

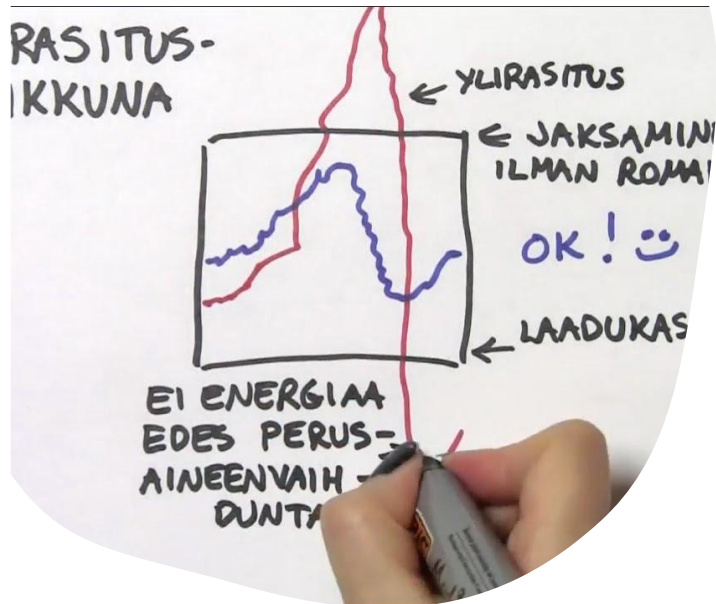
Pacing omahoidon tukena

Laura Mutanen

Fysioterapeutti

17.5.2025

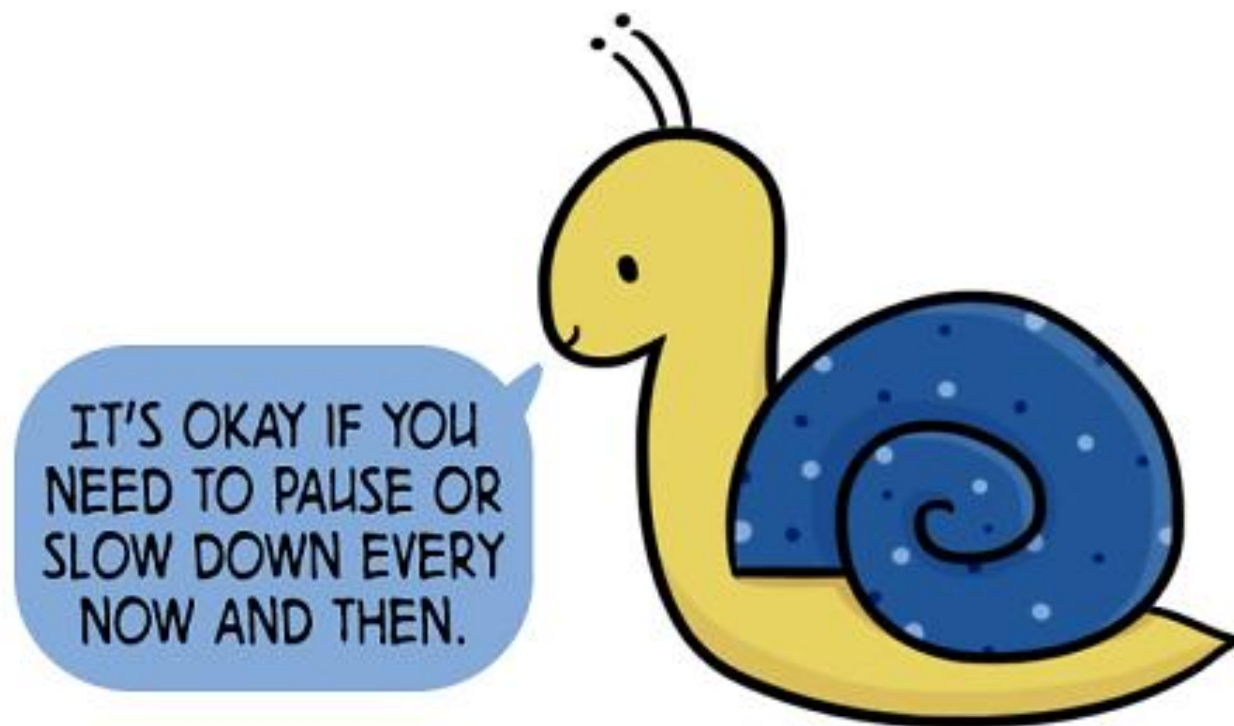
Scandic Koskipuisto



Information på svenska

Klicka på
länkarna!

- [Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys/ Medicinska föreningen för ME/CFS i Finland \(på svenska\)](#)
 - [Vad är PEM?](#)
 - [Vad är Pacing?](#)
- [THL: Långvarig coronasjukdom, dvs. long covid](#)
- [Långtids covid](#)
- [ME-föreningen — föreningen för Myalgisk Encefalomyelit](#)
- [Riksförbundet för ME-patienter](#)
 - [Pacing och hjälp att hantera livet med ME/CFS](#)
- [Svenska Covidföreningen](#)
 - [Vad är postcovid?](#)



SMILE
PLAY

Sisältö

- Johdantoa aiheeseen
- Mikä on PEM/PESE-oire?
- Omaseuranta
- Pacing-menetelmä
- Sykeseurattu Pacing
- Asiakaskeissit
- Lisätietoa

**Materiaali perustuu
fysioterapeutti Hanna
Markkulan
luentodioihin.**



Kuka minä olen?

Laura Mutanen
Fysioterapeutti
Coronaria, Tampere

Erikoistunut psykofyysiseen fysioterapiaan sekä myös tules- ja neurologista osaamista. Tapaan muun muassa asiakkaita, joilla ME/CFS, Long Covid, pitkäaikaista kipua jne

Ollut mukana kehittämässä moniammatillisia työskentelymalleja

Luennoin muun muassa moniammatillisuudesta, asiakkaan kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta

Intohimona asiakaslähtöinen ajattelutapa

Vapaa-ajallani viihdyn muun muassa luonnossa!



Luento perustuu

Long Covidin ja ME/CFS:n hoitosuosituksiin ja uusimpaan tutkittuun tietoon PEM/PESE-oireen hallinnasta pacing-menetelmän ja syke seurannan avulla.



Johdanto

Roolit muuttuvat.
”Entisessä elämässäni...”

Koronavirus

Fysioterapeutti Paula Ikävalko kuntoutti itseään long covidista lähes kaksi vuotta – kymmenet tuhannet sairastuneet tarvitsevat erityistä kuntoutusta



Tammikuussa 2021 joensuulaisen fysioterapeutti **Paula Ikävalkon**, 38, vointi romahti äkillisesti. Ikävalko huomasi olevansa totaalisen uupunut tavalla, jota hän ei ollut aiemmin kokenut.

Yhtäkkiä neljän lapsen äiti pystyi tekemään päivässä yhteensä vain noin tunnin verran kevyitä kotitöitä eikä mikään keskittymistä vaativa onnistunut.

Jos Ikävalko tyhjensi tiskikoneen kerralla, koko vartalo tärisi kuin raskaan liikuntasuorituksen jälkeen. Aivot ja kroppa olivat täysin tilitissä.

– Koen, että olen nyt toipunut koronaa edeltävään tilaan. Se tietysti jännittää, mitä tapahtuu, kun saan seuraavan kerran koronatartunnan.

Pyökkikoneen pyöritys ajoi totaalilepoon

Kuntoutuksen ammattilaisena Paula Ikävalko osasi kuunnella kehoaan ja mieltään herkemmin kuin moni muu. Hän alkoi rytmittää toimiaan päivän voinnin perusteella.

Kehon kuntoutuksen hän aloitti yksinkertaisilla venytyksillä ja tuoli- ja nousu- ja harjoituksilla. Huomio- ja keskittymiskykyä Ikävalko harjoitti kuuntelemalla äänikirjoja ja pelaamalla samaan aikaan yksinkertaisia kännykkäpelejä.

Alussa ylikuormittumista tapahtui usein. Yksi ylimääräinen pyökkikoneellinen saattoi tarkoittaa totaalilepoa seuraavana päivänä.

Fyysinen vointi alkoi palautua nopeammin kuin aivot toiminnan ongelmat. Vappuna, noin neljä kuukautta sairastumisesta, Ikävalko jaksoi kävellä päivän aikana yhteensä viisi kilometriä.



Vaikeasti sairaat

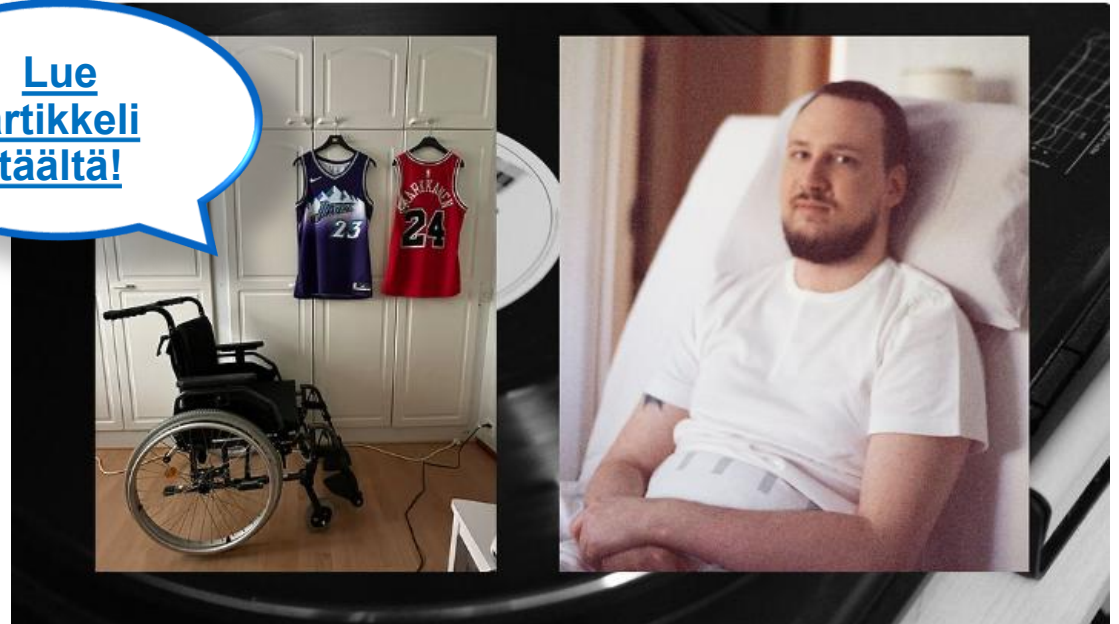
[Tutustu sivustoon!](#)

a
quiet storm
an online gallery

- Vaikeimmin sairaat tarvitsevat runsasta, jokapäiväistä apua tai ovat kaikissa ADL-toimissa täysin avustettavia vuodepotilaita.
- Tarvitsevat kotiin tarjottavia ympärivuorokautisen hoidon ja hoivan palveluja sekä apuvälineitä ja ympäristön muokkaamista.
- Potilaalle ja häntä hoitaville opastetaan pacing-menetelmä ja kotiin pyritään luomaan rauhallinen ympäristö, jossa rasitus-, aisti- ja muut kuormitustekijät (valot, äänet ym.) eivät pahenna sairautta.
- Lisäksi huolehditaan painehaavojen, kontraktuurien ja osteoporoosin ehkäisystä sekä riittävästä ravitsemuksesta.
- Aktiivisia harjoitteita ei yleensä voida toteuttaa.

Niko, 32, elää sängyn omana, käy vessassakin vain kolmesti viikossa: "Minut nähdään eläkeyhtiössäni täysin työkykyisenä"

[Lue artikkeli täältä!](#)



ME/CFS:ää sairastava Niko tekee päivittäin itselleen mieluisia asioita, kuten kuuntelee musiikkia. Aiemmin harrastuksiin kuului myös koripallopelien katsominen koneelta, mutta se kävi liian rankaksi.

LISÄTIETOA!

Vaikean ME/CFS:n hoito, suomennettu suositus
Soveltuu myös vaikeaa Long Covidia sairastaville.

Long COVID ja ME/CFS: Hoitosuosituksset, key points

ME/CFS>10kpl

LC>25kpl

SUOSITELLAAN

- Moniammatillisuus, yksilöllisyys, oireenmukaisuus, jaettu päätöksenteko
- Saavutettavuus: vastaanotto + etäkontaktit + kotikäynnit
- ICF: Suoritukset ja osallistuminen, arjessa selviytymisen laaja-alainen tukeminen, realistiset tavoitteet
- ICF: Laaja-alainen kliininen tutkiminen ja haastattelu, toimintakyvyn ja palvelu- ja tukitarpeen arviointi
- Pacing
 - PEM: oireisiin mukautettu pacing, PEM-oireen minimointi/ välttäminen
 - Ei PEM: maltillinen paluu aktiivisuuteen (nousujohteinen pacing)
- Psykologiset menetelmät: Supportiivinen, ei parantavana
- Pitkäaikainen hoitosuhde, seuranta, omahoidon ohjaus
- Tiedon antaminen, supportio, vertaistukeen ohjaaminen

EI SUOSITELLA

- GET, Graded exercise therapy, asteittain lisätty liikunta
 - Ei tule tarjota GET-tyyppisiä liikuntaharjoitteluohjelmia
- CBT, Cognitive behavioural therapy, kognitiivinen käyttäytymisterapia
 - Ei sairautta parantavana hoitona
- Mitään menetelmää parantavana
- Menetelmiä, jotka perustuvat oletukseen, että oireet johtuvat dekontitiosta, keskushermoston herkastymisestä, sairaus- tai välttämiskäyttäytymisestä tai kehon normaalien viestien tulkitsemisesta uhkaaviksi.
- Suositusten mukaan ahdistus, traumat tai oireisiin liittyvä huoli eivät näyttäydy keskeisinä oireita ylläpitävinä tekijöinä eikä ajatusmallien muokkaamista esitetä parannuskeinona.

ME/CFS & Long COVID & nivelten yliliikkuvuus



ME/CFS ja Long COVID: Tutkitusti merkittäviä yhtäläisyyksiä patofysiologiassa ja oireissa, myös eroja

- Valtaosalla Long COVID-potilaista = PEM (n. 70%)
- 100 % ME/CFS-potilaista = PEM



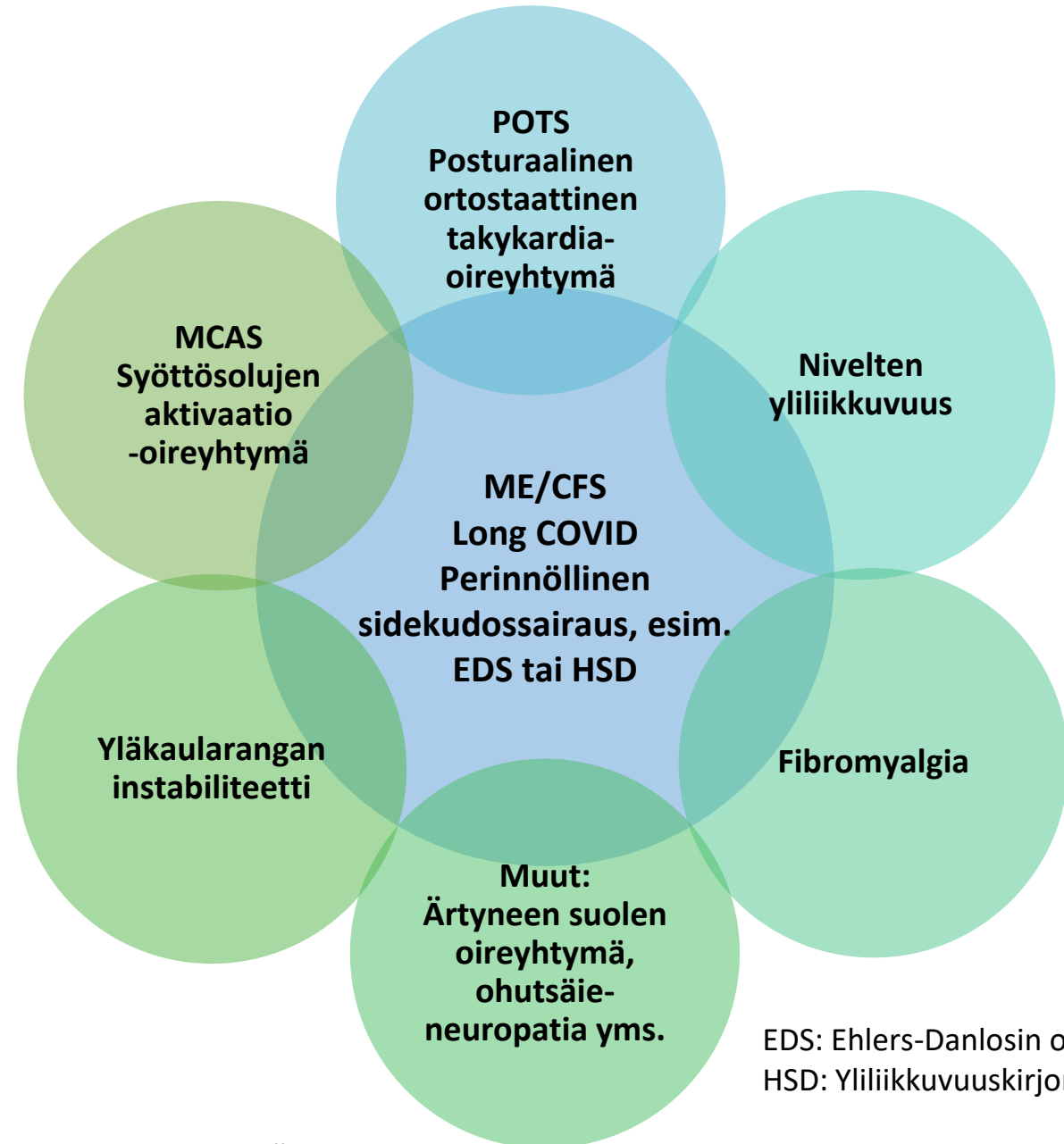
Osalla (*27-58%) Long COVID-potilaista täyttyy 6 kk sairastamisen jälkeen ME/CFS:n diagnostiset kriteerit

*) arviot vaihtelevat suuresti riippuen tutkimusjoukosta ja käytetyistä kriteereistä



ME/CFS:ää ja Long COVIDia sairastavilla on valtaväestöä yleisemmin yleistynyt nivelten yliliikkuvuus tai perinnöllinen sidekudossairaus, kuten EDS tai HSD

ME/CFS & Long COVID & nivelten yliliikkuvuus



**PEM/PESE = post-exertional malaise/
post-exertional symptom exacerbation**

- voimakas toimintakyvyn heikkeneminen ja oireiden paheneminen jopa vähäisen fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen aktiivisuuden jälkeen.
- ilmenee yleensä 12–48 tunnin viiveellä ja voi kestää päiviä, viikkoja tai pidempään.
- ei liity liikkumisen pelkoon, välttämiskäyttäytymiseen tai liikkumattomuudesta johtuvaan kunnon heikkenemiseen.
- voidaan erottaa dekontitiosta 24 h sisällä toistetulla kliinisellä rasituskokeella.



Johdantoa 1/2

- Infektioihin liittyvät pitkittyneet oireet tai sairaudet eivät ole uusi ilmiö
- Long Covidilla ja ME/CFS:llä merkittäviä yhtenevyyksiä, myös eroja
- Multisysteemisiä, merkittävästi arjen toimintakykyä heikentäviä fyysisiä pitkäaikaissairauksia
- Parannuskeinoa ei tunneta, mutta oireita voidaan lievittää ja toimintakykyä edistää
- Moniammatillisuus, yksilöllisyys, oireenmukaisuus, jaettu päätöksenteko
- Potilaiden tärkeä saada näyttöön perustuvaa **tietoa ja toivoa**, opastusta oireiden hallinnassa/ lievittämisessä, tukea arjessa selviytymiseen
- Keskeisimmät huomioitavat oireet: **PEM/PESE, autonomisen hermoston toimintahäiriö eli dysautonomia, uupumus/ fatiikki, hengityksen ja kognition ongelmat**

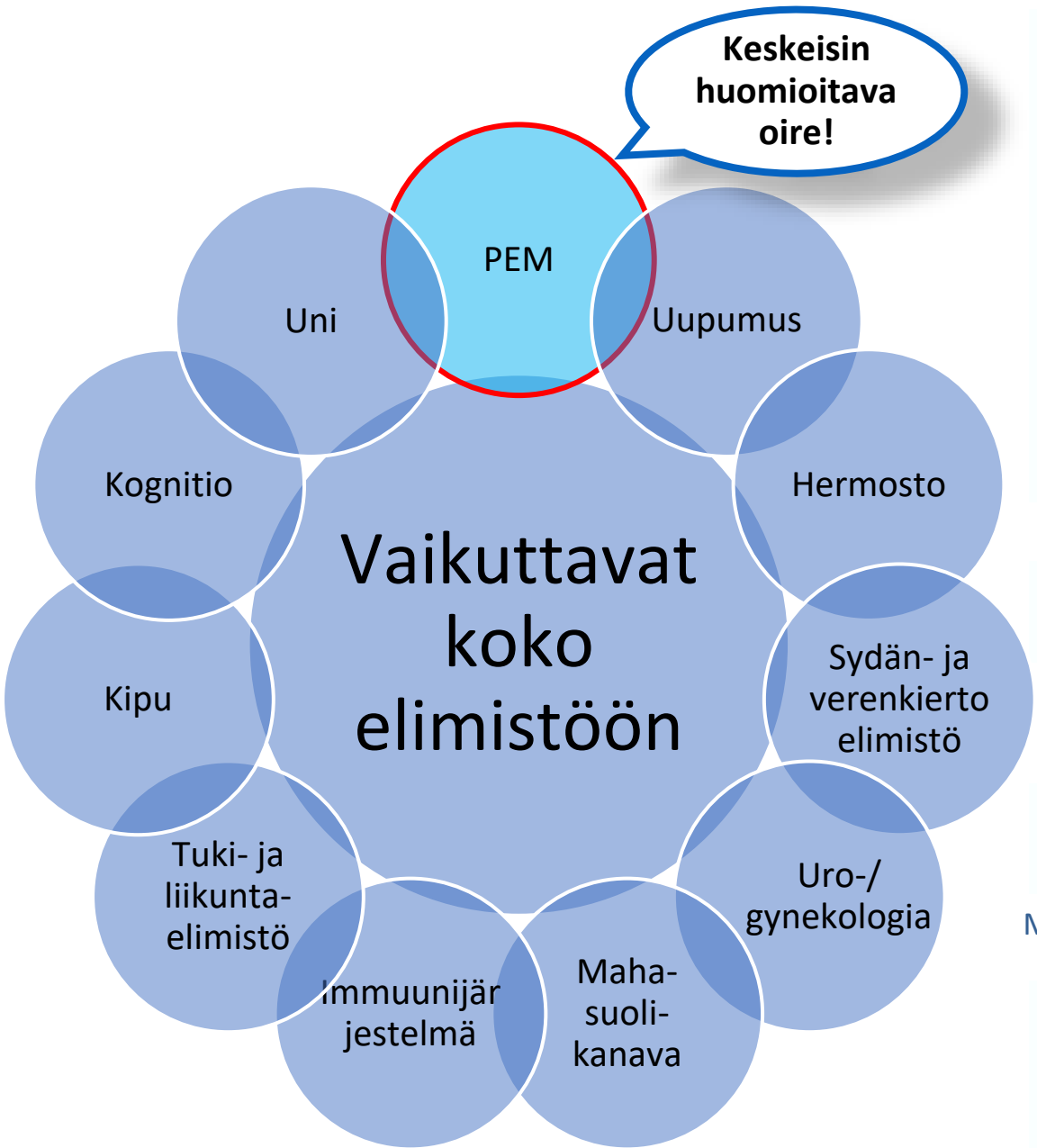
Pacing

- Aktiivisuuden ja levon rytmittäminen oireiden mukaan säädelleen.
- Pacing kohdistuu kaikkiin fyysisiin, kognitiivisiin, emotionaalisiin ja sosiaalisiin arjen toimintoihin.
- Aktiviteetteja tehdään tauottaen, yksilöllisen rasituksensiedon (rasitusikkuna) mukaan valiten energiaa säästäviä toimintatapoja ja priorisoiden.
- Tavoitteena on ehkäistä tai minimoida PEM/PESE-oire, lievittää muita oireita, tukea oireiden hallintaa ja pystyvyyden kokemusta sekä optimoida toimintakyky.
- Ei tarkoita aktiivisuuden välttämistä.



Johdantoa 2/2

- Kliininen kuva on hyvin monimuotoinen
- Ei ole olemassa yhtä kaikille sopivaa hoitoa/kuntoutusta
- KESKEISINTÄ: Onko potilaalla PEM/PESE vai ei?
- PEM/PESE-oireisten potilaiden oireet ja toimintarajoitteet eivät selity dekonditiolla.
- PEM/PESE-oireesta kärsivät eivät voi *"treenata itseään terveeksi"*
 - **sopiva suhde aktiivisuutta ja lepoa on lääke!**
- PEM/PESE-oireisilla nousujohteinen GET- tai pacing up -tyyppinen harjoittelu yleensä pahentaa oireita
- Liitännäissairaudet ja -oireet tulee kartoittaa ja huomioida
- Keskeisin hoitosuosituksissa suositeltu menetelmä:
 - **oireisiin mukautettu pacing**
- Seuranta, omahoito, vertaistuki tärkeää!
- Stigma ja sen aiheuttamat haitat tulee tunnistaa ja huomioida



Tyypilliset oireet ja liitännäissairaudet

Long covidin ja ME/CFS:n tyypilliset oireet

PEM/PESE-oire (post-exertional malaise/post-exertional symptom exacerbation)

Voimakas uupumus, rasitusintoleranssi, lihasheikkous

Unihäiriöt, virkistämätön uni

Sydän- ja verenkiertoelimistön oireet, kuten tykytykset ja huimaus

Hengityselimistön oireet, kuten hengenahdistus, hengitysvaikeudet, yskä

Laaja-alainen pitkittynyt kipu, kuten lihas-, nivel-, suolisto-, vatsa- ja hermokivut, päänsärky

Neurologiset oireet, kuten aivosumu, kognition, muistin ja keskittymisen ongelmat, sensoriset ja motoriset häiriöt

Immuunijärjestelmän oireet, kuten flunssan kaltaiset oireet ja kivuliaat imusolmukkeet

Mahasuolikanavan oireet, kuten pahoinvointi, vatsakipu, ummetus, ripuli

Urogenitaaliset oireet, kuten kuukautishäiriöt, ennenaikaiset vaihdevuodet, kivut, virtsaamisvaikeudet, inkontinenssi, seksuaalitoimintojen häiriöt

Hematologiset poikkeavuudet, kuten hyytymisaktiivisuuden muutokset

Muita: mm. aistiyliherkkyydet, kemikaaliyliherkkyys, haju- ja makuaistin häiriöt, tinnitus, hiusten lähtö, ihottuma

Long covidin ja ME/CFS:n tyypilliset liitännäissairaudet ja -oireet

Posturaalinen ortostaattinen takykardiaoireyhtymä (POTS) tai muu dysautonomia

Syöttösolujen aktivaatio-oireyhtymä (MCAS)

Nivelten yliliikkuvuus ja perinnölliset tai systeemiset sidekudossairaudet, kuten Ehlers-Danlosin oireyhtymä ja fibromyalgia

Yläkaularangan instabiliteetti ja muut spinaaliset ongelmat

Psyykkiset oireet, kuten sekundaarinen masennus ja ahdistuneisuus

Muita: mm. ärtyneen suolen oireyhtymä, endometrioosi, ohutsäieneuropatia, kohonnut/ alentunut kallonsisäinen paine, päänsärkysairaudet, kuten migreeni

Lue artikkeli täältä!

Markkula, Leinonen, Ojala. Long covidin ja kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) kuntoutus

<https://drive.google.com/file/d/1SLKco6DltJZ386MhInOD4CtFc3G4nSVd/view?usp=sharing>



Mikä ihmehen PEM/PESE?

Post-Exertional Malaise / Post-Exertional Symptom Exacerbation

PEM/PESE - Määritelmä

- Suhteeton voinnin heikkeneminen ja oireiden paheneminen jopa vähäisen fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen rasituksen jälkeen
- Ilmenee yleensä 12–48 tunnin viiveellä ja voi kestää päiviä, viikkoja tai pidempään. Voi esiintyä myös välittömästi.
- PEM/PESE-oireella ei ole psykosomaattista alkuperää, eikä se liity välttämiskäyttäytymiseen tai inaktiivisuuteen
- Lue lisää: [Se kummallinen PEM/PESE-oire ja energiantuoton ongelmat](#)
- Lue lisää: [Mikä on PEM?](#)



Tyypillisiä PEM/PESE -oireita

PEM/PESE:

Joukko poikkeuksellisia oireita, jotka ilmenevät fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen aktiivisuuden seurauksena.

HUOM! PEM/PESE:n

aiheuttama uupumus (exhaustion) on erittäin voimakasta ja kokonaisvaltaista ja eroaa huomattavasti terveiden kokemasta uupumuksesta. Se estää muiden PEM/PESE-oireiden tavoin arkitoimien suorittamisen ja toipuminen vaatii yleensä vuodelepoa.

päänsärky/ migreeni muistivaikeudet
 poskiontelokipu lihasheikkous arat imusolmukkeet
 raskaat silmät sanojen löytämisvaikeus krampit
 sumea näkö lihaskipu/särky epäselvä puhe
 alilämpö hengitysvaikeus ruokahaluttomuus
 pahoinvointi vilunväreet lihasspasmit
 polttava kipu nivelkipu liikkeiden kömpelyys
 nopea syke flunssan kaltaiset oireet
 huimaus
uupumus
vaikeus ajatella selkeästi
 kuumeinen olo valo-, ääni- ja hajuyliherkkyys ahdistus
 rintakipu toivottomuus ärtymys
 puutuminen suolen hallinnan menetys koko kehon kipu ummetus
 matala verenpaine unettomuus kurkkukipu
 inkontinenssi hikoilu vapina ripuli nokkosihottuma

suomennettu Stussmann 2020

Uupumus eli exhaustion: "The point of complete depletion, of the state of being used up"

PEM/PESE-oire

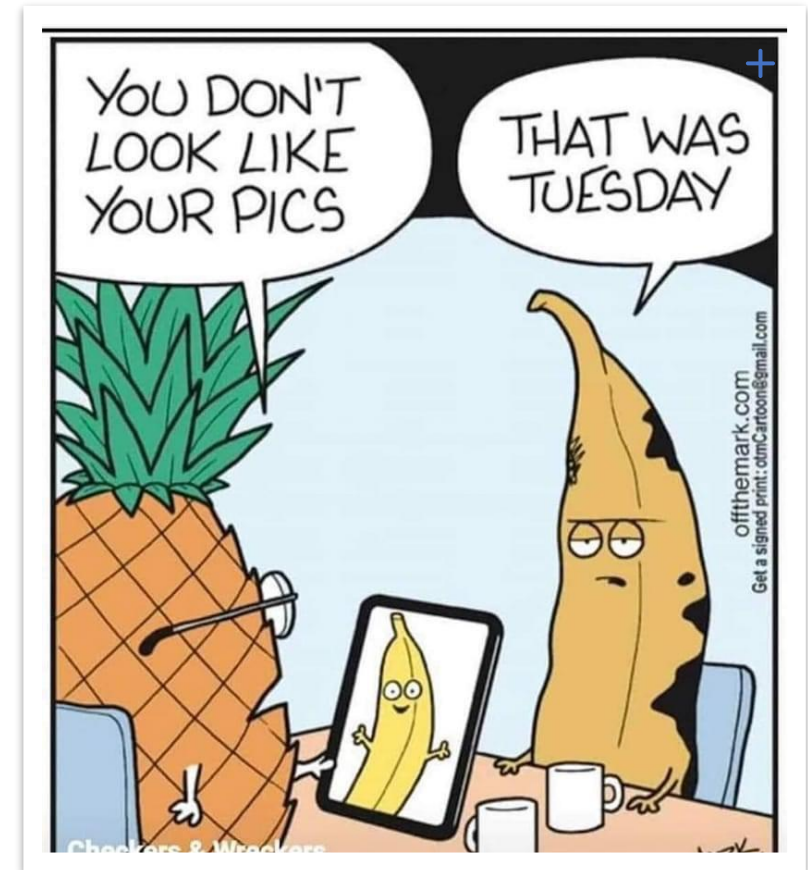
Jos olosi huononee
aktiivisuuden
jälkeen, kuinka
kauan tämä kestää?

Jos et toivu 24h
kuluessa, kyse ei
todennäköisesti ole
dekonditiosta

- Kaikilla ME/CFS-potilailla, 50-70% Long COVID-potilaista
- Tyypillisesti **12-48 h rasituksen jälkeen**, voi esiintyä myös välittömästi
- *"Romahdus", "Kuin olisi myrkytetty", "Kuin pahin mahdollinen krapula"*
- Joillakin potilailla tavalliset arkitoimet, kuten ruokailu, peseytyminen, aiheuttavat PEM/PESE-oireen
- Voi kestää päiviä, viikkoja tai pidempään, ei helpotu normaalisti levolla, kestää vähintään 14 h
- Kulku ja kesto yksilöllisiä, riippuvat edeltäneen rasituksen voimakkuudesta ja kestosta sekä sairauden vaikeusasteesta
- Aiheuttaa toimintakykyä lamauttavaa fatiikkia ja uupumusta, neurologisia ja neuroimmunologisia oireita, kuten flunssankaltaisia oireita, kuumetta, kognitiivisten toimintojen heikentymistä, päänsärkyä, unettomuutta, pahoinvointia, huimausta ja lihasheikkoutta
- Toipuminen saattaa vaatia vuodelepoa
- Voidaan luotettavasti erottaa dekonditiosta (liikkumattomuudesta johtuva huonokuntoisuus) kärsivän henkilön fyysiseen rasitukseen liittyvästä vasteesta

Mikä voi laukaista PEM/PESE-oireen?

- **Mahdollisia laukaisevia tekijöitä ovat muun muassa:**
 - **Fyysiset** (arkitoimet, työ, liikunta, peseytyminen)
 - **Kognitiiviset** (lukeminen/kirjoittaminen, pitkät keskustelut)
 - **Aistit** (kovat, toistuvat äänet, kirkkaat tai vilkkuvat valot).
 - **Emotionaaliset** (vuorovaikutustilanteet, traagiset/iloiset tapahtumat)
 - **Hormonaaliset** muutokset (esim. muutokset kuukautiskierron aikana)
 - **Ympäristö** (allergeenit, sään muutokset, vuodenaikojen muutokset, lämpötilan muutokset)





On a Good Day

PEM/PESE



On a Bad Day

"Olin lopen uupunut.
Käteni ja jalkani
olivat hyytelöä."

"Heidän piti nostaa minut
ylös ja auttaa pyörän
vieressä olevalle sängylle. En
päässyt edes itse pois
pyörän päältä sängylle,
koska olin niin uupunut."

"Testin aikana ja heti sen
jälkeen minulla oli todella
huono olo. Luulin, että
pyörtyisin enkä saanut henkeä.
Olin erittäin huonovointinen,
tuntui että oksennan kohta.
Tunsin itseni hyvin heikoksi ja
tärisin, ja heidän oli autettava
minut pois pyörän päältä."

PEM/PESE:n aiheuttama uupumus (exhaustion) on erittäin voimakasta ja kokonaisvaltaista ja eroaa huomattavasti terveiden kokemasta uupumuksesta. Se estää muiden PEM/PESE-oireiden tavoin arkitoimien suorittamisen ja toipuminen vaatii yleensä vuodelepoa.

Esimerkiksi näin potilaat kuvaavat PEM/PESE:n yhteydessä esiintyvää uupumusta (exhaustion):
(suomennettu Stussmann 2020 tutkimuksesta)



"Ja se on flunssan kaltaista uupumusta, todella raastavaa. Olin ennen urheilija. Minulla oli hyvin intensiivinen työ, joten tunsin paljon uupumusta noista aktiviteeteista. Mutta tämä ei ole sellaista uupumusta. Tämä on sellaista uupumusta, jota tunsin, kun sain harvoin flunssan, vuosia sitten. Se flunssa kesti muutaman päivän eikä vuosia kuten nyt."

"Tuntuu kuin olisi sairastunut flunssaan, ja on todella heikko ja joka paikkaan sattuu, ja on lopen uupunut yrittäessään käydä suihkussa."

Omaseuranta

- [Aktiivisuuspäiväkirja](#) (2vkoa) tai -mittari (1vko) aktiivisuuden ja palautumisen seurantaan
- Sykeseuranta (leposyke tai rasituksen aikainen sykeseuranta)
- Kuormituksen arviointi esim. Borgin rasitusasteikko 0–10
- (Happisaturaation seuranta, jos havaittu alhaista happisaturaatiota)



Borgin asteikon hyödyntäminen kuormituksen arvioinnissa

- Yleisin ongelma: aktiivisuus/ harjoittelu on (sillä hetkellä) potilaalle liian vaativaa
- Sopiva rasituksen taso: 1-2/10
- Huomio PEM/PESE!

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



Pacing-menetelmä

PEM/PESE-oireen ja fatiikin hallinnan apuna

Hoitosuositukset suosittelevat pacingia

Klikkaa
kuvia ja
tutustu!

- Long Covidin ja ME/CFS:n hoitoon on julkaistu lukuisia suosituksia. Perustuvat ajantasaiseen tieteelliseen näyttöön ja ovat yhdenmukaisia. Keskeisimmät: Duodecim, WHO, NICE, CDC, BMJ.
- Keskeisin kaikissa Long Covidin ja ME/CFS:n hoitosuosituksissa suositeltu menetelmä on aktiivisuuden ja levon rytmitys **oireisiin mukautetun pacingin** avulla
- Asteittain lisääntyvää liikuntaharjoittelua eli GET-menetelmää tai sitä vastaavia menetelmiä **ei suositella potilaille, joilla on PEM/PESE-oire**, vaan painotetaan PEM/PESE-oireen välttämisen tai minimoimisen tärkeyttä
- PEM/PESE-oireen huomiotta jättämisen on todettu kaksinkertaistavan ME/CFS-potilaiden toimintakyvyn heikkenemisen todennäköisyyden
- Fyysisen aktiivisuuden lisäämisen on todettu pahentavan oireita 75 %:lla ja lievittävän oireita vain alle prosentilla Long Covid-potilaista

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuositus

Hoitosuositukset ja hoito-ohjeet

Komulainen J, Kukkonen-Harjula K, Laukkala T, Nuotio K, Sipilä R, Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin nimittämän Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituspaneelin puolesta

23.2.2021

Potilasversio: Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) – elämää rasitusintoleranssisairauden kanssa

Hoitosuositukset ja hoito-ohjeet

Nadja Kiiskinen, Samuli Tani ja Jorma Komulainen

14.4.2021 • Uusi artikkeli

Clinical management of COVID-19

LIVING GUIDELINE

13 JANUARY 2023



Luku 24: suomenkielinen kooste
COVID-19-potilaiden hoito akuutin sairauden jälkeen
Koonnut: ft Hanna Markkula

strongly relate to the honey cake's needs

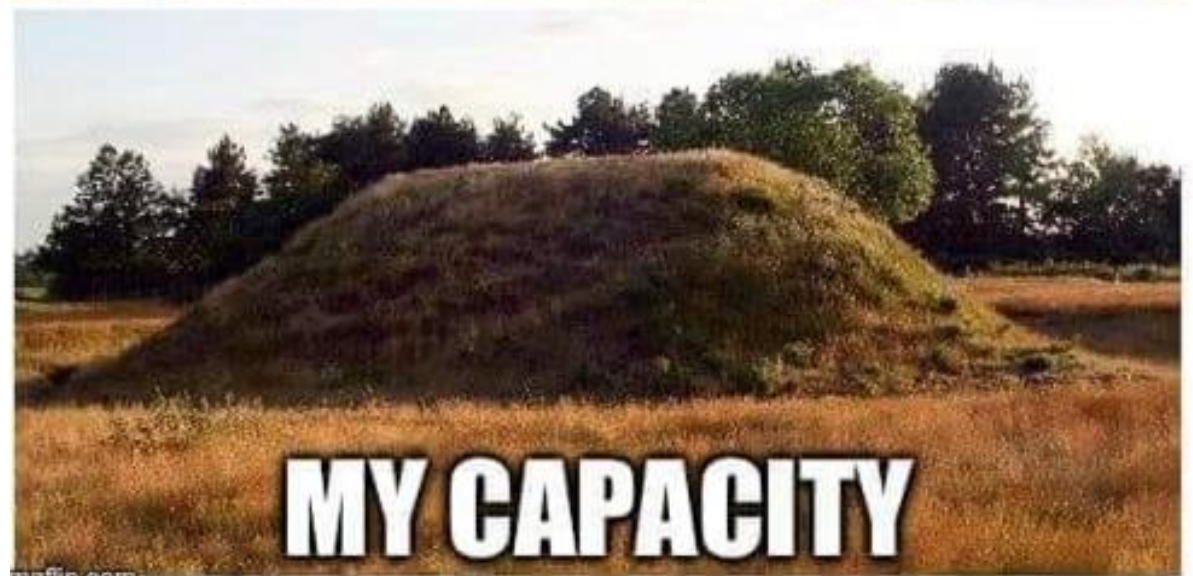
Honey Cake

By Joan Nathan



David Malosh for The New York Times. Food Stylist: Greg Lofts.

Time 1 ½ hours, plus at least 3 hours' chilling
and 25 hours' resting



Pacing ei tarkoita
aktiivisuuden
välttämistä!

[Katso video!](#)

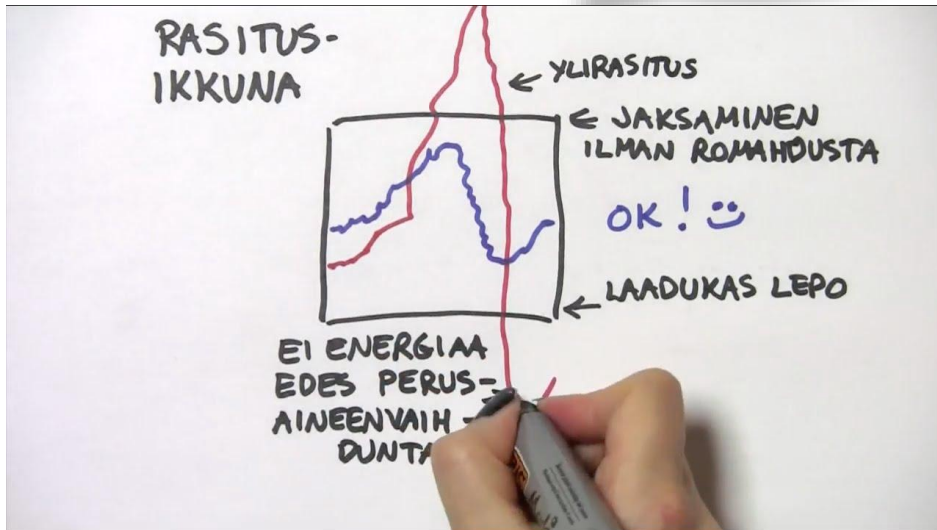
Pacing - Aktiivisuuden rytmititys

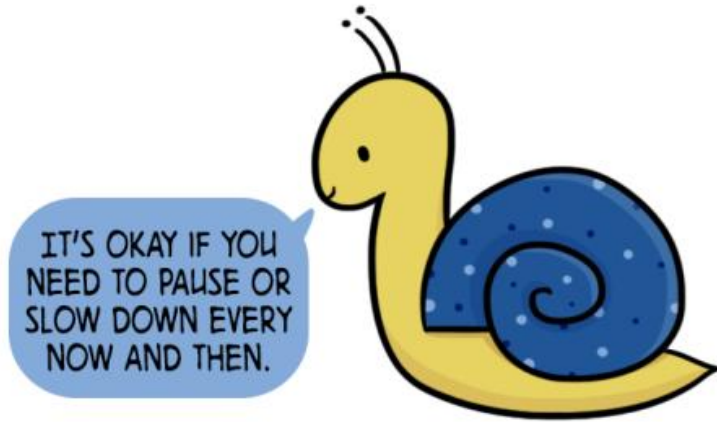
PÄÄIDEA: Aktiviteetteja tehdään tauottaen, yksilöllisen rasituksensiedon mukaan siten, että voimavaroja ei ylitetä valiten energiaa säästäviä toimintatapoja ja priorisoiden

KOHDISTUU: Kaikkiin arjen toimintoihin. Fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen, sosiaalinen aktiivisuus ja palautuminen

TAVOITE: Vähentää/ välttää PEM/PESE-oiretta pitämällä rasitus yksilöllisen rasitusikkunan rajoissa

BASELINE: Aktiivisuuden taso, joka ei päivästä toiseen toistettuna aiheuta PEM/PESE-oiretta

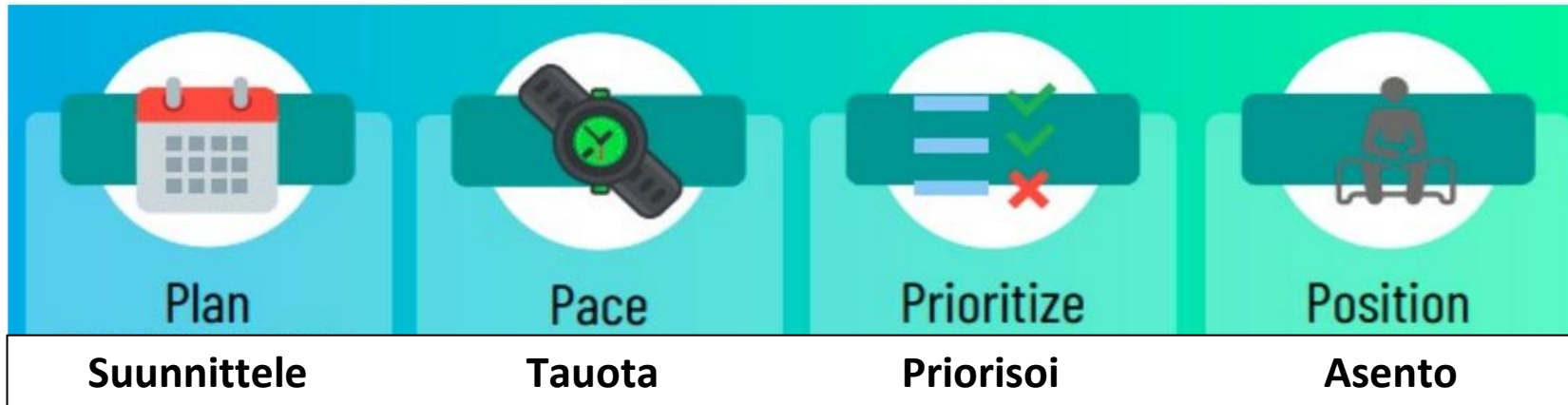




THE 3 D'S



THE 4 P'S



Mikä on pacing?

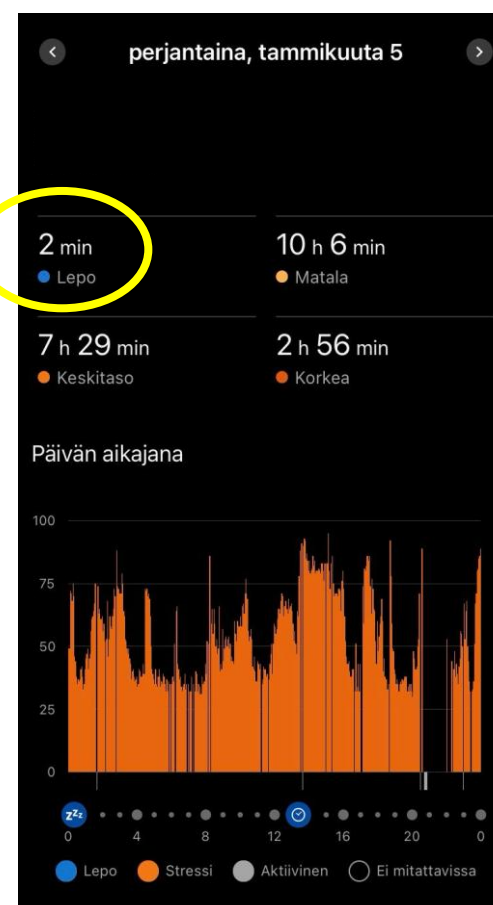
Oireisiin mukautettu pacing (symptom titrated/ symptom contingent pacing)

- Aktiivisuutta tauotetaan **oireiden mukaan** ja hyödynnetään energiaa säästäviä toimintatapoja, priorisoidaan. Tulee toimia yksilöllisen rasitusikkunan rajoissa, aktiivisuus ei saa pahentaa oireita. *“must do”, “might do”, “may do”* activities (**4P& 3D**)
- Aktiviteetteja tehdään vain oireiden esiintymisen ja voimakkuuden ohjaamalla tasolla, jotta voidaan minimoida oireiden paheneminen/PEM/PESE. Aktiviteetteja voidaan lisätä ja vähentää oireiden episodisen luonteen mukaan.
- Sopiva suhde lepoa ja aktiivisuutta **lievittää oireita ja optimoi toimintakyvyn**. Vältä: *“Push and crash”* -syklit
- Auttaa potilasta suunnittelemaan paremmin toimintaansa pitkäaikaisesti, ja mahdollisesti vähitellen lisäämään/ muokkaamaan toimintoja

E erityisen tärkeää, jos potilaalla PEM/PESE!



Sykeseurattu Pacing

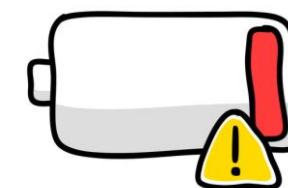


Kesä

Seuranta paljastaa
palautumisen ongelmat

Talvi

Huom, kyse ei ole
stressistä, vaan
palautumisen
ongelmista



Battery Low! ³⁴

Leposykkeen määrittäminen



+

•

○



- Leposyke = 1 viikon aamusykkeiden keskiarvo.
- Laske syke aamulla heräämisen jälkeen ennen kuin nouse vuoteesta. Voit tarkistaa arvon älylaitteesta, jos sinulla on tai mitata pulssin etu- ja keskisormella ranteesta.
- Laske sykeiskut minuutin ajan. Tämä on leposykkeesi, jonka mittayksikkö on iskua minuutissa (bpm=beats per minute).
- Mittaa leposyke joka aamu viikon ajan.
- Kun sinulla on 7 aamun leposyke, laske niiden keskiarvo. Se on leposykkeesi anaerobisen kynnyksen määrittämistä varten.

Syke seuranta & anaerobisen kynnyksen (AK) määrittäminen

- Leposyke on viikon aamusykkeiden keskiarvo
- **AK-laskukaava modifioitava PEM/PESE-oireisille** raskautskokeissa todettujen normaalista poikkeavien sykevasteiden vuoksi
- Syke seurantaan vaikuttavat myös: mm. **beetasalpaajat ja PoTS**
- Syke seuranta **yhdistetään oireiden havainnointiin**, myös ennako-oireet
 - AK ei ylity, oireita esiintyy → lepo
 - AK ylittyy, oireita ei esiinny → sykerajaa voi maltillisesti nostaa
- Sykevälivaihtelun seuranta (HRV, heart rate variability) Kts. lisämateriaali!
- Seurataan **pidemmän aikavälin trendiä**



SUOSITELTU AK-LASKUKAAVA

Leposyke + 15 bpm

Huomioi yksilöllisen leposykkeen

(Workwell Foundation, WPT)

Perinteinen laskukaava: $(220 - \text{ikä}) \times 0,55$



Sopivan mittarin valinta

Sykeseurattu pacing
Long COVIDia ja
ME/CFS:aa
sairastavilla

Sykemittarin valinnassa huomioitavaa

- Sykkeenmittaustekniikka (riittävä samanaikainen validiteetti vrt. kultainen standardi, esim. EKG-mittaus).
- Yleisohjeena: sykevyömittaus tarkin (esim. [Polar H10](#), [Polar Verity Sense](#) sykesensori) ? voi olla hankala käyttää keuhko-oireiden, ihoärsytyksen ym. vuoksi.
- Ranteesta tai sormesta tehdyissä mittauksissa esiintyy hajontaa erityisesti korkeilla syketaajuuksilla.
- Sykemittaus tulisi olla reaaliaikainen, ei pitkää viivettä.
- **Sykerajojen asettamismahdollisuus** ja hälytys kun raja ylittyy.
- Miten mitattu data esitetään monitorissa, sovelluksessa? Onko mahdollista siirtää tietoa muille alustoille? Tärkeää, jotta kuntoutuja voi jakaa dataa mm. lääkärille ja kuntoutusalan ammattilaisille

Käyttäjälähtöisyys

- Hinta-laatu
- Kello/sormus/sykevyö?
- Riittääkö pelkkä datan seuranta mobiilisovelluksen avulla?

Pidemmän aikavälin palautumisen seuranta



Löydä yksilöllinen baseline.



Leposykkeen, sykevälivaihtelun, valmiuslukeman seuraaminen.

Pidemmän aikavälin seuranta.



Miten keho reagoi kuormitukseen?

Mikä on palauttavaa?



Miten oireet ja niiden voimakkuus vaikuttavat sykkeeseen ja HRV:hen?

Esim.
kuukautiskierto,
tunteet,
ruokavalio,
lääkitykset,
lämpötila

Mikä on valmiuslukema?

Valmius on palautumisen yleinen mittari, joka tarkastelee aktiivisuustasojen lisäksi kehosi toimintaa määritelläkseen, kuinka valmis olet päivän askareihin ja rasituksiin.





	3	4	5	6	7	8	9
	15	16	17	18	19	20	21
	3	4	5	6	7	8	9
	15	16	17	18	19	20	21

ala taso Keskitaso



Pacingin/ syke seurannan opastus

- ✓ Ei ole yhtä "oikeaa" tapaa toteuttaa pacingia tai syke seurantaa
- ✓ Opastus PEM/PESE-oireesta ja fatiikista, niiden vaikutuksista sekä unen ja levon merkityksestä
- ✓ Yksilöllisten triggereiden selvittäminen aktiivisuus- ja oirepäiväkirjojen (2vkoa)/ -mittareiden (1vko) avulla
- ✓ Yksilöllisen aktiivisuussuunnitelman laatiminen rasitusikkunan puitteissa. Tavoite: PEM/PESE- ja muiden oireiden minimointi & toimintakyvyn optimointi
- ✓ Baseline, priorisointi- ja suunnittelustrategiat, tehtävien delegointi, laadukas lepo osaksi arkea ("3D & 4P")
- ✓ Leposykkeen ja AK:n määrittäminen
- ✓ Syke seuranta yhdistetään aina oireiden havainnointiin ja seurataan pidemmän aikavälin trendiä.
- ✓ Hälytyksen etuna voi olla, ettei kelloa tarvitse tarkkailla. Toisaalta hälytys voi tuntua stressaavalta.
- ✓ Hälytystä voi hyödyntää esim. vain syke seurattua pacingia aloittaessa ja poistaa hälytyksen, kun on oppinut miten syke reagoi kuormitukseen
- ✓ Älylaitetta voi hyödyntää myös pacingin tukena palautumisen arvioimisessa: mm. HRV, valmiuslukema ja leposyke
- ✓ Muun omahoidon ohjaus tärkeää



**Take
home message*

- ✓ PEM/PESE-oireesta kärsivät eivät voi ”*treenata itseään terveeksi*” - **sopiva suhde aktiivisuutta ja lepoa on lääke!**
- ✓ Pacing kohdistuu **kaikkiin arjen toimintoihin**. Fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen aktiivisuus ja palautuminen.
- ✓ Pacingin tavoitteena on minimoida/välttää PEM/PESE-oire ja/tai oireiden paheneminen ja **optimoida toimintakyky** pitämällä rasitus yksilöllisesti sopivissa rajoissa säätelämällä aktiivisuutta oireiden mukaan.
- ✓ Aktiviteetteja tehdään tauottaen, **yksilöllisen rasituksensiedon mukaan** siten, että voimavaroja ei ylitetä valiten energiaa säästäviä toimintatapoja ja priorisoiden (4P, 3D).
- ✓ Pacing toteutetaan yksilölliset toiveet, tavoitteet ja toimintakyky huomioiden. **Ei ole olemassa yhtä tapaa toteuttaa pacingia.**
- ✓ Sykeseuranta yhdistetään oireiden havainnointiin ja **seurataan pidemmän aikavälin trendiä.**
- ✓ Pacingin tukena kuormituksen ja palautumisen arvioimisessa voi hyödyntää mm. **sykevälivaihtelun ja leposykkeen** seuraamista.

Kehon toiminnot

Nivelten yliliikkuvuutta.
Kipuja lähinnä ranteissa ja nilkoissa
Kävellessä välillä yhtäkkinen tunne
niin kuin joku tunkisi puukkoa
nilkkoihin.
Kirkkaat valot sattui päähän.
Pelkkä hengitys ajoittain hyvin
raskasta. PEM-oireita usein.

Suoritukset ja osallistuminen
Käveli kepin kanssa kauppaan,
kävelyä maks. 500.
Hiuksia ei pessyt lainkaan,
hampaita harjasi niin, että
makasi altaan päällä.
Oleili lähinnä sängyssä.
Ei jaksanut osallistua
kotiaskareisiin.

Ympäristötekijät

Asui kaksikerroksisessa
ok-talossa lastensa
kanssa.
Käy psykoterapiassa.
Apuvälineinä keppi.

Terveystila
ME/CFS,
diagnosoitu 2022

Yksilötekijät

38-vuotias, ei käytä
päihteitä, ammatiltaan
luokanopettaja, kolme lasta.
Diagnosoitu masennus
useampaan otteeseen.

Kehon toiminnot

Fysioterapian pääpaino.
Kokeiltu matkan varrella akupunktiota, pehmytkudosmob, lämpöhoitoa, kevyitä liikkeitä, kehotietoisuusharj. **Parhaiten toiminut Neurosonic, lämpöhoito, kevyt pehmytkudosmobilisointi sekä pacing!**

Edelleen kipuja, jos enemmän räsitusta. Aistiyliherkkyyttä. Seksuaalinen kanssakäyminen fyysinen kuormitustekijä, mutta tärkeää hyvinvoinnin kannalta.

Ympäristötekijät

Asuu kaksikerroksisessa ok-talossa aviopuolisonsa ja lastensa kanssa
Apuvälineitä: p-tuoli, keppi, suihkutuoli, pienapuvälineitä, vartaloa tukeva vyö ja selkätuki, älykello josta seuraa sykettä (hälytys), aurinkolasit, kuulokkeet
Harrastuksena mm musiikki
Henkilökohtaista avustusta: aiemmin 40h kk, nykyään 20h.
Moniammatillisuus! Lääkäri, psykoterapeutti ja fysioterapeutti

Suoritukset ja osallistuminen

Opiskelee kokopäiväisesti.
Miettii tarkkaan mitä vaatteita pukee seuraavana päivänä ja missä järjestyksessä. Pukeutuu istuen.
Suunnittelee päivän akt. tarkkaan – muussa tapauksessa tulee 1-2 päivän PEM-oireita. Musiikkiharrastuksista ei selviä ilman oireita, mutta tärkeää mielenterveydelle. Pidemmät matkat p-tuolilla. Stressitekijät (esim. taloudelliset huolet) saattaa näkyä lihasheikkoutena (esimerkiksi suoliston tyhjentäminen on vaikeampaa). Muut vaikuttavat tekijät: ruokailu, kuukautiskierto, keskustelut vieraiden ihmisten kanssa.

Terveystila

ME/CFS,
diagnosoitu 2022

Yksilötekijät

38-vuotias, ei käytä päihteitä, ammatiltaan luokanopettaja, naimisissa ja kolme lasta

**Vaikea ME/CFS,
POTS,MCAS,
hypermobiliteetti**

**Kuntoutus tukee toimintakykyä
ja elämänlaatua!**

Siinä minä makasin, kivipedillä. Ilmeet ja
ajatukset kivettyneenä. Elämä riisuttuna.
Pukuna lähes tauoton kärsimys. Kuitenkin
yhtenä kappaleena. Hyvyyden, kauneuden ja
rakkauden ympäröimänä. Teksti: Eeva-Maria
Kuva: Sari Taiteilija: Tiina



ICF:
suoritukset
&
osallistumin
en



©Hanna Markkula





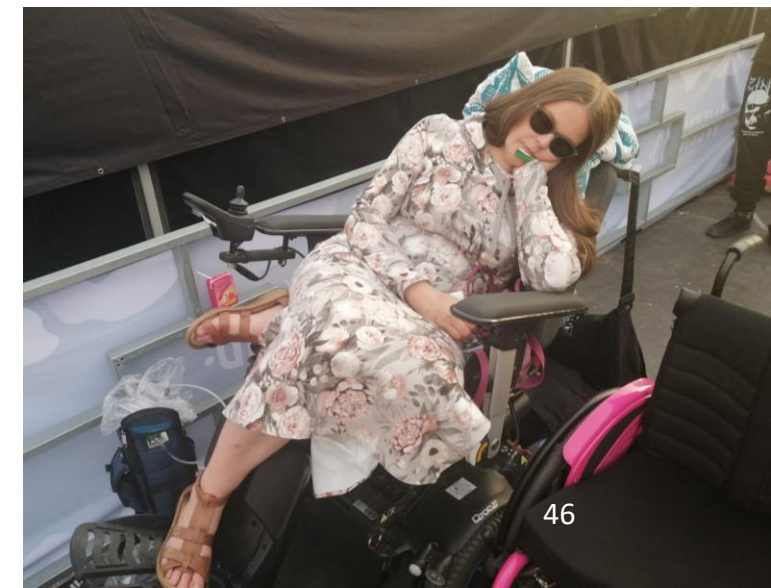
©Hanna Markkula

ICF:
suoritukset &
osallistuminen





ICF: suoritukset
& osallistuminen



***Pacing
Validoiva
Turvallinen
Yksilöllinen***

***Parannus - hoito
Näyttöön perustuva
Oireisiin mukautettu
Liike - ei harjoittelu
Aika - ei toistomäärät
Älä puske oireiden läpi
Älä koskaan vie pois toivoa
Aloita hitaasti ja rauhallisesti
Usko
Kuule***

***Kiitos!
Kysymyksiä!***



There is a difference between listening
and hearing, just as there is a difference
between seeing and knowing.

Meg Cabot



Lisätietoa



Klikkaa kuvia
ja tutustu
artikkeleihin!

Soveltuvat jaettavaksi myös potilaille!



Long covidin ja kroonisen väsymysoireyhtymän

fysioterapia kuntoutuksessa

Pitkäkestoinen COVID-19 ja krooninen väsymysoireyhtymä vaikuttavat useisiin elimiin ja elinjärjestelmiin heikentäen merkittävästi liikunta-, toiminta- ja työkykyä sekä elämänlaatua. Kuntoutus toteutetaan potilaan tarpeet huomioiden.

40

Fysioterapia 01/2025 

Ehlers-Danlosin oireyhtymää ja yliliikkuvuuskirjon oireyhtymää (ent. hypermobiliiteettioireyhtymä) sairastavan HOITO JA KUNTOUTUS

Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) on joukko harvinaisia perinnöllisiä sidekudoksen sairauksia. EDS alamuotoineen kuuluu sidekudossairauksien perheeseen, johon EDS:n lisäksi kuuluvat muun muassa yliliikkuvuuskirjon oireyhtymät (HSD), ent. hypermobiliiteettioireyhtymä (HMS) ja Marfanin oireyhtymä (MFS). Sidekudossairauksien oireistossa on päällekkäisyyksiä, mikä vaikeuttaa diagnosoimista. Vuonna 2017 julkaistiin uudet kansainväliset kriteerit, joiden avulla voidaan aiempaa paremmin diagnosoida ja luokitella potilaat. Tässä artikkelissa käytetään k.o. luokittelun mukaisesti termiä HSD aiemmin käytössä olleen termin HMS sijaan.

Tämä artikkeli on tarkoitettu sekä EDS:ää ja HSD:ää sairastaville että annettavaksi terveydenhuollon ammattilaisille

dattaa yksilöllisen tarpeen mukaan soveltaen sekä EDS:ää että HSD:ää sairastavan hoidossa ja kuntoutuksessa.

Sidekudoksen poikkeavuuden ja EDS:n tai HSD:n tunnistaminen

Lisätietoa PEM/PESE-oireista ja pacingistä, Long Covidin ja ME/CFS kuntoutus, Dysautonomia ja POTS, vaikea ME/CFS, ME/CFS ja Long Covidista johtuvat oireet lapsissa ja nuorissa

Video PEM/PESE-oireesta ja pacingista

<https://www.youtube.com/watch?v=fVoCJT-YRzk&t=16s>

PEM/PESE-oireen hallinta pacingin avulla

https://slme.fi/wp-content/uploads/2023/10/PEM-oireen_hallinta_Pacingin_avulla_LC_ja_ME-potilailla_Hanna_Markkula_28.9.23.pdf

Markkula, Leinonen, Ojala. long covidin ja kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) kuntoutus

<https://drive.google.com/file/d/1SLKco6DltJZ386MhInOD4CtFc3G4nSVd/view?usp=sharing>

Dysautonomia ja POTS

https://drive.google.com/drive/folders/1YnqQfZbCpz1O7YRbP3JldFlnbG-IUDDz?usp=drive_link

Vaikea ME/CFS

https://slme.fi/wp-content/uploads/2023/10/Vaikeaa-ME_CFSaa-sairastavien-hoito-Caring-for-People-with-Severe-ME_CFS-1.pdf

Opas long covidin ja ME/CFS:n vaikutuksista lapsen tai nuoren elämään

https://drive.google.com/drive/folders/1hE729etQtRbGLBI0rq7-tTjFZH1I_cz3?usp=drive_link

Laaja materiaali pacingista sekä ME/CFS:stä ja long covidista

<https://www.pohy.fi/wp-content/uploads/2024/05/Pacing-omahoidon-tukena-Hanna-Markkula-7.5.2024.pdf>

Krooninen väsymysoireyhtymä Duodecimin suositus

<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00019>

Krooninen väsymysoireyhtymä Duodecimin suosituksen potilasversio

<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00020>



Sykeseurattuun Pacingiin soveltuvia mittareita

Sopivan mittarin valinta on hyvin yksilöllistä!

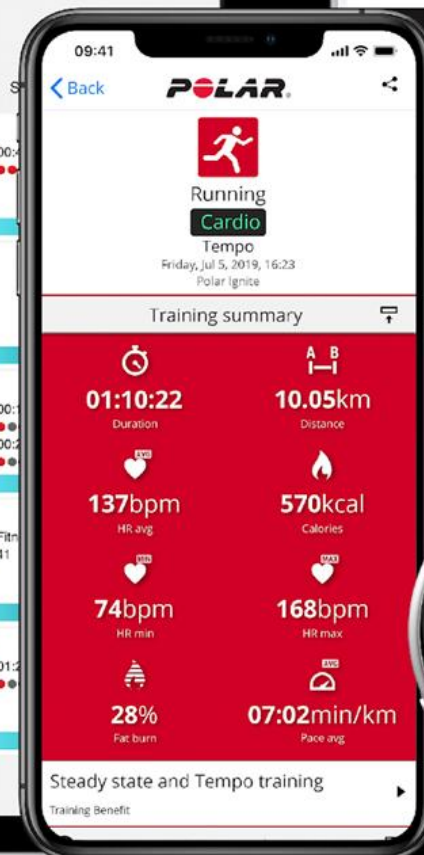
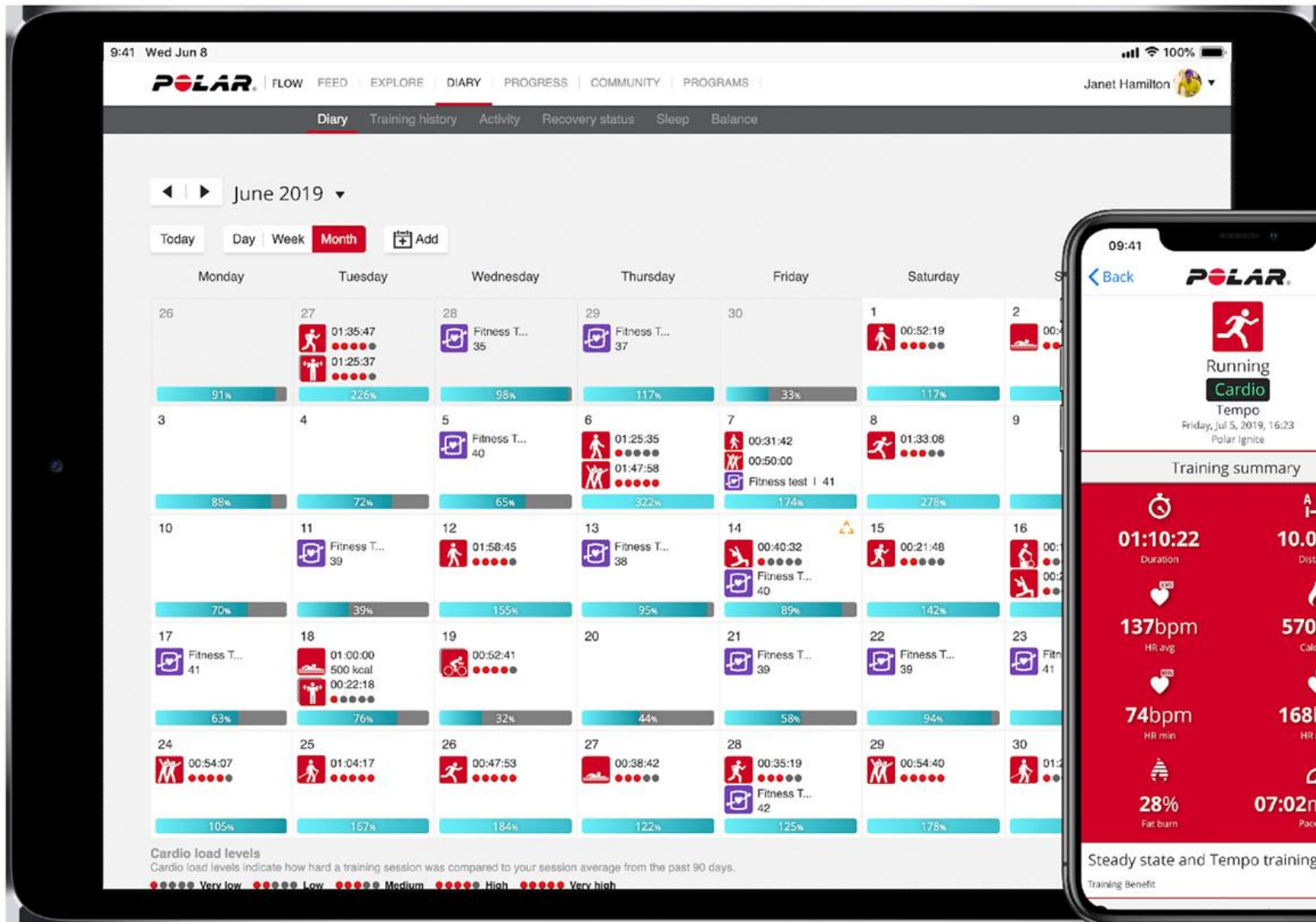


Polar

POLAR FLOW -SOVELLUS JA YHTEENSOPIVAT LAITTEET

- Liittyy tuotteisiin: [A370](#), [Grit X](#), [Grit X Pro](#), [Ignite](#), [Ignite 2](#), [Ignite 3](#), [M200](#), [M400](#), [M430](#), [Pacer](#), [Pacer Pro](#), [Polar Flow app](#), [Unite](#), [V650](#), [Vantage M](#), [Vantage M2](#), [Vantage V](#), [Vantage V2](#)
- Hälytyksen asettaminen onnistuu [Polar Flow -sovelluksella](#)
- [Lajiprofiili](#) ja [Treenitavoite](#) ->synkronoidaan kellon kanssa
- Jos käytät vanhempaa Polar-tuotetta (M400, M460 tai V650, V800), sinun on rekisteröitävä se Polar Flow -verkkopalveluun tietokoneellasi ennen kuin se voidaan yhdistää Polar Flow -mobiilisovellukseen.

Polar Flow -sovellus



Polar Flow -sovelluksen avulla voi asettaa hälytyksen, jos käytössä on Polarin älykello, johon hälytyksen voi asettaa. Hälytyksen asettaminen ei onnistu pelkällä sykevyöllä ja Polar Flow sovelluksella. Esim. **Polar H10** sykevyön HRV-dataa saa ulos [EliteHRV](#), [KubiosHRV](#) ja [HRV4Training](#) -sovellusten avulla. Tällöin ei tarvitse olla älykelloa.

Apple Watch

Sovellukset: [Heartwatch](#), [WatchME](#), [Heart Graph](#)



Fitbit & Garmin

Fitbit Ionic, Fitbit Versa, Fitbit Versa 2, Fitbit Versa 3, Fitbit Versa Lite, Fitbit Sense

- Sovellus: [HRPacing](#)

Osalle Fitbit malleista

- Sovellus: [AlertME](#)

Garmin Vivoactive 4

- Soveltuu myös pacingiin: iOS käyttäjä voi ladata [Heart Graph](#) -sovelluksen





Garmin Pacingin tueksi palautumisen seurantaan

- [Garmin Connect](#) –sovellus
- [Body Battery-energianseuranta](#)
 - Garminin kehittämä ”työkalu” palautumisen seurantaan. Firstbeatin sydämen sykevälivaihtelun analyysi, stressi- sekä aktiivisuustaso, arvioi käyttäjän energiavarastoja päivän aikana
- [Määritä Garmin-laitteesi Garmin Connectissa](#)



Oura

Pacingin tueksi
palautumisen
seurantaan

- mm. **sykevälivaihtelun**, unenlaadun, aktiivisuuden, kehon lämpötilan vaihtelun ja sykkeen seuranta
- [Oura-sovelluksen käyttöönotto](#)
- [Mikä on valmiuslukema?](#)

Mallipohja sykkeenseuranta

Viikko _____

Sykeseuranta
mallipohja ja
ohjeet täällä!



	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai	Viikon keskiarvo	Henkilökohtainen sykeraja
Viikko 1 Leposyke aamulla									
<i>*Huomioita</i>									
Viikko 2 Leposyke aamulla									
<i>*Huomioita</i>									
Viikko 3 Leposyke aamulla									
<i>*Huomioita</i>									
Viikko 4 Leposyke aamulla									
<i>*Huomioita</i>									

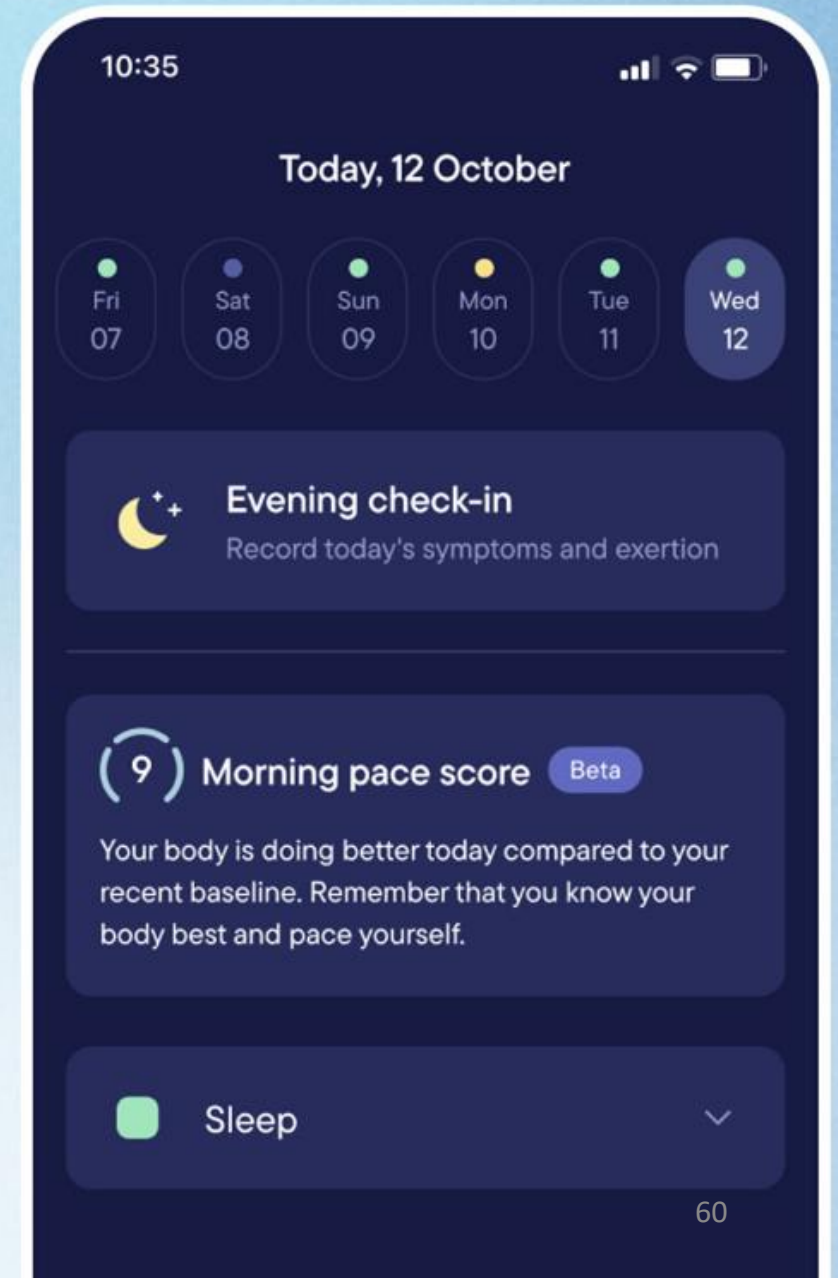
Visible

Aktiivisuuden seuranta,
kehitetty:
EDS, ME/CFS, Long COVID,
fibromyalgia -potilaille

[Lisätietoa täällä!](#)

visible.

Ei vielä Suomessa...
USA, UK, Kanada, Irlanti,
Australia, Itävalta, Saksa, Norja,
Alankomaat, Meksiko





Lähdeluettelo

Lähteet

- Abramoff 2022. Long Covid and Fatiguing illness Recovery Programme ECHO.
- Acanfora 2022. Impaired Vagal Activity in Long-COVID-19 Patients
- Agergaard 2023. Long-term Prognosis at 1.5 years after Infection with Wild-type strain of SARS-CoV-2 and Alpha, Delta, as well as Omicron Variants
- Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille -opas. SLME. Suomennos.
- American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (AAPM&R)
- Apostolou 2024. Epigenetic reprogramming in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A narrative of latent viruses
- Appelman 2024. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID
- Arfin 2021. Diagnosis of mast cell activation syndrome: a global “consensus-2”
- Ariza 2021. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: the human herpesviruses are back! Biomolecules.
- Arrol 2013. The delayed fatigue effect in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)
- Atchison 2023. Long-term health impacts of COVID-19 among 242,712 adults in England
- Ballering 2022. Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study. Lancet
- Ballouz 2023. Recovery and symptom trajectories up to two years after SARS-CoV-2 infection: population based, longitudinal cohort study
- Barhorst 2020. Elevated Perceived Exertion in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia: A Meta-analysis
- Barizien 2021. Clinical characterization of dysautonomia in long COVID-19 patients. *Scientific reports*, 11(1), 1-7
- Bateman 2021. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management

Lähteet

- Bateman 2020 U.S. ME/CFS Clinical Coalition. Diagnosing and treating myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome (ME/CFS)
- Beighton 1998. Ehlers-Danlos syndromes: revised nosology, Villefranche, 1997. American Journal of Medical Genetics, 77, 31-37
- Bileviciute-Ljungar 2020. Preliminary ICF core set for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in rehabilitation medicine
- BMJ Best Practice 2018. Chronic fatigue syndrome (Myalgic encephalomyelitis)
- BMJ Best Practice 2022. Long covid—an update for primary care
- Bonilla 2021. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is common in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC): Results from a post-COVID-19 multidisciplinary clinic
- Booven 2023. Stress-Induced Transcriptomic Changes in Females with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Reveal Disrupted Immune Signatures
- Bowe 2023. Postacute sequelae of COVID-19 at 2 years
- Bragée 2020. Signs of Intracranial Hypertension, Hypermobility, and Craniocervical Obstructions in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome
- Bulbena 2017. Psychiatric and psychological aspects in the Ehlers–Danlos syndromes
- Bulbena-Cabré 2017. Updates on the psychological and psychiatric aspects of the Ehlers-Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders.
- Cairns 2005. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome
- Cardwell 2022. International review of clinical guidelines and models of care for long COVID
- Castori 2017. A framework for the classification of joint hypermobility and related conditions
- Centers for Disease Control and Prevention 2021. Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome, Information for Healthcare Providers
- Centers for Disease Control and Prevention. 2021. Evaluating and Caring for Patients with Post-Covid Conditions: Interim Guidance.
- Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Emerging and Zoonotic Infectious Diseases (NCEZID). (25.10.2023)
- Chang 2021. A Comprehensive Examination of Severely Ill ME/CFS Patients

Lähteet

- Choutka 2022. Unexplained post-acute infection syndromes
- Chu 2018. Deconstructing post exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: a patient centered, cross sectional survey
- Davenport 2019. Chronotropic intolerance: an overlooked determinant of symptoms and activity limitation in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.
- Davenport 2022. Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long Covid: Postexertional Symptoms Exacerbation is an Abnormal Response to Exercise/activity
- Davenport 2022b. Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long Covid Part 2: Physiological Characteristics During Acute Exercise are Abnormal in People with Postexertional Symptom Exacerbation.
- Davenport 2022c. Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long Covid Part 4: Heart Rate Monitoring to Manage Post Exertional Symptom Exacerbation.
- Davis 2021. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact
- Davis 2023. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations
- De Maeseneer et. Al 2023. Facing the impact of post-covid-19 condition (long covid) on health systems. Opinion of the Expert Panel on effective ways of investing in health (EXPH). European Commission, Expert Opinion
- Dennis 2023. Multi-organ impairment and long COVID: a 1-year prospective, longitudinal cohort study
- Diez 2001. FBN1-Related Marfan Syndrome GeneReview
- Domingues 2021. Herpesviruses Serology Distinguishes Different Subgroups of Patients From the United Kingdom Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Biobank
- Duodecim 2021. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö –konsensussuositus
- Eccles 2021. Beyond bones: The relevance of variants of connective tissue (hypermobility) to fibromyalgia, ME/CFS and controversies surrounding diagnostic classification: an observational study
- Eccles 2024. Is joint hypermobility linked to self-reported non-recovery from COVID-19? Case–control evidence from the British COVID Symptom Study Biobank

Lähteet

- Ericson 2017. Orthopaedic management of the Ehlers-Danlos syndromes
- Escorihuela 2020. Reduced heart rate variability predicts fatigue severity in individuals with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of translational medicine*
- Euroopan työturvallisuusvirasto
- Fancomano yms 2016. Ehlers-Danlos Syndrome Rare Types, Conference presentation. Baltimore.
- Filha korona www.filha.fi
- Fluge 2016. Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome.
- Franklin 2019. Peak Oxygen Uptake in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Meta-Analysis
- Germain 2022. Plasma metabolomics reveals disrupted response and recovery following maximal exercise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome
- Ghent Nosology 2010
- Glans 2020. Self-rated joint hypermobility: the five-part questionnaire evaluated in a Swedish non-clinical adult population
- Glass 2023. Urine Metabolomics Exposes Anomalous Recovery after Maximal Exertion in Female ME/CFS Patients
- Gouda 2022. Clinical features and complications of Loeys-Dietz syndrome: A systematic review
- Grach 2023. Mayo Clinic Proceedings. Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome
- Haffke, et al. 2022. Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J. Transl Med.*
- Hakim 2017. Cardiovascular autonomic dysfunction in Ehlers–Danlos syndrome—hypermobility type. In *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*
- Hakim 2003. A simple questionnaire to detect hypermobility: an adjunct to the assessment of patients with diffuse musculoskeletal pain. *Int J Clin Pract.*
- Henderson 2019. Cervical medullary syndrome secondary to craniocervical instability and ventral brainstem compression in hereditary hypermobility connective tissue

Lähteet

- Herrera 2021. Multidisciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of fatigue in postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) patients
- Hunt 2022. Long Covid at the crossroads: Comparisons and lessons from the treatment of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)
- Hwang 2023. Evaluation of viral infection as an etiology of ME/CFS: a systematic review and meta-analysis
- ICF : Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus
- International Consensus Committee – International Consensus Primer for Medical Practitioners ICC-ME 2011
- Institute of Medicine of the National Academies 2015. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness.
- Iqwig 2023. Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) – Aktueller Kenntnisstand
- Iwasaki 2023. Why we need a deeper understanding of the pathophysiology of long COVID
- Jason et al 2010.. The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome case definition. Am J Biochem Biotechnol
- Jason 2023. ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID
- Jason 2018. DePaul University – Center for Community Research. Measures.
- Joseph 2022. Neurovascular Dysregulation and Acute Exercise Intolerance in ME/CFS: A Randomized, Placebo-Controlled Trial of Pyridostigmine.
- Joseph 2021. Insights from invasive cardiopulmonary exercise testing of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.
- Kedor 2021. Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study
- Kedor 2022. A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity

Lähteet

- Kehon äärellä. Blogi
- Kenny 2023. Long COVID: Clinical characteristics, proposed pathogenesis and potential therapeutic targets
- Kim 2022. Long COVID prevalence and impact on quality of life 2 years after acute COVID-19
- Kingdon 2018. Functional status and well-being in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome compared with people with multiple sclerosis and healthy controls.
- Komaroff 1996. Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups.
- Komaroff 2022. Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of postacute COVID-19 syndrome
- Komaroff 2023. ME/CFS and Long COVID share similar symptoms and biological abnormalities: road map to the literature
- Lee 2023. Prevalence of orthostatic intolerance in Long Covid clinic patients: A multicentre observational study
- Levy 2018. GeneReviews. Hypermobility Ehlers-Danlos Syndrome
- Li 2023. The long-term health outcomes, pathophysiological mechanisms and multidisciplinary management of long COVID
- Lim 2020. The Prospects of the Two-Day Cardiopulmonary Exercise Test (CPET) in ME/CFS Patients: A Meta-Analysis
- Lindahl 2023. Persisting symptoms common but inability to work rare: a one-year follow-up study of Finnish hospitalised COVID-19 patients
- Long Covid Physio <https://longcovid.physio>
- Maksoud 2023. Biomarkers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review
- Malfait 2017. The 2017 international classification of the Ehlers–Danlos syndromes
- Malfait 2007. Classic Ehlers-Danlos Syndrome Synonyms: Ehlers-Danlos Syndrome, Classic Type; EDS, Classic Type Gene Review
- Mancini 2021. Use of cardiopulmonary stress testing for patients with unexplained dyspnea post–coronavirus disease. JACC Heart Fail. 9, 927–937

Lähteet

- Mantovani 2021. Chronic fatigue syndrome: an emerging sequela in COVID-19 survivors? *J Neurovirol* Moore 2023
- Marfan Foundation
- Marques 2022. Reduction of Cardiac Autonomic Modulation and Increased Sympathetic Activity by Heart Rate Variability in Patients With Long COVID. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*, 9.
- Mathias 2021. Dysautonomia in the Ehlers–Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders—With a focus on the postural tachycardia syndrome.
- Nacul 2021. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine: Selected Heritable Disorders of Connective Tissue and Disability 2022
- National Institute for Health and Care Excellence. 11.11.2021. Covid-19 Rapid Guideline: managing the long-term effects of Covid-19.
- National Institute for Health and Care Excellence 2021. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue
- Nerjesjan 2023. COVID-19 and Risk for Mental Disorders Among Adults in Denmark
- Nunes 2023. Cardiovascular and haematological pathology in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): A role for viruses
- OI Foundation
- Orphanet
- O’Sullivan 2021. Long-term sequelae following previous coronavirus epidemics. *Clin Med*.
- Olalekan 2021. Symptoms, complications, and management of long COVID: a review
- Parkin 2021. NHS COVID-19 service to manage post-COVID-19 syndrome in the community

Lähteet

- Parkkila. 2021. Duodecim. Pitkäkestoinen COVID-19
- Peebles 2024. Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 in Children
- Peluso 2024. Plasma-based antigen persistence in the post-acute phase of COVID-19
- Pirha. Pitkittyneen COVID-19 –oireiston toimintamalli avohoitoon. Verkkosivu www.pirha.fi
- Poenary 2021. COVID-19 and post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a narrative review
- Pollack 2023. Female reproductive health impacts of Long COVID and associated illnesses including ME/CFS, POTS, and connective tissue disorders: a literature review
- Proal 2021. Long COVID or post-acute sequelae of COVID-19 (PASC): an overview of biological factors that may contribute to persistent symptoms
- Proal 2023. SARS-CoV-2 reservoir in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC)
- Putrino 2021. Autonomic conditioning therapy reduces fatigue and improves global impression of change in individuals with post-acute COVID-19 syndrome
- Quinn 2023. Cardiovascular Considerations in the Management of People with Suspected Long COVID
- Rasa 2018. Chronic viral infections in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Transl Med*.
- Rao 2024. Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 in Children
- Raveendran 2021. Long COVID: An overview
- Rowe 2017. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer
- Sangha 2021. Physical Rehabilitation for the Post-COVID 19 Patient, Amy Sangha, luentodiat, Project ECHO
- SBU Berederer 2018. Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)
- Scicluna 2021. Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome (hEDS): a review and a critical appraisal of published genetic research to date

Lähteet

- Singh 2022. Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing
- Son C 2012. Review of the prevalence of chronic fatigue worldwide. *J. Korean Orient. Med.* 2012
- Stein 2005. Chronic fatigue syndrome. Assessment and treatment of patients with ME/CFS: Clinical guidelines for psychiatrist
- Steiner 2021. Osteogenesis imperfecta GeneReview
- STM 2021. Pitkäkestoinen COVID-19 –STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 31.12.2021.
- Stussman 2020. Characterization of Post-Exertional Malaise in Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Neurology*
- Sukocheva 2021. Analysis of post COVID-19 condition and its overlap with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome
- Tate 2022. Molecular Mechanisms of Neuroinflammation in ME/CFS and Long COVID to Sustain Disease and Promote Relapses
- Taquet 2023. Acute blood biomarker profiles predict cognitive deficits 6 and 12 months after COVID-19 hospitalization
- Thaweethai 2023. Development of a Definition of Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection
- THL Pitkittynyt koronatauti eli long covid
- THL Avohilmo 20.1.2024
- Teodoro 2023. Functional Neurological Disorder in people with Long-Covid: A Systematic Review
- The Quantified Scientist
- Tinkle 2017. Hypermobile Ehlers–Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers–Danlos syndrome Type III and Ehlers–Danlos syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history
- Turner 2023. Long COVID: pathophysiological factors and abnormalities of coagulation
- Toepfner 2024. Long COVID in pediatrics—epidemiology, diagnosis, and management
- Tran 2022. Course of post COVID-19 disease symptoms over time in the ComPaRe long COVID prospective e-cohort
- Twomey 2022. Chronic fatigue and postexertional malaise in people living with Long COVID: an observational study. *Phys. Ther.* 102.

Lähteet

- Walitt 2024. Deep phenotyping of post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome
- van Campen 2021. Deconditioning does not explain orthostatic intolerance in ME/CFS (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome).
- van Campen 2020. Heart rate thresholds to limit activity in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients (Pacing): comparison of heart rate formulae and measurements of the heart rate at the lactic acidosis threshold during cardiopulmonary exercise testing.
- Vernon 2023. Post-exertional Malaise Among People with Long COVID Compared to Myalgic Encephalomyelitis/chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)
- WHO/Europe, tiedote 13.9.22
- Wirth 2023. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Comorbidities: Linked by Vascular Pathomechanisms and Vasoactive Mediators?
- Wong 2021. Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)-A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology
- World Health Organization 2021. A clinical case definition of post COVID-19condition by a Delphi consensus
- World Health Organization. Living guidance for clinical management of COVID-19.
- World Health Organization. Rehabilitation needs of people recovering from COVID-19.
- World Health Organization 2021. POLICY BRIEF 39. In the wake of the pandemic. Preparing for Long COVID
- World Physiotherapy response to COVID-19. 2019. Briefing paper 9. Safe rehabilitation approaches for people living with long covid: physical activity and exercise
- Wright 2022. The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study
- Wormgoor 2021. The evidence base for physiotherapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome when considering post-exertional malaise: a systematic review and narrative synthesis
- Wormgoor 2023. Focus on post-exertional malaise when approaching ME/CFS in specialist healthcare improves satisfaction and reduces deterioration.
- Yong 2021. Proposed subtypes of post-COVID-19 syndrome (or long-COVID) and their respective potential therapies
- Zuo 2024. The persistence of SARS-CoV-2 in tissues and its association with long COVID symptoms: a cross-sectional cohort study in China