

Long Covidin hoito ja kuntoutus

14.2.2023

Tehy

Hanna Markkula

Fysioterapeutti

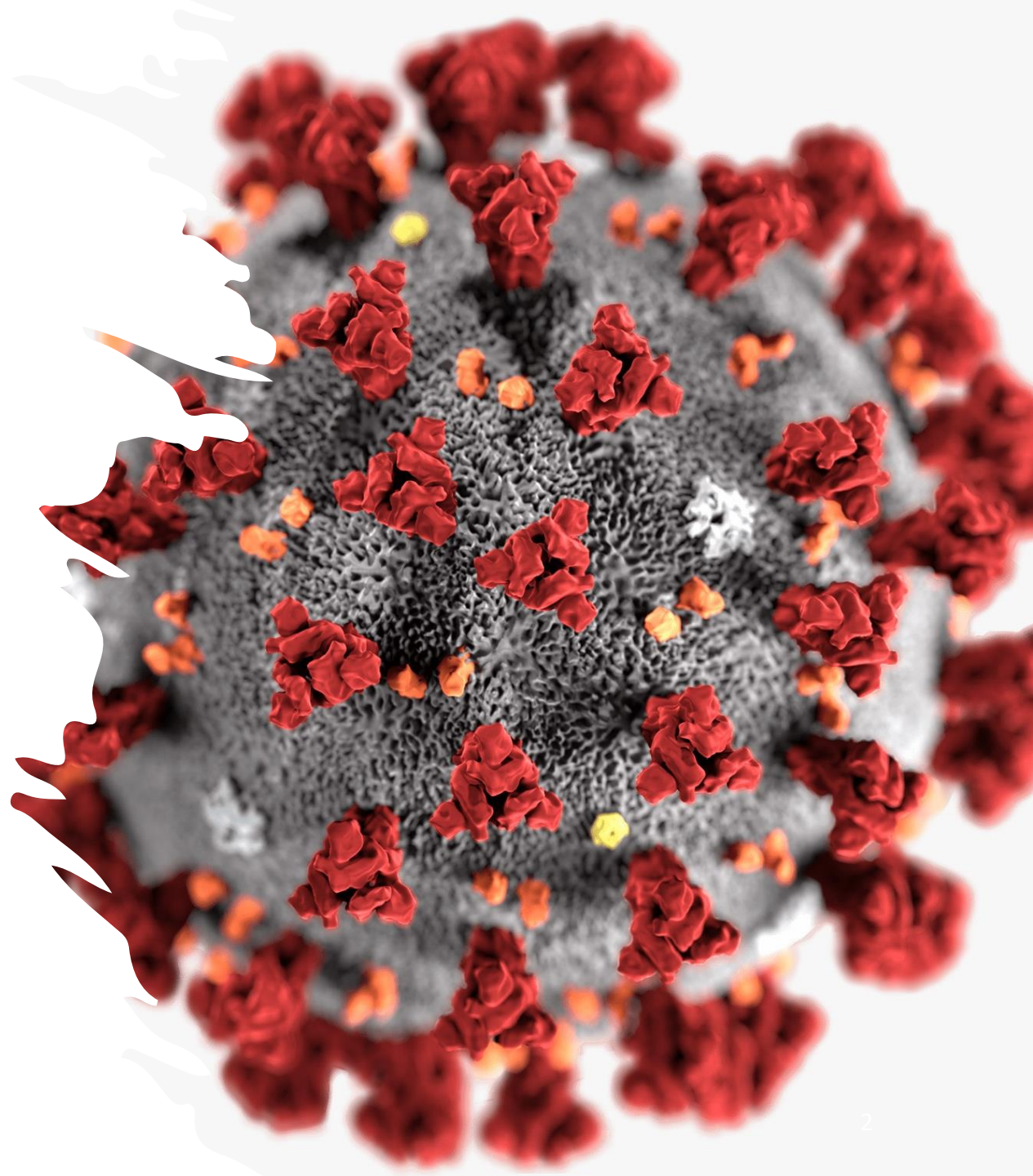


Käyttäjällä ei ole lupaa kopioida tai jakaa esitystä ilman tekijän suostumusta.



Sisälllys

- Luentoesitys (Diat 1-52)
- Lisämateriaali (Diat 53-83)
- Lähdeluettelo
- Materiaali on tarkoitettu käytettäväksi sähköisenä versiona.
- Linkkejä tai tutkimuksen tai oppaan kuvaa klikkaamalla pääset tutustumaan:
 - Alkuperäistutkimukset
 - Hoitosuositukset ja oppaat
 - Toimintakyvyn arvioinnin lomakkeet
 - Lisätieto: esim. webinaaritalenteet, videot, syventävät materiaalit



KOULUTTAJA

Hanna Markkula
Fysioterapeutti

hanna.j.markkula76@gmail.com

Mikäli haluat lisätietoa
ME/CFS- ja Long COVID-
asiantuntijaverkostosta,
ole yhteydessä minuun!



Ft-opiskelija

COVID-19: heinäkuu 2022,
Long COVID: elo-syyskuu 2022
alkaan.

Miulla ei hirveesti ole mitään treenikuvia entisestä elämästä, mutta tässä on video, kun teen boxikyykkyä 110 kilolla. Tän saa näyttää kokonaan tai ottaa vaikka jonkun still-kuvan jostain välistä. Treenasin ennen sairastumista 5 x viikossa crissfittia ja liikuin joka paikkaan pyörällä tai kävellen. Pystyin nostaa maasta 2 x oman painon ja pystyin työntää pään päälle oman painon verran rautaa. Haaveena oli joskus osallistua johonkin crossfit-kisaan master-ikäisenä, eli +35v (oon 32 nyt)

10.11



Tässä on kävelyllä (ja pelaamassa Pokemon Go:ta). Meidän kodin vieressä 200m päässä on iso puisto, jossa tulee käytyä lähes joka päivä. Joskus kävelen vaan siihen puiston reunalle ja takas kotiin, ja joskus jaksaa mennä 1,5km

10.03



KATUNNAISTAMINEN JA SOKKOUTUS

... tulokset olisivat virheetömiä, tulee...
... terapiat ja hoidot määrätä asiakkaille
...
... satunnaislukutaulukoiden ja suljettujen
... avulla
... ryhmään valikoituminen kaikilla
... silyttämään ryhmien vertailtavuus
...
... hoitettava henkilö ei tiedä kuuluuko hän hoito- vai
...
... outus: Hoitettava henkilö eikä hoitohenkilökunta tiedä mihin
...
... outus: tilastotieteilijän sokkouttaminen
...
... taja voidaan sokkouttaa

Tässä opiskelen kotona. Aamut on yleensä edelleen aika hankalia, ja joudun heräämisen jälkeen ensin makoilemaan pari tuntia, ennen kun pystyn tekemään mitään. Eli sängystä siirryn suoraan sohvalle, ja ehkä joskus puolen päivän aikaan kykenen tekemään jotain

9.57

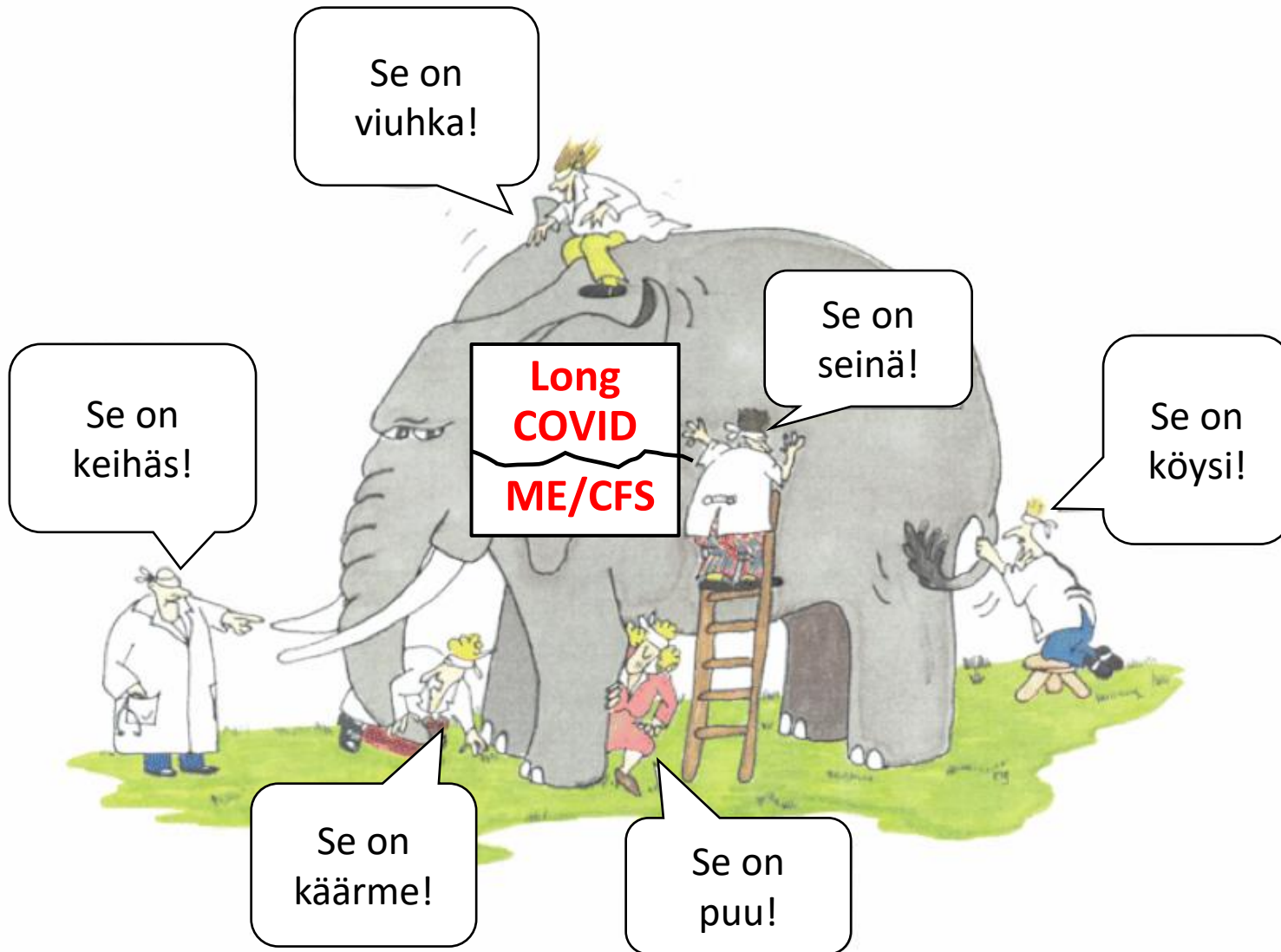
Tällä hetkellä miulla on tavoitteena vaan, et pystyisin mennä miun entiselle työpaikalle kesätöihin. Miun opintovapaa katkeaa kesä-heinäkuuksi, jonka aikana tekisin 50% työaika. Mutta vielä en pysty arvaamaan, olisinko kesällä siinä kunnossa, että pystyisin tehdä töitä

Tässä yritän vähän venyttellä ja jumpata. Venyttelyä tulee tehtyä joka päivä jos vaan muistaa. Jumat on äärimmäisen kevyitä, yleensä teen 4 liikettä ja 2 sarjaa kutakin.

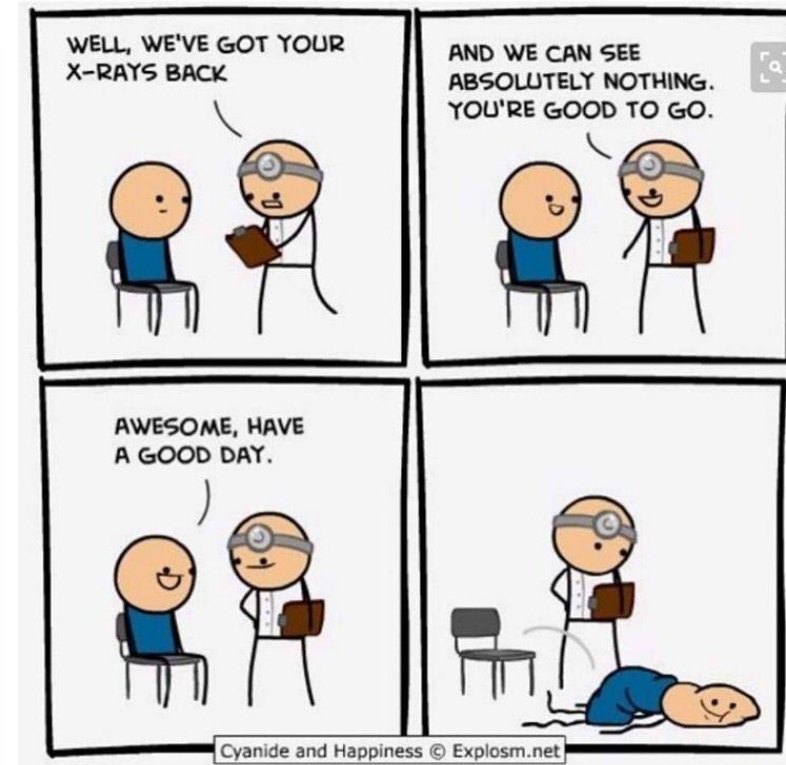
10.05



Sukkia on tullut neulottua



Himmelfarb J et al. Kidney International 2002; 62: 1524



Long COVID & muut postviraaliset sairaudet

- Virusinfektion jälkeiset pitkittyneet oireet tai sairaudet eivät ole uusi ilmiö
 - Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS), pitkittynyt borrelioosi, MERS ja SARS –jälkitilat, polionjälkeinen oireyhtymä
- Long COVIDin hoidon ja kuntoutuksen kehittämisessä tulisi hyödyntää muihin postviraalisiin sairauksiin liittyvää tietoa
- Long COVIDilla ja ME/CFS:llä merkittäviä yhtenevyyksiä
- Long COVID ja ME/CFS ovat multisysteemisiä, merkittävästi arjen toimintakykyä heikentäviä pitkäaikaisia fyysisiä sairauksia, eivät toiminnallisia oireita/ häiriöitä
- Parannuskeinoa ei tunneta, oireita voidaan lievittää ja arjen toimintakykyä tukea
- Moniammatillisuus, yksilöllisyys, oireenmukaisuus, jaettu päätöksenteko
- Hoitosuosituksissa ei suositella toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen menetelmiä, mitään menetelmää parantavana tai menetelmiä, jotka perustuvat oletukseen, että oireiden syynä olisi dekontitio tai välttämiskäyttäytyminen
- Keskeisimmät huomioitavat oireet: **PEM/PESE, dysautonomia, fatiikki**
- Keskeisin hoitomenetelmä: [Pacing](#)

Long COVID ja ME/CFS

Long COVIDin ja ME/CFS:n yhteydestä julkaistu satoja vertaisarvioituja artikkeleita



Monia yhtäläisyyksiä patologiassa ja oireistossa, mutta myös eroja

Valtaosalla Long COVID-potilaista
PEM-oire (50-70%)

Kaikilla ME/CFS-potilailla **PEM**-oire



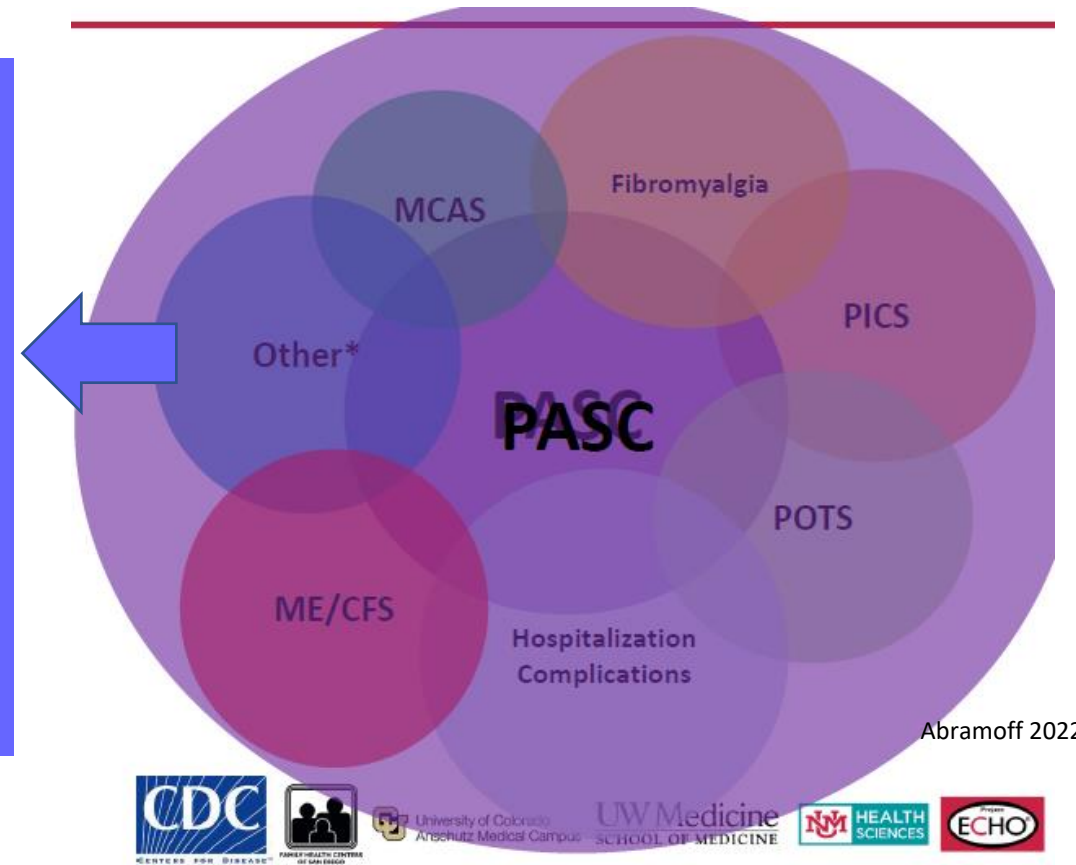
**Osalla Long COVID -potilaista täyttyy
6 kk sairastamisen jälkeen ME/CFS:n dg-kriteerit**



Long COVID & ME/CFS & MCAS & muut liitännäissairaudet



- * Post-Viral Syndrome
- * Central Sensitivity Syndromes
- * **Hypermobility Spectrum Disorder**
- * Autoimmune/inflammatory syndrome induced by adjuvants
- * Undifferentiated connective tissue disease
- * Irritable Bowel Syndrome
- * Chronic Lyme/brucellosis/EBV





Hoitosuosituksset

Lääkkeetön hoito ja kuntoutus

International review of clinical guidelines and models of care for long COVID

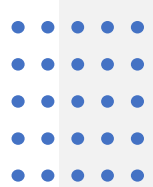
Submitted: 28 October 2022

Published: 16 December 2022

Safer Better Care

International review of clinical guidelines and models of care for long COVID [Lataa tästä](#) Published on 16 Dec 2022

- This review aimed to address the following research question:
- **What clinical guidelines and or models of care are currently available for the diagnosis and management of long COVID internationally?**
- In total, 24 guidelines and 2 models of care were included in the review.
- The diagnosis and management of long COVID in general were primary topics for 17 of the included guidelines and 1 model of care.
- 7 guidelines and 1 model of care focused on specific long COVID sequelae, such as cardiac complications, breathing discomfort, fatigue, cognitive and neurological symptoms.
- 18 guidelines and 1 model of care were national-level, 3 guidelines were international-level and the remaining guidelines and model of care were regional-level
- Guidelines and models of care were produced in Australia, Canada, Germany, Italy, New Zealand, Singapore, Spain, Switzerland, the UK and US.
- 2 guidelines were specific to paediatric populations, 1 guideline was specific to older adults' rehabilitation post-COVID and three guidelines were specific to primary care.



Long COVID Keskeisimmät hoitosuosituks et ja -käytänteet

[WHO Clinical management of COVID-19](#)

[NICE COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19](#)

[WPT Long Covid -suositus](#)

[CDC: Interim Guidance](#)

[American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation \(AAPM&R\)](#)

[Alberta Health Services](#)

[American Academy of Pediatrics](#)

[BMJ Best Practice](#)

[STM Long COVID -asiantuntijaryhmä, HUS, TAYS, Filha](#)

[Leeds 1\) NHS COVID-19 Service 2\) LOCOMOTION](#)

[Mount Sinai, Recommendations for the recognition, diagnosis, and management](#)

[WHO Long Covid omahoitosuositus](#)

[A core outcome set for post-COVID-19 condition in adults](#)

[High-level meeting on post-COVID conditions \(long COVID\)](#)

[Facing the impact of post-covid-19 condition \(long covid\) on health systems](#)

[Summary results of the Post COVID-19 Condition \(Long COVID\)](#)

[ECDC-raportti](#)

[OECD-raportti \(ei julkinen\)](#)

[Ruotsin Long Covid-suositus](#)

[Norjan Long Covid-suositus.](#)

SYSTEMATIC REVIEW | ARTICLES IN PRESS

A systematic review of trials currently investigating therapeutic modalities for post-acute COVID-19 syndrome and registered on WHO International Clinical Trials Platform

Nader A. Fawzy [†] • Bader Abou Shaar [†] • Rand M. Taha [‡] • ... Khaled M. Al-Kattan • Elie F. Berbari • Imad M. Tleyjeh [✉] • [Show all authors](#) • [Show footnotes](#)

Published: January 12, 2023 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2023.01.007>

Background

Post-acute COVID-19 syndrome (PACS) is a well-recognized, complex, systemic disease which is associated with substantial morbidity. There is a paucity of established interventions for the treatment of patients with this syndrome.

Objectives

To systematically review registered trials currently investigating therapeutic modalities for PACS.

Results

After screening 17 125 trials, 388 trials, from 42 countries, were eligible. In total, we had 406 interventions, of which 368 were mono-therapeutic strategies, whereas 38 were intervention combinations. Among 824 primary outcomes identified, there were >300 different outcomes. Rehabilitation was the most employed class of intervention in 169 trials. We encountered 76 trials examining the pharmacological agents of various classes, with the most common agent being colchicine. Complementary and alternative medicine encompassed 64 trials exploring traditional Chinese medicine, Ayurveda, homeopathic medications, naturopathic medications, vitamins, dietary supplements, and botanicals. Psychotherapeutic and educational interventions were also employed in 12 and 4 trials, respectively. Other interventions, including transcranial direct current stimulation, transcutaneous auricular vagus nerve stimulation, general electrical stimulation, cranial electrotherapy stimulation, various stem cell interventions, and oxygen therapy interventions, were also employed.

Conclusion

We identified 388 registered trials, with a high degree of heterogeneity, exploring 144 unique mono-therapeutic interventions for PACS. Most studies target general alleviation of symptoms. There is a need for further high-quality and methodologically robust PACS treatment trials to be conducted with standardization of outcomes while following WHO's recommendation for uniform evaluation and treatment.

Rehabilitation (168)

- Exercise (51)
- General rehabilitation including telerehabilitation (46)
- Respiratory muscle training (17)
- Cognitive rehabilitation (7)
- Virtual reality rehabilitation (7)
- Breathing and chest mobilization exercises (6)
- Olfactory training (6)
- Yoga rehabilitation (6)
- Heart rate variability biofeedback (2)
- Vocal-based respiratory training (2)
- Activity tracker and a bespoke mobile phone application
- Akili Interactive digital treatment 'AKL-T01'
- Benson's relaxation technique
- BREATHE program for long COVID
- Counterweight-Plus/DiRECT diet weight management program
- Long COVID optimal health program
- Lymphatic drainage massage
- Manual therapy (hand operated technique and breathing exercises)
- Neurofeedback therapy
- NexJ Connected Wellness
- Online singing, breathing and wellbeing program (ENO Breathe)
- PowerBreathe® and Therosold PEP® tools
- Proprioceptive training
- Rehabilitation robot (Luna by EGZOTech ©)
- REMM-HIIT
- Slow-paced breathing
- Sniffin' sticks Duftquartett
- Whole body vibration training

Psychotherapy (12)

- Cognitive behavioral therapy (3)
- Adhera® Digital Health Intervention
- Amygdala and insula retraining program
- HUS internet therapy for bodily stress syndromes
- LISTEN intervention
- Mind body syndrome therapy
- Mindful self-compassion training
- PACS coping and recovery intervention
- Telemedicine mindfulness-based protocol
- Wearable brain sensing wellness device (Muse™-S)

Education (4)

- Cognitive psychoeducation
- Education and strategies intervention
- Medical psychoeducational talks
- Pain and self-management education

Pharmacotherapy (77)

- Clochicine (5)
- Nintedanib (4)
- Pirfenidone (4)
- Ivermectin (2)
- Methylprednisolone (2)
- Mometasone (2)
- Montelukast (2)
- Prednisolone (2)
- Treamid (bisamide derivative of dicarboxylic acid) (2)
- Anhydrous enol-oxaloacetate
- Apixaban
- Atorvastatin
- AXA1125
- Bioarginina C
- Budesonide
- Caffeine
- Cerebrolysin
- Donepezil
- Echinochrome A
- Erythropoietin
- Famotidine
- Fampridine (sustained release)
- Fibrotac
- Gabapentin
- Immulina™ (spirulina)
- ImmunoSEB + ProbioSEB CSC3 (probiotic complex)
- Intranasal Insulin
- Ibudilast
- Ivabradine
- Lactoferrin
- Leronlimab

Pharmacotherapy Cont.

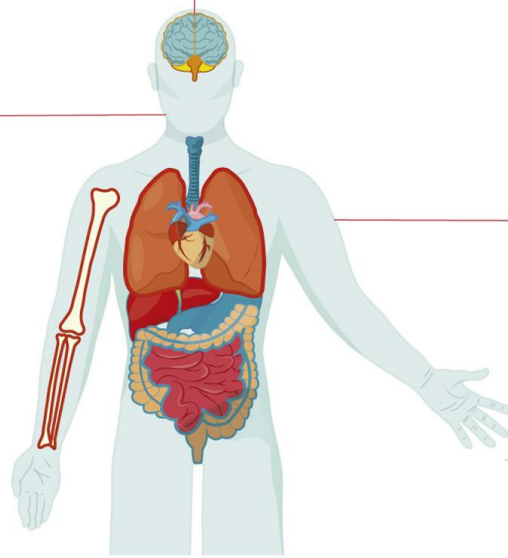
- Loratadine
- LYT-100 (deupirfenidone)
- Metoprolol succinate
- Mycophenolate mofetil
- MYMD1® (Isomyosmine)
- Naltrexone
- Niagen (vitamin B3)
- Omni-Biotic® Pro-Vi 5
- Pentoxifylline
- Pimozide
- Prednisone
- Prospekta
- Remdesivir
- Rivaroxaban
- Rosuvastatin
- RSLV-132
- Ruconest
- S-1226 (8%)
- Sacubitril / Valsartan
- Sodium pyruvate nasal spray
- Somatropin
- Sulodexide
- Taxifolin Aqua
- Temelimumab (formerly GNbAc1)
- Theophylline
- TNX-102
- Vitamin D3
- Vortioxetine
- Xltran Plus™ or Xltran™
- Zofin™ (formerly Organiceil Flow)

Complementary and Alternative Medicine (64)

- TCM (25)
- Ayurveda (24)
- Homeopathic medications (4)
- ADAPT-232 (Chisan®)
- Coenzyme Q10
- Cracie bojungiki-tang extract
- Curcumin/boswellia serrata/ascorbic acid mixture
- Gyeongbang gyeongok-go
- Hanpoong Soonsimhwan
- IMMUNODAAT™ botanical ingredient
- Nutraceuticals
- Omega-3 (Eicosapentaenoic acid + docosahexaenoic acid)
- Targeted wellness formula C™
- 5-aminolevulinic acid phosphate

Others (43)

- Transcranial current direct stimulation (9)
- Photobiomodulation (4)
- Transcutaneous auricular vagus nerve stimulation (4)
- Electrical stimulation (2)
- Hyperbaric oxygen (2)
- Allogeneic culture-expanded adipose-derived mesenchymal stem cells
- Allogenic marrow stromal cells
- Bone marrow mesenchymal stem cell derived extracellular vesicles
- CIMAvax-EGF®
- Cold knee casts
- Cranial electrotherapy stimulation
- High tone power therapy
- Hope Biosciences adipose-derived mesenchymal stem cells – allogeneic (HB-adMSCs)
- Human immunoglobulin G
- Hydrogen-oxygen generator with nebulizer
- Inogen One® G4 (portable oxygen concentrator)
- Intraoperative use of PEEP - Fixed and individualized
- Lactobacillus plantarum 299v in fermented oat drink
- Microcannula harvest adipose derived tissue stromal vascular fraction (tSVF)
- MON002 (autologous monocytes)
- Personalized multidisciplinary day-hospital intervention
- Plasma exchange
- Platelet rich plasma
- Pulsed ultrasound
- Resistive capacitive monopolar radio frequency at 448 kHz (INDIBA®)
- Stellate ganglion block
- Whole-body cryotherapy



Symbols next to each intervention represent the targeted system:

Pulmonary system:

Cardiovascular system:

Non-system specific:

Mental health:

Musculoskeletal system:

Nervous system:

Gastrointestinal system:



PEM / PESE-oire

Post-Exertional Malaise / Post-Exertional Symptom Exacerbation

PEM / PESE -oire

- **Suhteeton voinnin heikkeneminen ja oireiden paheneminen jopa vähäisen fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen rasituksen jälkeen**
- Tyypillisesti **12-48 h rasituksen jälkeen**
- Voi esiintyä myös välittömästi
- Voi kestää päiviä, viikkoja tai pidempään
- ”Romahdus”, ”relapsi”
- Joillakin potilailla tavalliset ADL-toimet, kuten ruokailu, peseytyminen, aiheuttavat PEM-oireen
- kulku ja kesto ovat yksilöllisiä ja riippuvat edeltäneen rasituksen voimakkuudesta ja kestosta sekä sairauden vaikeusasteesta
- PEM/PESE aiheuttaa toimintakykyä lamauttavaa fatiikkia ja uupumusta, erilaisia neurologisia ja neuroimmunologisia oireita, kuten flunssankaltaisia oireita, kuumetta, kognitiivisten toimintojen heikentymistä, päänsärkyä, unettomuutta, pahoinvointia, huimausta ja lihasheikkoutta
- **Toipuminen vaatii yleensä vuodelepoa.**



PEM/PESE

headache/migraine memory problems
sinus pain muscle weakness sore glands
heavy eyes difficulty finding words cramping
blurry vision slurred speech
drop in temperature muscle pain/aches loss of appetite
difficulty breathing muscle spasms
nausea chills clumsy in movements
burning pain joint pain "flu-like" symptoms
heart racing exhaustion dizziness
difficulty thinking clearly
feverish feeling sensitive to light, sound, smell anxiety
chest pain irritability
tingling can't control bowels hopelessness all over body pain constipation
low blood pressure insomnia sore throat
incontinence sweating tremors diarrhea hives



PEM/PESE





Pacing-menetelmä

Aktiivisuuden rytmitys

Pacing

Aktiivisuuden rytmititys

IT'S OKAY IF YOU
NEED TO PAUSE OR
SLOW DOWN EVERY
NOW AND THEN.



- Kohdistuu **kaikkiin arjen toimintoihin**
 - Fyysinen, kognitiivinen, psyykinen ja sosiaalinen aktiivisuus ja palautuminen
- **TAVOITE:** vähentää/ välttää PEM-oiretta pitämällä raskaus yksilöllisesti sopivissa rajoissa, **yksilöllinen raskausikkuna**
- **PÄÄIDEA:** Aktiviteetteja tehdään **tauottaen**, yksilöllisen raskauskäsittelyn mukaan siten että voimavaroja ei ylitetä, valiten energiaa säästäviä tapoja ja priorisoiden
 - *“must do”, “might do”, “may do”* activities
- **Baseline:** aktiivisuuden taso, joka ei päivästä toiseen toistettuna aiheuta PEM-oiretta
- Aktiivisuus ei saa pahentaa oireita
- Aktiivisuus keskeytetään, ennen kuin tulee vähänkin huonompi olo
- **Optimaalinen suhde lepoa ja aktiivisuutta lievittää oireita**
- Vältä: **“Push and crash”** -syklit

PEM ja PACING pähkinänkuoressa KATSO VIDEO



Pacingin päätyypit: Soveltuvuus Long Covid -potilaille

“Symptom contingent pacing”

Activities are driven by perceived symptom levels, with the aim of avoiding symptoms and conserving energy.

- **Potilaille, joilla on PEM/PESE-oire suositellaan oireisiin mukautettua pacing-menetelmää**
- Aktiivisuutta tauotetaan oireiden mukaan ja hyödynnetään energiaa säästäviä toimintatapoja. Potilaan tulee toimia yksilöllisen rasisikkunan rajoissa eikä aktiivisuus saa pahentaa oireita (PEM/PESE-oire).
- Auttaa potilasta suunnittelemaan paremmin toimintaansa pitkäaikaisesti, ja mahdollisesti jopa vähitellen lisäämään/ muokkaamaan toimintoja.
- Aktiivisuuden lisääminen ei ole pacing -menetelmän ensisijainen tavoite, vaan voinnin ja toimintakyvyn säilyminen mahdollisimman optimaalisena välttämällä oireiden pahenemista ja säästämällä energiaa.

“Quota-contingent pacing”

Undertaking activities according to an amount/distance/goal with the aim of gradually increasing activity and improving function

- Aktiviteetteja tehdään tietyn määrän/etäisyyden/tavoitteen mukaisesti tavoitteena asteittainen aktiivisuuden lisääminen ja toimintakyvyn parantuminen sitä kautta
- **Ei sovellu Long Covid-potilaille, joilla on PEM-oire**
- **Voidaan käyttää potilailla, joilla ei esiinny PEM-oiretta**
- Maltillinen, oireiden mukainen asteittainen paluu normaaliin aktiviteettiin siten että aktiivisuuden lisääminen ei pahenna oireita

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 säräsi 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.

Pyykkikoneen 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 tuoliitanousemisharjoituksilla. Huomio- ja keskittymiskykyä Ikävalko harjoitti kuuntelemalla äänikirjoja ja pelaamalla samaan aikaan yksinkertaisia kännykkäpelejä.

Alussa ylikuormittumista tapahtui usein. Yksi ylimääräinen pyykkikoneellinen 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.

Fysioterapeutti, TtM
Sairastui Long Covidiin 12/2020

- Yhä työkyvytön
- Ka. askeleet päivän aikana 3000-4000
- Kotityöt onnistuu tauotettuna ja jaettuna eri päiville esim. yksi koneellinen pyykkiä yhtenä päivänä ja toisena päivänä yhden huoneen imurointi
- Kognitiivista "työtä" noin 1h kerrallaan ja max. 2,5h/vrk
- Yhtäjaksoinen max. kävelymatka ilman taukoja 400m



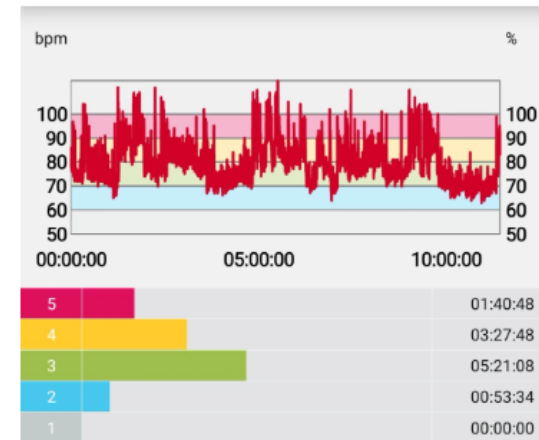
Sykeseurattu Pacing, case potilas

- Fysioterapeutti, TtM. Sairastui Long Covidiin 12/2020
- K.o. päivinä tehnyt arkitoimia tauottaen kotona sisätiloissa
- Työkyvytön



Vasemmalla näkyy erään päivän onnistunut sykeseurattu pacing. Onnistuin tauottamaan aktiivisuutta siten, että kuormitus kävi anaerobisen kynnyksen yläpuolella vain hetkittäin.

Anaerobiseksi kynnykseksi on minulla asetettu 89 lyöntiä/min eli kaikki toiminta sykealueella 5 aiheuttaa hälytyksen.



Tässä puolestaan pacing ei ole toteutunut ideaalisesti. Anaerobisen kynnyksen ylittävää aikaa on runsaasti (sykealue 5). Leposykkeen tasolla vietetty aika (sykealue 2) on minun vointiini nähden liian vähäinen.

Ilmainen
webinaari +
tallenne!

Pacing,
lisätietoa!

Ilmainen
webinaari-
tallenne!

Sunday Conversations - February 19, 2023

LAST UPDATED: 11 FEBRUARY 2023

Pacing for PEM: An OT and PT perspective on what it is and how you can use pacing strategies in your daily life

Sunday, February 19, 2023, 4 p.m. EST



Amy Mooney, MS OTR/L



Sallie Rediske, MPT



Melinda Maxwell, PT

Please join us as Amy Mooney, MS OTR/L, presents an occupational therapist's perspective of pacing for PEM. Amy will describe the essential strategies of pacing for PEM and create a framework to analyze activity and tasks within the limitations of PEM. Offering the physical therapist perspective, Melinda Maxwell and Sallie Rediske will discuss physiological biofeedback strategies of pacing. This OT/PT team will offer examples of how the pacing for PEM framework can support pwME and Long COVID as they engage in redefined meaningful and purposeful activities of daily living.

Following the discussion, the panel will respond to questions from the audience. The entire program is expected to last about 75 minutes. After the event, a recording of the presentation will be posted to the MassME website and sent via email to anyone who was registered.

Heart Rate Biofeedback for ME: From Physiology to Practice

- + **Todd E. Davenport, DPT, MPH, OCS**
Professor & Vice Chair, Department of Physical Therapy, University of the Pacific
Research Associate, Workwell Foundation, Ripon, California
- + **J. Mark Van Ness, PhD**
Professor & Chair, Department of Health and Exercise Sciences, University of the Pacific
Research Associate, Workwell Foundation, Ripon, California

LISÄTIETOA!

- [Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille -opas](#)
- [Sykeseurattu pacing Long Covidia ja ME/CFS:aa sairastavilla](#)
- [Long Covid – sykkeenseutanta kuntoutumisen tukena](#)
- [ME/CFS Activity Management with a Heart Rate Monitor](#)
- [Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID Part 4: Heart Rate Monitoring to Manage Postexertional Symptom Exacerbation](#)



Kuntoutus



Kuntoutus ja arjen tukitoimet



Long Covid -potilaan kohtaaminen

- Vastaanotto: Saavutettavuus, **aistiesteettömyys**
 - Esim. himmennä valot, sulje verhot, rauhallinen huone, ei odotusta hälyisessä odotustilassa, sopiva lämpötila, ei hajusteita, kommunikointi potilaalle sopivalla tavalla, etävastaanotto, kotikäynnit
- Kuuntele, kuule ja usko potilasta, näe kokonaisuus
- Anna aikaa puhua, älä keskeytä
 - *Mistä on aiemmin ollut sinulle apua?*
 - *Mikä on pahentanut oireitasi?*
- Kognitio, muisti
 - Oireet, toiveet muistilapulle ennen vastaanottoa
 - Selkokieli, mahdoll. vähän terapeutin puhetta, lyhyt yhteenveto lopuksi, harjoitteet esim. kuvana, videona
 - **Monotasking**
- Väsyvyys ja **PEM/PESE**
 - PRIORISOI ns normaali haastattelu / tutkiminen saattaa romahduttaa voinnin
 - Tarpeen mukaan makuulle
 - Miten arvioit/mittaat toimintakykyä luotettavasti?
- Läheisen mukana olo/ kommunikointi potilaan puolesta potilaan niin halutessa

Long Covid -hoitosuositukset

Hoito ja kuntoutus, Key points



EI SUOSITELLA

- GET - asteittain lisätty liikunta
 - Ei suositella GET-tyyppisiä liikuntaharjoitteluohjelmia
- CBT - kognitiivinen käyttäytymisterapia
 - Ei tule tarjota sairautta parantavana hoitona
- Mitään menetelmää parantavana

SUOSITELLAAN

- Moniammatillisuus: lääk, ft, tt, sos.tt, sh, rt, psyk yms...
- ICF: Suoritukset ja osallistuminen: jaettu päätöksenteko
- Saavutettavuus: vastaanotto + etäkontaktit + kotikäynnit
- Työn, opiskelun ja koulunkäynnin muokkaus, ammatillinen kuntoutus, sairaslomat, kuntoutustuki
- Levon, liikkumisen ja muun aktiivisuuden yksilöllinen suunnitelma, ei saa pahentaa oireita
- **Eroteltava potilaat, joilla on PEM-oire ja joilla ei ole PEM-oiretta**
- Potilaille, joilla
 - PEM-oire: Oireisiin mukautettu pacing (symptom-contingent pacing)
 - Ei PEM-oiretta: maltillinen paluu aktiivisuuteen
- Psykologisiin menetelmiin perustuva hoito ja kuntoutus: Hoitoa haluaville tarjotaan mahdollisuus, supportiivinen, ei parantavana

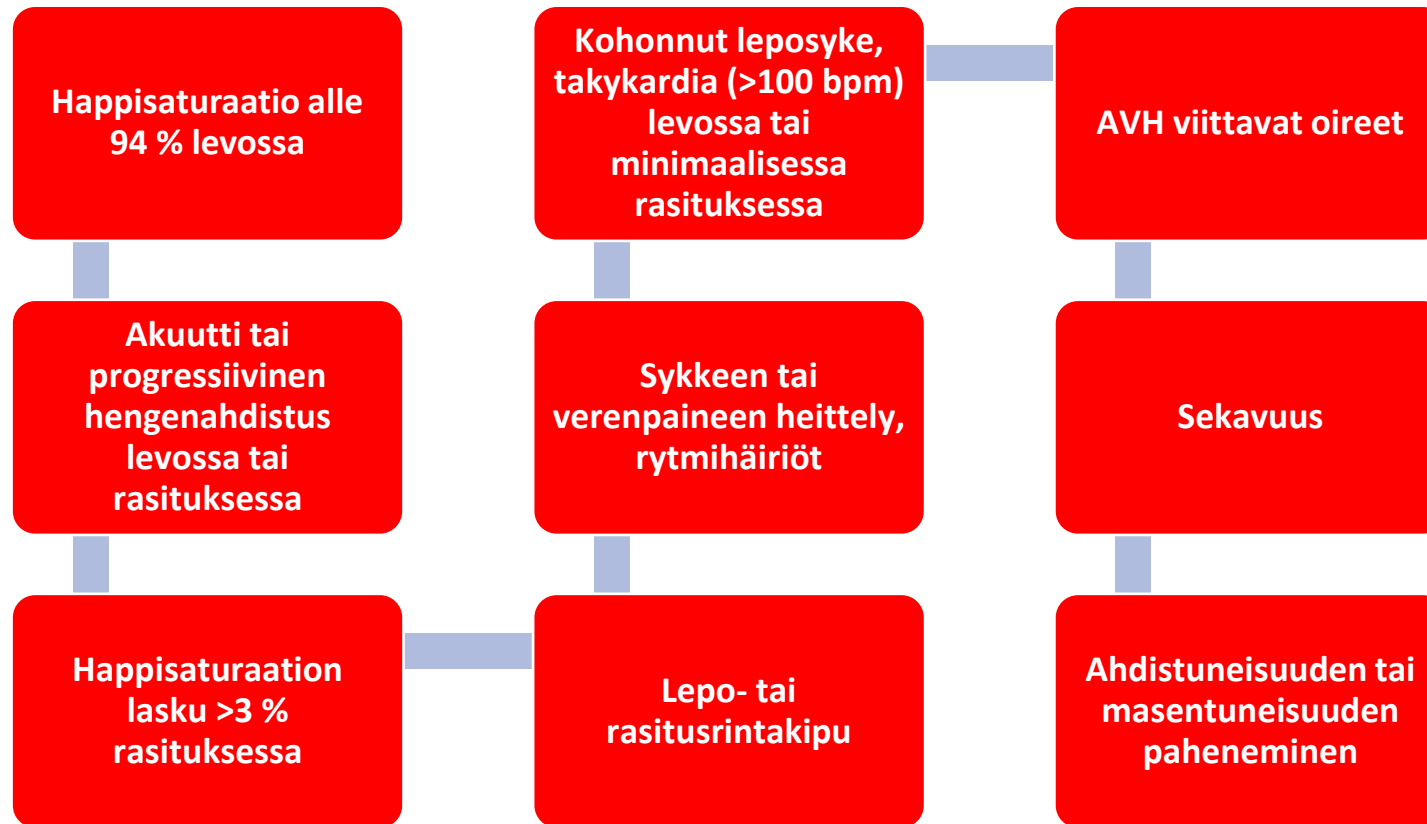
PEM/PESE –oireen vaikutus hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen hoitosuosituksien mukaan

- Keskeistä on välttää/ minimoida PEM/PESE –oire
 - Oireisiin mukautettu pacing
- GET:in ja vastaavien menetelmien lisäksi potilaille, joilla on PEM/PESE-oire ei suositella muille potilasryhmille tai terveille räätälöityjä harjoitusohjelmia
- Ei suositella harjoitusohjelmia, jotka perustuvat oletukseen, että potilaan oireiden syynä olisi dekkonditio tai fyysiseen aktiivisuuteen liittyvä välttämiskäyttäytyminen
- Ei suositella toiminnallisten häiriöiden/ oireiden kuntoutuksen menetelmiä, Lightning-process -menetelmää tai vastaavia menetelmiä eikä mitään menetelmää parantavana
- Kuntoutuksen avulla pyritään lievittämään oireita ja tukemaan mahdollisimman hyvää arjessa selviytymistä
- Aktiviteetit tulee toteuttaa kuntoutujan jaksamisen mukaan ja aktiivisuuden lisäämisen tulee aina olla kuntoutujasta lähtöisin

Red Flags! (SARS-CoV-2)



Fyysinen aktiivisuus (harjoittelu) tulee lopettaa ja olla yhteydessä terveydenalan ammattilaiseen



Kliininen tutkiminen ja haastattelu

Haastattele, tutki
osissa, priorisoi

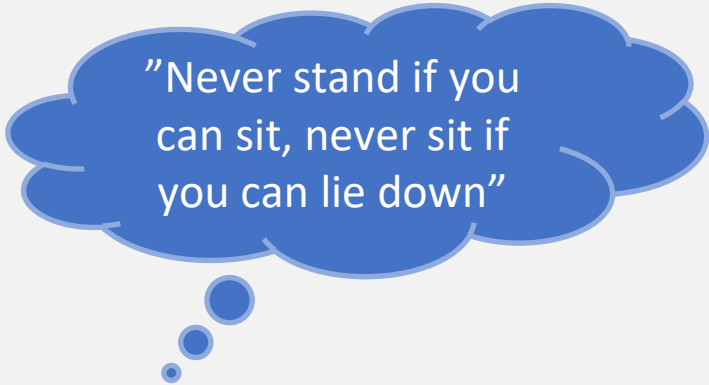
- Haastattelu, laaja-alainen työ- ja toimintakyvyn arviointi (ICF)
- **Miten pärjää arjessa (ICF)**
- Apuvälinetarve, palvelutarpeen arvio
- Validoidut oirekyselyt / mittarit yksilöllisen harkinnan mukaan

- **Red Flags**
- Dysautonomia, OH, OI, PoTS
- PEM/PESE
- Verenpaine, syke, hengitysfrekvenssi, happisaturaatio levossa/rasituksessa
- Fatiikki, väsyvyys
- Neurologinen tutkiminen
- Orientaatio, kognitio, muisti, “brain fog”
- TULE

- Refleksit
- Kipu, hyperalgesia, allodynia, haju-, maku- ja aistiherkkyydet
- Iho
- Asento, liikkuminen, proprioseptiikka, tasapaino
- Uni
- Ravitsemus, BMI
- Psyykinen hyvinvointi
- Puheentuotto, nieleminen
- Hypermobiliteetti, sidekudoksen poikkeavuus
- Liitännäissairaudet (MCAS yms)
- Erityistarpeet: teho- ja sairaalahoidetut, PICS, elinaurion saaneet, lapset ja nuoret, vaikeasti sairaat

Kuntoutus

Keskeiset periaatteet/ menetelmät



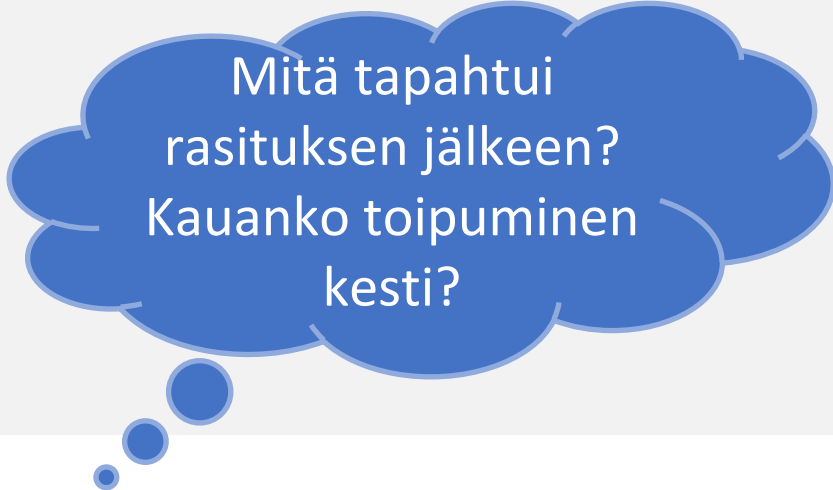
"Never stand if you can sit, never sit if you can lie down"

- Periaatteet poikkeavat tavanomaisesta
- Ajatus: *"management"*, not *"rehabilitation"*
- **PEM/PESE**-oireen huomiointi
 - Ei PEM/PESE-oiretta -> Erittäin maltillinen, oireenmukainen aktiivisuuden pariin palaaminen
 - PEM/PESE-oire -> Symptom contingent pacing
- **Pacing**
- **Sykeseurattu pacing**
- Erittäin maltillinen eteneminen, ei uupumiseen asti
- ADL-toimiin integrointi
- Energiaa säästävät tavat toimia
- **Dysautonomian hoito**
- Monotasking
- Hengitys- ja rentoutusharjoitukset
- Syke- ja happisaturaation seuranta
- Kognitiota tukevat harjoitteet
- Kivun hoito, esim. manuaalinen terapia aistiyliherkkyydet huomioiden
- Mahd. hypermobiliiteetin huomioiminen
- Psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen, ravitsemus- ja puheterapia yms tarpeen mukaan
- **Jatkuvuus, seuranta, relapsit**
- **Työhön/ opiskelun paluun tukeminen, työn/ opiskelun muokkaus**



Toimintakyvyn arviointi

Arvioinnin ja seurannan toteutus



Mitä tapahtui
rasituksen jälkeen?
Kauanko toipuminen
kesti?

Yksilöllisen oirekuvan/ harkinnan mukaan valitut oire- ja toimintakykymittarit voivat täydentää kliinistä toimintakyvyn arviota

- ICF: Miten selviää arjessa?
- Pidemmän ajanjakson arviointi keskeistä
- **PEM/PESE-oire ja sairauden vaikeusaste** tulee huomioida
 - Jos PEM/PESE, toimintakyvyn testaus kahtena peräkkäisenä päivänä
 - Vaikeimmin sairaiden vointi ei yleensä kestä fyysisen toimintakyvyn arviota
 - Mitä tapahtui rasituksen jälkeen – erityisesti seuraavat 12-48h...
 - Kauanko toipuminen kesti?

Toimintakyvyn arvioinnin mittarit

Ohjeet löytyvät suomeksi:

- Oirepiirros Y
- [DePaul-SF-oirekysely](#) ME/CFS
- [MFIS](#) U
- Aktiivisuusmittari A
- [Aktiivisuuspäiväkirja](#) Duodecim A
- [Functional Capacity Scale FCS –mittari](#) A
- [Aktiivisuus- ja palautumispäiväkirja mallipohja1](#) A
- [Aktiivisuus- ja palautumispäiväkirja mallipohja2](#) A
- [Päivä- ja viikkosuunnitelma mallipohja](#) A
- [Sykkeen seuranta mallipohja](#) A
- [Borg/ RPE-asteikko](#) R
- [Ortostaattinen koe](#) D
- [Tuoliltanousutesti 5 tai 10 kertaa](#) F
- [Kyykistystesti 30 s tai 60 s](#) ei sovellu yleensä PEM/PESE-oireiselle F
- [Käden puristusvoima](#) F
- [6 min kävelytesti](#), ei sovellu potilaille, joilla PEM/PESE F
- [PEF-mittaus](#) H
- [Modified Medical research council dyspnea scale \(mMRC\)](#) H
- [COPD Assessment Test \(CAT\)](#) H
- [WHODAS 2.0](#) ADL
- [RAND-36](#) ADL
- Tilt Table Test, tarpeen mukaan, jos PoTS-epäily D
- Aktiivisuusmittari + happisaturaatiomittari (1vko) A, H

Ohjeet löytyvät englanniksi:

- [Assessing Joint Hypermobility](#), (Beighton score ja 5p kysely) HY
- [NASA 10 Minute Lean Test](#) D
- [COMPASS 31](#) D
- [1 Minute Sit to Stand](#) ei sovellu yleensä PEM/PESE-oireiselle F
- [DSQ-PEM Short Form](#) PEM
- [DSQ-COVID](#) LC
- [Modified C19-YRS](#) A
- [2-day CPET](#), PEM/PESE-oireen tarkempaan arviointiin PEM

KIRJAINTEN SELITYKSET (vain viitteellisesti esitetty, mitä pääosin mittaa)

Y=yleiskuva oireista, voinnista

ME/CFS= krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)

U= uupumus, väsyvyys

A= arjen aktiivisuuden seuranta

R=rasittuneisuus

D= dysautonomia

F= fyysinen toimintakyky

H=hengitys

ADL= ADL-toimet, suoritukset, osallistuminen

LC= Long COVID

HY= hypermobilitaetti

PEM= PEM/PESE

Aktiivisuuspäiväkirja

Nimi: _____

Aloituspäivämäärä: _____

PÄIVÄ	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai
Uni: Kirjoita ylös, kuinka monta tuntia ja kuinka hyvin nukalet: 1 = erittäin huonosti 2 = huonosti 3 = kohtalaisesti 4 = hyvin 5 = erittäin Functional Capacity Scale -mittari: Kirjaa joka tunnille omaan lokeroonsa toimintasi yhdellä tai kahdella sanalla sekä energiatasosi asteikkoaa 1–10/10. Toiminta: (tarkenna)						
Klo 6.00						
Klo 7.00						
Klo 8.00						
Klo 9.00						
Klo 10.00						
Klo 11.00						
Klo 12.00						
Klo 13.00						
Klo 14.00						
Klo 15.00						

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)
 Hyvä käytäntö -konsensusuusitus
 Julkaistu 23.2.2021

www.duodec



Daylio mielialapäiväkirja

Mielialan sijaan **VOINTI**

ma	ti	ke	to	pe	la	su
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28

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

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



Matala taso

Keskitaso


Korkea taso

Arjen aktiivisuus

Työhön paluun tukeminen

 **EU:N OHJEET** 

**COVID-19-TARTUNTA JA PITKÄKESTOINEN COVID-19-TAUTI –
TYÖNTEKIJÖIDEN OPAS**
Opas toipuville työntekijöille



©Denis Jung



Sisällys

Työntekijät ja työnantajat yhdessä toimien.....	2
Sairauden aikana.....	2
Mitä on tehtävä, jos sinulla ilmenee covid-19-taudin oireita?.....	2
Esimiehen kanssa käsiteltäviä asioita, jos olet toista poissa pidempään, esimerkiksi pitkäkestoisien covid-19-taudin vuoksi.....	2
Esimiehen tehtävä.....	3
Työhönpaluu.....	3
Työhönpalua koskeva tapaaminen (tai työhönpaluuhaastattelu).....	4
Lääkärinlausunto ennen työhön palaamista.....	4
Työtehtävien mukautukset.....	4
Esimerkkejä työtehtävien mukautuksista.....	5
Vaiheittainen paluu.....	5
Muita esimerkkejä.....	5
Miten työterveyssholto voi auttaa?.....	5
Työnantajan yleiset velvollisuudet.....	6

1


safety and health at work is everyone's concern. It's good for you. It's good for business.



 **EU:N OHJEET** 

**COVID-19-TARTUNTA JA PITKÄKESTOINEN COVID-19-TAUTI –
OPAS ESIMIEHILLE**

Töihin palaavien työntekijöiden tukeminen: keskeiset seikat



©Blanimir Batogovic

Sisällysluettelo

Mitä ovat "covid-19-taudin jälkitila" ja "pitkäkestoinen covid-19-tauti"?.....	3
Miksi esimiehet ovat tärkeitä työhön paluun tukemisessa?.....	3
Mitä esimiesten pitäisi tehdä auttaakseen pitkittynyttä covid-19-tautia sairastavaa työntekijää palaamaan töihin?.....	4
Vaihe 1: pidä yhteyttä työntekijän ollessa poissa töistä.....	4
Vaihe 2: valmistaudu työntekijän paluuseen.....	4
Vaihe 3: käy paluu töihin -keskustelu.....	5
Vaihe 4: anna tukea ensimmäisinä työpäivinä työhön paluun jälkeen.....	5
Vaihe 5: anna jatkuvaa tukea ja tarkista tilanne säännöllisesti.....	5
Esimerkkejä työn muutoksista.....	6
Vaiheittainen paluu ja työaika.....	6
Muita esimerkkejä.....	7
Miten työterveyspalvelut voivat auttaa esimiehiä ja palaavia työntekijöitä?.....	7
Esimiehen yleinen vastuu.....	8

1

safety and health at work is everyone's concern. It's good for you. It's good for business.



Dysautonomia, PoTS

Hoito ja kuntoutus, Long COVID -erityispiirteet

POTS – oireiden kartoitus

Hengenahdistus,
hyperkapnia,
takyknea

Ahdistus, hypervigilanssi,
masennus, aivosumu,
heikentynyt muisti, päänsärky,
migreeni, huimaus, näön
hämartyminen, unettomuus.

Lämpötila-
intoleranssi,
liikahikoilu

Takykardia,
sydämentykytys,
rintakipu,
hyper/hypotensio.

Vapina, heikkous,
lihaskipu, turvotus,
acrocyanosis,
levottomat jalat,
neuropaattinen kipu.

Pahoinvointi, ripuli,
ummetus, turvotus, vatsan
kouristelu.

Fatiikki, rasitusintoleranssi, PEM

PoTS, Hoito ja kuntoutus Long COVID, erityispiirteet 1/2

- Hyvä nestetasapaino, erityisesti unen jälkeen aamulla
- Nesteen ja suolankäytön (natrium) lisääminen (suolaveden nauttiminen suun kautta)
JOS EI KONTRAIKKAATIOITA!
 - korkea verenpaine, munuaissairaus, sydän- ja verenkiertoelimistön sairaus
- Alavartalon ja -raajojen kompressiovaatteet
 - kompressiohousut vyötärölle asti parhaat (20-30mmhg)
- Pienet ateriat usein / säännöllisesti
- Ravintoon, kofeiiniin, alkoholiin, kuuman ja lämpötilan vaihteluiden, harjoittelun aikana/ välittömästi jälkeen, stressi ja muiden yksilöllisten triggereiden välttäminen
- Vuoteen pääpuolen kohottaminen
- Riittävä lepo ja uni ja asteittainen nousu vuoteesta
- Pitkään paikallaan seisomisen ja pitkään paikallaan istumisen välttäminen
- Jalkojen liikuttelu/ ristiminen seistessä tai istuessa, nilkkojen pumppaus
- Suihkussa käynti istuen, hiustenpesu pää polvien välissä
- Tasainen lämpötila kotona, monilla lämpö pahentaa

Avoid Situations That Can Exacerbate Symptoms	Liberal Intake of Salt and Water	Sleep With Head of Bed Elevated
 <p>Large/Heavy Meals</p> <p>Heat Exposure</p> <p>Alcohol Intake</p>	 <p>Head posts should be elevated 4-6 inches</p>	 <p>Head posts should be elevated 4-6 inches</p>
Use of Compression Garments	Physical Counter Maneuvers	Drinking Water Before Getting Up In The Morning
 <p>Abdominal Binder</p> <p>Hose</p>	 <p>Leg Crossing Maneuver</p> <p>Squatting</p>	 <p>Drinking a 16 oz glass of water quickly before getting out of bed in the morning or prolonged standing to minimize orthostatic symptoms</p>
Strategies to Avoid Upright Exercise		
 <p>Seated Rower</p>	 <p>Swimming</p>	 <p>Recumbent Bicycle</p>

PoTS, Hoito ja kuntoutus Long COVID, erityispiirteet 2/2

- **Huomioi PEM/PESE – harjoitusohjelmat modifioitava!**
- **Aerobinen harjoittelu ei usein sovellu / erittäin maltillisesti voinnin mukaan**
- Ruokailun välttäminen alle 1h ennen harjoittelua
- Harjoittelu aluksi muuten kuin pystyasennossa, esim. makuulla, motomed vuoteessa, soutu-laite yms, vähitellen kohti pystyasentoa, jos vointi sallii
- Harjoittelu yhtä alkuasentoa matalammassa kuin kuntoutuja pystyy olemaan
- Dynaamiset harjoitteet yleensä paremmin siedettyjä kuin isometriset
- Voimaharjoittelu, erityisesti alaraajojen lihasvoimaharjoittelu
- Allasharjoittelu (ei liian kuuma eikä liian kylmä vesi, ei saunaa)
- Matalatehoinen jäähdyttely harjoittelun jälkeen, huomioi PEM/PESE
- Tarvittavien apuvälineiden hankkiminen
- Lisänä lääkehoito, mikäli konservatiivinen ei sovellu/ riitä/ oireet vaikuttavat merkittävästi ADL-toimiin



Dysautonomiaoireiden lievittäminen

Tuetut asennot

Parasympaattista hermostoa voidaan aktivoida myös erilaisilla kehon asennoilla.

Selinmakuu (kevyt tuki polvien ja tarvittaessa niskan alla) on usein hyvä asento mm. hengitysharjoituksille.

Vartalon kierrot ja kevyet eteen taivutukset aktivoivat parasympaattista hermostoa.

Tärkeää on, että asennossa pystyy rentoutumaan. Asento ei saa aiheuttaa kipua

Tyynyillä tukemalla voi rakentaa juuri itselleen sopivan asennon.





Hengityksen tukeminen Long Covidissa

Epätasapainoinen hengitys, dysautonomiaoireet

Epätasapainoinen hengitys, Dysfunctional breathing

- Osalla Long Covid potilaista esiintyy epätasapainoista hengitystä
 - Esim. hyperventilaatio, nopea hengitysrhythmi, rintakehän yläosaan painottuva hengitys, suuhengitys, suurentunut hengitystilavuus
- Epätasapainoinen hengitys voi aiheuttaa monenlaisia oireita
- Jos red flags → lääkärin arvio tarpeellinen poissulkemaan mm. sydänperäiset syyt

Breathlessness	Yawning	Fainting	Throat clearing
Chest pain	Sighing	Difficulty talking	Headaches
Tight chest	Dizziness	Panic attacks	Air Hunger
Pins and Needles	Blurred vision	Coughing	Palpitations

Hengitys- ja rintarangan liikkuvuusharjoitteita

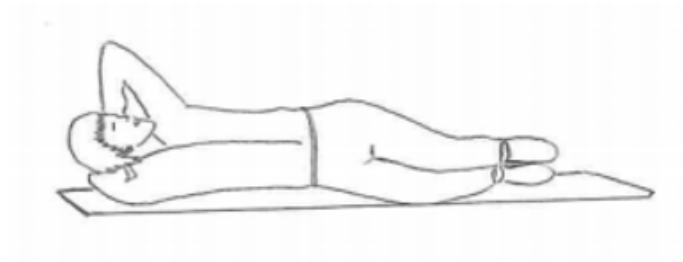
Harjoittelu hyvä aloittaa fysioterapeutin ohjauksessa ja seurannassa



Palleahengitys



Huulirakohengitys



Rintarangan liikkuvuusharjoitus

Dysautonomiaoireiden lievittäminen hengitysharjoitusten avulla

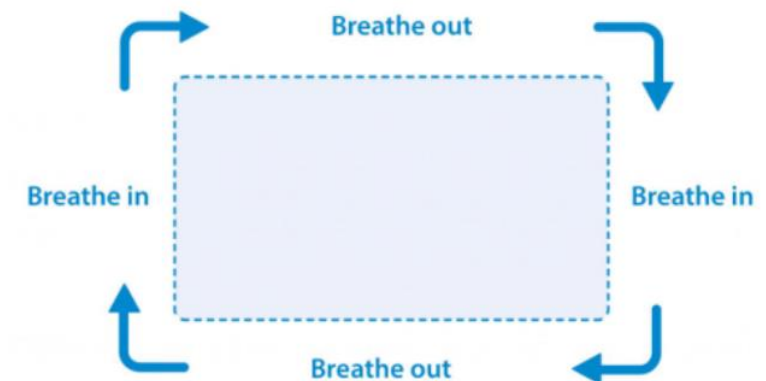
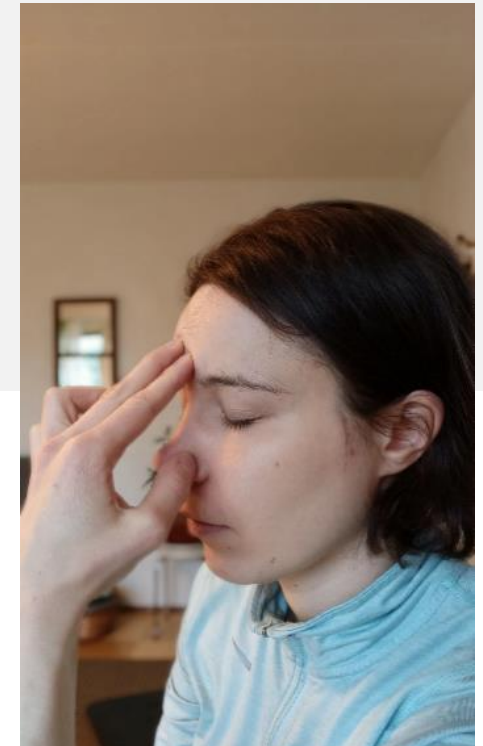
Parasympaattisen hermoston aktivointi, vireystilaan vaikuttaminen – ylivireyden laskeminen, alivireisyyden nostaminen.

- Aktiivinen huokaaminen ”helpotuksen huokaisu”
- Uloshengityksen pidentäminen
- Sierainhengitys (hengitetään sisään ja ulos vain toisen sieraimen kautta)

Box-breathing (4x4x4x4 / 6x6x6x6 / 8x8x8x8.....)

- Hengitä nenän kautta
 - 1) Hengitä ulos hitaasti 4:ään laskien
 - 2) Pidätä hengitystä 4:ään laskien
 - 3) hengitä sisään hitaasti 4:ään laskien
 - 4) Pidätä hengitystä 4:ään laskien...

LUE LISÄÄ!
Long Covid – Mitä tehdä autonomisen hermoston häiriöille fysioterapiassa?



Omahoito ja vertaistuki

Ohjaa hoitosuositusten mukaisen omahoidon ja vertaistuen piiriin

POTILASJÄRJESTÖT

- [Suomen Covid](#), [SLME](#), [SMEY](#)
- Vertaistuki (mm. FB-ryhmät, tapaamiset)
- [Kokemusasiantuntijat](#)

OMAHOITO

Long COVID ja ME/CFS

- [Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille -opas](#)

Long COVID

- [WHO patient-leaflet for self-management](#)
- [Koronasta kuntoon –verkkokurssi, Filha](#)
- [Terveyskylä](#)

ME/CFS

- [Potilasversio: Krooninen väsymysoireyhtymä \(ME/CFS\) – elämää rasitusintoleranssisairauden kanssa](#)

Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille

Opas aktiivisuuden ja levon rytmittämiseen aikuisille, jotka sairastavat lievää tai keskivaikeaa ME:tä.



| Hyvinvointi ja terveys | Koronasta kuntoon – Löydä oma polkusi



Support for rehabilitation: self-management after COVID-19-related illness

second edition



Name: _____

Onset of COVID-19 symptoms (date): _____

Date this leaflet was given: _____

Name and contact details of health care professional providing leaflet: _____

TERVEYSKYLÄ.FI



Long COVID Hoito ja kuntoutus



**Take
home message*

1. Moniammatillisuus, jaettu päätöksenteko
2. Pitkäaikainen hoitosuhde, seuranta
3. Arjessa selviytymisen laaja-alainen tukeminen: **ICF**
4. Vahvista potilaan kokemusta ja anna tietoa
 - Long COVID ja ME/CFS ovat fyysisiä pitkäaikaissairauksia, ei liikkumisen pelkoa, välttämiskäyttäytymistä tai toiminnallinen häiriö
5. Erottele potilaat, **joilla on PEM/PESE- ja joilla ei ole PEM/PESE-oiretta**
6. Laaja-alainen toimintakyvyn arviointi
7. Yksilöllinen oireenmukainen, kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutus
8. Huomioi **RED Flags**
9. Huomioi **Dysautonomia**
10. Opetta **Pacing**-menetelmä, opasta omahoitoon ja vertaistuen piiriin



Kiitos!

Sometimes hope is all we have,
and to lose that is to lose all.

Karen White

quote fancy



Lisämateriaali

Core Outcome Set (COS) for Post-COVID-19 Condition

Hengityksen tukeminen

Dysautonomia

MCAS

Hypermobilitaetti

Lapset ja nuoret

Vaikeasti sairaat

ME/CFS hoitosuositukset

POSITION PAPER | VOLUME 10, ISSUE 7, P715-724, JULY 01, 2022

A core outcome set for post-COVID-19 condition in adults for use in clinical practice and research: an international Delphi consensus study

Daniel Munblit, PhD   • Timothy Nicholson, PhD  • Athena Akrami, PhD • Christian Apfelbacher, PhD •

Jessica Chen, BSc • Wouter De Groote, PhD • et al. [Show all authors](#) • [Show footnotes](#)

Published: June 14, 2022 • DOI: [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(22\)00169-2](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(22)00169-2) •  Check for updates

Summary

Health consequences that persist beyond the acute infection phase of COVID-19, termed post-COVID-19 condition (also commonly known as long COVID), vary widely and represent a growing global health challenge. Research on post-COVID-19 condition is expanding but, at present, no agreement exists on the health outcomes that should be measured in people living with the condition. To address this gap, we conducted an international consensus study, which included a comprehensive literature review and classification of outcomes for post-COVID-19 condition that informed a two-round online modified Delphi process followed by an online consensus meeting to finalise the core outcome set (COS). 1535 participants from 71 countries were involved, with 1148 individuals participating in both Delphi rounds. Eleven outcomes achieved consensus for inclusion in the final COS: fatigue; pain; post-exertion symptoms; work or occupational and study changes; survival; and functioning, symptoms, and conditions for each of cardiovascular, respiratory, nervous system, cognitive, mental health, and physical outcomes. Recovery was included a priori because it was a relevant outcome that was part of a previously published COS on COVID-19. The next step in this COS development exercise will be to establish the instruments that are most appropriate to measure these core outcomes. This international consensus-based COS should provide a framework for standardised assessment of adults with post-COVID-19 condition, aimed at facilitating clinical care and research worldwide.

Panel: COS for adults with post-COVID-19 condition

Physiological or clinical outcomes

- 1 Cardiovascular functioning, symptoms, and conditions
- 2 Fatigue or exhaustion
- 3 Pain
- 4 Nervous system functioning, symptoms, and conditions
- 5 Cognitive functioning, symptoms, and conditions
- 6 Mental functioning, symptoms, and conditions
- 7 Respiratory functioning, symptoms, and conditions
- 8 Post-exertion symptoms

Life impact outcomes

- 9 Physical functioning, symptoms, and conditions
- 10 Work or occupational and study changes

Survival

- 11 Survival

Outcome from previous COS

- 12 Recovery*

COS=core outcome set. *Outcome was included in a previously published COS for COVID-19¹⁴ and, owing to its relevance to post-COVID-19 condition, was automatically included in this COS.



Hengityksen tukeminen

Hengitysharjoitukset- Hengenahdistuksen lievittäminen

NOSE-LOW-SLOW

- **NOSE:** hengitysilma lämpenee, kostuu ja puhdistuu. Sierainhengitys aiheuttaa luonnollisen vastuksen ilmankululle → helpottaa pallean supistumista.

Sierainhengitys ([Physiotherapy for Breathing Pattern Disorders- guide](#))

- **LOW:** Palleahengitys ("belly breathing") mahdollistaa keuhkojen alaosienkin hyödyntämisen. Hengitysliikkeiden tulisi olla selvästi näkyvissä vatsalla, mutta ei voimakkaana rintakehällä. Eniten ilmatilavuutta vatsaontelossa.

Palleahengitys ([Hengityслиitto-hengitysharjoitukset](#))

- **SLOW:** Hengitystiheys 8-12krt/min. Tyypillisesti hitaampi hengitysrytmi laskee myös sydämen sykettä. Uloshengitystä ei tule yrittää pakottaa pidemmäksi.

Huulirakohengitys ([How to cope with being short of breath](#))

- Sängyn päädyn kohotus yöksi, puoli-istuva asento
- Hengitystyön helpottaminen esim. istuen käsillä nojaaminen reisiin
- Kävelynopeuden säätely



Breathing exercises

World PT Day 2021

Breathing exercises can help your lungs recover after COVID-19. As well as helping you deal with feelings of anxiety and stress, breathing exercises can help restore diaphragm function and increase lung capacity. Breathing should be effortless and quiet - if you can hear your breathing you may be working too hard.

A physiotherapist can guide you through the following exercises.

- | | | | |
|---|--|--|---|
| <p>1 Breathing exercise while on your back</p> <p>Lie on your back and bend your knees so that the bottom of your feet are resting on the bed.</p> | <p>2 Breathing exercise while on your stomach</p> <p>Lie on your stomach and rest your head on your hands to allow room to breathe.</p> | <p>3 Breathing exercise while sitting</p> <p>Sit upright on the edge of a bed or in a sturdy chair.</p> | <p>4 Breathing exercise while standing</p> <p>Stand upright and place your hands around the sides of your stomach.</p> |
|---|--|--|---|

- Place your hands on top of or around the sides of your stomach.
- Keep your mouth closed throughout.
- Breathe in gently through your nose and feel your stomach rise/expand.
- You don't have to breathe all the way in - save big breathing for activity.
- As you exhale, just let the air leave your lungs gently; you don't have to push or force the air out. Feel tension release as you breathe out.
- Repeat for one minute.

- | | |
|--|---|
| <p>5 Yawn to a smile breathing exercise</p> <p>Sit upright on the edge of your bed or in a sturdy chair.</p> <ul style="list-style-type: none"> Reach arms overhead and create a big stretching yawn. Bring your arms down and finish by smiling for three seconds. Repeat for one minute. <p>This exercise incorporates motion with deep breathing, which helps increase coordination and build strength in the arms and shoulders. It also opens up the muscles in your chest to give the diaphragm space to expand.</p> | <p>6 Humming breathing exercise</p> <p>Sit upright on the edge of your bed or in a sturdy chair.</p> <ul style="list-style-type: none"> Place your hands around the sides of your stomach. With your lips closed, breathe in gently through your nose and feel your stomach rise/expand. Once your lungs are full, keep your lips closed and exhale while humming, making the "mmmmmm" sound. Notice how your hands lower back down. Again, inhale through your nose, then exhale through your nose while humming. Repeat for one minute. |
|--|---|

This information has been adapted from the following sources:
www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/coronavirus/coronavirus-recovery-breathing-exercises
www.physiotherapyforbpd.org.uk/wp-content/uploads/2020/07/06/19-Guide-to-Good-Breathing-Exercises.pdf

WP Infosheet 5
 Do not begin exercises, and contact your physiotherapist if you experience any of the following symptoms: difficulty breathing while resting; chest pain or palpitations; new swelling in your legs.
STOP Exercise immediately if you develop any of the following symptoms: dizziness; shortness of breath more than normal; chest pain; cool, clammy skin; excessive fatigue; irregular heartbeat; any symptoms you consider an emergency.



Managing Breathlessness in Post COVID-19 Recovery

Post COVID-19 Interdisciplinary Clinical Care Network
 Recovery | Care | Research | Education



It is very common for people recovering from COVID-19 to feel breathless. Breathlessness can occur for many reasons. It can make people feel scared, anxious or panicky and it may limit their activities.

The following ideas may help you feel less breathless. You might find some of them more helpful than others. Try them out and use the ones that you find most helpful.

Resting Positions

Use these 3 positions to help ease your breathlessness when you are resting or after you have just finished an activity.

Try to relax your hands, wrists, shoulders, neck and jaw as much as possible.

You can use any position that you find comfortable for breathing - you may wish to try changing positions.



Pursed Lip Breathing

Step 1: Breathe in gently through your nose

Step 2: Purse your lips as though you're going to blow out a candle and blow out through your pursed lips for as long as is comfortable. This helps empty all of the air out of your lungs.

Repeat steps 1 & 2 three to five times.

Step 3: Breathe normally for 1 minute.

You can use these 3 steps whenever you are feeling breathless.



Provincial Health Service Authority Canada - factsheet



Managing breathlessness

It's common to experience breathlessness after being ill from COVID-19. Losing strength and fitness while you were unwell, and the illness itself, can mean you become breathless easily. Feeling breathless can make you feel anxious, which can make breathlessness worse. Staying calm and learning the best way to manage your breathlessness will help.

Remember, it's normal to become more breathless when exerting yourself, such as walking up a flight of stairs, but it should recover to a level whereby you're not thinking about your breathing within a few minutes of rest. Your breathlessness should improve as you gradually recover or increase your activities, but in the meantime, the positions and techniques below can also help to manage it.

Positions to ease breathlessness

These are some positions that may reduce your breathlessness. Try each of them to see which one(s) help you. You can also try the breathing techniques described below while in any of these positions to help ease your breathing.



Lying prone

Lying flat on your stomach, or prone, may help ease your breathlessness. It's not comfortable for everyone, but it's a position to consider.

High side lying

Lying on your side propped up by pillows supporting your head and neck may help ease your breathlessness. It's a position to consider.

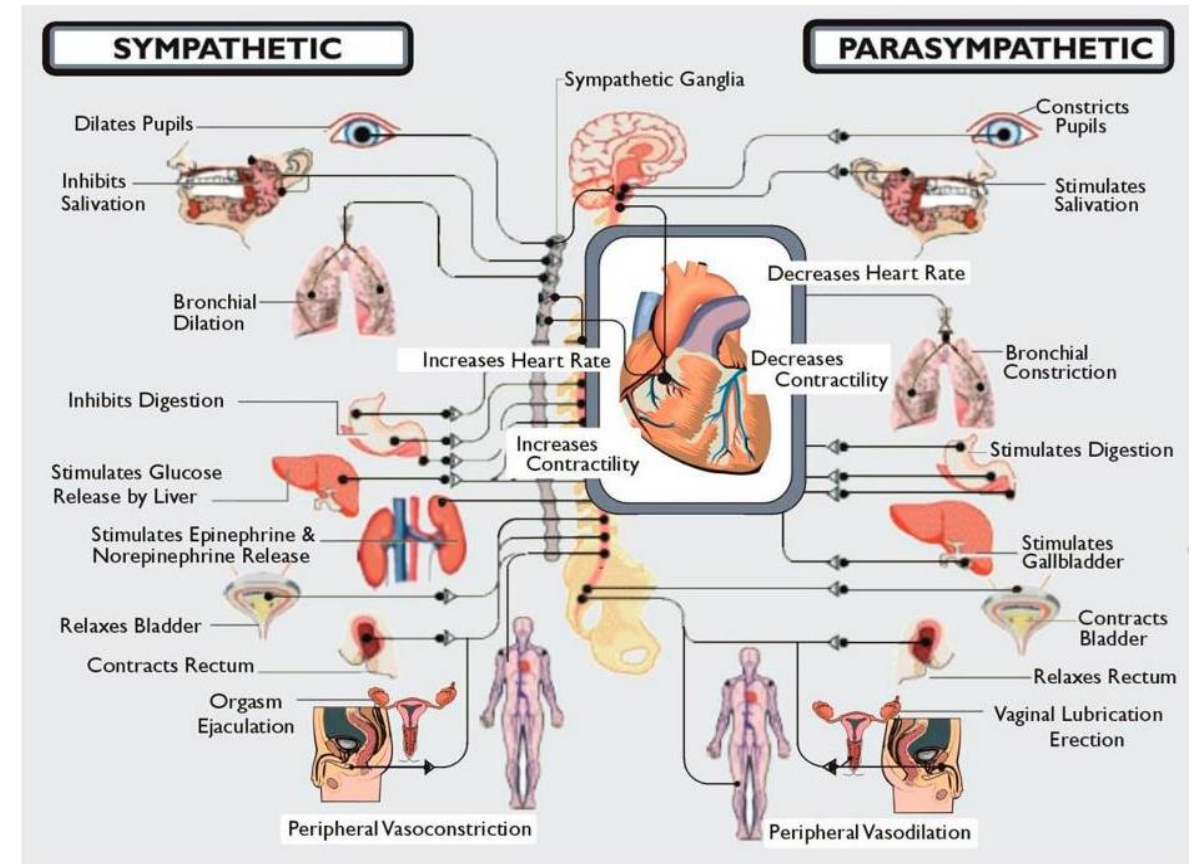
WHO - self-management leaflet



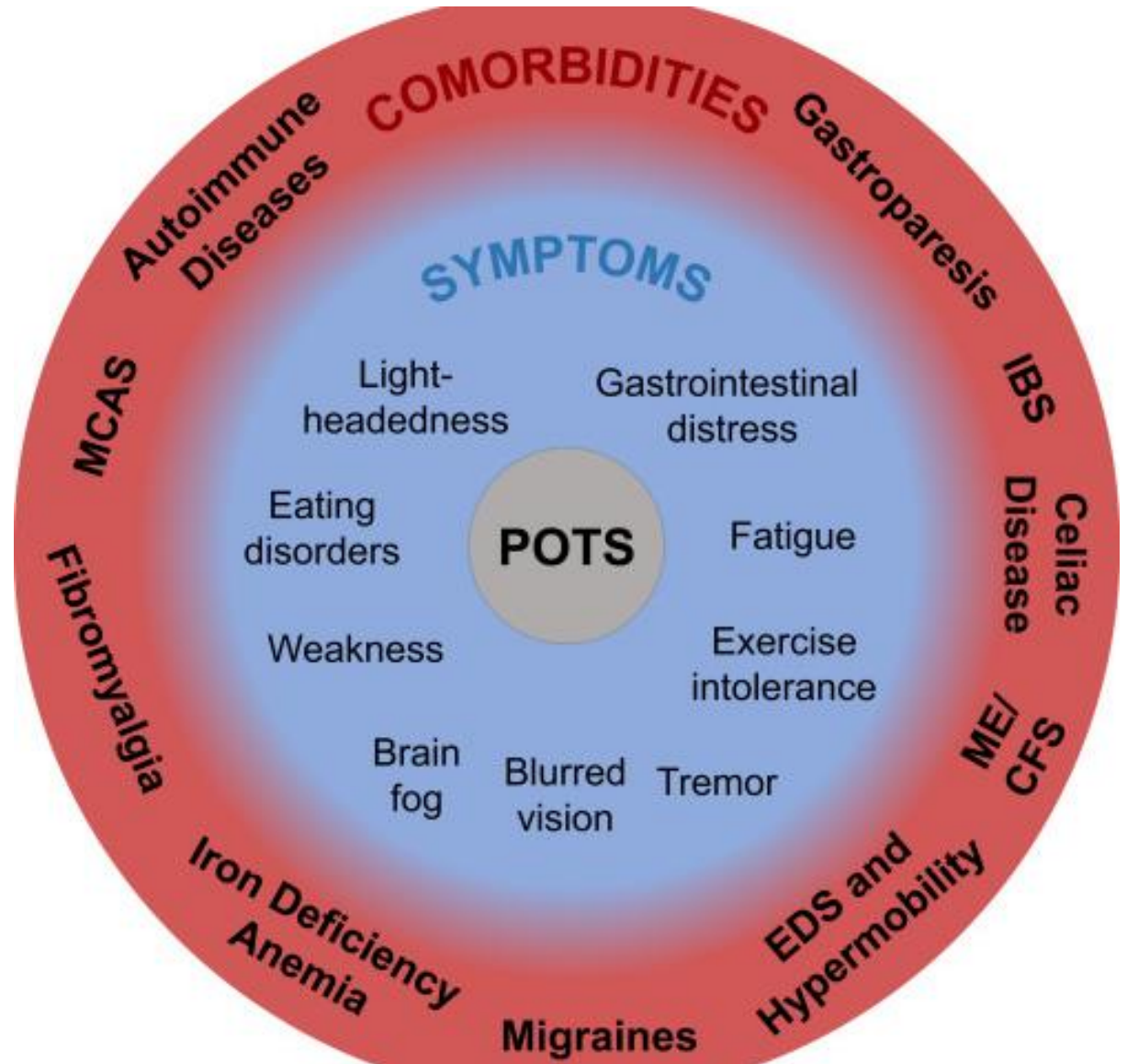
Dysautonomia, PoTS

Autonomisen hermoston toimintahäiriö eli dysautonomia

- Dysautonomia on tyypillinen oire Long COVID-potilailla:
 - Esim. PoTS (Posturaalinen ortostaattinen takykardiasyndrooma)
- Dysautonomiaan viittaa:
 - Oireet selkeästi voimakkaampia ja esiintyvät yleensä pystyasennossa, erityisesti aamuisin sängystä noustessa voimakkaat oireet
 - Oireet (tai osa oireista) helpottavat makuulla
 - Oireita voi esiintyä jopa tavallisten arkitoimien yhteydessä tai makuulla



POTS, liitännäissairaudet ja oireet



POTS, Tutkiminen



Perusteellinen anamneesi ja oireiden kartoitus



Liitännäissairauksien kartoitus ja hoito



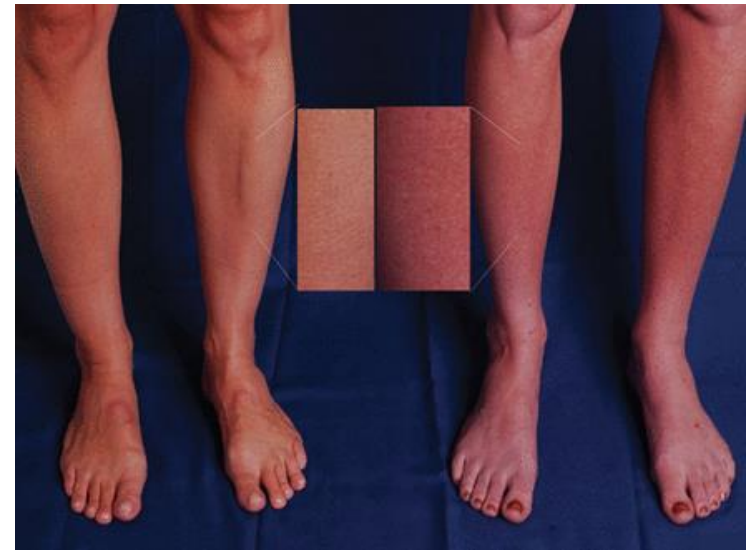
Vaikutukset toimintakykyyn



Perusteellinen kliininen tutkiminen

PoTS, oireiden kartoitus

- Sydämen, hengityselimistön, ruoansulatuskanavan, neurologisen oirekuvan ja virtsaelimistön perusteellinen tutkiminen.
- Kolinergiset oireet (vähentynyt syljen ja kyynelten tuotanto, viivästynyt mahalaukun läpikulku, johon liittyy varhainen kylläisyys, pahoinvointi, ummetus ja virtsarakon toimintahäiriöt).
- Päivittäinen nesteen ja suolan saanti
- Unihygienia
- Aktiivisuuden sietokyky
- Kipu
- Mieliala: ahdistuneisuus, masennus
- Viimeaikaiset virussairaudet
- Lääkitys
- Sukuhistoria



PoTS: Dependent acrocyanosis. Terveen henkilön (vas) ja PoTS-potilaan (oik) alaraajat 5 min seisomisen jälkeen. (Raj 2013)

Autonomic Screening Questions



Autonomic Screening Questions

1. Do you get lightheaded or dizzy upon standing after sitting or lying down?
 2. Is your blood pressure unusually low or high?
 3. Does your heart race or is it unusually slow at times?
 4. Do you have increased lightheadedness or dizziness or extreme tiredness after eating?
 5. Have you ever fallen or almost fallen due to lightheadedness or dizziness?
 6. Do you have excessive sweating or lack of sweating?
 7. Do you have excessive eye-tearing?
 8. Do you have excessive salivating?
 9. Do you have constipation /slow digestion or diarrhea/too fast digestion?
 10. Do you have sensation of not being able to fully empty your bladder?
 11. Do you have sensations such as vaginal dryness or difficulty maintaining an erection?
 12. Are your eyes light sensitive?
 13. Do you have difficulty staying comfortable in either hot or cold (or both) environments?
1. Huimaako tai pyörryttääkö sinua, kun nousest seisoamaan istumisen tai makuulla olon jälkeen?
 2. Onko verenpaineesi epätavallisen alhainen tai korkea?
 3. Onko pulssisi ajoittain korkea tai epätavallisen hidas?
 4. Onko sinulla huimausta tai pyörrytystä tai äärimmäistä väsymystä syömisen jälkeen?
 5. Oletko koskaan kaatunut tai melkein kaatunut huimauksen tai pyörrytyksen vuoksi?
 6. Onko sinulla runsasta hikoilua tai hikoilun puutetta?
 7. Onko sinulla runsasta silmien kyynelehtimistä?
 8. Onko sinulla runsasta syljeneritystä?
 9. Onko sinulla ummetusta/hidas ruoansulatus tai ripulia/liian nopea ruoansulatus?
 10. Onko sinulla tunne, ettet pysty tyhjentämään virtsarakkoasi kokonaan?
 11. Onko sinulla emättimen kuivuutta tai vaikeuksia erektion ylläpitämisessä?
 12. Onko sinulla valoherkät silmät?
 13. Tuleeko sinulle epämukava olo kuumassa tai kylmässä (tai molemmissa) ympäristössä?

References

Autonomic dysfunction. (n.d.). Utah.edu. Retrieved July 21, 2022, from <https://healthcare.utah.edu/neurosciences/neurology/autonomic-dysfunction.php>

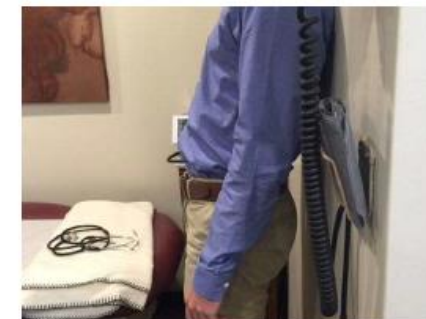
(N.d.). Dysautonomiainternational.org. Retrieved July 21, 2022, from <https://dysautonomiainternational.org/pdf/10FactsDys.pdf>

NASA Lean Test 10-min. Stand

- Patient lies supine (comfortably) on a bed or full exam table in a quiet room for 15-20 minutes to reach circulatory equilibrium
- After the 15-20 minutes, record the patient's BP and HR.
- Repeat a minute later. If repeat vital signs are not similar, retake until two consecutive readings are relatively consistent.
- Ask the patient to sit on the edge of the table/bed, then stand straight up, and lean against the wall with only their shoulder blades touching the wall.
- Heels should be approximately 6" from the wall.
- Start a timer and record the first standing BP and HR.
- Repeat BP and HR measurements every minute for the next 10 minutes.
- Instruct patient not to shift, move, talk/chat, except to report symptoms of discomfort.

[NASA Lean Instructions and Template](#)

www.batemanhornecenter.org



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				

DAVID PUTRINON LUENTO DYSAUTONOMIA INTERNATIONAL - KONFERENSSISSA, KEY POINTS

- Measure your patient's subjective symptoms including PEM, fatigue, cognitive impairment and DOCUMENT FOR DISABILITY and CHALLENGING INSURANCE issues.
- Look for over organ pathology and REMEMBER YOUR RED FLAGS especially for cardiopulmonary systems.
- DON'T prescribe traditional cardiovascular rehabilitation for PwLC, NO GET. Must assess for PEM constantly.
- "Correct deviations from the normative physiology and function" - symptom management:
- Avoid known triggers including physical and cognitive exertion (educate and use pacing and energy conservation with patients).
- Educate patient
 - in PEM/PESE and help patient develop self awareness of these.
 - on role of emotional regulation strategies as means to manage symptoms. Note this is not the cause of LC, but can make symptoms worse.
 - in importance of hydration and with medical provider develop a hydration plan with electrolyte supplementation.
 - on the impact weather plays on symptoms including especially, heat and humidity.
 - on role avoidance of large meals and the role of gut distention in dysautonomia.
 - on role of premenstrual phase on symptoms. Help patient develop awareness. Consider use of tracking apps to develop plans for activity modification.
 - on avoidance of ETOH and excess caffeine as both may worsen symptoms.
- For patients without breath pattern abnormalities consider introducing breathing pattern activities that increase CO2 levels such as 4-7-8 breathing and ramp down if patient is unable to easily perform.
- Introducing aerobic exercise to a dysautonomic is "like having a patient with an acute leg fracture fully weight bear. It is contraindicated."
- Optimally, these patients should be seen virtually due to metabolic energy limitations

COVID-19 Increases the Prevalence of Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: What Nutrition and Dietetics Practitioners Need to Know

Cheryl Iny Harris, MPH, RD, LDN

Postural tachycardia syndrome and long COVID: an update

Lesley Kavi

British Journal of General Practice 2022; 72 (714): 8-9. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgp22X718037>

Review

Diagnosis and management of postural orthostatic tachycardia syndrome

Satish R. Raj, Artur Fedorowski and Robert S. Sheldon



CMAJ March 14, 2022 194 (10) E378-E385; DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.211373>

Canadian Journal of Cardiology 36 (2020) 357–372

Society Position Statement

Canadian Cardiovascular Society Position Statement on Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) and Related Disorders of Chronic Orthostatic Intolerance

Satish R. Raj, MD, MSCI, FRCPC (Chair),^a Juan C. Guzman, MD, MSc, FRCPC (Co-chair),^b

POTS	Long COVID POTS	Long COVID POTS & ME/CFS
	<u>Types of exercise</u>	
	semi-recumbent/recumbent biking, swimming, rowing 	
Gradually including up to 30 minutes exercise at least 4 times per week	Individualized plan Self-paced exercise at intensity where patient can converse in full sentences Beginning ~5 minutes/day, natural increases as patient gets stronger	Individualized plan Self-paced / titration Supportive medical team Avoid graded exercise
Referral to physical therapy recommended for patients with hypermobile EDS, ME/CFS, cardiac complications, and/or severe deconditioning		
Guidelines are evolving		



DYSAUTONOMIA INTERNATIONAL



AWARENESS



ADVOCACY



ADVANCEMENT



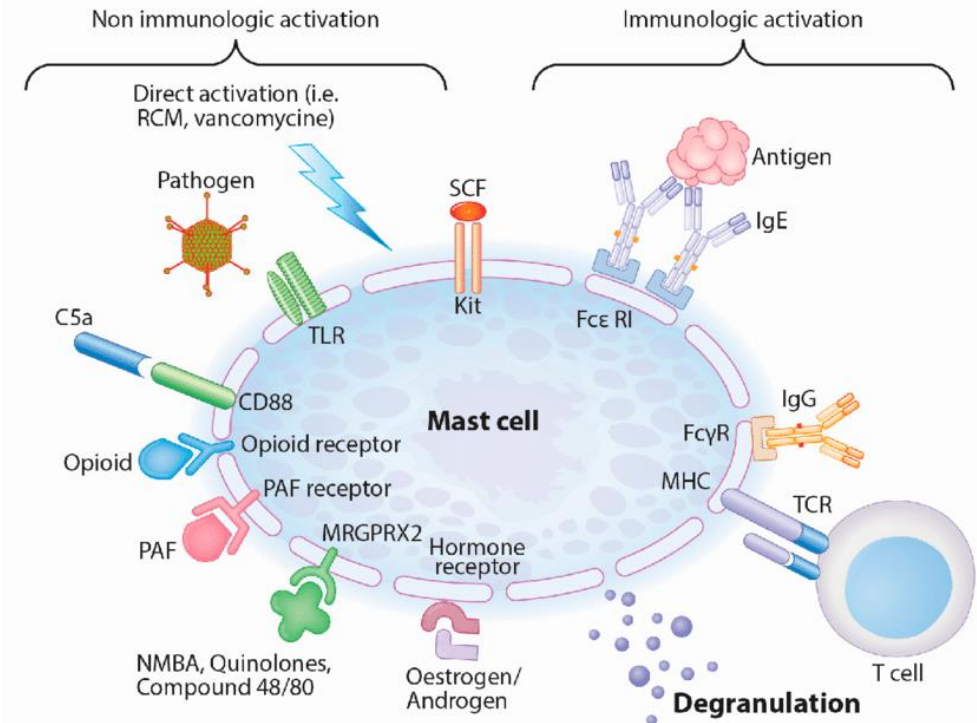
MCAS

Mast Cell Activation Syndrome / Syöttösolujen aktivaatio-oireyhtymä

MCAS: Systeminen oireyhtymä

50%:lla esiintyvät oireet

- **Yleisoireet:** **fatiikki/uupumus/väsyvyys**, kuume, vilunväristykset, laihtuminen, lihominen.
- **Virtsatiet:** interstitiaalinen kystiitti, tiheä virtsaamistiheys.
- **Silmät:** **kutina**, sidekalvon tulehdus.
- **Lymfaattinen:** turvotus
- **Iho:** punoitus, **nokkosihottuma**, ihottuma, turvotus, **kutina**, ihotulehdus, mustelmat
- **Keuhkot:** astma, **hengenahdistus**, yskä, tukkoisuus.
- **Tuki- ja liikuntaelimestö:** **kipu, turvotus**, vasospasmi, tunnottomuus, nivelkipu.
- **Ruoansulatuskanava:** **mahalaukun refluksi**, vatsakipu, ripuli, ummetus, intoleranssit, nielemisvaikeudet, gastriitti, **pahoinvointi**.
- **Immunologiset:** yliherkkyysoireet, huono paraneminen.
- **Sydän- ja verisuonet:** **takykardia**, rintakipu.
- **Neurologiset:** **migreeni/päänsärky**, aivosumu, paniikkikohtaukset, ahdistus, masennus, unettomuus.
- **Otologiset:** kuulon heikkeneminen, tinnitus.



Tärkein lääkkeetön hoitomuoto on välttää oireita aiheuttavia ruokia (mm. histamiiniton ruokavalio) sekä muita triggereitä kuten rasitus, stressi, lämpötilanvaihtelut, auringonvalo, tuokset...

Klikkaa
lisätietoon!

MCAS Questionnaire:
[Lataa lomake tästä](#)



Review > [Diagnosis \(Berl\). 2020 Apr 22;8\(2\):137-152. doi: 10.1515/dx-2020-0005.](#)

Print 2021 May 26.

Diagnosis of mast cell activation syndrome: a global "consensus-2"

[Lawrence B Afrin](#)¹, [Mary B Ackerley](#)², [Linda S Bluestein](#)³, [Joseph H Brewer](#)⁴, [Jill B Brook](#)⁵,

[J Hematol Oncol.](#) 2011; 4: 10.

Published online 2011 Mar 22. doi: [10.1186/1756-8722-4-10](#)

PMCID: [PMC3069946](#)

PMID: [21418662](#)

Mast cell activation disease: a concise practical guide for diagnostic workup and therapeutic options

[Gerhard J Molderings](#)¹, [Stefan Brettner](#)², [Jürgen Homann](#)³ and [Lawrence B Afrin](#)⁴

> [Author information](#) > [Article notes](#) > [Copyright and License information](#) > [Disclaimer](#)

Mast Cell Activation Disease Questionnaire

The indicated values for those items acknowledged by or found in the patient are summed. A total score above 8 but less than 14 indicates a pathological activation of mast cells. At a total score of 14 and more, a systemic mast cell mediator release syndrome is clinically verified.

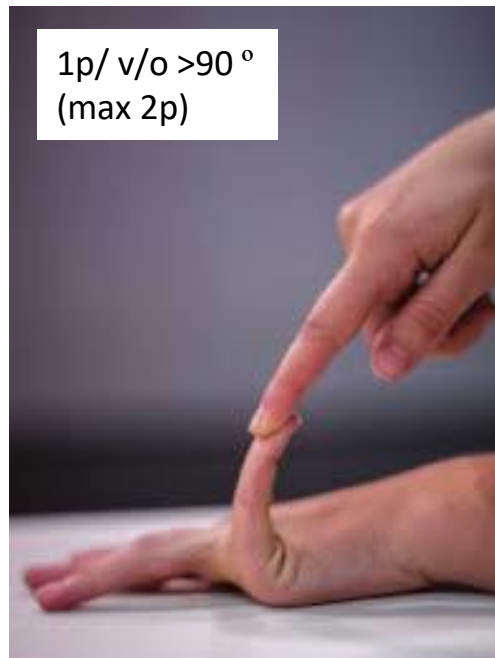
CLINICAL SIGNS			
1.	The patient complains about recurring or continuing burning and/or crampy abdominal pain of unknown cause, and/or recurring or continuing diarrhoea of unknown cause, and/or frequently intense meteorism/gassiness (independent of the composition of diet), and/or about episodically occurring nausea.	<input type="checkbox"/>	1
2.	The symptoms respond to treatment with H1-antihistamines.	<input type="checkbox"/>	1
3.	The progression of the symptoms occurred in episodes	<input type="checkbox"/>	1
4.	The progression of the symptoms occurred in episodes with symptom-free periods becoming shorter.	<input type="checkbox"/>	1
5.	The patient complains about episodically occurring burning and/or choking chest pain attacks, which are often experienced as life-threatening. Electro cardiographic findings are without pathological signs.	<input type="checkbox"/>	1
6.	The patient complains about occasional or continuing pain in the urinary bladder and/or pelvis, accompanied by painful desire to void and/or blood in the urine. There is no bacteriuria.	<input type="checkbox"/>	1
7.	The patient complains about occasional or continuing paresthesia (burning, pins and needles, numbness) and/or pain which does not respond to treatment with analgesics.	<input type="checkbox"/>	1
8.	Gastroscopy and biopsies from the stomach and duodenum are:	<input type="checkbox"/>	0
	a. Without pathological findings.	<input type="checkbox"/>	0
	b. Or show minor signs of inflammation.	<input type="checkbox"/>	1
	c. Or show Helicobacter pylori - and NSAID-negative erosion and/or ulcer.	<input type="checkbox"/>	3
	d. Or show clusters of mast cells and/or a considerable number of spindle-shaped mast cells and/or CD25-positive mast cells.	<input type="checkbox"/>	10
9.	Colonoscopy and intestinal biopsies are without:	<input type="checkbox"/>	0
	a. Pathological findings.	<input type="checkbox"/>	0
	b. Or show minor signs of inflammation.	<input type="checkbox"/>	1
	c. Or show melanosis coli (abuse of anthra-cenediones ruled out).	<input type="checkbox"/>	1
	d. Or show clusters of mast cells, and/or a considerable number of spindle-shaped mast cells, and/or CD25-positive mast cells.	<input type="checkbox"/>	10
10.	The patient reports the following signs of episodically occurring symptoms of autonomic dysfunction:	<input type="checkbox"/>	1
	a. Tachycardia or palpitation/dysrhythmia.	<input type="checkbox"/>	1
	b. Flush (redness, feeling of heat).	<input type="checkbox"/>	2
	c. Hot flash, sweat.	<input type="checkbox"/>	2
	d. Paroxysmal hypo/hypertension with dizziness to the point of syncope.	<input type="checkbox"/>	2



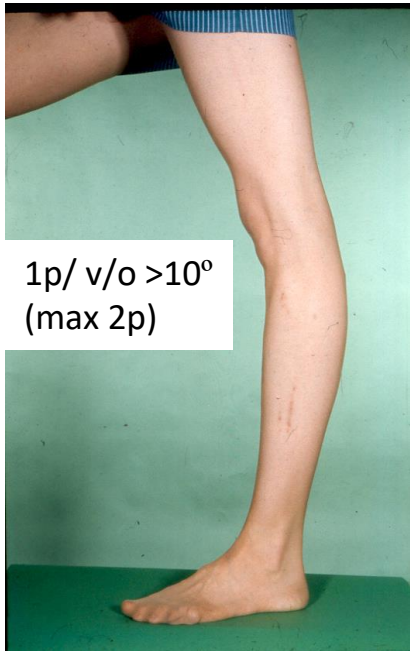
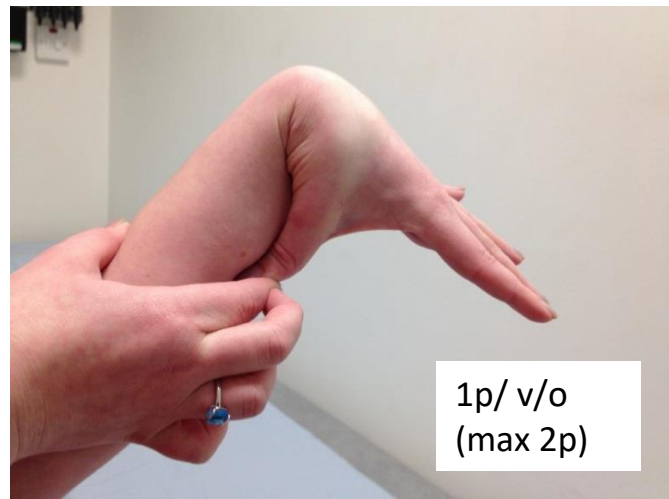
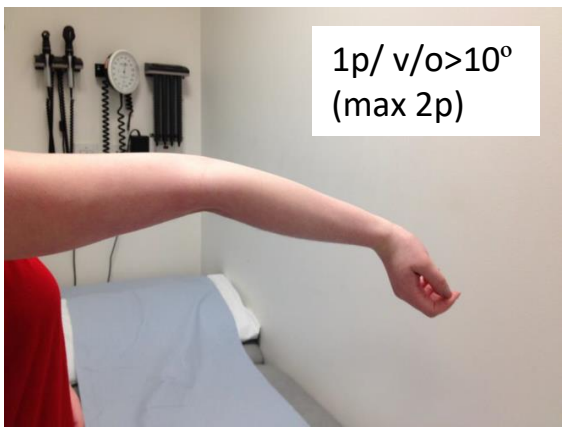


Hypermobiliteetti, sidekudoksen poikkeavuus

Mm. Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS), yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä (HSD)



HYPERMOBILITEETTI
Assessing Joint Hypermobility
Beightonin 9-pisteen asteikko
5-part Questionnaire for
Hypermobility
BS:a ei tule käyttää yksinään arvioimaan
yleistynyttä hypermobilitteettiä!



EDS/ HSD – yleistä

- Yksilöllinen oirekuva
- Toimintakyvyn huomattava vaihtelu
- **Kehon rasituksensietokyky merkittävästi alentunut**
 - Ei kestä arkielämän rasitusta
 - Kipu tai vamma syntyy normaalista arkielämästä
 - Esim. kahvikupin nostaminen voi aiheuttaa dislokaation tai rasitusvamman
- Oireet eivät usein vastaa löydöstä
 - Asiakas näyttää voivan ja liikkuvan hyvin – VAS 9
 - MRI:ssä ei löydöstä – massiiviseen prolapsiin viittaavat oireet
 - Jäykkyyden tunne selässä – saa polvet suorina kämmenet lattiaan
- Kudosten hidas ja epätäydellinen paraneminen
- **Kipu, viivästynyt kipuvaste**
- Staattiset asennot ja toistoja sisältävät aktiviteetit hankalia
- Seisominen/ istuminen ”epätavallisessa” asennossa
 - Tukeutuminen lihasten co-kontraktioon,
 - ”roikkuminen” nivelsiteiden varassa, nivelille tukea ääriasennoista





Lapset ja nuoret

Kuntoutuksen erityispiirteet

Lasten ja nuorten erityistarpeet



- **Lapsen tai nuoren hoito suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä hänen perheensä ja tarvittaessa muun lähiyhteisönsä kanssa**
- Yksilöllinen, oireenmukainen hoito ja kuntoutus – **amat periaatteet kuin aikuisillakin**, huomioiden lapsen/ nuoren kehitysaste sekä perhe
- Potilaan, perheen tukeminen ja osallistaminen
- **Koulun/oppilaitoksen henkilökunnan/ sosiaalityöntekijöiden informointi sairauden aiheuttamista rajoitteista**
- PEM-oireen aiheuttajien tunnistaminen, oireiden hallinta, aktiviteetin hallinta, ruokavalion, sosiaalisten kontaktien ja koulutusmahdollisuuksien ohjaaminen ja seuranta
- Koulunkäyntiä/ opiskelua tukeva yksilöllinen suunnitelma (kts lisämateriaali)
- **Elämässä tulisi olla jotain mukavaa!**
 - ‘need to do’ activities and ‘want to do’ activities

Koulun/ opiskelun muokkaaminen

**Koulun/oppilaitoksen henkilökunnan/
sosiaalityöntekijöiden informointi sairauden
aiheuttamista rajoitteista!**

- **Energiaa säästäviä tapoja opiskella**
 - Lyhennetty koulupäivä tai -viikko
 - Supistettu opintosuunnitelma, joustava osallistuminen
 - Hiljainen lepopaikka
 - Hissi tai muut apuvälineet liikkumiseen kerrosten välillä
 - Vapautus liikunnasta tai osallistumisen muokkaaminen
 - Etäopiskelu, kotiopetus, koulunkäyntirobotti
 - Ajoittain eivät pysty opiskelemaan edes erityisjärjestelyin
 - Joustavuus aikatauluissa
 - Mahdollisuus käyttää elektronisia laitteita
 - Muistiinpanot opettajalta tai toverilta
 - Lupa syödä välipaloja





Vaikeasti sairaan hoidon erityispiirteet

Vaikeaa ME/CFS:ää
koskevan tiedon
soveltaminen
vaikeaa Long
Covidia sairastavan
hoitoon

- [Caring for People with Severe ME/CFS](#)
- [Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care 2021](#)
- [Duodecim: 1.10 Vaikean ja hyvin vaikean sairauden erityispiirteitä](#)
- [NICE: 1.17 Care for people with severe or very severe ME/CFS](#)
- [Special Issue "ME/CFS – the Severely and Very Severely Affected" Healthcare 2021](#)

Vaikea ja erittäin vaikea Long Covid

- Pääosin tai kokonaan vuodepotilaita
 - Tarvitsevat apua kaikissa ADL-toimissa
- **Palvelu- ja apuvälinetarpeen arvio**
- Paras hoitoympäristö yleensä oma koti
 - **Omaisten ja omaishoitajan tärkeä rooli**
 - Kotiin tarjottavat kuntoutuksen, hoidon, hoivan palvelut
- Tarvitaan erikoisosaamista
- **Moniammatillisuus korostuu**
 - Lääkäri, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, puheterapeutti, psykologi...

Vaikea Long Covid

- Aktiviteetit rajoitettu niihin pakollisiin ADL-toimiin, joita hän kestää
 - **Energiaa säästävät tavat toimia**, avustaminen ADL-toimissa, esim. ruokailu avustetusti
- Kaikki aktiviteetit, myös asennon vaihtaminen, tulee tehdä **potilaan päätöksen/ jaksamisen mukaan, potilasta ei tule painostaa lisäämään aktiivisuuttaan**
 - Tulee pysyä oman rasitusikkunan sisällä, vaikka se olisi kuinka pieni tahansa
- Mahd. OI-oireet tulee hoitaa, ennen kuin potilas voi istua pidempiä aikoja
- Vaikka potilas pystyisi istumaan, aktiviteetit on yleensä paras toteuttaa makuulla



Vaikeasti sairaiden kuntoutus 1/2

- Suojele potilasta kohtuuttomalta fyysiseltä, kognitiiviselta ja emotionaaliselta rasitukselta
- **Aistiesteettämyys**
 - Hiljainen, rauhallinen ympäristö, pimennetty huone, ei hajusteita, sopiva lämpötila yms
- Sama hoitaja, vain yksi kerrallaan huoneeseen ellei tarvitse kahden avustusta, hellävarainen avustus
- Kommunikointi potilaalle soveltuvalla tavalla
 - Hiljainen ääni, mahd. vähän puhetta, kirjallisesti, sanaton kommunikaatio, läheisen kommunikointi potilaan luvalla hänen puolestaan
- Silmälappujen, kuulosuojainten käyttö
- Ravitsemusterapia
 - Vajaaravitsemus, ruokavalio, tahaton laihtuminen, pahoinvointi, puremis- ja nielemisvaikeudet, **PEM**
 - Nesteen ja ravinnon saanti, tarvittaessa, ravintolisät, letkuruokinta, avustaminen syömisessä, juomisessa
- Laskimotukosten, painehaavojen ehkäisy



Vaikeasti sairaiden kuntoutus 2/2

- Aktiviteetit rajoitettu niihin pakollisiin ADL-toimiin, joita hän kestää
 - **Energiaa säästävät tavat toimia**, avustaminen ADL-toimissa, esim. peseytyminen makuulla
- Jos potilas kestää kosketusta, sairauteen erikoistunut ft voi toteuttaa hellävaraisia passiivisia liikehoitoja ja venytyksiä
 - Hyvin lyhyt kesto (esim. alle 1 min.), jonka jälkeen riittävä lepotauko
- **Kaikki aktiviteetit, myös asennon vaihtaminen, tulee tehdä potilaan päätöksen/ jaksamisen mukaan, potilasta ei tule painostaa lisäämään aktiivisuuttaan**
 - Tulee pysyä oman rasitusikkunan sisällä, vaikka se olisi kuinka pieni tahansa
- Mahd. OI-oireet tulee hoitaa, ennen kuin potilas voi istua pidempiä aikoja
- Vaikka potilas pystyisi istumaan, aktiviteetit ja terapia on yleensä paras toteuttaa makuulla

ME/CFS

Keskeisimmät hoitosuosituks et ja -käytänteet

[Duodecim ME/CFS konsensussuositus](#)

[NICE guideline ME/CFS](#)

[IOM 2015 suositus: Clinician's Guide](#)

[International Consensus Committee – International Consensus Primer for Medical Practitioners ICC-ME 2011](#)

[Revised Canadian ME/CFS \(2010\)](#)

[EUROMENE, Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe](#)

[ME/CFS:n diagnosoinnin ja hoidon perusteet \(2020, 2021\), U.S. ME/CFS Clinician Coalition](#)

[CDC \(Centers for Disease Control and Prevention\) \(2021\), USA](#)

[BMJ 2021 Best Practice](#)

[Nuorten ME/CFS \(2017\), Rowe, Frontiers in Pediatrics](#)

[Bateman/Mayo Clinic 2021. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management](#)

[Duodecim potilasversio](#)



Lähteet

Lähteet 1/7

- Afrin, L. B., Self, S., Menk, J., & Lazarchick, J. (2017). Characterization of Mast Cell Activation Syndrome. *The American journal of the medical sciences*, 353(3), 207–215.
- Arfin 2021. Diagnosis of mast cell activation syndrome: a global “consensus-2”
- Abramoff, B. 2022. Long Covid and Fatiguing illness Recovery Programme ECHO.
- Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille -opas. SLME. Suomensos. www.slme.fi
- Ariza ME. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: the human herpesviruses are back! *Biomolecules*. (2021)
- Barhorst 2020. Elevated Perceived Exertion in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia: A Meta-analysis
- Bateman yms. 2021. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management
- Baxter 2021 Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/CFS
- Becker. (2021). Autonomic dysfunction in SARS-COV-2 infection acute and long-term implications COVID-19 editor’s page series. *Journal of thrombosis and thrombolysis*, 52(3), 692-707.
- Beighton (1998). Ehlers-Danlos syndromes: revised nosology, Villefranche, 1997. *American Journal of Medical Genetics*, 77, 31-37
- 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
- Buchwald D, Cheney PR, Peterson DL, Henry B, Wormsley SB, Geiger A, et al. A chronic illness characterized by fatigue, neurologic and immunologic disorders, and active human herpesvirus type 6 infection. *Ann Intern Med*. (1992)
- Bileviciute-Ljungar 2020 Preliminary ICF core set for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in rehabilitation medicine
- Blitshteyn, S., & Whitelaw, S. (2021). Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) and other autonomic disorders after COVID-19 infection: a case series of 20 patients. *Immunologic research*,
- BMJ Best Practice 2018 Chronic fatigue syndrome (Myalgic encephalomyelitis)
- BMJ Best Practice 2022 Long covid—an update for primary care
- Bragée 2020. Signs of Intracranial Hypertension, Hypermobility, and Craniocervical Obstructions in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome
- Bryarly 2019. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: *JACC Focus Seminar*
- 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.

Lähteet 2/7

- Chang 2021. A Comprehensive Examination of Severely Ill ME/CFS Patients
- Classic Pacing for a Better Life with ME
- Crook 2021. BMJ. Long covid—mechanisms, risk factors, and management
- Dani, M 2021. Autonomic dysfunction in 'long COVID': rationale, physiology, and management strategies. *Clinical Medicine*, 21(1).
- Davenport 2022 Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID Part 4: Heart Rate Monitoring to Manage Postexertional Symptom Exacerbation
- Davenport 2022a. Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long Covid: Postexertional Symptoms Exacerbation is an Abnormal Response to Exercise/activity.
- Davis 2021. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact
- Dècary 2021. Care Models for Long COVID – A Rapid Systematic Review. SPOR Evidence Alliance, COVID-END Network.
- Diagnosing and Treating MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/ CHRONIC FATIGUE SYNDROME (ME/CFS) – U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION – August 2019
- 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 –konsensusuositus
- Dysautonomia International
- Eccles 2021. Beyond bones: The relevance of variants of connective tissue (hypermobility) to fibromyalgia, ME/CFS and controversies surrounding diagnostic classification: an observational study
- Ella, A. 2019. Decoding the 2-day Cardiopulmonary Exercise test (CPET) in Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).
- Escorihuela (2020). Reduced heart rate variability predicts fatigue severity in individuals with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of translational medicine*, 18(1), 1-12...
- Euroopan työterveys- ja työturvallisuusvirasto. Oppaat: Covid-19: tartunta ja pitkäkestoinen tauti – työhön paluun opas sairaudesta toipuville työntekijöille. Covid-19: tartunta ja pitkäkestoinen tauti – työhön paluun opas esimiehille
- Filha korona www.filha.fi

Lähteet 3/7

- Franklin 2019. Peak Oxygen Uptake in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Meta-Analysis
- Fu 2018. Exercise and non-pharmacological treatment of POTS
- Geraghty 2017 Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys
- Myocardial Involvement, Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection, and Return to Play: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines 2022. 2022 ACC Expert Consensus Decision of Cardiology Solution Set Oversight Committee Pathway on Cardiovascular Sequelae of COVID-19 in Adults: Myocarditis and Other
- Hakim 2017. Cardiovascular autonomic dysfunction in Ehlers–Danlos syndrome—hypermobile type. In *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* (Vol. 175, No. 1, pp. 168-174).
- Harris 2022 COVID-19 Increases the Prevalence of Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: What Nutrition and Dietetics Practitioners Need to Know
- Healthcare 2021, 9(2). Special Issue "ME/CFS – the Severely and Very Severely Affected"
- Hunt 2022. Long Covid at the crossroads: Comparisons and lessons from the treatment of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)
- ICF : Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus
- International Consensus Committee – International Consensus Primer for Medical Practitioners ICC-ME 2011
- IOM 2015-suositus: Clinician's Guide
- Jason. DePaul University – Center for Community Research
- Jason 2023 ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID
- Kavi, L. 2022. Postural tachycardia syndrome and long COVID: an update. *British Journal of General Practice*, 72(714), 8-9.
- 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
- Komaroff 2022. Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of postacute COVID-19 syndrome
- Levy 2018. GeneReviews. Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome
- Long Covid Physio
- Lopez-Leon 2021. More than 50 Long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis

Lähteet 4/7

- Malek 2021. The Beighton Score as a measure of generalised joint hypermobility
- Mantovani 2021. Chronic fatigue syndrome: an emerging sequela in COVID-19 survivors? *J Neurovirol.*
- Mathias 2021. Dysautonomia in the Ehlers–Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders—With a focus on the postural tachycardia syndrome.
- Montoya 2021. Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome
- Munblit 2022. A core outcome set for post-COVID-19 condition in adults for use in clinical practice and research: an international Delphi consensus study
- Nacul yms 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 Institute for Health and Care Excellence. 11.11.2021. Covid-19 Rapid Guideline: managing the long-term effects of Covid-19.
- NICE 2021 Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue
- O’Sullivan O. Long-term sequelae following previous coronavirus epidemics. *Clin Med.* 2021
- Olalekan 2021. Symptoms, complications, and management of long COVID: a review
- Pacing for people with ME
- Parkin 2021 NHS COVID-19 service to manage post-COVID-19 syndrome in the community.
- Parkkila. 2021. Duodecim. Pitkäkestoinen COVID-19
- Podell 2020: Documenting disability in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)
- Poenary 2021 COVID-19 and post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a narrative review
- PoTS UK
- Raj 2013. Postural tachycardia syndrome (POTS).

Lähteet 5/7

- Raj 2019. Canadian Cardiovascular Society Position Statement on Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) and Related Disorders of Chronic Orthostatic Intolerance
- Raj 2021. Long-COVID postural tachycardia syndrome: an American Autonomic Society statement.
- Raj 2020. Canadian cardiovascular society position statement on postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) and related disorders of chronic orthostatic intolerance.
- Rasa S, Nora-Krukke Z, Henning N, Eliassen E, Shikova E, Harrer T, et al. Chronic viral infections in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Transl Med.* (2018)
- Raveendran 2021. Long COVID: An overview
- Revlock 2018. Postural orthostatic tachycardia syndrome.
- Rowe, P. 2017. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer
- 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
- Schei, T et al (2019) De alvorligaste ME-syke: Sjukdomsbyrde og hjelpetilbud
- Sivan M, Wright S, Hughes S, Calvert M. Using condition specific patient reported outcome measures for long covid BMJ 2022; 376.
- Snell. ME/CFS Activity Management with a Heart Rate Monitor
- Ståhlberg (2021). Post-Covid-19 tachycardia syndrome: a distinct phenotype of post-acute covid-19 syndrome. *The American journal of medicine.*
- STM 2021. Pitkäkestoinen COVID-19 –STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 31.12.2021. VN/20672/2021 LUONNOS 7.1.2022.
- Stussman et al. 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

Lähteet 6/7

- Tays. Pitkittyneen COVID-19 –oireiston toimintamalli avohoitoon. Verkkosivu
- Terveyskylä. Kuntoutumisohje koronavirusinfektioon sairastuneelle. Verkkosivu
- Teodoro 2023: Functional Neurological Disorder in people with Long-Covid: A Systematic Review
- The American Journal of Medical Genetics 2017. Volume 175, Issue 1 Special Issue: The Ehlers-Danlos Syndromes: Reports from the International Consortium on the Ehlers-Danlos Syndromes
- 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.
- Wells 2018. Postural tachycardia syndrome: current perspectives.
- WHO 2021. POLICY BRIEF 39. In the wake of the pandemic. Preparing for Long COVID
- 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. 23.11.2021. Living guidance for clinical management of COVID-19.
- World Health Organization. 29.11.2021. Rehabilitation needs of people recovering from COVID-19.
- World Health Organization. 6.10.2021. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by Delphi consensus.
- World Physiotherapy response to COVID-19. 2019. Briefing paper 9. Safe rehabilitation approaches for people living with long covid: physical activity and exercise
- Wormgoor 2021. The evidence base for physiotherapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome when considering post-exertional malaise: a systematic review and narrative synthesis
- Yong 2021. Proposed subtypes of post-COVID-19 syndrome (or long-COVID) and their respective potential therapies

Lähteet 7/7

- Malfait 2017. The 2017 international classification of the Ehlers–Danlos syndromes
- Tinkle 2017. Hypermobility Ehlers–Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers–Danlos syndrome Type III and Ehlers–Danlos syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history
- Rombaut L, Malfait F, De Wandele I, Cools A, Thijs Y, De Paepe A and Calders P. 2011 Medication, Surgery and Physiotherapy Among Patients With the Hypermobility Type of Ehlers-Danlos Syndrome. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation July 2011;92:1106-1112.
- Rombaut L, Malfait F, De Paepe A, Rimbaut S, Verbruggen G, De Wandele I and Calders P. 2011/2. Impairment and Impact of Pain in Female Patients with Ehlers-Danlos Syndrome. Arthritis & Rheumatology June 2011;63:1979-1987.
- Simmonds Jane V, Keer Rosemary J. 2007. Hypermobility and the hypermobility syndrome, Part 2: Assessment and management of hypermobility syndrome: Illustrated via case studies. Manual Therapy 13 (2008)
- Castori 2012 Ehlers-Danlos Syndrome, Hypermobility Type: An Underdiagnosed Hereditary Connective Tissue Disorder with Mucocutaneous, Articular and Systemic Manifestations
- Keer yms. 2003 Physiotherapy and occupational therapy in the hypermobile adult
- Rombaut yms. 2015 Knowledge, Assessment, and Management of Adults With Joint Hypermobility Syndrome/ Ehlers–Danlos Syndrome Hypermobility Type Among Flemish Physiotherapists
- [American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation \(AAPM&R\)](#)
- [Alberta Health Services](#)
- [American Academy of Pediatrics](#)
- [BMJ Best Practice](#)
- [LOCOMOTION](#)
- [Mount Sinai, Recommendations for the recognition, diagnosis, and management of patients with Post Covid-19 Condition](#)
- [ECDC-raportti](#)
- [Ruotsin LC-suositus](#)
- [Norjan LC-suositus](#)
- [High-level meeting on post-COVID conditions \(long COVID\): a virtual meeting hosted by the WHO Regional Office for Europe, 19 March 2021](#)
- [Facing the impact of post-covid-19 condition \(long covid\) on health systems](#)
- [OECD-raportti](#)