



Emilia Kotipelto ja Pia Nieminen

Pitkäkestoisen COVID-19:n vaikutukset ihmisen arjessa

Toimintaterapian mahdollisuuksia sairastuneen ihmisen kokemuksiin peilaten

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Toimintaterapeutti (AMK)
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Opinnäytetyö
24.10.2022

Tekijä	Emilia Kotipelto ja Pia Nieminen
Otsikko	Pitkäkestoisen COVID-19:n vaikutukset ihmisen arjessa – toimintaterapian mahdollisuuksia sairastuneen ihmisen kokemuksiin peila- ten
Sivumäärä	36 sivua + 5 liitettä
Aika	24.10.2022
Tutkinto	Toimintaterapeutti (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Annariika Anundi Lehtori Akvaliina Lacho Lehtori Anne Talvenheimo-Pesu
<p>Pitkäkestoinen COVID-19 on multisysteeminen, fyysinen pitkäaikaissairaus, jonka tiedetään heikentävän toimintakykyä, työkykyä ja elämänlaatua. Opinnäytetyöprosessi lähti huomiosta, että HUS:n koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikalla ei työskentele toimintaterapeutteja, vaikka kansainvälisissä suosituksissa tämä on mainittu keskeisenä osana tiimiä. Lisäksi sairaus vaikuttaa vielä melko tuntemattomalta, vaikka vastaavanlaisia pitkittyneitä oirekuvia on ilmennyt virusinfektioiden yhteydessä aiemminkin. Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvata ihmisen kokemus pitkäkestoisen COVID-19:n sairastamisen vaikutuksista hänen arkeensa ja toimintakykynsä. Tavoitteena on lisätä toimintaterapeuttien tietoutta pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneen ihmisen kokemuksesta sekä tuoda esille toimintaterapian mahdollisuuksia taudin kuntoutuksessa. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön holistisena teoreettisena viitekehiksenä toimi inhimillisen toiminnan malli (MOHO), sillä se auttaa kuvaamaan keskeisiä käsitteitä ihmisen elämässä, joihin sairaus vaikuttaa. Opinnäytetyössä haastateltiin yhtä pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavaa ihmistä. Haastattelussa oli avoimen ja syvähaastattelun piirteitä, joilla saatiin sairastuneen ihmisen oma kokemus ja ääni kuuluviin. Haastattelun sisältö analysoitiin teoriaohjaavasti. Menetelmä tuotti laadullista tapaustutkimuksen omaista tietoa.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten perusteella sairastuminen näkyy toimintakyvyn heikentymisenä sekä muutoksina monilla elämän osa-alueilla. Sairastuminen vaikuttaa suorituskykyyn, arjen rooleihin, tapoihin toimia, sekä toiminnalliseen osallistumiseen. Toiminnallisen identiteetin ja pätevyyden muutosten kautta vaikutus näkyy toiminnallisessa mukautumisessa. Myös ympäristön tuki tai sen puute vaikuttavat sairastuneen ihmisen arkeen.</p> <p>Pitkäkestoinen COVID-19 heikentää kokonaisvaltaisesti ihmisen toimintakykyä sekä vaikuttaa niihin arjen osa-alueisiin, joissa toimintaterapeuttien osaamista voidaan hyödyntää. Opinnäytetyön tulokset pohjautuvat vain yhden ihmisen kokemuksiin, jolloin niistä ei voida vetää yleistävää johtopäätöstä, mutta ne auttavat ymmärtämään ilmiötä kokonaisuudessaan. Tutkimusten perusteella pitkäkestoisen COVID 19:n ja ME/CFS:n oireissa on yhtäläisyyksiä, joten jo tutkittua tietoa voidaan hyödyntää kuntoutuksessa. Erityisen olennaista on huomioida, onko ihmisellä rasituksen jälkeistä oireiden pahenemista eli PEM-oiretta, sillä se vaikuttaa merkittävästi hoitoon ja kuntoutukseen. Opinnäytetyön aineiston ja kansainvälisten suositusten mukaan toimintaterapeuteilla on tärkeä rooli pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuksessa.</p>	
Avainsanat	pitkäkestoinen COVID-19, long COVID, toimintaterapia, inhimillisen toiminnan malli

Author	Emilia Kotipelto ja Pia Nieminen
Title	Effects of Post-COVID 19 Condition in Everyday Life: Possibilities of Occupational Therapy
Number of Pages	36 pages + 5 appendices
Date	24.10.2022
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Instructors	Annariika Anundi, Senior Lecturer Akvaliina Lacho, Senior Lecturer Anne Talvenheimo Pesu, Senior Lecturer
<p>Post-COVID 19 condition is a multisystemic, long-term physical illness that is known to weaken functional ability, work ability and quality of life. This thesis process started with an observation that there is no occupational therapist working at HUS outpatient clinic for long-term effects of COVID-19, even though international guidelines see occupational therapists as a crucial part of the rehabilitation team. Also, it seems that post-COVID 19 condition is still quite unknown among occupational therapists working in the field, although similar prolonged symptoms have occurred after viral infections in the past. The objective of this thesis is to illustrate a person's experience living with post-COVID 19 condition and how it affects their daily life and ability to function. The aim is to increase awareness of post-COVID 19 condition among occupational therapists from a sickened person's point of view and to present possibilities of occupational therapy rehabilitation. This thesis was made in collaboration with Finnish Association of Occupational Therapists.</p> <p>The Model of Human Occupation (MOHO) was used as a theoretical model because of its holistic and individual view of a human being. It also helps to describe concepts that are relevant in a sickened person's everyday life. Research method used in this thesis was an open, informal in-depth interview that produced case study-like data. This method enabled the person's voice and experience to be heard. In this thesis one person with post-COVID 19 condition was interviewed. The interview material was analyzed using theory-driven content analysis.</p> <p>The results of this thesis show that post-COVID 19 condition weakens the ability to function in many parts of life. Getting sick affects performance capacity, roles in everyday life, habits, and occupational participation. Through changes in occupational identity and competence the effect can be seen in occupational adaptation. Environmental support or the lack of it also has an effect in a sickened person's everyday life.</p> <p>Post-COVID 19 condition decreases person's functional ability comprehensively. It also affects those areas in daily living where occupational therapist's expertise and professional skills can be utilized. The results of this thesis are based on one person's experiences so they cannot be generalized, but they help to understand the phenomenon altogether. Based on research there are similarities between post-COVID 19 condition and ME/CFS, so already gathered research data can be used in rehabilitation. It is critical to consider whether a person has a PEM symptom as it has significant impact on methods used in treatment and rehabilitation. The material of the thesis together with international recommendations highlight the important role of occupational therapists in rehabilitating post-COVID-19 condition.</p>	
Keywords	post-COVID 19 condition, long COVID, occupational therapy, Model of Human Occupation

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettiset lähtökohdat	2
2.1	Pitkäkestoisen COVID-19:n määritelmä ja oireet	2
2.2	Pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutus	7
2.3	Inhimillisen toiminnan malli	9
2.4	Toimintaterapia ja pitkäkestoinen COVID-19	13
3	Menetelmävalinnat, toteutus ja aineiston analysointi	17
4	Tulokset	19
4.1	Pääluokka: ihminen	19
4.2	Pääluokka: tekeminen	23
4.3	Pääluokka: toiminnallinen mukautuminen	24
4.4	Pääluokka: ympäristö	26
5	Pohdinta	28
5.1	Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	28
5.2	Eettisyys ja luotettavuus	30
5.3	Lopuksi	33
	Lähteet	37
	Liitteet	
	Liite 1. Mistä tietoutta ja tukea?	
	Liite 2. Tiedote opinnäytetyöstä	
	Liite 3. Vahva suostumuslomake	
	Liite 4. Rekrytointi-ilmoitus	
	Liite 5. Haastattelurunko	

1 Johdanto

Joulukuussa 2019 Kiinassa puhkesi koronaepidemia, joka pian levisi maailmanlaajuisesti pandemiaksi. Suomeen ensimmäinen koronatapaus saapui tammikuussa 2020 ja maaliskuussa tauti levisi maassa laajalti (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021). Sairastuneelle ihmiselle oireilu voi olla erityisesti hengityselimistön kannalta rajua ja viedä jopa sairaalahoitoon (Anttila 2022). Terveystieteiden tutkimuksessa epidemian vaikutukset näkyvät hoito- ja palveluvelan lisääntymisenä sekä hoitohenkilöstön riittävyyden ja jaksamisen heikentymisenä (Kestilä & Jokela & Härmä & Rissanen 2021). Myös yksilökuntoutuksen, kuten toimintaterapian, toteuttaminen vaikeutui pandemian aikana kuntoutujien sairastelun myötä, mikä näkyi heidän toimintakykynsä laskuna (Owalgroupp 2021: 26–27).

Akuutin koronan lisäksi terveydenhuollon resursseja on noussut kuluttamaan pitkäkestoinen COVID-19 eli epäviralliselta termiltään usein puhekielessä käytetty long COVID. Tutkimustietoa aiheesta julkaistaan jatkuvasti. Nyt jo tiedetään, että pitkäkestoinen COVID-19 voi vaikuttaa merkittävästi sairastuneen toiminta- ja työkykyyn sekä heikentää elämänlaatua (Mayhew & Kerai & Ainslie 2021). Maailmanlaajuisesti pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien määrän lasketaan olevan yli 100 miljoonaa (Chen ym. 2021).

Opinnäytetyö lähti kiinnostuksesta aiheeseen sekä huomiosta, että HUS:n koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikan moniammatillisissa tiimissä ei työskentele toimintaterapeuttia. Toimintaterapia on ihmislähtöistä merkityksellisen arjen ja osallisuuden tukemista, jossa huomioidaan kokonaisvaltaisesti ympäristön, toiminnan ja ihmisen välinen dynaaminen suhde (Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry b). Toimintaterapeuteilla on tutkittua teoriaa ihmisen toiminnallisuuden ymmärtämiseksi, kuten inhimillisen toiminnan malli, sekä työ- ja toimintakyvyn menetelmiä, jotka ovat hyödyksi kuntoutuksessa. Tästä syystä opinnäytetyön tekijät näkevät, että toimintaterapeuttien tulee olla osa pitkäkestoisen COVID-19:n hoito- ja kuntoutustiimiä. Tätä suositellaankin kansainvälisissä ohjeistuksissa (WHO 2022; Greenhalgh & Sivan & Delaney & Evans & Milne 2022).

Opinnäytetyötä suunniteltaessa Theseuksesta ei löytynyt opinnäytetöitä pitkäkestoista COVID-19:ää ja toimintaterapiaa koskien. Syksyllä 2022 on valmistumassa Metropolia Ammattikorkeakoulun fysioterapian tutkinto-ohjelmasta opinnäytetyö (Jukarainen & Nevala & Sinkko 2022), joka koskee pitkäkestoisen COVID-19:n kansainvälisiä hoito- ja

kuntoutussuosituksia. Opinnäytetyölle toimintaterapian näkökulmasta on tarve, jotta toimintaterapeuteille saadaan lisää tietoa pitkäkestoisesta COVID-19:stä ja sen vaikutuksista ihmisen arkeen ja mikä tärkeintä, yksilön kokemuksiin siitä.

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry, joka on toimintaterapeuttien sekä alan opiskelijoiden ammattijärjestö ja yhteisö. Yhtenä liiton tehtävänä on edistää toimintaterapian kehittämistä ja yhteiskunnallista asemaa Suomessa. (Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry c). Yhteistyössä Toimintaterapeuttiliiton kanssa työlle saadaan näkyvyyttä liiton kanavien kautta, jotta tieto saavuttaisi mahdollisimman monta toimintaterapeuttia kentällä. Opinnäytetyön aihe on herättänyt kiinnostusta. Käytännön työstä ilmi tulleen perusteella sairaus on vielä melko tuntematon ja sen relevanssi on tunnistettu. Liiton lisäksi opinnäytetyötä tarjotaan koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikalle sekä Suomen Covid ry-potilasyhdistykselle.

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata ihmisen kokemus pitkäkestoisen COVID-19:n sairastamisen vaikutuksista hänen arkeensa ja toimintakykynsä. Tavoitteena on lisätä toimintaterapeuttien tietoutta pitkäkestoisesta COVID-19:stä sairastuneen ihmisen näkökulmasta sekä tuoda esille toimintaterapian mahdollisuuksia taudin kuntoutuksessa. Opinnäytetyössä pyritään yhtä pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavaa ihmistä haastattelemaan ja haastattelun aineiston analyysin avulla vastaamaan kysymyksiin: miten pitkäkestoinen COVID-19 vaikuttaa sairastuneen ihmisen arkeen ja toimintakykyyn? Millaisia kokemuksia ihmisellä on pitkäkestoisen COVID-19:n sairastamisesta? Lisäksi työssä perehdytään tutkittuun tietoon ja nostetaan esiin kirjallisuuden pohjalta keinoja siitä, miten pitkäkestoisesta COVID-19:stä kärsivien asiakkaiden kuntoutusta voidaan toimintaterapian keinoin tukea.

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Pitkäkestoisen COVID-19:n määritelmä ja oireet

Pitkäkestoisesta COVID-19:stä puhuttaessa tarkoitetaan yli 200 oireen oireistoa, joka kehittyy koronavirusinfektion aikana tai sen jälkeen (World Physiotherapy 2021a). Eri terveysviranomaiset ovat määritelleet taudin hieman eri tavoilla (taulukko 1) ja esimerkiksi Iso-Britanniassa taudin eri vaiheille on esitetty eri termejä: neljään viikkoon saakka puhutaan akuutista COVID-19:stä (*acute COVID-19*), 4–12 viikon välillä *ongoing symptomatic COVID-19*:stä ja yli 12 viikkoa kestävästä oireilusta Post-COVID-19-oi-

reyhtymänä (*post-COVID-19 syndrome*) (National Institute for Health and Care Excellence & Scottish Intercollegiate Guidelines Network & Royal College of General Practitioners 2020: 5, 13–16). Suomen Long Covid -asiantuntijaryhmä suosittelee taudista käytettävän termiä "pitkäkestoinen COVID-19" (Pitkäkestoinen COVID-19 – STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 2021: 4).

Taulukko 1. Eri terveystieteiden määritelmiä pitkäkestoiselle COVID-19:lle

Organisaatio	Mainitut oireet mm.	Oireiden alkuaika	Oireiden kesto
WHO – World Health Organization (Pitkäkestoinen COVID-19 – STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 2021: 3)	Uupumus, hengenahdistus, kognitiivisten toimintojen häiriöt; jokapäiväistä toimintaa haittaavat oireet	Voivat alkaa taudin akuutista vaiheesta tai viiveellä, 3 kk kuluessa	Vähintään 2 kk; oireet voivat aaltoilla tai uusiutua
NICE – National Institute for Health and Care Excellence (UK) (National Institute for Health and Care Excellence & Scottish Intercollegiate Guidelines Network & Royal College of General Practitioners 2020: 5, 13–16)	Väsymys, uni- ja keskittymisvaikeudet, hengenahdistus sekä kognitiivisten kykyjen alenema (cognitive impairment)	4 viikosta eteenpäin	Vähintään 3 kk; oireet voivat aaltoilla ja esiintyä päällekkäin
CDC – Centers for Disease Control and Prevention (US) (Pitkäkestoinen COVID-19 – STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 2021: 3–4)	Uupumus, hengitysvaikeudet, aivosumu eli keskittymisvaikeus ja alentunut fyysinen ja/tai kognitiivisen rasituksen sietokyky (PEM = post-exertional malaise)	—	Vähintään 4 viikkoa

Pitkäkestoisesta COVID-19:n esiintyvyyttä ja oireistoa on tutkittu maailmalla paljon, ja käynnissä on useita pitkittäistutkimuksia. USA:ssa National Institutes of Health on myöntänyt pitkäkestoisesta COVID-19:n tutkimiseen 470 miljoonaa dollaria, minkä avulla on tarkoitus muodostaa maanlaajuinen tutkimusaineisto ja selvittää, miksi joillekin ihmisille aiheutuu koronaviruksesta pitkäkestoisia oireita (National Institutes of Health 2021). Suomessakin sosiaali- ja terveysministeriö asetti elokuussa 2021 Long Covid -asiantuntijatyöryhmän seuraamaan ja analysoimaan maailmalta tulevaa tutkimus- ja

kokemustietoa ajantasaisen tiedon keräämiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021) ja Helsinkiin kesäkuussa 2021 avatulla koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikalla tehdään pitkäaikaisoireiden tutkimusta uuden pitkäaikaisairauden ymmärtämiseksi sekä toimivien kuntoutus- ja hoitokeinojen löytämiseksi (HUS 2021). Toukokuussa 2022 HUS Helsingin yliopistollisen sairaalan johtama koronavirusinfektioiden tutkimushanke sai 6,55 miljoonan euron EU-rahoituksen. Hankkeessa selvitetään pitkäaikaisoireiden taustalla olevia mekanismeja ja kuntoutusmenetelmiä (HUS 2022).

Uutta tutkimustietoa pitkäkestoisesta COVID-19:stä julkaistaan jatkuvasti, mikä mahdollistaa tiedon yhteenvetoa ja laajempaa ymmärrystä systemaattisten katsausten ja meta-analyyseiden muodoissa. Eräessä kyselytutkimuksessa analysoitiin 3762:n ihmisen vastauksia seitsemän kuukauden ajalta 56:stä eri maasta. 96 % koronaan sairastuneista raportoi oireiden jatkuneen yli kolme kuukautta. Kuuden kuukauden jälkeen useimmin raportoidut oireet olivat väsymys, kognitiiviset vaikeudet sekä PEM-oire. (Davis ym. 2021: 1.) PEM-oireella (*post-exertional malaise*) tarkoitetaan oireiden pahenemista tai voinnin romahtamista vähäisenkin fyysisen, psyykkisen tai emotionaalisen rasituksen jälkeen. Oire ilmenee viiveellä rasituksen jälkeen ja voi kestää useita päiviä. (Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry b.) Davisin ym. (2021) kyselytutkimuksessa 22 % pitkäkestoisesta COVID-19:stä kärsivistä potilaista ei työskennellyt kyselyn aikaan terveydentilansa vuoksi ja 45 % työskenteli pienemmällä tuntimäärillä kuin ennen sairastumista. 7 kuukauden kohdalla useat eivät vielä olleet parantuneet. (Davis ym. 2021: 1.)

Eräessä meta-analyyseissä maailmanlaajuisesti esiintyvyydeksi saatiin positiivisen COVID-19-testituloksen saaneilla 43 % ja sairaalahoitoa tarvinneilla 57 %. Analyysi käsitti 29 tutkimusta ja lähes 900 000 potilasta. (Chen ym. 2021: 3.) Esiintyvyydet vaihtelevat tutkimuksista riippuen. Britanniassa Office for National Statisticsin (2022) teettämässä kyselytutkimuksessa 1,5 miljoonaa ihmistä eli 2,4 % Britannian väestöstä raportoi kokevansa pitkäkestoisen COVID-19:n oireita, ja heistä 65 % kertoi oireiden haittaavan päivittäisiä toimintoja. Kyselyyn vastanneista 71 % kertoi oireidensa jatkuneen vähintään 12 viikkoa sekä 45 % yli vuoden. (Ayoubkhani & Munro 2022.) Tarkempaa kestoä pitkäkestoisen COVID-19:n oireilulle ei vielä kyeta määrittämään. Taulukossa 2 käydään läpi eri meta-analyyseiden tuloksia taudin esiintyvyyttä ja oireistoa koskien.

Taulukko 2. Meta-analyysien tuloksia.

Tutkimuksen tyyppi	Aineiston koko, hlöä	Seuranta-aika	Esiintyvyys	Oireet
1. Meta-analyysi: Lopez-Leon ym. 2021	47 910	0,5–1,5 kk	80 %:lla > 1 pitkäkestoinen oire	58 % fatiikki 44 % päänsärky, 27 % keskittymisvaikeus
2. Meta-analyysi: Long ym. 2021	4 478	1–6 kk	—	47 % fatiikki, 35 % muistin heikkeneminen, 33 % hengitysvaikeudet, 33 % ahdistuneisuus/masentuneisuus
3. Meta-analyysi: Fernández-de-Las-Peñas ym. 2021	24 255	1, 2 ja 3 kk kohdalla	46 %:lla > 1 oire 3 kk kohdalla	35 % fatiikki, 26 % hengitysvaikeudet
4. Systemaattinen katsaus: Groff ym. 2021	57 tutkimusta, 250 351 ihmistä	6 kk asti	54 %:lla oireita 6 kk kohdalla	44 % rajoittunut toimintakyky, ~38 % fatiikki/lihasheikkous
5. Poikkileikkaustutkimus tanskalaisesta populaatiosta: Sørensen ym. 2022	~61 000	6, 9 tai 12 kk kohdalla	n. 30 %:lla > 1 fyysinen oire	~40 % fyysinen uupumus, ~33 % henkinen uupumus, ~28 % keskittymisvaikeudet

Tuore seurantatutkimus keräsi yli 336 000 ihmisen aineistosta tietoa koronaan sairastuneista, joista pitkäkestoista COVID-19:ää sairasti 1 459 ihmistä. Aineistosta korostui kolme erilaista pitkäkestoisesta COVID-19:n tyyppiä. Eniten tutkimuksessa ilmi tullut oireiden rypäs sisälsi neurologisia oireita kuten fatiikkia, aivosumua ja päänsärkyä. Toiseksi yleisin oirerypäs käsitti hengitys- ja verenkiertoelimistön oireita kuten hengenahdistusta ja rintakipuja, jotka saattavat viitata keuhkovaurioihin. Kolmanneksi yleisin oirerypäs sisälsi tulehdusreaktio-oireita (*systemic/inflammatory*), vatsaoireita ja lihassärkyjä eli myalgiaa. (Canas ym. 2022: 4, 26–27.)

Pitkäkestoiseen COVID-19:ään liittyvä aivosumu (*brain fog*) ei ole virallinen lääketieteellinen termi, mutta sitä käytetään kuvaamaan moninaisia kognition oireita, jotka voivat pitää sisällään muun muassa ajatuksen hitautta, keskittymiskyvyn heikkoutta, unohdettua tai psyykkistä väsymistä (NHS inform 2022). Taudin yleisin oire eli uupumus tai fatiikki ei ole vain tyypillistä väsymystä vaan energian puutetta, joka ei lieviy levolla ja vaikeuttaa normaaleista askareista suoriutumista. Lisäksi pitkäkestoisesta COVID-19:n oireina on tavattu moninaisia sydän- ja hengityselimistön, hermoston, vatsan alueen,

hajuain, silmien tai ihon oireita. Oireiden esiintyminen monissa elimiss samanaikaisesti on tyypillist. (Liira 2021.)

Vaikutusmekanismit ja rinnastuminen ME/CFS:n

Tutkimusten perusteella tiedetn COVID-19-viruksen voivan aiheuttaa kudosis- ja elinvaurioita, verisuonten muutoksia ja veritulppia. Pitkaikaisoireiden synty ja siihen vaikuttavat tekijt eivt ole tysin tiedossa. Elinvaurioiden lisksi oireiden syyt saattavat liitty viruksen aiheuttamaan autoimmuunireaktioon, jossa viruksen aktivoima elimistn puolustusjrjestelm hyökk omia kudoksiaan vastaan. (Liira 2021.)

Proal ja VanElzaker (2021) tarkastelevat artikkelissaan tutkimuksia koskien biologisia tekijit, jotka voivat vaikuttaa pitkkestoisen COVID-19:n oireisiin. Koronaan menehtyneilt on ruumiinavauksessa tutkittu aivoja ja huomattu muutoksia sill aivorungon alueella, joka ksittelee autonomisen hermoston sttely kuten sydmen sykett, unta ja hengityst. Samalla alueella on kuvantamismenetelmin havaittu toiminnallisia ja rakenteellisia muutoksia ME/CFS:n sairastuneilla. Yhteys pitkkestoisen COVID-19:n ja ME/CFS:n vlill on siis aivomuutosten perusteella olemassa. (Proal & VanElzaker 2021.)

ME/CFS eli myalginen enkefalomyeliitti / krooninen vsymysoireyhtym (Chronic Fatigue Syndrome) on pitkkestoinen ja elm rajoittava sairaus, johon liittyy moninaisia ja usein aaltoilevasti ilmenevi oireita. Sairauteen liittyy erilaisia neurologisia, immunitetin, ruuansulatuksen ja autonomisen hermoston hiriit (Suomen lketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry a). Taudin ydinoire on uupumus, joka voimistuu henkisen tai fyysisen rasituksen jlkeen (Vataja 2022; Brown & Jason 2020: 11–12).

Yhtenevt aivomuutokset pitkaikaissairauksien vlill aiheuttavat vistmtt mys yhtenevi oireita, joista yksi on PEM-oire. Erseen kyselytutkimukseen vastanneista pitkkestoista COVID-19: sairastavista lhes 4 000 henkilst noin 89 % koki PEM-oiretta fyysisen tai psyykkisen rasituksen jlkeen ja suurin osa kertoi oireilun jatkuvan muutaman pivn (Davis ym. 2021: 11). Tuoreessa Stanfordin ja Michiganin yliopiston tutkimuksessa 43 %:lla pitkkestoista COVID-19: sairastavista potilaista oli ME/CFS:n sopiva oireisto. Tutkimuksessa kerttiin dataa 140:sta pitkkestoisen COVID-19 -klinikan potilaasta. (Bonilla ym. 2022.) Yhteys pitkkestoisen COVID-19:n ja ME/CFS:n vlill on hyv ymmrt oireiden samankaltaisuuden vuoksi, sill olemassa oleva tutkimustieto ME/CFS:st auttaa suunnittelemaan mys vakuuttavaa kuntoutusta pitkkestoisen COVID-19:n oireilun kanssa.

2.2 Pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutus

Kuntoutuksella tarkoitetaan suunnitelmallista prosessia, jossa ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä kohennetaan tai ylläpidetään (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö). Kuntoutuksen tehtävä on mahdollistaa ihmisen toimijuuden ja osallisuuden toteutuminen hänen arjessaan, mitä kohti kuntoutuksen ammattilainen yhdessä asiakkaan kanssa pyrkii (Järvikoski & Lindh & Suikkanen 2011: 7).

Maailmalla pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutusta on tutkittu ja kehitetty huomattavasti nopeammin kuin Suomessa. Jo vuodesta 2020 Iso-Britanniassa on ollut olemassa pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutukseen oireet monipuolisesti huomioiva suositus hoitopolulle (Greenhalgh & Knight & A'Court & Buxton & Husain 2020) ja Ruotsissa Terveystieteiden- ja hyvinvoinnin lautakunta (Socialstyrelsen) on kehittänyt ohjeistusta pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutusprosessiin moniammatillisesti toimintaterapeuttien osaamista hyödyntäen (Sveriges Arbetsterapeuter 2020). USA:n lainsäädännössä pitkäkestoisen COVID-19 on tunnustettu osaksi vammaisten oikeuksia kesästä 2021 alkaen (Long COVID and Disability Rights Under the ADA, Section 504, and Section 1557). Iso-Britannian Leedsissä toimii moniammatillinen tiimi, joka on ollut mukana kehittämässä pitkäkestoisen COVID-19:n kansallisia hoitosuosituksia sekä kehittänyt yhteistyönä potilaiden kanssa toimintakyvyn arviointiasteikon C19-YRS:n (COVID-19 Yorkshire Rehabilitation Scale). Asteikko antaa muun muassa pisteet oireiden vakavuudelle sekä toimintakyvyn häirtä-asteelle. (Sivan & Horton & Halpin & O'Connor.)

Suomen Long Covid -asiantuntijaryhmä kertoo konsensuslausumassaan (2021) WHO:n kieltäneen positiivisen testituloksen olevan vaatimus pitkäkestoisen COVID-19 -diagnoosin asettamiselle; diagnoosin pystyy siis asettamaan ilman positiivista koronatestiä (Pitkäkestoisen COVID-19 – STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 2021: 14). Kuitenkin HUS vaatii koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikalle hoitoon pääsemiseksi positiivisen testituloksen (HUS), mikä rajoittaa sairastuneiden ihmisten pääsyä hoidon piiriin. Konsensuslausumassaan (2021) STM:n asettama asiantuntijaryhmä tuo esiin kuntoutuspalvelujen piiriin pääsyn olevan yksi keskeisimmistä hoidon ja kuntoutuksen tekijöistä (Pitkäkestoisen COVID-19 – STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 2021: 15).

Hoidon ja kuntoutuksen piiriin pääsyä rajoittaa Suomessa myös palveluja tarjoavien paikkojen määrä. Klinikoita yksinomaan pitkäkestoisen COVID-19:n hoitoon on avattu ympäri Eurooppaa muun muassa Espanjassa, Belgiassa, Saksassa ja Ranskassa, kun

tarve pitkäaikaissairausten hoitoon ja kuntoutukseen on tunnustettu – Pohjoismaista esimerkiksi Norjassa on neljä klinikkaa (Baraniuk 2022). Ruotsissa klinikoita on eri lähteiden mukaan 12–14 (Radio Sweden 2022; Heino 2022b), kun Suomessa on toistaiseksi avattu vain yksi klinikka (Heino 2022b).

Maailman terveysjärjestö WHO on julkaissut suosituksia ja ohjeita kuntoutumisen tueksi COVID-19 taudin jälkeen. Pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuksessa toimivista varsinaisista interventioista on tällä hetkellä saatavilla vain vähän näyttöä, mutta WHO kehittää ohjeistustaan jatkuvasti saatavilla olevan tutkimustiedon ja kliinisen asiantunteumuksen perusteella. Kuntoutus vaatii yksilöllistä ja moniammatillista lähestymistapaa. (WHO 2021.) Seuraavassa nostetaan esiin keskeisiä huomioitavia asioita pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuksessa yhdistellen useita kansainvälisiä suosituksia.

Pitkäkestoista COVID-19:ää kyetään hoitamaan perusterveydenhuollossa käyttämällä potilaslähtöistä, yksilöllistä ja moniammatillista lähestymistapaa ihmisen elämänlaadun ja toimintakyvyn optimoimiseksi. Hoitotiimiä kannustetaan tekemään potilaan kanssa yhdessä päätöksiä hoitosuunnitelmasta sekä saavutettavissa olevista tavoitteista oireiden helpottamiseksi. Yhteistyössä tulee huomioida ihmisen mieltymykset, tavoitteet ja sosiaalinen tukiverkosto. Toimiva, validoiva terapeutin suhde on kriittinen osa yhteistyötä. Tästä syystä tulisi mahdollistaa hoidon jatkuvuus järjestämällä säännölliset tapaamiset samojen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Hoitotiimin tulee tarjota tietoa oireiden itsehallinnasta, vertaistukiryhmistä sekä siitä, kehen ottaa yhteyttä oireisiin liittyen tai taloudellisen tuen tarpeessa. Hoitotiimin tulee tukea sairastuneita keskusteluissa, jotta asteittainen opiskeluihin tai töihin palaaminen mahdollistuu. (Centers for Disease Control and Prevention 2022; World Physiotherapy 2021b: 2–3; National Institute for Health and Care Excellence & Royal College of General Practitioners & the Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2020: 69–70, 72–73, 79, 81, 83, 85.)

Objektiivisia kuvantamis- tai laboratoriolöydöksiä ei tule käyttää ainoana mittarina potilaan hyvinvoinnin arvioinnissa, sillä ei-poikkeavat löydökset eivät poista oireiden olemassaoloa, tärkeyttä tai vakavuutta. Potilailta tulee kartoittaa, onko heillä PEM-oireita ennen fyysisen aktiivisuuden suosittelusta sekä informoida heitä päivittäisiin toimintoihin palaamisesta rauhassa, yksilölliseen tahtiin. Mikäli PEM-oireita esiintyy, pacing-menetelmä ja sykkeenseuranta voivat auttaa oireiden hallinnassa. (Centers for Disease Control and Prevention 2022; World Physiotherapy 2021b: 2–3; National Institute for Health and Care Excellence & Royal College of General Practitioners & the Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2020: 69–70, 72–73, 79, 81, 83, 85; World Physiotherapy 2021a; World Physiotherapy 2021b.)

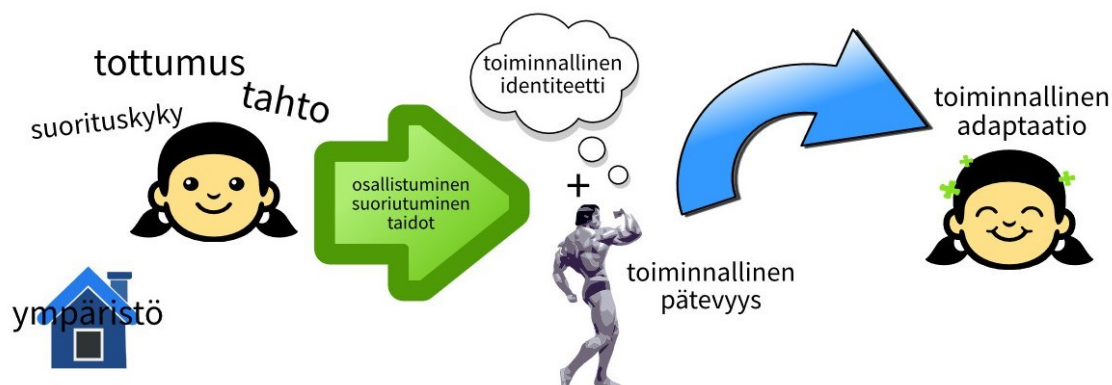
Pacing-menetelmällä tarkoitetaan keinoja, joiden avulla ihminen pitää levon ja aktiivisuuden tasapainossa oireiden provosoitumisen ehkäisemiseksi. Tällä aktiivisuuden rytmittämällä vältetään liian suuret aktiivisuushuiput ja niiden jälkeen tarvittavat pitkät palautumisjaksot. Pacing-menetelmässä tärkeää on tiedostaa oman jaksamisen rajat ja pysyä niiden sisällä omaa kehoa kuunnellen. Menetelmää hyödynnetään ME/CFS:n sairaudenkuvassa. (Action for M.E. 2022: 2, 7–8.) Maailmalla pitkäkestoisen COVID-19:n aivosumu-oireen kuntoutukseen ehdotetaan kognitiivista lähestymistapaa (Graham 2022). Aivosumun kuntoutukseen on käynnistetty kokeellisia tutkimuksia, joissa kokeillaan keskittymisen ja tarkkaavuuden harjoittamiseen tietynlaisten videopelien pelaamista (Servick 2021; CNN 2022). Autonomisen hermoston oireilusta kärsiville parasympaattisen hermoston aktivointi esimerkiksi meditoimalla, mindfulnessin tekniikoilla tai luonnossa oleilemalla voi helpottaa oireita (Leeds Community Healthcare 2022: 8).

2.3 Inhimillisen toiminnan malli

Opinnäytetyössä hyödynnettiin inhimillisen toiminnan mallia (kuva 1) teoreettisena viitekehyksenä, sillä malli ohjaa tarkastelemaan ihmistä yksilöllisenä kokonaisuutena ja auttaa kuvaamaan käsitteiden avulla keskeisiä osa-alueita ihmisen elämässä, joihin sairaus vaikuttaa. Käsitteillä avataan myös mitä eri osa-alueita arki ja toimintakyky voivat pitää sisällään. Näin ymmärrys sairauden vaikutuksista ihmisen arkeen ja toimintakykyyn syvenee.

Toimintakyky voidaan käsittää tasapainona ihmisen omien tavoitteiden, kykyjen ja toimintaympäristön välillä, minkä avulla ihminen pystyy esimerkiksi huolehtimaan itsestään, voimaan hyvin ja jaksamaan arjessaan. Toimintakyvyn ulottuvuuksia ovat fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja kognitiivinen toimintakyky. (Terveys- ja hyvinvoinnintulos 2022.) Inhimillisen toiminnan mallissa toimintakykyä voidaan ymmärtää ihmisen suorituskäytön, ympäristön sekä taitojen ja suoriutumisen kautta.

Arki käsitetään opinnäytetyössä inhimillisen toiminnan mallin tottumuksen, osallistumisen ja suoriutumisen käsitteiden kautta. Arjen nähdään koostuvan toistuvina, itselle merkityksellisinä kulttuuri- ja tilannesidonnaisina tapoina, joiden avulla ihminen on osa ympäröivää maailmaansa. Arki koostuu siitä, mitä ihminen tekee joka päivä. (Wook Lee & Kielhofner 2017: 57.)



Kuva 1. Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan malli (mukaillen Kotipelto 2022).

Toimintaterapian ydinparadigmaa on nähdä ihminen holistisena psykofyysissoosiaalisena kokonaisuutena omassa toimintaympäristössään sekä ymmärtää toiminnan ja osallisuuden merkitys ihmisen hyvinvoinnille ja terveydelle (Kielhofner 2009: 28). Inhimillisen toiminnan mallin keskiössä on holistinen ihmiskäsitys. Malli koostuu ihmiseen liittyvistä tahdon, tottumuksen ja suorituskyvyn käsitteistä, tekemiseen liittyvistä osallistumisen, suoriutumisen ja taitojen käsitteistä, ympäristön käsitteestä sekä toiminnallisen adaptaation eli mukautumisen käsitteestä, joka syntyy toiminnallisen identiteetin ja toiminnallisen pätevyyden kautta, kaikkien muiden käsitteiden myötävaikuttaessa. (Forsyth 2017: 161).

Ihminen: tahto, tottumus, suorituskyky ja eletty keho

Tahtoon kuuluviksi osa-alueiksi määritellään henkilökohtainen vaikuttaminen, arvot ja mielenkiinnon kohteet. Henkilökohtaisella vaikuttamisella tarkoitetaan ihmisen kokemusta oman toimintansa tehokkuudesta sekä tietoa omista kyvyistään ja voimavaroistaan. Arvot viittaavat ihmisen arvomaailmaan. Arvot tiedostaen ja tiedostamatta ohjaavat, millaisia päätöksiä ihminen tekee elämässään ja mitä hän pitää tekemisen arvoisena. Mielenkiinnon kohteet ovat tietynlaisesta tekemisestä nauttimista sekä mieltymystä pitää joistakin toiminnoista enemmän kuin toisista. (Forsyth & Parkinson 2006: 7–8.)

Tottumukseen kuuluvat tavat ja roolit. Tavat pitävät sisällään ihmisen opitut ja toistetut rutiinit asioiden tekemiseen ja mahdollistavat toiminnallisen suoriutumisen automaattisesti. Sisäistetyt roolit kuvaavat miten ihminen näkee itsensä ja ohjaavat osaltaan ihmistä käyttäytymään roolien asettamien odotusten mukaan. (Forsyth & Parkinson

2006: 8.) Tottumus koostuu fyysisistä, ajallisista ja sosiaalisista tavoista, joita toistamalla arki toimii. Tottumusta voidaan ymmärtää osana arkea pohtimalla, miten olemme tavanneet tehdä asioita, miten olemme aina kohdanneet toisia ihmisiä ja miten otamme itsestään selvyytenä, miten päivämme kulkevat. (Yamada & Taylor & Kielhofner 2017: 16.) Näin ollen kaikki totutut tavat, joita ihmisellä on, kuuluvat arjen käsitteeseen.

Ihmisen suorituskyky ymmärretään mallissa fyysisinä ja psyykkisinä kykyinä, joita voidaan tarkastella objektiivisesti. Fyysinen suorituskyky koostuu siten ulkoa päin arvioitavissa olevista ominaisuuksista kuten luustosta ja lihaksista, ja psyykkinen toimintakyky esimerkiksi hahmottamisesta ja muistista. Huomioitavaa on ihmisen oma, subjektiivinen kokemus omasta suorituskyvystään, sillä se muokkaa hänen käyttäytymistään. Ihminen kokee tapahtumia mielen lisäksi kehollisesti. Tästä käytetäänkin mallissa eletyn kehon käsitettä. Kokemus omasta kehosta liittyy erityisesti tekemiseen, sillä kehon osia liikuttamalla aistit välittävät kokemuksen tekemisestä. Siten ihminen saa kokemuksen itsestään aktiivisena toimijana. (Tham & Erikson & Fallaphour & Taylor & Kielhofner 2017: 75–80.)

Tekeminen: osallistuminen, suoriutuminen ja taidot

Inhimillisen toiminnan mallin mukaiset tekemisen osa-alueet esitellään tässä hierarkkisesti suurimmasta kokonaisuudesta pienimpään. Osallistumisella tarkoitetaan itsestä huolehtimista, vapaa-ajan viettoa ja työn tekemistä sosiokulttuurisen ympäristön mukaisesti. Tätä voidaan tulkita toimimisena ja ajan käyttämisenä sosiaalisten normien ja odotusten sekä omien valintojen mukaisesti; esimerkkinä siivoaminen. (de las Heras de Pablo & Fan & Kielhofner 2017: 107, 111.)

Suoriutuminen tarkoittaa mallin mukaan itsestä huolehtimisen, vapaa-ajan ja työn eri toiminnan muotojen tekemistä, kuten siivoamisen esimerkissä imurointia. Toiminnan muodoilla tarkoitetaan asioita, jotka tehdään tietyssä ympäristössä ja tilanteessa sekä tunnistetaan ja hyväksytään kulttuurisesti; tästä esimerkkinä suomalaisilla saunominen tai pullan leipominen. (de las Heras de Pablo & Fan & Kielhofner 2017: 107–108.) Arki käsitetään työssä tapojen lisäksi osallistumisen ja suoriutumisen osa-alueiden kautta.

Taidot nähdään tekoina, joilla on jokin selkeä päämäärä ja tavoite, ja joita tarvitaan toiminnalliseen suoriutumiseen. Taidot luokitellaan motorisiin, prosessuaalisiin sekä viestintä- ja vuorovaikutustaitoihin. Viestintä- ja vuorovaikutustaidot käsittävät kyvyn ilmaista itseä ja prosessuaalisiin taitoihin lukeutuu muun muassa esineiden asianmukai-

nen käyttö ja toiminnan järjestelmällinen ja looginen tekeminen. Siivoamisen esimerkiksi motorisia taitoja olisivat imurin varresta kiinni pitäminen, kumartaminen ja kehonhallinta. (de las Heras de Pablo & Fan & Kielhofner 2017: 108–109.)

Toiminnallinen identiteetti, pätevyys ja adaptaatio

Toiminnallinen identiteetti kuvaa henkilön omaa käsitystä siitä kuka hän on toimijana tahdon, totumuksen ja eletyn kehonsa kokemusten kautta ja millaiseksi toimijaksi hän toivoo tulevansa. Identiteetti pitää sisällään muun muassa roolit ja elämisen itselle tärkeiden arvojen mukaan. Toiminnallisella pätevyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin ihminen kykenee elämässään toteuttamaan toiminnallista identiteettiään osallistumalla hänelle tärkeisiin, hallinnan ja täyttymyksen tunnetta lisääviin toimintoihin. Toiminnallisen pätevyyden tunnetta lisää se, että kykenee elämään omien standardiensa ja itseensä kohdistuvien rooliodotusten mukaan, erityisesti objektiivisen suorituskyvyn mahdollistaessa toiminnallisen osallistumisen. (de las Heras de Pablo & Fan & Kielhofner 2017: 117–118; Forsyth & Parkinson 2006: 8.)

Toiminnallista adaptaatiota eli mukautumista tapahtuu, kun ihminen kykenee osallistumaan elämäänsä toteuttamalla hänelle tärkeiden roolien mukaisia toimintoja. Adaptaatio tapahtuu ajan kuluessa, dynaamisessa vuorovaikutuksessa ympäristön ja yksilön henkilökohtaisten tahdon, totumuksen ja suorituskyvyn ominaisuuksien kanssa. (de las Heras de Pablo & Fan & Kielhofner 2017: 118–119.)

Ympäristö

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ympäristö koostuu fyysisistä, sosiaalisista ja toiminnallisista elementeistä eri konteksteissa. Välittömällä kontekstilla tarkoitetaan esimerkiksi kotia, koulua tai työpaikkaa. Paikalliseen kontekstiin kuuluvaksi voidaan käsitellä naapurusto tai yhteisö, ja globaalista kontekstista puhuttaessa tarkoitetaan esimerkiksi taloudellisia, poliittisia tai kulttuurisia tekijöitä. Eri elementit eri konteksteissa vaikuttavat kaikki toimintaan moniulotteisesti rajoittaen, mahdollistaen, tarjoten mahdollisuuksia tai asettamalla vaatimuksia. Ympäristön tuki tai tuen puute voivat vaikuttaa ihmisen tavoittelemaan muutokseen. (Fisher & Parkinson & Haglund 2017: 93–94, 97–98; Taylor & Pan & Kielhofner 2017: 148.)

2.4 Toimintaterapia ja pitkäkestoinen COVID-19

Toimintaterapia on kuntoutusta, jossa ihmiselle mahdollistetaan mielekäs toiminta (Harra 2011: 170) hänelle tarkoituksenmukaisessa toiminnassa, kuten itsestä huolehtimisessa, työssä tai vapaa-ajan toiminnassa (Karhula ym. 2010: 8). Toimintaterapiassa otetaan huomioon ihmisen omat tavoitteet ja asiat, joita hänen täytyy kyetä arjessaan tekemään. Toimintaterapeutti arvioi toiminta- ja työkykyä, määrittelee, tarvitseeko asiakas kuntoutusta, tekee kuntoutussuunnitelmia ja toteuttaa kuntoutusta yhdessä asiakkaan kanssa. (Karhula ym. 2010: 10, 13.)

Toimintaterapian hyödyntämisestä pitkäkestoisen COVID-19:n hoidossa ja kuntoutuksessa on tehty suosituksia toimintaterapeuteille Royal College of Occupational Therapists -järjestön toimesta. RCOT on tuottanut kaksi opasta, jotka ovat tarkoitettu missä tahansa pitkäkestoisen COVID-19:n aikuisasiakkaiden tai lasten/nuorten parissa työskenteleville toimintaterapeuteille. Oppaassa aikuisasiakkaille nostetaan esiin tärkeitä toimintaterapian osaamisalueita, jotka hyödyttävät moniammatillista tiimiä. Opas muistuttaa esimerkiksi toimintaterapeuttien taidosta työskennellä ihmisen fyysisen, psyykkisen ja kognitiivisen terveyden parissa eli koskien kaikkia niitä osa-alueita, joihin sairaus vaikuttaa. Toimintaterapeutteja työskentelee akuutissa- tai perusterveydenhuollossa, yhteisöissä sekä sosiaalihuollossa eli kaikkialla, missä pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavia asiakkaita voidaan kohdata. (Royal College of Occupational Therapists 2021.)

Opas muistuttaa toimintaterapian ytimeä eli yksilöllisestä, asiakaslähtöisestä työskentelyotteesta, toiminnallisen suoriutumisen ja osallistumisen tärkeydestä, ihmiselle merkityksellisten roolien ja toiminnan tärkeydestä esimerkiksi töihin palaamisen näkökulmasta sekä toimintaterapian työkaluista, joita pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuksessa hyödynnetään kentällä tällä hetkellä. Näihin työkaluihin lukeutuvat COPM eli kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen mittari (Canadian Occupational Performance Measure), MOHOST eli inhimillisen toiminnan mallin seulonta-arviointi (Model of Human Occupation Screening Tool) sekä OSA eli toimintamahdollisuuksien itsearviointi (Occupational Self Assessment). Muita yleisiä arvioinnin työkaluja, joita käytännön työssä käytetään, ovat muun muassa kognition arviointiin käytettävä MoCA eli Montrealin kognitiivinen arviointi, itsestään huolehtimisen aktiivisuudesta kertova PAM eli Patient Activation Measurement, fatiikin arvioinnin Fatigue Assessment Scale ja terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointikysely EQ-5D-5L (Health Related Quality of Life). (Royal College of Occupational Therapists 2021: 2–4.)

RCOT:n oppaassa kirjoitetaan toimintaterapeuttien olevan ekspertejä ihmisen toimintakyvyn moniulotteisuuden hallinnassa, sillä toimintaterapeutit tunnistavat yksilön kokemuksen olevan merkityksellinen vaikuttaja etenkin tällaisessa sairaudenkuvassa, jossa oirekuva vaihtelee ja aaltoilee ajan myötä. Toimintaterapeuteilla on ammattitaito ottaa ihmisen aiempi terveys, tuen tarpeet ja yksilölliset tekijät huomioon tavoitteita ja interventioita suunniteltaessa. Vaikka vaikuttavuusnäyttöä toimintaterapiainterventioista pitkäkestoisen COVID-19:n parissa on toistaiseksi vähän, opas nimeää kuntoutuksen osa-alueiksi fatiikin hallinnan, kognitiivisen toimintakyvyn, kivunhallinnan, unihygienian, töihin tai opiskeluihin paluun, mielenterveyden hallinnan, roolit ja identiteetin, rasituksen sietämisen kasvattamisen, ympäristön arvioinnin, merkitykselliset toiminnot, apuvälineet ja sosiaalisen tuen. (Royal of Occupational Therapists 2021: 4–5.) Seuraavassa yksityiskohtaisempaa sisältökuvausta muutamasta kuntoutuksen osa-alueesta.

Rasituksen sietämisen kasvattamiseen toimintaterapeuteilla on käytössään toiminnan analyysin työkalu, jonka avulla voidaan luoda yksilöllinen, tilannekohtainen suunnitelma PEM-oire huomioiden. Fyysisen rasituksen lisäksi tulee huomioida sensorinen, kognitiivinen, emotionaalinen ja ympäristön tilanteeseen tuoma rasitus. (Royal College of Occupational Therapists 2021: 5.) Toimintaterapian laaja ymmärrys siitä, mikä kaikki voi vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn, on avainasemassa rasituksensietokyvyn kuntoutuksen apuna. Inhimillisen toiminnan mallin käsitteisiin peilaten osa-alue linkittyy ihmisen suorituskykyyn ja ympäristöön.

Suosituksen mukaan fatiikin hallinnassa auttaa pacing-menetelmä ja arjen suunnittelu toiminnot priorisoiden niin, että vältetään ylikuormittumiselta. Tätä voidaan toteuttaa esimerkiksi toimintoihin kuluva energiaa säätelemällä käyttämällä apuna eri välineitä, tekniikoita tai toiminnan muokkausta. Tärkeässä roolissa on myös tehtävän pilkkominen pienempiin, saavutettavissa oleviin osiin. (Royal College of Occupational Therapists 2021: 4.) Esimerkiksi toiminnan analyysin avulla toimintaterapeuteilta löytyy myös näihin teemoihin osaamista.

Toimintaterapian ydintä on merkityksellisen toiminnan mahdollistaminen ihmiselle. RCOT:n (2021) suosituksessa mainitaankin toimintaterapeuttien syvällinen ymmärrys siitä, miten suuri merkitys ihmisen terveydelle ja hyvinvoinnille on saada osallistua hänelle merkitykselliseen toimintaan. Toimintaterapeutti voi auttaa yksilöä tunnistamaan tälle tärkeitä aktiviteetteja tukea niihin osallistumista mahdollinen PEM-oire huomioiden. (Royal College of Occupational Therapists 2021: 5.) Merkityksellisen toiminnan mahdollistaminen kuuluu inhimillisen toiminnan mallissa osallistumisen käsitteen alle.

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ihminen toteuttaa omaa toiminnallista identiteettiään muun muassa roolien kautta (de las Heras de Pablo & Fan & Kielhofner 2017: 117). RCOT:n (2021) suositusten mukaan toimintaterapialla voidaan tukea sairastunutta ihmistä muuttuneessa elämäntilanteessa myös roolien ja identiteetin osalta. Pitkäkestoinen COVID-19 muuttaa ihmisen toiminnallista identiteettiä joko väli- tai pitkäaikaisesti, ja tämän muuttuneen identiteetin hyväksyminen on tärkeää kuntoutumisen kannalta. Toimintaterapeutti voi auttaa ihmistä mukautumaan sosiaalisen ympäristön ja toiminnan muutoksiin sekä löytämään tasapainon oireita vähentävien ja lisäävien toimintojen välillä. (Royal College of Occupational Therapists 2021: 5.)

Suosittelun lisäksi tietoa toimintaterapiaa ja pitkäkestoista COVID-19:ää koskien löytyi myös tutkimuksen muodossa. Wilcox ja Frank (2021) ovat julkaisseet tapaustutkimuksen yhdestä toimintaterapiaa saaneesta pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneesta ihmisestä. Tapaustutkimuksessa lääkäri teki asiakkaalle lähetteen avopuolen toimintaterapiaan, jonka tarkoituksena olisi parantaa oireidenhallintaa ja pitkäaikaisena tavoitteena mahdollistaa asiakkaan työhön paluu. Kyseisessä tapauksessa asiakas kuntoutui työkykyiseksi neljässä kuukaudessa. Kirjoittajat puhuvat toimintaterapeutin ainutlaatuisen osaamisen puolesta terveyden edistämässä, toiminnan analyysissä, energiansäätelyssä, elämäntapojen muokkaamisessa ja tarvittavissa kognitiivisten valmiuksien (functional cognition) harjoittamisessa. (Wilcox & Frank 2021: 1–6.)

Vaikka tapaustutkimus valottaa vain yhden ihmisen kuntoutumispolkua, se avaa toimintaterapeutin tärkeää roolia ihmisen merkityksellisen toiminnan pariin palaamisen apuna. Kuviossa 1 esitetään Kielhofnerin inhimillisen toiminnan mallin prosessimallin avulla Wilcoxin ja Frankin (2021) tapaustutkimuksessa toteutunut toimintaterapiaprosessi sisältöineen.

Kuvio 1. Wilcoxin ja Frankin (2021) tapaustutkimuksen toimintaterapiaprosessi Kielhofnerin inhimillisen toiminnan prosessimallin mukaan (mukaillen Kotipelto 2022).



Wilcoxin ja Frankin (2021) tapaustutkimuksessa mainittu toiminnan analyysi on toimintaterapeutin ydinosaamista. Toiminnan analyysin avulla toimintaterapeutti kykenee hahmottamaan ja sovittamaan yhteen asiakkaan kyvyt ja taidot suhteessa toiminnan ja ympäristön vaatimukseen (Kielhofner 2009: 301). Tapaustutkimuksessa toimintaterapeutti pystyi toiminnan analyysin avulla esimerkiksi huomaamaan asiakkaan pidättävän hengitystä tehdessään yläraajojen voimaa ja kestävyyttä vaativia tehtäviä, mikä aiheutti hänelle huimausta. Tämän huomaaminen mahdollisti hengitysharjoitusten käyttämisen osana kuntoutusta, jotta asiakas kykeni taas suoriutumaan hänelle merkityksellisistä toiminnoista, kuten siivoamisesta ja joogaamisesta. (Wilcox & Frank 2021: 3–4.)

3 Menetelmävalinnat, toteutus ja aineiston analysointi

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata ihmisen kokemus pitkäkestoisen COVID-19:n sairastamisen vaikutuksista hänen arkeensa ja toimintakykynsä, joten kyseessä on laadullinen eli kvalitatiivinen työ. Lähestymistapana opinnäytetyössä käytetään tapaustutkimusta, koska siinä pyritään kuvaamaan yksityiskohtaista ja intensiivistä tietoa yhdestä tai muutamasta kohteesta. Pyrkimyksenä ei ole yleistettävä tieto itsessään, vaan ymmärrys ilmiöstä. Kuitenkin tulee pohtia, miten tuloksia voidaan hyödyntää jatkossa tai soveltaa muualla. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Opinnäytetyön tiedonkeruu toteutettiin kahdessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa perehdyttiin teoriaan pitkäkestoisen COVID 19:n taustalla ja etsittiin tietoa toimintaterapiasta sekä muusta kuntoutuksesta pitkäkestoisen COVID-19:n parissa. Ajankohtaista tutkimustietoa kerättiin lääketieteen alan julkaisuista ja osallistamalla aiheeseen liittyviin luentoihin sekä koulutukseen. Työssä hyödynnettiin muun muassa Kuntoutuskoulu Oy:n Long COVID ja ME/CFS -koulutuksessa mainittuja alkuperäislähteitä, kuten meta-analyysejä ja systemaattisia katsauksia.

Toisessa vaiheessa tietoa kerättiin haastattelemalla yhtä pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavaa ihmistä, hänen omasta kokemuksestaan. Ennen haastatteluiden toteuttamista selvitettiin, ettei opinnäytetyölle tarvita eettistä ennakoarviota. Koska opinnäytetyön haastattelu käsitteli terveystietojen kaltaista tietoa, konsultoitiin asiasta Metropolian tietosuojavastaavaa. Haastateltavalle toimitettiin tiedote opinnäytetyöstä (liite 2) ja haastateltavan tuli täyttää normaalia tutkimussuostumusta vahvempi lomake (liite 3). Opinnäytetyön haastateltava rekrytoitiin Facebookin vertaistukiryhmästä. Tästä syystä tutkimuslupaa opinnäytetyön toteuttamista varten ei tarvittu. Rekrytointi-ilmoitus on luettavissa liitteessä 4. Haastattelut (ensimmäinen huhtikuussa 2022, toinen toukuussa 2022) toteutettiin etänä Zoom-sovelluksen kautta ja tallennettiin Metropolian tietosuojajohtajien mukaisesti. Opinnäytetyön tekijät osallistuivat kumpikin omilta tietokoneiltaan, ja haastattelut kestivät noin tunnin.

Opinnäytetyön haastatteluissa on sekä avoimen että syvähaastattelun piirteitä. Yksi syvähaastattelun eduista on, että haastateltavia voi olla jopa vain yksi, jota haastatellaan useampaan kertaan ilmiön syvälliseksi ymmärtämiseksi (Tuomi & Sarajärvi 2018: 88). Haastattelukysymyksiä suunniteltiin inhimillisen toiminnan mallin teemojen mukaan, jotta varmistetaan tarpeellisten aiheiden käsittely. Liian tarkkaa haastattelurunkoa (liite 5) ei kuitenkaan tehty, jotta haastattelua ei ohjattaisi mihinkään suuntaan. Tällainen väljyys on yleistä avoimessa haastattelussa (Tuomi & Sarajärvi 2018: 88–89). Avoin

keskustelunomainen haastattelu antaa tilaa haastateltavan omille kokemuksille (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Haastattelun edetessä annettiin tilaa haastateltavalle tuoda esiin hänelle tärkeitä asioita ja näitä syvennettiin tarkentavilla kysymyksillä. Tämä on tyypillistä syvähaastattelulle, jossa korostetaan ilmiön perusteellista avaamista jatkamalla haastattelua esiin nousseiden asioiden pohjalta (Tuomi & Sarajärvi 2018: 88).

Haastattelut litteroitiin tekstiksi ja luettiin läpi useasti. Haastattelun sisältöä analysoitiin teoriaohjaavasti inhimillisen toiminnan mallia hyödyntäen. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan teoriaohjaavassa analyysissä hyödynnetään teoriaa ja aiempaa tietoa aiheesta taustalla. Teoriaohjaava analyysi sopii menetelmäksi silloin, kun aineistosta kerätyllä tiedolla ei testata olemassa olevaa teoriaa, vaan käytetään sitä laajentamaan ajattelua asiasta tai ilmiöstä. Esimerkiksi ihmisen kokemukset omasta terveydestään voivat olla yksi teoriaohjaavan analyysin käyttökohteesta. Käytännössä analyysi aloitetaan kuten aineistolähtöinen analyysi eli tutkaillaan avoimesti, millaisia asioita aineistossa on. Vasta analyysin edetessä teoria tuodaan mukaan jaotteluun. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 108–110).

Taulukko 3. Esimerkki teoriaohjaavan analyysin rakentumisesta.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Olin tosi aktiivinen muutenkin, että en paljoa kotona istuskellut, että ei ollut edes telkkaria"	Arki oli ennen liikunnallista ja aktiivista	Tavat	Tottumus	Ihminen

Opinnäytetyössä aineisto ensin pelkistettiin ja perehdyttiin, millaisia aiheita haastattelusta nousi esiin. Sen jälkeen pelkistetyt ilmaukset luokiteltiin ala-, ylä- ja pääloukkiin käyttäen inhimillisen toiminnan mallin käsitteitä (taulukko 3). Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan teoriaohjaavassa analyysissä teoreettiset käsitteet tuodaan mukaan analyysiin abstrahoinnin eli ilmausten pelkistämisen jälkeen (Tuomi & Sarajärvi 2018: 133).

4 Tulokset

Tuloksissa haastateltavan kertomasta on nostettu opinnäytetyökysymysten kannalta olennaiset asiat inhimillisen toiminnan mallin teoriaan peilaten niin, että arjesta ja toimintakyvystä muodostuisi selkeä kuva. Pääotsikoina toimivat pääluokat mallin mukaan: ihminen, tekeminen, toiminnallinen mukautuminen ja ympäristö. Alaotsikoina tekstissä toimivat analyysin yläluokat, jotka on muodostettu mallin käsitteistä tahto, tottumus, suorituskyky, eletty keho, osallistuminen, suoriutuminen ja taidot, toiminnallinen identiteetti ja toiminnallinen pätevyys sekä sosiaalinen ja toiminnallinen ympäristö.

Alaluokkia ovat tahdon käsitteen alla henkilökohtainen vaikuttaminen, arvot ja mielenkiinnon kohteet. Tottumuksen alle kuuluvat tavat ja roolit. Suorituskyvyn alle kuuluvat fyysiset ja psyykkiset kyvyt sekä henkilön subjektiivinen näkemys omasta suorituskyvystään. Taitojen alle kuuluvat alaluokat motoriset ja prosessuaaliset taidot. Alaluokat ympäristöihin liittyen ovat välitön ja paikallinen konteksti. Joitakin ylä- ja alaluokkia, kuten osallistumisen ja suoriutumisen alle kuuluvat itsestä huolehtiminen, tuottavuus ja vapaa-aika, on sisällytetty tekstiin otsikoinnin sijasta tekstin pirstaleisuuden välttämiseksi. On muistettava, että teoreettisen mallin käsitteet kietoutuvat elämässä toisiinsa, eikä niitä voida yksioikoisesti erottaa toisistaan. Tulosten raportoinnissa käytetään suoria lainauksia haastattelusta, jotta haastateltavan ääni ja asiantuntijuus hänen kokemukseensa liittyen tulee näkyviin.

Henkilön kertomaa on muokattu vähemmän puhekieliseksi ja siitä on poistettu täytesanat lukemisen sujuvoittamiseksi. Yksityiskohtaisia ilmaisuja on muutettu karkeammaksi anonymiteetin takaamiseksi. Joitakin lauserakenteita on muokattu ja sanoja lisätty tarkennukseksi, jotta lukeminen helpottuu, mutta muokkaukset on tehty niin, että kertoman ydin säilyy. Opinnäytetyön kirjoittajien lisäämät tarkennesanat on laitettu hakasulkuihin.

4.1 Pääluokka: ihminen

Yläluokka: tahto

Ensimmäinen alaluokka on henkilökohtainen vaikuttaminen, joka pitää sisällään uskon oman toiminnan tehokkuuteen, tiedon omista kyvyistä ja tunteen oman toiminnan tehokkuudesta. Haastateltava kuvaa olonsa helpottavan, kun hän kykenee tekemään pieniä

asioita, joista nauttii, kuten lemmikin kanssa leikkiminen tai pienten käsitöiden tekeminen. Haastateltava tietää oman toimintakykynsä rajat ja tiedostaa sen, että tarvitsee tukea.

En ilman häntä [avopuolisoa] olisi pystynyt varmaan asumaan yksin, että olisin varmaan joutunut muuttamaan jonkun ystävän tai sitten vanhempien luokse.

Tulevaisuudelta haastateltava toivoo, että oma olo paranisi. Haastateltava ei odota ihmeparantumista vaan toivoo, että lääketieteen keinot auttaisivat. Tulevaisuuteen liittyy myös pelkoa, koska taudista ei vielä tiedetä paljon eikä ennustetta ole.

Myöskin aika pelottavalta, koska ei tiedä yhtään, että tuleeko se [oireilu] pahenemaan, tuleeko se menemään pois joskus? Kun ei ole ennustetta sille.

Haastateltava kertoo kokemuksistaan, ettei kykene omilla toimillaan vaikuttamaan toipumiseensa niin kuin haluaisi. Hän kuvaa turhautumista siihen, että aktiivisuuden toteuttamista pitää peilata olon lisäksi omiin kokeilujen kautta löydettyihin rajoihin.

– – Se on niin äärettömän rasittavaa, että vaikka sitä tuntuisi, että sinulla on nyt ihan hyvä olo, niin sä et silti voi tehdä vaan sen tämän hetkisen olon perusteella, vaan siinä pitää miettiä – – Että jos mä vaikka menin puolen tunnin kävelylle, niin mitä tapahtui 10 viimeisintä kertaa kun mä tein sen? OK, siinä meni kolme päivää kun mä toivuin siitä.

Haastateltava kertoo kuitenkin olevansa tyytyväinen, että kognitiiviset oireet ovat helpottaneet viime aikoina niin, että hän kykenee hyödyntämään voimavarojaan lukemiseen ja kirjoittamiseen. Erityisesti tutkimusartikkelien lukeminen pitkäkestoisesta COVID-19:stä on helpottanut haastateltavaa, koska hänen ymmärryksensä omasta sairaudestaan on lisääntynyt sen myötä. Lisääntynyt tieto lisää myös hallinnan tunnetta omaan elämäänsä.

Toinen tahdon osa-alueeseen kuuluva alaluokka on arvot. Haastateltavalle terveys on aina ollut tärkeä arvo. Ennen sairastumistaan monipuolinen liikkuminen ja aktiivinen elämäntapa ovat olleet sairastuneelle tärkeä ja päivittäinen asia. Muita tärkeitä arvoja haastateltavalle ovat perhe, ystävät, eläimet ja vapaus sekä se, että pystyy elämään oman näköistään elämää. Haastateltavan puheissa kuuluu oikeudenmukaisuuden taju ja pyrkimys siihen auttamalla eri vertaistuen piireissä olevia jakamalla tietoa lukemastaan. Haastateltava kuvaa kokevansa surua niiden puolesta, jotka saavat väärää tietoa siitä, mitä oireiden kanssa tulisi tehdä.

Mutta sitten minua surettaa hirveästi kun minä tiedän muiden puolesta että niillä ei välttämättä ole sellaisia samanlaisia valmiuksia [vaatia oikeanlaista hoitoa tai tutkimuksia] ja sitten huolettaa ja surettaa sekin, kuinka moni pahentaa olonsa sen takia, että ne noudattaa sitä, mitä niille sanotaan ja luulee että se on niiden parhaaksi. – – etenkin monia, jotka on joutunut ihan sänkypotilaaksi.

Se on tosi kauheata. En haluaisi, että kenellekään käy silleen ja ei, ei silleen pitäisi käydä kenellekään.

Viimeinen tahdon alaluokka on mielenkiinnon kohteet eli taipumus nauttia tietynlaisesta tekemisestä ja toiminnasta. Haastateltava kertoo nauttivansa monenlaisista eri liikuntalajeista ympäri vuoden, lemmikkinsä kanssa tekemisestä, käsitöistä sekä lautapeliin pelaamisesta. Myös lukeminen ja tiedon hankkiminen sekä äänikirjojen ja podcastien kuuntelu kiinnostavat haastateltavaa.

Yläluokka: tottumus

Ensimmäinen tottumuksen alle sijoittuva alaluokka on tavat eli taipumus tehdä tiettyjä asioita tietyllä tavalla, tietyssä kontekstissa. Haastateltavan arkirutiinit ovat muuttuneet sairastumisen myötä merkittävästi. Ennen sairastumista haastateltavan arki on ollut aktiivista. Päiviä ovat rytmittäneet työ, opiskelu, harrastukset ja lemmikistä huolehtiminen. Sairastumisen jälkeen oireet ja niiden kanssa selviytyminen määrittävät päivän rytmiä ja kulkua. Arjen toimintojen suunnittelu ja ajoittaminen omaan sietoikkunaan on oleellista, ettei omaa vointiaan romahduta ylittämällä omia voimavarojaan. Aamutoimienkin yhteydessä tauottaminen on tärkeää.

Seuraavaksi vaatteet ja pukeminen, sekin jo sellaista, että siinä pitää välillä istua ja ei voi tavallaan vaan tehdä kaikkea, vaan pitää aina välillä ta-soitella sitä oloa.

Iltapäivä on haastateltavalla oireiden puolesta toimintakykyisintä aikaa ja siihen haastateltava pyrkii suunnittelemaan voimia vievät tekemiset, kuten ystävien näkemisen tai lähikaupassa käynnin. Kaikkea ei voi kuitenkaan suunnitella samalle päivälle, vaan toiminnot pitää jakaa pitkin viikkoa.

Pitäähän vähän miettiä, että mitä oli tehnyt eilen ja mitä on seuraavana päivänä ohjelmassa, että sen mukaan vähän niitä aktiviteetteja suunnitella.

Toinen tottumuksen alaluokka on roolit eli sosiaalisten odotusten kautta sisäistetyt toimintatavat tietyille roolille. Haastateltava kertoo, ettei koe käyvänsä töissä, koska hän tekee niin vähän työtunteja viikossa. Sairastuminen on vaikuttanut tapaan toteuttaa haastateltavalle tärkeitä rooleja, sillä esimerkiksi fyysistä apua kaipaavia ystäviään haastateltava ei nykyisen toimintakyvyn valossa pysty auttamaan. Myös rooli kodin ylläpitoon

osallistuvana puolisona on muuttunut, kun osallistumisen määrä on pienentynyt räsituksen vähentämiseksi.

– – sellaisia isoja muutoksia on aiheuttanut ja silleen muuttanut tosi paljon sitä.. Ihan sisäisestikin sitä, että miten ajattelee itsestään ja ylipäätään yhteiskunnasta ja maailmasta ja kaikesta – –

Yläluokka: suorituskyky

Suorituskyvyn alaluokat ovat psyykkiset ja fyysiset kyvyt sekä ihmisen subjektiivinen näkemys kyvyistään. Sairastuminen on heikentänyt kokonaisvaltaisesti haastateltavan suorituskykyä. Sairastumisen myötä haastateltavalle on tullut muun muassa erinäisiä voimakkaita ja suorituskykyä haittaavia autonomisen hermoston oireita, kuten kehon yli-irittyneisyyttä, sykkeen nousua, vilunväristyksiä ja pahoinvointia. Pahoinvointi, huimaus ja kohonnut syke tuntuvat erityisesti ylös nousemisen jälkeen pystyasennossa, jolloin haastateltava tuntee voimiensa loppuvan ja seisomisen tuntuvan hyvin raskaalta.

Joka kerta kun mä nouse, niin se myös syke nousee ja sitten mulle tulee sellainen olo, että veri menee jalkoihin ja tuntuu, että päähän ei riitä verta ollenkaan. Siinä tulee myös sitä pahoinvointia ja huimausta. Välillä myös tuntuu, että voimat loppuu, että ei jaksa seisoa, mutta sekään ei ole väsymystä.

Makuuasento yleensä helpottaa oireita. Jos päivän aikana tulee oltua liikaa pystyssä tai haastateltavalle tulee liikaa fyysistä tai psyykkistä räsitusta, näkyy tämä seuraavana päivänä PEM-oireina. Haasteltava kertoo tämän olevan oireista pahin ja kuvailee tätä oloaan kuin olisi krapulassa, flunssassa ja aikaerorasituksessa (*jet lag*) samaan aikaan. Tällöin haastateltava kärsii muun muassa päänsärystä ja oksentelua aiheuttavasta pahoinvoinnista.

Psyykkisiin kykyihin sairastumisen vaikutus näkyy erinäisinä kognition oireina kuten unohteluna ja keskittymiskyvyn puutteena. Kognition oireet ovat haastateltavan mukaan helpottaneet hieman niin, että niistä on pahin terä lähtenyt. Haastateltava kokee, että pystyisi muiden oireiden kanssa luovimaan, jos ei olisi kuormituksesta seuraavaa PEM-oiretta.

Myös haastateltavan unenlaatu on muuttunut sairastumisen myötä. Haastateltava saa pääsääntöisesti nukuttua, mutta uni ei palauta kuten ennen. Aamulla olo on kuin ei olisi levännyt lainkaan ja tuntuu kuin uni olisi rasittanut lisää.

Aamupäivät tuntuvat useasti sellaiselta, että pitää unestakin palautua se aamupäivä, että sitten se toimintakyky on siinä illan, iltapäivän aikana parhaimmillaan.

Haastateltava kokee oman suorituskykynsä kannalta erityisen haastavana sen, että sairastuminen on vienyt kestävyyskyvyn, eikä kestävyyttä saa parannettua, kun nousujohteinen harjoittelu huonontaa oloa.

Yläluokka: eletty keho

Haastateltavan kehollinen tekeminen on ollut ennen sairastumista runsasta, kun liikunnallisia harrastuksia on ollut paljon. Sairastumisen jälkeen kehon liikettä on pystynyt harrastamaan merkittävästi vähemmän, ja kehollisuus painottuu eri oireiden kokemiseen ja siihen, miltä kehossa tuntuu, kun haastateltava tekee jotakin. Esimerkiksi seisten tehtävät asiat, joissa käsiä täytyy liikuttaa, aiheuttavat haastateltavalle sydänoireita. Muista kehonsa kokemuksista haastateltava kertoo seuraavasti:

– – mulla on semmosia – – oireita ollut, niin ne on pahentunut. Elikkä siihen liittyy sellaista polttelua ja kirvelyä ja sellaista – – Ne iholla olevat tuntemukset on tavallaan pahentunut – –

4.2 Pääluokka: tekeminen

Sairastuminen vaikuttaa haastateltavan kertoman mukaan toiminnallisen osallistumisen mahdollisuuksiin eri elämän osa-alueilla, joista yksi on itsestä huolehtiminen. Suoriutumisen tasolla haastateltavan kertomasta ilmenee vaikeuksia muun muassa peseytymisessä, kun esimerkiksi suihkussa motorisiin taitoihin lukeutuva asennon hallinta ja käsien ylhäällä pito aiheuttaa sykkeiden nousua ja oireiden pahenemista.

Haastateltavan vapaa-ajan osallistuminen voi olla esimerkiksi sosiaalista kyläilyn muodossa, mikä tukee hänen mielenterveyttään, kun hän pääsee poistumaan kotoaan muualle. Osallistumisen mahdollistava suoriutuminen on autolla ajaminen, jossa haastateltava kuvaa haasteita. Vaikka matka kotoa kylään ei ole pitkä, ajaessa haastateltavalle saattaa tulla niin huono olo, että ajaminen on täytynyt keskeyttää ja pyytää joku hakemaan hänet. Haastateltavan kuvaamat ”aivojen väsymisen” oireet vaikuttavat prosessuaalisiin taitoihin ja keskittymiseen. Hän kertoo havainneensa istumisen vaikuttavan käytettävissään olevaan energiaan ja siihen, kuinka kauan jaksaa ajaa. Haastateltavan kuvaama asennon hallinta ja sen vaihtaminen kuuluvat motorisiin taitoihin, joihin oireet vaikuttavat.

– – mulla on myöskin ollut sellaista nyt, mitä ei ole ollut aikaisemmin, että mulla on välillä vaikeuksia kannatella päätä. Minun niska menee jotenkin semmoiseksi ihan voimattomaksi. Tuntuu että pää vaan heiluu ihan älyttömästi, en meinaa saada siihen mitään tolkkua. Mä en oikein tiedä mistä se johtuu – – autossa oleminen on myöskin sen takia välillä vähän ongelmallista.

Huonompiin oireilun kausiin verrattuna haastateltavan toimintakyky on parantunut jonkin verran niin, että ystävien kanssa vapaa-ajan viettoon osallistuminen on onnistunut paremmin. Erityisesti suoriutumisen osa-alueen alle luokiteltava lautapelien pelaaminen on haastateltavan mukaan nykyään mahdollista ilman PEM-oireen ”leimahdusta” (*flare-up*) eli rasiuksen jälkeistä oireiden pahenemista.

Yksi toiminnallisen osallistumisen osa-alueista on työ, johon voidaan lukea kuuluvaksi myös opiskelu. Ennen sairastumistaan haastateltava opiskeli töiden ohella, mikä keskeytyi sairastumisen jälkeen. Myös osallistuminen työelämään on muuttunut, kun työnteko tapahtuu nykyisen toimintakyvyn kanssa mukautetusti tekemällä työnantajan kanssa sovittuja työtehtäviä alle 50 % työajalla. Työstä suoriutuminen mahdollistuu, kun haastateltava saa tehdä töitä kotonaan ja omassa tahdissaan juuri niinä vuorokaudenaikoina, kun hänen vointinsa sen sallii. Työstään suoriutumiseen haastateltavan tarvitsemia taitoja ovat prosessuaaliset taidot, joihin heikentynyt suorituskyky oireineen vaikuttaa.

– – saatan unohtaa kesken lauseen mitä olin sanomassa ja jos vaikka etsii jotain sanaa päästä niin en muista sitä suomeksi; muistan vaikka englanniksi sanan. Sitten saattaa olla, että jos ottaa vaikka sakset käteen niin ei tiedä mitä niillä tehdään.

4.3 Pääluokka: toiminnallinen mukautuminen

Toiminnallisen mukautumisen alle kuuluvat analyysin yläluokat toiminnallinen identiteetti ja toiminnallinen pätevyys. Sairastuminen on vaikuttanut monin tavoin haastateltavan toiminnalliseen identiteettiin. Sairastumisen myötä haastateltava ei ole pystynyt toteuttamaan itselleen tärkeitä arvoja ja mielenkiinnon kohteita liittyen esimerkiksi opiskeluun tai työntekoon. Vaikka haastateltavalla on mukautettu työsopimus, hän ei koe olevansa mukana työelämässä.

Haastateltava kuvaa olevansa ihminen, joka ottaa selvää ja hankkii lisää tietoa asioista. Liikkujan identiteetistä haastateltava kertoo kantaneensa ennen sairastumistaan raskaalla vaelluksella rinkkaa, joka on painanut lähes puolet omasta ruumiinpainostaan. Sairastuminen on estänyt haastateltavalle tärkeiden arvojen ja niiden mukaisen elämän

toteuttamisen haluamallaan tavalla, kun liikunta ja aktiivisuus romahduttavan voinnin ja huonontavat oloa.

Myös toiminnallinen pätevyys eli identiteetin, omien standardien ja itseen kohdistuvien rooli-odotusten mukainen elämä on muuttunut. Haastateltava kertoo nykyisen toimintakykynsä valossa ymmärtävänsä, kuinka aktiivista arki oli ennen. Erityisesti toiminnallisen pätevyyden heikkenemisen kokeminen näkyy vaikeina tunteina muuttunutta tilannetta kohtaan ja turhautumisena siitä, että jokaisen toiminnon välissä ja aikana tekemistä täytyy tauottaa. Turhautumista lisää myös oireilun dynaaminen vaihtelu tekemisen kanssa sekä tieto siitä, ettei haastateltava kykene vaikuttamaan rasituksen siedon kasvattamiseen samalla tavalla kuin ennen liikunnan avulla.

Sitä on vaikea kuvailla, että miten hirveätä se on, kun.. Menee se kaikki, mitä olet voinut tehdä. En tiedä voiko sitä edes käsittää, kun on niin paljon asioita, joita sinä et mieti; sä vaan teet arjessa. Ja sitten yhtäkkiä kun sinä et pystykään tekemään mitään ilman, että suunnittelet suurin piirtein jokaisen tunnin, että mitä tapahtuu, jotta sinä pystyt edes jollain tavalla toimimaan. Niin tuota.. Tosi pahalta [tuntuu].

Koska haastateltavan sairastumisesta on jo yli kaksi vuotta aikaa, hän on luonut uusia tapoja toimia arjessaan. Muuttunut toiminnallinen identiteetti näkyy siis muuttuneina tapoina ja rutiineina. Haastateltava kertoo olleensa ennen nopea toimimaan aamuisin, mikä on linjassa hänen ennen aktiivisen toimijan identiteettinsä kanssa.

Meillä oli sellainen vitsikin, että minä olen sellainen.. Minä vaan nousen sängystä ja lähden, että minulla ei ikinä aamutoimiin esimerkiksi mennyt puolta tuntiakaan melkein. – – Nyt ei.. Ei voi oikein sellaista kuvitella.

Nykyisin haastateltavalla voi mennä koko aamupäivä aamutoimiin. Sängystä ei voi nousta suoraan ylös herätessä, vaan toimintaa pitää tauottaa olon tasaantumiseksi. Liian ripeästi toimiminen pahentaa olotilaa ja ortostaattisia eli pystyasentoon nousemisesta johtuvia huimauksen ja heikotuksen oireita.

Minun pitää nousta hitaasti ja olisi hyvä, että olisi lasi vettä siinä vieressä, että pystyisi juoda sen vesilasin heti ensimmäisenä ja vähän aikaa tasoitella siinä sitä [oloa].

Muuttuneen toiminnallisen identiteetin mukainen toiminta mahdollistaa toiminnallista pätevyyttä, kun haastateltava pystyy uusia toimintatapoja oppimalla osallistumaan arkeensa. Haastateltava kertoo kykenevänsä pacing-menetelmän avulla pysymään omassa rasituksen sietoikkunassaan, mikä on ainut keino pystyä tasaamaan omaa oloaan ja estämään oireiden pahenemista. Oma rasituksen sietokynnystä ei saa haas-

tateltavan mukaan koskaan ylittää. Pacing-menetelmä mahdollistaa haastateltavan arjen toimien tekemistä mukautettuna, esimerkiksi istuen. Toiminnan toteutustapaa muuttamalla sekä ajallisesti ja energian kannalta jaksottamalla haastateltava pystyy kontrolloimaan oireiden ilmenemistä ja välttämään ”huonoja aikoja”, mikä mahdollistaa arjen suunnittelun.

Jos jaksan, niin vessanpöntön ja lavuaarin pesen, ku mä pystyn istumaan siinä pöntön päällä ja pyyhkiä – – kun siinä ei niin paljon syke sitten reagoi. Että jos on seisten niin se käsien liike vielä pahentaa sitä [sydämen] tykytystä.

Toiminnallista mukautumista uuteen, sairauden myötä muuttuneeseen toiminnalliseen identiteettiinsä haastateltavalla on tapahtunut tiedon hankkimisen, kokemustensa hyödyntämisen ja vertaistuellisen vaikuttamisen kautta.

4.4 Pääluokka: ympäristö

Yläluokka: sosiaalinen ympäristö

Haastateltava kertoo saaneensa tukea sairastamisen aiheuttamiin toimintakyvyn muutoksiin jonkin verran vertaistukiryhmistä, enemmän ystäviltaan ja kaikista eniten puolisoitaan. Haastateltava toivoo, että olisi mahdollista saada tukitoimia kotiin viikoittain, jotta avopuolison ei tarvitsisi tehdä yksin kaikkea.

Avopuolison kanssa siis asun, en ilman häntä olisi pystynyt varmaan asumaan yksin – – Hän hoitaa kaikki siivoukset, kun en minä pysty imuroimaan enkä luuttuamaan. – – Meillä hän käy kaupassa, hoitaa kauppaostokset, hoitaa kaikki isommat kotityöt, lumityöt, lemmikin hoidon.. En olisi pystynyt siitäkään varmaan mitenkään huolehtimaan, jos ei olisi häntä apuna.

Haastateltavan työnantajan tarjoama osa-aikainen työ, jota haastateltava saa tehdä omassa tahdissaan, on osa välittömän sosiaalisen ympäristön tarjoamaa tukea. Paikallisessa mittakaavassa lainsäädännöt, tuki- ja eläkeasiat sekä terveydenhuollon asenteet eivät tue haastateltavan parasta mahdollista toimintakykyä ja osallistumista.

Haastateltava kertoo, ettei ole tullut kuulluksi terveydenhuollon puolelta. Kokemuksiin sisältyy vähättelyä, mitätöintiä, ikäviä asenteita ja ennakkoluuloja sekä terveydenhuollon ammattilaisten tietämättömyyttä pitkäaikaissairaudesta ja sen hoidosta. Oireiden vähättely näkyy esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilön huomautuksena siitä, että haastateltava on kyennyt tulla kävellen vastaanotolle. Vähättelyä ja mitätöintiä on

tapahnut myös niin, että on kehoitettu lopettamaan oireiden seuraaminen, niin ne helpottavat.

Haastateltavan kertoma esimerkki siitä, paljonko hän on pitkillä vaelluksilla jaksanut kantaa kuormaa, kertoo siitä, että haastateltava on hyvä sietämään rasitusta. Esimerkki kuvastaa, millainen toiminnallinen identiteetti ja historia hänellä on ollut. Terveydenhuollon ammattilaisten kommentit, jotka antavat haastateltavan mukaan ymmärtää, että haastateltavan tulisi ”yrittää kovemmin”, ovat hänelle loukkaavia. Ne myös osoittavat, kuinka terveydenhuollon ammattilaisten toimesta ohitetaan haastateltavan kertoma.

Kun se koko sairauden ongelma on se, että sinun keho ei jostain syystä kestä rasitusta niin kuin normaali ihminen. Niin sitten sanotaan, että liiku vähän lisää. Kun hyvä, että pystyt edes tekemään ruokaa.

Niin se todella osoittaa [hoitohenkilökunnalta] sellaista kykenemättömyyttä kuulla mitä sinulle sanotaan. Se on yksi suurimmista kauhuista ja suruista mitä tässä on ollut, että kun se on ollut minulle niin tärkeää, että kun se ei enää voi olla osa minun arkea se, että minä liikun.

Se on todella älytöntä, että ei sitten tajuta miten pahasti se vielä iskee lisäksi, kun sinulle sanotaan noin, että liikkuisit vaan nyt vielä enemmän.

Että se on vaan vielä trauma trauman päälle.

Haastateltava toivoo, että saisi terveydenhuollolta tukea tilanteeseensa. Nyt hän kokee tarvitsevansa psyykkistä apua käsittelemään koko sairastumisen kokemusta pitäen sisällään paitsi itse sairastumisen myös sen, miten terveydenhuollossa on siihen suhtauduttu. Psyykkisen avun hakemiselle on kuitenkin iso kynnyks, koska haastateltavan mukaan terveydenhuollon puolelta pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan potilaan oireet leimataan helposti psyykkisen sairauden alle.

Haastateltava toivoo, että tieto sairaudesta ja sen oireista lisääntyisivät terveydenhuollon keskuudessa. Hän toivoisi, että olisi tarjolla hoitoa asiantuntevalta lääkäriltä, joka tuntisi sairauden, pitäisi itsensä ajan tasalla uusimmista tutkimuksista ja olisi valmis kokeilemaan ennakkoluulottomasti eri menetelmiä oireiden hallintaan. Lääkärin lisäksi haastateltava toivoisi avukseen jotakin muuta ammattilaista, jonka kanssa voisi arvioida toimintakykyään sekä ideoida keinoja nykyisen toimintakyvyn kanssa toimimiseksi ja arjen helpottamiseksi. Haastateltava toivoo, että kuntoutuksen ymmärrettäisiin tarkoittavan myös oireiden hallintaa, ei pelkästään oireiden poistumista.

Yläluokka: toiminnallinen ympäristö

Ympäristö-käsitteen alle, tarkemmin toiminnalliseen ympäristöön, kuuluu inhimillisen toiminnan mallin mukaan toimeentulo. Haastattelusta nousi esiin pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneen taloudellinen toimeentulo ja vaikeus saada etuuksia. Haastateltava kertoo olevansa onnekas ja etuoikeutettu, että hänen työnantajallaan on tarjota omassa tahdissa tehtäviä etätöprojekteja, joista hän saa pientä toimeentuloa. Haastateltava kertoo saaneensa kielteiset päätökset hakemiinsa etuisuuksiin ja tukiin.

5 Pohdinta

5.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ihmisen kokemus pitkäkestoisen COVID-19:n sairastamisen vaikutuksista hänen arkeensa. Opinnäytetyössä käytettiin menetelmänä haastattelua, jossa oli piirteitä avoimesta ja syvähaastattelusta, jotta sairastuneen ihmisen oma kokemus ja ääni saatiin kuuluviin. Menetelmä tuotti laadullista tapaustutkimuksen omaista tietoa. Opinnäytetyön haastateltava rekrytoitiin sosiaalisen median vertaistukiryhmästä ja haastattelut toteutuivat kahtena etäkertana. Haastattelun sisältö analysoitiin teoriaohjaavasti poimien aineistosta opinnäytetyön kysymysten kannalta relevantit asiat jäsentäen ne inhimillisen toiminnan mallin mukaan.

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä toimintaterapeuttien tietoutta pitkäkestoisesta COVID-19:stä sairastuneen ihmisen näkökulmasta sekä tuoda esille toimintaterapian mahdollisuuksia taudin kuntoutuksessa. Koronasta on puhuttu usein vain flunssana ottamatta huomioon riskiä sairastua pitkäkestoiseen COVID-19:ään, joka saattaa olla vakava ja invalidisoiva. Tässä työssä on tuotu näkyville, miten sairastuneen ihmisen oireet todellisuudessa vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn ja kuinka merkittäviä ne ovat arjessa toimimisen kannalta. Sairastuneen ihmisen oman kokemuksen esille tuominen on tärkeää paitsi hänelle, myös alan ammattilaisille, jotta tätä voidaan hyödyntää ihmisen kohtaamisessa ja kuntoutuksessa.

Opinnäytetyön tulosten perusteella sairastuminen näkyy odotetusti toimintakyvyn heikentymisenä sekä muutoksina monilla elämän osa-alueilla. Inhimillisen toiminnan mallin käsitteiden mukaan tulkittuna muutos näkyy tahdossa, tottumuksessa, suorituskyvyssä, osallistumisessa, suoriutumisessa, motorisissa ja prosessuaalisissa taidoissa.

Näiden osa-alueiden kautta muutos näkyy väistämättä toiminnallisessa mukautumisessa, kun toiminnallinen identiteetti ja pätevyys ovat muuttuneet. Haastattelusta nousi lisäksi ympäristön tuen tai sen puutteen vaikutus sairastuneen ihmisen arkeen.

Kun toiminnallinen identiteetti muuttuu subjektiivisen ja objektiivisen suorituskyvyn muutoksen myötä, näkyy muutos väistämässä koko inhimillisen toiminnan mallin dynaamisessa käsitejärjestelmässä; toisin sanoen elämässä itsessään. Haastateltavan tilanteessa on nähtävissä toiminnallista adaptoitumista omaan muuttuneeseen tilanteeseensa: hän on löytänyt itselleen merkityksellisen tavan osallistua hänelle tärkeisiin asioihin ympäristönsä eri konteksteissa muuttuneesta toiminnallisesta identiteetistään käsin. Esimerkiksi siivoamiseen ja ruuanlaittoon, mihin ennen sairastumistaan haastateltava osallistui paljonkin, osallistuminen onnistuu tekemällä asioita istuen.

Haastateltava kuvasi turhautumista jatkuvaan laskelmointiin siitä, mitä jaksaa tehdä ilman oireiden pahenemista sekä siihen, ettei kykene vaikuttamaan omilla toimillaan kestävyytensä kasvattamiseen. Elämänhallinnan tunnetta on psykologiassa katsottu lisäävän kyky vaikuttaa omiin tekemisiinsä ja arkeensa, ja tärkeää onkin tunnistaa yhteys omien tekojen ja niiden vaikutusten välillä (Keltikangas-Järvinen 2008). Sairastuneen hyvinvointia voitaneekin lisätä kiinnittämällä huomio niihin asioihin, joihin hän tekemisillään voi vaikuttaa eli tukemalla henkilökohtaisen vaikuttamisen osa-aluetta.

Ympäristön tuella on hyvinvoinnille suuri merkitys. Vaikka haastateltava ei kertomansa mukaan koe olevansa mukana työelämässä, työnantajan hänelle järjestämä mukautettu työ pitää hänet yhteiskunnallisessa osallistumisessa kiinni ja vaikuttaa hänen hyvinvointiinsa. Haastateltavan välitön fyysinen ympäristö ei ole sairastumisen myötä juurikaan muuttunut, vain hieman kaventunut etätöiden myötä.

Aineistosta nousi odottamattomasti terveydenhuollon tuen puute. Haastateltava kertoo kokemuksistaan terveydenhuollon ennakkoluuloja ja vähättelyä sisältävästä kohtelusta sekä hoitoon pääsyn vaikeudesta. Samankaltaisista kokemuksista kertovat Taylorin ym. (2021) tutkimuksessa lääkärit, jotka itse sairastuivat pitkäkestoiseen COVID-19:ään ja joutuivat kokemaan potilaan roolin monimutkaisen pitkäaikaissairauden edessä (Taylor ym. 2021).

Opinnäytetyön haastateltava, ennen aktiivinen ja liikunnallinen ihminen, kertoi kokeensa oman kokemuksen mitätöintiä, kun häntä kehoitettiin terveydenhuollon puolesta liikkumaan enemmän. Tämän haastateltava kuvailee tuntevan erityisen pahalta. Tällaisella ihmisen kertoman ja toiminnallisen historian ohittamisella voidaan jopa pahentaa

oireita, kuten haastateltavan kertomasta oli kuultavissa. Sairastuminen on aina iso muutos ihmisen elämässä ja voi aiheuttaa kriisitilanteen. Kenen tahansa terveydenhuollon ammattilaisen on tiedostettava tämä ja huomioitava se ihmisen kohtaamisessa.

5.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön tulokset vastaavat asetettuihin kysymyksiin siitä, miten pitkäkestoinen COVID-19 vaikuttaa sairastuneen ihmisen arkeen ja toimintakykyyn sekä millaisia kokemuksia ihmisellä on pitkäkestoisen COVID-19:n sairastamisesta. Käsitys sairauden vaikutuksista ihmisen arkeen on opinnäytetyön perusteella kapea, koska kyseessä on ollut vain yhden ihmisen kokemus ja haastattelukerrat ovat toteutuneet lyhyen aikavälin sisällä. Lisäksi haastattelun painopistettä on ohjattu tiettyihin näkökulmiin keskittyviksi, kun arki on käsitteellistetty inhimillisen toiminnan mallin käsitteiden avulla. Haastattelu on kuitenkin pyritty pitämään mahdollisimman avoimena. Yhden pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan ihmisen subjektiivinen näkemys saavutettiin haastattelun keinoin.

Aikaisempaa vastaavaa opinnäytetyötä pitkäkestoisesta COVID-19:stä ei ole saatavilla, mutta toimintaterapian koulutusohjelmassa on tehty opinnäytetöitä siitä, miten sairastuminen vaikuttaa arkeen (esim. Martikka 2010). Tämän opinnäytetyön tulokset ovat linjassa aiempien tutkimustulosten (esimerkiksi Mayhew & Kerai & Ainslie 2021) kanssa koskien oirekuvaa ja toimintakykyä valottamalla sitä, miten pitkäkestoinen COVID-19 vaikuttaa arkeen.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan suositusten mukaan tutkimusta tehtäessä tulee noudattaa hyvän tieteellisen käytännön toimintatapoja: rehellisyyttä, avoimuutta, huolellisuutta sekä tarkkuutta. Muiden tutkijoiden tekemää työtä kunnioitetaan viittaamalla niihin asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.) Opinnäytetyö toteutettiin hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen.

Haastateltavalle henkilölle annettiin aikaa pohtia osallistumisestaan. Haastateltava sai etukäteen tiedotteen opinnäytetyöstä ja vahvan suostumuslomakkeen, joista ilmeni selkeästi opinnäytetyön tarkoitus sekä esimerkkejä siitä, minkälaisia teemoja haastattelussa tullaan käsittelemään. Haastateltava sai tutustua näihin ennen vapaaehtoisen suostumuksensa antamista. Haastattelussa kysymykset käsittelivät terveystiedon kaltaista tietoa, joten Metropolian tietosuojavastaavan konsultoinnin jälkeen haastateltavaa pyydettiin allekirjoittamaan normaalia vahvempi suostumuslomake. Opinnäytetyön tekijät selvittivät, ettei opinnäytetyölle tarvinnut eettistä ennakoarviota. Haastatelta-

valle tehtiin selväksi, että hän voi keskeyttää haastattelun ja peruuttaa suostumuksensa osallistumiseen koska tahansa. Haastatteluissa ei kysytty tietoja hoitosuhteesta vaan ihmisen toiminnasta omassa arjessaan.

Puolentoista vuoden (elokuu 2021–lokakuu 2022) opinnäytetyöprosessissa kiinnitettiin erityistä huomiota tietosuojan toteutumiseen ja tallenteen sekä muun aineiston tietoturvalliseen käsittelyyn. Haastattelu tallennettiin aineiston litterointia ja analysointia varten tietosuojaohjeen mukaisesti Metropolian pilvipalveluun. Näin aineistoon ei päässyt käsiin kuin tekijöiden henkilökohtaisilla Metropolia-tunnuksilla. Litteroinnin jälkeen tallenteet hävitettiin, eikä litteroidusta aineistosta ilmene haastateltavan henkilöllisyyttä. Haastattelun aineisto on anonymisoitu muun muassa aggregoimalla eli karkeistamalla tiedot yleiselle tasolle (Tietosuojavaltuutetun toimisto).

Opinnäytetyön kirjoittajat ovat pyrkineet erityiseen varovaisuuteen koko aineiston suhteen kaikkien vähänkin tunnistettavissa olevien tietojen osalta. Esimerkiksi harrastukset on aggregoitu yksittäisistä lajeista laajemmiksi kokonaisuuksiksi. Haastattelujen aikana haastateltavalle annettiin mahdollisuus tauottaa keskustelua ylimääräisen rasiuksen minimoimiseksi. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen kaikki materiaalit hävitetään.

Opinnäytetyössä haastateltiin yhtä ihmistä ja tulokset perustuvat vain hänen kokemuksiinsa, jolloin niistä ei voida vetää yleistävää johtopäätöstä, vaan pyritään ymmärtämään ilmiötä kokonaisuudessaan. Kananen (2013) kirjoittaa kirjassaan Case-tutkimus opinnäytetyönä, että tapaustutkimuksen muotoisessa opinnäytetyössä ei ole omaa luotettavuuskriteeristöä, vaan sen määrittää työssä käytetty laadullinen lähestymistapa (Kananen 2013: 114–117). Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan tutkimuksen reliabiliteetin ja validiteetin arvioinnin on kritisoitu vastaavan lähinnä määrällisen tutkimuksen tarpeisiin. He ehdottavat kiinnittämään laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa huomiota tutkimuksen kohteeseen ja tarkoitukseen, omiin sitoumuksiin tutkijana sisältäen omat ennakkokäsitykset tutkittavasta aiheesta, aineiston keruuseen ja analyysiin, tutkimuksen tiedonantajiin ja tutkijoiden suhteeseen heihin sekä tutkimuksen aikatauluun, luotettavuuteen ja raportointiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 160, 163–165.)

Opinnäytetyön kohde, tarkoitus ja tavoite määriteltiin huolellisesti suunnitteluvaiheessa ja prosessin aikana on pyritty varmistamaan, että ne ohjaavat työtä. Työssä haasteeksi nousi aiheen rajaaminen, sillä tutkailtava ilmiö eli pitkäkestoisen COVID-19:n vaikutukset arkeen on laaja. Työn napakka rajaaminen olisi voinut onnistua paremmin tutkimuskysymyksiä tarkentamalla, tai työssä olisi voitu tarkastella vain tiettyä inhimillisen toiminnan mallin osa-aluetta kuten toiminnallista identiteettiä.

Koko opinnäytetyöprosessin ajan on tiedostettu ja kiinnitetty huomiota siihen, että toisella opinnäytetyön tekijällä on kokemusta pitkäkestoisen COVID-19:n sairastamisesta lähipiirissään. Tätä on tuotu esille avoimesti työn suunnitteluvaiheesta alkaen ohjaajille, yhteistyökumppanille sekä haastateltavalle. Opinnäytetyön tekijät ovat aktiivisesti reflektoineet koko prosessin ajan tämän vaikutusta työhön. Tämän vuoksi ennakkokäsitysten tiedostaminen aiheeseen liittyen ja objektiivisuuteen pyrkiminen on ollut erityisen tärkeää (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

On huomioitava, että kukaan ei voi olla täysin objektiivinen, sillä historia, kokemukset, arvot ja mielipiteet vaikuttavat ihmisen tulkintoihin kuulemistaan ja näkemistään asioista tiedostamattomasti. Oireiden ja kokemusten tuttuus ovat voineet kyseisellä opinnäytetyön tekijällä esimerkiksi vaikuttaa niiden kattavuuden käsittelyyn haastattelussa. Tämän vaikutusta on kumonnut se, ettei toisella opinnäytetyön tekijällä ole ollut tietoa pitkäkestoisesta COVID-19:stä ennen opinnäytetyötä, sekä se, että haastattelu toteutettiin yhdessä. Työssä on pyritty huomioimaan pitkäkestoinen COVID-19 -ilmiö kokonaisuudessaan ja tuomaan ilmi kattavasti myös itselle ennalta tuntemattomia asioita tutkitun tiedon avulla. Aiheen tuttuus toiselle opinnäytetyön tekijälle on voinut vaikuttaa oireiden, kokemusten tai ilmiöiden painottamiseen tai esiin tuomiseen työssä. Tätä on pyritty minimoimaan kiinnittämällä erityistä huomiota opinnäytetyön tarkoituksen, tavoitteen ja kysymysten mukaiseen työskentelyyn.

Työssä käytetty haastattelumenetelmä valittiin sen perusteella, minkä avulla saadaan parhaiten opinnäytetyön kysymyksiin vastaavaa tietoa. Haastattelun nauhoittaminen ja tallentaminen sekä viiveetön litterointi on lisännyt menetelmän luotettavuutta, kun haastateltavan sanomiset eivät ole voineet vääristyä ja niihin on voitu konkreettisesti palata. Haastattelu toteutui kahden haastattelijan toimesta, mikä lisää objektiivisuutta. Kaksi haastattelukertaa mahdollisti jo ensimmäisen aineiston purkamisen jälkeen tarkentavien kysymysten esittämisen. Tämä syvähaastattelun tekniikka tarjosi syvällisempää ymmärrystä haastateltavan kokemuksiin ja sitä kautta koko ilmiöön.

Opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteiden perusteella sisällönanalyysitavaksi valittiin teoriaohjaava lähestymistapa. Aineiston analyysi tuotti opinnäytetyön tekijöille vaikeuksia, sillä teorialähtöisen ja teoriaohjaavan analyysin erot oli haastava käsittää. On huomioitava, että opinnäytetyön tekijöiden kokemattomuus sisällönanalyysin parissa voi vaikuttaa työn luotettavuuteen tekijöiden huolellisuuteen pyrkimyksistä huolimatta. Haastattelun sisältö on analyysin ohessa käyty useasti läpi, mikä lisää tekijöiden ymmärrystä aiheesta ja sitä kautta tulosten luotettavuutta.

Tiedonantajien eli haastateltavien rekrytointi rajattiin koskemaan vain pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavia henkilöitä, jotta voitiin keskittyä vain haluttuun ilmiöön. Työssä olisi luotettavuuden lisäämiseksi voitu haastatella useampia ihmisiä; kuitenkin rekrytointi-ilmoitukseen ei annetussa ajassa vastannut kuin yksi ihminen. Opinnäytetyön suunnitteluprosessissa olisi voitu varata enemmän aikaa haastateltavien rekrytoimiseen, mikä olisi voinut vaikuttaa haastateltavien lopulliseen määrään. Tapaustutkimuksessa ja syvähaastattelussa yksi ihminen on kuitenkin riittävä ilmiön kuvaamiseen (Tuomi & Sarajärvi 2018: 88). Opinnäytetyön tekijöillä ei ole perusteita eikä valtuuksia tarkistaa ihmisen terveystietoja, vaan haastateltavan oletettiin osallistuvan rehellisin tarkoitusperein. Haastateltava on saanut lukea ja kommentoida opinnäytetyössä hänestä kirjoitetut asiat, ja häneltä on varmistettu, ovatko opinnäytetyön tekijät ymmärtäneet hänet oikein. Eettisestä näkökulmasta tällä menettelyllä haluttiin varmistaa kuuluksi tuleminen, ja luotettavuuden kannalta varmistaa tietojen oikeellisuus.

Opinnäytetyön laadukkuuteen ja luotettavuuteen on pyritty perustelemalla tehdyt metodologiset valinnat ja ratkaisut. Tällä pyritään siihen, että opinnäytetyön lukija pystyy todentamaan tutkimusvalintojen oikeellisuuden (Kananen 2013: 114–117). Ilmiöstä olisi voitu saada vielä syvällisempi ymmärrys, jos työssä olisi yhdistelty eri toimintaterapian teoreettisia malleja. Haastattelusta työhön nostetut suorat lainaukset lisäävät tarkkuutta ja valottavat haastateltavan kokemusta. Opinnäytetyö pohjautuu pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan henkilön haastatteluun sekä ajankohtaiseen ja tuoreeseen tutkimustietoon. Lähteet valittiin työhön huolella ja työssä hyödynnettiin muun muassa meta-analyysejä ja systemaattisia katsauksia. Opinnäytetyön sisältöön on saatu kommentteja ja ohjausta fysioterapeutti Hanna Markkulalta, joka kouluttaa sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisia aktiivisesti pitkäkestoisen COVID-19:n hoidosta ja kuntoutuksesta.

5.3 Lopuksi

Tämän opinnäytetyön tuottamaa tietoa pitkäkestoisen COVID-19:n vaikutuksista sairastuneen ihmisen arkeen on jaettu Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n kautta toimintaterapeuteille. Opinnäytetyön abstrakti esiteltiin SOMTY ry:n järjestämässä kansainvälisessä konferenssissa 7.–8.10.2022, jossa esiteltiin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille tuoreinta tutkimustietoa long COVID:n ja ME/CFS:n hoidosta ja kuntoutuksesta. Valmis opinnäytetyö annettiin myös Suomen Covid –yhdistyksen sekä koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikan hyödynnettäväksi.

Toimintaterapian keskiössä on arki sekä siihen sisältyvät tavat ja rutiinit. Toimintaterapeuteilla on monipuolista osaamista uusien toimintatapojen löytämiseen tai toiminnan

muokkaamiseen, kun sairastuminen rajoittaa yksilön toimintakykyä. Toimintaterapeutti voi olla tukemassa ihmistä kohti toiminnallista mukautumista ja auttaa ihmistä löytämään keinot, joilla tämä saa kokea pystyvyyden tunnetta sairaudestaan huolimatta. Toimintaterapeutti auttaa ihmistä pyörittämään arkeaan tälle merkityksellisellä tavalla – kuntoutus ei tarkoita vain oireiden poistamista, vaan myös niiden kanssa elämisen opettelua, kuten haastateltava mainitsi. Toimintaterapeutit osaavat tarvittaessa suositella apuvälineitä arjen avuksi, kuten tarttumapihtejä kumartumisen ja seisoma-asennon aiheuttaman huimauksen ehkäisemiseksi tai avustaa tilojen suunnittelussa esimerkiksi rauhoittavan taukoympäristön mahdollistamiseksi.

Toimintaterapeutti suunnittelee toimintaterapiainterventiot yksilöllisesti ottaen huomioon asiakkaan toiminnallisen historian ja asiakkaalle merkityksellisen toiminnan, eli huomioi juuri ne asiat, joiden on mainittu Filha ry:n ja WHO:n suosituksissa (2021) olevan tärkeitä pitkäkestoisen COVID-19:n hoidossa ja kuntoutuksessa. Toimintaterapeuttien koulutuksessa painotetaan ihmisen koko historian ottamista huomioon toimintakykyä pohdittaessa ja toimintaterapeuteilla on olemassa arviointityökaluja tähän tarkoitukseen, esimerkiksi toimintahistoriaa ja toimintakykyä arvioiva haastattelumenetelmä OPHI-II (The Occupational Performance History Interview). Tämä on yksi tärkeä syy, miksi Suomessakin toimintaterapeutteja tulisi ottaa laajemmin mukaan pitkäkestoisen COVID-19:n moniammatillisiin tiimeihin. Toinen tärkeä syy liittyy työkykyisyyden tukemiseen.

Haastateltava kertoi, että hän on saanut kielteisen päätöksen määräaikaista työkyvyttömyyseläkettä hakiessaan. Työkyvyttömyyseläkettä voidaan myöntää alle vanhuuseläkeisässä olevalle henkilölle joko toistaiseksi jatkuvana tai määräaikaisena, jos työkyky on heikentynyt sairauden vuoksi vähintään vuoden ajan (Eläketurvakeskus). Pitkäkestoisen COVID-19:n perusteella myönnettyjä työkyvyttömyyseläkkeitä ja kuntoutustukia on myönnetty Suomessa hyvin pieni määrä; vuonna 2021 vain kahdelle 21 hakemuksesta myönnettiin eläke ja kahdeksalle kuntoutustuki. Pääosin työkyvyttömyyseläkkeitä myönnettiin tilanteissa, joissa virus oli aiheuttanut selkeitä elinvaurioita. Mikäli tutkimukset eivät siis objektiivisine löydöksineen selittäneet pitkäkestoista COVID-19:ää, myöntävää päätöstä ei annettu. (Heino 2022a; Aulasmaa 2022.)

Hereth kumppaneineen (2022) kirjoittaa runsaan oirevaihtelun sekä selkeiden diagnostisten kriteereiden puuttumisen olevan syy, miksi potilaiden on vaikea todistaa alentunut toimintakykynsä. Kirjoittajat huomauttavat, että mustavalkoiset lainmukaiset ja diagnostiset määritelmät voivat kuitenkin sulkea ulos niitä, joiden toimintakyky on laske-

nut, muttei riittävästi kriteerit täyttääkseen. Artikkelissa nostetaan esimerkiksi aivosumusta tai muista kognitiivisista alentumista (deficits) kärsiville tarve saada spesifiä tukea, kuten työttömyysetuutta tai vastaavaa sosiaaliturvatukea sekä työtehtävien, -ympäristön tai -aikataulujen muokkaamista. (Hereth ym. 2022.)

Yllä kirjoitetun perusteella toimintaterapeutit voidaan nähdä kriittisenä osana tiimiä, jossa pitkäkestoisesta COVID-19:stä kärsinyttä autetaan takaisin kohti työelämää. Koska toimintaterapeutit eivät työskentele diagnoosikeskeisesti, puuttuva pitkäkestoinen COVID-19 -diagnoosi ei ole este työskentelylle. Toimintaterapeutin työpanos voisi olla arvokas apu asteittain töihin palaamisessa. Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n entisen puheenjohtaja Kristina Holmbergin (2020) mukaan toimintaterapeutin ammattitaitoa voidaan hyödyntää työkyvyn arvioinnissa muun muassa analysoimalla ja yhteensovittamalla työn vaatimuksia ja ihmisen taitoja. Toimintaterapeuteilla on käytössään työkyvyn arviointimenetelmiä, joissa arvioidaan, voidaanko työtehtävää muokata työntekijän muuttuneen toimintakyvyn mukaan. Menetelmiä voisi hyödyntää enemmän tilanteissa, joissa työntekijä on palaamassa töihin tai yrittää sitä. (Holmberg 2020: 96.)

Toimintaterapian näyttöön perustuvat työkyvyn arviointimenetelmät ovat työsuorituksen arviointi AWP-FI, työtehtävän ominaispiirteiden arviointi AWC-FI, työroolin arviointi WRI-FI ja työympäristön arviointi WEIS-FI (Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry a; Metropolia). Toimintaterapian toiminnan analyysin sekä työkyvyn ja -ympäristön arviointimenetelmillä saataisiin tutkimuksiin perustuvaa, järjestelmällisesti kerättyä tietoa sairastuneen ihmisen työkyvystä. Kerätyn tiedon avulla voidaan paremmin ohjata, suunnitella ja toteuttaa sairastuneiden ihmisten kuntoutumista. Tietoa voisi hyödyntää myös määrälläikäisen työkyvyttömyyseläkkeen hakemisprosessissa ja päätösten tekemisen tueksi.

Jatkotutkimusaiheena voitaisiin tutkia pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneiden kokemuksia ja näkemyksiä sairaudestaan laajemmassa mittakaavassa. Toimintaterapian osalta voitaisiin tutkia tarkemmin eri toimintaterapiamenetelmien merkitystä pitkäkestoisen COVID-19:n oireiden helpottamisessa sekä esimerkiksi työkyvyn mittareiden hyötyä toimintakyvyn arvioinnissa tässä sairaudenkuvassa. Toimintaterapiassa voitaisiin myös kehittää pitkäkestoisen COVID-19:n vertaistukiryhmien sisältöä ja/tai mallia tämän asiakasryhmän parissa. Toimintaterapeuteilla on vankkaa terapeutista ryhmänohjausosaamista, jota voitaisiin hyödyntää vertaistukiryhmissä sairastuneille ihmisille sekä heidän omaisilleen. Liitteessä 1 on verkkosivujen osoitteita, joiden kautta on saatavilla apua ja tukea pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneille, omaisille ja terveydenhuollon ammattilaisille. Toimintaterapeuteille liitteestä löytyy verkkosivun osoite,

josta löytyy Royal College of Occupational Therapists -järjestön suositukset lasten, nuorten ja aikuisten parissa tehtävään kuntoutukseen.

Lähteet

Action for M.E. 2022. Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille. Alkuperäisteos Pacing for people with M.E. Suomennos Samuli Tani. <<https://slme.fi/aktiivisuuden-rytmittaminen-me-sairaille-opas/>>. Viitattu 17.10.2022.

Anttila, Veli-Jukka 2022. Koronavirus (SARS-CoV-2, COVID-19). Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 9.8.2022. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01257>>. Viitattu 20.10.2022.

Aulasmaa, Maarit 2022. Koronasta johtuvia eläkehakemuksia jätetty hämmästyttävän vähän – varsinkin long covidiin liittyvät hakemukset on enimmäkseen hylätty. Yle Uutinen. Julkaistu 13.3.2022. <<https://yle.fi/uutiset/3-12312897>>. Viitattu 2.9.2022.

Ayoubkhani, Daniel & Munro, Megan 2022. Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK : 3 March 2022. Office for National Statistics. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocial-care/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/3march2022>>. Viitattu 22.3.2022.

Baraniuk, Chris 2022. Covid-19: How Europe is approaching long covid. BMJ 2022; 376. Julkaistu 20.1.2022. <<https://www.bmj.com/content/376/bmj.o158>>. Viitattu 25.8.2022.

Bonilla, H. ym. 2022. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is common in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC): Results from a post-COVID-19 multidisciplinary clinic. MedRxiv preprint -julkaisu. Julkaistu 4.8.2022. <<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2022.08.03.22278363v1.full.pdf+html>>. Viitattu 12.8.2022.

Brown, Abigail & Jason, Leonard A. 2020. Meta-analysis investigating post-exertional malaise between patients and controls. J Health Psychol. 2020; 25 (13–14): 2053–2071. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiEm_Xfi8H5AhUYXvEDHaffA9cQFnoECAYQAQ&url=https%3A%2F%2Fmedforeningen.dk%2Fwp-content%2Fuploads%2F2022%2F05%2FMetaanalyse-af-PEM-hos-ME.pdf&usq=AOvVaw39dXikvY9GANL5USHoShFk>. Viitattu 12.8.2022.

Canas, Liane S. ym. 2022. Profiling post-COVID syndrome across different variants of SARS-CoV-2. MedRxiv preprint -julkaisu. Julkaistu 31.7.2022. <<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2022.07.28.22278159v1.full.pdf+html>>. Viitattu 11.8.2022.

Centers for Disease Control and Prevention 2022. Post-COVID Conditions: Healthcare Providers. Päivitetty 22.9.2022. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/clinical-care/post-covid-conditions.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fhcp%2Fclinical-care%2Fpost-covid-index.html>. Viitattu 7.10.2022.

Chen, Chen ym. 2021. Global Prevalence of Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC) or Long COVID: A Meta-Analysis and Systematic Review. medRxiv preprint.

Julkaistu 16.11.2021. <<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.11.15.21266377v1>>. Viitattu 22.3.2022.

CNN 2022. Dr. Gupta: This treatment for 'brain fog' from long-Covid just might surprise you. Video. CNN Health. <<https://edition.cnn.com/videos/health/2022/09/05/long-covid-brain-fog-video-game-treatment-gupta-pkg-newday-vpx.cnn>>. Viitattu 8.9.2022.

Davis, Hannah E. ym. 2021. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. *EClinicalMedicine* 38. 101019. Päivitetty 18.6.2021. <<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2589537021002996?token=85148188CAC78B713235153BF92A4565DBDD2F94BEE-FAD6711CC15CE92F77E5CD74333E438A000C89A3D05C16624E79D&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220812082755>>. Viitattu 12.8.2022.

de las Heras de Pablo, Carmen-Gloria & Fan, Chia-Wei & Kielhofner, Gary (posthumous) 2017. Dimensions of Doing. Teoksessa Taylor, Renée R. 2017. Kielhofner's Model Of Human Occupation. Fifth Edition. Wolters Kluwer. 107–122.

Eläketurvakeskus. Työkyvyttömyyseläke. <<https://www.etk.fi/suomen-elakejarjestelma/elaketurva/tyoelake-etuudet/tyokyvyttomyyselake/>>. Viitattu 19.10.2022.

Fernández-de-Las-Peñas, César ym. 2021. Prevalence of post-COVID-19 symptoms in hospitalized and non-hospitalized COVID-19 survivors: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Intern Med.* Oct; 92:55–70. Julkaistu verkossa 16.6.2021. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34167876/>>. Viitattu 11.8.2022.

Filha ry 2021. Long covid – turvallinen koulutus. Muokattu 13.12.2021. <<https://www.filha.fi/covid-19/long-covid-turvallinen-kuntoutus/>>. Viitattu 25.8.2022.

Fisher, Gail & Parkinson, Sue & Haglund, Lena 2017. The Environment and Human Occupation. Teoksessa Taylor, Renée R. 2017. Kielhofner's Model Of Human Occupation. Fifth Edition. Wolters Kluwer. 91–106.

Forsyth, Kirsty & Parkinson, Sue 2006. MOHOST: The model of human occupation screening tool. The Model of Human Occupation. Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, UIC, University of Illinois at Chicago. Suomentaneet Keponen, Riitta & Launiainen, Helena & Nisula, Sanna 2008.

Forsyth, Kirsty 2017. Therapeutic Reasoning: Planning, Implementing, and Evaluating the Outcomes of Therapy. Teoksessa Taylor, Renée R. 2017. Kielhofner's Model Of Human Occupation. Fifth Edition. Wolters Kluwer. 159–172.

Graham, Judith 2022. Cognitive rehab may help older adults clear covid-related brain fog. *The Washington Post*. Julkaistu 22.8.2022. <<https://www.washingtonpost.com/health/2022/08/22/covid-brain-fog-rehab-aging/>>. Viitattu 9.9.2022.

Greenhalgh, Trisha & Knight, Matthew & A'Court, Christine & Buxton, Maria & Husain, Laiba 2020. Management of post-acute covid-19 in primary care. *The BMJ* 2020 (370).

Julkaistu 11.8.2020. <<https://www.bmj.com/content/370/bmj.m3026>>. Viitattu 20.9.2021.

Greenhalgh, Trisha & Sivan, Manoj & Delaney, Brendan & Evans, Rachael & Milne, Ruairidh 2022. Long covid – an update for primary care. *The BMJ* (378). Julkaistu 22.9.2022. <<https://www.bmj.com/content/378/bmj-2022-072117>>. Viitattu 12.10.2022.

Groff, Destin ym. 2021. Short-term and Long-term Rates of Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection A Systematic Review. *JAMA Netw Open* 4(10). e2128568. Julkaistu 13.10.2021. <<https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2784918>>. Viitattu 11.8.2022.

Harra, Toini 2011. Terapeuttinen yhteistoiminta. Teoksessa Järvikoski, Aila & Lindh, Jari & Suikkanen, Asko 2011. Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 164–178. <<https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63644>>. Viitattu 20.10.2022.

Heino, Elina 2022a. Pitkittänyt korona poiki Varmalle 21 työkyvyttömyyshakemusta vuonna 2021. *Mediuutiset*. Päivitetty 20.1.2022. <<https://www.medi uutiset.fi/uutiset/pitkittynyt-korona-poiki-varmalle-21-tyokyvyttomyyshakemusta-vuonna-2021/5f3b4f80-0f31-4bfd-b699-f589eb58e548>>. Viitattu 2.9.2022.

Heino, Elina 2022b. Ruotsissa on 14 long covid -poliklinikkaa, Suomessa vain 1 – Hus kertoo miksi. *Mediuutiset*. Päivitetty 4.3.2022. <<https://www.medi uutiset.fi/uutiset/ruotsissa-on-14-long-covid-poliklinikkaa-suomessa-vain-1-hus-kertoo-miksi/f7e641d4-b6e2-4c9e-b6b4-1cee872c07f7>>. Viitattu 25.8.2022.

Hereth, Blake ym. 2022. Long covid and disability: a brave new world. *BMJ* 378. Julkaistu 1.8.2022. <<https://www.bmj.com/content/378/bmj-2021-069868>>. Viitattu 2.9.2022.

Holmberg, Kristina 2020. Toimintaterapia. Teoksessa Tevameri, Terhi. Missä mennään sote-toimiala? Sosiaali – ja terveystalouden toimialaraportti. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 2020:1. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö. 96–102. Julkaistu 15.1.2020. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161994>>. Viitattu 31.8.2022.

HUS. Koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikka, Paciuksenkatu. Usein kysytyt kysymykset. Millä kriteereillä potilaat pääsevät poliklinikalle? <<https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/koronavirusinfektion-pitkaaikaisoireiden-poliklinikka#mill%C3%A4-kriteereill%C3%A4-potilaat-p%C3%A4>>. Viitattu 12.8.2022.

HUS 2021. Koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikka. Usein kysytyt kysymykset. Millaista tutkimusta poliklinikalla tehdään? <<https://production.hus-ref.hus-prod.wdr.io/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/koronavirusinfektion-pitkaaikaisoireiden-poliklinikka>>. Viitattu 18.10.2021.

HUS 2022. HUSille merkittävä EU-rahoitus koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden tutkimushankkeelle. *Mediatedote* 31.5.2022. <<https://www.hus.fi/ajankohtaista/husille-merkittava-eu-rahoitus-koronavirusinfektion-pitkaaikaisoireiden>>. Viitattu 12.8.2022

Järvikoski, Aila & Lindh, Jari & Suikkanen, Asko 2011. Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. <<https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63644>>. Viitattu 20.10.2022.

Kananen, Jorma 2013. Case-tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Karhula ym. 2010. Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa. Arvioinnin lähtökohdat ja suositukset. Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. <<https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/jasenille/jasenpalvelut/amatillinen-materiaali/>>. Viitattu 20.10.2022.

Keltikangas-Järvinen, Liisa 2008. Temperamentti, stressi ja elämäntapa. Toinen painos. Helsinki: WSOY. E-kirja julkaistu helmikuussa 2011. <https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=FQxdAwAAQ-BAJ&oi=fnd&pg=PT4&dq=mit%C3%A4+on+el%C3%A4m%C3%A4nhalinta&ots=QPg7pZfB0o&sig=jSPal5wpz-Ho65WU-r27kO2BFks&redir_esc=y#v=onepage&q=mit%C3%A4%20on%20el%C3%A4m%C3%A4nhalinta&f=false>. Viitattu 19.10.2022.

Kestilä, Laura & Jokela, Merita & Härmä, Vuokko & Rissanen, Pekka 2021. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Covid-19-epidemian vaikutukset hyvinvointiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen: Asiantuntija-arvio, kevät 2021. 4–6. <<https://www.julkari.fi/handle/10024/142536>>. Viitattu 12.10.2021.

Kielhofner, Gary 2009. Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice. 4th edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Leeds Community Healthcare NHS Trust 2022. Long COVID rehabilitation booklet. Information for patients. Julkaistu heinäkuussa 2022. <<https://www.leedscommunity-healthcare.nhs.uk/our-services-a-z/long-covid-community-rehabilitation/>>. Viitattu 12.10.2022.

Liira, Helena 2021. Koronavirusinfektion (COVID-19) pitkäaikaisoireet, "pitkä korona", "long Covid". Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 25.8.2021. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01295>>. Viitattu 11.8.2022.

Long COVID and Disability Rights Under the ADA, Section 504, and Section 1557. Julkaistu 26.6.2021. <<https://www.justice.gov/opa/pr/doj-and-hhs-issue-guidance-long-covid-and-disability-rights-under-ada-section-504-and-section>>. Viitattu 22.3.2022.

Long, Qiuyue ym. 2021. Follow-Ups on Persistent Symptoms and Pulmonary Function Among Post-Acute COVID-19 Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. Front Med (Lausanne). Sep 3 (8). 702635. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34540862/>>. Viitattu 11.8.2022.

Lopez-Leon, Sandra ym. 2021. More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. Scientific Reports 11. 16144. <<https://www.nature.com/articles/s41598-021-95565-8>>. Viitattu 4.4.2022.

Martikka, Eliisa 2010. Toiminnallinen identiteetti aivohalvauksen jälkeen. Opinnäytetyö. Lappeenranta: Saimaan ammattikorkeakoulu <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/23288/Martikka_Eliisa.pdf?sequence=1> Viitattu 21.9.2022.

Mayhew, Matthew & Kerai, Geeta & Ainslie, David 2021. Coronavirus and the social impacts of 'long COVID' on people's lives in Great Britain: 7 April to 13 June 2021. Office for National Statistics. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/articles/coronavirusandthesocialimpactsoflongcovidonpeopleslivesingreatbritain/7aprilto13june2021>>. Viitattu 22.3.2022.

Metropolia. Toimintaterapian tutkinto-ohjelman julkaisuja. Tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminta. Julkaisut. <<https://www.metropolia.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-innovaatiot/julkaisut/muut-metropolian-julkaisut/toimintaterapian-julkaisut>>. Viitattu 19.10.2022.

National Institute for Health and Care Excellence & Royal College of General Practitioners & the Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2020. COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. Päivitetty 11.11.2021. <<https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>>. Viitattu 4.4.2022.

National Institutes of Health 2021. NIH builds large nationwide study population of tens of thousands to support research on long-term effects of COVID-19. Julkaistu 15.9.2021. U.S. Department of Health and Human Services. News Releases. <<https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-builds-large-nationwide-study-population-tens-thousands-support-research-long-term-effects-covid-19>>. Viitattu 4.4.2022.

NHS inform 2022. Long-term effects of COVID-19. Long COVID: Brain fog. Muokattu 9.3.2022 <<https://www.nhsinform.scot/long-term-effects-of-covid-19-long-covid/signs-and-symptoms/long-covid-brain-fog/>> Viitattu 20.10.2022.

Owalgroupp 2021. Selvitys koronan vaikutuksista STEA-avustuksilla rahoitettuun toimintaan. Raportti. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiaoefqvP6AhXt-SoKHa_-CtUQFnoECBEQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.stea.fi%2Fwp-content%2Fuploads%2F2021%2F09%2FSelvitys-koronan-vaikutuksista-STEAvustuksilla-rahoitettuun-toimintaan-2020.pdf&usg=AOvVaw3XQxqrWjHZXh8UUya27-S->>. Viitattu 22.10.2022.

Pitkäkestoinen COVID-19 – STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 2021. Julkaistu 31.12.2021. <[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiKp67z9qz5AhX3VfEDHTBhD2oQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fvaltioneuvosto.fi%2Fdocuments%2F1271139%2F105036658%2FPitk%25C3%25A4kestoinen%2BCOVID-19%2B-%2Bkonsensuslausuma%2B311221%2B-%2Bluonnos%2B7.1.pdf%2Fb28ede5f-d165-91b7-bcd0-8e6b3dc59249%2FPitk%25C3%25A4kestoinen%2BCOVID-19%2B-%2Bkonsensuslausuma%2B311221%2B-%2Bluonnos%2B7.1.pdf%3Ft%3D1641544501766&usg=AOvVaw37v5kNu_wxRlzl768tDxw5](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiKp67z9qz5AhX3VfEDHTBhD2oQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fvaltioneuvosto.fi%2Fdocuments%2F1271139%2F105036658%2FPitk%25C3%25A4kestoinen%2BCOVID-19%2B-%2Bkonsensuslausuma%2B311221%2B-%2Bluonnos%2B7.1.pdf%2Fb28ede5f-d165-91b7-bcd0-8e6b3dc59249%2FPitk%25C3%25A4kestoinen%2BCOVID-19%2B-%2Bkonsensuslausuma%2B311221%2B-%2Bluonnos%2B7.1.pdf%3Ft%3D1641544501766&usg=AOvVaw37v5kNu_wxRlzl768tDxw5>)>. Viitattu 4.8.2022.

Proal, Amy D. & VanElzaker, Michael B. 2021. Long COVID or Post-acute Sequelae of COVID-19 (PASC): An Overview of Biological Factors That May Contribute to Persistent Symptoms. *Front Microbiol.* 2021 Jun 23; 12: 698169. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8260991/>>. Viitattu 12.8.2022.

Radio Sweden 2022. Several long Covid clinics set to close as virus still spreads. Julkaistu 9.8.2022. <<https://sverigesradio.se/artikel/several-long-covid-clinics-set-to-close-as-virus-still-spreads>>. Viitattu 25.8.2022.

Royal College of Occupational Therapists 2021. A quick guide for occupational therapists: Occupational therapy and adults with Long Covid (Post COVID-19 Syndrome/Condition). Julkaistu 13.12.2021. <<https://www.rcot.co.uk/news/new-quick-guides-about-occupational-therapy-and-adults-children-and-young-people-long-covid>>. Viitattu 12.10.2022.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. Tapaustutkimus. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L5_5.html>. Viitattu 26.10.2021.

Servick, Kelly 2021. COVID-19 'brain fog' inspires search for causes and treatments. *Scienceinsider.* Julkaistu 27.4.2021. <<https://www.science.org/content/article/covid-19-brain-fog-inspires-search-causes-and-treatments>>. Viitattu 8.9.2022.

Sivan, Manoj & Horton, Mike & Halpin, Stephen & O'Connor, Rory. C19-YRS (COVID-19 Yorkshire Rehabilitation Scale). University of Leeds. <<https://licensing.leeds.ac.uk/product/c19-yrs-covid-19-yorkshire-rehabilitation-scale>>. Viitattu 17.10.2022.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntoutus. Vastuualueet. Sosiaali- ja terveystalvet. <<https://stm.fi/sotepalvelut/kuntoutus>>. Viitattu 20.10.2022.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2021. Asiantuntijaryhmä ryhtyy analysoimaan pitkäkestoisesta koronataudista kertyvää tietoa. Tiedote. Julkaistu 25.8.2021. <<https://stm.fi/-/asiantuntijaryhma-ryhtyy-analysoimaan-pitkakestoisesta-koronataudista-kertyvaa-tietoa>>. Viitattu 18.10.2021.

Sørensen, Anna Irene Vedel ym. 2022. Post-acute symptoms, new onset diagnoses and health problems 6 to 12 months after SARS-CoV-2 infection: a nationwide questionnaire study in the adult Danish population. medRxiv preprint. <<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2022.02.27.22271328v1.full.pdf+html>>. Viitattu 11.8.2022.

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry a. Mikä on ME/CFS. <<https://slme.fi/mika-on-me-cfs/>>. Viitattu 24.10.2022.

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry b. Mikä on PEM. <<https://slme.fi/mika-on-pem/>>. Viitattu 24.10.2022.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry a. Inhimillisen toiminnan malliin perustuvilla arviointimenetelmillä kattava kuva ihmisen työkyvystä. <<https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapia/mohotyokyvynarviointi/>>. Viitattu 4.9.2022.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry b. Toimintaterapia. <<https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapia/>>. Viitattu 14.10.2022.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry c. Toimintaterapeuttiliitto. <<https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/liitto/>>. Viitattu 29.11.2021.

Sveriges Arbetsterapeuter 2020. Regeringen har lyssnat – stärker rehab efter covid. Julkaistu 4.9.2020. <<https://www.arbetsterapeuterna.se/nyhetsarkiv/nyheter-2020/regeringen-har-lyssnat-staerker-rehab-efter-covid/>>. Viitattu 18.10.2021.

Taylor, Anna ym. 2021. 'Reluctant pioneer': A qualitative study of doctors' experiences as patients with long COVID. *Health Expect.* 24 (3). 833–842. Julkaistu verkossa 22.3.2021. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33749957/>>. Viitattu 8.9.2022.

Taylor, Renée R. & Pan, Ay-Woan & Kielhofner, Gary (post-humous) 2017. *Doing and Becoming: Occupational Change and Development*. Teoksessa Taylor, Renée R. 2017. *Kielhofner's Model Of Human Occupation. Fifth Edition*. Wolters Kluwer. 140–156.

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos 2022. Mitä toimintakyky on? Päivitetty 11.4.2022. <<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on#ICF%20luokituksen%20verkkosivu>>. Viitattu 20.10.2022.

Tham, Kerstin & Erikson, Anette & Fallaphour, Mandana & Taylor, Renée R. & Kielhofner, Gary (posthumous) 2017. *Performance Capacity and the Lived Body*. Teoksessa Taylor, Renée R. 2017. *Kielhofner's Model Of Human Occupation. Fifth Edition*. Wolters Kluwer. 74–90.

Tietosuojavaltuutetun toimisto. Pseudonymisoidut ja anonymisoidut tiedot. <<https://tietosuoja.fi/pseudonymisointi-anonymisointi>>. Viitattu 26.5.2022.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Vataja, Risto 2022. Uupumus ja krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). *Lääkärikirja Duodecim*. Julkaistu 6.7.2022. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01194>>. Viitattu 12.8.2022.

WHO 2021. Rehabilitation needs of people recovering from COVID-19. <<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Sci-Brief-Rehabilitation-2021.1>>. Viitattu 25.8.2022.

WHO 2022. Clinical management of COVID-19 patients: living guideline. Julkaistu 15.9.2022. <<https://app.magicapp.org/#/guideline/6471>>. Viitattu 12.10.2022.

Wilcox, Jamie & Frank, Emily 2021. Occupational Therapy for the Long Haul of Post-COVID Syndrome: A Case Report. *American Journal of Occupational Therapy* 75 (1). 1–7.

Wook Lee, Sun & Kielhofner, Gary (post-humous) 2017. Habituation: Patterns of Daily Occupation. Teoksessa Taylor, Renée R. 2017. *Kielhofner's Model Of Human Occupation. Fifth Edition.* Wolters Kluwer. 57–73.

World Physiotherapy 2021a. Maailman PT-päivä 2021: tiedotteet (suomi). <<https://world.physio/fi/toolkit/world-pt-day-2021-information-sheets-finnish>>. Viitattu 16.9.2021.

World Physiotherapy 2021b. Safe Rehabilitation Approaches for People Living with Long COVID: Physical Activity and Exercise. World Physiotherapy response to COVID-19. Briefing paper 9. Julkaistu kesäkuussa 2021. <https://world.physio/sites/default/files/2021-07/Briefing-Paper-9-Long-Covid-FINAL-English-202107.pdf?logged_in=true>. Viitattu 7.10.2022.

Yamada, Takashi & Taylor, Renée R. & Kielhofner, Gary (post-humous) 2017. The Person-Specific Concepts of Human Occupation. Teoksessa Taylor, Renée R. 2017. *Kielhofner's Model Of Human Occupation. Fifth Edition.* Wolters Kluwer. 11–23.

Mistä tietoutta ja tukea?

Koronasta kuntoon -hankkeen (2022–2024) sivuilta löytyy lisätietoa pitkäkestoisen COVID-19:n oireista, omahoidosta sekä paikoista, mistä hakea tukea ja apua. Verkkosivujen kautta löydät myös tietoa verkossa toteutettavista vertaisryhmistä ja intensiivikursseista. Sivut ovat tarkoitettu koronaan sairastuneille ihmisille. <<https://www.hyvakysemys.fi/kurssi/koronastakuntoon/>>

Suomen Covid -yhdistys ry on perustettu vuonna 2021. Yhdistyksen tarkoitus on auttaa koronavirukseen sairastuneita, heidän omaisiaan sekä terveydenhuollon ammattilaisia hyvän ja oikea-aikaisen hoidon saamisessa sekä lisätä tietoutta akuutista ja pitkittyneestä koronasta. Yhdistyksen toiminta on vielä käynnistymässä opinnäytetyön julkaisun aikaan. <<https://suomencovidyhdistys.fi/tietoa-yhdistyksesta/>>

Royal College of Occupational Therapists -järjestön suositukset pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuksesta lasten, nuorten ja aikuisten parissa. Oppaat on suunnattu toimintaterapeuteille. <<https://www.rcot.co.uk/news/new-quick-guides-about-occupational-therapy-and-adults-children-and-young-people-long-covid>>

Tiedote opinnäytetyöstä

Pitkäaikaiskoronan vaikutukset ihmisen arjessa

Pyyntö osallistua opinnäytetyöhön

Teitä pyydetään mukaan opinnäytetyöhön, jossa selvitetään, miten pitkäaikaiskoronaan sairastuminen on vaikuttanut arkeenne ja toimintakykyynne. Olemme arvioineet, että sovellutte haastateltavaksi opinnäytetyöhön, koska olette kertomanne mukaan sairastuneet pitkäaikaiskoronaan. Tämä tiedote kuvaa opinnäytetyötä ja teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä opinnäytetyöstä, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta kohteluunne millään tavalla.

Voitte myös keskeyttää osallistumisenne koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte osallistumisen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana opinnäytetyön aineistoa.

Opinnäytetyön tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, miten pitkäaikaiskorona on vaikuttanut ihmisen arkeen ja hänen toimintakykyynsä. Tavoitteena on lisätä toimintaterapeuttien tietoutta sairastuneen ihmisen omasta näkökulmasta ja kokemuksista. Yhteistyökumppanimme, Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n kanssa tämä on mahdollista, sillä valmista opinnäytetyötä esitellään heidän kauttaan toimintaterapeuteille kentällä. Opinnäytetyötä tarjotaan myös pitkäaikaiskoronan poliklinikalle, sekä pitkäaikaiskoronan tulevalle potilasyhdistykselle, jotta voimme lisätä arvokasta kokemustietoa sairastuneelta ihmiseltä itseltään. Näin kuntoutusta ja hoitoa voidaan mahdollisesti parantaa asiakasnäkökulma huomioiden.

Opinnäytetyön toteuttajat

Tämä opinnäytetyö on toimintaterapiatutkimuksen lopputyö ja se toteutetaan Metropolia Ammatikorkeakoulun alaisuudessa sekä yhteistyössä Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n kanssa.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Opinnäytetyössä teitä tullaan haastattelemaan pitkäaikaiskoronaan liittyen. Haluamme kuulla ja ymmärtää juuri teidän kokemuksianne siitä, miten sairaus näkyy arjessanne ja miten se on vaikuttanut toimintakykyynne.

Opinnäytetyöhön osallistuminen kestää noin kolme kuukautta ja tapahtuu maaliskuu–toukokuussa 2022. Maalis–huhtikuun aikana toteutetaan ainakin kolme haastattelukertaa, jotka ovat kestoltaan noin 1–1,5 tuntia.

Haastattelut järjestetään haastateltavan toiveiden mukaan joko etä- tai lähitoteutuksina. Etätoteutusversiossa käytämme Zoom-sovellusta ja tallennamme haastattelut. Tallennamme haastattelut, jotta pystymme purkamaan haastattelut tekstiksi sekä analysoimaan niistä syntyvän aineiston. Kirjoitamme tekstin niin, ettei teitä voi tunnistaa aineistosta eikä valmiista opinnäytetyöstä. Aineiston tallennus tapahtuu tietoturvasyistä korkeakoulumme salasanan takana olevaan verkkolevyasemaan.

Mikäli haluatte lähitoteutuksen, voimme tavata kotonanne niin halutessanne tai vaihtoehtoisesti Helsingissä Metropolia Ammattikorkeakoulun Myllypuron kampuksella äänieristetyssä tilassa.

Opinnäytetyön mahdolliset hyödyt

On mahdollista, että koette hyödyllisenä päästä jakamaan kokemuksianne ihmisille, jotka kuuntelevat teitä; puhuminen voi helpottaa. Jakamalla tietoutta alan ammattilaisille siitä, miten sairastuminen koetaan ja kuinka se vaikuttaa ihmisen arjessa, voidaan mahdollisesti edistää sairastuneiden kuntoutustoimenpiteitä. Yhteistyökumppanimme, Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry, saa opinnäytetyön avulla kattavasti tietoa tuoreesta ilmiöstä, sekä lähtökohdat toimintaterapeutin kuntoutuksen suunnittelulle.

Opinnäytetyöstä mahdollisesti seuraavat haitat ja epämukavuudet

On mahdollista, että sairaudesta ja sen vaikutuksista puhuminen herättää teissä epämiellyttäviä tunteita, mikäli koette asian vaikeana. Pyrimme luomaan teille sellaisen ilmapiirin, jossa vaikeiden tunteiden saa näyttää. Annamme teille aikaa vastata emmekä pakota teitä kertomaan mitään, mitä ette itse halua. Kaikkiin kysymyksiin ei ole pakko vastata.

Ymmärrämme myös, että haastattelu itsessään voi olla teille kuormittava ja rasittava. Tähän olemme varautuneet tarjoamalla teille mahdollisuuden taukoon kesken haastattelun aina, kun teistä siltä tuntuu.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

Opinnäytetyöhön osallistuminen ei aiheuta teille kustannuksia, paitsi mahdolliset matkakulut Myllypuron kampukselle maksatte itse. Osallistumisesta ei makseta erillistä korvausta.

Opinnäytetyön tuloksista tiedottaminen

Kyseessä on opinnäytetyö, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa loppusyksystä 2022. Tuloksia käytetään toimintaterapia-alan julkaisuissa ja yhteisöissä.

Opinnäytetyön päättyminen

Myös opinnäytetyön tekijät voivat keskeyttää opinnäytetyön, jos tekijät estyvät tai opinnäytetyön edetessä ilmenee ennalta-arvaamattomia tekijöitä, jotka vaikuttavat opinnäytetyön luotettavuuteen. Opinnäytetyön valmistuessa jaamme sen myös teille.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään opinnäytetyöhön liittyviä kysymyksiä opinnäytetyön tekijöille/opinnäytetyöstä vastaavalle henkilölle.

Opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot

Opinnäytetyön tekijä

Nimi: Pia Nieminen

Puh. --

Sähköposti: --

Opinnäytetyön tekijä

Nimi: Emilia Kotipelto

Puh. --

Sähköposti: --

Opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Lehtori
Nimi: Anne Talvenheimo-Pesu
Metropolia Ammattikorkeakoulu
Puh. --
Sähköposti: --

Opinnäytetyön ohjaaja
Titteli: Lehtori
Nimi: Akvaliina Lacho
Metropolia Ammattikorkeakoulu
Puh. --
Sähköposti: --

Opinnäytetyön tietosuojaseloste: Henkilötietojen käsittely opinnäytetyössä

Tässä opinnäytetyössä käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla korkeakoulu, toimeksiantaja, muu yhteistyötaho, opinnäytetyön tekijä tai jotkut edellä mainituista yhdessä (esim. korkeakoulu ja opinnäytetyön tekijä yhdessä).

Tässä opinnäytetyössä henkilötietojen rekisterinpitäjät ovat opinnäytetyön tekijät eli opiskelijat Pia Nieminen ja Emilia Kotipelto yhdessä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa. Henkilötietorekisterin ylläpitäjänä toimivat opiskelijat, jotka vastaavat henkilötietojen käsittelystä koko niiden elinkaaren ajan. Opiskelijat myös poistavat kaikki henkilötiedot, kun niiden säilytysaika on umpeutunut. Opiskelijat päättävät henkilötietojen käsittelyssä käytettävistä työvälineistä. Opiskelijat ja Metropolia Ammattikorkeakoulu vastaavat henkilötietojen käsittelyssä käytettävien työvälineiden ja/tai tallennusajustojen tietoturvasta. Opiskelijat laativat henkilötietojen käsittelysopimukset järjestelmätoimittajien kanssa. Opiskelijat vastaavat rekisteröityjen oikeuksien toteuttamisesta ja rekisteröityjen informoinnista.

Opinnäytetyössä teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on opinnäytetyölle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Tarvitsemme haastattelun toteuttamiseksi ja järjestämiseksi haastateltavan yhteystietoja kuten nimen, puhelinnumeron, osoitteen ja sähköpostiosoitteen. Opinnäytetyön toteuttamiseksi tallennamme haastateltavan ääntä sekä mahdollisesti videokuvaa Zoom-verkkoneuvottelualustan välityksellä.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietojanne vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Henkilötietojenne suojausperiaatteet

Käytämme viestintään korkeakoulumme salanasuojattua sähköpostijärjestelmää ja salanasuojattua verkkolevyasemaa, jonne tallennamme mahdollisen Zoom-tallenteen sekä opinnäytetyön aineiston.

Mikäli tapaamme lähitoteutuksena, tallennamme haastattelun omiin puhelimiimme, joista poistamme tallenteen välittömästi litteroinnin jälkeen. Haastattelu säilyy puhelimesta salasanalla suojatussa kansiossa, sekä koko puhelin on salasanalla suojattu. Näin kansio on siis tuplasuojattu. Suojatussa kansiossa säilytetään myös yhteystietonne.

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on saada teihin yhteys ja/tai löytää kotiinne mahdollisessa kotihaastattelutilanteessa. Nämä tiedot ovat tarpeellisia haastattelutiedon saamiseksi siitä, miten juuri teidän arjessanne näkyy pitkäaikaiskoronan sairastaminen.

Haastattelut tallennetaan, jotta haastattelutilanne etenee sujuvasti eikä aika kulu kirjoittamiseen, vaan voimme keskittyä kuuntelemiseen ja tarkentavien kysymysten esittämiseen. Tallenteen avulla voimme purkaa ja analysoida haastattelun sisällön luotettavasti.

Henkilötietojenne käsittelyperuste

Haastateltavan antama kirjallinen suostumus.

Opinnäytetyön kesto aika (henkilötietojenne käsittelyaika)

12.3.–31.12.2022. Allekirjoitettuja suostumuksia säilytetään vielä 6 kuukauden ajan siitä, kun valmis opinnäytetyö on jätetty tarkastettavaksi, eli huhtikuuhun 2023.

Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu opinnäytetyön päättyttyä?

Henkilötiedot hävitetään tietosuojan huomioiden välittömästi opinnäytetyön päättymisen jälkeen. Allekirjoitettuja suostumuksia säilytetään vielä 6 kuukauden ajan siitä, kun valmis opinnäytetyö on jätetty tarkastettavaksi, eli huhtikuuhun 2023.

Tietojen luovuttaminen rekisteristä

Tietoja ei luovuteta opinnäytetyöryhmän ulkopuolelle.

Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Tietojanne ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

Rekisteröitynä teillä on oikeus

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä opinnäytetyössä, niin olette rekisteröity opinnäytetyön aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä

tarkastaa itseänne koskevat tiedot

oikaista tietojanne

poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)

peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus

rajoittaa tietojenne käsittelyä

rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta

siirtää tietonne järjestelmästä toiseen

sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne

tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely opinnäytetyössä ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Opinnäytetyössä kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon.

Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja opinnäytetyön tuloksia raportoitaessa

Haastattelumateriaalin pohjalta opinnäytetyö kirjoitetaan niin, että haastateltava ei ole siitä tunnistettavissa. Opinnäytetyöhön ei tule mitään tunnistetietoja haastateltavasta.

Opinnäytetyön aineistoa, joista henkilö on tunnistettavissa, säilytetään korkeakoulun suojatussa verkkolevyasemassa opinnäytetyöprosessin ajan, jonka jälkeen se hävitetään poistamalla kaikki opinnäytetyöhön liittyvät tiedostot itse opinnäytetyötä lukuun ottamatta.

Kerättyjä tietoja ei käytetä opinnäytetöihin tai tutkimuksiin myöhemmin.

Vahva suostumuslomake

Suostumus toimintaan osallistumisesta

Kuvaus toiminnasta, jota varten osallistujalta pyydetään suostumusta: Metropolia Ammattikorkeakoulun opinnäytetyötoiminnassa (opinnäytetyön nimi maaliskuussa 2022: Pitkäaikaiskoronan vaikutukset ihmisen arjessa – Toimintaterapian mahdollisuudet long covidin kuntoutuksessa) kerätään ja käsitellään biometristä henkilötietoa, kuten osallistujien ääntä ja mahdollisesti kasvokuvaa (video) sekä yhteystietoja. Tätä varten henkilöiltä, joiden biometristä tietoa käsitellään, kerätään, luovutetaan tai jollakin tavalla taltioidaan, pyydetään saada nimenomainen suostumus toimintaa varten.

Toiminnasta vastaava taho: Metropolia Ammattikorkeakoulun lehtorit Akvaliina Lacho, sähköposti -- , puhelin -- ja Anne Talvenheimo-Pesu, sähköposti: --, puhelin --
Opinnäytetyön tekijät Emilia Kotipelto, sähköposti: --, puhelin: -- ja Pia Nieminen, sähköposti: -- , puhelin: --.

Minua **[toimintaan osallistujan nimi]** on pyydetty osallistumaan yllä kuvattuun toimintaan, joka kuuluu Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapian koulutusohjelman opinnäytetyöhön.

Yllä kuvanlaisessa toiminnassa käsitellään henkilötietoja. Toimintaan liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on **suostumus**. Toiminnassa käsitellään myös henkilön biometrisiä henkilötietoja kuten rekisteröidyn kasvokuvaa, ääntä tai muuta henkilön yksilöivää, tunnistusteellista biometristä tietoa ja/tai toiminnassa käsitellään terveystiedon kaltaisia tietoja. Nämä tiedot ovat EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen artiklan 9 mukaisia arkaluonteisia henkilötietoja. Niitä saa käsitellä vain toimintaan osallistujan/rekisteröidyn nimenomaisella suostumuksella.

Olen saanut tiedotteen toiminnasta/osallistujantiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen toiminnasta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksista sekä toimintaan osallistumiseen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin toimintaan osallistumista koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot toimintaan mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua toimintaan mahdollisesti liittyvään henkilörekisterin tietosuojaselosteeseen.

Minua ei ole painostettu osallistumaan yllä kuvattuun toimintaan.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani toimintaan.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän osallistumiseni toimintaan tai peruutan suostumuksen, minusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana toiminnan kehittämistä.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän toimintaan.

Toimintaan osallistumiseen liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus. Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni yllä kuvatulla tavalla.

Osallistumassani toiminnassa käsitellään myös biometrisiä henkilötietoja ja/tai terveystiedon kaltaisia tietoja. Nämä tiedot ovat EU:n yleisen tietosuojasetuksen artiklan 9 mukaisia arkaluonteisia henkilötietoja. Niitä saa käsitellä vain toimintaan osallistuvan/rekisteröidyn nimenomaisella suostumuksella. Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni biometrinen henkilö-tietojen ja/tai terveystiedon kaltaisten tietojen käsittelyyn.

Allekirjoitus:

Nimenselvennys: _____

Alkuperäinen allekirjoitettu toimintaan osallistuvan /rekisteröidyn suostumus sekä kopio osallistumistiedotteesta liitteineen jäävät toiminnan vastuutahon arkistoon. Osallistumistiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan toimintaan osallistuvalla/rekisteröidylle.

Rekrytointi-ilmoitus

Heippa!

Olemme kaksi toimintaterapeuttiopiskelijaa Metropolia Ammattikorkeakoulusta, ja teemme opinnäytetyötämme aiheena ”Pitkäaikaiskoronan vaikutukset ihmisen arjessa – toimintaterapian mahdollisuudet long covidin kuntoutuksessa”. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, miten pitkäaikaiskorona on vaikuttanut ihmisen arkeen ja hänen toimintakykyynsä. Tavoitteena on lisätä toimintaterapeuttien tietoutta sairastuneen ihmisen omasta näkökulmasta ja kokemuksista. Yhteistyökumppanimme, Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n kanssa tämä on mahdollista, sillä valmista opinnäytetyötä esitellään heidän kauttaan toimintaterapeuteille kentällä. Opinnäytetyötä tarjotaan myös pitkäaikaiskoronan poliklinikalle, sekä pitkäaikaiskoronan tulevalle potilasyhdistykselle, jotta voimme lisätä arvokasta kokemustietoa sairastuneelta ihmiseltä itseltään. Näin kuntoutusta ja hoitoa voidaan mahdollisesti parantaa asiakasnäkökulma huomioiden. Opinnäytetyö on tarkoitus julkaista marraskuussa 2022.

Etsimme kahta vapaaehtoista haastateltavaa tästä ryhmästä, jotka ovat halukkaita jakamaan omaa kokemustaan long covidin kanssa pärjäämisestä. Emme kysy terveystietoja, emmekä ole kiinnostuneita diagnooseista, vaan olemme kiinnostuneita siitä, miten arjen toimintakyky on muuttunut long covidin myötä. Koska emme kysy terveystietoja tai diagnooseja, osallistumiskriteerinä on kokemasi long covid –oireilu, joka on jatkunut yli kolme kuukautta. Koska haluamme keskittyä nimenomaan long covidin, toivomme ystävällisesti, ettei sinulla olisi muita pitkäaikais-sairauksia, jotka vaikuttavat toimintakykyysi.

Opinnäytetyössä sinua tullaan haastattelemaan pitkäaikaiskoronaan liittyen. Haluamme kuulla ja ymmärtää juuri sinun kokemuksiasi siitä, miten sairaus näkyy arjessasi ja miten se on vaikuttanut toimintakykyysi. Huhti–toukokuun aikana toteutetaan ainakin kolme haastattelukertaa, jotka ovat kestoltaan noin 1–1,5 tuntia.

Haastattelut järjestetään haastateltavan toiveiden mukaan joko etä- tai lähitoteutuksina. Etätoteutusversiossa käytämme Zoom-sovellusta ja tallennamme haastattelut, jotta pystymme purkamaan haastattelut tekstiksi sekä analysoimaan niistä syntyvän aineiston. Kirjoitamme tekstin niin, ettei sinua voi tunnistaa aineistosta eikä valmiista opinnäytetyöstä. Aineiston tallennus tapahtuu tietoturvallisesti korkeakoulumme salasanan takana olevaan verkkolevyasemaan. Mikäli

haluat lähitoteutuksen, voimme tavata kotonasi niin halutessasi tai vaihtoehtoisesti Helsingissä Metropolia Ammattikorkeakoulun Myllypuron kampuksella äänieristetyssä tilassa (matkakulut tässä tapauksessa itse kustantaen).

Pyydämme kiinnostuneita ilmoittautumaan vapaaehtoisiksi sähköpostilla VIIMEISTÄÄN 28.3.2022. Ilmoittautumisessa voit kertoa kuinka kauan olet sairastanut long covidia sekä haluatko toteuttaa haastattelun lähi- vai etäversiona.

Lisätietoja antavat ja ilmoittautumiset vastaanottavat:

Emilia Kotipelto, sähköposti -- tai Pia Nieminen , sähköposti --

Haastattelurunko

- **ARKI, MITEN LC NÄKYÄÄ ARJEN TOIMINTAKYVYSSÄ?**
 - **IHMISEN KOKEMUS: MILTÄ SE TUNTUU, KUN TOIMINTAKYKY MUUTTUNUT?**
 - **MINKÄ KOKEE PARANTANEEN/HEIKENTÄNEEN TOIMINTAKYKYÄ?**
1. Kerro itsestäsi? TOIMINNALLINEN IDENTITEETTI
 2. Kuvaa tyypillinen päiväsi? RUTIINI
 3. Kuvaa tyypillinen päiväsi ennen sairastumista? RUTIINI
 4. Mitkä arkipäivän toiminnat ovat sinulle vaikeita ja miksi? SUORITUSKYKY
 5. Mitkä arkipäivän toiminnat ovat sinulle helppoja ja miksi? SUORITUSKYKY, HENKILÖKOHTAINEN VAIKUTTAMINEN
 6. Millainen toiminta tuottaa sinulle mielihyvää? Minkä tekemisestä nautit? TAHTO: ARVOT, MIELENKIINNON KOHTEET
 7. Mitä haluaisit kyetä tekemään? TAHTO: ARVOT, MIELENKIINNON KOHTEET
 8. Mitä sinun olisi tärkeä kyetä tekemään? TAHTO: ARVOT, MIELENKIINNON KOHTEET JA OSALLISTUMINEN
 9. Miten näet pystyvyytesi tehdä asioita? SUORITUSKYKY
 10. Millaisia velvollisuuksia sinulla on? ROOLIT, OSALLISTUMINEN
 11. Millaista tukea saat ympäristöltäsi? YMPÄRISTÖ
 12. Onko ympäristössäsi jotain, joka rajoittaa tekemistäsi? YMPÄRISTÖ
 13. Mitä toivoisit hoidoltasi/tilanteeseesi?