevaisuudessa, ja virheellisiä mielikuvia on hyvin vaikeaa muuttaa.

Hyvinvointialueille pitäisi nopeasti kehittää ja laatia samanlaiset ohjeistukset ja hoitosuositukset long covidin sairastuneille, jotta vähennettäisiin long covidin sairastuneiden epätasa-arvoista ja epäoikeudenmukaista kohtelua heidän omassa keskuudessaan sekä verrattuna siihen, kuinka muihin sairauksiin sairastuneet pääsevät tällä hetkellä hoitoon ja kuntoutukseen. Vaikuttaa siltä, että nyt lääkärit eivät osaa ohjata long covid kuntoutujia kuntoutukseen, koska Käypähoitosuositukset ja valtakunnalliset hoitoon- ja kuntoutukseen ohjaamisen perusteet puuttuvat. Valtakunnalliset Käypähoitosuositukset ohjaisivat kaikkia ammattilaisia toimimaan samalla tavalla, ja näin long covidin sairastuneet saisivat yhdenvertaisesti ja tasa-arvoisesti hoitoa ja kuntoutusta huolimatta siitä, missä päin Suomea he asuvat.

Merkittäväksi havainnoksi tutkimuksesta nousi se, että tällä hetkellä terveydenhuollossamme ei aina noudateta potilaslakia ja yhdenvertaisuuden sääntöä eikä siten toimita myöskään eettisesti oikein. Tämä näkyy siinä, kuinka long covidin sairastuneita on syrjitty ja vaikeutettu heidän hoitoonsa ja kuntoutukseen pääsyä. Lisäksi syrjintä näkyy siinä, miten long covidin sairastuneita on kohdeltu terveydenhuollossamme. Parannusehdotukseni tähän on se, että ammattilaiset ja eri organisaatiotahot noudattavat voimassa olevaa potilaslakia ja sitä koskevia määräyksiä, ja toimivat eettisesti oikein. Potilaslain mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden ja sairaanhoitoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992).

Ammattilaisilla tulisi olla tiedonhaku velvoite long covidista ja ammattilaisten tulisi tunnistaa omia asenteitaan koskien long covidia ja siihen sairastuneita kohtaan sekä tunnistamaan omien asenteidensa vaikutus omaan työhönsä. Kokemukseni mukaan potilas vaistoa ja huomaa ja tuntee nocebo-viestit, ja sen jos hänen kipuaan vähätellään tai kipua ei oteta todesta, tai hänen oireitaan tai kertomustaan epäillä. Potilaan on erittäin vaikeaa ilmoittaa, että hän ei halua mennä tietylle lääkärille, ja siksi potilaanoikeuksista tulisi informoida ja viestittää avoimesti eri tiedotuskanavia hyödyntäen. Valinnanvapaus koskee myös vapautta valita hoitava lääkäri, ei vain yksikköä (Valinnanvapauslaki, HE 16/2018).

Lääkäreiden tulisi pyrkiä vastaanotolla lisäämään potilaansa psykologista turvallisuutta. Potilas vaistoa sen, onko lääkärillä aikaa ja halua haastatella ja tutkia ja selvittää sitä, mikä potilasta vaivaa. Lääkäreiden lisäkoulutukseen voisi kuulua webinaari kunnioittavasta ja empaattisesta long covid-asiakkaan kohtaamisesta. Potilaan ja lääkärin kohtaamisessa niin lääkärin kuin potilaankin tulisi tiedostaa, mitä he molemmat tuovat kohtaamiseen mukanaan. Potilas tuo mukanaan persoonansa, temperamenttinsa, tunteet, pelot, toiveet, aikaisemmat kokemuksensa terveydenhuollossa niin hyvät kuin negatiiviset kokemuksensa, oman elämänhistoriansa ja oman sen hetkisen elämänsä kontekstin. Lääkärin tulisi ymmärtää, että potilas on oman elämänsä asiantuntija. Se mikä lääkärin mielestä olisi potilaalle parasta, ei aina oikeasti näin ole.

Long covidiin sairastuneet tarvitsevat kokonaisvaltaista kuntoutussuunnitelmaa. Lisäksi he voivat tarvita moniammatillista arviointia, hoitoa ja kuntoutusta: eri erikoislääkäreitä, fysio- ja toimintaterapeuttia, psykologia, kuntoutuksen ohjaajaa, sosiaalityöntekijää. Long covid klinikoilla kehittäisin moniammatillisuutta, jotta erikoislääkärit arvioisivat ja tutkisivat long covidiin sairastuneet nopeammin, jotta heidän hoitonsa ja kuntoutuksensa olisi kokonaisvaltaista, suunnitelmallista ja tavoitteellista. Moniammatillisen työryhmän mallissani eri ammattilaiset tapaisivat long covidiin sairastuneen yhtä aikaa, ja sopisivat tapaamisen jälkeen yhteisesti: kuka tekee, mitä ja miten tekee ja milloin. Samalla sovittaisiin sairastuneelle väliarviointeja tarpeen mukaan, niin, että sairastunut ei pompoteltaisi luukulta luukulle kuin pingispalloa. Asiantuntijat

havaitsevat eri asioita ja kirjaavat eri asioita ja tekevät erilaisia tulkintoja, siksi olisikin tärkeää, että asiantuntijat näkisivät ja kuuntelisivat long covidin sairastunutta itseään. Näin long covidin sairastuneet pääsisivät nopeammin tutkimuksiin ja arviointeihin. Potilaan ei tarvitsisi kertoa oireitaan ja tarinaansa monia eri kertoja eri ammattilaisille, ja odottaa aina lähetteitä ja tutkimuksia. Hyvinvointipalveluiden asiakaskokemus voisi parantua näin toimimalla ja koitua yhteiskunnalle kustannustehokkaammaksi toimintatavaksi, koska se voisi vähentää yhteydenottoja terveydenhuoltoon ja vähentää sairastuneiden mielen-terveysongelmia. Näin järjestelmä ei uuvuttaisi ja väsyttäisi lisää entisestään kuormittuneita sairastuneita. Osa long covidin sairastuneista voisi oikea-aikaisen hoidon ja kuntoutuksen avulla päästä nopeammin myös osittain tai kokonaan palaamaan työelämään, joka tulisi yhteiskunnalle, työnantajalle ja yksilölle halvemmaksi ja mielekkäämmäksi. Long covidin sairastuneet voivat menettää osittain tai kokonaan työkykynsä ja sitä kautta heille voi tulla taloudellisia ongelmia.

Suomessa pitää alkaa panostamaan long covidin sairastuneiden hoitoon ja kuntoutukseen ja lisätä long covid klinikoita ympäri Suomea. Jokaiselle hyvinvointialueelle tulisi keskittää long covidin erikoistuneita yksiköitä, joissa sairastuneita hoidettaisiin moniammatillisesti ja monialaisesti. Long covidin sairastuneiden hoito- ja kuntoutuspolkuja ja -ohjeita kehitettäessä pitäisi kuunnella myös itse long covidin sairastuneita. Palveluita pitäisi kehittää yhteiskyttämällä yhdessä long covidin sairastuneiden ja ammattilaisten kanssa.

Lääkäreille tarvittaisiin oman osaamisen päivitystä ja lisäkoulutusta neurologisista sairauksista, hermosärystä, pitkittyneestä kivusta, kipupotilaan kohtaamisesta ja long covidista. Moni long covidin sairastunut on kokenut pitkittyntä kipua ja covidin sairastuminen on saattanut olla traumaattinen kokemus, tämän vuoksi myös kuntoutuksen ammattilaisten traumatietoisuutta ja ymmärrystä pitkäaikaisesta kivusta tulisi lisätä, jotta he osaisivat paremmin kohdata long covid kuntoutujat.

Long covid-kuntoutuksessa tulisi huomioida kokemusteni mukaan se, että fyysinen rasitus voi viedä voimat moneksi päiväksi, ja fyysistä rasitusta pitäisi siksi

lisätä varovasti ja pikkuhiljaa. Toipilasta pitäisi ohjeistaa rasittamaan itseään niin, että hän ei rasittaisi itseään aivan voimiensa äärirajoille. Long covidiin sairastuneen tulisi opetella kuuntelemaan itseään ja tunnistamaan ja luottamaan omiin kehotuntemuksiinsa, jotta hän pysyisi oman rasituksensietoikkunansa sisällä. Ammattilaisten tulisi ymmärtää, että long covid sairaudessa ei päde se ohje, että ohjataan nopeasti liikkumaan. Ammattilaisten tulisi kunnioittaa ja arvostaa kuntoutujan omaa kokemusta ja asiantuntijuutta ja vahvistaa kuntoutujan omia kehotunnetietotaitoja, ja tukea näin kuntoutujaa luottamaan ja kuuntelemaan oman kehon ja mielen antamia viestejä ja toimimaan näiden viestien mukaan. Lääkäreiden tulisi jakaa ajantasaista tietoa long covidista sairastuneille ja ohjata potilaita heti diagnoosia tehdessään rytmittämään omaa tekemistään heidän voimavarojensa mukaan eri päiville.

Kehittäisin hoito- ja kuntoutuspalvelujärjestelmää pois diagnoosilähtöisyydestä, koska olemassa olevilla tutkimusmenetelmillä ei vielä pystytä osoittamaan kaikkia sairauksia. Se ei silti poissulje sitä, etteikö ihminen voisi olla sairas. Kun ihminen kokee, että hänen terveytensä ja työ- ja toimintakykynsä on heikentynyt ja hän tarvitsisi hoitoa ja kuntoutusta, tulisi häntä tukea tarvittavalla tavalla ja toimintakykylähtöisesti.

7.2 Asiakasymmärryksen lisääminen ja asiakaslähtöisyys sekä sote-ammattilaisten ja kolmannen sektorin & kokemusasiantuntijoiden yhteistyö

Oman kokemukseni perusteella olemassa olevat hyvinvointipalvelut eivät riittävästi kohtaa long covidin sairastuneiden tarpeiden kanssa. Long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluja tulisi kehittää monin eri tavoin. Long covidin sairastuneiden palveluiden kehittäminen lähtee kehittämistarpeen tunnistamisesta ja siitä, että on joku ajatus ja visio paremmasta palvelusta. Tällä hetkellä long covid palvelupolku palvelujärjestelmässämme tuntuu kokemukseni mukaan raskaalta ja pirstaleiselta ja se vaatii sairastuneelta itseltään liikaa tietoa, taitoa ja omaa aktiivisuutta. Kokemukseni mukaan ammattilaisilta puuttuu tällä hetkellä oikeanlainen asiakasymmärrys, palveluasenne, empatia, aito dialogi ja vuorovaikutus, taito asettua palvelujen käyttäjän asemaan eli long covid potilaan- tai kuntoutujan asemaan ja hänen kokemusmaailmaansa sekä

aikaa ja taitoa kuunnella sairastunutta ihmistä. Lääkärin ja potilaan tapaaminen eli yhteinen ”työpaja” pitäisi olla molemmille mahdollisuus vastavuoroiseen oppimiseen, jossa lääkäri oppii potilaan kokemuksista ja potilas lääkärin ammatillisesta osaamisesta ja tiedon jakamisesta.

Kokemukseni mukaan long covid hoitoa- ja kuntoutusta tulisi kehittää asiakaslähtöisesti, jossa hyödynnetään palveluiden käyttäjien näkökulmia palveluiden muotoilussa ja kehittämisessä. Yhteiskehittämiseen ja palvelumuotoiluun sopisi Sitran työkalu, jossa ilmiö nostetaan pöydälle yhteiseen keskusteluun (Ilmiöpöytä-menetelmä). Menetelmässä huomioidaan myös ennakointi ja tulevaisuuden tekeminen paremmaksi kuin nykyhetki (Haavisto, 2021).

Sote-palveluita voidaan kehittää myös palvelumuotoilemalla, jossa palveluiden käyttäjät otetaan mukaan palveluiden kehittämiseen. Tapio Häyhtiö on lainannut Kaivosojaa ym. 2011 näin: ”Kokemustiedon huomioiminen ja hyödyntäminen voidaan nähdä sosiaalipoliittisena suunnanmuutoksena kohti kansalaisten osallisuuden vahvistamista palveluiden kehittämistyössä.” (Häyhtiö, 2017). Minäkin toivon, että kokemustieto nähtäisiin tässä valossa. Kokemusasiantuntijuus ja kokemustiedon arvo ja arvostaminen pitäisi olla kaikille selvää, varsinkin silloin, kun on kyse kaikille vieraasta, uudesta sairaudesta.

Ihmiset ja ammattilaiset, jotka eivät ole itse kokeneet jotain asiaa eivät valitettavasti ymmärrä silloin toista niin hyvin kuin vertainen. Siksi long covidin sairastuneet tarvitsevat myös vertaistukea ja vertaistukiryhmiä. Long covid-vertaistukiryhmiä voisivat ohjata yhdessä ammattilaiset ja kokemusasiantuntijat. Kuntoutujalle täytyy antaa aikaa rauhassa prosessoida ja käsitellä kaikkia niitä menetyksiään, joita hän on saattanut long covidin vuoksi menettää; terveytensä, elämänlaatunsa, sosiaalisen osallisuutensa, talouden, ammattinsa, työnsä tai kotinsa. Suhtautuminen oman elämän muuttumiseen ja elämänkriiseihin on yksilöllistä, ja siihen liittyvät yksilö ja ympäristötekijöiden lisäksi myös jokaisen oma resilienssi; kyky sopeutua muutoksiin, elämänsä ja aikaisemmat kokemukset selviytyä kriiseistä. Omien kokemusteni mukaan on väärin pitää epärealistista toivoa yllä niiden long covidin sairastuneiden kohdalla, jotka ovat sairastuneet niin, että on lääketieteellistä näyttöä siitä, että kaikista

sairauksista ja oireista ei koskaan kokonaan tai edes osittain parane. Näin toimimalla hidastetaan kuntoutumista, ja sen asian hyväksymistä, että joidenkin long covidin sairastuneiden terveys ja elämä eivät tule koskaan palaamaan siihen, mitä se oli ennen sairastumista.

Long covidin sairastuneilla on tuen ja toiminnan tarpeita, joihin kolmas sektori voisi vastata yhdessä julkisen kanssa. Opinnäytetyöni toimeksiantaja Satakunnan yhteisökeskus voisi järjestää yhdessä perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon kanssa esimerkiksi OLKA-toimintana vertaistukea ja psyykoedukaatiota, matalalla kynnyksellä, long covid oireista kärsiville. Vertaistuki voisi olla yksilö- tai ryhmämuotoista, jossa vertaistukikoulutuksen saanut henkilö ja soite-alan ammattilainen yhdessä suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti ohjaisivat vertaistukiryhmiä joko etänä tai lähivastaanotolla. Long covidin sairastuneiden vertaistukea ja vertaistukiryhmiä on tarve kehittää, koska osa asiantuntijoista pelkää, että long covidin sairastuneiden Facebook ryhmistä saatu vertaistuki olisi heille vahingollista. Tämänkin vuoksi ammattilaisten pitäisi pystyä tarjoamaan tilalle vaihtoehto, jossa ammattilaiset ohjaisivat long covidin sairastuneille vertaistukiryhmiä. Long covidin sairastuneet ovat perustaneet omia vertaistukiryhmiä someen, koska heillä on ollut kova tuen ja tiedon tarve, johon hyvinvointivaltiomme sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut eivät ole pystyneet vastaamaan. Yhteiskunnan rakenteiden muuttuessa ja hoitohenkilöstön pulan vuoksi on innovoitava uusia tapoja tuottaa palveluita. Kolmannen sektorin osaamista, verkostoja ja vapaaehtoisten työntekijöiden panosta kannattaisi hyödyntää nykyistä paremmin julkisessa terveydenhuollossamme long covid hoitoa suunniteltaessa ja organisoidessa.

Tarvitaan resursseja ja rahaa long covid potilaiden hoitoon, tutkimuksiin ja kuntoutukseen, systemaattista tiedolla johtamista ja lainsäädännön uudistamista. Päättäjien tulisi nähdä long covidin sairastuneet isossa kuvassa. Long covidin sairastuneita, jotka eivät parane osittain tai ollenkaan on oman kokemukseni mukaan olemassa. Long covidin vakavimmista oireista ja tautimuodosta kärsiviä ei saa unohtaa ja jättää heitteille. Heitä voi olla yllättävän paljon ja se voi näkyä myöhemmin esimerkiksi niin, että ihmiset jäävät osittain ja kokonaan enemmän työkyvyttömyyseläkkeelle tai he eivät jaksa olla niin tuottavia

yhteiskunnassa kuin ennen sairastumistaan. Jos long covidiin sairastuneet jätetään edelleen ilman hoitoa ja kuntoutusta voi se tulla yhteiskunnallemme myöhemmin todella kalliiksi. Vaikka meitä long covidiin sairastuneita, jotka eivät parane siitä kokonaan olisikin nykytiedon valossa Suomessa vähän, suositteaisin toimimaan nopeasti, ja kuuntelemaan hiljaisia signaaleja. Signaalit eivät todellisuudessa ole enää hiljaisia. Suomessa kytee ”long covid-pommi”, joka ei poistu positiivisella ajattelulla ja ongelmilta silmiä sulkemalla. Epäkoh- tien korjaamiseen tarvitaan konkreettisia tekoja. Vuoden 2023 alussa terveyden ja hyvinvointilaitoksen (THL) tilastojen mukaan Suomessa oli noin 25 000 long covid diagnoosin saanutta. Kuvasta 3 on nähtävissä, että saman vuoden lopussa sairastuneita on jo lähes 40 000 (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 11.11.2023b, Avohilmo).

Diagnoosit (lkm) ⓘ	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Kaikki vuodet
U09 COVID-19-virusinfektion jälkitila			38	3 443	26 513	8 878	38 872

Kuva 3. U09 COVID-19-virusinfektion jälkitila. THL:n kuutioraportti.

Terveydenhuollossa byrokratiaa ja lainsäädäntöä tulisi muuttaa niin, että lääkärit pystyisivät yksilöllisemmin pohtimaan potilaalleen tarpeenmukaisia ja hyödyllisiä tutkimuksia ja toimenpiteitä. Hoitopolku voi olla hyvinkin yksilöllinen riippuen, miten covid-virus on vaikuttanut ihmisen elimistöön ja mieleen. Long covid tutkimus ja long covidiin sairastuneiden hoito ja kuntoutus tarvitsisivat rahoitusta, jotta long covidiin sairastuneita pystyttäisiin auttamaan. Tämä vaatii päättäväisyyttä ja aktiivisuutta niin asiantuntijoilta, poliitikoilta ja päättäjiltä kuin myös long covidiin sairastuneilta itseltään.

Long covid sairastuneiden hoitoon ja kuntoutukseen panostettuja euroja on vaikeaa arvottaa rahassa, koska miten arvotat toisen ihmisen elämänlaatua ja hänen omakohtaista kokemustaan omasta elämänlaadusta? Jokainen voi itsekseen miettiä kustannusvaikuttavuus vertailun näkökulmasta esimerkiksi sitä, kuinka kustannustehokasta on pidemmällä tähtäimellä jättää kuntouttamatta long covidiin sairastuneita niin yksilön kuin yhteiskunnankin kannalta. Vallitsevassa tilanteessa, jossa kaikista työntekijöistä on pulaa, meillä ei olisi

varaa menettää yhtäkään työntekijää. Sairauspoissaolot työelämästä, osittainen työkyvyttömyys tai työkyvyttömyyseläkkeelle joutuminen tulevat työnantajalle ja yhteiskunnalle kalliimmaksi, kuin sairastuneen kuntoutus takaisin työelämään.

Pohdin kohtaamani erikoislääkärin kommentteja, joissa hän sanoi, että jos samankaltaisilla oireilla oireilevia kanssani olisi ollut sata, emme olisi päässeet jatkotutkimuksiin. Kuitenkin minulla diagnosoitiin juuri lisätutkimusten avulla erikoissairaanhoidossa harvinainen neurologinen sairaus. Missä on lääkärin etiikka ja moraali? Kuka päättää priorisoinnista? Vaikuttaa siltä, että potilaan hoitoon ja tutkimuksiin pääsyyn vaikuttaa myös se, kenet hän saa lääkäriseen, ja millaisen portinvartijan hän kohtaa. Oma erikoislääkäri on sanoittanut ja tehnyt selväksi, että minä veronmaksajana maksan siitä, että erikoissairaanhoidossa on valinnanvapaus. Maksan siitä enemmän, että ihmiset valitsevat missä heitä hoidetaan ja kuntoutetaan. Kuuntelin, kun lääkäri kertoi puhe- luvun aikana, että hänen sairaanhoitopiirissään on tehty päätös, että työntekijät eivät saa tehdä läheteitä toiseen erikoissairaanhoidon, koska niistä on tullut niin iso lasku lähettävälle taholle. Asia on siis täysin hallinnollinen ja toimintaa ohjaa taas raha. Asiakkaan näkökulmasta tämä on hänen asiansa hidastamista ja vaikeuttamista, pompottelua ja lisäksi asiakkaan syyllistämistä. Ei siis millään lailla asiakaslähtöistä palvelua tai terveyden edistämistä ja työelämään palaamista tukevaa toimintaa. Väistämättä tutkimukseni aikana on tullut selväksi, että Suomessa ei ole kohdennettu riittävästi resursseja ja rahaa long covid potilaiden hoitoon, tutkimuksiin ja kuntoutukseen. Ei riitä, että yksi alan ammattilainen tekee oman tutkimustyönsä ohella vapaaehtoistyönä työtä long covid potilaiden eteen. Long covid tutkimus ja long covidiin sairastuneiden hoito ja kuntoutus tarvitsisivat kipeästi rahoitusta, jotta long covidiin sairastuneita pystyttäisiin auttamaan.

Helsingin Uutiset: THL:ssa on parhaillaan menossa kaksi tutkimusta oireyhtymän yleisyydestä. Toista niistä johtaa tutkimusprofessori Markus Perola. Tuloksia on Perolan mukaan luvassa syksyllä. Aiemmin tuloksia odotettiin jo keväällä, mutta tutkimus on viivästynyt rahoituksen puutteen vuoksi. Perola: ”Minulla ei ole yhtään suoraa rahoitusta long covidin tutkimukseen. Teen tätä ihan

omasta kiinnostuksesta virkatyön ohella.” Perola on hakenut long covid -tutkimukselle rahoitusta muun muassa Suomen Akatemialta, mutta sitä ei tullut. Perola: ” Jos tähän haluttaisiin oikeasti panostaa, tähän pitäisi laittaa suoraa rahoitusta, kuten THL hienosti sai perus-covid-tutkimukseen.” (Harmaala, 16.6.2022).

Aineistosta nousee esiin se, kuinka kaikki lääkärit eivät pidä long covidia sairautena, vaan he pitävät sitä toiminnallisena häiriönä. Tämä on johtanut siihen, että long covidiin sairastuneet ovat ”tempuilleet” itselleen muita diagnooseja esimerkiksi masennusdiagnooseja saadakseen jostain edes jotain tukia, koska eivät ole kokeneet olleensa long covidin takia työkykyisiä ja he ovat menettäneet toimeentulonsa ja ovat näin jääneet yhteiskunnan tukien väliinputoajiksi.

Hallamaa kirjoittaa, että WHO:n pääjohtaja kehottaa maita välittömiin toimiin long covidin hoidossa ja hänen mukaansa pitkittyneistä koronavirusoireista kärsiviä potilaita pitäisi kuunnella ja heidän kertomaansa pitäisi hyödyntää toimintatapojen kehittämisessä. Lisäksi valtioita kehoitetaan tehostamaan keskinäistä tiedonjakamista (Hallamaa, T, 12.10.2022, Yle Uutiset).

7.3 Erilaisia työkaluja ammattilaisten käytännön työhön

Kehittäisin terveyskeskuslääkäreille valmiita työkaluja, joiden avulla he pystyisivät tekemään nopeammin long covid diagnooseja, ja ohjaamaan potilaita nopeammin erikoissairaanhoidon, koska long covid on nykytiedon mukaan ali-diagnosoitu sairaus. Esimerkiksi valmis kysymysbatteristo long covidia epäiltäessä. Hyödyntäisin jo perusterveydenhuollossa nykyään vasta erikoissairaanhoidossa käytössä olevia kipukyselyitä ja kehonkuvapiirustuksia, koska ne tuovat nopeasti ja kokonaisvaltaisesti lääkärille tietoa esimerkiksi kivun laadusta ja määrästä. Kehittäisin jo perusterveydenhuollossa lääkäreiden ymmärrystä ja tietoa hermokivusta eli neuropaattisesta kivusta sekä kuinka tulisi kohdata pitkittynyt kipupotilas, jotta asiakas pääsisi nopeammin erikoissairaanhoidon piiriin. Kehittäisin hyvinvointialueilla jo perusterveydenhuollon puolella

avokuntoutuksessa omia ryhmiä long covidin sairastuneille ja kipupotilaille. Tämä toimintatapa vähentäisi erikoissairaanhoidon kuormitusta ja voisi ennaltaehkäistä potilaiden oireiden pahentumista. Lisäksi yksi toimintamalli long covidissa voisi olla Omaseurantasovellus, jota käytetään pitkäaikaissairauksien seurannan tukena. Miksi ei siis myös long covidissa?

7.4 Megatrendit ja tulevaisuuden keinot

Toivon, että tulevaisuudessa lääketiede ja lääketeollisuus kehittyvät. Toivon, että digitalisaatio ja älyteknologia kehittyvät niin, että ihmisten sairaudet löydettäisiin nopeammin ja he pääsisivät nopeammin hoidon ja tuen piiriin. Toivon, että tulevaisuudessa pystytään kehittämään erilaisia tutkimusmenetelmiä, joilla pystyttäisiin todentamaan harvinaissairauksia, jotta myös harvinaissairaat ja eri katveryhmiin kuuluvat saisivat hoitoa, tukea ja kuntoutusta. Toivon, että asiakkaan kohtaamisen laatu paranee ammattilaisten keskuudessa. Tämä voisi vähentää erilaisia lääkärisäkäyntejä, kun asiakas tulisi kerralla kuulluksi ja ymmärretyksi. Ihmisen perustarve on tulla nähdyksi ja kuulluksi.

Se, että Suomessa on arvioitu olevan lähes 40 000 long covidin sairastunutta ei käsitykseni mukaan ole enää pieni katveryhmä, jonka hoidon ja kuntoutuksen tarvetta ja mahdollisia kokonaisvaltaisia vaikutuksia yksilö ja yhteiskuntatasolla ei ole yhteiskunnassamme riittävästi tunnustettu ja tunnistettu. Yleisesti tiedetään, että sairastuneita tulee koko ajan lisää. Tämä ei ole enää heikko signaali vaan hyvin vahva, joka pitäisi huomioida long covid hyvinvointipalveluja kehitettäessä eri organisaatioissa. Koska sairaus on uusi, jokaisen sotealan ammattilaisen ja päättäjien pitäisi systemaattisesti päivittää long covidin liittyvää osaamistaan. Lisäksi tämän katveryhmän hoitoa ja kuntoutusta pitäisi heti alkaa kehittämään organisaatioiden johdon ja strategian tasolta systemaattisesti ja ajantasaista tietoa hyödyntämällä. Nykytiedon ja megatrendien valossa hyvinvointipalveluiden asiakaslähtöinen ja aito asiakasymmärryksen saavuttaminen ja oikea asiakkaiden osallistaminen heidän tarpeistaan lähtien palvelumuotoilemalla on vaikuttava keino kehittää organisaation palveluita. Long covid hyvinvointipalveluita tulee innovoida ja kehittää tiedolla sekä

hyödyntäen potilaiden omia kokemuksia, ennakoiden kehittämistyössä erilaisia tulevaisuuden skenaarioita, megatrendejä, hiljaista tietoa ja tulevaisuusajattelua sekä huomioiden organisaatioiden muutostarpeet toivotun tulevaisuuden saavuttamiseksi.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä opinnäytetyössä tuotin omista long covid -kokemuksistani tutkimusaineistoa, jota tutkin ja analysoin. Peilasin aineistoa muiden lähteiden avulla siihen sosiokulttuuriseen ja yhteiskunnalliseen taustaan, mitä long covid ilmiöön liittyy nykytiedon ja nykyhistorian valossa. Ensimmäisenä osatehtävänä oli selvittää, miten long covid oli vaikuttanut terveyteeni ja hyvinvointiini sekä elämänlaatuuni. Sanoitin ja tarinallistin omaa kokemustani dokumenttien, päiväkirjamerkintöjen ja valokuvien avulla. Toisena osatehtävänä oli peilata omaan kokemukseeni liittyvää aineistoa ja tietoa (sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja tutkijoiden) tietoon sekä ympäristössä ja yhteiskunnassa vallitsevia asenteita ja käsityksiä vasten. Kolmantena osatehtävänä oli pohtia, miten kehittäisin kertyneen tiedon ja kokemukseni perusteella long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluja.

Tällä autoetnografisella tutkimusotteella toteutetulla kokemustutkimuksella tuotin arvokasta uutta tietoa long covidin sairastuneen kuntoutuksen ohjaajan omakohtaisista sairastumis- ja kuntoutumiskokemuksista. Lisäksi tuotin uutta tietoa niistä asenteista, joita long covidin sairastuneet ovat kohdanneet yhteiskunnassamme. Long covid on vaikuttanut kokonaisvaltaisesti elämäni, koettuun terveyteeni ja hyvinvointiini sekä työ- ja toimintakykyyni. Long covid on lisäksi vaikuttanut koko toimintaympäristööni, harrastuksiini, osallisuuteeni, ihmissuhteisiini, talouteeni, korvauksiini, leimatuksi tulemiseen ja leimautumisen kokemukseeni. Tutkimusaineiston ja omien kokemusteni perusteella havaitsin, että muilla long covidin sairastuneilla on samanlaisia kokemuksia kuin

minulla. Tältä osin tutkimuksesta saatu tieto on siirrettävissä ja kaikkien hyödynnettävissä.

Tutkimus tuotti uutta ja arvokasta tietoa myös kaikesta siitä, mitä Suomessa long covidin liittyä, kuten tietoa vallitsevasta asenneilmapiiristä, stigmasta, eriarvoisuudesta, vertaistuen puutteesta, moninaisista kummallisista oireista ja kohtaamattomuudesta terveydenhuollossa. Suomessa long covidin näyttää liittyvän erityisesti eriarvoisuus ja syrjäytymisen riski. Asiantuntijoille ja kansalaisille ei ole kerrottu systemaattisesti ajantasaista tietoa long covidista. Yhteiskunnassamme vallitsevat väärät käsitykset long covidista ja long covidin sairastuneista näyttävät vaikuttavan siten, että long covidin sairastuneiden oireita sekä tuen, hoidon ja kuntoutuksen tarvetta vähätellään.

Suomessa ei ole panostettu long covidin sairastuneiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseen samoin kuin muualla maailmassa. Muualla maailmassa on perustettu esimerkiksi long covid -klinikoita sairastuneille paljon enemmän kuin Suomessa, ja long covid tutkimukseen on panostettu enemmän kuin Suomessa. Long covidin sairastuneiden hoito on tällä hetkellä pirstaloitunutta ja hoidosta puuttuu suunnitelmallisuus ja seuranta. Suomessa long covidin hoidoksi osalle potilaista on suositeltu positiivista ajattelua, vaikka sen vaikuttavuudesta ei ole riittävää vertailukelpoista näyttöä. Joidenkin asiantuntijoiden vähättelevä asenne long covidin liittyvä toiminnallisen häiriön harha ja hoitona suositeltu positiivinen ajattelu ovat suomalainen ilmiö, jota ei ole tullut tutkimuksissa muiden maiden osalta esiin.

Yhteiskunnassamme ja terveydenhuoltojärjestelmässämme long covidin sairastuneita ei ole kohdeltu yhdenmukaisesti ja eettisesti hyväksyttävällä tavalla. Voimassa olevaa potilaslakia ei ole aina noudatettu. Vaikka lääkäri on tehnyt asianmukaisesti ja long covid- määritelmän mukaisesti long covid- diagnoosin, niin sairastuneiden on täytynyt vakuutella ja todistella sairautensa oireita ja oikeuttaan päästä hoidon ja kuntoutuksen piiriin. Asia on toisin yleisesti tunnetuihin sairauksiin sairastuneiden osalta. Long covidin sairastuneilta on vaadittu kohtuuttoman paljon aktiivisuutta ja voimavaroja, kun he ovat yrittäneet päästä hoidon ja kuntoutuksen piiriin. Tässä havainnossa on yhtäläisyyksiä

ulkomaisten tutkimustulosten kanssa. Myös ulkomailla long covidin sairastuneilta on vaadittu heidän kokemustensa mukaan kohtuuttoman paljon aktiivisuutta päästäkseen hoitoon. Lisäksi sairastuneet ovat kertoneet, että heidän on täytynyt todistella kummallisia oireitaan terveydenhuollon henkilöstölle ja he ovat kokeneet muun muassa terveydenhuollossa leimaamista.

Suomessa vallitsee tällä hetkellä kapea-alainen ja stereotyyppinen tapa kertoa long covidista, joka leimaa long covidin sairastuneita. Osalta asiantuntijoista ja kansalaisista puuttuu laajempi ymmärrys siitä, mitä kaikkea long covid -ilmiöön liittyy. Suomessa long covidin sairastuneista osa on jäänyt heitteille ja vaille yhteiskunnan asianmukaista tukea, etuuksia ja korvauksia.

Long covid potilaiden kuntoutuksen ehtona on se, että yhteiskunnassamme tunnustetaan ja tunnustetaan long covid kuntoutujien kuntoutustarve. Osa long covidin sairastuneista ei välttämättä toivu entiselleen, eikä pysty suoriutumaan arjessa ja työssä samoin kuin ennen sairastumistaan. He voivat tarvita moniammatillista tukea ja ohjausta sekä vertaistukea. Ajantasaista tietoa long covidista ja sen hoidosta ja kuntoutuksesta tarvitaan syrjäytymisen ehkäisemiseksi ja stigman vähentämiseksi. Valtakunnalliset yhdenmukaiset ohjeistukset ja hoitosuosituksukset voisivat myös ehkäistä long covidin sairastuneiden syrjäytymistä, eriarvoisuutta ja stigmaa sekä ohjata ja auttaa ammattilaisia heidän käytännön työssään.

Asiakasymmärryksen lisääminen ja asiakaslähtöisyys long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluja kehitettäessä tulisi olla jokaisen sellaisen organisaation työn keskiössä, jonka toiminta liittyy tavalla tai toisella long covid potilaisiin. Long covid kuntoutusta tulisi kehittää sote-ammattilaisten, kolmannen sektorin ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyönä. Long covid potilaiden hoitoon, tutkimuksiin ja kuntoutukseen tarvitaan resursseja ja rahaa, systemaattista tiedolla johtamista, palvelumuotoilua, lainsäädännön uudistamista ja tulevaisuuden uhkien ja mahdollisuuksien kartoittamista ja arvioimista.

Tämä autoetnografisella tutkimusotteella toteutettu kokemustutkimus tuotti uutta ja arvokasta käyttäjälähtöistä kokemustietoa siitä, miten Suomessa long

covidiin sairastuneiden hyvinvointipalveluita tulisi kehittää. Tutkimustulokset kuvastavat tutkimusajan ilmiöitä ja yhteiskuntamme asenteita, joita long covidin, sen hoitoon ja siihen sairastuneisiin on liittynyt vallitsevassa sosiaaliskulttuurisessa ilmapiirissä. Sairastuneiden syrjäytymisen, eriarvoisuuden ja stigman ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi tarvitaan ajantasaista tietoa ja systemaattista tiedottamista long covidista ja siihen liittyvistä ilmiöistä. Long covidin laaja-alaiset vaikutukset tulee tiedostaa ja tunnustaa niin yksilö- kuin yhteiskuntatasolla. Koska kotimaista tutkimustietoa long covidista ei juurikaan ollut käytettävissä, niin tätä tutkimusta tehdessä tuotettua tietoa ei kaikilta osin ollut mahdollista verrata muuhun tutkimustietoon. Tästä syystä tuotettu tieto on osittain uutta ja hyödynnettynä arvokasta.

9 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on ollut prosessina mielenkiintoinen. Opinnäytetyötä tehdessäni olen seurannut long covidin liittyviä asenteita ja ilmiöitä yhteiskunnassamme. Huomionarvoista on se tapa, miten long covidista on tiedotettu, kirjoitettu ja informoitu kansalaisia.

9.1 Tutkimusmenetelmän tarkastelu sekä aiheen rajaaminen ja raportointi

Aloittaessani tätä opinnäytetyötä ja etsiessäni tietoa long covidista ei juurikaan ollut kotimaista vertailukelpoista tutkimustietoa saatavilla. Long covid oli kaikille uusi sairaus. Yhteiskunnassa vallitsevien asenteiden ja leimaantumisen pelon vuoksi olisi ollut haastavaa löytää tutkimukseen vapaaehtoisia osallistujia. Koska tutkimuksessa käsiteltiin arkaluonteisia terveystietoja, niin toinen kuin valittu tutkimusmenetelmä olisi vaatinut lupakäsittelyä ihmistieteitä koskevan eettisen ennakoarvioinnin vuoksi. Myös tutkimuksen tavoitteiden ja tarkoituksen vuoksi oli perusteltua, että aineistoa kerättiin autoetnografiamenetelmällä. Edellä mainitsemani syyt rajoittivat erilaisten tutkimusmenetelmien

käyttöä, mistä syystä minun oli perusteltua tutkia omaa sairastumiskokemukseni.

Odotin pitkään kotimaisia tilastotietoja, tutkimustietoa sekä luvattuja yhteisneuväisiä hoitosuosituksia ja kriteereitä long covidista. Opinnäytetyön aineisto on kerätty aikana, jolloin minun on täytynyt sietää epävarmuutta ja tietämättömyyttä. Sekä opinnäytetyöhön että omaan sairastumiseeni liittyi vahvasti epä-tietoisuus. Autoetnografia soveltui hyvin tämän tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi, koska sen avulla oli mahdollista luoda laajempaa ymmärrystä kaikille uudesta sairaudesta, sen vaikutuksista yksilölle ja yhteiskunnalle sekä yhteiskunnassamme vallitsevista asenteista. Lisäksi menetelmän avulla oli mahdollista hyödyntää kokemustutkimuksella tuotettua kokemustietoa. Näistä syistä autoetnografia soveltui hyvin tämän tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi. Koska opinnäytetyöni aihe oli minulle henkilökohtaisesti tärkeä, niin halusin etsiä long covidista ajantasaista tietoa sekä lukea muiden sairastuneiden kokemuksista. Minulla oli myös tarve edistää long covidiin sairastuneiden yhdenmukaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja long covidiin sairastuneiden elämänlaatua.

Long covidista tuli lisää uutta tutkimustietoa ja uusia lähteitä koko tutkimusprosessin ajan, mikä teetti tutkijalle paljon työtä. Jouduin muun muassa rajaamaan työtä yhä uudestaan. Tutkijana minun piti koko ajan pysyä ajan tasalla siitä, mitä long covidista tiedetään nyt. Lisääntyneen aineiston rajaaminen aiheutti haasteita ja analysointi vei tämän vuoksi myös paljon aikaa. Analysointia tapahtui koko opinnäytetyön prosessin ajan, mikä on nähtävissä myös päiväkirjamerkinnöistäni. Analysoin omia kokemuksiani päivittäin sekä tiedostamattani että tiedostaen. Työn rajaaminen oli haastavaa muun muassa siksi, että jouduin odottamaan joitakin asioita, tutkimuksia ja tuloksia, jotka koin oleellisina tämän työn kannalta. Tätä raporttia kirjoittaessani jo tiedän, että on tullut uutta tutkimustietoa, jota en voi enää hyödyntää tässä tutkimuksessa, koska johonkin tutkijan on vain rajattava tutkimusaineistonsa. Tämä kuvastaa sitä, kuinka long covid on uusi sairaus kaikille, kuinka vähän siitä vielä tiedetään, kuinka osa tutkimustiedosta tai hypoteeseista on jo todettu vääräksi ja vanhentuneeksi tiedoksi tämänkin tutkimusprosessin aikana.

Koska tässä tutkimusmenetelmässä tuotin myös tutkimusaineiston tutkittavaan muotoon, niin työtä oli ennakoitua enemmän. Kirjoitin ensin käsin kirjoittamani päiväkirjatekstin sähköiseen muotoon, jotta pystyin analysoimaan tekstejä paremmin. Tämä vei todella paljon aikaa. Jälkikäteen on helppoa kyseenalaistaa sitä, miksi en ollut kirjoittanut päiväkirjaa suoraan sähköiseen muotoon. Lopullisen raportin esittämistapa vaati minulta myös ylimääräistä työtä lukemattomia tunteja ja yli sadan sivun poistamista tiivistämällä kirjoittamaani tekstiä. Olisinpa heti kirjoitustyöni alussa oivaltanut parhaimman tavan esittää saamani tulokset.

Raporttia kirjoittaessani jouduin neutralisoimaan kirjoittamaani tekstiä. En kuitenkaan halunnut pelkistää tekstiä liikaa, jotta en tekisi vääryyttä kokemuksilleni. Kirjoittamiani päiväkirjatekstejä ei ollut tarkoitus julkaista sellaisenaan, koska olin kirjoittanut päiväkirjaa ensisijaisesti itseäni varten ja suurten tunteiden vallassa. Ymmärrän, että raportointityyli voi vaikuttaa siihen, kuinka tutkija onnistuu luomaan kokonaisvaltaista ymmärrystä tutkimastaan ilmiöstä ja kokemuksesta eettisesti, luotettavasti ja rehellisesti. Olin kuitenkin ymmärtänyt, että autoetnografista tutkimusta voi kirjoittaa poikkeavalla tyylillä, joka autoetnografian ulkopuolella voi olla kyseenalaista. (Uotinen, n.d.). Tästä syystä kirjoittamastani tekstistä voi hetkittäin näkyä vielä omat tunteeni, jotka joku voi kokea provosoivana, jos kirjoittamaani tekstiä verrataan muiden tutkimusmenetelmien kirjoitustyyliin. Pohdin, että tätäkin asiaa voi tarkastella ja arvioida eri näkökulmista. Joku voi arvostaa kielikuvien avulla luotua rehellistä tekstiä, jossa omaa kokemusta ei ole liikaa pelkistetty ja ilmiötä koskevista omista kokemuksista on uskallettu luoda rehellinen ja aito kuvaus. Joku taas voi kokea poikkeavan kirjoitustyylin epäluotettavana ja pohtia sitä, kuinka luotettavana kokemustutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan pitää.

Pitkään kestänyt kirjoitusprosessi auttoi kuitenkin oivaltamaan, että vaikka omat yksityiset kokemukseni eivät prosessin aikana muuttuneet, niin niiden merkityssuhteet tämän long covid ilmiön ympärillä muuttuivat. Lisäksi kokemusteni merkitys minulle itselle muuttui, kun oma ymmärrykseni laajentui. Oivalsin, että tuottamani tutkimustieto oli minulle merkityksellisempää kuin omat yksilölliset kokemukseni. Tällä oivalluksella oli myös merkitystä sille, kuinka

toin esiin omia kokemuksiani ja valokuviani long covid-oireista lopullisessa raportissa. Tutkimusprosessin aikana minulle kristallisoitui tämän opinnäytetyön tarkoitus. Opinnäytetyöni tarkoitus on, että siitä saatavaa kokemustietoa hyödynnetään long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluiden kehittämisessä. Tulokset saivat minut näkemään laajemmassa kuvassa, niitä ilmiöitä ja uhkia, joita long covidin nyt liittyy. Oman ymmärryksen laajentumisen koen merkitykselliseksi, koska nyt pystyn niin ihmisenä kuin asiantuntijana tietoisesti kiinnittämään huomiotani niihin epäkohtiin, joita long covid ilmiöön liittyy. Vasta tietoisena voi pyrkiä edistämään, kehittämään tai parantamaan long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluita.

Tässä kokemustutkimuksessa olen mahdollistanut äänen antamisen omille yksilöllisille kokemuksilleni, mutta huomioinut myös muiden kokemukset aineistoa analysoidessani ja siitä tulkintoja muodostaessani. Tämän tutkimuksen tarkoituksena ja tavoitteena oli tuottaa vastauksia esitettyihin tutkimuskysymyksiin ja kehitystehtäviin. Tässä tutkimuksessa tulee rehellisesti ja avoimesti näkyviin tutkijan positio tutkimukseen, tutkijan itsereflektio, näkökulmat ja konteksti, jossa aineistoa on tuotettu ja kerätty.

Koin, että autoetnografia menetelmänä soveltui erityisen hyvin tähän tutkimukseen, koska aihe oli herkkä ja tutkimuksessa käsiteltiin arkaluonteisia terveys-tietoja ja sairastumista long covidin. Lisäksi long covidin sairastuneiden kokemuksista, hoitoon pääsystä tai yhteiskuntamme long covid-asenteista ei vielä tutkimusta aloittaessani löytynyt kotimaista tutkimustietoa. Tienarin ja Kiriakoksen mukaan kirjoittaminen on keskeisin osa autoetnografista tutkimusta. (Tienari & Kiriakos, 2020, s.292). Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto on tuotettu suurelta osin tutkijan kirjoittamista päiväkirjoista.

Autoetnografiassa kirjoittaminen ja refleктоiminen on keskeistä. Tienari & Kiriakos kirjoittavat, että kirjoittaminen on autoetnografiatutkimuksessa prosessi sekä sen lopputulos. Prosessilla he tarkoittavat tässä juuri tapaa tuottaa analysoitavaa materiaalia (Tienari & Kiriakos, 2020, s. 293). Päiväkirjani ja valokuvani ovat olleet osa tutkimusprosessiani, ja niiden avulla olen tarkastellut tutkijana kokemuksiani ja tunteitani ja tehnyt niistä havaintoja. Autoetnografian

uskottavuutta tulee arvioida sen kautta, miten se pystyy teoreettisin yleistyksin tarjoamaan "uutta" tietoa jostakin organisatorisesta, sosiaalisesta tai kulttuurisesta ilmiöstä (Tienari & Kiriakos, 2020, s.285).

9.2 Tämän tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tarinallistin, kirjoitin, sanallistin ja tuotin elävää tekstiä sekä reflektoin ja analysoin omia kokemuksiani ja kokemustietoaani long covidista tutkittavaan muotoon. Tulkitsin syvällisesti kuvailemiani kokemuksiani aineistoa peilaamalla, ja arvioimalla omia kokemuksiani ympäröivään kulttuuriin ja muiden long covidin sairastuneiden kokemusten sekä muiden tutkijoiden tekstien kanssa. Olen kertonut rehellisesti oman tarinani ja kokemukseni tässä raportissa ja perustellut tutkimusaineiston pohjalta tehdyt tulkintani. Käymäni vuoropuhelu, reflektointi ja omien kokemusteni peilaaminen lehtijuttuihin ja muihin tutkimustuloksiin ja koko tutkimusprosessi auttoivat minua ymmärtämään ja merkityksellistämään omia kokemuksiani uudella tavalla tämän autoetnografisen tutkimustavan avulla.

Autoetnografiassa tutkimuksen toistettavuus eli reliabiliteetti on mahdoton tehtävä, koska tutkijan tarina on hänen omakohtainen kokemuksensa hänen elämänsä kontekstissaan. Sen sijaan se miten tarinat ja tieto on kerätty ja miten aineistoa on tulkittu ja analysoitu sekä mitä tutkimusmenetelmiä tutkimuksessa on käytetty, voidaan toistaa. Tämän tutkimuksen luotettavuutta on lisännyt päiväkirjatekstini, koska olen voinut palata kokemuksiini myös jälkepäin, enkä ole ollut vain oman muistini varassa. Autoetnografisen tutkimuksen tutkimustuloksia ei voida yleistää ja siitä syystä sitä voidaan kritisoida. Kuitenkin tästä tutkimuksesta saatua kokemustietoa voidaan vertailla jo olemassa olevaan tietoon ja muiden long covidin sairastuneiden kokemuksiin. Tämän teorian pohjalta tästä tutkimuksesta saatu kokemustieto voi olla siirrettävissä ja hyödynnettävissä.

Aineistostani ei löytynyt selviytymistarinoita, joissa long covidin sairastunut olisi kertonut toipuneensa siihen kuntoon, missä oli ennen

sairastumisestaan. Pohdin media-aineistoni luonnetta ja sitä oliko se jotenkin vääristynyt. Päädyin kuitenkin siihen, että koska long covidiin on liittynyt niin paljon erilaisia kummallisia oireita, epäselvyyttä ja inhimillistä kärsimystä, niin media-aineistoni kuvaa rehellisesti ja kaunistelematta sitä, mitä long covidin vaikeampaan muotoon sairastuneet ovat kokeneet. Ehkä aineiston keruuni aikaan lehtijuttuihin ei ollut löytynyt tai valittu sellaisia haastateltavia, jotka olisivat kokeneet toipuneensa long covidista? Tämän tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta lisää myös se, että olen ollut itsekriittinen reflektoidessani omaa toimintaani tutkijana. Tämä tutkimus tuotti omia kokemuksiani merkittävämpää siirrettävissä olevaa kokemustietoa, jota voidaan hyödyntää esimerkiksi long covid hyvinvointipalveluja kehitettäessä.

Autoetnografisessa tutkimustavassa tutkijalla ei ole samanlaista valta-asemaa kuin muissa tutkimustavoissa. Muissa tutkimuksissa tutkijalla on aina valta valita se, mistä tulokulmasta hän haluaa asiakkaan kokemuksia tutkia, mitä kysymyksiä kysyä, ja mihin suuntaan hän haluaa asiakkaan vastauksia johdella. Kysymykseen siitä, tuleeko tutkimus olemaan luotettava, vastaa tutkijan etiikka, moraali, käsitys oikeasta ja väärästä sekä tutkijan toimintatavat, valinnat ja perustelut tutkimusprosessin aikana. Tutkijalla on aina vastuu tiedon tuottamisesta, huolimatta siitä mitä tutkimusmenetelmää hän tutkimuksessaan on käyttänyt. Tavoitteenani oli eläytyä, havainnollistaa ja havahduttaa lukija omalla aidolla tarinallani.

Olen käsitellyt ja säilyttänyt tutkimusaineistoa tietoturvallisesti ja tietosuojan mukaisesti. Tutkimuksessa on suojattu itseni ja muiden tutkimukseen liittyvien henkilöiden ja organisaatioiden tunnistettavuutta ja oikeuksia. Henkilötietoja on koodaamalla pseudonymisoitu ja anonymisoitu yleiselle tasolle niin, että henkilöitä tai organisaatioita ei voida tunnistaa. Tutkimuksessa on esitetty myös muiden long covidiin sairastuneiden kokemuksia tavoitteena tuoda vuorovaikutusta ja erilaisia näkökulmia omieni lisäksi. Vahvan teoreettisen viitekehysten, kontekstualisoinnin ja tarinallistamisen keinoin lisäsin tämän autoetnografisen tutkimuksen uskottavuutta ja onnistuin tutkimusprosessin aikana myös siten löytämään yksityisistä kokemuksistani siirrettävissä olevaa tietoa. Media-aineiston käyttäminen tutkimuksessani lisäsi tutkimustulosteni

luotettavuutta, koska pystyin sen avulla peilaamaan omia kokemuksiani muiden Suomessa long covidiin sairastuneiden kokemuksiin.

Arvioin ennen tutkimuksen aloittamista tutkimusmenetelmän soveltuvuutta, omaa positiotani tutkimuksessa sekä sitä, miten altistan itseni ja läheiseni arvostelulle ja kritiikille tutkimuksen autoetnografisen lähestymistavan kautta. Olen tuonut avoimesti esille oman positioni tähän tutkimukseen, enkä ole yrittänyt tietoisesti johtaa ketään harhaan tutkimuksellani. Omien kokemusteni lisäksi olen viitannut olemassa olevaan kirjallisuuteen ja tutkittuun tietoon kirkastaakseni autoetnografisia valintojani, ja selventääkseni long covidiin liittyviä asenteita ja käsityksiä yhteiskunnassamme. Tämä mielestäni lisää tutkimuksen luotettavuutta ja laatua, ja samalla kuvastaa sitä eettistä tutkimustapaa, joka tähän tutkimukseen liittyy.

Tutkimuksen eettisyyttä lisää se, että olen omien kokemusteni lisäksi tuonut esille long covidin sosiokulttuurista merkitystä tässä ajassa. Näin toimimalla olen pyrkinyt ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä ja tuottamaan teoreettisia kuvauksia ilmiöstä, josta ei ole vielä aikaisempaa tietoa ollut olemassa. Kokemus on aina subjektiivinen, joten lähtökohtaisesti sitä tai sen merkitystä kokijan elämässä ei pitäisi epäillä tai kyseenalaistaa. Sairastuessani covid-19 virukseen Suomessa vaikuttivat koronasuosituksiin ja säädöksiin poikkeustila. Kansalaisten keskuudessa vallitsivat tuolloin huoli, ahdistus, epätietoisuus, epätoivo ja toivo, tautiin liittyvä stigma ja vaihtuvat ohjeet. Jotta voi ymmärtää nykyisyyttä on tutkittava myös menneisyyttä.

Noudatin hyvän tieteellisen käytännön mukaisia eettisiä pelisääntöjä (HTK). Toimin koko tutkimusprosessin läpi rehellisesti, vastuullisesti ja noudatin oikeita toimintatapoja tutkimuksen tekemisessä. Tein kaikkien osapuolien kanssa opinnäytetyösopimuksen ja välitin opinnäytetyöni ohjaajan yhteystiedot toimeksiantajalleni. Käytin luotettavia lähteitä, lainasin lähteitä asianmukaisesti, ja dokumentoin tutkimusaineiston ja -prosessin niin hyvin, että työni lopputulos on luotettava. Tulkitsin tutkimusaineistoa eettisesti oikein, niin, että työni lopputulokset ja päätelmät ovat luotettavia. Lopullinen työni käsitellään plagioinnin estämiseksi Turnitin-tarkistusohjelmalla, ennen työn lopullista

arviointia ja julkaisua Theseus-tietokannassa (Satakunnan ammattikorkeakoulu, 2022; Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023).

Koska pyrin toimimaan tutkijana erittäin huolellisesti, avoimesti ja rehellisesti koko tutkimusprosessin ajan, on tutkimus luotettava (validi). Koska yksilöiden kokemukset eivät koskaan täysin vastaa toisiaan, ei täysin yleistä tietoa kokemuksista voida saavuttaa. Samankaltaisuutta voi löytyä (Toikkanen & Virtanen, 2018, s.66). Tiedostan, että yksikään tutkija ei pysty kokonaan irrottamaan ja etäännyttämään itseään tutkimuksen tulkinnasta ja kaikista valinnoista, joita hän tutkimuksen aikana tekee. Tutkija merkityksellistää tekemiään havaintojaan enemmän tai vähemmän aina oman maailmankuvansa, ihmiskäsityksensä ja elämäntilanteensa kautta. Ajattelen siis kaikista tutkijoista samalla lailla. Autoetnografisessa kokemustutkimuksessa tutkijan on vielä vaikeampaa etäännyttää itseään täysin tutkimuksen eri vaiheissa.

Iloitsen tässä autoetnografisessa tutkimustavassa siitä, että en voi tutkijana loukata ketään tutkimukseen osallistujaa sillä, että tulkitsisin hänen kokemuksiaan hänen mielestään väärin. Iloitsen siitä, että voin hyödyntää omia kokemuksiani muiden long covidin sairastuneiden hyväksi, ja sitä kautta merkityksellistämään itselleni kaikenlaiset kokemukseni. Minulle on tärkeää, että näin toimimalla myös kukaan muu tutkija ei voi tulkita minun kokemuksiani minun mielestäni väärin. Vain minä voin täysin ymmärtää kokemukseni oman elämäni kontekstissa, joten olen silloin paras tekemään tulkintoja ja havaintoja tästä tutkimusaineistosta.

9.3 Tämä tutkimus on tärkeä

Kokemustutkimuksella tuotettiin kokemustietoa Suomessa long covidin sairastuneen omakohtaisista sairastumis- ja kuntoutumiskokemuksista sekä long covidin sairastuneen palvelunkäyttäjän palvelupolusta ja prosesseista sekä niiden puutteista sosiaali- ja terveystalouksissa. Lisäksi tämä autoetnografisella tutkimusotteella toteutettu kokemustutkimus tuotti tietoa niistä asenteista, joita long covidin sairastuneet ovat kohdanneet yhteiskunnassamme.

Tutkimus tuotti myös merkittävää käyttäjälähtöistä kokemustietoa siitä, miten long covidiin sairastuneiden hyvinvointipalveluita tulisi kehittää. Lisäksi tutkimus tuotti tietoa siitä, mitä muita ilmiöitä long covidiin liittyy, kuten: vallitseva asenneilmapiiri, stigma, eriarvoisuus, kohtaamattomuus terveydenhuollossa ja siten myös syrjäytymisen uhka.

Suomessa Long covid-ilmiöön on liittynyt näihin päiviin asenne- ja toimintakulttuuri, jossa long covidiin sairastuneita on joko tiedostamatta tai tiedostaen eriarvoistettu ja leimattu. Media-aineiston mukaan myös muilla long covidiin sairastuneilla on ollut samankaltaisia kokemuksia kuin minulla. Useat long covidiin sairastuneet ovat kokeneet huonoa kohtelua terveydenhuollossa ja vakuutusyhtiöissä. Nämä potilaat eivät ole kokeneet tulleeensa uskotuksi ja ymmärretyksi kummallisten oireidensa kanssa. Sairastuneet ovat kuvailleet, että heitä tai heidän oireitaan on vähätelty ja heidät on jätetty yksin ilman tukea ja hoitoa.

Yhteiskunnassamme vallitseva asenneilmapiiri, leimaaminen, eriarvoistaminen ja eriarvoisuus, long covidiin sairastuneiden huono kohtelu terveydenhuollossa, vertaistuen puute ja moninaiset kummalliset oireet linkittyvät kokemukseeni ja tulkintani mukaan toinen toisiinsa. Yhteiskunnassamme vallitseva asenneilmapiiri leimaa ja vaikuttaa myös terveydenhuollon henkilöstöön sekä siihen, kuinka he kohtaavat long covidiin sairastuneita ja miten sairastuneet ovat päässeet hoidon piiriin. Moninaisten kummallisten oireiden vuoksi long covidiin sairastuneiden oireita ei ole uskottu tai niitä on vähätelty ja pidetty psyykkisinä ja toiminnallisina. Tästä on syntynyt kohtaamattomuutta, tarve tulla kuulluksi ja ymmärretyksi ja sen vuoksi tarve vertaistuelle. Leimaaminen ja eriarvoistaminen ovat rajoittaneet yhdenvertaista oikeutta saada laadukasta ja hyvää hoitoa ja kuntoutusta.

Kapea-alainen ja stereotyyppinen tapa kertoa long covidista, sen oireista ja sairastuneista leimaa long covidiin sairastuneita. Yhteiskunnassamme on vähätelty long covidiin sairastuneiden oireita ja tuen ja hoidon tarvetta. Suomessa long covidin hoito on pirstaloitunutta, hoidosta on puuttunut suunnitelmallisuus ja seuranta, sekä sairastuneilta kunnollinen kuntoutussuunnitelma.

Suomessa hoidoksi on suositeltu positiivista ajattelua, vaikka sen vaikuttavuudesta ei vielä ole riittävää näyttöä. Pohdin, kuinka eettistä asiantuntijoiden ja lääkäreiden on suositella long covidin sairastuneelle hoidoksi positiivista ajattelua, kun siitä ei ole vielä tutkimusnäyttöä? Mihin muuhun kuin omaan mieliteeseen tällainen suositus perustuu? Suomessa mikään organisaatio ei näytä ottavan long covidin hoidosta ja sen organisoimisesta, johtamisesta ja kehittämisestä vastuuta. Tietoisuus long covidin liittyvistä ilmiöistä vaatii eri organisaatioita toimimaan nopeasti ja kehittämään long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluita heti.

Autoetnografinen tutkimusote tuotti tässä tutkimuksessa uutta tietoa menneisyyden ja tämän ajan asenteista yhteiskunnassamme, terveys- ja hyvinvointieroista ja palveluiden kehittämisen tarpeista, joita long covidin sairastuneet kipeästi tarvitsevat nyt ja tulevaisuudessa. Lisäksi tämä tutkimus tuotti omista Long covid kokemuksistani tutkimustietoa. Long covidin sairastuneet tulee huomioida ja tunnistaa strategiatasolla niin sosiaali- ja terveysministeriössä kuin uusilla hyvinvointialueilla.

Long covidin sairastuminen vaikuttaa ja koskettaa sairastuneen koko perhettä ja lähiympäristöä. Läheisten tulisi saada psykososiaalista tukea ja tietoa long covidista, jotta he ymmärtäisivät paremmin long covidin sairastuneita. Long covidin sairastuneiden kuntoutus- ja etuusasiat pitää myös saada järjestettyä, koska nyt vaarassa on, että long covidin sairastunut syrjäytyy, jää avun ulkopuolelle ja ilman yhteiskunnan tukia. Jos sairastunut ei pysty palaamaan työelämään, niin siitä syntyvät talousongelmat vaikuttavat hänen koko perheeseensä. Palveluita ei pitäisi joutua itse etsimään ja hakemaan.

Long covidista on vielä vähän tietoa, koska se on uusi sairaus, siksi kukaan ei vielä tiedä sen kaikkia vaikutuksia yksilöön, yhteiskuntaan ja koko maailmaan. Juuri tästä syystä, nyt pitäisi kuunnella tarkalla korvalla sitä hiljaista tietoa, jota nyt on olemassa; Long covidin sairastuneiden kokemustietoa yhdessä näyttöön perustuvan tutkimustiedon kanssa. Hyvinvointialueiden tulisi kehittää long covidin, krooniseen kipuun ja harvinaissairauksiin sairastuneiden hyvinvointipalveluita. Asiakkaat eli long covid kuntoutujat tulisi ottaa mukaan

kehittämistyöhön, jotta ammattilaisten asiakasymmärrys lisääntyisi näistä sairauksista ja sairastuneiden hoito- ja kuntoutustarpeista. Long covid kuntoutujat tulisi ottaa työryhmiin ja palavereihin, joissa heidän palvelujaan halutaan kehittää. He ovat oman sairautensa kokemusasiantuntijoita, joiden kokemustietoa tulisi arvostaa ja osata hyödyntää heitä koskevia palveluja suunniteltaessa ja kehitettäessä.

9.4 Jatkotutkimusaiheet

Long covidista kertyneen uuden tiedon lisääntyessä ja päivittyessä olisi suositeltavaa, että jatkossa tutkitaan myös muilla tutkimusmenetelmillä long covidiin sairastuneiden omia kokemuksia ja yhteiskunnassamme vallitsevia asenteita liittyen long covid ilmiöön. Näin saataisiin tuotettua tietoa riittävän suurella otannalla. Lisäksi olisi suositeltavaa tutkia myös muilla tutkimusmenetelmillä long covidiin sairastuneiden suomalaisten asiakaskokemuksia sote-palveluiden palveluidenkäyttäjinä, ja tutkia sitä, miten palveluiden käyttäjien kokemusten mukaan long covid hyvinvointipalveluita tulisi jatkossa kehittää. Lähitulevaisuudessa olisi suositeltavaa tutkia myös sitä, muuttuvatko yhteiskunnassamme vallitsevat asenteet ja ilmapiiri long covidista tiedon lisääntyessä.

Erilaisilla tutkimusmenetelmillä tuotettu tieto voisi rikastuttaa ja laajentaa kaikkien ymmärrystä siitä, mitä kaikkea long covid ilmiöön liittyy. Lisäksi tutkimustulosten luotettavuutta voisi lisätä se, että aiheesta löytyisi enemmän kotimaista tutkimustietoa. Olisi myös hyvä tutkia lisää sitä, millainen asenneilmapiiri muissa maissa vallitsee long covidin liittyen. Tässä aineistolähtöisessä laadullisessa tutkimuksessa eettisesti tuottamani tutkimustulokset perustuvat aineiston huolelliseen käsittelyyn ja sisällönanalyysiin sekä omiin tulkintoihini omista kokemuksistani. Tutkijalla on aina valta tutkimusmenetelmästä riippumatta valita, mitä havaintoja hän nostaa esiin tai pitää merkityksellisinä tutkimuksen kannalta.

9.5 Oma oppimiskokemus opinnäytetyöprosessin aikana

Koin useita oivalluksia opinnäytetyöprosessin aikana liittyen tutkimuksen rajaukseen, laajan aineiston käsittelemiseen, sisällönanalyysin menetelmiin ja raportin rakenteen työstämiseen. Oma työskentelyni tutkijana parani prosessin aikana. Koin, että omaa oppimista tukivat tähän tutkintoon liittyvät aiemmin suoritettut opintojaksot, opinnäytetyöni ohjaus, yhteiset opinnäytetyöseminaarit, itsereflektointi, kyky ottaa vastaan saamiani kehitysehdotuksia, sekä taito etsiä luotettavaa tietoa. Omien kokemusten peilaaminen ja vuorovaikutus prosessin aikana muiden ihmisten kanssa laajensivat myös omaa ymmärrystäni ja avasivat silmäni ilmiöille, jotka liittyvät long covidin, mutta joita ei haluta nähdä tai niitä ei nähdä. Koen, että opinnäytetyöprosessin aikana minulle keriyi erityisosaamista ja asiantuntijuutta long covidista, jollaista minulla ei ollut vielä ollut kokemusasiantuntijana.

Oma epämääräinen pahaolo ja turhautuminen siitä, miten huonosti olen kokenut tullessi kohdatuksi terveydenhuollossa, jäsenyi opinnäytetyöprosessin aikana yllättäen tutkimustuloksiksi ja kokemustiedoksi. Tämä avasi myös omat silmäni niille ilmiöille, jotka tähän sairauteen oleellisesti liittyvät, ja joita en aikaisemmin ollut kunnolla tiedostanut. Tätä opinnäytetyötä tehdessäni opin oman kokemukseni kautta kuinka työläs ja vaativa autoetnografinen tutkimusmenetelmä on, ja opin arvostamaan tämän menetelmän avulla tuotettua tietoa. Opin myös, että opinnäytetyösuunnitelma on suunnitelma, joka ohjaa ja antaa raamit varsinaiselle opinnäytetyölle, mutta suunnitelmaa tärkeämpää on osata muuttaa tarvittaessa suunnitelmaansa. Tähän oppimiskokemukseen liittyi itsensä johtamisen taidot ja ymmärrys jakaa voimavaransa niin, että oma työhyvinvointi ei vaarantunut. Kenenkään maailma ei kaatunut siitä, että opinnäytetyö valmistui hieman suunniteltua myöhemmin.

Opinnäytetyöprosessin raportoinnissa koin aluksi haastavaksi ilmasta ja kertoa asioista niin, että pystyn sekä suojelemaan kaikkien anonymiteettia, että kertomaan ja kuvailemaan sitä, mitä olen oikeasti kokenut long covidin sairastuneena yksilönä ja palveluiden käyttäjänä. Tiedostan, että minua hoitaneet lääkärit saattavat tunnistaa tästä raportista itsensä, jos muistavat hoitaneensa

minua. Olen kuitenkin pyrkinyt suojelemaan kaikkien anonymiteettiä, ja tutkimukseni tarkoitus on ollut tuottaa uutta tietoa, ei loukata ketään tarkoituksella.

Opinnäytetyöprosessin aikana tein myös oivalluksia liittyen omiin kokemuksiini ja niiden merkitys itselleni muuttui tutkimusprosessin aikana. Tällä oli merkitystä siihen, kuinka lopulta päädyin esittämään asiat tässä raportissa. Omat valokuvat olivat olleet minun ”todistusaineistoni” koetuista kehollisista muutoksista, joita olin kokenut covid-19-tautiin sairastuessani. Tutkimusaineistoa analysoidessani tutkijan roolissa ne saivat aiempaa syvällisemmän merkityksen. Ymmärsin, kuinka oleellisesti tähän sairauteen kuului tarve tulla ymmärretyksi ja uskotuksi, ja sitä olin yrittänyt, esitellessäni kuvia niin läheisille kuin lääkäreille. Ymmärsin kuitenkin, että tämän tutkimuksen kannalta ei ollut oleellista, että esittelisin tässä raportissa valokuvien avulla kaikkia kokemiani kehollisia muutoksia ja -oireita. Aineistoa analysoidessani ymmärsin, että tämä autoetnografinen kokemustutkimus tuo arvokasta kokemustietoa long covidin sairastumisestani, sen vaikutuksista työ- ja toimintakykyyni sekä elämänlaatuuni ja koettuun hyvinvointiini. Lisäksi tämä tutkimus tuo tietoa tällä hetkellä yhteiskunnassamme vallitsevista long covidin liittyvistä asenteista, sekä sellaisista epäkohdista sosiaali- ja terveydenhuollossamme ja hyvinvointipalveluisamme, jotka kaipaavat kipeästi kehittämistä. Surukseni ymmärrän, että long covidin liittyy edelleen vahvasti myös tarve kuulua ”tavallisten sairaiden joukkoon”.

Jotkut toimintaympäristöstäni ajattelivat, että opinnäytetyöni long covidista ja omien kokemuksieni tutkiminen voisi olla minulle terapeutista. Opinnäytetyöni tarkoitus ei koskaan ollut terapoida itseäni. En myöskään kokenut oman kokemuksen tutkimista terapeutiksi. Oman kokemuksen tutkiminen, tutkimusaineiston tuottaminen ja tutkiminen vaativat kovaa työtä.

Tutkimuksen tuloksia ja kokemustietoa hyödynnettiin siten, että esitin raportissa erilaisia kehittämissuhteita ja -toimenpiteitä, joiden avulla long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluita voitaisiin kehittää nyt ja tulevaisuudessa. Long covid hoito- ja kuntoutusta tulisi ehdotukseni mukaan kehittää asiakaslähtöisesti, jossa hyödynnetään palveluiden käyttäjien näkökulmia palveluiden

muotoilussa ja kehittämisessä. Sairastuneiden syrjäytymisen, eriarvoistamisen ja stigman ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi tarvitaan tiedolla johtamista: ajantasaista tietoa ja systemaattista tiedottamista long covidista. Terveys- ja hyvinvointieroja sekä epäoikeudenmukaisuutta pitää kaikin tavoin yrittää ennaltaehkäistä. Toivottu tulevaisuus olisi sellainen, jossa jokainen long covidin sairastunut saisi tarvitsemaansa hyvää ja laadukasta tukea ja hoitoa.

Tämä tutkimus toi omakohtaista tietoa long covidin sairastumisestani; siitä miltä tuntui sairastua, olla hoidossa ja kuntoutua. Lisäksi tämä tutkimus toi kokemustietoa omasta yksilöllisestä hoitopolustani palvelujärjestelmässämme. Tämä tutkimus toi myös kokemus- ja tutkimustietoa tämän ajan ihmisten asenteista ja siitä asenneympäristöstä, jossa long covidin sairastuneet nyt elävät ja toimivat sekä tämän ajan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä ja sen puutteista, koskien long covid potilaita ja heidän hoitoaan ja kuntoutustaan. Tämä tutkimus antaa oman kokemukseni mukaisen kulttuurillisen ja yhteiskunnallisen kehyksen tämän ajan long covid ilmiölle. Tämä tutkimus vastasi sille asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja tehtäviin. Tutkimuksen raportissa on esitetty myös kehittämissuhteita long covid potilaiden ja kuntoutujien hyvinvointipalveluiden kehittämistyöhön, jotka ovat syntyneet tutkijan omista kokemuksista. Se kuinka tästä tutkimuksesta saatua tietoa, kokemustietoa hyödynnetään jää long covidin sairastuneiden hyvinvointipalveluista vastaavien päättäjien, rahoituksista päättävien, kehitystyöstä vastaavien henkilöiden ja palveluita tuottavien eri tahojen vastuulle. Tuotettua tietoa voidaan hyödyntää eri tasoilla niin sosiaali- ja terveysministeriössä kuin myös jokaisen kansalaisen omassa toiminnassa, asiantuntijoiden ja median tavassa tiedottaa ja kertoa long covidista. Valmis raportti on kaikkien hyödynnettävissä.

LÄHTEET

Ailoranta, E. (2021). Pro gradu-tutkielma: Pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastuminen aikuisiällä kertomuksellisena identiteettikokemuksena. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Haettu 10.5.2022 osoitteesta [Ailoranta_Ellen.pdf \(ulapland.fi\)](#)

Anttila, V.-J. (13.7.2023). Koronavirus (SARS-CoV-2, COVID-19). Lääkärikirja Duodecim. Artikkelin tunnus: dlk01257 (001.061). Haettu 29.10.2023 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01257>

Apuakoronaan.fi. (2023). Teksti on alunperin julkaistu Suomen Covid Yhdistys RY:n sivuilla 11.2.2023. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://apuakoronaan.fi/>; <https://apuakoronaan.fi/2023/02/11/milta-tuntuu-kun-kukaan-ei-ym-marra/>

Damant, R., Rourke, L., Cui, Y., Lam, G., Smith, M., Fuhr, D., Tay, J., Varghese, R., Laratta, C., Lau, A., Wong, E., Stickland, M., & Ferrara, G. (2022). Reliability and validity of the post COVID-19 condition stigma questionnaire: A prospective cohort study. Haettu 1.12.2023 osoitteesta [Reliability and validity of the post COVID-19 condition stigma questionnaire: a prospective cohort study - eClinicalMedicine \(thelancet.com\)](#)
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101755>

Dufva, M. (18.3.2020). Blogikirjoitus. Megatrendit auttavat hahmottamaan koronan vaikutuksia. SITRA. Haettu 9.5.2022 osoitteesta <https://www.sitra.fi/blogit/megatrendit-auttavat-hahmottamaan-koronan-vaikutuksia/> [Megatrendit auttavat hahmottamaan koronan vaikutuksia - Sitra](#)

Filha ry. (28.9.2023a.). Finnish Lung Health Association. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.filha.fi/filha/>

Filha ry. (2023b.). Long covid – turvallinen kuntoutus. Haettu 4.8.2023 osoitteesta <https://www.filha.fi/covid-19/long-covid-turvallinen-kuntoutus/>

Filha ry. (2023c.). Koronasta kuntoon. Haettu osoitteesta <https://www.filha.fi/koronasta-kuntoon/>

Ghebreyesus, T. & WHO:n video lehdistötilaisuus. (2023). WHO:n video lehdistötilaisuus covid-19:stä ja muista maailmanlaajuisista terveystilaisuuksista – 5. toukokuuta 2023. Haettu 4.8.2023 osoitteesta [WHO:n lehdistötilaisuus covid-19:stä ja muista maailmanlaajuisista terveystilaisuuksista – 5. toukokuuta 2023](#)

Haapala, V. & Malmberg, N. (24.02.2021). Onko pitkää koronasta kärsivien hoito somen varassa? Oireita lievänkin taudin sairastaneilla. Mtv Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/onko-pitkasta-koronasta-karsivien-hoito-somen-varassa-oireita-lievankin-taudin-sairastaneilla/8073318>

Haavisto, A-M. (2021). Ilmiöpöytä - menetelmä, jolla ilmiö nostetaan pöydälle yhteiseen keskusteluun. Innokylä. Haettu 30.11.2023 osoitteesta <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/ilmiopoyta-menetelma-jolla-ilmio-nostetaan-poydalle-yhteiseen-keskusteluun>

Hallamaa, J. (2020). Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE-julkaisuja 47, 2018–2022, COVID-19-epidemian eettinen arviointi. ISSN 1797-9889 (verkkojulkaisu) Julkaisija: Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2020. Haettu 4.8.2023 osoitteesta https://etene.fi/documents/66861912/66865271/ETENE_Covid-19-epidemian+eettinen+arviointi.pdf/f775f172-3878-d5a9-22a3-34b8f256e06a/ETENE_Covid-19-epidemian+eettinen+arviointi.pdf?t=1605084741325

Hallamaa, T. (12.10.2022). Guardian: WHO:n pääjohtaja kehottaa maita välittömiin toimiin long covidin hoidossa. YLE Uutiset. Haettu 30.11.2023 osoitteesta https://yle.fi/a/74-20001265_Guardian:_WHO:n_paajohtaja_kehottaa_maita_valittomiin_toimiin_long_covidin_hoidossa_|_Ulkomaat_|_Yle

Happo, P. (2022). Long covid -potilaiden lähetteet ovat vähentyneet HUSin kuntoutuspoliklinikalla. [Long covid -potilaiden lähetteet ovat vähentyneet HUSin kuntoutuspoliklinikalla | Yle](#)

Harmaala, M. (9.4.2022| Päivitetty 15.9.2022). Pitkittynyt koronatauti on kestänyt Minnalla jo kaksi vuotta eikä hän kykene tekemään töitä: "kerran olin suihkussa ja en yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni". Länsiväylä paikallislehti. Haettu 1.12.2023 osoitteesta <https://www.lansivayla.fi/paikalliset/4545081>

Harmaala, M. (9.4.2022). Pitkittynyt koronatauti on kestänyt Minnalla jo kaksi vuotta eikä hän kykene tekemään töitä: "kerran olin suihkussa ja en yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni". Helsingin Uutiset. Haettu 1.12.2023 osoitteesta <https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/5613192>

Harmaala, M. (16.6.2022). Long covid -diagnoosien määrä räjähti Suomessa – Rokotukset eivät pelastaneetkaan pitkittyneeltä koronalta. Helsingin Uutiset. Haettu 4.11.2023 osoitteesta <https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/4672874>

Harmaala, M. (24.12.2022). Minna, 50, ja Caroline, 57, ovat kärsineet long covidista jo kaksi vuotta – "Olin suihkussa ja en yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni". Helsingin Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/5613192_Minna,_50,_ja_Caroline,_57,_ovat_karsineet_long_covidista_jo_kaksi_vuotta_-_Olin_suihkussa_ja_en_yhtakkaa_tiennyt_miten_saan_suihkun_kiinni_|_Paikalliset_|_Helsingin_Uutiset

Harmaala, M. (2023). "Erittäin haitallinen potilaille": Husin long covid -linja mitätöi potilaita, kriitikot sanovat – Yhdestä asiasta on yksimielisyys. Haettu 30.11.2023 osoitteesta ["Erittäin haitallinen potilaille": Husin long covid -linja mitätöi potilaita, kriitikot sanovat – Yhdestä asiasta on yksimielisyys | Paikalliset | Helsingin Uutiset](#)

Holopainen, H. (15.9.2022). Long covid -potilaiden määrä on kasvanut tänä vuonna pohjalaismaakunnissa – lääkäri: "Sairastavalta tarvitaan kärsivällisyyttä". Yle. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/3-12621138>

Häyhtiö, T. (2017). Osallisuutta sote-palveluihin palvelumuotoilemalla? Kunnallissalan kehittämissäätiön Julkaisu 4 2017 Toinen versio ISBN 978-952-7072-93-6. Haettu 7.5.2022 osoitteesta https://kaks.fi/wp-content/uploads/2017/05/osallisuutta-sote-palveluihin-palvelumuotoilemalla_toinenversio.pdf

Kaartinen, M. (2021). Mitä on tekeillä pienessä puutarhassa? Kokemuksia ruohonjuuritason sosiaalityöstä. Alue ja Ympäristö, 50(2), 86–100. <https://doi.org/10.30663/ay.109258>

Kaltiala-Heino, R., Poutanen, O & Välimäki, M. (2001). Sairauden häpeällinen leima. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2001;117(6):563–570. Haettu 4.11.2023 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo92138#s9>

Karppinen, K. (5.12.2022). Diagnoosi: Long covid. Koronavirus. Tarpeeksi korvattu. YLE Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/74-20006423> Long covid vei 39-vuotiaalta lähihoitajalta työkyvyn ja ajoi hänet pitkään taisteluun vakuutusyhtiön kanssa rahasta – ”Erittäin epäreilua” (yle.fi)

Kataja, M. (22.2.2021•päivitetty 24.2.2021). Annamari Viljanen, 30, on sairastanut koronaa kymmenen kuukautta – pitkäkestoinen tauti voidaan leimata psyykkiseksi oireiluksi, vaikka elinvaurioitakin esiintyy. Yle.fi. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Annamari Viljanen, 30, on sairastanut koronaa kymmenen kuukautta – pitkäkestoinen tauti voidaan leimata psyykkiseksi oireiluksi vaikka elinvaurioitakin esiintyy \(yle.fi\) https://yle.fi/a/3-11795977](https://yle.fi/a/3-11795977)

Kingstone, T., Taylor, A., O’Donnell, C., Atherton, H., Blane, D. & Chew-Graham, C. (2020). Finding the ‘right’ GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>. Haettu 1.12.2023 osoitteesta [Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID | BJGP Open](https://www.bjgpopen.com/finding-the-right-gp-a-qualitative-study-of-the-experiences-of-people-with-long-covid)

Koivisto, K., Kukkola, J., Latomaa, T. & Sandelin, P. (toim.) (2014). Kokeuksen tutkimus IV: annan kokemukselle mahdollisuuden. Lapin yliopistokustannus.

Kujala, P. (22.10.2020). Pitkään oireilevien COVID-19-potilaiden omakohtaista tietoa kannattaa hyödyntää. Hyödyntäminen on tärkeää diagnostiikassa, hoidossa, kuntoutuksessa ja tutkimuksessa. Potilaan lääkärilehti. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Pitkään oireilevien COVID-19-potilaiden omakohtaista tietoa kannattaa hyödyntää - Potilaan Lääkärilehti \(potilaanlaakarilehti.fi\)](https://www.potilaanlaakarilehti.fi/ uutiset/pitkaan-oireilevien-covid-19-potilaiden-omakohtaista-tietoa-kannattaa-hyodyntaa). Juttu on julkaistu aiemmin Lääkärilehdessä 42/2020. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/pitkaan-oireilevien-covid-19-potilaiden-omakohtaista-tietoa-kannattaa-hyodyntaa>

Kukkola, J. (2014). Millaisin ehdoin kokemus voi olla tutkimuskohteena mahdollinen? Mielenfilosofisia lähtökohtaetoja kokemuksen tutkimukselle. Teoksessa Koivisto, K., Kukkola, J., Latomaa, T. & Sandelin, P. (toim.),

Kokemuksen tutkimus IV: annan kokemukselle mahdollisuuden. (s. 52). Lapin yliopistokustannus.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Haettu 13.11.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Latoma, T. (2008). Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa Perttula, J. & Latoma, T. (toim.), Kokemuksen tutkimus: merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. (s. 27–28). Lapin yliopistokustannus.

Latoma, T. (2012). Onko kokemuksen (psykologinen) tutkimus tiedettä? -tieteenteoreettinen vai tieteenpsykologinen kysymys. Teoksessa Kiviniemi, L., Koivisto, K., Latoma T., Merilehto, M., Sandelin, P. & Suorsa, T. (toim.), Kokemuksen tutkimus III: teoria, käytäntö, tutkija. (s. 314–315). Lapin yliopistokeskus.

Lepistö, J. (29.09.2020). Vertaistukiryhmän perustaja Joni Savolainen on kärsinyt koronaoireista jo 200 päivää – "Osalle on annettu psykiatrisia diagnooseja sen takia, että nämä oireet ovat niin outoja". MTV Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/vertaistukiryhman-perustaja-joni-savolainen-on-karsinyt-koronaoireista-jo-200-paivaa-osalle-on-annettu-psykiatrisia-diagnooseja-sen-takia-etta-nama-oireet-ovat-niin-outoja/7934830>

Lohiniva, A-L., Dub, T., Hagberg, L. & Nohynek, H. (2020). COVID-19-stigman ja -karanteenin sekä eristyksen kokemuksia pääkaupunkiseudulta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Haettu 29.11.2023 osoitteesta [COVID-19-stigman ja -karanteenin sekä eristyksen kokemuksia pääkaupunkiseudulta. Työpaperi 30/2020 \(julkari.fi\) http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-542-1](https://www.thl.fi/julkaisut/tyopaperi/30/2020)

Long COVID Europe. (2023) Haettu 4.8.2023 osoitteesta [Long-Covid Europe | Pitkä Covid-Eurooppa \(longcovid-europe-org.translate.gooq\) https://longcovid-europe-org.translate.gooq/? x tr sl=en& x tr tl=fi& x tr hl=fi& x tr pto=sc](https://longcovid-europe.org/translate/gooq)

Markkula, H. & Mutanen, L. (2022). Konferenssiraportti_ME_CFS_ja_Long_COVID_Hoito_ja_kuntoutus_7.-8.10.2022 Haettu 29.10.2023 osoitteesta https://slme.fi/wp-content/uploads/2022/11/Konferenssiraportti_ME_CFS_ja_Long_COVID_Hoito_ja_kuntoutus_7.-8.10.2022.pdf

Marttila, A., (2012). Aivovamma ja vammautuneen kokemuksellisuus. Teoksessa Kiviniemi, L., Koivisto, K., Latoma T., Merilehto, M., Sandelin, P. & Suorsa, T. (toim.), Kokemuksen tutkimus III: teoria, käytäntö, tutkija. (s. 253). Lapin yliopistokeskus.

Nuotto, A. (15.11.2021). Mtv Uutiset Live haastattelu. Moni ei halua pitkittyneen koronataudin diagnoosia stigman takia – "Taustalla on

asenneongelma". Haettu 30.11.2023 osoitteesta [Moni ei halua long covid -diagnoosia stigman takia - MTVuutiset.fi](#)

Ora, U. (10.12.2022). Long covid -lähetteet vähentyneet– Sairastuneiden toimimisennuste on hyvä, sanoo Helena Liira. Potilaan lääkärilehti. Juttu on julkaistu aiemmin Lääkärilehden verkkosivuilla. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/long-covid-lahetteet-vahentyneet/>

Paastela, K. (9.4.2022). Helsingin Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta ["En yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni": Minna ja Caroline ovat kärsineet hankalista oireista jo kaksi vuotta – Näin vaikeaa on saada hoitoa long covidiin | Paikalliset | Helsingin Uutiset](#)

Pantelic, M., Ziauddeen, N., Boyes, M., O'Hara, M., Hastie, C. & Alwan, N. (2022). Long Covid stigma: Estimating burden and validating scale in a UK-based sample DOI: [10.1371/journal.pone.0277317](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0277317) Nov 23;17(11):e0277317

Parkkila, S. (2021). Pitkäkestoinen COVID-19. 2021;137(5):457–463. Duodecim. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo16034>

Perttula, J. (2008). Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.), Kokemuksen tutkimus: merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. (s.136 ja 140 ja 156). Lapin yliopistokustannus.

Pirkanmaan hyvinvointialue. (n.d.). Pirhan ammattilaisten sähköisen ohjeistuksen_koronavirusinfektion pitkäaikaisoireita koskeva toimintamalli avoterveydenhuoltoon. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.pirha.fi/koronavirusinfektion-pitkaaikaisoireita-koskeva-toimintamalli-avoterveydenhuoltoon>

Pitkäranta, P. (09.08.2021). Vähättelyä, yksinäisyyttä ja pelkoa – koronapandemian väliinpuotoajat kertovat kohtelustaan MTV:lle: "En saa mitään hoitoa mistään". Mtv Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Vähättelyä, yksinäisyyttä ja pelkoa – koronapandemian väliinpuotoajat kertovat kohtelustaan MTV:lle: "En saa mitään hoitoa mistään" - MTVuutiset.fi](#)

Pulli, M. (4.11.2022). Pitkäkestoisien koronan diagnosoinnissa ja hoidossa ollaan Suomessa jäljessä, sanoo asiantuntija. STT ja Suomenmaa Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Pitkäkestoisien koronan diagnosoinnissa ja hoidossa ollaan Suomessa jäljessä, sanoo asiantuntija - Suomenmaa.fi](#)

Rautajoki, H. (2018). Kokemuksellisuus yhteiskunnallis-poliittisessa mielipiteenmuodostuksessa. Teoksessa Toikkanen, J. & Virtanen, I.A. (toim.), Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. (s. 126). Lapland University press.

Rewerska-Juško, M. & Rejdak, K. (2022). Social Stigma of Patients Suffering from COVID-19: Challenges for Health Care System. [Social Stigma of Patients Suffering from COVID-19: Challenges for Health Care System - PMC \(nih.gov\)](#) doi: [10.3390/healthcare10020292](https://doi.org/10.3390/healthcare10020292)

Rissanen, P. (2015). Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015. Helsinki: Kuntoutus-säätiö.

Roine, R., O. (14.2.2023). Tehyn-webinaari. Long Covidin kliininen kuva sekä hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen Suomessa.

Rutanen, T. (2022). Konferenssiraportti, s.9–10 Konferenssiraportti_ME_CFS_ja_Long_COVID_Hoito_ja_kuntoutus_7.-8.10.2022. Haettu 1.12.2023 osoitteesta [Konferenssiraportti ME CFS ja Long COVID Hoito ja kuntoutus 7.-8.10.2022.pdf \(slme.fi\)](https://www.slme.fi/konferenssiraportti-me-cfs-ja-long-covid-hoito-ja-kuntoutus-7-8-10-2022.pdf)

Satakunnan ammattikorkeakoulu. (2022). Haettu 9.5.2022 osoitteesta <https://www.samk.fi/opinnaytetyon-ohjeet/>

Satakunnan yhteisökeskus. (2022) Haettu 12.4.2022 osoitteesta <https://www.yhteisokeskus.fi/>

Suomalainen, T. (04.12.2022. Päivitetty 21.02.2023). Neurologi Risto O. Roine on long covid -asiantuntija: ”Positiivista on se, että hoidolla ja kuntoutuksella potilas lähes aina edistyy”. Seura. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://seura.fi/viihde/julkaisut/neurologi-risto-o-roine-on-long-covid-asiantuntija/>

Suomen Covid -yhdistys ry (2023) Haettu 4.8.2023 osoitteesta [Suomen Covid -yhdistys ry \(suomencovidyhdistys.fi\) https://suomencovidyhdistys.fi/](https://suomencovidyhdistys.fi/)

Suomen perustuslaki 731/1999. Haettu 13.11.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Sosiaali- ja terveysministeriön muistiolounnos. (13.4.2023a.). Tartuntataudeista annetun valtioneuvoston asetuksen muuttaminen. s. 2. Haettu 11.6.2023 osoitteesta [https://stm.fi/documents/1271139/148062577/Muistio_tartuntatautiasetuksen_muuttamisesta_2023_04_11+\(1\).pdf/dcb4d33d-f383-2b38-b02c-8206410b8be4/Muistio_tartuntatautiasetuksen_muuttamisesta_2023_04_11+\(1\).pdf?t=1681388724067](https://stm.fi/documents/1271139/148062577/Muistio_tartuntatautiasetuksen_muuttamisesta_2023_04_11+(1).pdf/dcb4d33d-f383-2b38-b02c-8206410b8be4/Muistio_tartuntatautiasetuksen_muuttamisesta_2023_04_11+(1).pdf?t=1681388724067)

Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote. (29.6.2023b.). Korona ei enää ole yleisvaarallinen tartuntatauti. Valtioneuvoston www-sivut. Haettu 21.7.2023 osoitteesta <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/korona-ei-ena-ole-yleisvaarallinen-tartuntatauti>

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu. (2022c.). Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjaamisen perusteet. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2022:17 (s.168–169.) Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjaamisen perusteet 2022. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville \(valtioneuvosto.fi\)](https://www.valtioneuvosto.fi/julkaisu/2022-17)

Tehyn webinaari. (14.2.2023). Long Covidin hoito ja kuntoutus.

Teppo, A. (13.2.2023). Long covid -potilaat saavat uuden poliklinikan: STM:ltä 2 miljoonan euron rahoitus Turkuun. Mediuutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.medi uutiset.fi/uutiset/long-covid-potilaat-saavat-uuden-poliklinikan-stmlta-2-miljoonan-euron-rahoitus-turkuun/78a4274b-894c-4fdf-98e6-b472b6e1559c>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (17.2.2023a.). Infektiotaudit ja rokotukset. Pitkittynyt koronatauti eli long covid. Haettu 11.6.2023 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/koronavirus-sars-cov-2/pitkittynyt-koronatauti-eli-long-covid>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (11.11.2023b.). THL. Avohilmo: Terveydenhuollon avohoidon ICD-10-diagnoosit kunnittain ja hyvinvointialueittain. Haettu 11.11.2023 osoitteesta https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/avo/perus06/fact_ahil_perus06?row=diagnoosi-538027&column=aika-87596

Terveyskylä.fi. Infektioitalo. (8.5.2023). Kuntoutumisohje koronavirusinfektioon sairastuneelle. Haettu 1.12.2023 osoitteesta [Kuntoutumisohje koronavirusinfektioon sairastuneelle | Infektioitalo | Terveyskylä.fi \(terveyskyla.fi\)](https://terveyskyla.fi/infektioitalo/kuntoutumisohje-koronavirusinfektioon-sairastuneelle)

Tienari, J. & Kiriakos, C. (2020). Autoetnografia. Teoksessa Puusa, A & Juuti, P. (toim.). Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät, 2020, Vertaisarvioitu. Gaudeamus Oy. Puusa, A & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät, 2020, s.292 toimittaneet Anu Puusa & Pauli Juuti. Vertaisarvioitu. Gaudeamus Oy

Tiisala, M. (2022a.). Kotialbumi. Valokuva sormien nivelistä. Kuva 2.

Tiisala, M. (2022b.). Kipupiiirros.

Tiisala, M. (27.10.2021–16.12.2022.). Päiväkirja.

Toikkanen, J. & Virtanen, I.A. (toim.) (2018). Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapland University press.

Tolonen, A. (28.10.2020). ”Hulluksi leimaamista, vähättelyä, tukien menetyksiä: pitkä korona voi viedä työkyvyn perusterveeltä ja potilaat vaativat nyt tiedotusta”. Yle Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/3-11613115>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (9.10.2023). Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Haettu 13.11.2023 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellisen-kaytanto-htk>

Tökkäri, V. (2015). Kokemuksen tutkimus V: Lauri Rauhala 100 vuotta. Haettu 1.12.2023 osoitteesta <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-969-8>
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62321/Kokemuksen_tutkimus_V_verkkoversio_pdfa.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Uotinen, J. (n.d.). Tietoarkisto. Autoetnografia. Teoksessa Johanna Uotinen. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Haettu 10.5.2022 osoitteesta

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/teoreettis-metodologiset-viitekehukset/autoetnografia/>

Valinnanvapauslaki HE 16/2018. (2018). Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi. Haettu 11.11.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2018/20180016>

Valtioneuvoston konsensuslausuma luonnos. (2022). Haettu 9.5.2022 osoitteesta <https://valtioneuvosto.fi/documents/1271139/105036658/Pitk%C3%A4kestoinen+COVID-19+-+konsensuslausuma+311221+-+luonnos+7.1.pdf/b28ede5f-d165-91b7-bcd0-8e6b3dc59249/Pitk%C3%A4kestoinen+COVID-19+-+konsensuslausuma+311221+-+luonnos+7.1.pdf?t=1641544501766>

Virta, M. (2/2022). Fysioterapialehti, Pitkäkestoisen COVID19:n oirekuva on yksilöllinen – samoin sen kuntoutus. Haettu 4.8.2023 osoitteesta https://www.filha.fi/wp-content/uploads/2022/05/fysioterapialehti_2_2022.pdf

Virtanen, H. (2017). Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. Arvostava kohtaaminen sosiaalityössä: autoetnografinen tutkimus palvelutarpeen arvioinnista. Autoetnografiatutkimuksia. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos Jyväskylän yliopisto. Haettu 1.12.2023 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201705232473> <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/54081#> Jyväskylä

WHO:n koronavirustaudin (COVID-19) tilannekatsaukset. (11.6.2023). World Health Organization. (2023). Coronavirus disease (COVID-19) Weekly Epidemiological Updates and Monthly Operational Updates. Haettu 11.6.2023 osoitteista [Koronavirustaudin \(COVID-19\) tilannekatsaukset \(who.int\)](https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019) [Coronavirus Disease \(COVID-19\) Situation Reports \(who.int\)](https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019) ja <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>

YLE, MOT. (5.12.2022). Diagnoosi: Long covid. Dokumentti. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Diagnoosi: Long covid | MOT | Yle Areena](https://areena.yle.fi/1-50979215) <https://areena.yle.fi/1-50979215>

LIITE 1: TAULUKKO OPINNÄYTETYÖN TULOKSISTA

Taulukko opinnäytetyön tuloksista.

<p>Yhteiskunnassamme vallitseva asenneilmapiiri ja vähättelykulttuuri</p>	<p>Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: stigma, kohtaamattomuus terveydenhuollossa, vähättely, heitteillejätto, eriarvoisuus, lääkärit erimielisiä siitä onko Long Covid sairaus vai ei.</p>
<p>Stigma, stigmatisoiminen, stigmatisoituminen</p>	<p>Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: pelko, eristäminen, stereotypiat, huoli omasta/sairastuneen työllistymisestä liittyen long covid-diagnosiin, viestintä, leimaaminen, yhteiskunnan asenteet, epätietoisuus, epävarmuus, eriarvoisuus, terveydenhuollon ohjeistus kansalaisille olla kuormittamatta terveydenhuoltoa. Tämän pääteeman alle nimesin aineistossa myös kerran esiintyneen havainnon: sote-alan ammattilaisen häpeän tunteen, jossa kuntoutuksen ohjaajana tunsin häpeää siitä, että olisin tarvinnut ja kaivannut kuntoutusohjausta, vaikka olin itse kuntoutuksen ohjaaja AMK.</p>
<p>Long covidiin sairastuneen kohtaaminen / kohtaamattomuus terveydenhuollossa.</p>	<p>Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: vähättely, pompottelu, ohittaminen, oikeiden oikeutus ja niiden todistelu ja vakuuttelu, turhautuminen, kankea palvelujärjestelmä, sairastuneella tarve tulla uskotuksi, kuulluksi, ymmärretyksi, eriarvoistettu, jätetty yksin, vaatinut sairastuneelta itseltään kohtuuttomasti omaa aktiivisuutta ja voimavaroja.</p>

Eriarvoisuus / Eriarvoistaminen	Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: yhteiskunnassa vallitseva asenneilma- piiri, stigma, pelko, huono kohtelu terveydenhuollossa ja vakuutusyhtiöissä, eriarvoisuus päästä hoitoon ja kuntoutukseen long covidiin sairastuneiden kesken ja muiden sairastuneiden kanssa.
--	---

Moninaiset kummalliset oireet	Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: krooninen jatkuva kipu, hermosärky, koronapäänsärky, silmä- ja kasvo- särky, tuntuu muutokset; jäätymisen ja polttamisen tunne, nivelkivut- ja jäykkyydet, vaikeus kävellä, lihasheikkous, iho-oireet, varpaat vaihtavat väriä valkoisesta-siniseen ja punaiseen, aivosumu, muistin ongelmat, pitkittynyt yskä, infernaalinen väsymys, rasituksen jälkeinen väsymys ja oireiden pahentuminen, sydämen tykytykset, rintarangan kova kipu, värinäille, kosketukselle, kuumalle ja kylmälle herkistyminen, tauti sahaa ja aaltoilee. Useita eri oireita samanaikaisesti. Oireet vaikuttavat sairastuneen koettuun terveyteen- ja hyvinvointiin, työ- ja toimintakykyyn, elämänlaatuun, sosiaali- siin suhteisiin kokonaisvaltaisesti. Vaatii oman mielen ja kehon sekä toiminnan mukauttamista ja sopeutumista kehon toiminnan muutoksiin, niistä seuranneisiin erilaisiin mentyksiin ja luopumisiin. Inhimillinen kärsimys, huoli työpaikasta, syrjäytymisestä ja omasta ja perheen toimeentulosta.
--------------------------------------	---

Vertaistuen puute	Tämän pääteeman alle olin tiivistänyt ja nimennyt tutkimusaineistossa usein toistuneet havaintoyksiköt: stigma, pelko, yhteiskunnan asenteet, eriarvoisuus, kaikki eivät toivu entiselleen, järjestelmässä jätetty yksin, turvattomuus, kaikki oireet eivät näy ulospäin ja ole mitattavissa, tarve tulla kuulluksi, uskotuksi ja ymmärretyksi, työ- ja toimintakyky ja elämä ennen ja jälkeen covidin.
--------------------------	---

LIITE 2: MEDIA-AINEISTOLISTA

Taulukko media-aineistosta.

LEHTIJUTUT, UUTISET, WWW-SIVUT
<p>Apuakoronaan.fi. (2023). Teksti on alunperin julkaistu Suomen Covid Yhdistys RY:n sivuilla 11.2.2023. Haettu 29.10.2023 osoitteesta https://apuakoronaan.fi/https://apuakoronaan.fi/2023/02/11/milta-tuntuu-kun-kukaan-ei-ymmarra/</p>
<p>Haapala, V. & Malmberg, N. (24.02.2021). Onko pitkästä koronasta kärsivien hoito somen varassa? Oireita lievänkin taudin sairastaneilla. Mtv Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/onko-pitkasta-koronasta-karsivien-hoito-somen-varassa-oireita-lievankin-taudin-sairastaneilla/8073318</p>
<p>Hallamaa, T. (12.10.2022). Guardian: WHO:n pääjohtaja kehottaa maita välittömiin toimiin long covidin hoidossa. YLE Uutiset. Haettu 30.11.2023 osoitteesta https://yle.fi/a/74-20001265 Guardian: WHO:n pääjohtaja kehottaa maita välittömiin toimiin long covidin hoidossa Ulkomaat Yle</p>
<p>Happo, P. (2022). Long covid -potilaiden lähetteet ovat vähentyneet HUSin kuntoutuspoliklinikalla. Long covid -potilaiden lähetteet ovat vähentyneet HUSin kuntoutuspoliklinikalla Yle</p>
<p>Harmaala, M. (9.4.2022 Päivitetty 15.9.2022). Pitkittänyt koronatauti on kestänyt Minnalla jo kaksi vuotta eikä hän kykene tekemään töitä: "kerran olin suihkussa ja en yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni". Länsiväylä paikallislehti. Haettu 1.12.2023 osoitteesta https://www.lansivayla.fi/paikalliset/4545081</p>
<p>Harmaala, M. (9.4.2022). Pitkittänyt koronatauti on kestänyt Minnalla jo kaksi vuotta eikä hän kykene tekemään töitä: "kerran olin suihkussa ja en yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni". Helsingin Uutiset. Haettu 1.12.2023 osoitteesta https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/5613192</p>
<p>Harmaala, M. (16.6.2022). Long covid -diagnoosien määrä räjähti Suomessa – Rokotukset eivät pelastaneetkaan pitkittäneeltä koronalta. Helsingin Uutiset. Haettu 4.11.2023 osoitteesta https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/4672874</p>
<p>Harmaala, M. (24.12.2022). Minna, 50, ja Caroline, 57, ovat kärsineet long covidista jo kaksi vuotta – "Olin suihkussa ja en yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni". Helsingin Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/5613192 Minna, 50, ja Caroline, 57, ovat kärsineet long covidista jo kaksi vuotta –</p>

["Olin suihkussa ja en yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni" | Paikalliset | Helsingin Uutiset](#)

Harmaala, M. (2023). "Erittäin haitallinen potilaille": Husin long covid -linja mitätöi potilaita, kriitikot sanovat – Yhdestä asiasta on yksimielisyys. Haettu 30.11.2023 osoitteesta ["Erittäin haitallinen potilaille": Husin long covid -linja mitätöi potilaita, kriitikot sanovat – Yhdestä asiasta on yksimielisyys | Paikalliset | Helsingin Uutiset](#)

Holopainen, H. (15.9.2022). Long covid -potilaiden määrä on kasvanut tänä vuonna pohjalaismaakunnissa – lääkäri: "Sairastavalta tarvitaan kärsivällisyyttä". Yle. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/3-12621138>

Karppinen, K. (5.12.2022). Diagnoosi: Long covid. Koronavirus. Tarpeeksi korvattu. YLE Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/74-20006423> Long covid vei 39-vuotiaalta lähihoitajalta työkyvyn ja ajoi hänet pitkään taisteluun vakuutusyhtiön kanssa rahasta – "Erittäin epäreilua" (yle.fi)

Kataja, M. (22.2.2021•päivitetty 24.2.2021). Annamari Viljanen, 30, on sairastanut koronaa kymmenen kuukautta – pitkäkestoinen tauti voidaan leimata psyykkiseksi oireiluksi, vaikka elinvaurioitakin esiintyy. Yle.fi. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Annamari Viljanen, 30, on sairastanut koronaa kymmenen kuukautta – pitkäkestoinen tauti voidaan leimata psyykkiseksi oireiluksi vaikka elinvaurioitakin esiintyy \(yle.fi\)](https://yle.fi/a/3-11795977) <https://yle.fi/a/3-11795977>

Kujala, P. (22.10.2020). Pitkään oireilevien COVID-19-potilaiden oma-kohtaista tietoa kannattaa hyödyntää. Hyödyntäminen on tärkeää diagnostiikassa, hoidossa, kuntoutuksessa ja tutkimuksessa. Potilaan lääkärilehti. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Pitkään oireilevien COVID-19-potilaiden oma-kohtaista tietoa kannattaa hyödyntää - Potilaan Lääkärilehti \(potilaanlaakarilehti.fi\)](https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/pitkaan-oireilevien-covid-19-potilaiden-omako). Juttu on julkaistu aiemmin Lääkärilehdessä 42/2020. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/pitkaan-oireilevien-covid-19-potilaiden-omako>

Lepistö, J. (29.09.2020). Vertaistukiryhmän perustaja Joni Savolainen on kärsinyt koronaoireista jo 200 päivää – "Osalle on annettu psykiatrisia diagnooseja sen takia, että nämä oireet ovat niin outoja". MTV Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/vertaistukiryhman-perustaja-joni-savolainen-on-karsinyt-koronaoireista-jo-200-paivaa-osalle-on-annettu-psykiatrisia-diagnooseja-sen-takia-etta-nama-oireet-ovat-niin-outoja/7934830>

Nuotto, A. (15.11.2021). Mtv Uutiset Live haastattelu. Moni ei halua pitkittyneen koronataudin diagnoosia stigman takia – "Taustalla on

asenneongelma". Haettu 30.11.2023 osoitteesta [Moni ei halua long covid -diagnoosia stigman takia - MTVuutiset.fi](#)

Ora, U. (10.12.2022). Long covid -lähetteet vähentyneet– Sairastuneiden toipumisennuste on hyvä, sanoo Helena Liira. Potilaan lääkäri-lehti. Juttu on julkaistu aiemmin Lääkärilehden verkkosivuilla. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/long-covid-lahetteet-vahentyneet/>

Paastela, K. (9.4.2022). Helsingin Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta ["En yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni": Minna ja Caroline ovat kärsineet hankalista oireista jo kaksi vuotta – Näin vaikeaa on saada hoitoa long covidiin | Paikalliset | Helsingin Uutiset](#)

Pitkäranta, P. (09.08.2021). Vähättelyä, yksinäisyyttä ja pelkoa – koronapandemian väliinputoajat kertovat kohtelustaan MTV:lle: "En saa mitään hoitoa mistään". Mtv Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Vähättelyä, yksinäisyyttä ja pelkoa – koronapandemian väliinputoajat kertovat kohtelustaan MTV:lle: "En saa mitään hoitoa mistään" - MTVuutiset.fi](#)

Pulli, M. (4.11.2022). Pitkäkestoisen koronan diagnosoinnissa ja hoidossa ollaan Suomessa jäljessä, sanoo asiantuntija. STT ja Suomenmaa Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Pitkäkestoisen koronan diagnosoinnissa ja hoidossa ollaan Suomessa jäljessä, sanoo asiantuntija - Suomenmaa.fi](#)

Suomalainen, T. (04.12.2022. Päivitetty 21.02.2023). Neurologi Risto O. Roine on long covid -asiantuntija: "Positiivista on se, että hoidolla ja kuntoutuksella potilas lähes aina edistyy". Seura. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://seura.fi/viihde/julkkkikset/neurologi-risto-o-roine-on-long-covid-asiantuntija/>

Teppo, A. (13.2.2023). Long covid -potilaat saavat uuden poliklinikan: STM:ltä 2 miljoonan euron rahoitus Turkuun. Medi uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://www.medi uutiset.fi/uutiset/long-covid-potilaat-saavat-uuden-poliklinikan-stmlta-2-miljoonan-euron-rahoitus-turkuun/78a4274b-894c-4fdf-98e6-b472b6e1559c>

Tolonen, A. (28.10.2020). "Hulluksi leimaamista, vähättelyä, tukien menetyksiä: pitkä korona voi viedä työkyvyn perusterveeltä ja potilaat vaativat nyt tiedotusta". Yle Uutiset. Haettu 29.10.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/3-11613115>

Virta, M. (2/2022). Fysioterapialehti, Pitkäkestoisen COVID19:n oirekuva on yksilöllinen – samoin sen kuntoutus. Haettu 4.8.2023 osoitteesta https://www.filha.fi/wp-content/uploads/2022/05/fysioterapialehti_2_2022.pdf

WHO:n koronavirustaudin (COVID-19) tilannekatsaukset. (11.6.2023). World Health Organization. (2023). Coronavirus disease (COVID-19)

Weekly Epidemiological Updates and Monthly Operational Updates. Haettu 11.6.2023 osoitteista [Koronavirustaudin \(COVID-19\) tilannekatsaukset \(who.int\)](#) [Coronavirus Disease \(COVID-19\) Situation Reports \(who.int\)](#) ja <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>

DOKUMENTIT

YLE, MOT. (5.12.2022). Diagnoosi: Long covid. Dokumentti. Haettu 29.10.2023 osoitteesta [Diagnoosi: Long covid | MOT | Yle Areena https://areena.yle.fi/1-50979215](https://areena.yle.fi/1-50979215)

WEBINAARIT

Roine, R., O. (14.2.2023). Tehyn-webinaari. Long Covidin kliininen kuva sekä hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen Suomessa.

Tehyn-webinaari. (14.2.2023). Long Covidin hoito ja kuntoutus.