

# **Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi**

**Opas oirekyselyistä ja mittareista fysioterapeuteille**

LAB-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Fysioterapeutti (AMK)

Saara Kaapro, Emilia Mukala

2024

## Tiivistelmä

Tekijä(t)	Julkaisun laji	Valmistumisaika
Saara Kaapro	Opinnäytetyö, AMK	2024
Emilia Mukala	Sivumäärä	
	51 + 18	
Työn nimi		
<b>Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi</b>		
Opas oirekyselyistä ja mittareista fysioterapeuteille		
Tutkinto ja koulutusala		
Fysioterapeutti (AMK)		
Toimeksiantajaorganisaatio		
ME/CFS- ja Long COVID -ammattilaisten verkosto		
Tiivistelmä		
<p>Vuonna 2019 puhjennut ja nopeasti levinnyt COVID-19-pandemia on haastanut terveydenhuollon maailmanlaajuisesti. Arviolta 10–20 %:lle COVID-19-infektion sairastaneista kehittyi akuutin infektion jälkeen pitkäkestoiseksi COVID-19:ksi nimetty sairaus. Pitkäkestoinen COVID-19 voi vaikuttaa lähes kaikkiin elimiin ja elinjärjestelmiin, ja arjen toimintakykyyn vaikuttavia erilaisia oireita on raportoitu yli 200.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli yhtenäistää ja kehittää pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien toimintakyvyn arviointia sekä edistää fysioterapeuttien ja muiden sote-alalla työskentelevien ammattitaitoa ja tietoutta pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien kuntoutuksesta ja sairauden vaikutuksesta terveyteen sekä toimintakykyyn. Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan hoitoon ja kuntoutukseen ei Suomessa ole vielä kansallisia suosituksia, vaikka sairastuneen kuntoutuksessa on monia tavanomaisesta poikkeavia piirteitä.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda fysioterapeuteille suunnattu opas pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointiin. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jossa kehittämistarpeeksi tunnistettiin yhtenäisten terapiakäytäntöjen puute pitkäkestoisen COVID-19:n hoidossa ja kuntoutuksessa. Opinnäytetyössä hyödynnettiin konstruktivistista mallia, jolle olennaista on osallistujien välinen vuorovaikutus sekä kehittämistoiminnan syklisyys, jossa korostuvat yhdessä tekeminen, jatkuva arvioiminen ja uuden oppiminen.</p> <p>Oppaaseen koottiin oirekyselyt ja toimintakyvyn arviointiin käytettävät mittarit, joita pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arvioinnissa ja tutkimisessa voidaan hyödyntää. Oppaan sisältöä ohjasi ICF-luokitus, jonka kaikkiin osa-alueisiin löydettiin oirekyselyitä ja mittareita. Oppaan soveltuvuutta käytäntöön arvioitiin työelämäyhteistyössä viiden fysioterapeutin kanssa. Opasta pidettiin kliiniseen työhön sopivana, selkeänä ja tiiviinä sekä hyödyllisenä työkaluna myös niille fysioterapeuteille, jotka eivät vielä ole perehtyneet pitkäkestoiseen COVID-19:ään.</p> <p>Oppaaseen valikoitui 26 oirekyselyä ja mittaria, joissa on huomioitu mm. elämänlaatu, yleinen toimintakyky, PEM/PESE, fatiikki ja väsymys, dysautonomia, kipu, hengitys, POTS ja fyysinen toimintakyky.</p>		
Asiasanat		
Pitkäkestoinen COVID-19, toimintakyvyn arviointi, ME/CFS, oirekyselyt, toimintakykymittarit		

## Abstract

Author(s)	Type of Publication	Published
Saara Kaapro	Thesis, UAS	2024
Emilia Mukala	Number of Pages	
	51 + 18	
Title of Publication		
<p><b>Assessment of post COVID-19 patient's functional capacity</b></p> <p>Physiotherapist's guide to patient-reported outcome measures and objective measures</p>		
Degree, Field of Study		
Physiotherapist (UAS)		
Organisation of the client		
The ME/CFS and Long COVID Network of Professionals		
Abstract		
<p>The COVID-19 pandemic emerged in 2019 and posed a serious challenge to healthcare systems globally. An estimated 10–20 % of those affected by COVID-19 suffer from either continued symptoms or the development of new symptoms after the initial infection. This is known as post COVID-19 condition, and it can impact nearly every organ and organ system in the human body. Over 200 different symptoms have been reported to impact the everyday functioning of those inflicted by post COVID-19 condition.</p> <p>The aim of this thesis was to unify and develop the functional capacity assessment of patients with post COVID-19. The aim was also to advance the professional skills of physiotherapists and other health care professionals and to provide them with information on the treatment pathways of post COVID-19 condition. To date, there are no national guidelines for the care and management of patients with post COVID-19 condition in Finland.</p> <p>The purpose of the thesis was to provide physiotherapists with a guide to assessing the functional capacity post COVID-19 patients. The need for consistent therapy protocols in the treatment and rehabilitation of post COVID-19 condition provided the foundation for this functional thesis. This thesis utilized a constructivist model, in which interaction and teamwork, the cyclical nature of the development process, constant evaluation and learning are emphasized.</p> <p>The guide consists of patient-reported outcome measures and objective measures that can be used in functional capacity assessment of post COVID-19 patients. The contents of the guide were selected about regarding to ICF classification. The guide has patient-reported outcome measures and objective measures concerning each of the ICF classification components. The guide was reviewed by five physiotherapists to evaluate its usefulness, comprehensibility, and value in clinical work. It was assessed as being concise, suitable for clinical work, and essential for physiotherapists who are not familiar with post COVID-19 condition.</p> <p>Altogether 26 patient-reported outcome measures and objective measures were selected for the guide. They cover topics such as quality of life, general capacity, PEM/PESE, fatigue and tiredness, autonomic dysfunction, pain, respiration, POTS and physical capacity.</p>		
Keywords		
post COVID-19 condition, functional capacity assessment, ME/CFS, patient-reported outcome measures, objective measures		

## Sisällys

1	Johdanto.....	1
1.1	Opinnäytetyön tausta.....	1
1.2	Yhteistyökumppanin kuvaus.....	2
1.3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	2
2	Pitkäkestoinen COVID-19.....	4
2.1	Kliininen kuva.....	4
2.2	Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) yhteys pitkäkestoiseen COVID-19:ään 5	
2.3	PEM/PESE.....	7
2.4	Dysautonomia.....	8
2.5	Sairauden vaikutus työ- ja toimintakykyyn.....	10
3	Pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneen hoito ja kuntoutus.....	12
3.1	ICF ME/CFS:n ja pitkäkestoisen COVID-19:n hoidon ja kuntoutuksen pohjana	12
3.2	Kansainväliset hoito- ja kuntoutussuositukset.....	13
3.3	Moniammatillinen kuntoutus ja fysioterapeutin rooli.....	18
3.4	Vaikeasti ja erittäin vaikeasti sairaat.....	19
4	Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi.....	21
4.1	Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi.....	21
4.2	Toimintakyvyn arviointiin käytettävät oirekyselyt.....	22
4.3	Toimintakyvyn arviointiin käytettävät mittarit.....	26
5	Kehittämisen prosessin kuvaus.....	31
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	31
5.2	Kehittämistarpeen tunnistaminen ja aloitusvaihe.....	31
5.3	Kehittämisen prosessin toteutus.....	32
6	Yhteenveto.....	37
6.1	Pohdinta.....	37
6.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	38
6.3	Jatkokehittämissuositukset.....	40
	Lähteet.....	41

Liite 1. Opas oirekyselyistä ja mittareista fysioterapeuteille

Liite 2. Saatekirje ja arviointikysymykset

# 1 Johdanto

## 1.1 Opinnäytetyön tausta

Maailmanlaajuisen pandemian aiheuttanut COVID-19-infektio lähti liikkeelle joulukuussa 2019. Infektion aiheuttaa SARS-CoV-2-virus, joka kuuluu koronaviruksiin. (Anttila 2023.) Koronaviruksista osa on ns. kausikoronaviruksia, jotka tavallisimmin aiheuttavat lievän hengitystieinfektion ja joita esiintyy ympäri vuoden (THL 2022). COVID-19 levisi kuitenkin nopeasti maailmanlaajuisesti osittain sen vuoksi, että viruksen kantaja saattoi olla oireeton. Virus saattaa aiheuttaa kantajalla vakavia oireita, ja vakavimmillaan johtaa kuolemaan. Erietyisesti iäkkäät ja henkilöt, joilla on elimistöä heikentäviä perussairauksia, ovat vaarassa. (Anttila 2023.) Pandemian alusta lokakuuhun 2023 COVID-19:ään on menehtynyt maailmanlaajuisesti lähes 7 000 000 ihmistä (WHO) ja määrä kasvaa koko ajan.

Pitkäkestoinen COVID-19 voi kehittyä kenelle tahansa SARS-CoV-2-viruksen sairastaneelle virustaudin oireiden vakavuudesta riippumatta. Arviolta 10–20 % SARS-CoV-2-viruksen saaneista sairastuu pitkäkestoiseen COVID-19:ään. (WHO 2022.) WHO määrittelee pitkäkestoisen COVID-19:n seuraavasti: Pitkäkestoinen COVID-19 ilmenee 3 kuukauden sisällä todennäköisen tai varmistetun SARS-CoV-2-infektion jälkeen. Pitkäkestoisen COVID-19:n oireet kestävät vähintään 2 kuukautta, eikä niitä voida selittää vaihtoehtoisilla diagnooseilla. Yleisiin oireisiin kuuluvat väsymys, hengenahdistus, kognitiiviset häiriöt ja muut oireet, jotka vaikuttavat jokapäiväiseen toimintakykyyn. Oireet voivat jatkua akuutista COVID-19-viruksesta tai ilmaantua viiveellä. Oireet voivat myös vaihdella tai uusiutua ajan myötä. (WHO 2021.)

Jokapäiväiseen toimintakykyyn vaikuttavia oireita on raportoitu yli 200 (WHO 2022). Pitkäkestoisen COVID-19:n oireita ovat mm. voimakas uupumus, hengenahdistus, aivosumu, sydämen tykytykset ja korkea syke sekä erilaiset neurologiset oireet. Oireet voivat vaihdella, niiden voimakkuus saattaa aaltoilla ja ne voivat väistyä sekä palata takaisin. (CDC 2022.) Koska suurin osa sairastuneista on työikäisiä (Davis ym. 2023) ja pitkäkestoinen COVID-19 aiheuttaa merkittävää työ- ja toimintakyvyn sekä elämänlaadun laskua (Tak 2023) ja lisäksi suurimmalla osalla on PEM/PESE-oire, jolloin aktiivisuus pahentaa oireita (Davis 2021), tulisi työ- ja toimintakyky kartoittaa mahdollisimman nopeasti, jotta sairastuneet saavat tarvitsemaansa hoitoa ja kuntoutusta. Pitkäkestoisen COVID-19:n hoitoon on julkaistu lähes 30 kansainvälistä hoitosuositusta, mutta Suomessa ei vielä ole kansallisia hoito- ja kuntoutussuosituksia pitkäkestoista COVID-19:ää sairastaville.

## 1.2 Yhteistyökumppanin kuvaus

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä ME/CFS- ja Long COVID -ammattilaisten verkoston kanssa. Verkosto koostuu kansainvälisestä ja moniammatillisesta terveydenhuollon ammattilaisten ryhmästä, joka on erikoistunut ME/CFS:ään sekä pitkäkestoiseen COVID-19:ään ja niihin liittyviin sairauksiin. Verkosto seuraa ja analysoi tutkimus- ja kokemustietoa ja tekee kansainvälistä yhteistyötä alan ammattilaisten, potilaiden sekä potilasjärjestöjen kanssa. Verkosto seuraa ja analysoi kansallisesti ja kansainvälisesti kertyvää tietoa sekä antaa myös tarvittaessa lausuntoja päätöksenteon tueksi.

Verkoston keskeisenä tehtävänä on kansallisten ja kansainvälisten ME/CFS- ja pitkäkestoisen COVID-19:n hoitosuosituksen implementointi sekä koulutusten järjestäminen sosi-aali- ja terveysalan opiskelijoille ja ammattilaisille. Verkosto on tuottanut vuodesta 2021 näyttöön perustuvia materiaaleja terveydenhuollon ammattilaisille, kuten esimerkiksi kattavat materiaalit kliiniseen tutkimiseen, toimintakyvyn arviointiin sekä hoitoon ja kuntoutukseen liittyen. Verkoston tuottamat materiaalit eivät kuitenkaan ole tällä hetkellä vapaassa käytössä, vaan käyttöoikeus materiaaleihin on vain koulutuksen käyneillä terveydenhuollon ammattilaisilla. Tämän vuoksi tarvittiin vapaaseen käyttöön fysioterapeuteille suunnattu perustason materiaali potilaan toimintakyvyn arvioinnin avuksi. Materiaalin tuli olla sellainen, jonka voisi omaksua, vaikkei olisi käynyt aihealueen koulutuksia, jotta sen voisi jakaa yleiseen käyttöön terveydenhuollon ammattilaisille. Tämä opinnäytetyö vastaa tuohon tarpeeseen.

Opinnäytetyö tullaan jakamaan ensin Fysios Mehiläisen ja Mehiläisen henkilöstön käyttöön, jossa ME/CFS- ja Long COVID -ammattilaisten verkoston asiantuntija pitää webinaarisarjan pitkäkestoisen COVID-19:n ja ME/CFS-potilaiden hoidosta ja kuntoutuksesta vuoden 2023 lopussa. Opinnäytetyötä tullaan hyödyntämään myös muissa verkoston järjestämässä koulutuksissa tulevaisuudessa.

## 1.3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on yhtenäistää ja kehittää pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien toimintakyvyn arviointia sekä edistää fysioterapeuttien ammattitaitoa ja tietoutta pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien kuntoutuksesta ja sairauden vaikutuksesta terveyteen sekä toimintakykyyn. Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan hoitoon ja kuntoutukseen ei Suomessa ole vielä kansallisia suosituksia, vaikka sairastuneen kuntoutuksessa on monia tavanomaisesta poikkeavia piirteitä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on luoda fysioterapeuteille suunnattu opas, johon on koottu pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arvioinnissa ja tutkimisessa hyödynnettäviä oirekyselyitä sekä mittareita. Toimintakyky käsittää henkilön fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset edellytykset selviytyä arkipäiväisistä ja henkilölle itselleen merkityksellisistä asioista kuten työstä, opiskelusta ja vapaa-ajan harrastuksista (THL 2023a). Lisäksi opinnäytetyö sisältää ajantasaista tietoa pitkäkestoisesta COVID-19:stä, sen kuntoutuksen erityispiirteistä sekä vaikutuksesta toimintakykyyn. Fysioterapeuteilla ei ole Suomessa yhdenmukaisia, vapaasti hyödynnettäviä ohjeita pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointiin tai kuntouttamiseen, lukuun ottamatta Pirkanmaan hyvinvointialueen avoterveydenhuollon toimintamallia. Opas soveltuu fysioterapeuttien lisäksi myös muiden sosi- ja terveysalan ammattilaisten käyttöön, jotka työssään kohtaavat pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavia.

## 2 Pitkäkestoinen COVID-19

### 2.1 Kliininen kuva

Pitkäkestoinen COVID-19 on multisysteeminen elimellinen sairaus, josta on tehty satoja biolääketieteellisiä löydöksiä. SARS-CoV-2-viruksen ajateltiin alun perin olevan hengityselinsairaus, mutta nyt tiedetään, että virus voi vaikuttaa lähes kaikkiin elimiin ja elinjärjestelmiin. Pitkäkestoisen COVID-19:n haittavaikutukset ovat laaja-alaisia ja oireet voivat kestää vuosia. Suurin osa pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneista ovat 36–50-vuotiaita lievän akuutin tartunnan saaneita. Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavilla todetaan monia uusia sairauksia, kuten sydän- ja verisuonisairauksia, tromboottisia ja aivoverisuonisairauksia, 2-typin diabetesta, kroonista väsymysoireyhtymää eli ME/CFS:ää ja dysautonomiia, johon kuuluu erityisesti POTS eli posturaalinen ortostaattinen takykardiaoireyhtymä. (Davis ym. 2023.) PEM/PESE-oireen eli post-exertional malaise/post-exertional symptom exacerbation -oireen esiintyvyys pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavilla vaihtelee tutkimuksissa noin 50–80 % välillä (Yong & Liu 2021). PEM/PESE tarkoittaa oireiden suhteetonta pahenemista sekä toimintakyvyn laskua pienenkin fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen aktiivisuuden jälkeen (Sussmann ym. 2020).

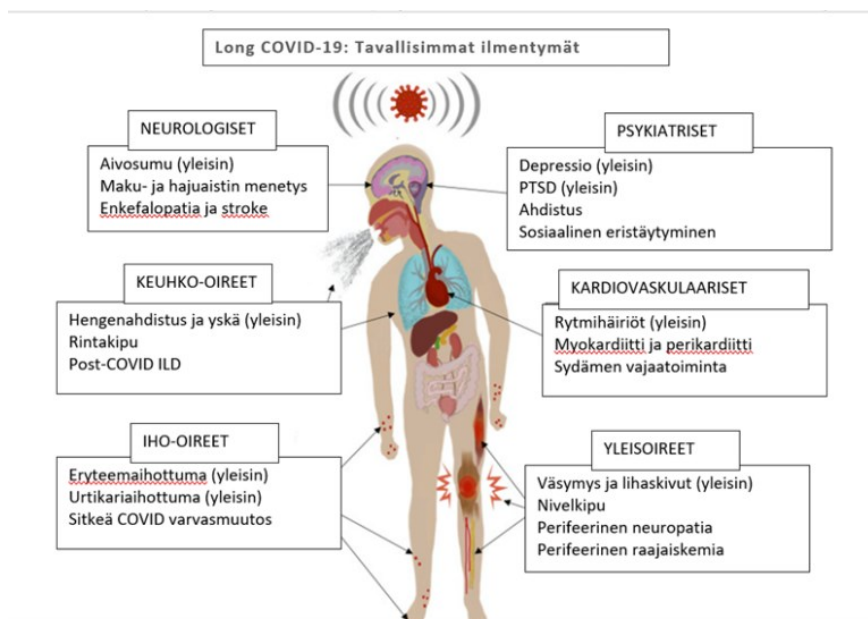
Jokapäiväiseen elämään vaikuttavat neurologiset sekä kognitiiviset oireet ovat tyypillisiä pitkäkestoisessa COVID-19:ssä. Näihin oireisiin kuuluu mm. sensomotoriset oireet, puutumisoireet, muistin heikkeneminen, huimaus ja tasapaino-ongelmat, yliherkkyys melulle ja valolle sekä haju- ja makuaistin heikkeneminen. Myös tinnitusta ja kuulon heikkenemistä esiintyy. (Davis ym. 2023.) Kognitiivisten oireiden lisäksi fatiikki on yksi yleisimpiä ja eniten elämänlaatua heikentäviä oireita (Ceban ym. 2022). Pitkäkestoisen COVID-19:n diagnosoimista haastaa se, että joissakin tapauksissa akuutista COVID-19:stä toipuminen voi pitkittyä, mutta oireet vähenevät vähitellen ja potilas lopulta toipuu spontaanisti. Näillä pitkittyneitä tautia sairastaneilla ei varsinaiseen interventioon ole tarvetta, vaan tilanne helpottuu ajan kanssa. (Turner ym. 2023.)

Turnerin ym. (2023) mukaan keskeisintä on erotella toisistaan ne sairastuneet, joiden oireet johtuvat elimellisistä vaurioista, ja joiden oireet saadaan tavanomaisilla kuvantamistavoilla esiin niistä sairastuneista, joilla on samankaltaisia oireita, mutta ei kuvantamisilla löydettäviä elinvaurioita. Elinvaurioiset, joilla on esimerkiksi akuutti munuaisvaurio, keuhkofibroosi tai sydänsairaus, voidaan kuntouttaa yleensä perinteisillä kuntoutusmenetelmillä. Jos sairastuneella on samankaltaisia oireita, mutta elimellistä vauriota ei löydy, perinteiset kuntoutusmenetelmät saattavat pahentaa tilannetta PEM/PESE-oireen takia. Lisäksi tulee erotella ne sairastuneet, joilla on pitkittynyt toipuminen akuutista COVID-19-tartunnasta, ja jotka



toipuvat vähitellen spontaanisti niistä, jotka ovat sairastuneet pitkäkestoiseen COVID-19:ään. Virallisia kriteerejä sairastuneiden väliseen erotteluun ei ole vielä luotu.

Kuviossa 1 nähdään pitkäkestoisen COVID-19:n tavallisimmat ilmentymät. Dennisin ym. (2021) tutkimuksessa 201 osallistujasta 70 %:lla oli vähintään yhden elimen vaurio ja 29 %:lla vaurio useammassa elimessä. Davisin ym. (2023) mukaan kuitenkin monet klinikat keskittyvät liikaa vain hengitystieoireiden kuntoutukseen, koska sairauden multisysteemistä vaikutusta ei vielä täysin ymmärretä palveluntarjoajien keskuudessa.



Kuvio 1. Pitkäkestoisen COVID-19:n tavallisimmat ilmentymät (Filha 2022)

## 2.2 Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) yhteys pitkäkestoiseen COVID-19:ään

Kroonisen väsymysoireyhtymän eli ME/CFS:n tyypillisiin oireisiin kuuluvat pitkäkestoinen uupumus sekä väsyvyys, joka on kestänyt vähintään 6 kuukautta, PEM/PESE, virkistämätön uni, autonomisen hermoston häiriöt, kognitiiviset häiriöt, kivut ja immuunijärjestelmän sekä muiden eri elinjärjestelmien oireet. Ilman PEM/PESE-oiretta ME/CFS-diagnoosia ei voida asettaa. ME/CFS on invalidisoiva, elämää rajoittava sairaus, jonka oireet alkavat äkillisesti tai vähitellen ja pahimmillaan vievät sairastuneen vuodelepoon. Oireet voivat aaltoilla eivätkä ne helpota lepäämällä. Arviolta vain noin 5–10 % sairastuneista toipuu ja saa entisen toimintakykynsä takaisin. Sairauteen ei ole olemassa parantavaa hoitoa. (Komulainen ym. 2021.) ME/CFS-potilaista 75 % ei kykene kokopäivätyöhön ja 25 % potilaista on täysin vuoteenomana, äärimmäisen herkkiä sensorisille ärsykkeille sekä riippuvaisia muiden avusta (Davis ym. 2023). Salarin ym. (2022) meta-analyysin mukaan ME/CFS:ää esiintyy 45,2 % pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavilla.

Pitkäkestoista COVID-19:ää ja ME/CFS:ää sairastavilla on havaittu yhteneväistä oirekuvaa sekä samanlaisia hemodynaamisia ja kognitiivisia poikkeavuuksia verrattuna terveisiin yksilöihin (Davis ym. 2023). Kaikilla ME/CFS-potilailla esiintyy PEM/PESE-oire (CDC 2021a) ja suurin osa pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavista kertoo kärsivänsä raskituksen jälkeisestä huonovointisuudesta eli PEM/PESE-oireesta (Davis ym. 2023).

Molemmilta potilasryhmiltä on löydetty mitokondrioiden toimintahäiriöitä, jotka selittävät liikuntaan liittyvän intoleranssin. Myös aivojen verenvirtauksen poikkeavuuksia, aineenvaihdunnan muutoksia, herpesviruksen uudelleenaktivoitumista, epämuodostuneita verisoluja, hermotulehdusta sekä verenkierron mikrohyttymiä on löydetty molemmilta ryhmiltä, kuten myös dysautonomiaa ja POTSia. (Davis ym. 2023.)

Komaroffin ja Lipkinin (2023) kirjallisuuskatsauksessa verrataan oireita ME/CFS:n ja pitkäkestoisen COVID-19:n välillä. Kuten taulukossa 1 nähdään, suurin osa oireista on samanlaisia, lukuun ottamatta pitkäkestoisessa COVID-19:ssä esiintyviä maku- ja hajuaistin heikkenemistä, ihottumia ja hiusten lähtöä, jotka ovat ME/CFS-potilailla harvinaisempia. Toisaalta ME/CFS-potilailla usein esiintyviä kipeitä imusolmukkeita, yliherkkyyttä kemikaaleille ja tinnitusta harvemmin tavataan pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavilla.

Oire	ME/CFS	Pitkäkestoinen COVID-19	Oire	ME/CFS	Pitkäkestoinen COVID-19
Fatiikki	✓	✓	Huono ruokahalu	✓	✓
PEM-oire	✓	✓	Ortostaattinen intoleranssi	✓	✓
Päänsäryt	✓	✓	Sydämentykytykset	✓	✓
Unihäiriöt	✓	✓	Hengästyneisyys	✓	✓
Heikentynyt päätelykyky	✓	✓	Pahoinvointi ja ripuli	✓	✓
Heikentynyt muisti	✓	✓	Vilunväreet	✓	✓
Heikentynyt huomiokyky	✓	✓	Yskä	✓	✓
Sekundäärinen masennus	✓	✓	Heikentynyt haju- ja makuaisti		✓
Sekundäärinen ahdistus	✓	✓	Ihottuma ja hiusten lähtö		✓
Vähentynyt aktiivisuus	✓	✓	Kipeät imusolmukkeet	✓	
Myalgia/nivelkipu	✓	✓	Kemikaaliyliherkkyys	✓	
Lihasjeikkous	✓	✓	Tinnitus	✓	
Kuumat/kylmät aallot	✓	✓			

Taulukko 1. Oireiden vertailu ME/CFS:n ja pitkäkestoisen COVID-19:n välillä (mukailtu Komaroff & Lipkin 2023)

## 2.3 PEM/PESE

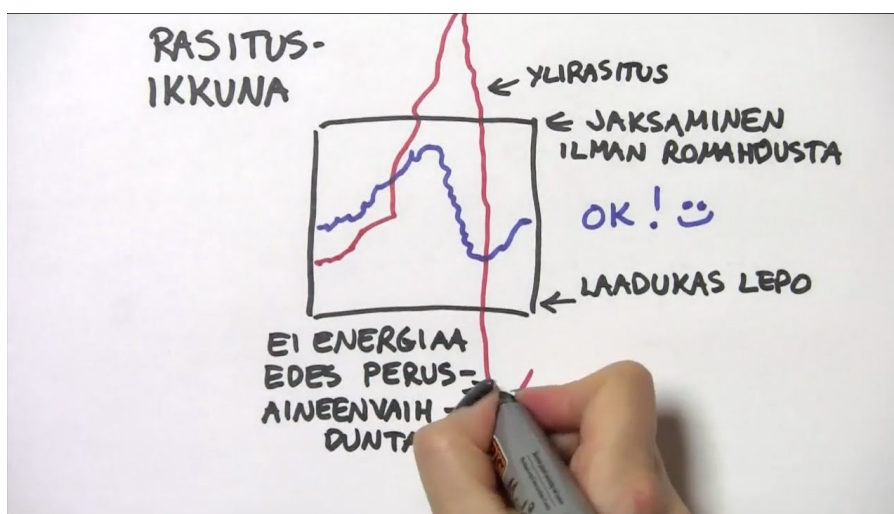
PEM/PESE eli minkä tahansa aktiivisuuden jälkeinen huonovointisuus tai oireiden paheneminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti niin fyysisesti kuin kognitiivisestikin. Yleisimpiä oireita ovat fyysinen ja kognitiivinen uupumus, lihaskipu, päänsärky sekä virkistämätön uni. (Stussmann ym. 2020.) Oireisiin saattaa kuulua myös kipua, kuumetta, hengityksen vinkumista, ripulia, hajuaistin häiriöitä sekä intoleranssia liikunnalle. Oireet alkavat tyypillisesti 24–48 tunnin päästä aktiivisuudesta (World Physiotherapy 2021, 7), mutta ne voivat alkaa myös välittömästi aktiivisuuden jälkeen tai viimeistään 72 tunnin sisällä aktiivisuudesta. Oireet voivat kestää päivistä viikkoihin tai jopa kuukausiin, mutta yksilökohtaista vaihtelua oireissa on runsaasti. (Long Covid Physio 2023.) Sairastuneilla saattaa esiintyä myös relapseja, jolloin oireiden paheneminen on jatkuvaa tai merkittävää. Relapsit voivat aiheuttaa pidempiaikaista heikentymistä päivittäisessä toimintakyvyssä. (World Physiotherapy 2021, 7.)

PEM/PESE-oireita voidaan hallita aktiivisuuden sekä levon rytmittämällä eli pacingillä. Pacing ei toisin sanoen ole parannuskeino PEM/PESE-oireisiin, vaan pikemminkin menetelmä, jonka avulla oireiden kanssa voi oppia tulemaan toimeen. Kun sairastuneen aktiivisuutta rajoitetaan tasolle, jonka sairastunut sietää ilman PEM/PESE-oireiden pahentumista, välttään liialliselta oireiden provosoitumiselta ja pidentyneiltä palautumisjaksoilta. Tätä aktiivisuuden tasoa kutsutaan perustasoksi eli baselineksi. (Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille 2022, 7,16.) Perustason yksilöllinen määrittäminen on pacingissä olennaista. Perustasolla ei tarkoiteta parasta mahdollista suoritusta, vaan toiminnan tasoa, jonka pystyy jatkuvasti pitämään yllä ilman oireiden pahentumista. Kun perustaso on selvillä ja sitä noudatetaan päivittäisissä aktiviteeteissa, voidaan havaita oireiden helpottamista ja energiataason kohoamista tai pahenemisjaksojen vähenemistä. (Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille 2022, 16.) Oireiden hallinnan kannalta on olennaista ymmärtää, että vaikka monissa muissa kroonisissa sairauksissa fyysisen aktiivisuus vähentää fatiikkia, PEM/PESE-oireisellä vaikutus saattaa olla päinvastainen, ellei aktiivisuutta ole tarkasti ja yksilöllisesti suunniteltu (World Physiotherapy 2021, 7).

Kirjallisuudessa kuvataan kahta erilaista pacingiä. Symptom-contingent pacingissa mukautetaan oireisiin ja quota-contingent pacingissa aktiviteetteja tehdään tietyn määrän tai tavoitteen mukaisesti ja pyritään lisäämään aktiivisuutta ja parantamaan toimintakykyä asteittaisesti. Oireisiin mukautetussa pacingissä aktiivisuus pyritään pitämään potilaan perustason mukaisena eikä aktiivisuuden tule pahentaa potilaan oireita, vaan aktiivisuutta tauotetaan tarvittaessa ja hyödynnetään myös toimintatapoja, jotka säästävät energiaa. Tätä pacingin muotoa suositellaan käytettäväksi PEM/PESE-oireisille, kun taas quota-contingent

pacing ei sovellu käytettäväksi niille, joilla on PEM/PESE. (Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys Ry.)

Pacingissä perustason määrittämiseen voi käyttää apuna oire- ja aktiivisuuspäiväkirjaa. Perustaso ei tule ylittää hyvinäkään päivinä, sillä se voi aiheuttaa oireiden pahenemista ja toimintakyvyn huomattavaa laskua. Jos sairastunut kokee selvää parannusta voinnissaan, voidaan varovasti lisätä aktiivisuutta ja samalla tarkkailla sen vaikutuksia sekä PEM/PESE-oiretta. (CDC 2021b.) Lievää tai keskivaikeaa ME/CFS:ää sairastaville on kehitetty opas pacingin toteuttamiseen omahoitomenetelmänä, joka on suomennettu vuonna 2022 (Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille 2022). Kuva 1 havainnollistaa rasitusikkunaa ja sen ylittämistä, joka johtaa relapsiin (ME/CFS-kanava 2018).



Kuva 1. Rasitusikkuna (ME/CFS-kanava 2018)

PEM/PESE-oireen tarkempaan arviointiin voidaan käyttää 2-day CPET-testiä eli kahtena peräkkäisenä päivänä tehtävää kardiopulmonaalista rasitustestiä, spiroergometriaa. Spiroergometria on kuormituskoe, jonka aikana tutkitaan sydämen ja hengityksen toimintaa, erityisesti hapenkulutusta sekä muutoksia, joita rasitukseen liittyvä lihassetabolia aiheuttaa hengitykseen (Piirilä & Tikkanen 2021). Ensimmäisen päivän kuormituskokeessa (CPET1) mitataan potilaan perustoimintakyky ja kuormituksen myötä saadaan provosoitua esiin PEM/PESE-oire. Toisena testipäivänä testi (CPET2) tehdään uudestaan, jolloin saadaan esiin objektiivisia ja mitattavissa olevia muutoksia potilaan toimintakyvyssä PEM/PESE:n takia. (Stevens ym. 2018.)

## 2.4 Dysautonomia

Dysautonomia tarkoittaa autonomisen hermoston toimintahäiriötä. Autonominen hermosto huolehtii mm. hengityksestä, verenpaineesta ja sydämen sekä suoliston toiminnasta, eli

niistä elimistön toiminnoista, joihin ei voi vaikuttaa tahdonalaisesti. Yleensä dysautonomiassa sympaattisen ja parasympaattisen hermoston toiminta häiriintyy, jolloin hermosto ei toimi tarkoituksenmukaisesti. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2023a.) Sykevälivaihtelun eli HRV:n mittaamisella voidaan arvioida sympaattisen ja parasympaattisen hermoston toimintaa (Barizien ym. 2021).

Dysautonomia voi ilmetä usealla eri tavalla, kuten epävakaana verenpaineena, ortostaattisena hypotensiona eli verenpaineen laskuna seisomaan noustessa, virtsarakon ja suolen toiminnan häiriöinä ja POTSina (Bosco & Titano 2022). Dysautonomiassa voi ilmetä myös paikallisia verenkiertohäiriöitä, kuten migreeniä, mikrovaskulaarisia toimintahäiriöitä sekä Raynaudin oiretta eli valkosormisuutta (Fedorowski & Sutton 2023).

POTS on krooninen sairaus, jonka ominaispiirteenä on ortostaattinen intoleranssi. Tällöin sydämen syke nousee 10 minuutin sisällä  $\leq 30$  lyöntiä minuutissa aikuisilla tai 12-19-vuotiailla nuorilla  $\leq 40$  lyöntiä sairastuneen ollessa pystyasennossa (BMJ Best Practice 2023) tai syke on yli 120 lyöntiä minuutissa (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2023b), ilman verenpaineen laskua, kuten ortostaattisessa hypotensiossa. Noin puolella POTSiin sairastuneista esiintyy selkeästi havaittavissa oleva oire, akrosyanoosi eli ääreisverenkierron ilmiö, jossa laskimoveri kerääntyy jalkoihin jalkateristä polven yläpuolelle asti. Jalat muuttuvat väriltään sinertävän punaisiksi ja tuntuvat kylmiltä. (Raj 2013.) POTSia voidaan hallita oireita laukaisevien tekijöiden välttämällä, joita voivat olla esimerkiksi liian pitkään seisominen tai liiallinen kuumuus. Kompressiovaatteiden käyttäminen sekä runsas veden ja suolan nauttiminen voivat helpottaa oireita. Lääkehoito voi myös olla tarpeen. (BMJ Best Practice 2023.)

Sydänoireista dysautonomiaa esiintyy arviolta 2–14 %:lla pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavista (Quinn ym. 2023). Dysautonomia ja POTS diagnosoidaan usein mielenterveyshäiriöksi ennen oikean diagnoosin saamista tai oireet sivuutetaan täysin (Quinn ym. 2023, Davis ym. 2023). Davisin ym. (2023) mukaan neljä viidestä POTSia sairastavista saavat ennen oikeaa diagnoosia psykiatrisen tai psykologisen diagnoosin ja heistä vain 37 % täyttää mielenterveyshäiriön diagnostiset kriteerit myös sen jälkeen, kun POTS-diagnoosi on asetettu. Tietyt masennuksen hoitoon käytettävät lääkkeet voivat jopa pahentaa POTS-oireita, jonka vuoksi oikean diagnoosin saaminen on erittäin tärkeää (Quinn ym. 2023).

Sekä COVID-19-rokotus että SARS-CoV-2-infektio voivat laukaista dysautonomian ja POTSin, eikä infektion vakavuus ole yhteydessä näiden esiintymiseen. Dysautonomian ja POTSin ennustetta ei pystytä arvioimaan eikä hoito ole tällä hetkellä tyydyttävällä tasolla. Dysautonomiaa esiintyy erityisesti nuorilla ja keski-ikäisillä naisilla ja sairastuneella voi esiintyä samanaikaisesti useampia eri dysautonomian fenotyyppisiä. (Fedorowski & Sutton 2023.)

COVID-19-rokotuksesta aiheutuvat pitkäaikaisoireet ovat kuitenkin hyvin harvinaisia (WHO 2023a).

Dysautonomiaoireiden kartoittamiseen on kehitetty adapted Autonomic Profile eli aAP, jossa sairastunut mittaa verenpainetta ja sykettä kotiloissa eri tilanteissa: heti herättyään, syötyään, juotuaan, fyysisen, kognitiivisen tai emotionaalisen aktiivisuuden jälkeen sekä nukkumaan käydessään. Halutessaan sairastunut voi tehdä mittauksia myös muissa tilanteissa, joissa on huomannut oireiden pahenevan tai tulevan esiin. Verenpaineen ja sykkeen lisäksi seurantalomakkeelle kirjataan kellonajat, kehon asento ja esiintyvät oireet, kuten huihaus. aAP:n avulla saadaan tietoa siitä, kuinka sairastunut reagoi tavanomaisiin päivittäisiin toimiin ja aiheutuuko niistä dysautonomiaan viittaavia oireita. aAP voidaan myös toistaa, kun halutaan arvioida, onko mahdollinen terapia tuonut helpotusta dysautonomiaoireisiin. (Sivan ym. 2022.) Mittaria ei ole validoitu suomen kielelle ja mittarin monimutkaisuuden sekä vieraskielisyyden takia se ei välttämättä sovellu kliiniseen työhön fysioterapeuteille.

## 2.5 Sairauden vaikutus työ- ja toimintakykyyn

Takin (2023) mukaan useat tutkimukset ovat osoittaneet, että pitkäkestoinen COVID-19 vaikuttaa merkittävästi sairastuneiden elämänlaatuun ja työkykyyn. Pitkäkestoisen COVID-19:n terveysvaikutuksia mittaavan tutkimuksen mukaan sairaus heikentää elämänlaatua sekä fyysisen että henkisen terveyden osalta. Pitkäkestoinen COVID-19 on maailmanlaajuisesti merkittävä terveystaakka, sairastuneet eivät kykene suoriutumaan normaaleista askareistaan tai he joutuvat vähentämään lähes päivittäin tavallisia toimintojaan. He, joilla on paljon oireita, kokevat vaikeuksia työnteossa, ovat henkisesti kuormittuneita eivätkä kykene osallistumaan yhteisöllisiin toimintoihin. Takin (2023) poikkileikkaustutkimuksessa 43 % osallistujista ilmoitti, etteivät he kykene tekemään keskiraskaita tai raskaita harjoituksia, 19 % kykeni alle 10 minuutin suorituksiin ja 81 % koki PEM/PESE-oireita vähintään kerran 30 päivän aikana.

O'Mahonyn ym. (2022) elämänlaatua mittaavassa tutkimuksessa 48 % sairastuneista koki kohtalaista tai vakavaa rajoitusta suorittaa tavanomaisia toimintojaan, 44 % koki kohtalaista tai korkeaa kipua sekä 33 % koki kohtalaista tai vakavaa ahdistuneisuutta tai masennusta. Kaikista osallistujista 43 % ilmoitti oireilla olevan kohtalainen ja 33 % vakava vaikutus yleiseen hyvinvointiin. Davisin ym. (2021) kohorttitutkimuksessa kerrotaan, että 22,3 % sairastuneista ei kyennyt työskentelemään tutkimuksen aikana ja 45,2 % joutui lyhentämään työaikaansa. Vain 27,3 % osallistujista kykeni työskentelemään entiseen tapaan. 85,9 % koki oireiden pahenemisvaiheita harjoittelun, fyysisen tai henkisen aktiivisuuden tai stressin takia.

Yhdysvalloissa arvioidaan olevan jopa 16–34 miljoonaa pitkäkestoisesta COVID-19:stä kärsivää henkilöä, joista jopa 4 miljoonaa ovat työkyvyttömiä (Putrino 2023). Suomessa diagnosoitiin oli saanut vuonna 2022 elokuussa 21 000 henkilöä (THL 2023b), vaikka WHO:n (2022) mukaan 10–20 % SARS-CoV-2-viruksen saaneista sairastuu pitkäkestoiseen COVID-19:ään. Blomgrenin ym. (2022) mukaan vuonna 2021 vain 350 henkilöä oli saanut Suomessa sairauspäivärahaa pitkäkestoisen COVID-19:n vuoksi. Suomen covid-yhdistyksen puheenjohtaja Rutanen ja Suomen ME/CFS ja Long COVID -ammattilaisten verkoston puheenjohtaja sekä neurologian professori Roine kertovat Harmaalan (2023) haastattelussa, että suuri osa pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneista eivät ole saaneet tarvitsemaansa sairauspäivärahaa tai kuntoutustukea, koska sairautta on pidetty virheellisesti toiminnallisena häiriönä, jonka vuoksi myös hoitoon pääsy on vaikeutunut.

### 3 Pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneen hoito ja kuntoutus

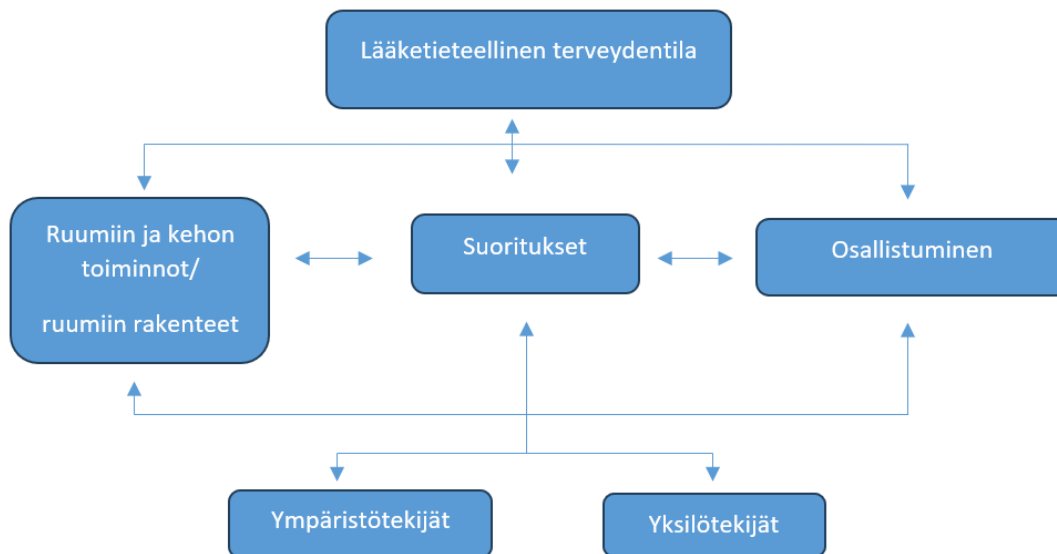
#### 3.1 ICF ME/CFS:n ja pitkäkestoisen COVID-19:n hoidon ja kuntoutuksen pohjana

ICF on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus eli International Classification of Functioning, Disability and Health, joka kuvaa toimintakykyä biopsykososiaalisesta kokonaisvaltaisesta näkökulmasta. ICF-luokituksessa yksilön toimintakyky nähdään moniulotteisena, vuorovaikutuksellisena ja dynaamisena tilana, johon vaikuttaa yhdessä terveydentilan lisäksi myös yksilö- ja ympäristötekijät. (THL 2023c.) Siinä missä WHO:n ICD-koodisto eli International Classification of Diseases luokittelee eri sairaudet, ICF-luokitus määrittelee toimintakyvyn. Toimintakyky voi samasta diagnoosista huolimatta olla eri yksilöillä hyvin erilainen. Toisin sanoen ainoastaan diagnoosin perusteella ei saada riittävästi tietoa terveydentilan ja toimintakyvyn seuraamiseksi.

ICF-luokituksen avulla voidaan kuvata yksilön toimintakykyyn liittyvää tietoa rakenteisessa muodossa. ICF-luokitus auttaa ilmaisemaan, mitä toimintakyvyn eri osa-alueita ja niiden tarkempia kuvauskohteita yksilön kohdalla nousee esille. Kun toimintakykyyn tai toimintarajoitteisiin liittyvät osa-alueet on kartoitettu, voidaan tämän perusteella valita tilanteeseen sopivat toimintakyvyn mittarit ja arviointimenetelmät. (Suomen Fysioterapeutit.)

ICF-luokitusta voidaan hyödyntää esimerkiksi asiakastyössä, ammatillisessa koulutuksessa sekä väestökyselyissä. ICF-luokituksen hyötyihin kuuluvat mm. se, että luokituksella voidaan avata toimintakyvyn käsitettä laajasti, yhdenmukaistaa eri ammattiryhmien kieltä ja tarjota tieteellinen perusta toiminnallisen terveydentilan ymmärtämiselle ja tutkimiselle. (THL 2023c.) ICF-luokituksessa on kaksi keskeistä käsitettä: toimintakyky/toimintarajoitteet sekä kontekstuaaliset tekijät. Näistä ensimmäiseen sisältyy ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen. Jälkimmäinen sisältää ympäristötekijät ja yksilötekijät. Kuvio 2 havainnollistaa ICF-mallin mukaisen käsitteiden jakautumisen.





Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueiden rakenne ja niiden väliset vuorovaikutussuhteet

ICF-luokituksen käyttöä helpottamaan on luotu ICF-ydinlistoja, joihin on valittu erilaisiin terveydentiloihin tai tilanteisiin soveltuvia kuvauskohteita. Näissä ydinlistoissa on koottuna sellaisia kuvauskohteita, jotka pitäisi vähintään arvioida kussakin terveydentilassa. Ydinlistoja on valmiina yli 35 yleisempään sairauteen, esimerkiksi alaselkäkipuun, diabetekseen, obstruktiivisiin keuhkosairauksiin, aivohalvaukseen ja masennukseen. (THL 2023d.) Pitkäkestoiselle COVID-19:lle ei ole vielä koostettu ICF-ydinlistaa, mutta ME/CFS:lle on luotu alustava ICF-ydinlista (Bileviciute-Ljungar ym. 2020). Koska ME/CFS:n oireita tavataan hieman alle puolella pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavilla, voidaan ICF-ydinlistaa hyödyntää soveltuvien osien myös pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien toimintakyvyn arvioinnissa.

### 3.2 Kansainväliset hoito- ja kuntoutussuositukset

#### Sairauden tunnistaminen sekä hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen

Jotta pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavat pystyttäisiin tunnistamaan, tulisi kaikkia, jotka ovat sairastaneet COVID-19-tartunnan tai joiden epäillään sen sairastaneen, ohjata tarkkailemaan oireiden muutoksia: jos yksi tai useampi oire jatkuu tai kehittyy uusia tai muuttuvia oireita, kehoitetaan hakeutumaan terveydenhuollon piiriin. On tärkeää myös kertoa COVID-19-tartunnan saaneille akuuttien sekä henkeä uhkaavien komplikaatioiden mahdollisuudesta. Näitä ovat esimerkiksi keuhkoembolia, sydäninfarkti, rytmihäiriöt, sydänlihastulehdus ja sydämen vajaatoiminta, aivohalvaus, kouristukset ja enkefaliitti, joiden ilmentyessä hoitoon on hakeuduttava välittömästi. (WHO 2023b, 108.)

Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien hoitoon tulisi järjestää valtakunnalliset tai alueelliset hoitopolut. Palveluihin voi kuulua perusterveydenhuollon palveluntuottajia, erikoislääkäreitä, moniammatillisen kuntoutuksen asiantuntijoita sekä ammattilaisia mielenterveyden, psykososiaalisen tuen ja sosiaalihuollon aloilta. Hoito tulisi aina suunnitella sairastuneen yksilökohtaisten tarpeiden mukaan ja olla koordinoitua. (WHO 2023b, 108.)

Pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuspalvelujen keskeisimpiä komponentteja ovat moniammatilliset kuntoutustiimit, hoidon jatkuvuus ja koordinointi, ihmislähtöinen hoiva ja jaettu päätöksenteko. Näiden komponenttien käyttöä tukevat standardoitu oireiden arviointi ja vaikuttavuuden mittaaminen, jatkohoitokäytännöt sekä lähetekäytännöt. (WHO 2023b, 110.) Suositeltavaa on, että pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavat saavat jo varhaisessa vaiheessa lähetteen tarkoituksenmukaiseen kuntoutukseen, jos heillä esiintyy oireita tai haittoja, joita voidaan kuntoutuksella hallita, ja jotka heikentävät päivittäistä toimintakykyä (WHO 2023b, 112). Jotta kuntoutus olisi turvallista ja vaikuttavaa, tulee ensin poissulkea ne COVID-19-tartunnasta johtuvat komplikaatiot, jotka vaativat tarkempaa tutkimista ja hoitoa ennen kuntoutuksen aloittamista. Esimerkiksi rasituksen aikainen happisaturaation lasku ja sydänperäiset syyt voivat aiheuttaa kuntoutuksen aikana akuutteja vaaratilanteita tai voinnin romahtamisen. Ortostaattinen intoleranssi ja PEM/PESE-oire eivät ole kuntoutuksen este, mutta kuntoutusta on muokattava niiden edellyttämällä tavalla, jotta se olisi turvallista. (WHO 2023b, 111.) Selvitettäviä asioita sairastuneen kliinisessä historiassa ovat esimerkiksi akuutin COVID-19-tartunnan kulku, minkälaisia ja kuinka vakavia aiemmat ja tämänhetkiset oireet ovat, oireiden ajoitus ja kesto verrattuna akuuttiin COVID-19-tartuntaan sekä muiden sairauksien historia ja niiden mahdollinen paheneminen (NICE 2024, 2.1).

Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien määrän oletetaan kasvavan, jolloin palveluita suunniteltaessa tulee ottaa myös huomioon se, kuinka palvelut kuormittavat terveydenhuoltojärjestelmää. Suositeltavaa olisi käyttää kaikille terveydenhuollon tasoille integroitua hybridimallia, jossa yhdistyvät paikan päällä tapahtuva ja etäkuntoutus. Kuntoutusohjelman pituuden tulisi olla räätälöity sairastuneen tarpeisiin ja mahdollistaa kuntoutukseen palaamisen, mikäli toimintakyky alkaa uudelleen heiketä. (WHO 2023b, 113.)

## **PEM/PESE**

Eräs keskeisimmistä pitkäkestoisen COVID-19:n oireista on PEM/PESE. Jos sairastuneella on PEM/PESE-oire, asteittaista liikunnan lisäämistä ei suositella, vaan oireita hallitaan pacingillä. Sairastunutta opetetaan löytämään oma rasisikkuna ja pysymään sen sisällä rytmittämällä lepoa ja aktiivisuutta. Sairastunutta tulee informoida laadukkaan unen ja levon tärkeydestä, ja hänelle opetetaan tekniikoita, joilla voi säästää energiaa arjen toiminnoissa. Kun oireet ovat hyvin hallinnassa eikä aktiivisuus enää lisää oireita, voidaan harkita

varovaisesti aktiivisuuden lisäämistä. Tällöin sairastuneen tilaa tulee seurata hyvin tarkasti, jotta oireet eivät pahene tai uusiudu. (WHO 2023b, 115.)

PEM/PESE-oireen kuntoutukseen suositellaan energian hallinnan keinoihin, kuten pacin- giin liittyvää potilasedukaatiota ja ohjausta. Apuvälineiden myöntäminen ja käytön ohjaus sekä ympäristön muutostyöt voivat myös osaltaan tukea kuntoutusta silloin, kun PEM/PESE-oireet ovat keskivaikeita tai vaikeita. PEM/PESE-oireen tunnistamiseen, arviointiin ja seurantaan voidaan käyttää näyttöön perustuvia kyselylomakkeita ja arviointime- netelmiä sekä toimintakyvyn itsearviointiin tarkoitettuja PROMIS-mittaristoja. Terveysten- huollon ammattilaisten on tärkeää tunnistaa PEM/PESE-oire, koska pitkäkestoista COVID- 19:ää sairastaville se ei välttämättä ole tuttu eivätkä he osaa siitä tuolloin spontaanisti ker- toa. PEM/PESE-oireen laukaisevien tekijöiden, oireiden keston ja niiden muutosten kartoi- tus on tehtävä huolellisesti, ja samalla sulkea pois mahdollisista hengitys-, sydän- ja veren- kierto sekä tuki- ja liikuntaelimistön sairauksista johtuva aktiivisuuden tai fyysisen kuormi- tuksen alentunut sietokyky. (WHO 2023b, 115.)

### **Kipu**

Nivelkiput voivat olla pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavalla tulehduskivun kaltaisia ja luonteeltaan erilaisia, tylpää polttavaan. Kipua voi esiintyä yhdessä tai useammassa ni- velessä. Nivelkivun hoitoon on suositeltavaa käyttää kipuedukaation, omahoitomenetel- mien ohjauksen ja tulehduskipulääkkeiden yhdistelmää sekä fyysistä harjoittelua, jos sai- rastuneella ei ole PEM/PESE-oiretta. Kipuedukaatio auttaa sairastunutta ymmärtämään ki- vun luonnetta ja oireita, kohottaa itseluottamusta ja voimaannuttaa sekä vähentää liikkumi- sen pelkoa. Omahoitomenetelmien ohjaus ja harjoittelu edistävät kivun sallimissa rajoissa tapahtuvaa nivelten liikkuvuusharjoittelua. Tällöin voidaan ehkäistä kroonista kipua, joka johtuu nivelten käyttämättömyydestä ja dekontitiosta. (WHO 2023b, 116.) Dekontitiolla tar- koitetaan passiivisuuden ja liikkumattomuuden aiheuttamia kehon fyysisiä muutoksia.

### **Hengitysoireet**

Hengitysvaikeuksia saattaa esiintyä pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavalla levossa tai rasituksessa, jatkuvasti tai aaltoillen, ja oireiden laatu saattaa myös ajan myötä muuttua. Hengitysvaikeuksien hoitoon on suositeltavaa käyttää edukaatiota ja omahoitomenetelmien ohjausta. Omahoitomenetelmiä ovat mm. nenän kautta hengittäminen, pacing-menetelmät sekä fyysinen harjoittelu, ellei PEM/PESE-oiretta ole. Erilaisia menetelmiä hengityksen hal- lintaan voidaan ohjata niille, joiden hengitys on epätasapainoista. Psykologinen tuki voi olla tarpeen ahdistuneisuudesta kärsiville. Hengenahdistuksen tutkimiseen voidaan käyttää sai- rastuneen toimintakyvyn suhteutettua rasituskoetta, jonka arvioitavia parametrejä voivat olla koettu rasitus ja syke. PEM/PESE-oire tulisi poissulkea ennen fyysisen harjoittelun

aloittamista sekä tarkkailla, tuleeko sitä esiin harjoittelun aikana tai sen jälkeen. (WHO 2023b, 117.)

### **Kognitio**

Pitkäkestoisessa COVID-19:ssä esiintyviin kognitiivisiin vaikeuksiin, kuten vireystilan, tarkkaavaisuuden, muistamattomuuden, kielellisen sujuvuuden ja toiminnanohjauksen ongelmiin suositellaan edukaatiota, omahoitomenetelmien ohjausta ja kognitiivisia harjoitteita. Apuvälineistä ja ympäristön muutostöistä voi olla hyötyä silloin, kun kognitiiviset vaikeudet vaikuttavat sairastuneen päivittäiseen toimintakykyyn. (WHO 2023b, 118.)

### **Fatiikki**

Jos pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneella on fatiikkia, suositellaan edukaatiota, energian hallinnan menetelmiä, kuten pacingia, ohjaamista sekä varovaista paluuta oireiden mukaan säädeltyyn fyysiseen harjoitteluun, ellei PEM/PESE-oiretta ole. Pacingin lisäksi sairastuneen kannattaa opetella tunnistamaan, mikä hänellä laukaisee fatiikkioireet. Apuna voidaan käyttää aktiivisuus- tai oirepäiväkirjaa. Koska fatiikki vaikuttaa negatiivisesti sekä fyysisiin että kognitiivisiin toimintoihin, voi myös psykologinen tuki olla hyödyllistä sairastuneelle. (WHO 2023b, 119.)

### **Mielenterveys**

Mielenterveyden haasteet pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavalla voivat liittyä masennukseen, alakuloon, unihäiriöihin, ruokahalun muutoksiin, fatiikkiin, arvottomuuden tunteeseen ja itsetuhoisiin ajatuksiin. Tällöin suositellaan psykologisen tuen lisäksi fyysistä harjoittelua, ellei sairastuneella ole PEM/PESE-oiretta. Mindfulness-harjoitukset ja vertaistukiryhmät voivat myös osaltaan auttaa lievittämään pitkäaikaisia oireita. (WHO 2023b, 120.)

### **Aistihäiriöt ja nieleminen**

Pitkäkestoisen COVID-19:n oireisiin saattaa kuulua hajuaistin häiriöitä, kuten hyposmiaa eli hajuaistin heikentymistä tai anosmiaa eli hajuaistin puutetta. Näiden kuntoutukseen voidaan käyttää edukaatiota ja hajuharjoittelua. (WHO 2023b, 122.) Jos sairastuneen oirekuvaan liittyy äänihäiriöitä eli dysfoniaa, voidaan edukaation lisäksi harjoitella äänen lepuuttamista ja erilaisia äänenkäyttötapoja. Ääniharjoitteluun voidaan yhdistää myös hengitysharjoitteita. (WHO 2023b, 124.) Nielemisvaikeuksien hoitoon ja kuntoutukseen kuuluvat edukaation lisäksi asento, toimintatapoihin ja ruokavalion muutoksiin liittyvää ohjausta ja harjoittelua sekä nielemisharjoituksia. Nielemisvaikeuksia voidaan tutkia tähystämällä tai VFSS-tutkimuksen avulla eli Videofluoroscopic Swallow Studylla. Ennen kuin näitä tutkimuksia tehdään, voidaan sairastuneelle jo ohjata yleisimpiä keinoja, joilla aspiraation riskiä voidaan

vähentää. Näitä ovat mm. asennon huomiointi, ruuan soseuttaminen tai juoman sakeuttaminen. Nielemisharjoitusten tavoitteina ovat nielemisen vahvistamisen ja paremman koordinaation myötä nielemisen tehostaminen. (WHO 2023b, 123–124.)

### **Ortostaattinen intoleranssi**

Jos pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavalla on ortostaattista intoleranssia, on suositeltavaa käyttää kuntoutukseen edukaatiota ja omahoitomenetelmien ohjausta sekä fyysistä harjoittelua, ellei sairastuneella ole PEM/PESE-oiretta. Arjen toimintakykyä voidaan tukea ympäristön muutostöillä silloin, kun sairastunut sietää huonosti pystyasentoa tai seisomista. Sairastunutta tulisi ohjata välttämään asioita, jotka lisäävät oireita. Näitä voivat olla esimerkiksi lämmin ympäristö, kuumat suihkut, fyysinen rasitus, äkilliset nousut istumasta tai maakuulta ylös sekä liian suuret ateriat. Sairastuneelle voidaan ohjata yksinkertaisia isometrisiä vastapainemanöövereitä, kuten reisien jännittämistä sekä käsivarsien ja jalkojen ristimistä. Tulee myös varmistaa, että sairastunut huolehtii riittävästä nesteestä ja suolan saannista. Kompresiovaatteet alaraajojen, vyötärön ja vatsan alueella saattavat myös helpottaa oireiden hallintaa. (WHO 2023b, 122–123.)

### **Arki ja työelämä**

Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan kuntoutumisen tavoitteena on paluu tavanomaiseen arjen askareisiin ja työelämään. Sairauden vaikutukset moniin elintoimintoihin voivat kuitenkin näkyä seisomisen, liikkumisen, kestävyuden ja kognitiivisten toimintojen haasteina, mikä vaikeuttaa arjen toiminnoista suoriutumista sekä vapaa-ajalla että työssä. Edukaatiota, energian hallinnan menetelmiä sekä apuvälineiden käyttöä voidaan suositella avuksi aktiivisuuden hallinnassa ja liikkumisessa. Työhön palatessa suositeltavaa on laatia työhön paluun toimintasuunnitelma, joka sallii joustavan ja vaiheittaisen paluun. Työpaikalla voi olla tarpeen tehdä myös muutostöitä, jotka perustuvat sairastuneen yksilölliseen riskiarviointiin, jossa hänen toimintakykynsä on sovitettu yhteen työn vaatimusten kanssa. (WHO 2023b, 125.)

### **Seuranta**

Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan seurannassa päätetään moniammatillisessa yhteistyössä, kuinka usein ja ketkä terveydenhuollon ammattilaiset osallistuvat seurantaan sekä tapahtuuko tapaamiset kasvotusten vai etänä. Seurannassa otetaan huomioon sairastuneen tarpeet, palvelut, oireet ja niiden vaikutus hänen elämäänsä sekä hyvinvointiinsa, hoidon ja kuntoutuksen saatavuus sekä kliininen soveltuvuus ja sairastuneen omat mieltymykset hoito- sekä kuntoutuskäynneille. (NICE 2024, 6.1.)

Kokonaisarvioinnin jälkeen sairastuneen, ja tarvittaessa hänen läheisensä tai perheenjäsenensä, kanssa keskustellaan käytettävissä olevista hoitovaihtoehdoista ja niiden sisällöstä. Tähän tulisi sisällyttää omahoidon sekä tuetun omahoidon neuvonta ja tarpeen mukaan perusterveydenhuollon ja kuntoutus- sekä mielenterveyspalveluiden tuki, ohjaus moniammatilliseen arviointiin sekä lähete erikoislääkärille komplikaatoriskin arviointiin. Oireita tarkastellessa tulee ottaa huomioon, että oireet voivat vaihdella sekä toistua, jolloin sairauksen aikana voi tarvita eritasoista tukea eri aikoina. (NICE 2024, 4.)

### 3.3 Moniammatillinen kuntoutus ja fysioterapeutin rooli

Moniammatillisessa yhteistyössä eri koulutuksen saaneet ammattilaiset tekevät yhteistyötä ratkaistakseen asiakkaan ongelmia, jotka ovat niin moninaisia, että yksittäisen ammattiryhmän asiantuntijuudella tai erillisesti työskennellen niihin on haastavaa löytää ratkaisua. Moniammatillisessa yhteistyössä työskennellään asiakaslähtöisesti: asiakkaan ja eri ammattiryhmien kesken muodostetaan yhteinen näkemys asiakkaan tilanteesta, tarpeista ja toimenpiteistä, sekä lopulta ratkaisusta asiakkaan ongelmaan. (Sandström ym. 2018.)

Irlantilainen Health Information and Quality Authority, joka on terveydenhuolto- ja sosiaalijärjestelmän turvallisuutta ja laatua valvova virasto, on julkaissut kattavan yhteenvedon kansainvälisistä hoitolinjauksista ja hoitomalleista pitkäkestoisen COVID-19:n hoidossa. Moniammatillinen kuntoutus nousee esiin useammassa hoitolinjauksessa: kokonaisvaltainen, asiakaskeskeinen lähestymistapa, jossa huomioidaan sekä fyysinen, psyykkinen että sosiaalinen näkökulma, luo edellytykset kuntoutumiselle. (HIQA 2022, 40.) Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan kuntoutustiimiin voi kuulua esimerkiksi fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, psykologi, sairaanhoitaja, kuntoutuslääketieteen asiantuntijoita sekä tarvittaessa myös muiden alojen ammattilaisia (HIQA 2022, 54).

Fysioterapeutin tehtäviin pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan kuntoutuksessa kuuluu ohjaaminen turvallisiin kuntoutuksen menetelmiin. On tärkeää löytää tasapaino aktiviteettien ja levon välillä, jotta toipuminen olisi optimaalista. Fysioterapeutin on myös hyvä ohjata sairastunutta oireiden hallintaa tukevien menetelmien käytössä. (World Physiotherapy 2021, 3.)

Kuntoutus voi sisältää kuntoutujan auttamista energiatehokkaiden toimintatapojen löytämisessä, kuten erilaisten apuvälineiden käyttöönotossa sekä energiaa säästävien asentojen löytämisessä aktiivisuuden aikana. Liikkumisen apuvälineistä voi olla hyötyä niille, joilla on PEM/PESE-oire. Kuntoutuksessa autetaan kuntoutujaa myös priorisoimaan päivittäisiä toimintoja. (Alberta Health Services 2022, 37–38.)

Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan palatessa töihin, suunnitellaan työhön paluu asteittain ja muokataan tarvittaessa sekä työnkuvaa, työympäristöä, työn kestoa ja ajoittamista sekä vastuualueita osana ammatillista kuntoutusta (WHO 2023b, 126). Lisätietoa pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuksesta tarvitaan, jotta kuntoutusohjelmia saadaan paremmin sovitettua pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneiden tarpeisiin, ja työhön paluu mahdollistuu. Työhön paluu edellyttää monilla kuntoutujilla työnkuvan muokkausta. Haasteellisinta työhön paluu on niille, joilla esiintyy fatiikkia ja kognitiivisten toimintojen heikentymistä. Olennaista kuntoutumiselle on myös mahdollisimman varhainen kuntoutuksen aloitus. (Brehon ym. 2022.)

### 3.4 Vaikeasti ja erittäin vaikeasti sairaat

Vaikeaa pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan hoidossa ja kuntoutuksessa voidaan soveltaa tietoa, jota on saatavilla vaikeasta ME/CFS:stä näiden kahden sairauden yhtenevyyksien vuoksi. Duodecim Konsensussuositus on koonnut yhteen kansainväliset kliiniset vaikeusasteluokitukset ME/CFS:lle ICC:n eli kansainvälisen konsensuskriteeristön, NICE-suosituksen sekä muiden kirjallisuudessa kuvattujen suositusten mukaan, jotka vastaavat ICC:n vaikeusasteluokitusta. Vaikeusasteluokitusten mukaan vaikeasti tai erittäin vaikeasti sairaat ovat pääosin tai täysin vuoteenomana ja tarvitsevat apua lähes kaikkien tai kaikkien päivittäisten perustoimintojen suorittamiseen ja tarvitsevat pyörätuolia mahdolliseen liikkumiseen. Kodin ulkopuolella liikkuminen onnistuu vaikeasti sairailta ainoastaan harvoin ja silloinkin he kärsivät vaikeista jälkioireista kodista poistumisen jälkeen. Erittäin vaikeasti sairaat ovat täysin vuoteenomaisia eivätkä he siedä valoa tai melua. (Komulainen ym. 2021.)

Vaikeaa tai erittäin vaikeaa ME/CFS:ää sairastavat kokevat oireita, joilla on merkittäviä vaikutuksia elämän ja hyvinvoinnin, liikkumisen, itsestä huolehtimisen, emotionaalisen hyvinvoinnin ja sosiaalisen kanssakäymisen osalta. Elämänlaatua heikentäviä oireita voivat olla jatkuva lihas-, nivel- ja/tai neuropaattinen kipu, yliherkkyys äänille, valoille, hajuille, kosketukselle ja ääriämpötiloille, äärimmäinen heikkous ja vaikeus tuottaa liikettä, nielemisen ja puhumisen vaikeudet, rajoittunut kommunikointi ja viestintä, unihäiriöt, ruoansulatuksen ongelmat, neurologiset oireet kuten huimaus ja näköhäiriöt sekä ortostaattinen intoleranssi, POTS ja posturaalinen hypotensio. (NICE 2021, 1.17.) Erittäin vaikeasti sairaat saavat PEM/PESE-oireita pienestäkin määrästä fyysistä, emotionaalista, henkistä tai ortostaattista stressiä, kuten istumisesta, WC-käynnistä, peseytymisestä tai puhumisesta (Montoya ym. 2021).

Vaikeaa tai erittäin vaikeaa ME/CFS:ää sairastavat tarvitsevat ympäristön, joka sisältää mahdollisimman vähän ärsykyksiä, mukaan lukien myös vuorovaikutuksen muiden ihmisten kanssa. Koska sairastuneet eivät kykene poistumaan kotoaan tai sängystään ja he

saattavat tarvita apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa, kuntoutukseen kuuluu apuvälineiden hankinta ja kodinmuokkaustyöt, joilla helpotetaan itsenäisyyttä sekä liikkumista. Mahdollinen kosketusherkkyys tulee huomioida fyysisessä kontaktissa. Vaikeasti sairas ei välttämättä kykene kommunikoimaan ilman apua, jolloin hän saattaa tarvita toisen henkilön kommunikoimaan hänen puolestaan. Ääni ja valoherkkyys sekä päänsärky ja aivosumu voivat vaikeuttaa sairastuneen tiedonsaantia sekä lukukykyä. (NICE 2021, 1.17.)

Toimintakyvyn arvioinnissa huomioidaan potilaan rasisusikkuna ja kuinka paljon potilas kuluttaa energiaa ADL- ja IADL-toimintoihin eli Activities of Daily Living ja Instrumental Activities of Daily Living. Fysioterapeutin tehtävänä on auttaa sairastunutta säästämään energiaa, hallitsemaan kipua sekä passiivisuuden ja vuodelevon aiheuttamia ongelmia. Vaikeasti sairaan käsittely tulee tehdä äärimmäisellä varovaisuudella siten, että tehdyt toimenpiteet eivät aiheuta PEM/PESE-oiretta. Jopa passiiviset venytykset saattavat aiheuttaa voimien huonontumisen. Käytetyt hoitomuodot valitaan perustellen ja huolellisesti, jotta sairastunutta voidaan suojella terveyden heikkenemiseltä samanaikaisesti, kun vähennetään oireiden aiheuttamaa taakkaa ja parannetaan elämänlaatua. (Montoya ym. 2021.)



## 4 Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi

### 4.1 Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi

Toimintakyvyn arvioinnissa huomioidaan sairastuneen kyky suorittaa normaalit päivittäiset toiminnot, perustarpeiden täytyminen sekä terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitäminen. Toiminnallisen suorituskyvyn arvioinnissa on oleellista ne asiat, joita sairastunut tekee jokapäiväisessä elämässään ja mitkä ovat hänelle merkityksellisiä. (Sarap ym. 2022.) NICE (2024, 2.3) suosittelee sairastuneen arvioinnissa keskustelemaan sairastuneen kokemuksista sekä oireista ja miten ne ovat vaikuttaneet sairastuneen elämään, toimintakykyyn, työhön tai opiskeluun sekä liikkumiseen ja itsenäisyyteen. Sairastuneelta tulee myös kysyä hänen kokemastaan ahdistuneisuudesta tai huolestuneisuudesta sairauteen tai oireisiin liittyen. Sairastunut tulee kohdata empatialla sekä ymmärryksellä sairauden vaikuttavuudesta hänen elämäänsä. WHO:n (2023c) elämänlaadun määritelmänä on yksilön käsitys asemastaan omassa elämässä, kulttuurissa sekä arvoissa ja yksilön suhde omiin tavoitteisiin, odotuksiin, normeihin sekä huolenaiheisiin.

Ennen pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan hoitoa on poissuljettava muut vakavat tai hengenvaaralliset sairaudet. Ensimmäisenä suositellaan sairastuneen kliinisen historian selvittämistä, jotta on mahdollista sulkea pois aiemmista sairauksista johtuvat syyt oireille tai akuutit komplikaatiot. Kaikki pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavat, joilla on yli 12 viikkoa kestäneitä jatkuvia tai uusia oireita, tulee lähettää lääkärin arvioitavaksi. Jos oireet ovat vakavia, tulee lääkärin tehdä arviointi tapauskohtaisesti jo 4–12-viikkoa akuutin infektion jälkeen. (Yelin ym. 2022.)

Erotusdiagnostiikassa on otettava huomioon, että perinnölliset sidekudossairaudet, kuten hypermobiili Ehlers-Danlosin syndrooma eli hEDS ja yliliikkuvuuskirjon oireyhtymät eli HSD aiheuttavat osittain samanlaisia oireita, kuin pitkäkestoinen COVID-19. Perinnöllisten sidekudossairauksien yleisimpiä oireita ovat nivelten hypermobiliiteetti ja instabiileetti, nivelten subluksaatiot ja sijoiltaanmenot, ihon ylivenyvyys ja/tai pehmeä, samettinen ja hauras iho, epänormaali arvenmuodostus ja muut kehon rakenteelliset heikkoudet ja poikkeavuudet, laaja-alainen vaikea kipu, dysautonomia, fatiikki, voimakas verenvuoto- ja mustelmataipumus, rasisusintoleranssi, tuki- ja liikuntaelimestön oireet, sydänoireet, neurologiset, urogenitaaliset ja gastroenterologiset oireet sekä lukuisat muut multisysteemiset fyysiset oireet. (National Library of Medicine 2022.) Myös POTSia esiintyy sekä Ehlers-Danlosin syndroomassa, että hypermobiliiteettikirjon oireyhtymissä (Mathias ym. 2021).

World Physiotherapy on kehittänyt fysioterapeuteille oppaan pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan turvalliseen kuntoutukseen. Jotta sairastunutta voidaan arvioida turvallisesti ja

aloittaa kuntoutus, on selvitettävä, onko sairastuneella PEM/PESE-oireita, sydämen vajaatoiminta, happisaturaation laskua, dysautonomiaa tai ortostaattista intoleranssia. Haastattelussa selvitetään, vaikuttavatko fyysiset, kognitiiviset tai sosiaaliset tapahtumat oireiden pahenemiseen rasituksen jälkeen, mikä viittaa PEM/PESE-oireeseen. PEM/PESE-oireita tulee seurata huolellisesti koko kuntoutuksen ajan, jotta fyysinen aktiivisuus ei lisää oireita ja voinnin huononemista. Sydämen vajaatoimintaan liittyvät oireet tulee kartoittaa ennen fyysisen aktiivisuuden aloittamista. Jos sairastuneella on rintakipuja, hengenahdistusta, hapenpuutetta tai takykardiaa, tulee syy oireeseen selvittää ennen fyysistä harjoittelua. Sairastunutta tulee myös neuvoa fyysisesti raskaaseen työhön liittyvistä riskeistä, jos sairastuneella on sydänvaurion mahdollisuus. (World Physiotherapy 2021, 1–3.)

Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi ei saa lisätä sairastuneen oireita. Sairastuneen henkilökohtainen rasisusikkuna on otettava huomioon, mikäli ilmenee PEM/PESE. Ylikuormituksen ehkäisemiseksi voidaan käyttää apuna sykemittaria: PEM/PESE-oireisen aerobinen energia-aineenvaihdunta on heikentynyt, jolloin sykemittarin avulla voidaan välttää aerobisen kynnyksen ylittäminen. (CDC.) Workwell Foundationin julkaisema ohje aktiivisuuden hallintaan syketasoa seuraamalla suosittelee syketason pitämistä korkeintaan 15 lyöntiä minuutissa keskimääräisen leposykkeen yläpuolella ja välttämään yli 2 minuuttia kestäviä anaerobisen kynnyksen ylityksiä.

Toimintakyvyn arviointiin käytetyt oirekyselyt sekä mittarit tulee valita yksilöllisesti täydentämään kliinistä toimintakyvyn arviointia ja ne tulee suhteuttaa sairauden vaikeusasteeseen. Toimintakyvyn arvioinnissa tulee huomioida sairauden aaltoileva luonne ja se, että arvioinnin kuormitus voi tulla esiin arvioinnin jälkeisinä päivinä PEM/PESE-oireina. (Komulainen ym. 2021.) Arvioinnin jälkeisinä päivinä sairastuneelta kysytään hänen oireistaan ja niiden muutoksista (World Physiotherapy 2021, 2). Mahdollisen PEM/PESE-oireen takia varmistetaan, että fyysisten toimintakykytestien jälkeen sairastuneella on tarvittaessa lisäapua kotona (CDC 2023).

#### 4.2 Toimintakyvyn arviointiin käytettävät oirekyselyt

Tässä kappaleessa esitellään pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointiin käytettäviä oirekyselyitä. Ohjeet kyselyiden käyttöön ja kyselylomakkeet löytyvät oppaasta, joka on opinnäytetyön liitteenä. Oppaaseen on valittu sellaisia oirekyselyitä, jotka kansainvälisissä ja kansallisissa hoito- ja kuntoutussuosituksissa nähdään hyödyllisiksi. Kyselyissä kartoitetaan sairastuneen elämänlaatua, toimintakykyä, ME/CFS-oireita, fatiikkioireita, dysautonomiaan liittyviä oireita sekä kivun ja muiden oireiden kokemusta. Kaikkia kyselyitä ei ole vielä validoidusti suomennettu, mutta terapeutti voi hyödyntää niiden sisältöä arvioidessaan sairastuneen toimintakykyä. Kyselylomakkeet selkeyttävät sitä, minkälaisia

oireita sairastunut kokee, kuinka vakavana oireet esiintyvät ja miten terapiaprosessia voidaan viedä eteenpäin.

### **Päivittäinen aktiivisuus ja palautuminen**

Päivittäiseen toimintakykyyn vaikuttavia oireita ja oireiden aaltoilua voidaan arvioida aktiivisuuspäiväkirjalla, jota sairastunut täyttää. Tätä suositellaan esimerkiksi HIQA:n (2022, 75) hoitosuosituksissa. Sairastunut merkitsee aktiivisuuspäiväkirjaan tarkasti esimerkiksi päivän aikaisen fyysisen aktiivisuuden, mutta lisäksi psyykkisen, kognitiivisen, emotionaalisen sekä sosiaalisen aktiivisuuden, levon määrän ja koetun energiatason. Aktiivisuuspäiväkirjan täyttäminen auttaa seuraamaan ja arvioimaan arjessa esiintyviä kuormitustekijöitä monipuolisesti. Tämän lisäksi siitä on apua aktiivisuuden ja levon rytmittämisessä, mikä puolestaan voi auttaa hallitsemaan PEM/PESE-oireita. (Filha ry 2023.)

Aktiivisuuspäiväkirjamalleja on saatavilla useita erilaisia (Aktiivisuuspäiväkirja 2021, Mallipohja aktiivisuuspäiväkirjalle). Aktiivisuuspäiväkirjaan yhdistetään Functional Capacity Scale -mittari, jossa sairastunut arvioi energia- ja aktiivisuustasoaan sekä oireiden vaikeutta kunkin päivittäisen aktiviteetin aikana. Mittari on asteikolla 0–10:een, jossa arvo 0 tarkoittaa, ettei sairastuneella ole lainkaan energiaa, oireet ovat vaikeita, sairastunut ei pääse sängystä ylös ja on kykenemätön huolehtimaan itsestään, ja arvo 10 tarkoittaa, ettei oireita ole, sairastunut pystyy erinomaisesti keskittymään, ylisuorittaa ja hänen unen tarpeensa saattaa olla vähentynyt. (Functional Capacity Scale -mittari 2021.) Functional Capacity Scale -mittaria suositellaan kroonisen väsymysoireyhtymän Hyvä käytäntö -konsensusosuituksen (Komulainen ym. 2021) lisäksi Pirkanmaan hyvinvointialueen koronavirusinfektion pitkäaikaisoireita koskevassa toimintamallissa avoterveydenhuoltoon.

Päiväkirjaa täytetään kaksi viikkoa, jotta voidaan selvittää mahdolliset oireita pahentavat aktiivisuuden muodot sekä PEM/PESE-oireiden luonne sekä kesto. Päiväkirjan lisäksi aktiivisuuden seurantaan voidaan käyttää vähintään viikon ajan aktiivisuusmittaria. Aktiivisuuspäiväkirjan pohjalta sairastuneelle laaditaan aktiivisuussuunnitelma, jossa tarkoituksena on suunnata aktiivisuus niille elämän osa-alueille, joita sairastunut kokee ensiarvoisen tärkeänä. (Komulainen ym. 2021.)

### **Elämänlaatu sekä terveyden ja toimintakyvyn rajoitteet**

Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan elämänlaadun arvioinnissa voidaan käyttää WHO:n Quality of Life-kyselylomaketta eli WHOQOL-kyselyä. Kyselylomake on käännetty suomeksi, ja siinä on 26 kysymystä liittyen terveyteen, elämänlaatuun sekä arkeen. Lomakkeessa sairastunut vastaa parhaiten sopivan vaihtoehdon koskien kahta viimeisintä viikkoa elämästään. (Korpilahti & Takatupa.) Pisteytyksessä lasketaan jokaiselle kyselyn

ulottuvuudelle pisteet asteikolla 0–100, jolloin korkeampi pistemäärä tarkoittaa parempaa elämänlaatua. Kyselyn ulottuvuudet koskevat fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatua sekä elinympäristöä. (Luoma & Sainio 2013).

Terveystilasta johtuvia vaikeuksia arjen osallistumisessa voidaan mitata WHO:n Disability Assessment Schedule -kyselyllä eli WHODAS 2.0 -kyselyllä. Se soveltuu terveyden ja toimintarajoitteiden arviointiin aikuisilla. Kysely kattaa fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen, sosiaalisen ja yleisen toimintakyvyn, eli ADL- ja IADL-toiminnot. Kyselystä on seitsemän versiota, jotka eroavat toisistaan pituudeltaan ja toteutustavoiltaan. Kyselyn täysi versio sisältää 36 kysymystä ja lyhyempi versio 12. Kyselyyn voi vastata myös sairastuneen läheinen tai se voidaan toteuttaa haastatteluna. Kyselyn pisteyttämiseen on kaksi vaihtoehtoa: yksinkertainen summapisteiden laskeminen sekä monimutkaisempi tapa, johon WHO:n sivuilta löytyy valmiit Excel-pohjat käytettäväksi. Kysymyskohtaisia tuloksia tulee myös tulkita ratkaisukeskeisesti, jotta voidaan arvioida sairastuneen tuen tai kuntoutuksen tarvetta sekä laatia tavoitteet kuntoutukselle. Kyselyn tuloksia laskettaessa pienempi pistemäärä viittaa parempaan toimintakykyyn, ja maksimipistemäärä suurimpaan mahdolliseen toimintarajoitteeseen. Kyselyn käyttäminen on maksutonta, mutta käytöstä tulee ilmoittaa kyselyn suomentajalle Jyväskylän ammattikorkeakoulun WHODAS-kotisivujen kautta. Kotisivuilla on myös suomenkielisen version käsikirja sekä kyselylomakkeet. (Paltamaa & Anttila 2022.)

### **ME/CFS ja PEM/PESE**

DePaul DSQ SF14 -lomakkeella voidaan arvioida ME/CFS:n oireita sekä diagnostisten kriteerien täyttymistä. Kyselylomakkeen alussa potilas täyttää perustiedot itsestään, jonka jälkeen arvioidaan eri oireita, kuinka useasti oireet ovat ilmentyneet sekä kuinka paljon oireet ovat vaikuttaneet jokapäiväiseen elämään viimeisen kuuden kuukauden aikana. Kyselylomakkeessa on 14 kysymystä ja siitä on saatavilla Duodecimin suomenkielinen versio (Duodecim 2021b.) Kyselyn käyttöä pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavilla suosittelee World Physiotherapy (2021, 7) ja sitä suositellaan myös kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensusuosituksessa (Komulainen ym. 2021). PEM/PESE-oireen arviointiin löytyy englanninkielinen 10 kysymystä sisältävä lomake (Jason 2018).

### **Fatiikki, väsymys ja uneliaisuus**

Fatiikkioireiden arviointiin voidaan käyttää Fatigue Severity Scale, eli FSS-lomaketta, jossa on yhdeksän kysymystä. Kysymyksillä arvioidaan fatiikkioireiden vaikutusta jokapäiväiseen elämään (Fatigue Severity Scale). Fatigue Severity Scalen käyttöä suosittelee HIQA (2022, 97), mutta lomaketta ei toistaiseksi ole validoidusti suomennettu. Väsymysoireiden kartoittamiseen on saatavilla Uneliaisuuskysely, alkuperäiseltä nimeltään Epworth Sleepiness Scale, eli ESS, jossa arvioidaan päivän aikana esiintyvää uneliaisuutta kahdeksan

kysymyksen avulla (Uneliaisuuskyseily). Tämän kyselyn käyttöä suositellaan kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensusuosituksessa (Komulainen ym. 2021). Suomeksi löytyy myös alun perin esimerkiksi MS-taudissa esiintyvien fatiikkioireiden arviointiin tarkoitettu MFIS-lomake (Paltamaa 2017), mutta sitä voidaan käyttää myös pitkäkestoisen COVID-19:n aiheuttaman fatiikin arviointiin (NHS).

### **Dysautonomia**

Dysautonomiaoireiden kartoittamiseen on saatavilla Compass-31 (Composite Autonomic Symptom Score -31) -kysely, jonka 31 kysymystä liittyvät autonomisen hermoston toimintahäiriöihin, kuten ortostaattiseen intoleranssiin, vasomotoriikkaan, erittämisen ja virtsaamisen häiriöihin, kuten ripuli ja ummetus, ja gastropareesiin. Korkea pistemäärä kyselyssä viittaa vaikeampaan dysautonomiaan. (Sletten ym. 2012.) Compass-31-kyselyn käyttöä dysautonomian selvittelyyn suosittelee HIQA (2022, 97) ja World Physiotherapy (2021,13). Kyselyä ei toistaiseksi ole suomennettu.

### **Vaikeasti sairaat**

Vaikeasti sairaiden toimintakyvyn kartoitukseen voidaan käyttää Good Day/Bad Day -kyselyä. Sen avulla terapeutti voi muodostaa käsityksen siitä, kuinka usein ja kuinka vakavasti sairastunut oireilee sekä minkälaisia ovat heidän toimintakykynsä rajoitteet. Kyselyssä verrataan eroja ns. hyvän ja huonon päivän välillä: kuinka paljon niitä on kuukauden aikana, kuinka paljon sairastunut pystyy olemaan pystyasennossa (istumassa, seisomassa, kävellä) hyvän tai huonon päivän aikana ja kuinka paljon hän on hyvän tai huonon päivän aikana lepoasennossa. Sairastunutta pyydetään myös nimeämään niitä asioita, joita hän pystyy ja ei pysty tekemään hyvänä/huonona päivänä. Sairastunutta ohjataan miettimään sekä tavallisia päivittäisiä askareita että kognitiivisia toimintoja. (Bateman Horne Center 2022.) Kyselyä ei toistaiseksi ole suomennettu.

### **Kipu**

Kivun arvioinnissa voidaan hyödyntää VAS-kipujanaa, NRS-kipuasteikkoa tai VRS-asteikkoa sekä kipupiiirrosta. VAS-kipujanassa sairastunut merkitsee janalle sen hetkisen kiputilansa, jossa janan vasen laita on täysin kivuton tila ja oikea laita pahin mahdollinen kipu. NRS-asteikossa kipua arvioidaan numeerisesti 0–10, jolloin 0 tarkoittaa ei lainkaan kipua ja 10 pahinta mahdollista kipua. VRS-asteikossa kipua arvioidaan sanallisesti. (Kontinen & Hamunen 2015.) Kipupiiirroksessa sairastunut merkitsee ihmistä esittävään kuvaan kaikki ne osat kehosta, jossa potilas on tuntenut kipua, puutuneisuutta tai tunnottomuutta viimeisen viikon aikana. Erilaisille tuntemuksille on eri merkintätavat. (Kipupiiirros.)

## Hengitys

Hengitysoireiden vaikutusta päivittäiseen toimintakykyyn voidaan kartoittaa CAT-testin eli COPD Assessment Test:in avulla. CAT-testi on alun perin keuhkohtaumatautipotilaiden käyttöön luotu oirekartoituksen apuväline, mutta soveltuu ja suositellaan myös pitkäkestoisista COVID-19:ää sairastavien oirekartoitukseen Pirkanmaan hyvinvointialueen suosituksissa. Testissä on kahdeksan oiretta ja niiden vaikutusta toimintakykyyn arvioivaa kysymystä. Tulokset kuvaavat hengitysoireiden vaikutusta asiakkaan toimintakykyyn. Testissä sairastunut arvioi jokaista kahdeksasta kohdasta asteikolla 1–5:een. Jos oireilu on lievää tai vähäistä, pisteet jäävät alle 10. Mitä suurempi pistemäärä, sitä vakavampia ovat sairastuneen kokemat oireet ja niiden vaikutus toimintakykyyn. (CAT-testi 2023.)

CDC:n (2023) suosituksissa hengitysoireiden arviointiin tarjotaan työkaluksi mMRC-oirekyselyä eli Modified Medical Research Council Dyspnea Scalea. Kyselyssä sairastunutta pyydetään valitsemaan viidestä vaihtoehdosta se, joka kuvaa parhaiten hänen tämänhetkistä terveydentilaansa. Ensimmäisessä vaihtoehdossa sairastunut kokee hengenahdistusta vain erittäin voimakkaassa rasituksessa ja viimeisessä vaihtoehdossa sairastunut kokee, ettei voi hengenahdistuksen vuoksi poistua asunnostaan, tai saa hengenahdistusta pukeutuessaan tai riisuessaan. (Modified Medical Research Council Dyspnea Scale (mMRC) 2019.)

Nijmegen-kyselyä voidaan käyttää epätasapainoisen hengityksen tutkimiseen. Kysely on mainittu Long Covid Physion (2021) ohjeissa. Kyselyssä on 16 kysymystä, jotka liittyvät hengitysoireisiin ja neurovaskulaarisiin oireisiin. Sairastunut arvioi oireiden voimakkuutta asteikolla 0–4, joista 0=ei koskaan ja 4=todella usein. (Bradley 2014, Leevilä ym. 2015 mukaan.) Maksimipistemäärä kyselyssä on 64, ja yli 23 pisteen tulos kertoo jonkinlaisesta toiminnallisesta epätasapainosta hengityksessä, mikä voi olla hyperventilaatiosyndroomaan, keuhkotuuletukseen, dyspneaan tai ahdistukseen ja stressiin liittyvää. (van Dixhoorn & Folgering 2015.)

### 4.3 Toimintakyvyn arviointiin käytettävät mittarit

Tässä kappaleessa esitellään toimintakyvyn arviointiin käytettäviä mittareita. Ohjeet mitausten tekoon ja lomakkeet on koottu oppaaseen, joka on opinnäytetyön liitteenä. Vaikka pitkäkestoisella COVID-19:llä voi olla vaikutusta myös kognitioon, on tässä opinnäytetyössä rajauksen vuoksi jätetty kognition arviointi työn ulkopuolelle ja keskitytty fyysiseen toimintakykyyn, mikä on fysioterapeutin työssä keskeistä. Kognitiivista toimintakykyä arvioi moniammatillisessa yhteistyössä yleensä lääkäri. Mikäli PEM/PESE-oire halutaan provosoida esiin ja erottaa se dekontitiosta, fyysisen toimintakyvyn testit tulee tehdä kahtena

peräkkäisenä päivänä, kuten aiemmin mainitussa 2-Day-CPET-testissä. Fyysisen toimintakyvyn testaamisessa tulee huomioida, että testit eivät sovellu vaikeasti sairaille, joilla pieni-kin aktiivisuus aiheuttaa PEM/PESE-oireen ja mahdollisen relapsin.

### **Hengitys**

Alun perin astman diagnostiikkaan ja astman hallinnan arviointiin käytetyllä PEF-mittauksella eli Peak Expiratory Flow:lla voidaan arvioida myös pitkäaikaista COVID-19:ää sairastavan keuhkojen toimintakykyä. PEF-mittauksessa mitataan uloshengityksen huippuvirtausta, eli tutkittava puhaltaa PEF-mittariin maksimaalisen sisäänhengityksen jälkeen mahdollisimman voimakkaan lyhyen puhalluksen. Mittaus voidaan tehdä vastaanotolla tai sairastunutta voidaan ohjata suorittamaan mittaus kotona. Koska mittareiden välillä on vaihtelua, PEF-mittauksia tehdessä sekä tuloksia tarkasteltaessa ja vertaillaessa olisi tärkeää kirjata ylös, mitä mittaria on käytetty ja onko samaa mittaria käytetty kaikissa mittauksissa. (Lindholm & Lindström 2022.) PEF-mittauksen viitearvot 15–85-vuotiaille on saatavilla esimerkiksi Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry:n (2022) sivuilta. PEF-mittausta suositellaan Pirkanmaan hyvinvointialueen toimintamallissa.

### **Kuormitus**

Borgin RPE-asteikkoa eli Rating of Perceived Exertion:a käytetään arvioimaan kuormitusta numeerisesti joko asteikolla 0–10, jossa 0 on lepotila ja 10 maksimaalinen kuormitus, tai 6–20, jossa 6 on lepotila ja 20 maksimaalinen suoritus (Filha ry 2023). Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan rasituksen taso on sopiva, kun se on modifioidulla Borgin asteikolla korkeintaan 2/10 (Putrino ym. 2021).

### **Hengitys ja verenkierto**

Pulssioksimetriä suositellaan käyttämään apuna hengitys- ja verenkiertoelimistön kunnon testaamisessa. Pulssioksimetriä voidaan käyttää yhdessä muiden kuntotestien kanssa tai kotiseurannassa. Jos happisaturaatio laskee kuntotestien yhteydessä 3–4 % lähtötasosta tai on alle 94 %, kertoo se elimistön happivajeesta. Rasituksen aikaista happivajetta tulee välttää ja rasitusta on muutettava sairastuneen sietämälle tasolle, jos sairastuneella on PEM/PESE-oire. (DeMars ym. 2022.)

### **Sykevälivaihtelu ja syke seurattu pacing**

Sykevälivaihtelun eli HRV:n mittaamiseen käytetään syke-/aktiivisuusmittaria. Sykevälivaihtelu tarkoittaa kahden peräkkäisen sydämen lyönnin välistä vaihtelua, joka kertoo autonomisen hermoston toiminnasta. HRV on vakiintunut, kajoamaton ja mitattavissa oleva autonomisen hermoston testi. Dysautomialle ominaista on autonomisen hermoston toiminnan

muutos, joka näkyy myös sykevälivaihtelun toimintahäiriönä. (da Silva Menezes Junior ym. 2023.)

Sykevälivaihtelun lisäksi sydämen sykkeen seuraaminen voi auttaa sairastunutta välttämään oireiden pahenemista rasituksen jälkeen. Tämä nk. sykeseurattu pacing sopii erityisesti fyysisestä rasituksesta johtuvien PEM/PESE-oireiden seurantaan, koska kognitiivinen ja emotionaalinen rasitus eivät vaikuta syketasoon yhtä selkeästi. Sykeseuratussa pacingissä sairastunut seuraa sykettään esim. sykevyön tai älykellon avulla. Ensin tulee määrittellä leposyke, eli mitata syke aamuisin ennen vuoteesta nousua, vielä makuulla ollessaan viikon ajan ja laskea näiden arvojen keskiarvo. Sen jälkeen määritetään anaerobinen kynnyks, joka on leposyke + 15 bpm. Sairastuneen olisi hyvä saada syke pysymään alle anaerobisen kynnyksen päivittäisten aktiviteettien aikana, sillä tämä saattaa auttaa pitämään PEM/PESE-oireet lievempinä. Sairastunutta kuitenkin kannustetaan tarkkailemaan oireitaan sykeseurannan lisäksi: Jos oireita ilmenee, on syytä levätä, vaikka anaerobinen kynnyks ei olisi ylittynyt. Jos taas anaerobinen kynnyks ylittyy, eikä oireita ilmene, voi sairastunut varovaisesti nostaa sykerajaa. (Long Covid Physio 2022.)

Jos sairastunut huomaa, että on käytännössä mahdotonta saada syke pysymään alle määritetyn anaerobisen kynnyksen eli leposyke + 15 bpm, on sykeseuranta mahdollista toteuttaa myös niin, ettei arvioida anaerobista kynnyksistä tarkemmin. Tällöin voidaan asettaa kynnykseksi 100 bpm. Sykkeen reaaliaikaiseen seurantaan voi hyödyntää hälytystä, joka käynnistyy, kun asetettu sykeraja ylittyy. Hälytyksen voi ottaa käyttöön joillakin älykelloilla tai sykevyön ja älykellon tai sykevyön ja mobiilisovelluksen yhdistelmällä. Ennen sykeseurannan aloittamista dysautonomiaoireet tulisi kuitenkin olla lääkkeellisesti ja lääkkeettömästi hoidossa. (Latvala 2023.)

### **Fyysinen toimintakyky**

Puristusvoimatestillä voidaan arvioida työ- ja toimintakykyä helposti ja yksinkertaisesti. Puristusvoimamittaukseen tarvitaan siihen tarkoitettu dynamometri. Mittaus tehdään samalle henkilölle aina samalla mittarilla, koska viitearvot ovat laitekohtaisia. Puristusvoimamittaus mittaa nimensä mukaisesti käden tarttumaotteen ja puristuksen voimaa. Puristusvoima myös korreloi muiden lihasryhmien voimatasojen kanssa ja on hyvä yleisen lihasvoiman indikaattori. Heikko puristusvoima ennustaa toimintakyvyn heikkenemistä sekä ennenaikaista kuolleisuutta. (Stenholm ym 2013.)

Fyysistä toimintakykyä voidaan arvioida myös tuoliltanousutestillä tai kyykistystestillä. Tuoliltanousutestissä testattava nousee tuolilta mahdollisimman nopeasti viiden toiston ajan ja fysioterapeutti ottaa suorituksesta aikaa. Ennen testin aloitusta testattavaa pyydetään nousemaan tuolilta yhden kerran ja tämän perusteella luokitellaan, pystyykö testattava



nousemaan tuoilta ilman käsien apua vai käsillä avustaen. Mikäli tuoilta nousu onnistuu jommalla kummalla tavalla, voidaan testi suorittaa. (Valkeinen ym 2020.) Kyykistystestissä testattava seisoo jalat 20–25 senttimetrin päästä toisistaan ja kyykistyy selkä suorana niin, että sormenpäät osuvat lattiaan jalkaterien ulkopuolelle. Fysioterapeutti laskee, kuinka monta toistoa testattava tekee 30 tai 60 sekunnissa. Molemmille versioille on omat viitearvonsa ja suoritusajan valinta tehdään testattavan terveydentilan perusteella. (Punakallio 2011.) Tuoliltanousutestiä suositellaan Pirkanmaan hyvinvointialueen toimintamallissa.

Fyysisen toimintakyvyn mittariksi etenkin kestävyyskunnan osalta voidaan käyttää 6 minuutin kävelytestiä. Testi on tarkoitettu maksimaalisen hapenottokyvyn arviointiin. Ennen testin aloittamista tulee arvioida terveysseulalla, onko testattava sellaista oiretta tai haittaa, joka estää testin tekemisen. Testin toteuttamiseksi tarvitaan vähintään 18 metriä pitkä rata, joka on esteetön sekä tasainen. Lisäksi tarvitaan sykemittari sekä sekuntikello. Radalle merkitään 15 metriä pitkä suora, jonka molemmissa päissä on tilaa kääntyä. Kääntymispaikoille asetetaan merkiksi muovikartiot ja radalle laitetaan 3 metrin välein merkintä teipillä. Testattavan tulee kävellä rataa mahdollisimman nopeasti koko 6 minuutin ajan. 6 minuutin kävelyn jälkeen testattava katsoo sykemittarin lukeman heti, kun testi päättyy. Kävelty matka ja testattavan syke syötetään tuloslaskuriin, joka arvioi testattavan kestävyyskunnan sekä kunto-  
luokan. (UKK-instituutti 2023.) 6 minuutin kävelytestiä suositellaan CDC:n (2023) ohjeissa terveydenhuollon ammattilaisille sekä Pirkanmaan hyvinvointialueen toimintamallissa.

## **POTS**

POTSia voidaan arvioida syke- sekä verenpainemittarin avulla NASA 10 Minute Lean Test:llä. Esimerkiksi World Physiotherapy (2021) suosittelee testin tekemistä POTSin arvioimiseksi. Testi aloitetaan testattavan ollessa makuuasennossa 5–10 minuutin ajan. Syke ja verenpaine mitataan 5–10 minuutin makaamisen jälkeen makuuasennossa ja toistetaan minuutin päästä uudestaan. Jos tulokset eroavat toisistaan, odotetaan, että saadaan kahdella mittauskerralla sama tulos. Tämän jälkeen testattava nousee pystyasentoon nojamaan seinää vasten, jalat noin 15 senttiä irti seinästä. Kun testattava on rentoutunut, mitataan syke ja verenpaine uudelleen ja toistetaan mittaus minuutin välein 10 minuutin ajan. Tulokset ja mahdolliset muut oireet kirjataan ylös. (Bateman Horne Center.) Mikäli syke nousee 10 minuutin seisomisen aikana vähintään 30 lyöntiä minuutissa, nuorilla vähintään 40 lyöntiä minuutissa tai syke on yli 120 lyöntiä minuutissa ilman verenpaineen laskua, viittaa tulos POTSiin (Jamal ym. 2022).

## **Hypermobiliteetti**

Erotusdiagnostisista syistä sairastuneelta voidaan arvioida hypermobiliteettisyndrooman mahdollisuutta Beightonin pisteytyksellä. Davisin ym. (2023) mukaan ME/CFS:ssä sekä

pitkäkestoisessa COVID-19:ssä esiintyy myös perinnöllisiä sidekudossairauksia, jonka takia tulisi tutkia näiden sairauksien päällekkäisyyksiä. Myös Grach ym. (2023) mukaan ME/CFS:ää sairastavilla diagnosoidaan usein hypermobili Ehlere-Danlozin syndrooma eli hEDS.

Beightonin pisteytyksessä testataan viiden kohdan avulla nivelten yliikkuvuutta ja jokaisesta nivelestä saa yhden pisteen positiivisella tuloksella tai 2 pistettä, jos testi on positiivinen molemmin puolin. Ensimmäisenä testataan molempien pikkurillien tyvinivelen ojennus. Testi on positiivinen, jos pikkurilli ojentuu yli 90 astetta. Tämän jälkeen testataan peukaloien liikkuvuus taivuttamalla peukalo kyynärvarsi suorana kohti kyynärvarsta. Testi on positiivinen, jos peukalo taipuu kyynärvarseen kiinni. Kolmantena katsotaan kyynärpäiden ojennus. Testi on positiivinen, jos kyynärpäät ojentuvat yli 10 asteen yliojennukseen. Neljäntenä testataan polvien ojennus seisten. Jos polvet ojentuvat yli 10 asteen yliojennukseen, kun polvet lukitaan taakse, on testi positiivinen. Viidentenä testataan rangon eteentaivutus. Jos testattava saa eteentaivutuksessa kämmenet lattiaan ilman polvien koukistamista, on testi positiivinen. (Grahame ym. 2000.) Jos testattava saa vähintään 4–5/9 pistettä, viittaa se yleistyneeseen hypermobiliiteettiin, joka tulisi tutkia tarkemmin (Malfait ym. 2017).

## 5 Kehittämisprosessin kuvaus

### 5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta: varsinaisesta tuotoksesta, joka on toiminnallinen ja käytännön läheinen, esimerkiksi opas, esite tai prosessikuvaus sekä tutkimuksellisesta osuudesta, joka sisältää sekä teoriapohjan tuotokselle että kuvauksen sen kehittämisprosessista. Toiminnallisen opinnäytetyön yläkäsitteenä voidaan Salosen (2013) mukaan pitää kehittämis-toimintaa, jonka seurauksena syntyy uusi asia. Kehittämistoiminta sisältää tuolloin myös aiheen kokonaisymmärtämisen, työskentelyn ja kuvauksen, jonka perusteella uusi asia syn-tyy.

Kehittämistoiminnalle tunnusomaisia piirteitä ovat mm. uutuusarvo, hyöty/kehittämistoimin-nan tulos, käytettävyys, toimijavetoisuus sekä tuotoksen konkreettisuus (Salonen, 2013, 13). Opinnäytetyötä tässä valossa tarkastellen siitä löytyy toiminnalliselle kehittämis-toiminnalle ominaisia piirteitä, sillä aihe on tuore ja ajankohtainen, siitä on hyötyä sekä fysiotera-puteille että myös muille terveydenhuollon ammattilaisille, jotka kohtaavat pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavia. Opinnäytetyön konkreettinen tuotos, eli opas toimintakyvyn arvi-oinnissa käytettävistä oirekyselyistä ja mittareista, on ME/CFS ja Long COVID -ammatti-laisten verkoston käytettävissä mm. koulutuksissa.

### 5.2 Kehittämistarpeen tunnistaminen ja aloitusvaihe

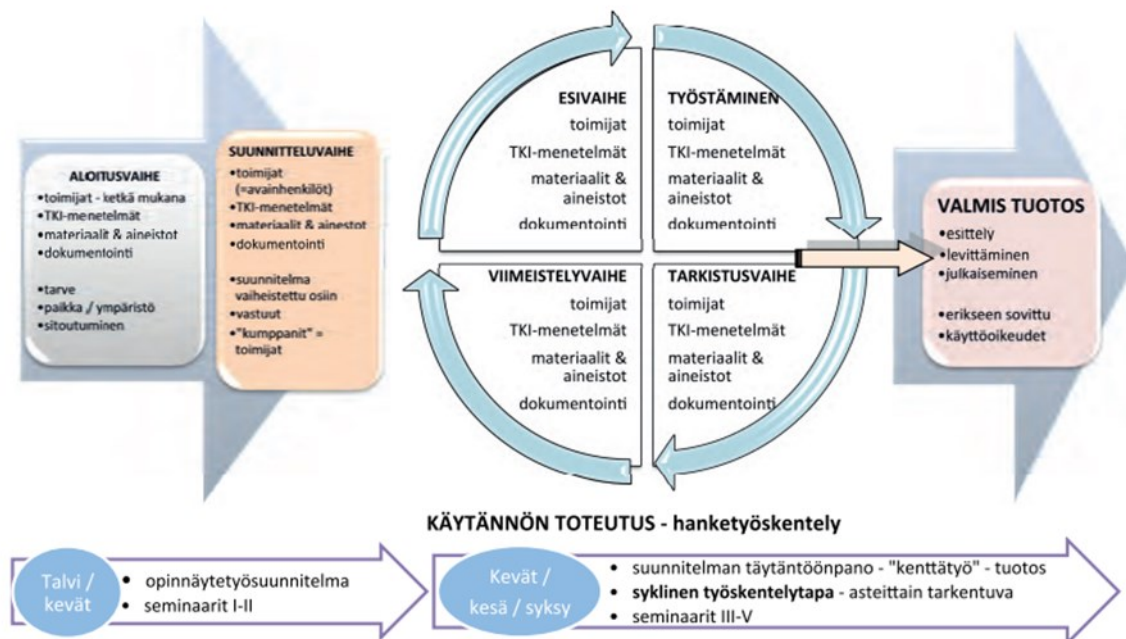
Kehittämistoiminta alkaa kehittämistarpeen tunnistamisesta. Kehittämistarve voi olla esi-merkiksi käytännön työssä esiin noussut aihe, johon kaivataan lisätietoa tai muutosta. (Sa-lonen 2013, 56.) Alussa kehittämistarve voidaan perustella ja rajata väljemmin. Konstrukti-ivistiseen malliin kuuluu se, että lopullinen tulos syntyy jatkuvan reflektion, työn äärelle py-sähtymisen, arvioinnin, yhdessä tekemisen, toiminnassa oppimisen ja tasavertaisen kes-kustelun seurauksena, jolloin myös kehittämis-toiminnan varsinainen kohde saattaa vielä tarkentua prosessin aikana. (Salonen 2013, 53.)

Kehittämisprosessin suunnitteluvaiheessa havaittiin, että terapiakäytännöt eivät ole vielä yhtenäisiä pitkäkestoisen COVID-19:n hoidossa. Alkuperäisenä suunnitelmana oli kehittää opas pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan kuntoutuksesta, mutta keskustellessa asian-tuntijan kanssa selvisi, että tutkimustietoa aiheesta on vielä liian vähän. Keskusteluissa muodostui yhteisymmärrys siitä, mikä varsinainen kehittämistarve on ja kuinka se rajataan. Kehittämis-toiminnan kohteeksi muodostui pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimin-takyvyn arviointiin käytettävät oirekyselyt ja mittarit, joita voisi hyödyntää ilman laajaa

perehtymistä sairauteen. Oirekyselyistä ja mittareista muodostettaisiin opas vapaaseen käyttöön erityisesti fysioterapeuteille.

### 5.3 Kehittämisprosessin toteutus

Kehittämistoimintaa voidaan tarkastella viiden erilaisen lähestymistavan kautta: positivismi, interpretatismi, pragmatismi, konstruktivismi ja realismi. Tässä tuotoksessa hyödynnettiin konstruktivistista mallia, jossa painotetaan kehittämistoiminnan syklisyyttä ja sitä, että prosessiin osallistuvat yhdessä sopivat, kuinka prosessissa edetään ja minkälaiset ovat kunkin toimijan rooli ja tehtävät. Konstruktivistisessa mallissa osallistujien välillä on tiivis vuorovaikutussuhde, jossa tehdään yhdessä, korjataan ja arvioidaan jatkuvasti omaa työskentelyä sekä opitaan uutta. (Hyötyläinen 2007, Salosen 2013, 30, mukaan). Kuviossa 3 kuvataan kehittämisprosessin eri vaiheita konstruktivistisen mallin mukaisesti.



Kuvio 3. Konstruktivistinen malli (Salonen 2013)

#### Esivaihe

Kehittämisprosessia suunniteltiin tiiviissä yhteistyössä asiantuntijan, fysioterapeutti Markkulan kanssa. Tuotoksen lopullinen aihe muodostui asiantuntijan ideasta sekä tarpeesta. Aihetta rajattiin alustavasti koskemaan pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arvioinnissa hyödynnettäviä oirekyselyitä ja mittareita, jotka olisivat käytännönläheisiä ja ymmärrettäviä kaikille fysioterapeuteille ilman laajaa perehtymistä sairauteen. Valmiin oppaan ajateltiin hyödyttävän fysioterapeuttien lisäksi myös muita sosiaali- ja terveysalalla

työskenteleviä: tuotos tarjoaisi ajantasaista tietoa pitkäkestoista COVID-19:stä ja sairastuneiden toimintakyvystä oirekyselyiden ja mittarien lisäksi.

Tuotoksen suunnittelu aloitettiin materiaalin keräämisellä sekä sisällysluettelon muodostamisella teoriapohjaan. Opinnäytetyön aihe rajasi automaattisesti pitkäkestoista COVID-19:ää käsittelevät lähteet korkeintaan kolme vuotta vanhoiksi. Tietoperustassa hyödynnettiin kansainvälisiä hoito- ja kuntoutussuosituksia sekä pitkäkestoisen COVID-19:n ja ME/CFS:n osalta. Näiden lisäksi kirjallisuutta etsittiin hakusanoilla ”long covid”, ”long covid functional assessment”, ”long covid me/cfs”, long covid pem”, ”long covid dysautonomia”, ”long covid quality of life”. Hakusanoilla pyrittiin löytämään tietoa sairauden erityispiirteistä sekä sairastuneiden toimintakyvystä ja elämänlaadusta. Tiedonhakuun käytettiin PEDro-, PubMed- ja Google Scholar -tietokantoja aikavälillä 01/2023–12/2023. Materiaalin koostamiseen saatiin apua myös opinnäytetyön yhteistyökumppanilta, joka auttoi löytämään uusimmat ja kattavimmat tutkimukset pitkäkestoisesta COVID-19:stä sekä ME/CFS:stä. Myös ohjaava opettaja auttoi materiaalin keräämisessä.

Tietoperustan suunnittelu- ja valmistumisvaiheessa sisällysluettelo muokkautui entistä laajemmaksi kokonaisuudeksi, kun lähdemateriaalin määrä kasvoi entisestään. Kehittämisprosessin aikataulu suunniteltiin niin, että tuotos olisi mahdollista saada valmiiksi yhteistyökumppanin käyttöön vuoden 2023 loppuun mennessä.

Suunnitteluvaiheessa tiedonkeruun sekä tietoperustan kirjoittamisen aikana kirjattiin ylös oppaaseen tarvittavia elementtejä teorian tiedon perusteella. Oppaaseen haluttiin saada jokaiseen ICF:n osa-alueeseen vähintään yksi toimintakyvyn arviointiin käytettävä oirekysely tai mittari. Asiantuntija toivoi oppaan tulevan sellaiseen muotoon, että sitä voisi myöhemmin päivittää ja muokata tutkimustiedon lisääntyessä, esimerkiksi living guideline -tyyppiseksi tiedostoksi. Opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin toukokuussa 2023, jonka jälkeen päästiin aloittamaan varsinainen työstämisen vaihe.

## **Työstäminen**

Kehittämisprosessin työstämisen vaihe aloitettiin syyskuussa 2023. Työstämisen vaiheessa huomioitiin toimeksiantajalta saadut kommentit, joiden perusteella teoriapohja tarkentui ja varsinaisia oirekyselyitä ja toimintakyvyn mittareita otettiin oppaaseen mukaan enemmän, kuin alkuperäisessä suunnitelmassa oli ollut tarkoitus. Koska living guideline olisi vaatinut kustannuksia verkkosivujen teettämisen ja ylläpitämisen takia, muutettiin alkuperäistä suunnitelmaa. Pohdinnan jälkeen oppaasta päätettiin toteuttaa kaksi eri tiedostoa toimeksiantajan käyttöön: käyttäjäystävällinen PDF-tiedosto, josta löytyisi lyhyesti perustiedot kustakin oirekyselystä ja mittarista, kuva sekä linkit oirekyselyihin, mittareihin ja käyttöohjeisiin sekä

PowerPoint-tiedosto, joka olisi toimeksiantajan vapaasti muokattavissa ja päivitettävissä tutkimustiedon karttuessa.

Oppaan työstämisen ohella tehtiin vielä muokkauksia teoriapohjaan. Toimeksiantaja oli aktiivisesti mukana koko prosessin aikana ja antoi paljon ehdotuksia, miten teoriapohjaa tulisi vielä muokata ja mitä siihen tulisi lisätä. Teoriapohjaan ja oppaaseen lisättiin vielä tietoa perinnöllisistä sidekudossairauksista ja niiden arviointimenetelmästä, koska pitkäkestoisessa COVID-19:ssä ja perinnöllisissä sidekudossairauksissa on samanlaisia oireita sekä tietoperustan lähteiden mukaan nämä sairaudet esiintyvät usein päällekkäin.

### **Tuotoksen arviointi ja viimeistely**

Ennen valmiin oppaan arviointia tehtiin väliarviointi, jossa kolme fysioterapeuttia tarkastivat valitut oirekyselyt ja mittarit ja niiden soveltuvuuden kliiniseen työhön. Opinnäytetyön yhteistyökumppani oli yksi arviointia tehneistä fysioterapeuteista ja hän kokosi asiantuntijaryhmästä kaksi muuta fysioterapeuttia, jotka halusivat osallistua opinnäytetyön arviointiin. Väliarvioinnin tehneet fysioterapeutit loivat oma-aloitteisesti Google Drive -kansion, johon he yhdessä kirjasivat ehdotuksia tuotoksen muokkaamiseksi.

Väliarvioinnin perusteella todettiin, että englanninkieliset Post Covid Functional Status sekä Post Covid Symptom Checklist voidaan poistaa oirekyselyistä, sillä suomenkieliset WHOQOL-BREF sekä WHODAS 2.0 antavat tarpeeksi tietoa sairastuneen toimintakyvystä ja toimintakyvyn vaikutuksista sairastuneen elämään. Fyysisen toimintakyvyn mittareista poistettiin englanninkielinen 1 Minute Sit to Stand -testi, joka on mainittu esimerkiksi CDC:n (2023) ohjeissa terveydenhuollon toimijoille. Tämän tilalle vaihdettiin suomenkieliset 5 toiston tuoliltanousutesti, kyykistystesti sekä 6 minuutin kävelytesti ja puristusvoimatesti, jotka kaikki ovat fysioterapeuteille tuttuja fyysisen toimintakyvyn mittareita. Mittareihin lisättiin myös hypermobileteettia arvioiva Beightonin pisteytys mahdollisten sairauksien päällekkäisyyksien takia. aAP sekä 2-Day-CPET poistettiin varsinaisesta oppaasta niiden kliiniseen työhön soveltumattomuuden takia, mutta niistä haluttiin kuitenkin kertoa teoriapohjassa.

Opas tehtiin PowerPoint-ohjelmalla valittujen oirekyselyiden ja mittareiden väliarvioinnin pohjalta, josta lähetettiin PDF-tiedosto viidelle fysioterapeutille arvioitavaksi. Heistä kolme oli mukana asiantuntijaryhmässä ja väliarvioinnissa, ja kahdelle fysioterapeutille pitkäkestoisista COVID-19:ää sairastavan arviointi ei ollut tuttua. Kaikilta fysioterapeuteilta kysyttiin sähköpostilla tai Google Drive -kansiossa avoimilla kysymyksillä oppaan hyödyllisyyttä kliiniseen työhön, käytettävyyttä sekä ulkoasun selkeyttä ja miellyttävyyttä. Saatekirje ja fysioterapeuteille esitetyt kysymykset ovat nähtävillä opinnäytetyön liitteessä 2. Kommenttien pohjalta oirekyselyiden ja mittarien järjestystä muutettiin niin, että se tukisi enemmän toimintakyvyn arviointia. Oppaan alkuun lisättiin tietoa ICF-luokituksesta sekä fyysisen

toimintakyvyn mittaamisen erityispiirteistä. Oppaan sisällysluetteloon lisättiin myös, mihin käyttötarkoitukseen mikäkin oirekysely tai mittari on tarkoitettu, jotta fysioterapeutin olisi helpompi löytää sopiva toimintakyvyn arvioinnin menetelmä. Oppaan alussa olevia käsitteitä myös tarkennettiin. Opasta arvioivilta fysioterapeuteilta saatiin seuraavia kommentteja:

*Koen, että itse ainakin hyötyisin oppaasta kliinisessä työssäni. Asiakkaalle tehdyn orientoivan fysioterapeuttisen tutkimuksen pohjalta saatujen tietojen avulla pystyisi löytämään oppaan avulla tutkimusta täsmentäviä kyselyitä ja mittareita.*

*Olette koostaneet selkeän ja helppokäyttöisen oppaan ajatellen juuri käytännön työtä. Oppaasta löytää nopeasti etsimänsä.*

*Käsitteet olette avanneet mielestäni hyvin. Lyhyesti, mutta ytimekkäästi. Pitkiä selostuksia olisikin käytännön työssä vaikea ehtiä ajatuksella lukemaan.*

*Jokaisen mittarin kohdalla olette mielestäni hyvin osanneet avata lyhyesti, mutta ymmärrettävästi sen mitä mittari mittaa/mihin käytetään. Sekä iso plussa siitä, jos mittari ei sovellu PEM/PESE oireiselle!*

*Erinomaista, että olette koonneet oppaan alkuun sisällysluetteloon ns. tiivistelmän oppaan sisältämistä mittareista. Linkit (lisä)materiaaliin lähes jokaisen mittarin kohdalla on myös tärkeä lisä.*

*Ulkoasultaan opas on selkeä ja mielestäni sellainen, jota on helppo käyttää myös kiireessä tai tuntematta sairautta erityisemmin.*

*PEM/PESE-oireen erottaminen dekontitiosta kannattaa mielestäni tuoda esiin. Se, esiintyykö potilaalla PEM/PESE on toimintakyvyn arvioinnissa ensisijainen tekijä, mikä ohjaa toimintakyvyn kartoittamista. Tämä kannattaisi tuoda esiin heti oppaan alkuosassa. On tärkeää huomioida, että PEM/PESE tulee esille viiveellä ja juuri tämä vaikuttaa merkittävästi toimintakyvyn mittaamiseen ja myös tulosten tulkintaan. Tämän vuoksi siis potilaalla, jolla on PEM, fyysisen toimintakyvyn mittaukset tulisi tehdä toistettuna (12–48 h mittauksesta), jolloin saadaan esiin PEMin aiheuttama toimintakyvyn lasku.*

*Sykevälivaihteluun liittyen kannattaa mainita, että sitä voidaan mitata myös älypuhelimien kameraa hyödyntämällä, kun käytössä jokin HRV:tä tulkitseva sovellus. Ei siis välttämättä tarvita puettavaa laitetta.*

*Lisäisin sarakkeen jokaisen lomakkeen/mittarin kohdalle, mitä ko. lomakkeella/mittarilla mitataan.*

Kehittämisen alkuvaiheessa tuotokseen haluttiin saada jokaiseen ICF-luokituksen osa-alueeseen liittyen vähintään yksi oirekysely ja/tai mittari. ICF:n eri osa-alueita ovat kehon ja ruumiin toiminnot, suoritukset, osallistuminen sekä yksilö- ja ympäristötekijät. Tavoitteeseen päästiin: Oppaassa kehon ja ruumiin toimintoihin liittyvät fatiikkia, väsymystä, rasituksen sietoa, POTSia, dysautonomiaa ja hengitystä käsittelevät kyselylomakkeet, kipua mittaavat asteikot sekä kipu-/oirepiirros, PEF-mittaus, sykettä ja kehon hapetusta mittaavat puettavat laitteet sekä hypermobiliiteettia mittaava pisteytys. Suoritusten osa-alueeseen liittyvät aktiivisuuspäiväkirja ja fyysisen toimintakyvyn testit. Suorituksiin ja osallistumiseen kuuluu myös vaikeasti sairaille tarkoitettu Good Day/Bad Day -kysely. Lisäksi elämänlaatua ja yleistä toimintakykyä mittaavissa kyselylomakkeissa on monipuolisesti kysymyksiä eri ICF:n osa-alueisiin. Ympäristötekijöihin voidaan lukea puettavat laitteet.

Yksilötekijöitä ICF-luokituksessa ei ole samalla tavalla määritelty kuin muita osa-alueita, koska niissä on laajaa sosiaalista ja kulttuurista vaihtelua. Yksilötekijöihin kuuluvat mm. ikä, sukupuoli, elämäntyyli, tavat, koulutus ja ammattitaito. Yksilötekijöihin voidaan lukea myös selviytymiskeinot, kokemukset ja käyttäytymismallit. (WHO 2002, 10.) WHODAS 2.0 -kyselyn käsikirjassa (WHO 2010, 13) todetaan, että yhteisöllistä osallistumista arvioivat kysymykset liittyvät ICF:n osallistumisen osa-alueen lisäksi myös yksilö- ja ympäristötekijöihin, jolloin voidaan ajatella, että tuotoksesta löytyy myös yksilötekijöitä mittaava oirekysely. Tuotokseen on siis löydetty vähintään yksi oirekysely ja/tai mittari jokaiseen ICF:n osa-alueeseen.

Tuotoksen viimeistelyvaiheessa tarkistettiin, että kaikki oppaan sisältämät linkit toimivat ja vievät lukijan oikealle sivustolle. Lisäksi oppaan kieliasu tarkistettiin ja epävirallinen ”long covid” -termi vaihdettiin viralliseen ”pitkäkestoinen COVID-19” -termiin. Oppaaseen lisättiin myös kuvälähteet sekä sivunumerot helpottamaan kyselylomakkeiden ja mittarien etsimistä. Viimeistely opas saatiin valmiiksi toimeksiantajan käyttöön helmikuussa 2024.



## 6 Yhteenveto

### 6.1 Pohdinta

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli koota oppaan muotoon pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arvioinnissa ja tutkimisessa hyödynnettävät oirekyselyt sekä toimintakyvyn mittarit fysioterapeuttien käyttöön. Lisäksi oppaan haluttiin sisältävän ajantasaista tietoa pitkäkestoisesta COVID-19:stä sekä sen erityispiirteistä. Oppaassa avattiin tiivistetysti sellaiset käsitteet, jotka saattavat olla lukijalle vieraampia, kerrottiin taustatietoa pitkäkestoisesta COVID-19:stä ja selitettiin toimintakyvyn arvioinnin peruseräkkeet. Tämän jälkeen oppaassa esiteltiin yksitellen siihen valitut kyselyt ja mittarit. Jokainen kyselylomake tai toimintakyvyn mittari kuvailtiin lyhyesti: mitä mitataan tai arvioidaan, kuinka laajasti, mittauksessa tarvittavat välineet sekä linkit lomakkeisiin, mittaushojeisiin ja tarvittaessa viitearvoihin. Opasta arvioineet fysioterapeutit pitivät sitä kliiniseen työhön soveltuvana, selkeänä ja tiiviinä sekä myös hyödyllisenä niille terapeuteille, jotka eivät ole vielä perehtyneet sairauteen. Oirekyselyitä ja mittareita löydettiin kaikkiin ICF-luokituksen osa-alueisiin. Oppaan materiaali koottiin hyödyntäen kansainvälisiä hoito- ja kuntoutus-suosituksia sekä kroonisesta väsymysoireyhtymästä eli ME/CFS:stä saatavilla olevaa tietoa näiden sairauksien yhteneväisyyksien vuoksi.

Opinnäytetyön tavoitteena oli yhtenäistää ja kehittää pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavien toimintakyvyn arviointia, koska Suomessa ei vielä ole kansallisia suosituksia tämän potilasryhmän arviointiin. Opinnäytetyön teoriaosuudesta ajateltiin olevan hyötyä fysioterapeuttien lisäksi myös muille sosiaali- ja terveysalalla toimiville, jotka saattavat kohdata työssään pitkäkestoiseen COVID-19:ään sairastuneita. Pitkäkestoisen COVID-19:n osalta teoriapohjassa käytetyt lähteet eivät ole kolmea vuotta vanhempia, koska sairaus löydettiin vasta koronapandemian alettua 2020, vaikka samantyyppisiä eri infektioiden aiheuttamia pitkäaikaisoireita on raportoitu aiemminkin (Choutka ym. 2022). Krooninen väsymysoireyhtymä eli ME/CFS on diagnoosina vanhempi, ja tutkimustietoa siitä on pidemmältä ajalta, joten opinnäytetyön teoriapohjassa on käytetty osittain myös vanhempia lähteitä. Opinnäytetyön teoriaosuus tarjoaa kliinisen kuvan pitkäkestoisesta COVID-19:stä sekä sen vaikutuksesta työ- ja toimintakykyyn. Opinnäytetyöhön on koottu lisäksi tietoa sairauden hoidosta, kuntoutuksesta ja toimintakyvyn arvioinnista. Opinnäytetyössä on huomioitu myös vaikeasti ja erittäin vaikeasti sairaat, joiden kuntoutuksessa perinteiset, nousujohteiset kuntoutusmenetelmät ovat haitallisia ja voivat romahduttaa toimintakyvyn jopa pysyvästi.

Opinnäytetyön edetessä ja tiedon karttuessa ymmärrettiin, minkälaisia haasteita sairauden kuntoutuksessa kohdataan. Pitkäkestoisessa COVID-19 -sairaudessa on paljon

erityispiirteitä, joita terveydenhuollon ammattilaisen tulee ottaa huomioon sairastuneen toimintakyvyn arvioinnissa sekä hoidossa ja kuntoutuksessa. Koska pitkäkestoinen COVID-19 vaikuttaa merkittävästi sairastuneiden elämänlaatuun, työkykyyn sekä toimintakykyyn (Davis ym. 2021, O'Mahony ym. 2022, Tak 2023), tulisi terveydenhuollon toimijoiden osata tunnistaa sairaus mahdollisimman nopeasti, jotta sairastuneen elämänlaatua voidaan parantaa ja kuntoutus aloittaa.

Tärkein huomioitava asia pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan kuntoutuksessa on PEM/PESE-oire, joka määrittää sen, kuinka toimintakyvyn arvioinnissa sekä kuntoutuksessa on edettävä, jotta sairastuneen toimintakyky ei heikkene (WHO 2023b, 115). Fysioterapeuttien ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten on ymmärrettävä, että perinteiset arviointi- ja terapiamenetelmät saattavat romahduttaa sairastuneen voinnin pitkäaikaisesti tai jopa pysyvästi (World Physiotherapy 2021, 7). Tästä syystä toimintakyvyn arvioinnissa tulisi ensisijaisesti ja mahdollisimman nopeasti selvittää, onko sairastuneella PEM/PESE-oire, jotta fysioterapeutti osaa valita turvalliset arvioinnin mittarit sekä terapiamenetelmät.

Opinnäytetyön teoriapohja auttoi ymmärtämään, minkälainen sairaus pitkäkestoinen COVID-19 on, mitkä ovat siinä yleisimmin esiintyviä oireita, ja mitä tavanomaisesta poikkeavia piirteitä kuntoutuksessa tulee ottaa huomioon. Tämän tiedon perusteella hahmottui se, minkälaisia asioita oppaaseen tulisi koostaa. Kansainvälisistä hoito- ja kuntoutussuosituksista löytyi jo hyödylliseksi koettuja oirekyselyitä ja toimintakyvyn mittareita, jotka haluttiin oppaaseen mukaan. Näistä opasta arvioineet asiantuntijat auttoivat valitsemaan ne, jotka soveltuvat parhaiten suomalaiseen toimintaympäristöön ja kliiniseen työhön, jolloin joitakin oirekyselyitä ja mittareita päädyttiin jättämään oppaasta pois tai korvamaan sellaisilla, jotka ovat Suomessa yleisemmin käytössä.

Fysioterapia-alan toimintaympäristöön tuotos tuo tiiviissä muodossa esitetyn tietopaketin pitkäkestoisesta COVID-19:stä, josta suomeksi ei saatavilla vielä ole kovin paljoa tutkimustietoa, saati yhdenmukaisia ohjeita toimintakyvyn arviointiin. Opas ohjaa pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn turvallisessa ja yksilöllisessä arvioinnissa ja auttaa valitsemaan sairastuneen tilanteeseen soveltuvat oirekyselyt ja toimintakyvyn mittarit.

## 6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettikka ja sen noudattaminen on olennainen osa tutkimusta. Opinnäytetyön eettisyyttä ohjaavat Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset (ARENE 2019, 3), jotka perustuvat sekä lainsäädäntöön että tiedeyhteisön kansainvälisiin ja kansallisiin tutkimuseettisiin periaatteisiin, linjauksiin ja suosituksiin. Näihin suosituksiin kuuluu hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen, joka on tutkimuseettisen neuvottelukunnan ja

suomalaisen tiedeyhteisön laatima tutkimuseettinen ohjeisto. Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen edellyttää rehellisyyttä ja huolellisuutta sekä tutkimustyön, tulosten tallentamisen, esittämisen ja arvioinnin tarkkuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

Osana hyvää tieteellistä käytäntöä ja LAB-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeistusta laadittiin opinnäytetyösopimus opiskelijoiden ja toimeksiantajan välillä. Sopimuksen tarkoitus on vähentää näkemyseroja toimeksiantajan toiveiden ja opiskelijoita sitovien tieteen sääntöjen välillä. Sopimuksessa sovitaan mm. opinnäytetyön aiheesta ja aikataulusta, ohjauksesta, kustannuksista ja niiden korvaamisesta, tausta-aineistosta ja sen käyttöoikeuksista sekä syntyneen tutkimusdatan käyttöoikeuksista. (ARENE 2019, 6.)

Kehittämisen prosessin luotettavuutta tukee konstruktivistinen malli, jonka mukaisesti tuotosta on toteutettu. Tiivis yhteistyö toimeksiantajan edustajan kanssa on mahdollistanut jatkuvan arvioinnin ja vuoropuhelun prosessin aikana. Näin tutkimus pysyy ajantasaisena, käytännönläheisenä ja luotettavana. Luotettavuutta kehittämisprosessiin tuo lisäksi se, että lähde- materiaaliksi on valittu pitkäkestoisen COVID-19:n osalta enimmillään kolmen vuoden takaisia lähteitä ja aihetta tutkitaan koko ajan lisää. Lähteinä on käytetty kansainvälisiä tutkimuksia sekä hoito- ja kuntoutussuosituksia.

Oppaaseen valitut oirekyselyt sekä mittarit ovat tutkitusti valideja pitkäkestoisen COVID-19:n sekä ME/CFS-potilaiden toimintakyvyn arvioinnissa. Lisäksi toimeksiantajan edustaja on tarkistanut oirekyselyiden sekä mittarien soveltuvuuden edellä mainituille asiakasryhmille. Oppaan sisällöstä saatiin väliarvio kolmelta fysioterapeutilta, joista yksi oli toimeksiantajan edustaja, ja kaksi muuta aiheen asiantuntijoita. Asiantuntijat kommentoivat oppaan sisältöä luomassaan Google Drive-kansiossa ja antoivat ehdotuksia tuotoksen muokkamiseksi. Asiantuntijoiden osallistuminen tuotoksen kehittämiseen ja arviointiin lisää tuotoksen luotettavuutta. Koska väliarvio syntyi asiantuntijoiden aktiivisen osallistumisen tuloksena, heille ei lähetetty etukäteen saatekirjettä tai suostumuslomaketta. Asiantuntijat olivat kuitenkin tietoisia opinnäytetyönä syntyvästä oppaasta ja että antavat kommentteja oppaan kehittämistä varten. Lopullista tuotosta arvioinneille fysioterapeuteille lähetettiin sähköpostilla saatekirje, jossa kysyttiin halukkuutta osallistua opinnäytetyön arviointiin sekä avoimet kysymykset arviointia varten.

Oirekyselyiden luotettavuuteen vaikuttaa kyselylomakkeen kieli: kaikkia kyselylomakkeita ei ole käännetty suomeksi, jolloin lomakkeiden luotettavuus heikkenee. Tämä on otettava huomioon oirekyselyiden osalta toimintakyvyn arvioinnissa.

### 6.3 Jatkokehittämissuositukset

Opinnäytetyön toteutusvaiheessa pohdittiin yhdessä toimeksiantajan kanssa, voisiko tämä tuotos sisältää myös ohjeet pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan tutkimiseen. Tutkiminen päätettiin jättää kuitenkin tuotoksesta pois, koska aihe on niin laaja, että siitä voisi tehdä myös kokonaan uuden oppaan. Opaas voisi sisältää vaihe vaiheelta etenevät ohjeet, mitä sairastuneelta tulisi tutkia minkäkin oireen osalta, ja mitä toimenpiteitä tulisi tehdä tutkimustulosten perusteella. Oppaasta voisivat hyötyä niin fysioterapeutit kuin muutkin terveydenhuollon ammattilaiset.

Koska pitkäkestoisen COVID-19:n kuntoutuksessa on niin monia tavanomaisesta kuntouksesta poikkeavia piirteitä, selkeä opas pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan kuntoutukseen olisi myös hyödyllinen ja ajankohtainen aihe. Tarkempaa tutkimustietoa sekä pitkäkestoisesta COVID-19:stä että sen kuntouksesta saadaan kuitenkin koko ajan lisää, jolloin kuntoutusta koskevan oppaan voisi laatia, kun tutkimustietoa on kertynyt enemmän.

Osa oirekyselyistä ja mittareista oli englanninkielisiä. Vieraskielisiä kyselyitä ja mittareita käyttäessä on aina olemassa riski, että asiat ymmärretään väärin, jolloin kysely tai mittari ei ole enää validi. Tällöin kysely tai mittari voi antaa epätarkkoja tai jopa vääriä tietoja terveydenhuollon ammattilaiselle, joka arvioi pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakykyä ja tulkitsee mittaustuloksia. Kyselyiden ja mittareiden validoimisesta suomen kielelle olisi paljon hyötyä käytännön työhön ja se lisäisi toimintakyvyn arvioinnin luotettavuutta.

Suomessa ei vielä ole kansallisia hoito- ja kuntoutussuosituksia pitkäkestoista COVID-19:ää sairastaville. Suositusten koostaminen olisi ensiarvoisen tärkeää, jotta hoito ja kuntoutus olisi yhdenmukaista, turvallista ja sairauden erityispiirteet huomioivaa.

## Lähteet

- Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille. 2022. Viitattu 9.5.2023. Saatavissa <https://slme.fi/wp-content/uploads/2022/06/Aktiivisuuden-rytmittaminen-ME-sairaille.pdf>
- Aktiivisuuspäiväkirja. 2021. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Hyvä käytäntö – konsensusuusitus. Viitattu 14.9.2023. Saatavissa [https://www.terveysportti.fi/xmedia/nix/hsu00019\\_aktiivisuus.pdf](https://www.terveysportti.fi/xmedia/nix/hsu00019_aktiivisuus.pdf)
- Alberta Health Services. 2022. Rehabilitation & Allied Health Practice Considerations. Post - COVID-19. Viitattu 18.9.2023. Saatavissa <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/ppih/if-ppih-covid-19-rehab-allied-health-practice-considerations-post-covid.pdf>
- Allergia-, Iho- ja Astmaliitto. 2022. PEF-seuranta. Viitattu 29.10.2022. Saatavissa <https://www.allergia.fi/astma/astmatutkimukset/pef-tilukko-ja-pef-viitearvot/#3f7e17b3>
- Anttila, V-J. 2023. Koronavirus (SARS- CoV-2, COVID 19). Terveyskirjasto. Viitattu 26.3.2023. Saatavissa <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01257>
- ARENE. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 23.5.2023. Saatavissa <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>
- Barizien, N., Le Guen, M., Russel, L., Touche, P., Huang F & Vallée A. 2021. Clinical characterization of dysautonomia in long COVID-19 patients. Viitattu 21.4.2023. Saatavissa <https://www.nature.com/articles/s41598-021-93546-5>
- Bateman Horne Center. 2022. Good Day/Bad Day Questionnaire. Viitattu 25.9.2023. Saatavissa [https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/education/top\\_resources/Good-Day-Bad-Day-Questionnaire-Fillable-V3-6\\_6\\_2022.pdf](https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/education/top_resources/Good-Day-Bad-Day-Questionnaire-Fillable-V3-6_6_2022.pdf)
- Bateman Horne Center. NASA 10 Minute Lean Test. Viitattu 9.5.2023. Saatavissa <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-LeanTest-Instructions-April-2018.pdf>
- Bileviciute-Ljungar, I., Schult, M-L., Borg, K & Ekholm, J. 2020. Preliminary ICF core set for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in rehabilitation medicine. Viitattu 28.4.2023. Saatavissa <https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-2697>

Blomgren, J., Leinonen, J & Hiljanen, I. 2022. Kela. Verrattain harva saanut sairauspäivärahaa pitkäkestoisen COVID-19-taudin takia. Viitattu 25.4.2023. Saatavissa <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/6356>

BMJ Best Practice. 2023 Postural orthostatic tachycardia syndrome. Viitattu 4.9.2023. Saatavissa <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/3000308>

Bosco, J & Titano, R. 2022. Severe Post-COVID-19 dysautonomia: a case report. Viitattu 21.4.2023. Saatavissa <https://bmcinfectdis.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12879-022-07181-0>

Brehon, K., Niemeläinen, R., Hall, M., Bostick, G.P., Brown, C.A., Wieler, M & Gross, D.P. 2022. Return-to-Work Following Occupational Rehabilitation for Long COVID: Descriptive Cohort Study. Viitattu 7.9.2023. Saatavissa: <https://rehab.jmir.org/2022/3/e39883#ref21>

CAT-testi. 2023. Hengitys.fi. GSK. Viitattu 29.9.2023. Saatavissa <https://hengitys.fi/keuhkoahauma/copd-testi/>

CDC. Managing Post-Exertional Malaise (PEM) in ME/CFS. Viitattu 10.5.2023. Saatavissa [https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/interagency/Managing-PEM\\_508.pdf](https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/interagency/Managing-PEM_508.pdf)

CDC. 2021a. Symptoms of ME/CFS. Viitattu 18.4.2023. Saatavissa <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/symptoms.html>

CDC. 2021b. Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms. Viitattu 23.3.2023. Saatavissa <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html>

CDC. 2022. Long COVID or Post-COVID Conditions. Viitattu 26.3.2023. Saatavissa <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html>

CDC. 2023. Post-COVID Conditions: Information for Healthcare Providers. Viitattu 24.10.2023. Saatavissa <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/clinical-care/post-covid-conditions.html>

Ceban, F., Ling, S., Lui, L., Lee, Y., Gill H., Teopiz, K., Rodrigues, N., Subramaniapillai, M., Di Vincenzo, J., Cao, B., Lin, K., Mansur, R., Ho, R., Rosenblatt, J., Miskowiak, K., Vinberg, M., Maletic, V & McIntyre, R. 2022. Fatigue and cognitive impairment in Post-COVID-19 Syndrome: A systematic review and meta-analysis. Viitattu 18.4.2023. Saatavissa <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0889159121006516?via%3Dihub>

Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M & Iwasaki, A. 2022. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine* 28. Viitattu 24.11.2023. Saatavissa <https://www.nature.com/articles/s41591-022-01810-6>

Davis, H., Assaf, G., McCorkell, L., Wei, H., Low, R., Re'em, Y., Redfield, S., Austin, P & Akrami, A. 2021. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. Viitattu 25.4.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8280690/>

Davis, H., McCorkell, L., Vogel, J & Topol, E. 2023. Long COVID: major findings, mechanisms, and recommendations. Viitattu 4.4.2023. Saatavissa <https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>

DeMars, J., Brown, D-A., Angelidis, I., Jones, F., McGuire, F., O'Brien, K-K., Oller, D., Pemberton, S., Tarrant, R., Verduzco-Gutierrez, M & Gross D-P. 2022. What is Safe Long COVID Rehabilitation? Viitattu 10.5.2023. Saatavissa <https://link.springer.com/article/10.1007/s10926-022-10075-2>

Dennis, A., Wamil, M., Alberts, J., Oben, J., Cuthbertson, D-J., Wootton, D., Crooks, M., Gabbay, M., Brady, M., Hishmeh, L., Attree, E., Heightman, M., Banerjee R & Banerjee, A. 2021. Multiorgan impairment in low-risk individuals with post-COVID-19 syndrome: a prospective, community-based study. Viitattu 10.5.2023. Saatavissa <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33785495/>

Duodecim. 2021b. DePaul-DSQ SF14 -kyselyn lyhytversio, itsearviointikysely. Viitattu 12.9.2023. Saatavissa: <https://www.leonardjason.com/wp-content/uploads/2021/02/DSQ-Finnish.pdf>

Fatigue Severity Scale. Viitattu 12.9.2023. Saatavissa <https://www.mercy.net/content/dam/mercy/en/pdf/fatigue-severity-scale-epworth-sleepiness-scale-questionnaire.pdf>

Fedorowski, A & Sutton, R. 2023. Autonomic dysfunction and postural orthostatic tachycardia syndrome in post-acute COVID-19 syndrome. Viitattu 21.4.2023. Saatavissa <https://www.nature.com/articles/s41569-023-00842-w>

Filha ry. 2022. Pitkäkestoinen tauti. Viitattu 16.1.2024. Saatavissa <https://www.filha.fi/long-covid/>

Filha ry. 2023. Aktiivisuuden ja palautumisen omaseuranta toipumisen tukena. Koronasta kuntoon – löydä oma polkusi -verkkokurssi. Viitattu 14.9.2023. Saatavissa

<https://www.hyvakysymys.fi/kurssi/koronastakuntoon/aktiivisuuden-ja-palautumisen-seuranta-toipumisen-tukena/>

Functional Capacity Scale -mittari. 2021. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Hyvä käytäntö – konsensussuositus. Viitattu 14.9.2023. Saatavissa [https://www.terveysportti.fi/xmedia/nix/hsu00019\\_fcs.pdf](https://www.terveysportti.fi/xmedia/nix/hsu00019_fcs.pdf)

Grach, S., Seltzer, J., Chon, T & Ganesh, R. 2023. Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Viitattu 22.10.2023. Saatavissa [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(23\)00402-0/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(23)00402-0/fulltext)

Grahame, R., Bird, H-A & Child, A. 2000. The revised (Brighton 1998) criteria for the diagnosis of benign joint hypermobility syndrome (BJHS). Viitattu 22.10.2023. Saatavissa [https://www.researchgate.net/publication/12404763\\_The\\_revised\\_Brighton\\_1998\\_criteria\\_for\\_the\\_diagnosis\\_of\\_benign\\_joint\\_hypermobility\\_syndrome\\_BJHS](https://www.researchgate.net/publication/12404763_The_revised_Brighton_1998_criteria_for_the_diagnosis_of_benign_joint_hypermobility_syndrome_BJHS)

Harmaala, M. 2023. Helsingin Uutiset. "Erittäin haitallinen potilaille": Husin long covid -linja mitätöi potilaita, kriitikot sanovat – Yhdestä asiasta on yksimielisyys. Viitattu 25.4.2023. Saatavissa <https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/5790973>

HIQA. 2022. International review of clinical guidelines and models of care for long COVID. Viitattu 8.5.2023. Saatavissa <https://www.higa.ie/sites/default/files/2022-12/Long-COVID-guidelines.pdf>

Jamal, S-M., Landers, D-B., Hollenberg, S-M., Turi, Z-G., Goltzer, T-V., Tancredi, J & Parrillo, J-E. 2022. Prospective Evaluation of Autonomic Dysfunction in Post-Acute Sequela of COVID-19. Viitattu 9.5.2023. Saatavissa <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0735109722045818?via%3Dihub>

Jason, L.A. 2018. DePaul Symptom Questionnaire – Post-Exertional Malaise short form (DSQ-PEM). Viitattu 12.9.2023. Saatavissa [https://www.researchgate.net/publication/358281945\\_DePaul\\_Symptom\\_Questionnaire\\_-\\_Post-Exertional\\_Malaise\\_short\\_form\\_DSQ-PEM](https://www.researchgate.net/publication/358281945_DePaul_Symptom_Questionnaire_-_Post-Exertional_Malaise_short_form_DSQ-PEM)

Kipupiiirros. Duodecim. Lääkärin tietokannat. Viitattu 14.9.2023. Saatavissa <https://www.duodecimlehti.fi/duo12492>

Komaroff, A.L & Lipkin, W.I. 2023. ME/CFS and Long COVID share similar symptoms and biological abnormalities: road map to the literature. Viitattu 4.9.2023. Saatavissa <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37342500/>



Komulainen, J., Kukkonen-Harjula, K., Laukkala, T., Nuotio, K & Sipilä, R. 2021. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuositus. Viitattu 30.1.2024. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/hsu00019>

Konttinen, V & Hamunen, K. 2015. Leikkauksen jälkeinen kivun hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 14.9.2023. Saatavissa <https://www.duodecimlehti.fi/duo12492>

Korpilahti, U & Takatupa, A. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari – lyhyt versio. Toimia-tietokanta. Viitattu 11.9.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00134/search/whoqol>

Latvala, T. 2023. Sykeseurattu pacing Long COVIDia ja ME/CFS:aa sairastavilla. Viitattu 22.9.2023. Saatavissa <https://kehonaarella.fi/2023/01/14/sykeseurattu-pacing/#laitteen-valinnassa-huomioitavaa>

Leevilä, K., Manninen, E., Pohjalainen, M & Saukkola, S-T. 2015. Hengitysfysioterapian perusteet. Itseopiskelumateriaalin tuottaminen fysioterapiaopiskelijoille. Lahden ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 2.10.2023. Saatavissa [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/103434/Leevila\\_Katri.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/103434/Leevila_Katri.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Lindholm, H & Lindström, I. 2022. PEF-mittaus (uloshengityksen huippuvirtauksen mittaus). Toimia-tietokanta. Viitattu 19.10.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00075/search/pef>

Long Covid Physio. 2021. Breathing Pattern Disorders. Viitattu 5.11.2023. Saatavissa <https://longcovid.physio/breathing-pattern-disorders>

Long Covid Physio. 2022. Heart Rate Monitoring. Viitattu 10.5.2023. Saatavissa <https://longcovid.physio/heart-rate-monitoring>

Long Covid Physio. 2023. Post-Exertional Symptom Exacerbation (PESE). Viitattu 16.10.2023. Saatavissa <https://longcovid.physio/post-exertional-symptom-exacerbation>

Luoma, M-L & Sainio, P. 2013. WHOQOL-BREF-Elämänlaatumittarin pisteytys. Viitattu 12.9.2023. Saatavissa [https://www.terveysportti.fi/xmedia/tmm/tmm00134c\\_TOIMIA\\_WHOQOL-BREF\\_pisteytysohje.pdf](https://www.terveysportti.fi/xmedia/tmm/tmm00134c_TOIMIA_WHOQOL-BREF_pisteytysohje.pdf)

Malfait, F., Francomano, C., Byers, P., Belmont, J., Berglund, B., Black, J., Bloom, L., Bowen, J-M., Brady, A-F., Burrows, N-P., Castori, M., Cohen, H., Colombi, M., Demirdas, S., Backer, J-D., De Paepe, A., Fournel-Gigleux, S., Frank, M., Ghali, N., Giunta, C.,

Grahame, R., Hakim, A., Jeunemaitre, X., Johnson, D., Juul-Kristensen, B., Kapferer-Seebacher, I., Kazkaz, H., Kosho, T., Lavalley, M-E., Levy, H., Mendoza-Londono, R., Pepin, M., Pope, M., Reinstein, E., Robert, L., Rohrbach, M., Sanders, L., Sobey, G., Van Damme, T., Vandersteen, A., van Mourik, C., Voermans, N., Wheeldon, N., Zschocke, J & Tinkle, B. 2017. The 2017 international classification of the Ehlers–Danlos syndromes. Viitattu 22.10.2023. Saatavissa <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajmg.c.31552>

Mallipohja Aktiivisuus- ja palautumispäiväkirjalle. Viitattu 14.9.2023. Saatavissa [https://www.hyvakysymys.fi/uploads/2022/09/70e4df4d-aktiivisuuspaivakirja-mallipohja-2\\_pohjautuen-pacing-oppaaseen--kopio.pdf](https://www.hyvakysymys.fi/uploads/2022/09/70e4df4d-aktiivisuuspaivakirja-mallipohja-2_pohjautuen-pacing-oppaaseen--kopio.pdf)

Mathias, C., Owens, A., Iodice, V & Hakim, A. 2021. Dysautonomia in the Ehlers–Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders—With a focus on the postural tachycardia syndrome. Viitattu 3.10.2023. Saatavissa <https://sedinfrance.org/wp-content/uploads/2022/03/Mathias2021-Dysautonomia-in-the-Ehlers-Danlos-syndromes-and-hypermobility-spectrum.pdf>

ME/CFS-kanava. 2018 Mikä PEM? ME/CFS-sairaus. Viitattu 3.10.2023. Saatavissa <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=fVoCJT-YRzk>

Modified Medical Research Council Dyspnea Scale (mMRC). 2019. Duodecim Käypä Hoito. Viitattu 29.9.2023. Saatavissa <https://www.kaypahoito.fi/nix02086>

Montoya, J., Dowell, T., Mooney, A., Dimmock, M & Chu, L. 2021. Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Viitattu 26.9.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8544443/>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2023a. Dysautonomia. Viitattu 21.4.2023. Saatavissa <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/dysautonomia>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2023b. Postural Tachycardia Syndrome (POTS). Viitattu 10.10.2023. Saatavissa <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/postural-tachycardia-syndrome-pots>

National Library of Medicine. 2022. Ehlers-Danlos Syndromes and Hypermobility Spectrum Disorders. Viitattu 10.10.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK584966/>

NHS. Leeds GP Confederation. Managing the Long Term Effects of Covid-19 - Guidance for PrimaryCare. Viitattu 10.11.2023. Saatavissa <https://www.leedscgg.nhs.uk/wp->

[content/uploads/2022/03/Managing-long-term-effects-of-Covid-19-guidance-for-primary-care-updated-March-2022-Copy-1.pdf](https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations#care-for-people-with-severe-or-very-severe-mecfs)

NICE. 2021. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. Viitattu 23.9.2023. Saatavilla <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations#care-for-people-with-severe-or-very-severe-mecfs>

NICE. 2024. COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. Viitattu 5.2.2024. Saatavissa <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>

O'Mahony, L., Buwalda, T., Blair, M., Forde, B., Lunjani, N., Ambikan, A., Neogi, U., Barret, B., Geary, E., O'Connor, N., Dineen, J., Clarce, G., Kelleher, E., Horgan, M., Jackson, A & Sadlier, C. 2022. Impact of Long COVID on health and quality of life. Viitattu 25.4.2023. Saatavissa <https://hrbopenresearch.org/articles/5-31#ref-35>

Paltamaa, J. 2017. MFIS – Muokattu asteikko uupumuksen vaikutusten arviointiin. Viitattu 12.9.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00172?toc=307492>

Paltamaa, J & Anttila, H. 2022. WHODAS 2.0. – terveyden ja toimintarajoitteiden arviointi. Toimia-tietokanta. Viitattu 15.10.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00160/search/whodas>

Piirilä, P & Tikkanen, H. 2021. Spiroergometria – käyttöaiheet, suoritus ja tulkinta. Lääkärilehti. Lehti 33/2021: Katsausartikkeli. Viitattu 2.10.2023. Saatavissa <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/spiroergometria-ndash-kayttoaiheet-suoritus-ja-tulkinta/?public=9791018b9b57d568751066bdbab07259>

Pirkanmaan hyvinvointialue. Koronavirusinfektion pitkäaikaisoireita koskeva toimintamalli avoterveydenhuoltoon. Viitattu 8.10.2023. Saatavissa <https://www.pirha.fi/koronavirusinfektion-pitkaaikaisoireita-koskeva-toimintamalli-avoterveydenhuoltoon>

Punakallio, A. 2011. Kyykistystesti. TOIMIA-tietokanta. Viitattu 16.10.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00056/search/kyykistystesti?db=14753>

3

Putrino, D., Tabacof, L., Tosto-Mancuso, J., Wood, J., Cortes, M., Kontorovich, A., McCarthy, D., Breyman, E., Nasr, L., Neglia, A., Duntz, J., Bunt, A., Herrera, J & Kellner, C. 2021. Autonomic conditioning therapy reduces fatigue and improves global impression of change in individuals with post-acute COVID-19 syndrome. Viitattu 3.10.2023. Saatavissa

<https://europepmc.org/api/fulltextRepo?pprid=PPR315560&type=FILE&fileName=EMS123224-pdf.pdf&mimeType=application/pdf>

Putrino, D. 2023. Long COVID: Incidence, Impacts, And Implications. Health Affairs. Viitattu 18.11.2023. Saatavissa [https://www.healthaffairs.org/content/forefront/long-covid-incidence-impacts-and-implications?fbclid=IwAR1tbpr09lv57\\_LTsFhtm75L6qc0UXhNBM4WW97yri8-FL3dtjvZDAymGI](https://www.healthaffairs.org/content/forefront/long-covid-incidence-impacts-and-implications?fbclid=IwAR1tbpr09lv57_LTsFhtm75L6qc0UXhNBM4WW97yri8-FL3dtjvZDAymGI)

Quinn, K., Lam, G., Walsh, J., Bhéreur, A., Brown, A., Chow, C., Chung, K., Cowan, J., Crampton, N., Décarý, S., Falcone, E., Graves, L., Gross, D., Hanneman, K., Harvey, P., Holmes, S., Katz, G., Parhizgar, P., Sharkawy, A., Tran, K., Wasserman, S., Zannella, V & Cheung, A. 2023. Cardiovascular Considerations in the Management of People With Suspected Long COVID. Viitattu 4.9.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10160565/>

Raj, S.R. 2013. Postural Tachycardia Syndrome (POTS). Circulation. Viitattu 5.10.2023. Saatavissa <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.112.144501>

Salonen, K. 2013. Näkökulma tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Viitattu 8.5.2023. Saatavissa <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Salari, N., Khodayari, Y., Hosseinian-Far, A., Zarei, H., Rasoulpoor, S., Akbari, H & Mohammadi, M. 2022. Global prevalence of chronic fatigue syndrome among long COVID-19 patients: A systematic review and meta-analysis Viitattu 10.10.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9589726/>

Sandström, S., Keiski-Turunen, A., Hassila, L., Aunola, E & Alahuhta, M. 2018. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kuvaamana. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut. Viitattu 8.5.2023. Saatavissa [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/152021/ePooki%2044\\_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/152021/ePooki%2044_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Sarap, R., Shinde, M., Mahajan, P & Saini, V. 2022. Evaluation of Quality of Life, Fatigue Severity and Functional Status in Post Covid-19 Patients - Cross-Over Longitudinal Study. Viitattu 3.5.2023. Saatavissa [https://www.ijhsr.org/IJHSR\\_Vol.12\\_Issue.9\\_Sep2022/IJHSR07.pdf](https://www.ijhsr.org/IJHSR_Vol.12_Issue.9_Sep2022/IJHSR07.pdf)

da Silva Menezes Junior, A., Schröder, A-A., Botelho, S-M & Resende, A-L. 2023. Cardiac Autonomic Function in Long COVID-19 Using Heart Rate Variability: An Observational

- Cross-Sectional Study. Viitattu 9.5.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9821736/>
- Sivan, M., Corrado, J & Mathias, C. 2022. The adapted Autonomic Profile (aAP) home-based test for the evaluation of neuro-cardiovascular autonomic dysfunction. Advances in Clinical Neuroscience and Rehabilitation. Viitattu 20.9.2023. Saatavissa <https://acnr.co.uk/articles/the-adapted-autonomic-profile-aap-home-based-test-for-the-evaluation-of-neuro-cardiovascular-autonomic-dysfunction/>
- Sletten, D.M., Suarez, G.A., Low, P.A, Mandrekar, J & Singer, W. 2012. COMPASS 31: A Refined and Abbreviated Composite Autonomic Symptom Score. Viitattu 18.9.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3541923/>
- Stenholm, S., Punakallio, A. & Valkeinen H. 2013. Käden puristusvoima. TOIMIA-tietokanta. Viitattu 16.10.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00141/search/puristusvoima>
- Stevens, S., Snell, C., Stevens, J., Keller, B & VenNess, J.M. 2018. Cardiopulmonary Exercise Test Methodology for Assessing Exertion Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Viitattu 4.10.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6131594/>
- Stussmann, B., Williams, A., Snow, J., Gavin, A., Scott, R., Nath, A & Walitt, B. 2020. Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Viitattu 23.2.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7530890/>
- Suomen Fysioterapeutit. ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Viitattu 27.4.2023. Saatavissa <https://www.suomenfysioterapeutit.fi/fysioterapia/dokumentointi/rakenteinen-kirjaaminen/toimintakykytiedon-kirjaaminen-fysioterapiassa/icf-toimintakyvyn-toimintarajoitteiden-ja-terveyden-kansainvalinen-luokitus/>
- Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry. Mikä on pacing. Viitattu 6.9.2023. Saatavissa <https://slme.fi/mika-on-pacing/>
- Tak, C. 2023. The health impact of long COVID: a cross-sectional examination of health-related quality of life, disability, and health status among individuals with self-reported post-acute sequelae of SARS CoV-2 infection at various points of recovery. Viitattu 24.4.2023. Saatavissa <https://jpro.springeropen.com/articles/10.1186/s41687-023-00572-0>

- THL. 2022. Koronavirukset. Viitattu 26.3.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/koronavirukset>
- THL. 2023a. Mitä toimintakyky on? Viitattu 10.10.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>
- THL. 2023b. Pitkittänyt koronatauti eli long covid. Viitattu 25.4.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/koronavirus-sars-cov-2/pitkittynyt-koronatauti-eli-long-covid>
- THL. 2023c. ICF-luokitus. Viitattu 27.4.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>
- THL. 2023d. ICF-ydinlistat ja tarkistuslista. Viitattu 28.4.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-ydinlistat-ja-tarkistuslista>
- Turner, S., Khan, M. A., Putrino, D., Woodcock, A., Kell, D. B & Pretorius, E. 2023. Long COVID: pathophysiological factors and abnormalities of coagulation. Viitattu 30.8.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10113134/>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Viitattu 23.5.2023. Saatavissa <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>
- UKK-instituutti. 2023. UKK 6 min -kävelytesti. Viitattu 18.10.2023. Saatavissa <https://ukkinstituutti.fi/fyysinen-kunto/kavelytestit/ukk-6-min-kavelytesti/>
- Uneliaisuuskysely. Viitattu 19.11.2023. Saatavissa <https://www.kaypahoito.fi/xmedia/hoi/hoi50088c.pdf>
- Valkeinen, H., Stenholm, S., Sainio, S., Pajala, S., Vaara, M. & Paltamaa, J. 2020. Tuoliltanousutesti, 5 tai 10 kertaa. TOIMIA-tietokanta. Viitattu 16.10.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00155?toc=802599>
- van Dixhoorn, J & Folgering, H., 2015. The Nijmegen Questionnaire and dysfunctional breathing. Viitattu 2.10.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5005127/>
- WHO. WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard. Viitattu 8.10.2023. Saatavissa <https://covid19.who.int/>
- WHO. 2010. Measuring Health and Disability. Manual for WHO Disability Assessment Schedule. WHODAS 2.0. Viitattu 12.11.2023. Saatavissa [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43974/9789241547598\\_eng.pdf?sequence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43974/9789241547598_eng.pdf?sequence=1)

- WHO. 2021. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October 2021. Viitattu 8.10.2023. Saatavissa [https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post\\_COVID-19\\_condition-Clinical\\_case\\_definition-2021.1](https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1)
- WHO. 2022. Post COVID-19 condition (Long COVID). Viitattu 26.3.2023. Saatavissa <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/post-covid-19-condition>
- WHO. 2023a. Coronavirus disease (COVID-19): Vaccines and vaccine safety. Viitattu 22.11.2023. Saatavissa [https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-\(covid-19\)-vaccines?adgroupsurvey={adgroupsurvey}&qclid=Cj0KCQiA6vaqBhCbARIsACF9M6lJKmVm5bBE8QosFash6cG94dvY7g6eLli1h3FD7aQLXvxG4\\_PWWt8aAspkEALw\\_wcB](https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-(covid-19)-vaccines?adgroupsurvey={adgroupsurvey}&qclid=Cj0KCQiA6vaqBhCbARIsACF9M6lJKmVm5bBE8QosFash6cG94dvY7g6eLli1h3FD7aQLXvxG4_PWWt8aAspkEALw_wcB)
- WHO. 2023b. Clinical management of COVID-19: Living guideline. 18 August 2023. Viitattu 11.10.2023. Saatavissa <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372288/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2-eng.pdf?sequence=1>
- WHO. 2023c. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Viitattu 3.5.2023. Saatavissa <https://www.who.int/tools/whoqol>
- Workwell Foundation. ME/CFS Activity Management with a Heart Rate Monitor. Viitattu 30.8.2023. Saatavissa <https://workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2023/01/HRM-Factsheet.pdf>
- World Physiotherapy. 2020. World Physiotherapy response to COVID-19. Briefing paper 2. Rehabilitation and the vital role of physiotherapy. Viitattu 18.9.2023. Saatavissa <https://world.physio/sites/default/files/2021-06/COVID-19-Briefing-Paper-2-rehabilitation-FINAL-2021.pdf>
- World Physiotherapy. 2021. World Physiotherapy Response to COVID-19. Briefing Paper 9. Safe rehabilitation approaches for people living with long COVID: Physical activity and exercise. Viitattu 10.5.2023. Saatavissa <https://world.physio/sites/default/files/2021-06/Briefing-Paper-9-Long-Covid-FINAL.pdf>
- Yelin, D., Moschopoulos, C., Margalit, I., Gkrania-Klotsas, E., Landi, F., Stahl, J-P & Yahav, D. 2022. ESCMID rapid guidelines for assessment and management of long COVID. Viitattu 26.4.2023. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8849856/>
- Yong, S & Liu, S. 2021. Proposed subtypes of post-COVID-19 syndrome (or long-COVID) and their respective potential therapies. Viitattu 12.10.2023. Saatavissa <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/rmv.2315>

## Liite 1. Opas oirekyselyistä ja mittareista fysioterapeuteille

1

# Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointi

OPAS OIREKYSELYISTÄ JA MITTAREISTA FYSIOTERAPEUTEILLE

Saara Kaapro, Emilia Mukala  
LAB-ammattikorkeakoulu  
Helmikuu 2024

2

## Käsitteet

- ▶ Rasitusikkuna  
Se määrä aktiivisuutta, jonka sairastunut sietää ilman oireiden pahenemista. Ei tarkoita maksimaalista suoritusta!
- ▶ PEM/PESE  
Suhteeton voinnin heikkeneminen ja oireiden paheneminen jopa vähäisen fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen aktiivisuuden jälkeen. PEM/PESE-oireella ei ole psykosomaattista alkuperää, eikä se liity välttämiskäyttäytymiseen tai inaktiivisuuteen. Ilmenee yleensä 24-48 tunnin kuluttua aktiivisuudesta
- ▶ Dysautonomia  
Autonomisen hermoston toimintahäiriö
- ▶ POTS  
Posturaalinen ortostaattinen takykardiaoireyhtymä. Sairauden ominaispiirteenä on ortostaattinen intoleranssi
- ▶ Oireisiin mukautettu pacing  
Oireiden hallinta aktiivisuuden ja levon rytmittämällä. Aktiiviteetteja tehdään vain oireiden esiintymisen ja voimakkuuden ohjaamalla tasolla, jotta voidaan minimoida oireiden paheneminen. Aktiiviteetteja voidaan lisätä ja vähentää oireiden episodisen luonteen mukaan



## Taustaa

3

- ▶ Pitkäkestoinen COVID-19 on multisysteeminen elimellinen sairaus, josta on tehty satoja biolääketieteellisiä löydöksiä. Sars-CoV-2-virus voi vaikuttaa lähes kaikkiin elimiin ja elinjärjestelmiin
- ▶ Arviolta 10–20 % Sars-CoV-2-viruksen saaneista sairastuu pitkäkestoiseen COVID-19:ään
- ▶ Jokapäiväiseen toimintakykyyn vaikuttavia oireita on raportoitu yli 200
- ▶ Pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavilla todetaan monia uusia sairauksia, kuten sydän- ja verisuonisairauksia, tromboottisia ja aivoverisuonisairauksia, 2-tyyppin diabetesta, kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) ja dysautonomiaa
- ▶ Suurimmalla osalla sairastuneista on PEM/PESE-oire ja osa täyttää ME/CFS:n kriteerit
- ▶ Dysautonomia voi ilmetä usealla eri tavalla, kuten epävakaana verenpaineena, ortostaattisena hypotensiona (verenpaineen lasku seisomaan noustessa), virtsarakon ja suolen toiminnan häiriönä ja POTS:na
- ▶ Pitkäkestoinen COVID-19 vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun sekä työkykyyn

Bosco & Titano 2022, Davis ym. 2023, Tak 2023, WHO 2021

## Toimintakyvyn arvioinnin periaatteet

4

- ▶ Toimintakyvyn arvioinnissa huomioidaan sairastuneen kyky suorittaa normaalit päivittäiset toiminnot, perustarpeiden täytyminen sekä terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitäminen
- ▶ Arvioinnissa hyödynnetään ICF-luokitusta, eli kansainvälistä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden sekä terveyden luokitusta. ICF-luokituksessa yksilön toimintakyky nähdään moniulotteisena, vuorovaikutuksellisena ja dynaamisena tilana, johon vaikuttaa yhdessä terveydentilan lisäksi myös yksilö- ja ympäristötekijät
- ▶ ME/CFS:n ICF-ydinlistaa voidaan soveltaa pitkäkestoiseen COVID-19:ään näiden sairauksien yhteneväisyyksien takia

Sarap ym. 2022, THL 2023

## Toimintakyvyn arvioinnin periaatteet

5

- ▶ Toimintakyvyn arviointi ei saa lisätä sairastuneen oireita
- ▶ Sairastuneen henkilökohtainen rasitusikkuna on otettava huomioon, mikäli sairastuneella ilmenee PEM/PESE-oire
- ▶ Kyselylomakkeet ja mittarit valitaan aina yksilöllisesti sairastuneen oireiden ja tarpeiden mukaan täydentämään kliinistä toimintakyvyn arviointia ja ne suhteutetaan sairauden vaikeusasteeseen
- ▶ Toimintakyvyn arvioinnissa tulee huomioida sairauden aaltoileva luonne ja se, että arvioinnin kuormitus voi tulla esiin arvioinnin jälkeisinä päivinä PEM/PESE-oireina
- ▶ Fyysisen toimintakyvyn mittaaminen tulee toteuttaa kahtena peräkkäisenä päivänä, jotta saadaan mitattavissa olevia muutoksia sairastuneen toimintakyvyssä mahdollisen PEM/PESE-oireen takia ja voidaan erottaa PEM/PESE dekontitiosta
- ▶ Mahdollisen PEM/PESE oireen takia varmistetaan, että fyysisten toimintakykytestien jälkeen sairastuneella on tarvittaessa lisäapua kotona

CDC, Montoya ym. 2021, Komulainen ym. 2021, World Physiotherapy 2021

## Sisällysluettelo

Klikkaamalla kyselyn/mittarin nimeä pääset suoraan lomakkeeseen uudelle sivulle

6

<a href="#">Aktiivisuuspäiväkirja</a>	s. 8	<a href="#">Epworth Sleepiness Scale</a>	s. 15
<a href="#">Mallipohja päiväkirjalle</a>		(Väsymys)	
<a href="#">Functional Capacity Scale</a>		<a href="#">COMPASS-31</a> (Dysautonomia)	s. 16
(Arjen aktiivisuus ja palautuminen)		<a href="#">Good Day/Bad Day</a>	s. 17
<a href="#">WHOQOL-BREF</a> (Elämänlaatu)	s. 9	<a href="#">Questionnaire</a>	
<a href="#">WHODAS 2.0</a> (Yleinen toimintakyky)	s. 10	(Vaikeasti sairaat)	
<a href="#">DePaul-DSQ SF 14</a> (ME/CFS)	s. 11	<a href="#">Kipu</a>	s. 18
<a href="#">DSQ-PEM</a> (PEM/PESE)	s. 12	<a href="#">Kipu/oireet</a>	s. 19
<a href="#">Fatigue severity scale</a> (Fatiikki)	s. 13	<a href="#">CAT</a> (Hengitys)	s. 20
<a href="#">MFIS</a> (Fatiikki)	s. 14	<a href="#">mMRC</a> (Hengitys)	s. 21

# Sisällysluettelo

Klikkaamalla kyselyn/mittarin nimeä pääset suoraan lomakkeeseen uudelle sivulle

7

Nijmegen (alkuperäinen englanninkielinen) Suomenkielinen liitteessä s. 108 (Hengitys)	s. 22	Puristusvoimatesti (Fyysinen toimintakyky)	s. 28
PEF (Hengitys)	s. 23	5 toiston tuoliittanousutesti (Fyysinen toimintakyky)	s. 29
Borgin asteikko 0-10 (Rasitus/kuormitus)	s. 24	Kyykistystesti (Fyysinen toimintakyky)	s. 30
Pulssioksimetri	s. 25	6 min kävelytesti (Fyysinen toimintakyky)	s. 31
Sykeseurattu pacing (PEM/PESE-oireen seuranta)	s. 26	Nasa 10 Minute Lean Test (POTS)	s. 32
HRV (Dysautonomia)	s. 27	Beightonin pisteytys (Hypermobiliteetti)	s. 33

## Arjen aktiivisuus ja palautuminen

- ▶ Aktiivisuuspäiväkirja
- ▶ Päiväkirjaan yhdistetään Functional Capacity Scale-mittari, jossa arvioidaan energia- ja aktiivisuustasoja sekä oireiden vaikeutta
- ▶ Auttaa seuraamaan ja arvioimaan kuormitustekijöitä sekä hallitsemaan PEM/PESE-oireita
- ▶ Päiväkirjaa täytetään vähintään 2 viikkoa ja mahdollista aktiivisuusmittaria käytetään vähintään viikko

[Aktiivisuuspäiväkirja](#)

[Mallipohja Aktiivisuus- ja palautumispäiväkirjalle](#)

[Functional Capacity Scale](#)

Komulainen ym. 2021

8

Mallipohja Aktiivisuus- ja palautumispäiväkirjalle

Viikko \_\_\_\_\_

Kko	00	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Maanantai	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23

MUUSTENPANOJA  
Asumispäivä \_\_\_\_\_  
Räppäily \_\_\_\_\_  
Ei: \_\_\_\_\_  
Yö: \_\_\_\_\_

Kko	00	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Touke	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23

MUUSTENPANOJA  
Asumispäivä \_\_\_\_\_  
Räppäily \_\_\_\_\_  
Ei: \_\_\_\_\_  
Yö: \_\_\_\_\_

Kko	00	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Kesäkuu	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23

MUUSTENPANOJA  
Asumispäivä \_\_\_\_\_  
Räppäily \_\_\_\_\_  
Ei: \_\_\_\_\_  
Yö: \_\_\_\_\_

Kko	00	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Touku	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23

Kuva: [https://www.hyvaksymys.fi/uploads/2022/09/70e4df4d-aktiivisuuspaivakirja-mallipohja-2\\_pohjautuen-pacing-oppaaseen-kopio.pdf](https://www.hyvaksymys.fi/uploads/2022/09/70e4df4d-aktiivisuuspaivakirja-mallipohja-2_pohjautuen-pacing-oppaaseen-kopio.pdf)

## Elämänlaatu

- ▶ WHO Quality of Life (WHOQOL-BREF)
- ▶ 26 kysymystä liittyen terveyteen, elämänlaatuun ja arkeen
- ▶ Pisteytyksessä lasketaan jokaiselle kyselyn ulottuvuudelle (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja elinympäristö) pisteet asteikolla 0–100

[Kyselylomake](#)

[Pisteytysohjeet](#)

9

	Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
16. How satisfied are you with your sleep?	1	2	3	4	5
17. How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?	1	2	3	4	5
18. How satisfied are you with your capacity for work?	1	2	3	4	5
19. How satisfied are you with yourself?	1	2	3	4	5
20. How satisfied are you with your personal relationships?	1	2	3	4	5
21. How satisfied are you with your sex life?	1	2	3	4	5
22. How satisfied are you with the support you get from your friends?	1	2	3	4	5
23. How satisfied are you with the conditions of your living place?	1	2	3	4	5
24. How satisfied are you with your access to health services?	1	2	3	4	5
25. How satisfied are you with your transport?	1	2	3	4	5

Kuva: <https://greenspacehealth.com/en-us/quality-of-life-whoqol-bref/>

## Yleinen toimintakyky

- ▶ WHODAS 2.0
- ▶ Fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen ja yleinen toimintakyky
- ▶ 12 tai 36 kysymystä
- ▶ Voidaan toteuttaa usealla eri tyylillä (haastattelu, itse täytettävä, läheisen täyttämä)
- ▶ Käytöstä tulee ilmoittaa kyselyn suomentajalle

[Kyselylomakkeet](#)



10

### World Health Organisation Disability Assessment Schedule 2.0 - Self (WHODAS-self)

#### Instructions:

This question asks about difficulties due to health conditions. Health conditions include diseases or illnesses, other health problems may be short or long lasting, injuries, mental or emotional problems, and problems with alcohol or drugs.

Think back over the past 30 days and answer these questions, thinking about how much difficulty you had doing the following activities.

In the past 30 days, how much difficulty did you have in:

	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme or cannot do
1 Concentrating or doing something for ten minutes?	0	1	2	3	4
2 Remembering to do important things?	0	1	2	3	4
3 Analysing and finding solutions to problems in day-to-day life?	0	1	2	3	4
4 Learning a new task, for example, learning how to get a new phone?	0	1	2	3	4
5 Generally understanding what people say?	0	1	2	3	4
6 Reading and understanding a conversation?	0	1	2	3	4
7 Standing for long periods such as 30 minutes?	0	1	2	3	4
8 Standing up from sitting down?	0	1	2	3	4
9 Moving around inside your home?	0	1	2	3	4
10 Getting out of your home?	0	1	2	3	4
11 Making a long distance such as a commute (or equivalent)?	0	1	2	3	4
12 Washing your whole body?	0	1	2	3	4
13 Getting dressed?	0	1	2	3	4

Page 1 of 3

Kuva: <https://novopsych.com.au/assessments/health/the-world-health-organisation-disability-assessment-schedule-whodas-2-0-self-report-version/>

## Krooninen väsymysoireyhtymä, eli ME/CFS

- ▶ DePaul-DSQ SF 14
- ▶ Arvioi ME/CFS:lle tyypillisiä oireita
- ▶ 14 kysymystä

[Kyselylomake](#)

### DUODECIM

DePaul DSQ SF 14 -kyselyn lyhytversio, itsearviointikysely  
<https://web.sas.u.dpsau.edu/duodecim/code.php?c=HC778E8BC>  
 Käyttölupa Leonard Jason 4.12.2020, tulostus myös [https://www.lennardjason.com/duodecim\\_measures\\_2/](https://www.lennardjason.com/duodecim_measures_2/)

Ole hyvä ja arvioi, kuinka usein ja kuinka häiritsevästi seuraavat nelitoista oiretta ovat Sinulla esiintyneet viimeisen kuuden kuukauden aikana. Ole hyvä ja kirjoita sopiva vaihtoehto.

1. Uupumus	
Oiretta on esiintynyt viimeisen kuuden kuukauden aikana	Oireen vaikeusaste viimeisen kuuden kuukauden aikana
0 ei lainkaan	0 oiretta ei ole esiintynyt
1 joskus	1 lievä
2 puolet ajasta	2 kohtalainen
3 suurimman osan aikaa	3 vaikea
4 koko ajan	4 hyvin vaikea
2. Seuraavan päivän kovaletaus tai fyysinen lähtöarokkus seläisten toimintojen jälkeen, jotka eivät ole fyysisesti raskaita	
Oiretta on esiintynyt viimeisen kuuden kuukauden aikana	Oireen vaikeusaste viimeisen kuuden kuukauden aikana
0 ei lainkaan	0 oiretta ei ole esiintynyt
1 joskus	1 lievä
2 puolet ajasta	2 kohtalainen
3 suurimman osan aikaa	3 vaikea
4 koko ajan	4 hyvin vaikea
3. Vajavien lääkkeitä väyittää Sinua fyysisesti	
Oiretta on esiintynyt viimeisen kuuden kuukauden aikana	Oireen vaikeusaste viimeisen kuuden kuukauden aikana
0 ei lainkaan	0 oiretta ei ole esiintynyt
1 joskus	1 lievä
2 puolet ajasta	2 kohtalainen
3 suurimman osan aikaa	3 vaikea
4 koko ajan	4 hyvin vaikea
4. Herättäisi aamulla et tunne olasi levonneeksi	
Oiretta on esiintynyt viimeisen kuuden kuukauden aikana	Oireen vaikeusaste viimeisen kuuden kuukauden aikana
0 ei lainkaan	0 oiretta ei ole esiintynyt
1 joskus	1 lievä
2 puolet ajasta	2 kohtalainen
3 suurimman osan aikaa	3 vaikea
4 koko ajan	4 hyvin vaikea

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)  
 Hyvä käytös: kääntäminen  
 Julkaisu 23.2.2021 www.duodecim.fi

Kuva:  
[https://www.researchgate.net/publication/358309592\\_DePaul\\_Symptom\\_Questionnaire\\_-\\_Short\\_Form\\_DSQ-SF\\_Finnish\\_Translation](https://www.researchgate.net/publication/358309592_DePaul_Symptom_Questionnaire_-_Short_Form_DSQ-SF_Finnish_Translation)

## PEM/PESE

- ▶ DSQ-PEM
- ▶ Arvioi PEM/PESE-oireita
- ▶ 10 kysymystä
- ▶ Ei valdoidtua suomennosta

[Kyselylomake](#)

[Epävirallinen suomennos](#)

12

For each symptom below, please circle one number for frequency and one number for severity:  
 Please complete the chart from left to right.

Symptoms	Frequency				Severity					
	Throughout the past 6 months, how often have you had this symptom?				Throughout the past 6 months, how much has this symptom bothered you?					
	0 = none of the time	1 = a little of the time	2 = most of the time	3 = all of the time	0 = not at all	1 = mild	2 = moderate	3 = severe		
1. Drowsy, heavy feeling after starting to exercise	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. Next day weakness or fatigue after non-exercise, everyday activities	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. Mentally tired after the slightest effort	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. Minimum exercise makes you physically tired	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. Physically drained or sick after mild activity	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

Kuva:  
[https://www.researchgate.net/publication/358281945\\_DePaul\\_Symptom\\_Questionnaire\\_-\\_Post-Exertional\\_Malaise\\_short\\_Form\\_DSQ-PEM](https://www.researchgate.net/publication/358281945_DePaul_Symptom_Questionnaire_-_Post-Exertional_Malaise_short_Form_DSQ-PEM)

# Fatiikki

- ▶ Fatigue severity scale
- ▶ Arvioi fatiikkioireiden vaikutusta jokapäiväiseen elämään
- ▶ 9 kysymystä
- ▶ Ei validoitua suomennosta

[Kyselylomake](#)

13

## FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS)

Date: \_\_\_\_\_ Name: \_\_\_\_\_

Please circle the number between 1 and 7 which you feel best fits the following statements. This refers to your usual way of life within the last week. 1 indicates "strongly disagree" and 7 indicates "strongly agree."

Read and circle a number	Strongly Disagree	→	Strongly Agree
1. My activities is lower when I am fatigued.	1	2	3 4 5 6 7
2. Fatigue brings on my fatigue.	1	2	3 4 5 6 7
3. I am easily fatigued.	1	2	3 4 5 6 7
4. Fatigue interferes with my physical functioning.	1	2	3 4 5 6 7
5. Fatigue causes frequent problems for me.	1	2	3 4 5 6 7
6. My fatigue prevents sustained physical functioning.	1	2	3 4 5 6 7
7. Fatigue interferes with carrying out certain duties and responsibilities.	1	2	3 4 5 6 7
8. Fatigue is among my most disabling symptoms.	1	2	3 4 5 6 7
9. Fatigue interferes with my work, family, or social life.	1	2	3 4 5 6 7

## VISUAL ANALOGUE FATIGUE SCALE (VAFS)

Please mark an "X" on the number line which describes your global fatigue with 0 being worst and 10 being normal.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Kuva: <https://www.scribd.com/document/397300509/Fatigue-Severity-Scale>

# Fatiikki

- ▶ MFIS-kysely
- ▶ Arvioi uupumuksen vaikutuksia potilaaseen
- ▶ 21 kysymystä

[Kyselylomake](#)

14

Patient's Code: \_\_\_\_\_ Year: \_\_\_\_\_

## MODIFIED FATIGUE IMPACT SCALE (MFIS)

**INSTRUCTIONS**  
Following is a list of statements that describe how fatigue may affect a person. Fatigue is a feeling of physical exhaustion and lack of energy that many people experience from time to time. In medical conditions like MS, feelings of fatigue can occur more often and have a greater impact than usual. Please read each statement carefully, and then circle the one number that best indicates how often fatigue has affected you in this way during the past 4 weeks. (If you need help in marking your responses, tell the interviewer the number of the best response.) Please answer every question. The interviewer can explain any words or phrases that you do not understand.

Because of my fatigue during the past 4 weeks...

	Never	Rarely	Some-times		Almost Always
			Often	Always	
1. I have been less alert.	0	1	2	3	4
2. I have had difficulty paying attention for long periods of time.	0	1	2	3	4
3. I have been unable to think clearly.	0	1	2	3	4
4. I have been clumsy and uncoordinated.	0	1	2	3	4
5. I have been forgetful.	0	1	2	3	4
6. I have had to pace myself in my physical activities.	0	1	2	3	4
7. I have been less motivated to do anything that requires physical effort.	0	1	2	3	4
8. I have been less motivated to participate in social activities.	0	1	2	3	4
9. I have been less motivated to do things away from home.	0	1	2	3	4
10. I have had trouble maintaining physical effort for long periods.	0	1	2	3	4
11. I have had difficulty making decisions.	0	1	2	3	4
12. I have been less motivated to do anything that requires thinking.	0	1	2	3	4
13. My muscles have felt weak.	0	1	2	3	4
14. I have been physically uncomfortable.	0	1	2	3	4
15. I have had trouble finishing tasks that require thinking.	0	1	2	3	4
16. I have had difficulty organizing my thoughts when doing things at home or at work.	0	1	2	3	4
17. I have been less able to complete tasks that require physical effort.	0	1	2	3	4
18. My thinking has been slowed down.	0	1	2	3	4
19. I have had trouble concentrating.	0	1	2	3	4
20. I have limited my physical activities.	0	1	2	3	4
21. I have needed to rest more often or for longer periods.	0	1	2	3	4

Kuva: <https://europepmc.org/article/PMC/3883028>

## Väsymys

- ▶ Uneliaisuuskysely (Epworth Sleepiness Scale, ESS)
- ▶ Arvioi nukahtamisen todennäköisyyttä erilaisissa tilanteissa
- ▶ 8 kysymystä

[Kyselylomake](#)

15

### Epworth Sleepiness Scale

Scale  
0= No chance of dozing 1= Slight chance of dozing 2= Moderate chance of dozing 3= High chance of dozing

#### How often do you doze?

Sitting and reading	0	1	2	3
Watching television	0	1	2	3
Sitting in a public inactive place (theater or meeting)	0	1	2	3
Riding in a car for one hour without a break (as a passenger)	0	1	2	3
Lying down in the afternoon when circumstances permit	0	1	2	3
Sitting and talking to someone	0	1	2	3
Sitting quietly after lunch, without alcohol	0	1	2	3
Stopped in traffic for a few minutes	0	1	2	3
Total				

Kuva: <https://www.cchwyo.org/news/2022/may/the-sleepiness-scale/>

## Dysautonomia

- ▶ COMPASS-31
- ▶ Arvioi autonomisen hermoston toimintahäiriötä
- ▶ 31 kysymystä kuudelta eri osa-alueelta: ortostaattinen intoleranssi, sekretomotoriikka, erittäminen ja virtsaaminen, gastropareesi, pupillomotoriikka
- ▶ Ei validoitua suomennosta

[Kyselylomake](#)

[Epävirallinen suomennos](#)

16

### Supplemental Appendix 2. Instrument - COMPASS 31

- In the past year, have you ever felt faint, dizzy, "goofy", or had difficulty thinking soon after standing up from a sitting or lying position?
  - Yes
  - No (if you marked No, please skip to question 5)
- When standing up, how frequently do you get these feelings or symptoms?
  - Rarely
  - Occasionally
  - Frequently
  - Almost Always
- How would you rate the severity of these feelings or symptoms?
  - Mild
  - Moderate
  - Severe
- In the past year, have these feelings or symptoms that you have experienced:
  - Gotten much worse
  - Gotten somewhat worse
  - Stayed about the same
  - Gotten somewhat better
  - Gotten much better
  - Completely gone
- In the past year, have you ever noticed color changes in your skin, such as red, white, or purple?
  - Yes
  - No (if you marked No, please skip to question 8)
- What parts of your body are affected by these color changes? (Check all that apply)
  - Hands
  - Feet
- Are these changes in your skin color:
  - Getting much worse
  - Getting somewhat worse
  - Staying about the same
  - Getting somewhat better
  - Getting much better
  - Completely gone

Kuva: <https://www.scribd.com/document/428571190/Compass-31>

## Vaikeasti sairaat

- ▶ Good Day/Bad Day Questionnaire
- ▶ Arvioi vaikeasti sairaiden toimintakykyä sekä kuinka usein ja vakavasti potilas oireilee
- ▶ Vertailee eroja huonon ja hyvän päivän välillä
- ▶ Ei validoitua suomennosta

[Kyselylomake](#)

17

**Bateman Home Center** Good Day/Bad Day Questionnaire Name: \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_

Communicating impaired function can be challenging for people with ME/CFS, FM, DL and Long COVID. In addition, clinicians often lack the time and tools to fully grasp the extent of impairment. BHC developed a simple questionnaire that helps patients to communicate the frequency, severity, and nature of their activity limitations.

Estimating the number of better (GOOD) versus worse (BAD) days and listing specific examples communicates the range of function.

Hours of Upright Activity (HUA), or time spent with feet on the floor (sitting with feet on the floor, standing, walking) versus time spent with feet elevated in 24 hours, takes a little thinking but clearly communicates tolerance for upright activity.

**Download, print, and fill out this questionnaire for your provider.**

**GOOD DAYS**

While there may never be a true "good" day with chronic illness, there are "better" or more functional days. Indicate your hours of upright activity and ability to perform tasks on good or better illness days.

How many good days do you average in a month? \_\_\_\_\_

In a 24-hour period, how many hours of upright activity do you engage in on a good day? \_\_\_\_\_

How many hours of non-upright activity (feet elevated, lying flat) do you engage in? \_\_\_\_\_

For the following, consider: \_\_\_\_\_

**BAD DAYS**

Indicate your hours of upright activity and the level of function you experience on bad or worsened illness days.

How many bad days do you average in a month? \_\_\_\_\_

In a 24-hour period, how many hours of upright activity do you engage in on a bad day? \_\_\_\_\_

How many hours of non-upright activity (feet elevated, lying flat) do you engage in? \_\_\_\_\_

For the following, consider: \_\_\_\_\_

Kuva: <https://batemanhomecenter.org/good-day-bad-day-communication-tool/>

## Kipu

- ▶ VRS, NRS ja VAS -kipuasteikot
- ▶ Arvioi potilaan kipua sanallisesti tai numeerisesti

[Kipumittari kivun voimakkuuden arvioinnissa](#)

18

**Sanallinen asteikko (verbal rating scale, VRS)**

Ei kipua    Lievä kipu    Kova kipu    Kohtalainen kipu    Sietämätön kipu

**Numeerinen asteikko (numeric rating scale, NRS)**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ei kipua    Voimakkain mahdollinen kipu

**Kipujana (VAS)**

0 100

Ei kipua    Voimakkain mahdollinen kipu

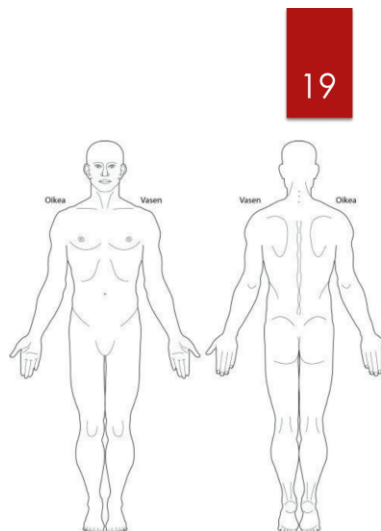
Kuva: <https://www.duodecimlehti.fi/duo12492>



## Kipu/oireet

- ▶ Kipu-/oirepiirros
- ▶ Sairastunut merkitsee piirrokseen kaikki ne osat kehossa, jossa hän on tuntenut kipua, puutuneisuutta tai tunnottomuutta viimeisen viikon aikana
- ▶ Piirrokseen voi merkitä myös muita oireita

[Kipu-/oirepiirros](#)



Kuva: <https://www.kaypahoito.fi/ima02269>

## Hengitys

- ▶ CAT-testi (COPD Assessment Test)
- ▶ Arvioi hengitysoireiden vaikutusta toimintakykyyn
- ▶ 8 oiretta, joita arvioidaan asteikolla 1-5

[Kyselylomake](#)

Your name: \_\_\_\_\_ Today's date: \_\_\_\_\_

**20** **CAT**

**How is your COPD? Take the COPD Assessment Test™ (CAT)**

This questionnaire will help you and your healthcare professional measure the impact COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) is having on your wellbeing and daily life. Your answers and test score can be used by you and your healthcare professional to help improve the management of your COPD and get the greatest benefit from treatment. For each item below place a mark (X) in the box that best describes you currently. Be sure to only select one response for each question.

Example: I am very happy  1  2  3  4  5 I am very sad

Statement	1	2	3	4	5	Score
I never cough	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I cough all the time	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I have no phlegm (mucus) in my chest at all	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
My chest is completely full of phlegm (mucus)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
My chest does not feel tight at all	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
My chest feels very tight	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
When I walk up a hill or one flight of stairs I am not breathless	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
When I walk up a hill or one flight of stairs I am very breathless	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I am not limited doing any activities at home	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I am very limited doing activities at home	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I am confident leaving my home despite my lung condition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I am not at all confident leaving my home because of my lung condition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I sleep soundly	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I don't sleep soundly because of my lung condition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I have lots of energy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
I have no energy at all	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>

COPD Assessment Test and the CAT logo are trademarks of the GlaxoSmithKline group of companies. © 2005 GlaxoSmithKline. All rights reserved.

**TOTAL SCORE**

Kuva: [https://www.researchgate.net/figure/COPD-Assessment-Test-Questionnaire\\_fig1\\_263355402](https://www.researchgate.net/figure/COPD-Assessment-Test-Questionnaire_fig1_263355402)

## Hengitys

- ▶ mMRC (Modified Medical research council dyspnea scale)
- ▶ Arvioi hengenahdistuksen vaikutusta toimintakykyyn
- ▶ 5 kysymystä

[Kyselylomake](#)

21

Scale	Severity of dyspnoea
0	No breathlessness except with strenuous exercise
1	Shortness of breath when hurrying on the level or walking up a slight hill
2	Walks slower than people of the same age on the level because of breathlessness or has to stop for breath when walking at own pace on the level
3	Stops for breath after walking about 100 metres or after a few minutes on the level
4	Too breathless to leave the house or breathless when dressing or undressing

Kuva: [https://www.researchgate.net/figure/Modified-British-Medical-Research-Council-Dyspnoea-scale\\_tbl2\\_338402867](https://www.researchgate.net/figure/Modified-British-Medical-Research-Council-Dyspnoea-scale_tbl2_338402867)

## Hengitys

- ▶ Nijmegen kysely
- ▶ Mittaa hengityksen dysfunktioita
- ▶ 16 kysymystä, jotka liittyvät hengitysoireisiin ja neurovaskulaarisiin oireisiin
- ▶ yli 23 pisteen tulos kertoo hengityksen dysfunktiosta, mikä voi olla hyperventilaatioyndroomaan, keuhkotulehdukseen, dyspneaan tai ahdistukseen ja stressiin liittyvää

[Alkuperäinen kyselylomake](#)

[Kyselylomake suomeksi liitteissä\\_s\\_108](#)

van Dixhoorn & Folgering 2015

22

### The Nijmegen Questionnaire

The Nijmegen questionnaire gives a broad view of symptoms associated with dysfunctional breathing patterns. It is only a preliminary guide to breathing training.

Please ring the score that best describes the frequency with which you experienced the symptoms listed

Symptom	Never	Seldom	Some-times	Often	Very often
Chest pain	0	1	2	3	4
Blurred vision	0	1	2	3	4
Dizziness	0	1	2	3	4
Confusion or loss of touch with reality	0	1	2	3	4
Fast or deep breathing	0	1	2	3	4
Shortness of breath	0	1	2	3	4
Tightness across chest	0	1	2	3	4
Bilious sensation in stomach	0	1	2	3	4
Tingling in fingers and hands	0	1	2	3	4
Difficulty breathing or taking deep breaths	0	1	2	3	4
Stiffness or cramps in fingers and hands	0	1	2	3	4
Tightness around the mouth	0	1	2	3	4
Cold hands or feet	0	1	2	3	4
Palpitations in the chest	0	1	2	3	4
Anxiety	0	1	2	3	4
<b>Totals</b>					

Grand Total Score

Kuva: <https://www.themanualtherapist.com/2018/02/breathing-pattern-disorders-where-do.html>

## Hengitys

- ▶ PEF
- ▶ Mittaa uloshengityksen huippuvirtausta
- ▶ Mittaus voidaan tehdä vastaanotolla tai ohjata sairastunutta suorittamaan mittauksen kotona
- ▶ Mittareiden välisen vaihtelun vuoksi kirjataan aina ylös, onko käytetty samaa mittaria samalla henkilöllä

[Ohjeet ja PEF-taulukko](#)

[Viittearvot](#)

Lindholm & Lindström 2022

23

**APTEQ PEF-SEURANTALOHAKE**

© - Osoitus: Helsinki  
© - Lääkintökeskus  
▲ - Yhteiskäyttöön tarkoitettu väline  
PÄÄKIRJALLINEN APTEQSTA | APTEQ

Kuva: <https://apteq.fi/artikkelit/pef-seuranta-tulosta-taulukko/>

## Rasitus/kuormitus

- ▶ Modifioitu Borgin asteikko, 0-10
- ▶ Arvioi rasitusta/kuormitusta numeerisesti
- ▶ Sopiva kuormituksen taso pitkäkestoista Covid-19:ää sairastavalle on korkeintaan 2/10

[Borgin asteikko 0-10](#)

Putrino ym. 2021

24

**Borgin 0–10 RPE-asteikko (Rating of Perceived Exertion)**

RPE	Kuvaus
0	Lepo
1	Hyvin kevyt
2	Kevyt
3	Kohtalaisen rasittava
4	
5	Rasittava
6	
7	Hyvin rasittava
8	
9	
10	Maksimaalisen rasittava

Kuva: <https://www.hyvakysymys.fi/kurssi/koronastakuntaon/aktiivisuuden-ja-palautumisen-seuranta-toipumisen-tukena/>

## Pulssioksimetri

- ▶ Pulssioksimetriä voidaan käyttää yhdessä muiden kuntotestien kanssa tai kotiseurannassa
- ▶ Jos happisaturaatio laskee kuntotestien yhteydessä 3–4 % lähtötasosta tai on alle 94 %, kertoo se elimistön happivajeesta
- ▶ Rasituksen aikaista happivajetta tulee välttää ja rasitusta on muutettava sairastuneen sietämälle tasolle, jos sairastuneella on PEM/PESE-oire

DeMars ym. 2022.

25



Esimerkkejä pulssioksimetreistä kuluttajille

[Olo-Apteekki](#)

[Kärkkäinen](#)

Kuva: <https://www.karkkainen.com/verkkokauppa/beurer-po-30-pulssioksimetri>

## Sykeseurattu pacing

- ▶ Sykettä seuraava älykello/aktiivisuusranneke/sykevyö
- ▶ Sopii erityisesti fyysisestä rasituksesta johtuvan PEM/PESE-oireen seurantaan
- ▶ Määritetään anaerobinen kynnyksen, joka on leposyke + 15 bpm
- ▶ Pyritään pitämään syke alle anaerobisen kynnyksen. Jos tämä on mahdotonta, voidaan kynnykseksi asettaa 100 bpm

[Englanninkieliset ohjeet](#)

[Mallipohja sykeseurantaan ja ohjeet](#)

Lue lisää:

[Miten pacingia käytetään kuntoutuksessa](#)

[Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille](#)

26



Kuva: <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=fVoCJf-YRzk>

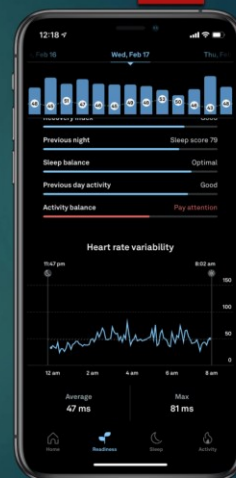
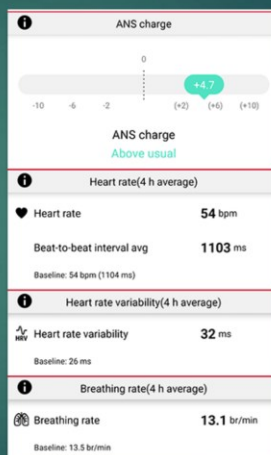
## Sykevälivaihtelu (HRV)

- ▶ Tarvitaan syke- tai aktiivisuusmittari + puhelinsovellus
- ▶ Dysautonomialle ominaista on autonomisen hermoston toiminnan muutos, joka näkyy myös sykevälivaihtelun (HRV) toimintahäiriönä
- ▶ Sykettä ja sykevälivaihtelua voi mitata myös joidenkin sovellusten avulla ilman päälle puettavaa laitetta, esim [HRV4Training](#) tai [EliteHRV](#)

Polar

Oura

da Silva Menezes Junior ym. 2023.



Kuvat: <https://support.polar.com/us-en/nightly-recharge-recovery-measurement>,  
<https://support.ouraring.com/hc/en-us/articles/360025441974-Heart-Rate-Variability>

27

## Fyysinen toimintakyky

- ▶ Puristusvoimastesi
- ▶ Tarvitaan siihen tarkoitettu dynamometri (esim. Jamar-Saehan)
- ▶ Heikko puristusvoima ennustaa toimintakyvyn heikkenemistä sekä ennenaikaista kuolleisuutta
- ▶ Ei sovellu vaikeasti sairaille, joilla on PEM/PESE

[Suoritusohjeet](#)

[Viitearvot](#)

28

### NORMS FOR ADULT GRIP STRENGTH

A recent study by Dr. Virgil Mathiowetz indicates that "... individuals using the Baseline® dynamometer are justified in using the normative data that was collected with the Jamar® dynamometer ...".

For each test of grip strength, the subject was seated with shoulder adducted and neutrally rotated, elbow flexed at 90°, forearm in neutral position, and wrist between 0° and 30° dorsiflexion and between 0° and 15° ulnar deviation.

The standard test protocol used the mean of three strength tests as the resultant score. A score was taken with both the dominant (right) and non-dominant (left) hands.

The test results show a relationship between:

- hand strength vs. age
- hand strength of men vs. hand strength of women
- dominant hand strength vs. non-dominant hand strength

AVERAGE PERFORMANCE OF ALL SUBJECTS ON GRIP STRENGTH (POUNDS) - TEST RESULTS												
MEN						WOMEN						
Mean	SD	SE	Low	High	Age	Hand	Mean	SD	SE	Low	High	
121.0	26.6	3.8	81	167	20-24	R	70.4	14.8	2.8	45	95	
106.6	23.9	4.0	71	150		L	61.0	15.1	2.9	35	86	
100.8	23.0	4.4	78	158	25-29	R	74.5	13.9	2.7	48	97	
110.0	18.7	4.4	77	128		L	65.6	12.2	2.4	48	97	
121.8	28.4	4.3	79	170	30-34	R	78.7	16.2	3.8	48	137	
118.4	21.7	4.2	86	148		L	68.9	17.7	3.5	56	111	
118.7	24.0	4.8	76	176	35-39	R	74.1	16.8	2.2	50	99	
118.9	21.7	4.2	75	157		L	66.3	11.9	2.3	48	91	
114.8	20.7	4.1	84	160	40-44	R	70.4	13.2	2.4	48	93	
112.8	18.7	3.7	73	167		L	60.0	10.2	2.0	36	100	
108.9	23.0	4.3	85	145	45-49	L	67.3	13.8	2.5	36	100	
109.6	22.8	4.3	89	160		R	66.0	10.7	2.0	37	93	
113.8	19.1	3.8	79	151	50-54	R	66.6	11.6	2.3	38	87	
107.9	17.0	3.4	70	140		L	67.3	10.7	2.1	35	76	
107.1	20.7	3.8	88	164	55-59	R	67.3	12.6	2.5	33	86	
89.2	23.4	5.1	43	139		L	47.3	11.8	2.4	31	76	
89.7	20.4	4.2	51	127	60-64	R	55.1	10.1	2.0	37	77	
79.8	20.3	4.1	27	115		L	48.7	10.1	2.0	29	66	
87.1	22.6	4.9	58	121	65-69	R	46.8	9.7	1.9	32	74	
79.8	19.8	3.8	43	117		L	41.0	8.2	1.5	28	63	
75.3	21.1	4.5	35	108	70-74	R	48.8	11.7	2.3	33	78	
64.8	18.1	3.7	38	93		L	41.8	10.2	1.9	23	67	
60.7	21.0	4.2	40	128	75+	R	45.8	11.0	2.2	25	65	
60.0	17.0	3.4	31	113		L	37.8	8.8	1.7	26	61	
104.3	28.3	1.8	35	178	all	R	68.8	17.8	3.88	28	107	
93.1	27.0	1.8	27	160	Subjct	L	53.9	16.7	3.88	23	118	

Kuva: <https://www.prohealthcareproducts.com/blog/hand-grip-strength-norms-for-adults/>

## Fyysinen toimintakyky

- ▶ 5 toiston tuoliltanousutesti
- ▶ Testattava nousee tuoilta mahdollisimman nopeasti viiden toiston ajan
- ▶ Suorituksesta otetaan aika
- ▶ Ei sovellu vaikeasti sairaille, joilla on PEM/PESE

[Suoritusohjeet](#)

[Viitearvot](#)

29

### 3. YLÖSNOUSU TUOLISTA

#### • Testaus

Testattava kokeilee nousta yhden kerran tuolista käsivarret koukistettuna rinnan päälle.



#### • Toistettu ylösnousu (5x)

Toistetaan, käsivarret rinnan päälle koukistettuna, ylösnousu tuolista viisi kertaa niin nopeasti kuin mahdollista.

..... ▶ Ei ennista Testitulos (0 p.)

< 11.39 s	4 p.
11.20–13.69 s	3 p.
13.70–16.69 s	2 p.
>16.7 s	1 p.
> 60 s tai ei pysty tekemään	0 p.

Kuva: <https://paijat-sote.fi/wp-content/uploads/2023/01/6--iakkoon-fyysinen-toimintakyvyn-testaaminen-ja-harjoittaminen-ikina-iv-syky-2022.pdf>

## Fyysinen toimintakyky

- ▶ Kyykistystesti
- ▶ Testattava seisoo jalat 20–25 senttimetrin päästä toisistaan ja kyykistyy selkä suorana niin, että sormenpäät osuvat lattiaan jalkaterien ulkopuolelle
- ▶ Lasketaan, kuinka monta toistoa testattava tekee 30 tai 60 sekunnissa
- ▶ Ei sovellu vaikeasti sairaille, joilla on PEM/PESE

[Suoritusohjeet](#)

[Viitearvot](#)

30

#### Women

Age ▶	20-29	30-39	40-49	50-59	60+
Excellent	>29	>26	>23	>20	>17
Good	27-29	24-26	21-23	18-20	15-17
Above Average	24-26	21-23	18-20	15-17	12-14
Average	21-23	18-20	15-17	12-14	9-11
Below Average	18-20	15-17	12-14	9-11	6-8
Poor	15-17	12-14	9-11	6-8	3-5
Very Poor	<15	<12	<9	<6	<3

#### Men

Age ▶	20-29	30-39	40-49	50-59	60+
Excellent	> 34	> 32	> 29	> 26	> 23
Good	33-34	30-32	27-29	24-26	21-23
Above Average	30-32	27-29	24-26	21-23	18-20
Average	27-29	24-26	21-23	18-20	15-17
Below Average	24-26	21-23	18-20	15-17	12-14
Poor	21-23	18-20	15-17	12-14	9-11
Very Poor	< 21	< 18	<15	<12	<9

Kuva: <https://www.balancehealthandfitness.co.uk/blog-page/2018/4/15/take-the-squat-test/>

## Fyysinen toimintakyky

- ▶ 6 min kävelytesti
- ▶ Tarvitaan 18 metriä pitkä esteetön ja tasainen rata, sykemittari, sekuntikello, 2 muovikartiota ja teippiä
- ▶ Arvioi maksimaalista hapenottoa
- ▶ Ei soveltu, jos on PEM/PESE

[Ohjevideo](#)

[Terveysseula ja testikortti](#)

[Tuloslaskuri ja viitearvot](#)

31

TESTAAJA Täyttää

### UKK 6 min -kävelytesti

Ohjeita testattava kävelenään 15 m rataa edestakaisin 6 minuutin ajan niin nopeasti kuin hän pystyy oman kuntosuorituksen mukaan.

Merkitse testattavan kävelemät kierrokset tukkimiehen kirjanpidolla aina aloituspäähässä:

150 m	300 m	450 m	600 m	750 m	900 m	1050 m
THI 5	THI 10	THI 15	THI 20	THI 25	THI 30	THI 35

+ vajaaat kierrokset m

Matka m

Syke krt/min

Huomi:

#### Kävelymatkataulukko täysiille kierroksille

kierrokset	15	16	17	18	19	20	21
matka (m)	450	480	510	540	570	600	630
kierrokset	22	23	24	25	26	27	28
matka (m)	660	690	720	750	780	810	840
kierrokset	29	30	31	32	33	34	35
matka (m)	870	900	930	960	990	1020	1050

ukkinstituutti.fi

Kuva: <https://ukkinstituutti.fi/aineistot/ukk-6-min-kavelytesti-soveltuvuuden-arvio-ja-testikortti/>

## POTS

- ▶ Nasa 10 Minute Lean Test
- ▶ Tarvitaan syke- ja verenpainemittari
- ▶ Mikäli syke nousee 10 minuutin seisomisen aikana vähintään 30 lyöntiä minuutissa tai syke on yli 120 lyöntiä minuutissa (ilman verenpaineen laskua), viittaa tulos POTSiin
- ▶ Ei validoitua suomennosta

[Ohjeet ja lomake](#)

[Potilaan valmistautumisohje](#)

[Epävirallinen suomennos](#)

32

#### Orthostatic Vital Signs/The 10-Minute NASA Lean Test

	Blood Pressure (BP)		Heart Rate bpm	Comments/Symptoms
	Systolic	Diastolic		
Supine 1 minute				
Supine 2 minute				
Standing 0 minute				
Standing 1 minute				
Standing 2 minute				
Standing 3 minute				
Standing 4 minute				
Standing 5 minute				
Standing 6 minute				
Standing 7 minute				
Standing 8 minute				
Standing 9 minute				
Standing 10 minute				

Kuva: <https://longcovidfamilies.org/healthcare-for-doctors/>

# Hypermobileiteetti

- ▶ Beightonin pisteitys
- ▶ Sekä pitkäkestoisessa COVID-19:ssä että kroonisessa väsymysoireyhtymässä (ME/CFS) esiintyy perinnöllisiä sidekudossairauksia, kuten hypermobili Ehlers-Danlosin syndrooma tai yliikkuvuuskirjon oireyhtymä (HSD)
- ▶ Myös dysautonomiaa ja POTS:ia esiintyy perinnöllisissä sidekudossairauksissa
- ▶ Jos testattava saa vähintään 4-5/9 pistettä, viittaa se yleistyneeseen hypermobileiteettiin ja tulisi tehdä tarkempi tutkimus

## Ohjeet

### Epävirallinen suomenos

Davis ym. 2023, Grach ym. 2023, Malfait ym. 2017

33



Kuva: <https://www.ehlers-danlos.com/assessing-joint-hypermobility/>

# Lähteet

34

- ▶ Bosco & Titano. 2022. Severe Post-COVID-19 dysautonomia: a case report. <https://bmcinfectdis.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12879-022-07181-0>
- ▶ CDC. Managing Post-Exertional Malaise (PEM) in ME/CFS. [https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/interagency/Managing-PEM\\_308.pdf](https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/interagency/Managing-PEM_308.pdf)
- ▶ Davis, H., McCorkell, L., Vogel, J., Topol, E. 2023. Long COVID: major findings, mechanisms, and recommendations. <https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>
- ▶ DeMars ym. 2022. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10926-022-10075-2>
- ▶ van Dixhoorn & Folgering 2015. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5005127/>
- ▶ Grach ym. 2023. [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(23\)00402-0/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(23)00402-0/fulltext)
- ▶ Lindholm & Lindström 2022. <https://www.terveystiete.fi/apps/dtk/tmi/article/Imm00075/search/pef>
- ▶ Malfait ym. 2017. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajmg.c.31552>
- ▶ Mantoya ym. 2021. Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8544443/>
- ▶ Putrino ym. 2021. <https://europepmc.org/api/fulltext?repo=pprid=PPR315560&type=FILE&fileName=FMS123224.pdf.pdf&mime-type=application/pdf>
- ▶ da Silva Menezes Junior ym. 2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9821736/>
- ▶ Tak, C. 2023. The health impact of long COVID: a cross-sectional examination of health-related quality of life, disability, and health status among individuals with self-reported post-acute sequelae of SARS CoV-2 infection at various points of recovery. <https://jgpr.springeropen.com/articles/10.1186/s41687-023-00572-0>
- ▶ WHO. 2022. Post COVID-19 condition (Long COVID). <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/post-covid-19-condition>
- ▶ World Physiotherapy. 2021. World Physiotherapy Response to COVID-19. Briefing Paper 9. Safe rehabilitation approaches for people living with long COVID: Physical activity and exercise. <https://world.physio/sites/default/files/2021-06/Briefing-Paper-9-Long-Covid-FINAL.pdf>



## Liite 2. Saatekirje ja arviointikysymykset

Hei

Olemme LAB-ammattikorkeakoulun fysioterapiaopiskelijoita, ja kehitämme opinnäytetyönä opasta pitkäkestoista COVID-19:ää sairastavan toimintakyvyn arviointiin. Opas on suunnattu erityisesti fysioterapeuteille, ja siihen kootaan toimintakyvyn arvioinnissa hyödynnettäviä oirekyselyitä ja mittareita. Oppaan löydät sähköpostin liitteestä.

Kysyisimme mielenkiintoa osallistua oppaan arviointiin muutaman avoimen kysymyksen pohjalta. Vastauksia hyödynnetään nimettöminä oppaan kehittämisessä. Kiitos kaikesta mahdollisesta avusta ja kommentteista!

Ystävällisin terveisin

Saara Kaapro ja Emilia Mukala

### Oppaan arviointikysymykset

#### 1. Hyöty kliiniseen työhön?

Jos sinulle tulisi asiakas, joka sairastaa pitkäkestoista COVID-19:ää, olisiko tästä oppaasta käytännön hyötyä asiakkaan toimintakyvyn arvioinnissa, kun valitset sopivia oirekyselyitä ja mittareita?

#### 2. Käytettävyys?

Onko opas tarpeeksi helppokäyttöinen? Löytyykö sieltä nopeasti ja helposti se, mitä etsit?

#### 3. Ymmärrettävyys?

Jos pitkäkestoinen COVID-19 ei ole sinulle tuttu käsitteineen, onko opas tarpeeksi ymmärrettävä ja käsitteet avattu tarpeeksi hyvin? Onko taustatietoa riittävästi?

#### 4. Ulkoasu?

Onko ulkoasultaan selkeä? Onko jotain, mitä pitäisi muuttaa?

Voit myös kommentoida vapaasti kaikkea, mitä tulee mieleen ja antaa korjausehdotuksia