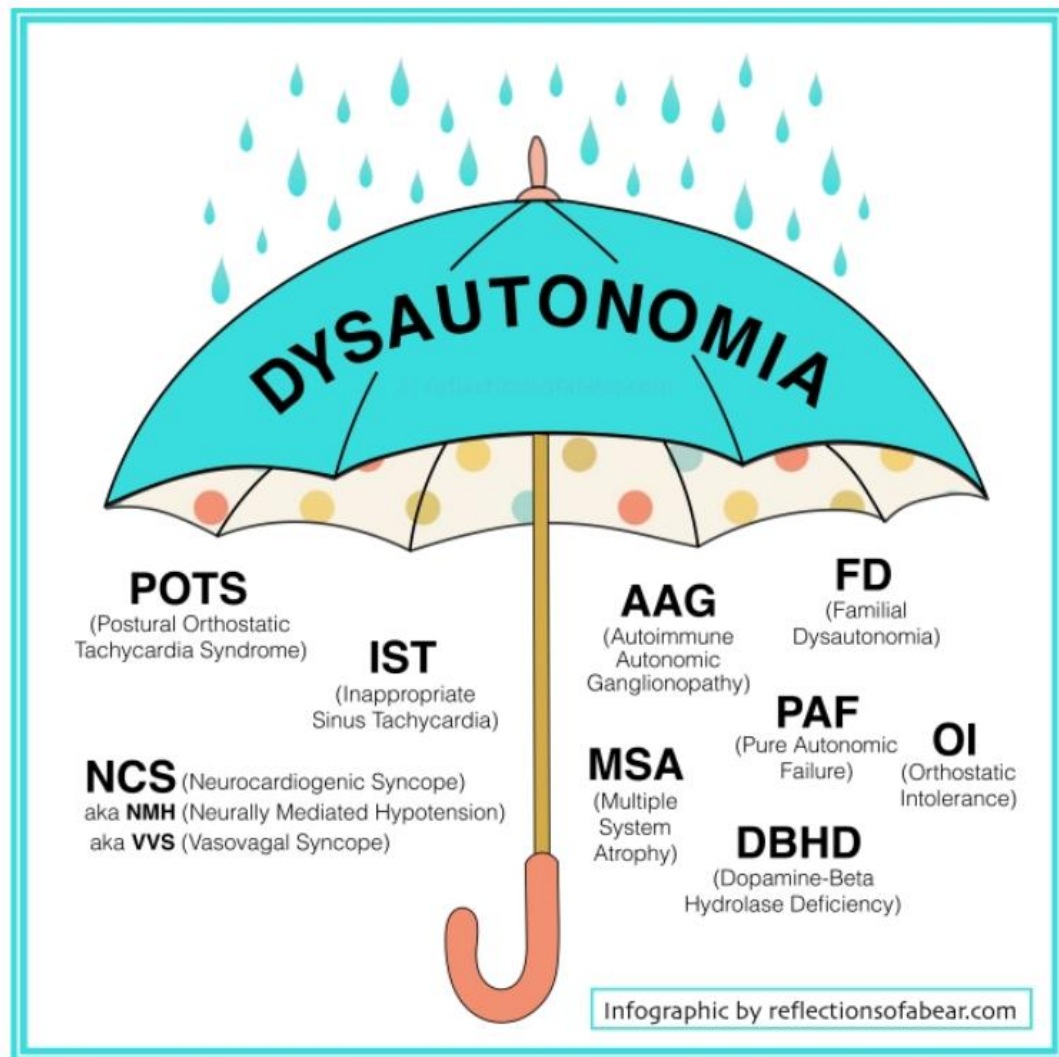


---

## Dysautonomia ja POTS Kliininen kuva, kuntoutus ja omahoito

ME/CFS:ää, Long Covidia,  
EDS:ää ja HSD:ää sairastavien  
hoidon erityispiirteet

Fysioterapeutti Hanna Markkula



## Dysautonomia ja POTS Kliininen kuva, omahoidon ja kuntoutuksen perusteet

- ME/CFS:ää, Long Covidia, Ehlers-Danlosin oireyhtymää (EDS) ja yliliikkuvuuskirjon oireyhtymää (HSD) sairastavien dysautonomian eli autonomisen hermoston toimintahäiriön omahoidon ja kuntoutuksen erityispiirteet.
- Ohjeet on laatinut fysioterapeutti Hanna Markkula ja ne perustuvat hoitosuositukseen ja tutkittuun tietoon.
- Ohjeita ei ole tarkoitettu korvaamaan ammatillista lääketieteellistä neuvontaa, fysioterapeutin ohjausta tai muuta hoitoa. On suositeltavaa varmistaa hoitavalta lääkäriltä hoidon soveltuvuus.

# Sisältö



---

- **Materiaali**

- Kliininen kuva
- Tyypilliset oireet ja liitännäissairaudet
- Omahoito
- Hoito ja kuntoutus
- Pacing-menetelmä
- Painevaatteet
- PEM/PESE-oire

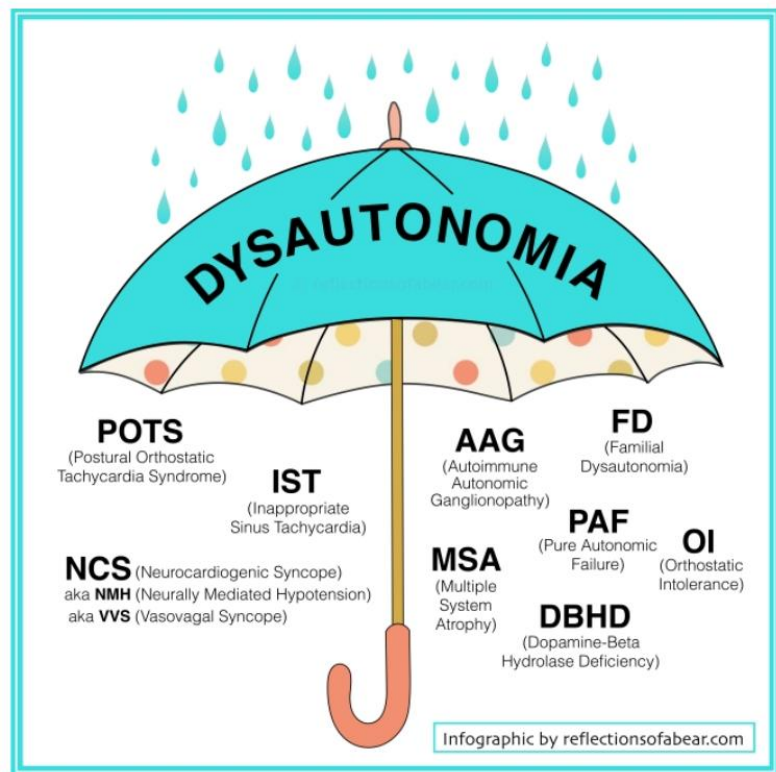
- **Lisämateriaali**

- POTSin hoitosuositukset
- Painevaatteet
- Vagus stimulaatio
- Syöttösolujen aktivaatio-oireyhtymä (MCAS)
- Dysautonomia ja Long Covid
- Pacing ja syke seuranta
- Luentomateriaaleja

*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*

*Mitä on*  
*turvallinen*  
*hoito ja*  
*kuntoutus?*





# Dysautonomia ja POTS

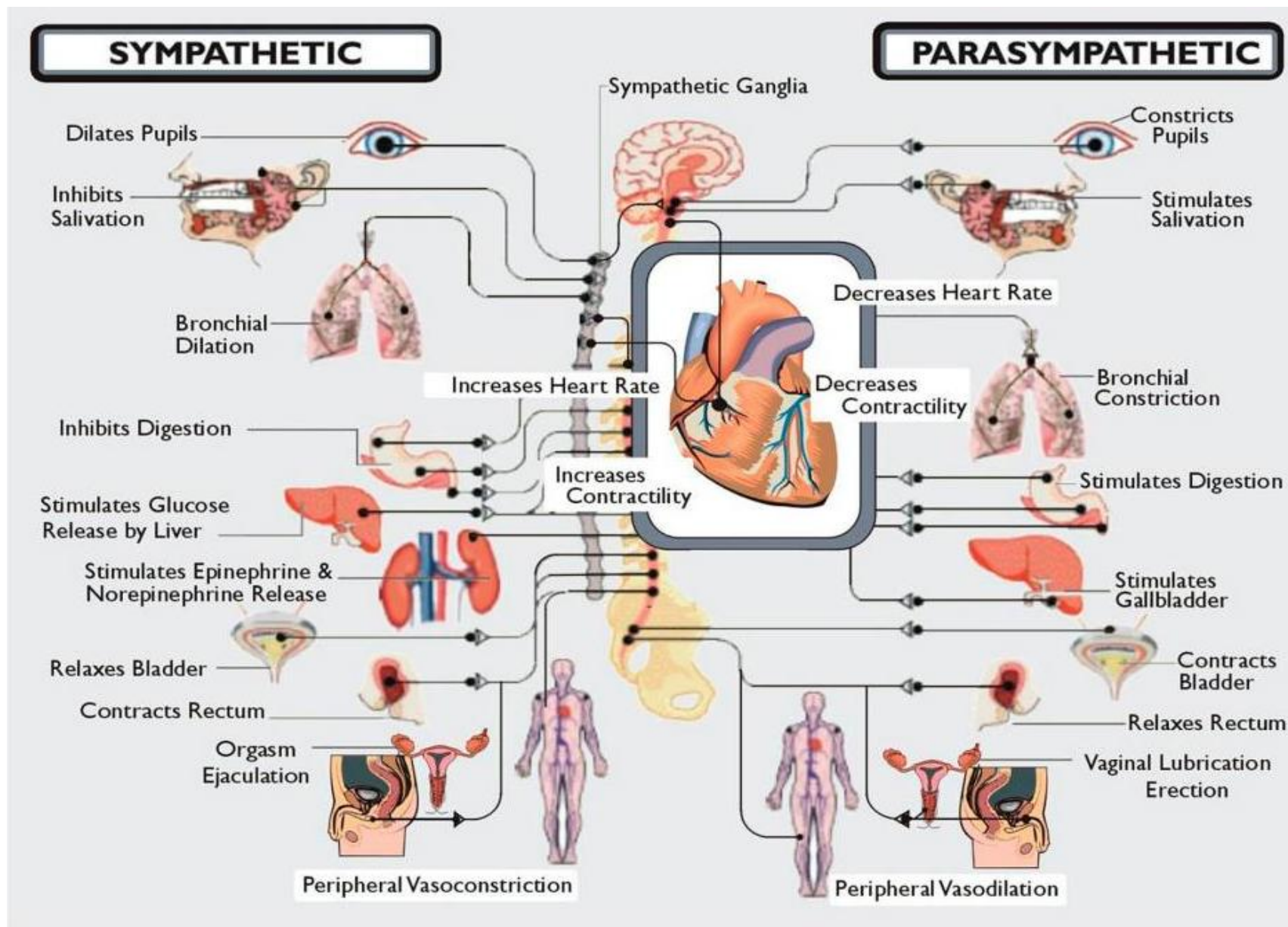
Kliininen kuva

# Johdanto

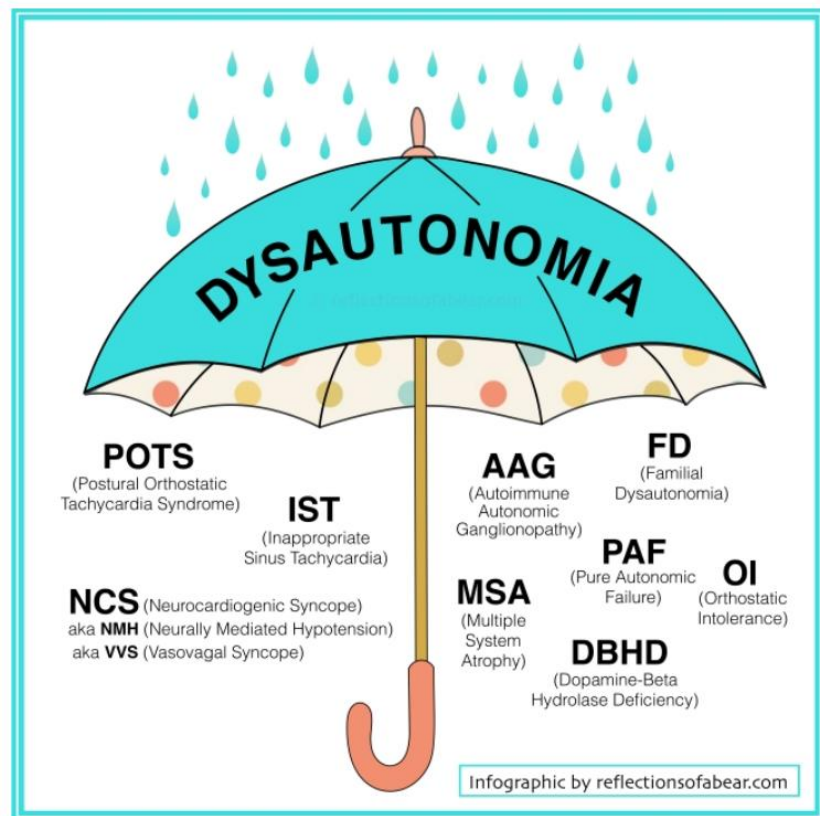
- Dysautonomia, hengityksen ongelmat ja syöttösolujen aktivaatio-oireyhtymä (MCAS) ovat tyypillisiä kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS), Long Covidia ja perinnöllisiä sidekudossairauksia, kuten Ehlers-Danlosin oireyhtymää (EDS) tai yliliikkuvuuskirjon oireyhtymää (HSD) sairastavilla
- Esiintyvät usein yhtäaikaan
- Eivät ole psykiatrisia tai toiminnallisia häiriöitä
- Tunnistetaan puutteellisesti terveydenhuollossa
- Dysautonomia/ POTS on tärkeä kartoittaa ko. potilailta
- Osalla dysautonomiapotilaista täyttyy posturaalisen ortostaattisen takykardiaoireyhtymän (POTS) kriteerit
- POTSiin ei tunneta parantavaa hoitoa, kuntoutuksen ja omahoidon avulla voidaan lievittää oireita
- POTSin hoitoon kehitetyistä menetelmistä hyötyvät myös dysautonomiapotilaat, jotka eivät täytä POTSin kriteerejä.
- Dysautonomiaan perehtyneen fysioterapeutin kuntoutus on keskeinen osa hoitoa
- **Tulee aina huomioida sidekudoksen poikkeavuus, rasitusintoleranssi sekä PEM/PESE-oire (post-exertional malaise/ post-exertional symptom exacerbation)**
- **Pacing ja syke seuranta on tärkeää!**
- **Nousujohteista tai GET-tyyppistä harjoitusohjelmaa ei suositella PEM/PESE-oireisille**
- Omahoidon ja kuntoutuksen lisäksi voidaan tarvita lääkehoitoa, painevaatteita ja apuvälineitä.

- ME/CFS:ää ja Long Covidia sairastavilla potilailla hoidossa tulee huomioida PEM/PESE. Harjoitusohjelmat modifioitava siten, ettei PEM/PESE-oire provosoidu:
  - Nousujohteista tai GET-tyyppistä harjoitusohjelmaa ei suositella PEM/PESE-oireisille
  - Suositellaan oireisiin mukautettua pacingia
- EDS:ää ja HSD:ää sairastavilla harjoitusohjelmat modifioitava sairauksien erityispiirteiden ja riskitekijöiden mukaan
  - Suositellaan pacingia

# Autonominen hermosto




# Autonomisen hermoston toimintahäiriö eli dysautonomia



- Autonominen eli tahdosta riippumaton hermosto säätelee monia elimistön toimintoja ja toimii viestintäkanavana aivojen ja sisäelinten välillä.
- Vaikuttaa esimerkiksi hengitykseen, verenpaineeseen, kehon lämpötilaan sekä sydämen, ruuansulatuselimistön ja virtsarakon toimintaan.
- Jakautuu sympaattiseen ja parasympaattiseen hermostoon. Sympaattinen hermosto aktivoi ja parasympaattinen hermosto rauhoittaa.
- Sympaattisen hermoston aktivoituminen tehostaa mm. verenkiertoelimistön toimintaa nostamalla verenpainetta, sykettä ja hengitystiheyttä.
- Parasympaattinen hermosto aktivoituu levossa ja tämän seurauksena elimistön on mahdollista palautua takaisin tasapainotilaan.
- Autonominen hermosto vaikuttaa laaja-alaisesti elimistön toimintaan, minkä vuoksi sympaattisen ja parasympaattisen hermoston välisen säätelyn häiriö eli dysautonomia voi aiheuttaa monia eri oireita.
- Dysautonomia on sateenvarjotermi. Erilaisia dysautonomian muotoja ovat mm. ortostaattinen intoleranssi (OI), ortostaattinen hypotensio (OH) ja posturaalinen ortostaattinen takykardiaoireyhtymä (POTS).



# PEM/PESE-oireen ja dysautonomian kartoittaminen on tärkeää



PEM/PESE tulee aina kartoittaa ja huomioida!

- PEM/PESE esiintyy kaikilla ME/CFS-potilailla ja noin 70% Long Covid-potilaista, **ei kuulu perinnöllisten sidekudossairauksien oireisiin**
- Liikunnan asteittaista lisäämistä ei suositella PEM/PESE-oireisille
- PEM/PESE-oireen ja dysautonomian tunnistaminen on tärkeää, jotta voidaan välttää oireita pahentavia hoitomuotoja ja käyttää asianmukaisia ja turvallisia hoitomuotoja, jotka eivät provosoi oireita.
- PEM/PESE-oire, dysautonomia ja hengityksen ongelmat sekä mahdolliset liitännäissairaudet tulee tunnistaa ja kartoittaa kaikilta potilailta
- **On tärkeää saada dysautonomian oireet mahdollisimman hyvään hallintaan ennen muuta kuntoutusta ja aerobisen aktiivisuuden aloittamista**
- PEM/PESE-oireen huomiotta jättäminen/ provosoituminen heikentää hoidon kuntoutuksen vaikuttavuutta ja voi aiheuttaa oireiden pitkäaikaisenkin pahenemisen ja voinnin heikkenemisen.

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

- Voimakas toimintakyvyn heikkeneminen ja oireiden paheneminen jopa vähäisen fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen aktiivisuuden jälkeen.
- PEM/PESE ilmenee yleensä 12–48 tunnin viiveellä ja voi kestää päiviä, viikkoja tai pidempään. PEM/PESE-oire ei liity liikkumisen pelkoon, välttämiskäyttäytymiseen tai liikkumattomuudesta johtuvaan kunnon heikkenemiseen.
- Voidaan luotettavasti erottaa dekontitiosta kärsivän henkilön fyysiseen rasitukseen liittyvästä vasteesta.

# Dysautonomia

- 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 (kuten peseytyminen, pukeutuminen tai suihkussa käynti) yhteydessä tai jopa makuulla



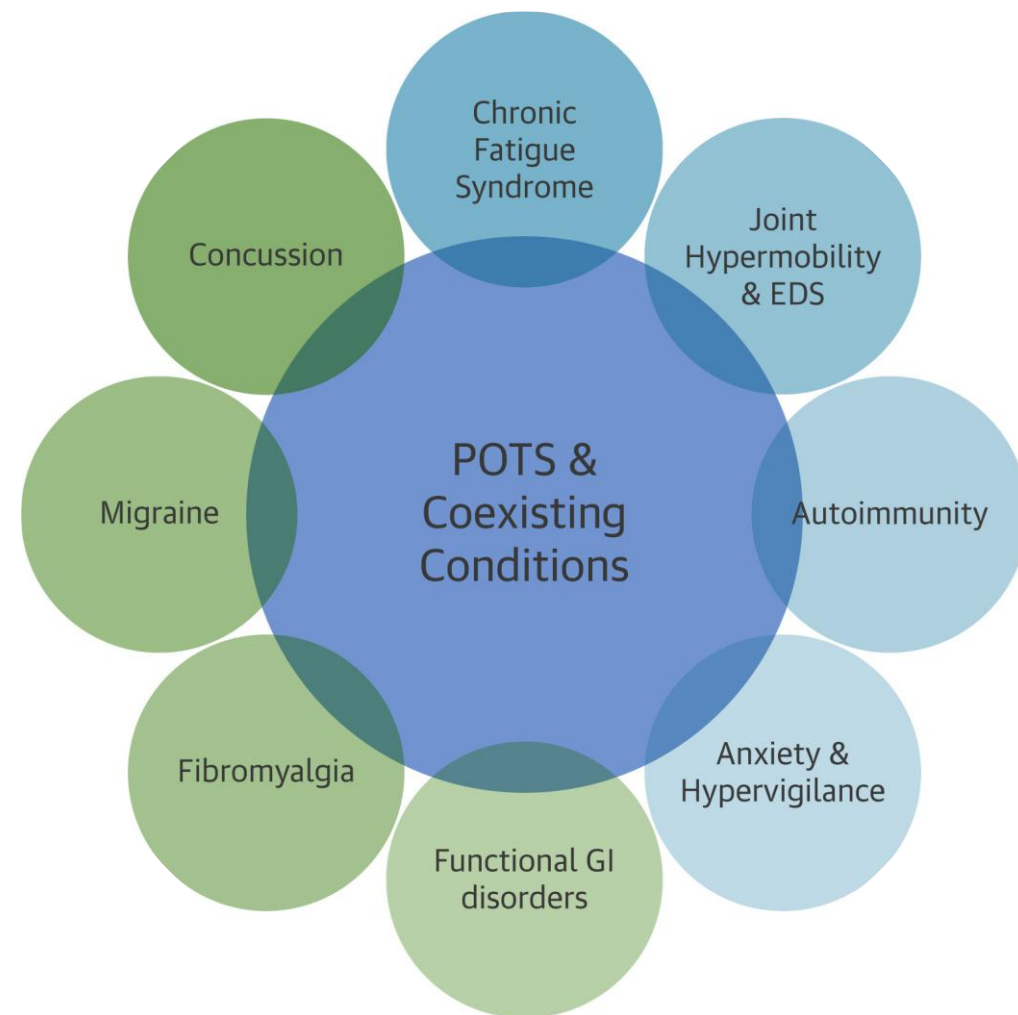
# POTS ja dysautonomia: liitännäissairaudet ja oireet

POTSin ja dysautonomian muiden muotojen kanssa esiintyy usein muita sairauksia tai oireita, kuten:

- Nivelten yliliikkuvuus
- EDS tai HSD
- ME/CFS
- Long Covid
- Fibromyalgia
- MCAS
- Migreeni
- Autoimmuunisairaudet
- Aivotärähdys
- Ahdistuneisuus & ylivilittynisyys

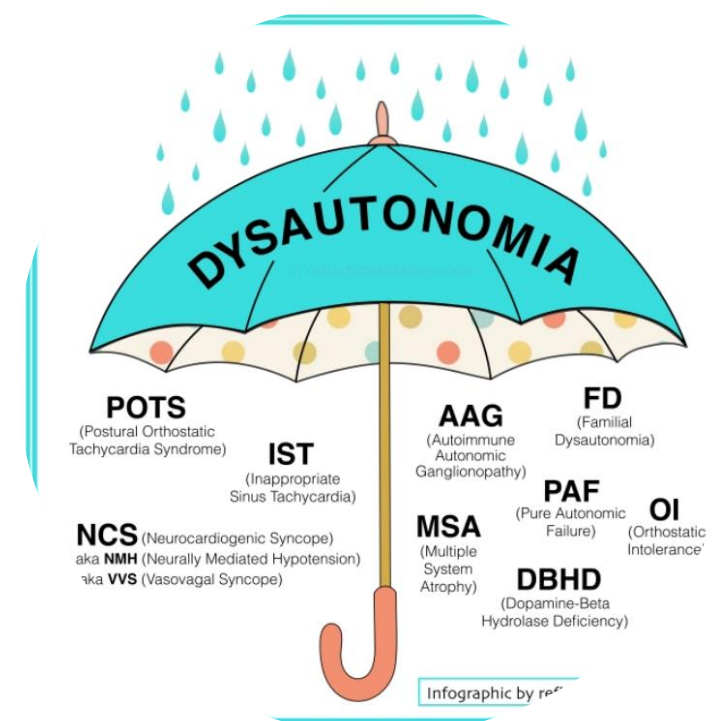
Edellä mainittujen lisäksi muun muassa:

- Ärtyneen suolen oireyhtymä, keliakia, gastropareesi (mahalaukun tyhjenemisen ongelma), anemia, raudanpuute, yläkaularangan instabiliteetti, muut spinaaliset ja neurologiset ongelmat



# Dysautonomian mahdollisia taustasyitä, huomioitava oireiden syitä selvittäessä

- Sympaattisen aktiivisuuden lisääntyminen (mm. vagusherma ym.)
- Sydän- ja verisuoniperäiset syyt
- Huom. **Red Flags!** Vakavat sydän-, verisuoni- keuhko- tai kaularankaperäiset syyt
- Spinaaliset/ neurologiset (kuten yläkaularangan instabiliteetti, Chiarin malformaatio)
- Sidekudoksen poikkeavuus (mm. verisuonten elastisuus?)
- Tulehduksellinen, autoimmuuninen (MCAS ym.)
- Ohutsäieneuropatia (SFN)
- Hypovolemia (veren epänormaali vähyys, veren epänormaalin pieni tilavuus)
- Dekonditio (inaktiivisuudesta johtuva huono fyysinen kunto). HUOM! ei selitä dysautonomiaa ME/CFS-, Long Covid-, EDS- tai HSD-potilailla
- Psykkiset syyt, jotka voivat muistuttaa/ pahentaa dysautonomiaa, HUOM! eivät selitä dysautonomiaa ME/CFS-, Long Covid-, EDS- tai HSD-potilailla
- Muut autonomiseen hermostoon vaikuttavat sairaudet ja syyt (kuten endokrinologiset, diabetes, hormonaaliset syyt ym.)
- Hengitykseen vaikuttavat sairaudet ja syyt voivat pahentaa dysautonomiaa (raudanpuute/anemia, tulehdukselliset syyt ym.)



# Miten dysautonomia ja POTS tutkitaan terveydenhuollossa?

Dysautonomian  
kliininen  
tutkiminen on  
tärkeää!

## DYSAUTONOMIA JA POTS, TUTKIMINEN

- Perusteellinen anamneesi ja kliininen tutkiminen, oireiden ja liitännäissairauksien kartoitus: kardio-vaskulaarinen, hengityselinten ja neurologinen tutkimus sekä laboratorio- ja kuvantamistutkimukset ym.
- **Red Flags:** mm. vakavat sydän-, keuhko- tai kaularankaperäiset syyt
- Oireiden taustasyyt, muiden sairauksien/ syiden poissulku
- Verenpaine, syke, happisaturaatio levossa ja aktiivisuuden aikana, kuormitus, esim. [Borgin RPE-asteikko 1-10](#)
- Hengityksen ongelmien tutkiminen (kliininen tutkiminen, oirekyselyt)
- Dysautonomian tutkimisessa kliininen tutkiminen esim. 10 min. seisomistestillä on tärkeää luotettavan tuloksen saamiseksi, oirekyselyillä voi täydentää arviota.
- Huom! Ei suositella dysautonomian oirekyselyjen käyttöä kliinisen autonomisen hermoston tutkimisen korvaajana.

### Keskeiset oirekyselyt ja mittarit

- [Compass-31 -kysely](#)
- [Nasa Lean 10 min. seisomistesti](#)
- (tarpeen mukaan kallistuskoee eli tilt table test)



+



# POTS, Posturaalinen ortostaattinen takykardiaoireyhtymä

## Kriteerit

Sykkeen nousu vähintään 30 lyöntiä/minuutti 10 min. kuluessa seisomaannousun tai kallistuskokeen aikana tai syke yli 120 bpm. (12-19-v. väh. 40 bpm tai 6-12-v. syke yli 130 bpm ja 13-18-v. yli 125 bpm)

Ei ortostaattista hypotensiota ( ei saa esiintyä: systolisen vp:n lasku  $\geq 20$  mmHg tai diastolisen vp:n lasku  $\geq 10$  mmHg) 3min. kuluessa seisomaannoususta

Ortostaattisen intoleranssin oireet provosoituvat pystyasennossa ja lievittyvät, kun palataan makuuasentoon

Oireiden kesto vähintään 3 kuukautta

Muita takykardiaa selittäviä sairauksia ei ole

# POTS, Posturaalinen ortostaattinen takykardia

- Voi liittyä muita dysautonomian oireita, esimerkiksi lämmönsäätelyn häiriö, ylivirittyneisyys
- Ei ole psykiatrinen eikä toiminnallinen häiriö
- Diagnosoidaan usein virheellisesti psyykkiseksi tai toiminnalliseksi oireeksi
- Huomioi, että dysautonomian/ POTSin oireet muistuttavat ahdistuneisuushäiriötä tai toiminnallisia oireita
- Puutteellinen tietämys voi johtaa psyykkisten tai toiminnallisten oireiden yliarvioimiseen.



# POTS, patofysiologiaa

POTS on heterogeeninen pitkäaikainen oireyhtymä, jonka taustalla on todennäköisesti useita patofysiologisia prosesseja, jotka esiintyvät usein yhtäaikaan ja vaikuttavat oireiden kehittymiseen, mm. autonominen denervaatio, hypovolemia, hyperadrenerginen stimulaatio, dekontitio. Huom. dekontitio eli liikkumattomuudesta johtuva huono fyysinen kunto ei selitä k.o. potilailla PEM/PESE-oireita eikä dysautonomiaa. (kts taulukko 6)

**Table 6. POTS pathophysiological subtypes**

| Type                             | Mechanism   | Clinical findings  |
|----------------------------------|---|--|
| Peripheral autonomic denervation | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Restricted autonomic neuropathy of small and distal postganglionic autonomic fibres</li> <li>• Sympathetic tone impairment</li> <li>• Reduce vasoconstriction</li> <li>• Compensatory tachycardia</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomic dysfunction</li> <li>• Autoimmune markers</li> <li>• Severe deconditioning</li> </ul>   |
| Hypovolemia                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reduced blood volume</li> <li>• Plasma renin activity and aldosterone levels can be reduced in those patients</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Decrease 24-hour urine sodium excretion (&lt; 170 mmol per 24 hours)</li> </ul>   |
| Hyperadrenergic                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Norepinephrine transporter deficiency</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plasma norepinephrine levels <math>\geq</math> 600 pg/mL while standing</li> <li>• Systolic blood pressure increase <math>\geq</math> 10 mm Hg</li> <li>• Excessive phase IV overshoot on the Valsalva manoeuvre</li> </ul> |
| Deconditioning                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reduced left ventricular mass, stroke volume, and blood volume</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Objective cardiovascular deconditioning on stress test</li> </ul>   |

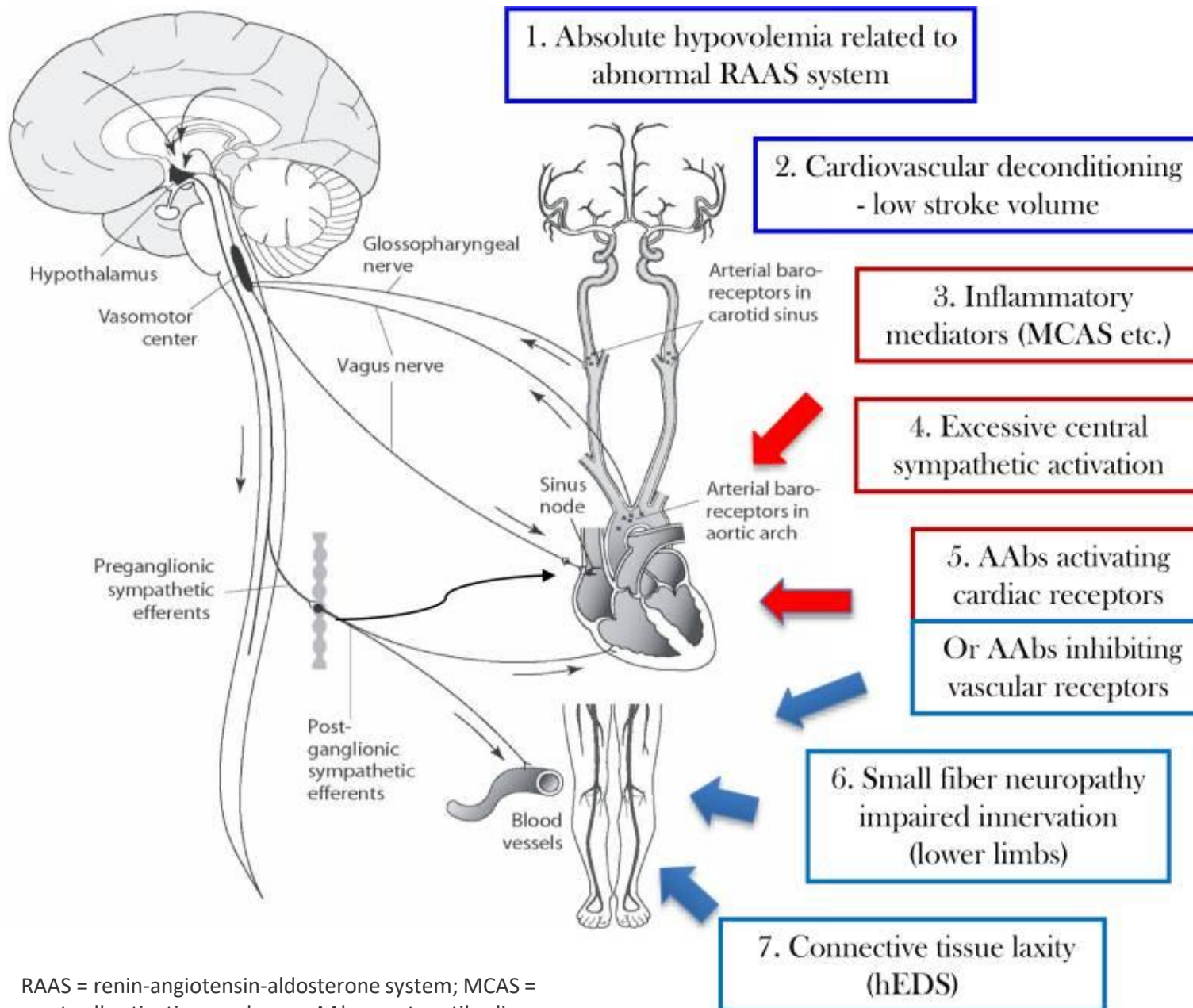
POTS, postural orthostatic tachycardia syndrome.



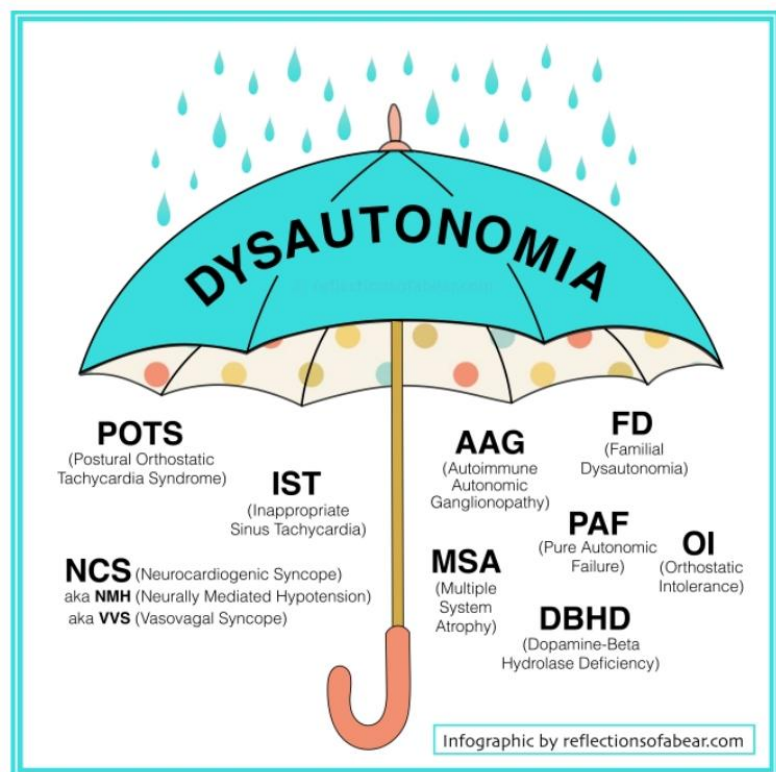
Fig. 1.

Schematic of possible mechanisms leading to orthostatic intolerance and tachycardia in POTS. During upright posture, there is a gravitational shift of plasma volume toward the lower parts of the body which if unopposed would result in reduced cardiac preload and a fall in blood pressure. The autonomic baroreflex serves to prevent orthostatic hypotension and preserve cardiac output through sympathetic activation (peripheral vasoconstriction and increased heart rate). In POTS, excessive orthostatic tachycardia may result from a combination of appropriate autonomic responses to various physiological changes (shown in blue) or an inappropriate exaggeration of the sympathetic response to orthostatic stress (shown in red).

Abnormal cardiovascular physiology could include (1) absolute hypovolemia due to impaired regulation of plasma volume or (2) cardiovascular deconditioning resulting in reduced cardiac mass and low stroke volume. Excessive sympathetic activation may occur in the context of (3) a systemic inflammatory state with increased inflammatory mediators (for example, increased histamine in conditions of mast cell overactivity) or (4) increased sympathetic tone driven by central nervous system (e.g. anxiety or chronic pain). Autoantibodies targeting G-protein coupled autonomic receptors (5) could produce mixed effects by acting as partial agonists that both augment cardiac sympathetic signals and reduce the efficacy of norepinephrine-induced peripheral vasoconstriction. Finally, abnormal peripheral vascular function may result from (6) peripheral small fiber neuropathy causing partial denervation in the lower extremities or (7) tissue laxity resulting in increased dependent venous pooling (which might explain an association of POTS with hEDS).



RAAS = renin-angiotensin-aldosterone system; MCAS = mast cell activation syndrome; AAbs = autoantibodies; hEDS = hypermobile form of Ehlers-Danlos syndrome.



# Dysautonomia ja POTS

Oireet

**NEUROLOGINEN/ NEUROPSYKIATRINEN**

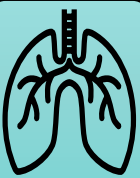
huimaus tai pyörtyminen, kognitiivinen dysfunktio aivosumu, parestesiat, yleinen heikkous, vapina neuropaattinen kipu, päänsärky, migreeni, tinnitus, ääniyliherkkyys, ylivirittyneisyys, ohutsäieneuropatia

**SYDÄN- JA VERENKIERTOELIMISTÖ**

OI, POTS, OH, ruokailun jälk. hypotensio, rasisusintoleranssi, pyöritys, pyörtyminen, sydämentykytys, rintakipu, paineen tunne/ epämiellyttävä olo rintakehällä

**VERENKIERTO/IHO**

venous pooling, turvotus, kalpeus, akrosyanoosi, livedo reticularis, urtikaria, Raynaud'n ilmiö, [evanescent hyperemia](#), [erythromelalgia](#), kylmät raajat

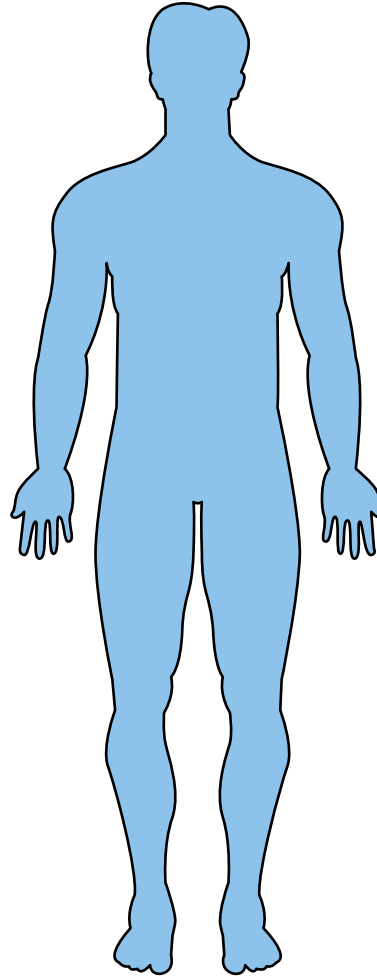
**HENGITYSELIMISTÖ**

hengenahdistus, hyperventilaatio, yskä, veren hiilidioksidirunsaus tai hiilidioksidivaje (hyperkapnia/hypokapnia)

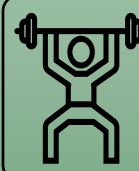
**LÄMMÖNSÄÄTELY**

hypohidroosi, hyperhidroosi, anhidroosi, gustatorinen hikoilu (ateriointiin liittyvä liikahikoilu kasvoilla ja kaulalla), lämpö- ja kylmäntoleranssi

## Dysautonomia/ POTS: oireet ja löydökset

**PUPILLO- JA SEKRE MOTORINEN**

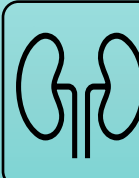
akkomodaatiovaikeus/näön hämärtyminen, valoherkkyys, pupillien laajentuminen, kaksoiskuvat, kuivat silmät, kuiva suu

**TUKI- JA LIIKUNTAELIMISTÖ**

alaraajojen heikkous, turvotus, levottomat jalat, nivelkipu, raskaat raajat

**MAHASUOLIKANAVA**

pahoinvointi, nielemisvaikeudet, refluksi, varhainen kylläisyyden tunne, vatsan täyteys, turvotus, vatsakipu, mahalaukun ja suolen dysmotiliteetti, ripuli, ummetus, hypoglykemia, IBS, gastropareesi

**UROGENITAALINEN**

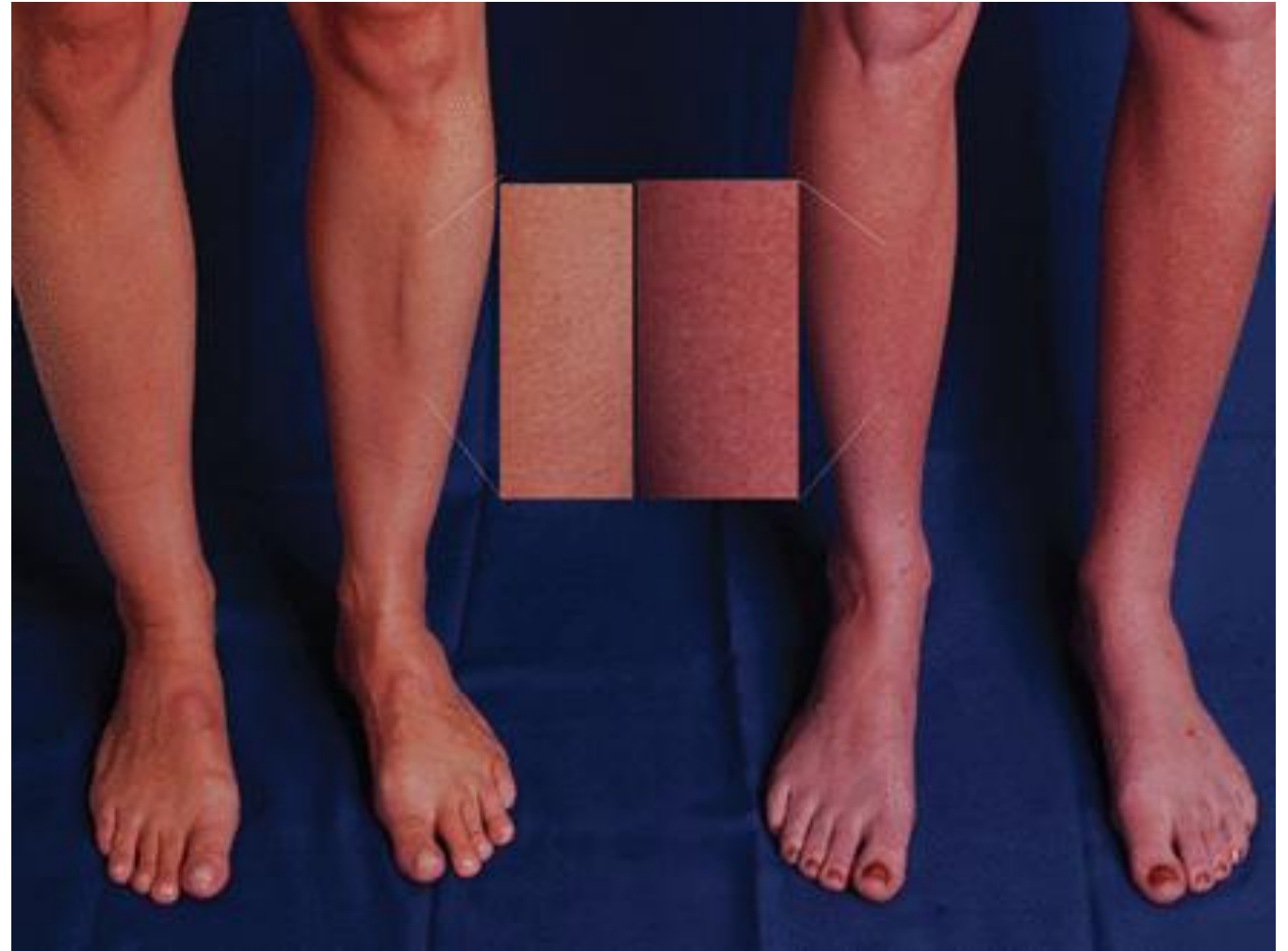
tihentynyt virtsaamistarve, yliaktiivinen rakko, pakkovirtsankarkailu, virtsarakon epätäydellinen tyhjeneminen, virtsan kertyminen, polyuria, nokturia, interstitiaalinen kystiitti, kuukautis- ja erektiohäiriöt, emättimen kuivuus, lantion kipu

**YLEISOIREET/ ENDOKRIININEN**

uupumus, unihäiriöt (unettomuus), lihaskipu, painon lasku tai nousu, ruokahaluttomuus, kalpeus, punastuminen (flushing), diaforeesi

## POTS: akrosyanoosi

Terveen henkilön (vas.) ja  
POTS-potilaan (oik.) alaraajat  
5 min. seisomisen jälkeen.





# POTS: Hyperhidroosi, Raynaud' n oire



# POTS: Livedo Reticularis

## Cutaneous manifestations of orthostatic intolerance syndromes

[Caroline T. Starling BSA<sup>a</sup>](#), [Quoc-Bao D. Nguyen MD<sup>b</sup>](#), [Ian J. Butler MB.BS<sup>c</sup>](#),  
[Mohammed T. Numan MD<sup>c</sup>](#), [Adelaide A. Hebert MD<sup>b,c</sup>](#)  

**a**



**b**

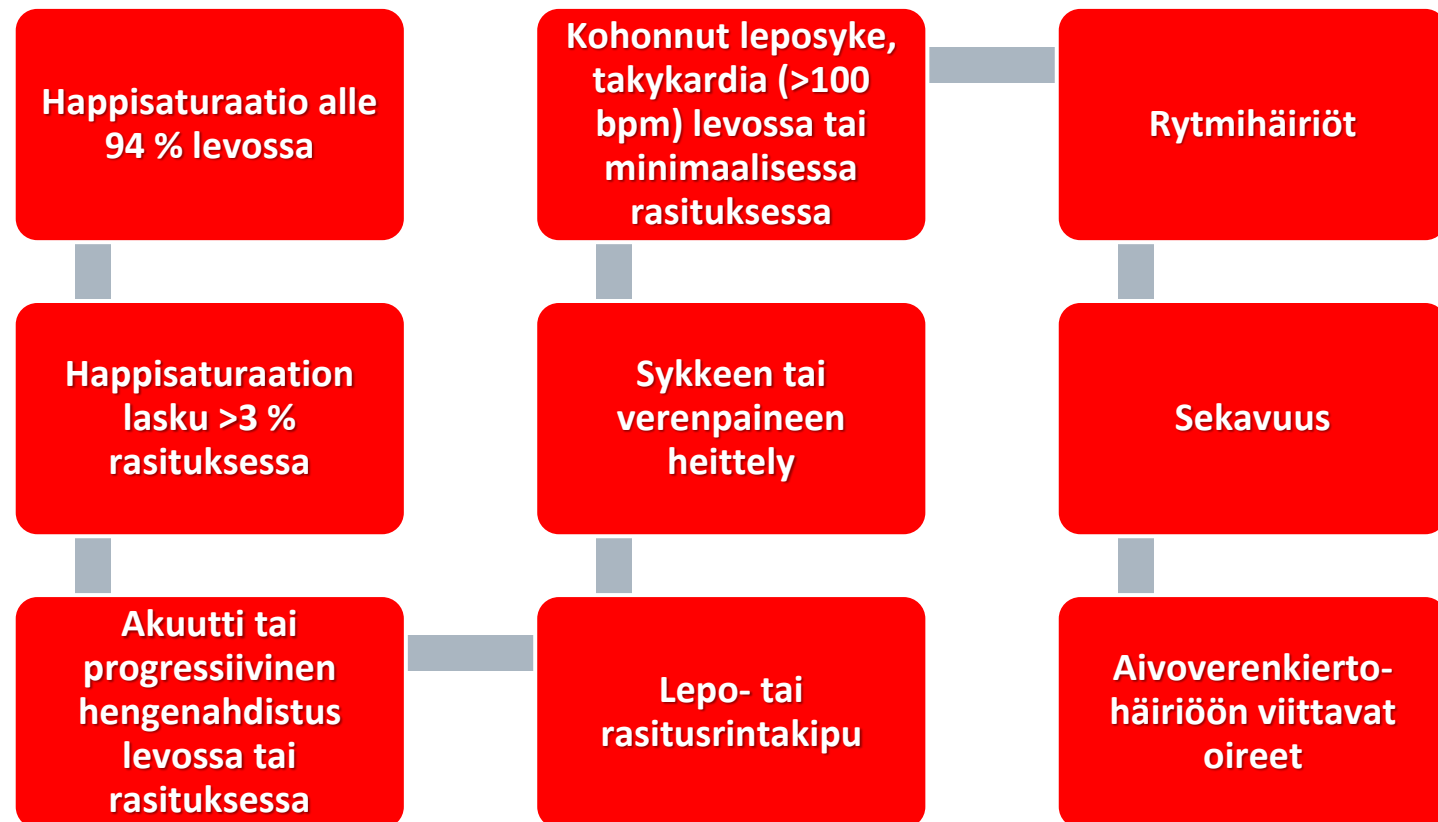




# Dysautonomia ja POTS

Omahoito

# Red Flags!



Mikäli potilaalla esiintyy **Red Flags -oireita**, fyysinen aktiivisuus (harjoittelu) tulee keskeyttää ja olla yhteydessä lääkäriin ennen fyysisen harjoittelun jatkamista



# Dysautonomia ja POTS – omahoito



- Hyvä nestetasapaino, erityisesti aamulla ennen vuoteesta nousua n. 0,5l vettä. Huoneenlämpöinen neste imeytyy parhaiten.
- Neste: 2-3 litraa/vrk
- Suola 8-10g/vrk (normaali määrä ruokasuolaa, lisäsuolana jodia sisältämätön suola, esim. joditon ruusu- tai merisuola)
- Tarpeen mukaan lisänä elektrolyyttivalmisteet. Riittävä kalsiumin ja kaliumin saanti luuston hyvinvoinnin kannalta.
- Suolaa voi lisätä esim. ruokaan, syödä suolaisia, terveellisiä snackseja tai sekoittaa juomaan siten, että saanti noin 8-10g/ päivä (n. 2 tl). Nautitaan tasaisesti päivän aikana. Aloitetaan suositusta pienemmästä määrästä, lisätään vähitellen. Suolan ja veden samanaikainen nauttiminen on suositeltavaa, pelkkä vesi ei riitä.
- **HUOM!** Jos potilaalla on jokin nesteen/ suolan lisäämiseen mahdollisesti vaikuttava perussairaus, kuten korkea verenpaine, munuaissairaus, sydän- ja verenkiertoelimistön sairaus, potilaan tulee aina varmistaa lääkäriltä hoidon soveltuvuus.
- Pienet ateriat usein & säännöllisesti
- Hitaat hiilihydraatit voivat soveltua paremmin kuin nopeat
- Ruokailun välttäminen alle 1h ennen mitä tahansa aktiviteettia (suihku, imurointi, harjoittelu...)
- Yksilöllisten triggereiden välttäminen
  - ravinto, kofeiini, alkoholi, kuuma ja lämpötilan vaihtelut (aurinko, sauna ym.), stressi...

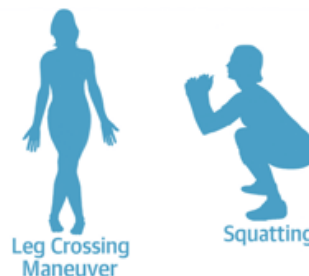


# Dysautonomia ja POTS - omahoito



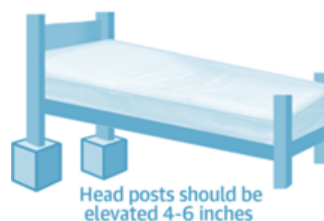
- **Pacing ja syke seuranta**
  - Keskeisin osa hoitoa ja kuntoutusta

Muuta yksi asia kerrallaan!



## Asentomanööverit: aktivoivat alaraajojen lihaksia laskimopaluun parantamiseksi

- Jalkojen liikuttelu/ ristiminen seistessä tai istuessa, nilkkojen pumppaus
- Seisominen jalat ristissä, reisien ja pakaroiden yhteen puristaminen, reisien välissä olevan tyynyn puristaminen selin makuulla
- Painonsiirrot seistessä
- Kyykistyminen (+ paina pää polvien väliin)
- Kumartuminen eteen (kuin nojaisi ostoskärryyn)
- Istuminen polvet lantion yläpuolella, jalat jakkaran päällä, istuminen jalat tuolilla risti-istunnassa



## Muita keinoja

- Vuoteen pääpuolen kohottaminen (10–15°)
- Riittävä lepo ja uni ja asteittainen nousu vuoteesta
- Suihkussa käynti istuen, hiustenpesu pää polvien välissä
- Tasainen lämpötila kotona, monilla lämpö pahentaa
- Pitkään paikallaan seisomisen ja istumisen välttäminen

# Vagus ja dysautonomia “Low tech” & “High Tech”

Russek: HSD 112:  
The Vagus Nerve in  
HSD.

[Slides](#) [Recording](#)

## Tutkimusnäyttöä: (vähäistä)

- Rentoutusharjoittelu
- Hidas hengitys, syvähengitys
- Meditaatio
- Sykevälivaihtelun (HRV) biofeedback
- Aerobinen harjoittelu (Huom PEM/PESE)
- Voimaharjoittelu
- Venyttely (jos lihaskireyttä)
- Jooga
- Hieronta
- Laulaminen, nauraminen, hyminä, kurlaus
- Kasvojen upottaminen/ altistus kylmään veteen
- Kasvojen rentouttaminen
- Mozartin musiikin kuuntelu
- Ravitseminen
- Kajoamaton vagus stimulaatio

## Ei tutkimusnäyttöä:

- Vagusharjoitukset
- [Korvahieronta](#) (video)

Vagus  
stimulaatio  
Lue lisää:

[Kehon äärellä](#)  
[-blogista!](#)



## Healthy High Salt Diet Tips

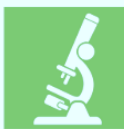
DYSAUTONOMIA INTERNATIONAL



AWARENESS



ADVOCACY



ADVANCEMENT

### Terveellisiä korkeasuolaisen ruokavalion vinkkejä

- Lääkärit suosittelevat monille POTSia tai muita dysautonomian muotoja sairastaville runsaasti suolaa sisältävää ruokavaliota, koska se auttaa hallitsemaan oireita.
- Sen sijaan, että saat natriumia runsaasti suolaa sisältävistä prosessoituista elintarvikkeista, kuten pikaruoasta ja roskaruoasta, yleisen terveydentilan kannalta on tärkeää kattaa lisääntynyt suolan saanti terveellisillä ja ravitsevilla elintarvikkeilla.
- Monia terveellisiä, runsaasti suolaa sisältäviä elintarvikkeita on saatavilla vegaanisina, gluteenittomina, maidottomina ja soijattomina vaihtoehtoina.
- **Kysy lääkäriltäsi, kuinka monta grammaa suolaa sinun tulisi nauttia päivittäin.**
- Tämä luettelo sisältää joitakin suosittuja terveellisiä korkeasuolaisia ruokia.
- **HUOM! MCAS-potilaiden rajoitukset!**

### Pickled foods

- pickles
- relish
- olives
- capers
- kimchi

### Canned fish

- canned sardines
- canned anchovies
- canned tuna
- canned salmon

### Juices

- V-8
- tomato juice
- Clamato
- carrot juice

### Cheeses

- parmesan
- romano
- edam
- feta

### Dips & dressings:

- yogurt/sour cream + salt + dill
- olive oil + salt + herbs
- ketchup + salt
- guacamole + salt
- salsa + salt
- homemade buttermilk ranch dressing

### Soups

- gazpacho
- veggie broth
- chicken broth
- beef broth
- seafood broth
- bone broth
- bouillon cubes
- chicken noodle or rice soup
- minestrone
- tomato soup
- potato soup
- cheddar broccoli soup
- clam chowder
- corn chowder
- matzoh ball soup
- Thai coconut curry soup
- Italian wedding soup
- Greek lemon chicken soup
- miso soup

### Snacks & Occasional Treats

- salted nuts
- nut butters + salt
- beef jerky
- tortilla chips
- pretzels
- popcorn
- salted watermelon
- dark chocolate + sea salt
- caramel + sea salt
- brownies + crunchy sea salt
- salt bagels

### Sauces

- soy sauce
- tamari
- liquid aminos
- honey mustard
- tomato sauce
- alfredo sauce
- mole sauce

### Foods that taste good with lots of added salt:

- ricotta stuffing in pasta, chicken breasts, or veggie lasanga
- cottage cheese
- eggs & cheese omelettes
- mashed or baked potatoes
- potato salad
- meats
- veggies
- pasta
- rice
- quinoa
- Asian stir fry
- teriyaki pineapple chicken
- feta + kalamata olives on salad with olive oil+ salt dressing
- gravy
- yogurt sauce on grilled meats
- bean or meat chili
- cold soba noodles + snap peas + peanuts + soy sauce

# Esimerkkejä: joditon suola ja elektrolyyttivalmisteet

Normaali määrä jodioitua suolaa +  
lisäsuolana jodia sisältämätön suola



Joditon ruususuola



Joditon merisuola



Elektrolyyttijauhe  
Puhdistamo



Elektrolyyttijauhe  
Vitabalans



Nesteytys  
Ratiopharm

# Effect of High Dietary Sodium Intake in Patients With Postural Tachycardia Syndrome

## Taustatiedot

- Runsasta natriumin saantia suositellaan POTSin hoitoon. Tällä pyritään korjaamaan hypovolemiaa ja plasman kohonnutta noradrenaliinipitoisuutta, jotka lisäävät liiallista ortostaattista takykardiaa. Näyttöä natriumin tehosta ei ole ennen tätä tutkimusta ollut saatavilla.

## Tutkimuksen tarkoitus

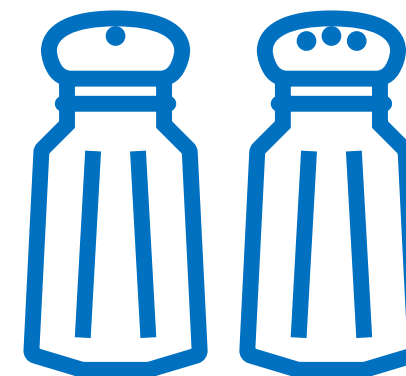
- Tässä tutkimuksessa testattiin, vähentääkö runsaasti natriumia sisältävä ruokavalio (HS) ortostaattista takykardiaa ( $\Delta$ -sykettä) ja sykkeen kohoamista pystyasennossa verrattuna vähän natriumia sisältävään ruokavalioon (LS) POTS-potilailla, ja lisäksi sen vaikutusta plasman tilavuuteen (PV) ja plasman noradrenaliinipitoisuuteen.

## Menetelmät

- 14 POTS-potilasta ja 13 tervettä kontrollihenkilöä. Noudattivat 6 päivää LS-ruokavaliota (10 mEq/0,2g natriumia/vrk) tai HS-ruokavaliota (300 mEq/6,9g natriumia/vrk). Mitattiin selin makuulla ja seisten, syke, verenpaine, seerumin aldosteroni, plasman reniiniaktiivisuus, veritilavuus sekä plasman noradrenaliini ja adrenaliini.

## Johtopäätökset

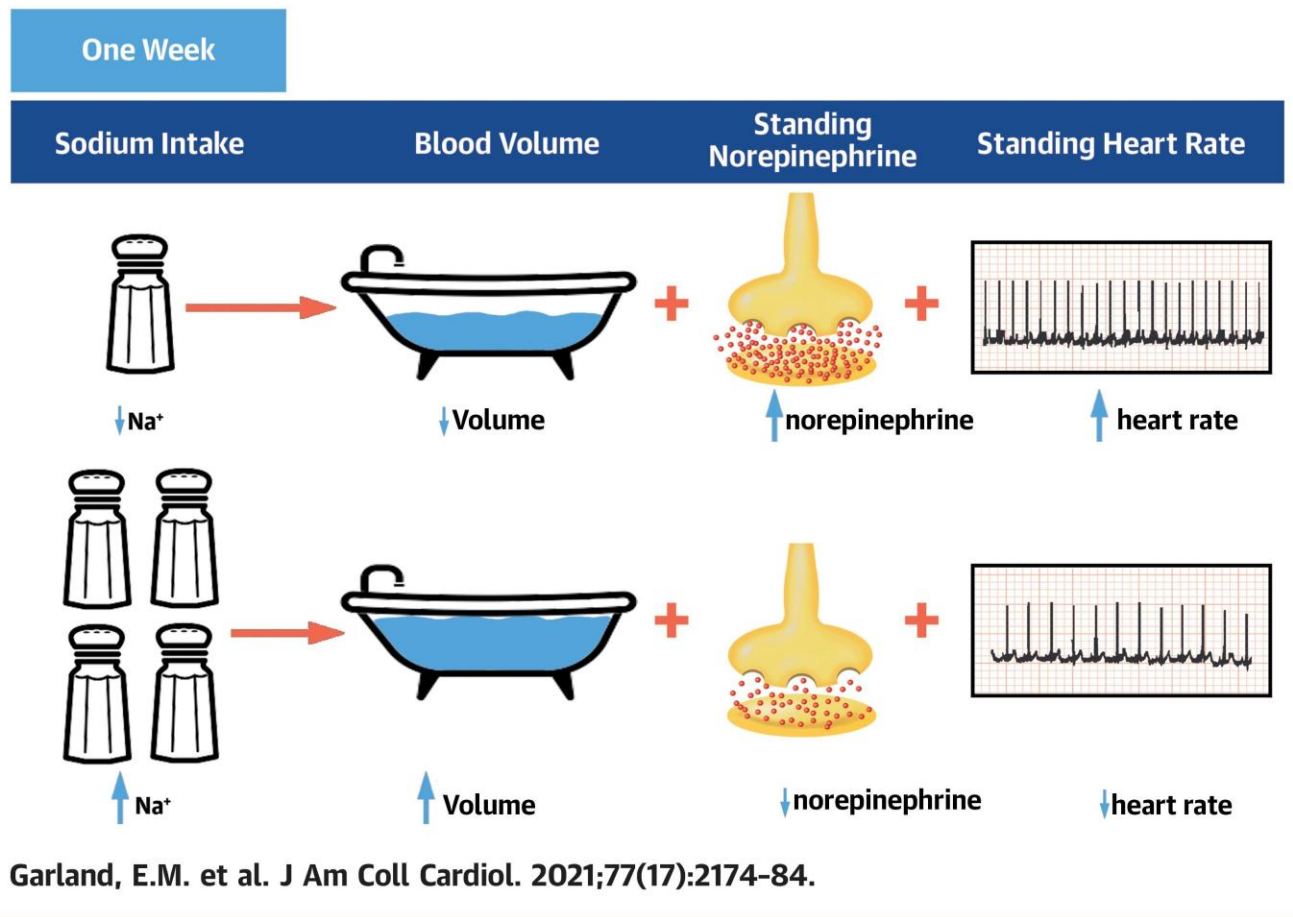
- Tutkimuksessa POTS-potilailta selinmakuulla ja pystyasennossa mitattu syke ja plasman noradrenaliinipitoisuus pienenevät, kun ruokavaliosta saatiin lyhytaikaisesti 300 mEq (6,9g) natriumia päivässä verrattuna 10 mEq (0,2g) natriumia päivässä saaneisiin potilaisiin. Aiemmissa tutkimuksissa ja tämän tutkimuksen LS-vaiheessa ilmennyt PV:n vaje poistui HS-ruokavaliolla. Viittaa siihen, että PV:n korjaaminen vaikuttaa POTSin lievittymiseen. Tulos tukee suosituksia natriumin saannin lisäämisestä ruokavalioon POTSissa.



## Effect of High Dietary Sodium Intake in Patients With Postural Tachycardia Syndrome

- **Matala- ja runsasnatriumisen ruokavalion vaikutukset POTSissa**
- POTS-potilailla matala natriuminen (Na<sup>+</sup>) ruokavalio 1 viikon ajan johti pienempään veritilavuuteen, korkeampaan plasman noradrenaliinipitoisuuteen (NE) (sympaattisen hermoston tonuksen markkeri) ja korkeampaan syketaajuuteen.
- Kun nämä potilaat siirtyvät runsaasti natriumia sisältävään ruokavalioon, veritilavuus lisääntyi ja plasman NE-pitoisuus ja syke laskivat.

### **CENTRAL ILLUSTRATION:** Effects of Low and High Sodium Diets in Postural Tachycardia Syndrome





**Dysautonomian  
oireiden lievitykseen**

**Viilennysalusta,  
esim.  
Bergen 80x135m  
Nobby Comfort  
110x70 cm**

**Viilennysliivi  
esim.  
Portwest CV01  
Viilennysliivi  
Benestore**



**Suihkutuoli**



**Sängynjalan  
korottajat**



**Akkulämmitteiset  
hanskat, esim.  
Avignon Heat**





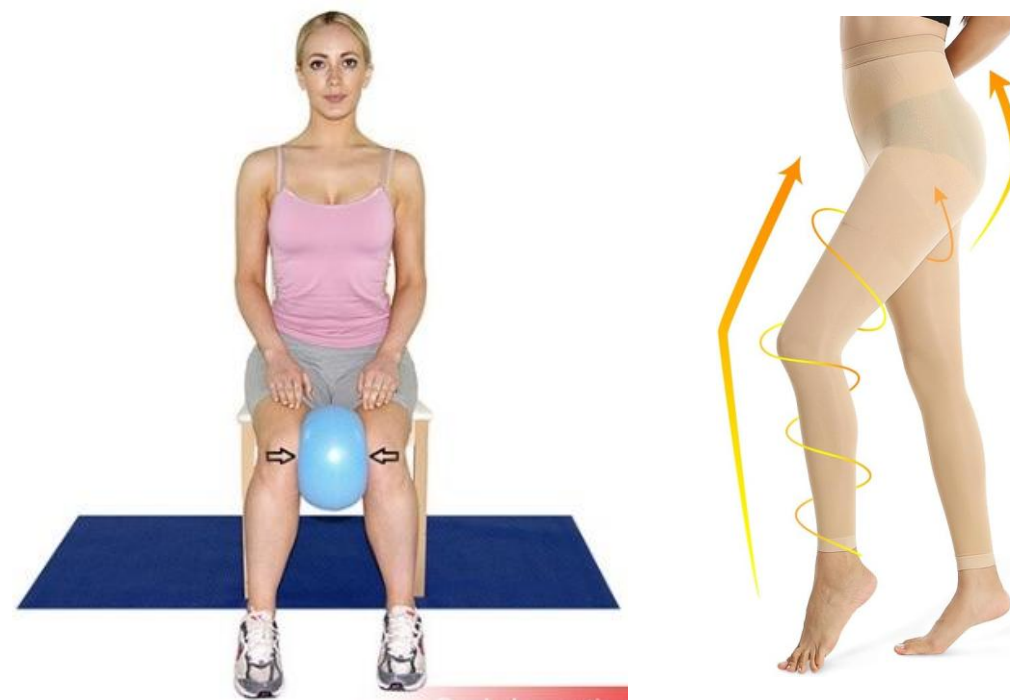
# Dysautonomia & POTS - Hoito ja kuntoutus

ME/CFS, Long Covid, EDS ja HSD erityispiirteet

# Dysautonomia ja POTS, hoito ja kuntoutus

- POTSiin ei ole tällä hetkellä olemassa parantavaa hoitoa
- Hoito edellyttää yleensä eri hoitomenetelmien yhdistelemistä. Aloitetaan lääkkeettömillä menetelmillä joko yksinään tai yhdessä lääkkeellisten hoitojen kanssa, riippuen oireiden vaikeusasteesta.
- Dysautonomiaan perehtyneen fysioterapeutin opastama kuntoutus on keskeinen osa dysautonomian ja POTSin hoitoa, erityisesti jos potilaalla on perinnöllinen sidekudossairaus, PEM/PESE ja/ tai lääkehoitoa vaativa dysautonomia.
- **Omahoidossa ja kuntoutuksessa tulee aina huomioida PEM/PESE-oire!**
- Omahoidon ja kuntoutuksen lisäksi voidaan tarvita lääkehoitoa, painevaatteita sekä apuvälineitä.
- Minkään yksittäisen hoidon ole osoitettu olevan tehokas kaikilla potilailla.
- Hoidon tavoitteena on potilaan edukaatio, oireiden hallinta ja lievittyminen, elämänlaadun parantuminen, toimintakyvyn optimointi
- Jatkohoidon ohjaus ja seuranta tulee järjestää

- ME/CFS:ää ja Long Covidia sairastavilla potilailla hoidossa tulee huomioida PEM/PESE. Harjoitusohjelmat modifioitava siten, ettei PEM/PESE-oire provosoidu:
  - Nousujohteista tai GET-tyyppistä harjoitusohjelmaa ei suositella PEM/PESE-oireisille
  - Suositellaan oireisiin mukautettua pacingia
- EDS:ää ja HSD:ää sairastavilla harjoitusohjelmat modifioitava sairauksien erityispiirteiden ja sairauden vaikeusasteen mukaan
  - Suositellaan pacingia



# Pacing omahoidon ja kuntoutuksen tukena

- Keskeisin suositeltu menetelmä on aktiivisuuden ja levon rytmitys oireisiin mukautetun pacingin avulla.
- Ei tarkoita aktiivisuuden välttämistä
- Pacing on hyödyllinen ja turvallinen menetelmä myös PEM/PESE-oireisille potilaille, ei ole osoitettu aiheuttavan haittaa.
- Menetelmä, jossa aktiviteetteja tehdään yksilöllisen rasituksensiedon mukaan tauottaen, muokaten, priorisoiden ja valiten energiaa säästäviä toimintatapoja.
- Kohdistuu kaikkiin fyysisiin, kognitiivisiin, sosiaalisiin ja emotionaalisiin toimintoihin.
- Pyritään ehkäisemään/ minimoimaan PEM/PESE-oiretta sekä tukemaan toimintakykyä ja vähentämään pahenemisvaiheiden esiintymistä huomioimalla rasitusintoleranssi
- Tavoitte: löytää kuntoutujan kanssa yhteistyössä sopiva rasitusikkuna eli aktiivisuuden taso, joka ei pahenna oireita päivästä toiseen toistettuna.
- Tulee toimia yksilöllisen rasitusikkunan rajoissa, aktiivisuus ei saa pahentaa oireita.
- Aluksi aktiivisuutta voidaan joutua vähentämään, myöhemmin kuntoutuja voi pystyä lisäämään itselleen tärkeitä toimintoja.
- Pacingin apuna voidaan käyttää syke-seurainta.
- Maltillinen nousujohteinen harjoittelu voi soveltua potilaille, joilla ei ole PEM/PESE-oiretta

## Aktiivisuuspäiväkirja

Nimi: \_\_\_\_\_

Aloituspäivämäärä: \_\_\_\_

| PÄIVÄ   | Maanantai | Tiistai | Keskiviikko | Torstai | Pe |
|---|-----------|---------|-------------|---------|----|
| <b>Uni:</b> Kirjoita ylös, kuinka monta tuntia ja kuinka hyvin nukuut: 1 = erittäin huonosti 2 = huonosti 3 = Functional Capacity Scale -mittari: Kirjaa joka tunnille omaan lokeroonsa toimintasi yhdellä tai kahdella asteikolla 1–10/10. |           |         |             |         |    |
| <b>Toiminta:</b> (tarkenna)   |           |         |             |         |    |
| Klo 6.00  |           |         |             |         |    |
| Klo 7.00  |           |         |             |         |    |
| Klo 8.00  |           |         |             |         |    |
| Klo 9.00  |           |         |             |         |    |
| Klo 10.00   |           |         |             |         |    |
| Klo 11.00   |           |         |             |         |    |

**PACING =  
aktiivisuuden ja  
levon rytmitys  
oireiden mukaan**

**Pacingiin kuuluu  
kaikki mikä  
kuluttaa  
energiaa!**

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



# Dysautonomia ja POTS, Hoidon ja kuntoutuksen Key points



Omahoito: esim. hyvä neste- ja suolatasapaino, staattisten asentojen välttäminen, alaraajojen laskimotoiminnan edistäminen

Kompressiovaatetarpeen arviointi

Kuntoutus: toteutetaan yksilöllisesti sairauksien erityispiirteet, riskitekijät ja PEM/PESE-oire huomioiden. **Harjoittelu ei saa aiheuttaa/ pahentaa oireita.**

Tavanomaiset dysautonomian kuntoutusinterventiot on modifioitava, jos kuntoutujalla on perinnöllinen sidekudossairaus tai PEM/PESE-oire!

Ennen kuntoutuksen aloittamista voinnin oltava vakaa, huomioitava, että dysautonomian ja yläkaularangan instabiliteetin (UCI) oireissa on päällekkäisyyttä.

Aloitetaan makuulla rentoutus- ja hengitysharjoituksilla

Harjoittelu painottuu alaraajoihin ja keskivartaloon

Toistomääriä tai progressiota ei määritetä, vaan noudatetaan pacingia sykettä ja verenpainetta seuraten

Oireiden salliessa edetään vaativampiin alkuasentoihin (istuen → seisten). Riskitekijät ja nivelten suojaaminen huomioitava!

Aerobinen ja allasharjoittelu ei usein sovellu tai pitää mukauttaa, jos potilaalla on PEM/PESE, aloitetaan matalassa alkuasennossa esim. Motomed tai soutulaite

Rasitustaso kevyt, riittävästi taukoja

# Hoidon ja kuntoutuksen periaatteet 1/2

- **ME/CFS-potilaille ja PEM/PESE-oireesta kärsiville Long Covid-potilaille eivät sovellu tavanomaiset dysautonomian tai POTSin hoitoon ja kuntoutukseen kehitetyt harjoitusohjelmat.**
- **EDS- ja HSD-potilaille POTS-harjoitusohjelmat on yleensä mukautettava sidekudoksen heikkouden ja rasitusintoleranssin vuoksi**
- Huomioitava mahdolliset vaikeat nivelten, luuston sekä sydän- ja verenkiertoelimistön ongelmat (erityisesti perinnöllisiä sidekudossairauksia sairastavilla).
- Tavanomaisten harjoitusohjelmien sijaan tulee noudattaa yksilöllisesti fysioterapeutin ohjauksessa laadittua oireisiin mukautettua kuntoutusta, jossa huomioidaan mahdollinen sidekudoksen poikkeavuus ja PEM/PESE-oire.
- Pacing tai syke seurattu pacing on tärkeää!
- Nousujohteista tai GET-tyyppistä harjoitusohjelmaa ei suositella PEM/PESE-oireisille.
- Keskeistä: sykkeen, verenpaineen ja oireiden seuranta esimerkiksi älylaitteen ja aktiivisuuspäiväkirjan avulla. Lisänä happisaturaation seuranta, mikäli potilaalla on ilmennyt happisaturaation laskua levossa tai aktiivisuuden aikana.

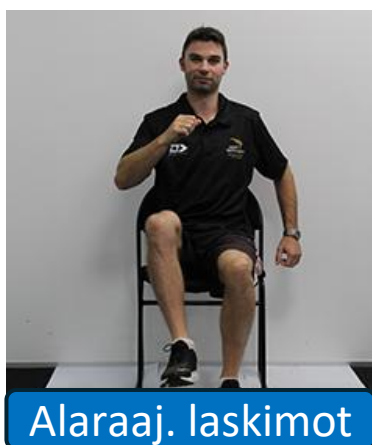


# Hoidon ja kuntoutuksen periaatteet 2/2

- Ennen kuntoutuksen aloittamista ja aloittamisen jälkeen voinnin oltava/ pysyttävä vakaana.
- Huomiotava! Dysautonomian ja yläkaularangan instabiliteetin (UCI) oireissa on päällekkäisyyttä ja lisäksi UCI:iin liittyy usein myös dysautonomiaa.
- Mikäli kuntoutujalla todetaan UCI, tulee valita oireiden ja löydösten mukaiset ko. potilasryhmälle suositellut tutkimis- ja hoitomenetelmät.
- **Harjoittelu ei saa aiheuttaa/ pahentaa oireita.**
- Kuntoutus suunnitellaan ja toteutetaan aina yksilöllisesti
- Voi sisältää mm. hengitysharjoituksia, vagushermon harjoituksia, alaraajojen laskimopumpputoimintaa parantavia harjoituksia, rintarangan liikkuvuutta lisääviä harjoituksia sekä omahoidon ohjauksen ja painevaatearpeen arvioinnin.
- Harjoittelu aloitetaan yleensä aina makuulla ja korkeampiin alkuasentoihin (istuma- tai seisoma-asento) voidaan edetä vasta kun dysautonomian oireet ovat hallinnassa alemmissa alkuasunnoissa. Aerobiseen harjoitteluun matalassa alkuasennossa (esim. istuen) voidaan mahdollisesti edetä, kun seisoma-asennossa harjoittelu sujuu ilman oireita.
- Harjoittelu ei ole toistomääriin eikä eteneminen aikarajoihin sidottua, vaan yksilöllisesti, oireenmukaisesti säädeltyä.



# Hengitys ja dysautonomia: esimerkkejä



## KUNTOUTUKSEN ETENEMINEN

1. Oireisiin mukautettu pacing

2. Omahoidon ohjaus ja seuranta

3. Painevaatetarpeen arvio

4. Rentoutuminen ja hengityksen havainnointi

5. Pallea-, nenä- ja hidas hengitys, vagusharjoitukset, rintarangan liikkuvuus

7. Alaraajojen laskimopumpputoimintaa parantavat harjoitteet

8. Voimaharjoittelu: erityisesti alaraajat ja keskivartalo

9. Aerobinen ja allasharjoittelu  
(ei yleensä sovellu, jos PEM/PESE)

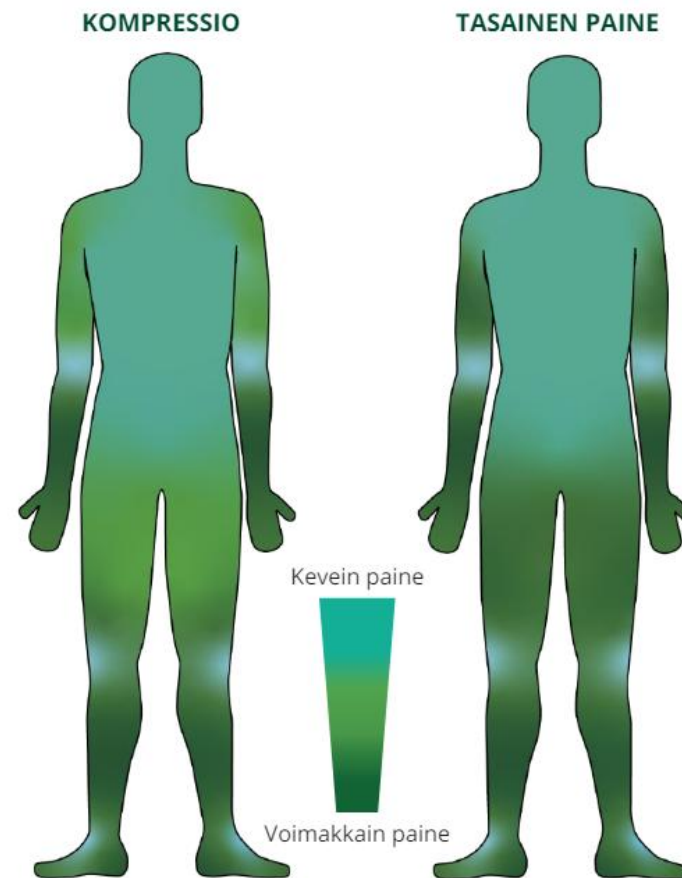


# Painevaatteet dysautonomian hoidossa



# Painevaatteet, yleistä

- Painevaatteella toteutettu painehoito on lääkinällinen hoitomuoto, jonka avulla voidaan vaikuttaa erilaisiin sairauksiin ja ongelmiin.
- Vaatteen tuottaman lääkinällisiin tarkoituksiin käytettävän paineen mittayksikkönä käytetään elohopeamillimetrejä (mmHg).
- Painevaate on tiukasti istuva tuote, jonka tarkoitus on tuottaa paine halutulle kehonalueelle. Kompressio- ja painetuotteiden vaikutukset perustuvat vaatteeseen kontrolloidusti toteutettuun paineeseen.
- Sanaa "painevaate" käytetään yleisnimityksenä kompressiotuotteille tai tasaisen paineen tuotteille. **Kompressiotuotteissa paine on progressiivisesti aleneva** eli voimakkain kehon distaaliosissa keventyen kehon keskiosaa kohden. **Painevaatteissa paine on tasainen** koko tuotteen laajuudelta.
- Kompressiohoidon tarkoituksena on tehostaa lihaspumpun toimintaa ja tällä tavalla parantaa laskimoveren paluuta kohti sydäntä. Tämän lisäksi kompressiohoito vähentää nesteen vuotamista laskimoista kudoksiin sekä puristaa nestettä kudoksista takaisin laskimoihin ja imutiejärjestelmään, jolloin raajassa oleva turvotus ja haavaeritteiden määrä vähenevät.
- Turvotuksen hoidossa paine on rakennettu tuotteeseen niin, että se vähenee proksimaalisesti alhaalta ylöspäin, kehon keskikohtaa kohden, paineen ollessa kovimmillaan kehon ääriosoissa. Vaatteita kutsutaan lääkinällisiksi kompressiovaatteiksi.
- Kompressiohoidolla tarkoitetaan kompressiotuotteilla toteutettavaa turvotuksen poistoa tai ennaltaehkäisyä.
- Kompressiotuotteita käytetään aina jalkeilla ollessa (huom. ko. potilailla sietokyvyn mukaan). Kompressiohoidon käytölle nukkuessa tai levossa ei ole estettä (huom. ko. potilailla yleensä ei käytetä nukkuessa).



# Dysautonomia/POTS: kompressiovaatteet

- Kompressiohousut vyötärölle asti, jotta mukana myös vatsaontelon kompressio
  - Korkeavyötäröiset miekkalisäkkeeseen ulottuvat kompressiohousut **TAI**
  - Normaalivyötäröiset kompressiohousut + vatsaontelon kompressiotuote (abdominal binder)
  - Nilkkapituus/ jalkaterään (avoin tai suljettu kärki)
- 20-30 mmHg paine alaraajojen kompressiossa (paineluokka 2)
- Jotkut sietävät 30-40 mmHg alaraajojen kompressiota (paineluokka 3)

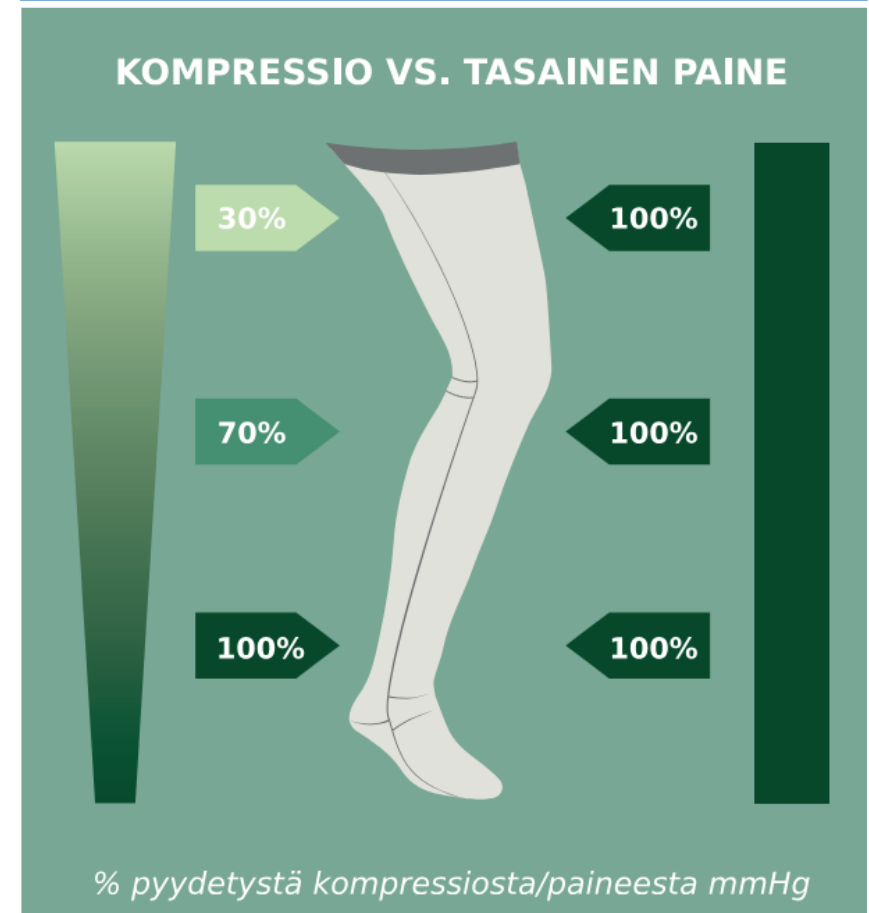
- Vatsaontelon ja koko alavartalon kompressio: paras hoitovaikutus
- Vatsan/reiden kompressio (vatsaontelon muotoiluvaate ja/tai kompressioshortsit) voi myös tuottaa kliinistä hyötyä, jos potilas ei siedä koko alavartalon kompressiota
- Suositeltavaa aloittaa 20-30 mmHg:n kompressiotuotteilla, aluksi hyllytuote, jatkossa tarvittaessa yksilöllinen kompressiovaate (esim. kehon mittasuhteet ym.)
- Kompressiovaatteita voidaan käyttää koko päivän ajan ja riisua yöksi, mikäli kuntoutuja sietää
- **Vinkki!** Ennen kompressiovaatteen suosittelua pyydä kuntoutujaa kokeilemaan, pystyykö pitämään muotoilevia tai kompressiolegginsejä (esim. urheiluliikkeestä ostetut) vai huononeeko olo/ sietääkö muuten pitää (aistiyliherkkyydet ym.)

Lue lisää:

[Apuvälineiden luovutusperusteet 2023](#)

Kohta: 04 06 06

Tukisukat ja tukihihat käsivarsille ja jaloille ja muille kehon osille



Kuva: Lymed

## DYSAUTONOMIA/POTS

Paineluokka 2 (23-32 mmHg)

1. Korkevyötäriset kompressiohousut
2. Normaalivyötäriset kompressiohousut + vatsaontelon kompressiotuote

Lue lisää: [Lymed-oppimisympäristö](#)

Lue lisää: [Lymed-kuvasto](#)

## Apuvälineiden luovutusperusteet 2023

Kohta: 04 06 06

Tukisukat ja tukihihat käsivarsille ja jaloille ja muille kehon osille

Kompressiohousut, normaali vyötärö



Kompressiohousut, korkea vyötärö  
Vyötäröä korotettu 8 cm normaalista.



LAHKEEN PITUUSVAIHTOEHDOT



Nilkkapituus/ avoin kärki/ suljettu kärki



Vatsaontelon paine, vahva tukivyö

**DYSAUTONOMIA/POTS**

Jos potilas ei siedä koko alavartalon kompressiota  
Paineluokka 2 (23-32 mmHg)

1. Korkevyötäriset kompressioshortsit
2. Normaalivyötäriset kompressioshortsit + vatsaontelon kompressiotuote
3. Pelkkä vatsaontelon kompressiotuote

Lue lisää: [Lymed-oppimisympäristö](#)

Lue lisää: [Lymed-kuvasto](#)

**Apuvälineiden luovutusperusteet 2023**

Kohta: 04 06 06

Tukisukat ja tukihihat käsivarsille ja jaloille ja muille kehon osille



Vatsaontelon paine, vahva tukivyö



Kompressioshortsit,  
korkea vyötärö  
Vyötäröä korotettu  
8 cm normaalista.



Kompressioshortsit,  
normaali vyötärö



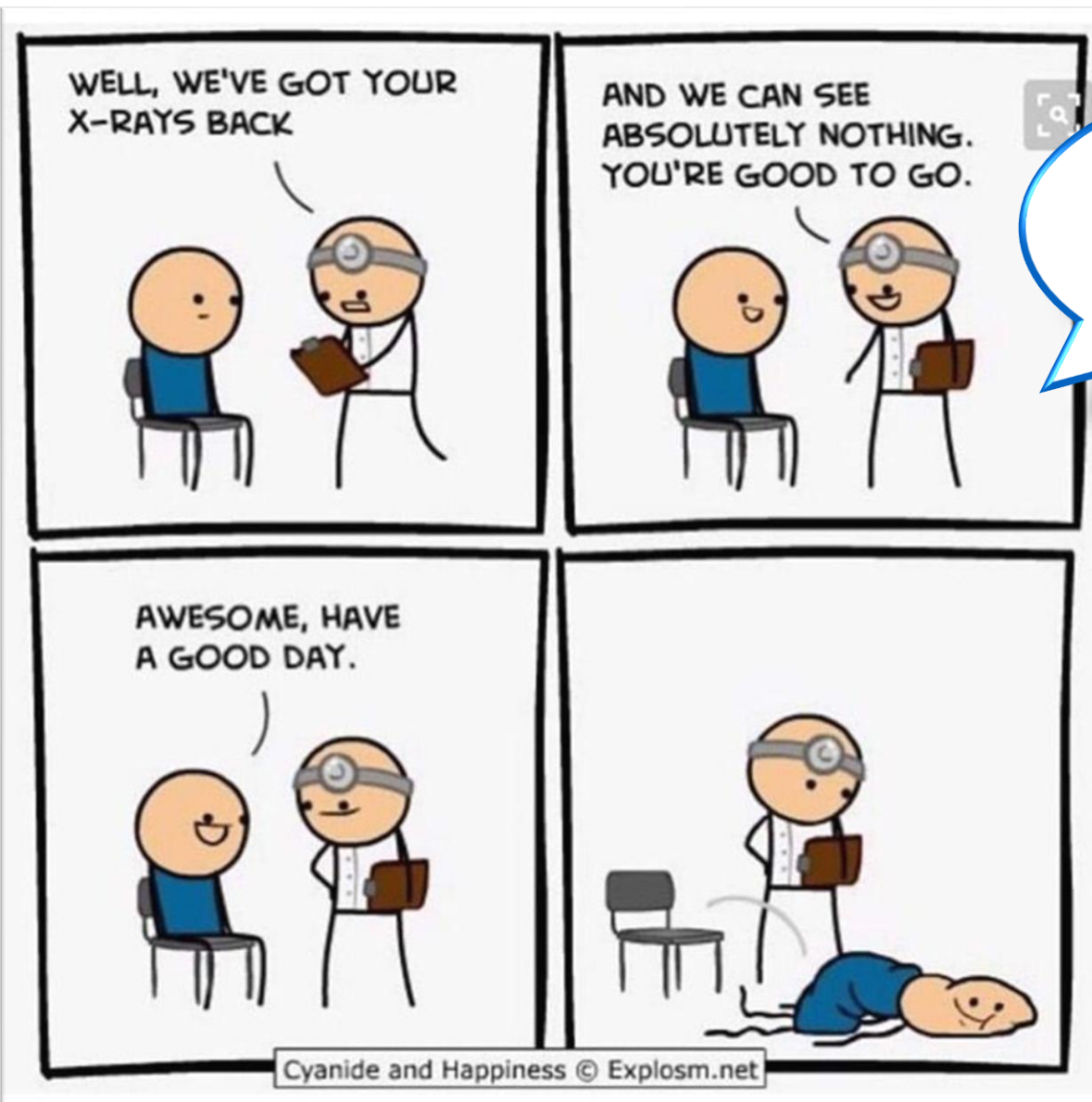
Battery Low!



Lue lisää:  
[Se kummallinen  
PEM/PESE-oire ja  
energiantuoton  
ongelmat](#)

# Mikä ihmeen PEM/PESE-oire?

**PEM/PESE on keskeisin hoidossa ja kuntoutuksessa huomioitava oire**



Jos olosi huononee aktiivisuuden jälkeen, kuinka kauan tämä kestää?

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



I need a day between every day to recover from the day before and prepare for the upcoming day

# Mikä on PEM/PESE -oire?

**PEM/PESE-oire:**  
**post-exertional malaise/  
 post-exertional symptom exacerbation**

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

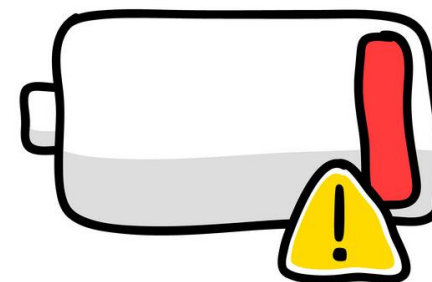
**HUOM!**  
 PEM/PESE ei  
 tarkoita  
 väsymystä!

**Klikkaa kuvaa ja  
 katso video  
 PEM/PESE-  
 oireesta ja  
 pacingista!**



# PEM/PESE-oire *”Romahdus”, ”Kuin olisi myrkytetty”, ”Kuin pahin mahdollinen krapula”*

- **PEM/PESE:** Joukko poikkeuksellisia ja laaja-alaisia koko kehoon vaikuttava oireita, estävät tavanomaiset arjen toiminnot
- Oireet 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
- Oireet vaihtelevat potilaiden kesken
- Esiintyy kaikilla ME/CFS-potilailla ja noin 70% Long Covid-potilaista, **ei kuulu perinnöllisten sidekudossairauksien oireisiin**
- Ilmenee tyypillisesti **12-48 h rasituksen jälkeen**, voi esiintyä myös välittömästi tai kumulatiivisen rasituksen seurauksena
- Kulku ja kesto yksilöllisiä, riippuvat edeltäneen rasituksen voimakkuudesta ja kestosta sekä sairauden vaikeusasteesta
- Kestää yleensä **päiviä tai viikkoja**, joskus pidempään (kesto yleensä vähintään yli 10h-vrk), toipuminen vaatii yleensä vuodelepoa.
- Tavalliset arkitoimet, kuten ruokailu, peseytyminen, voivat aiheuttaa PEM/PESE-oireen
  - Arkitoimet aiheuttavat potilaalle suurta rasitusta → yllirasittuneeseen elimistöön ei voi lisätä rasitusta → potilaalle ei voi antaa harjoitteita, jos arkitoimet kuormittavat yli anaerobisen kynnyksen → harjoitteita voi antaa vasta, jos arkitoimet sujuvat ongelmitta



**Battery Low!**



# Tyypillisiä PEM/PESE -oireita

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

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

# 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)



*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*

*Mitä on*  
*turvallinen*  
*hoito ja*  
*kuntoutus?*





**Lisätietoa!**

# POTS: painevaatteita koskevat hoitosuositukset

| POTS - HOITOSUOSITUS  | PAINEVAAATTEITA KOSKEVAT SUOSITUKSET  |
|---|---|
| <p>Blitshteyn et al. 2022. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of autonomic dysfunction in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC)<br/> <a href="https://doi.org/10.1002/pmrj.12894">https://doi.org/10.1002/pmrj.12894</a></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Kompressiovaatteita suositellaan henkilöille, joilla on autonomisen hermoston toiminnan häiriö, jotta voidaan minimoida venous pooling ja ortostaasiin liittyvä sentraalinen hypovolemia.</li> <li>PASC-potilaille, joilla on ortostaattinen intoleranssi, voidaan kokeilla vyötärölle ulottuvia alavartalon kompressiovaatteita ja/tai vatsan alueen kompressiotuotteita (abdominal binders), joiden paine on 20-40 mmHg tai 40-60 mmHg.</li> </ul> |
| <p>Espinosa-Gonzalez et al. 2023. Orthostatic tachycardia after covid-19.<br/> <a href="https://doi.org/10.1136/bmj-2022-073488">https://doi.org/10.1136/bmj-2022-073488</a></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Alavartalon kompressiovaatteet. 20-40 mmHg:n kompressio; painopiste vatsaan ± alaraajoihin</li> </ul>  |
| <p>Raj et al. 2020. Canadian Cardiovascular Society Position Statement on Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) and Related Disorders of Chronic Orthostatic Intolerance. Can J Cardiol.36(3):357-372.<br/> <a href="https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.12.024">https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.12.024</a></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Alavartalon kompressiovaatteet. Vyötärön korkuinen; 20-30 mmHg tai 30-40 mmHg kompressio. Aloitetaan 20-30 mmHg:n kompressiolla ja lisätään painetta oireiden ja sietokyvyn mukaan.</li> <li>Reisien alapuolelle kohdistettu kompressio ei todennäköisesti ole vaikuttava. (huom. pelkästään reisien alapuolelle)</li> </ul>   |
| <p>Vernino et al. 2021. Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): State of the Science and Clinical Care from a 2019 National Institutes of Health Expert Consensus Meeting - Part 1. Autonomic Neuroscience<br/> <a href="https://www.autonomicneuroscience.com/article/S1566-0702(21)00058-8/fulltext">https://www.autonomicneuroscience.com/article/S1566-0702(21)00058-8/fulltext</a></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Alavartalon kompressiovaatteet. 20-40 mmHg:n kompressio; painopiste vatsan +/- alaraajojen alueella.</li> <li>Vyötärön korkuiset kompressiohousut, joko vatsan alueen kompressiolla tai ilman tai pelkästään vatsan alueen kompressiotuote.</li> </ul>   |

# Kehon Äärellä

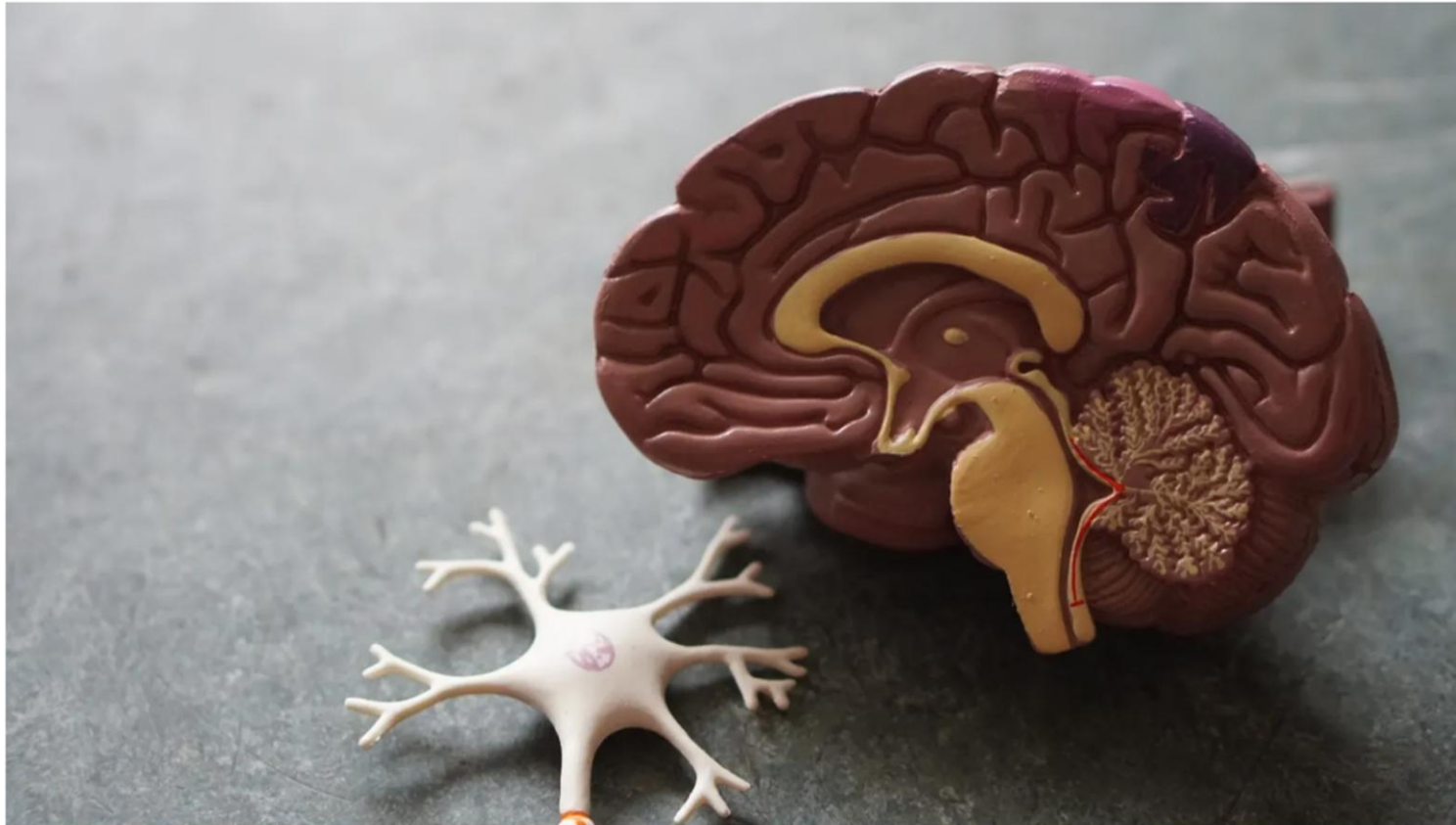
ETUSIVU MINUSTA BLOGI YHTEYDENOTTO   

## Kompressiovaatteet dysautonomian ja posturaalisen ortostaattisen takykardian (POTS) hoidossa



[Lue lisää  
painevaatteista  
dysautonomian  
hoidossa täältä!](#)

## Kajoamaton vagushermostimulaatio osana fysioterapiaa



Lue  
kajoamattomasta  
vagusher-  
stimulaatiosta  
täältä!

## Kehon Äärellä

ETUSIVU MINUSTA BLOGI YHTEYDENOTTO



Syöttösolujen aktivaatio -  
oireyhtymä (MCAS): Hoidossa  
ja kuntoutuksessa tarvitaan  
moniammatillisuutta



[Lue MCASista  
täältä!](#)

*MCAS (Mast cell activation syndrome/Syöttösolujen aktivaatio-  
oireyhtymä) on multisysteeminen sairaus,  
joka on yhdistetty liitännäissairautena  
muun muassa dysautonomiaan,  
posturaaliseen ortostaattiseen takykardia  
oireyhtymään (POTS/PoTS), ME/CFS:aan,  
Long Covidiin, yliliikkuvuuskirjon  
oireyhtymään (HSD) ja Ehlers-Danlosin -  
oireyhtymään. (Kehon äärellä)*



## Long Covid- Mitä tehtävissä autonomisen hermoston häiriölle fysioterapiassa?



[Lue lisää  
dysautonomian  
hoidosta täältä!](#)

Sykevälivaihtelun ja  
aktiivisuuden rytmittämisen  
hyödyntäminen kuntoutujan  
toimintakyvyn optimoimisessa



[Lue lisää  
sykevälivaihtelusta &  
pacingista täältä!](#)

# Pacing-ohjeita suomeksi

Lataa ohjeet  
klikkaamalla  
kuvia!

## Aktiivisuuden rytmittäminen ME-sairaille

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

headache/migraine memory problems  
stomach pain muscle weakness sore glands  
heavy eyes difficulty finding words  
chills muscle pain/aches  
numbness  
exhaustion  
trouble thinking clearly  
sensitive to light, sound, smells  
nausea  
hopelessness  
blood pressure insomnia

WE ARE THE #MILLIONS.

#CANYOUSEEMENOW

WWW.DRAGONFLIESANDDREAMS.NET

COVID-19

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

Hanna Markkula, fysioterapeutti

PEM/PESE -oireen hallinta  
Pacingin ja syke-seurannan avulla  
Long COVID- ja ME/CFS-potilaille  
28.9.2023



Kurssit | Aikuiset | Hyvinvointi ja terveys | Koronasta kuntoon – Löydä oma polkusi | Jakso 7:  
Käytännön harjoituksia rentoutumisen,...

 **Käytännön harjoituksia  
rentoutumisen,  
palautumisen ja toipumisen  
tueksi**

Julkaistu 31.05.2023 - Tuottanut Filha ry

Kurssin  
sisältö

[Omahoito-  
ohjeita löydät  
täältä!](#)

Klikkaa kuvia ja  
lataa  
materiaalit!

Soveltuu ammattilaisille ja potilaille!

## Ehlers-Danlosin oireyhtymää ja yliliikkuvuuskirjon oireyhtymää (ent. hypermobilitteettioireyhtymä) 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. hypermobilitteettioireyhtymä (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**

Soveltuu ammattilaisille ja potilaille!

Geneettiset aortta- ja sidekudossairaudet/ Marfanin oireyhtymä ja sen kaltaiset sairaudet:  
Kuntoutus ja toimintakyvyn tukeminen



Suomen Marfan-yhdistys ry  
Kesätapaaminen 17.6.2023  
Hanna Markkula  
Fysioterapeutti

[Lue tietopaketti  
Long Covidista ja  
ME/CFS:stä täältä!](#)

**Soveltuu ammattilaisille ja potilaille!**

©Hanna Markkula

**Long Covid & ME/CFS  
Pacing omahoidon tukena  
Pacing som stöd i egenvården**

Elämää Long Covidin kanssa -webinaari  
Att leva med Long Covid -webbinarium  
Fysioterapeutti/ fysioterapeut Hanna Markkula  
7.5.2024

1

Kattava tietopaketti Long Covidista ja ME/CFS:stä on julkaistu. Materiaali on suunnattu terveydenhuollon ammattilaisille ja potilaille sekä kaikille aiheesta kiinnostuneille. Materiaali perustuu Long Covidin ja ME/CFS:n hoitosuositukseen ja uusimpaan tutkittuun tietoon.

### MATERIAALIN SISÄLTÖ

#### LUENTO-OSUUS

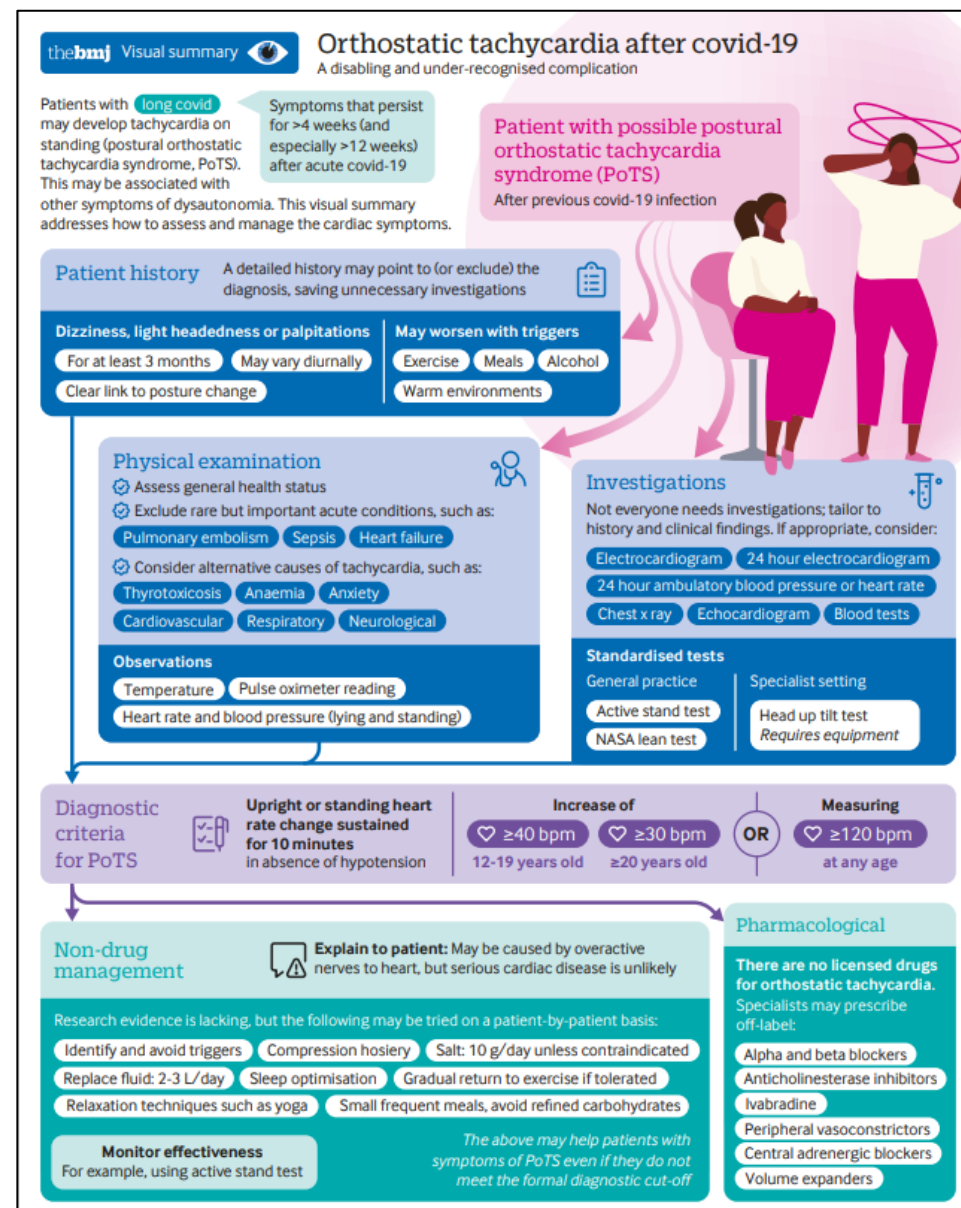
- Johdantoa aiheeseen
- Mikä on PEM/PESE-oire?
- Omaseuranta
- Pacing-menetelmä
- Sykeseurattu Pacing

#### LISÄMATERIAALI

- Long Covidin ja ME/CFS:n tyypilliset yhteiset oireet
- Millainen sairaus on Long Covid?
- Millainen sairaus on ME/CFS?
- Long Covidin ja ME/CFS:n hoitosuositukset
- Suositusten mukainen hoito ja kuntoutus
- Omahoito ja vertaistuki
- Vaikeasti sairaiden & lasten ja nuorten erityistarpeet
- Dysautonomian ja POTSin omahoito-ohjeet
- Nivelten ylikuormitus ja perinnöllisen sidekudossairauden epäily
- Sykeseurattu pacing: laitteita ja sovelluksia sekä lisätietoa
- Long Covid -luentoja

# POTS - Hoitosuosituksia

- [Raj: Canadian Cardiovascular Society Position Statement on Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome \(POTS\) and Related Disorders of Chronic Orthostatic Intolerance](#)
- [Vernino: Postural orthostatic tachycardia syndrome \(POTS\)](#)
- [BMJ: Orthostatic tachycardia after covid-19](#)
- [Quinn: Cardiovascular Considerations in the Management of People With Suspected Long COVID](#)



# Dysautonomia ja POTS

## Lähteitä lisätietoon

- [AAPM&R Autonomic Dysfunction Guidance Statement 2022](#)
- [Bryarly 2018. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: JACC Focus Seminar](#)
- [Dysautonomia International –verkkosivusto](#)
- [Fedorowski 2023. Cardiorespiratory dysautonomia in post-COVID-19 condition: Manifestations, mechanisms and management](#)
- [Fu 2018. Exercise and non-pharmacological treatment of POTS](#)
- [George 2022. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome \(POTS\): A Frequently Missed Diagnosis](#)
- [Hakim 2017. Cardiovascular autonomic dysfunction in Ehlers–Danlos syndrome—hypermobile type.](#)
- [Harris 2022. COVID-19 Increases the Prevalence of Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: What Nutrition and Dietetics Practitioners Need to Know](#)

### DYSAUTONOMIA INTERNATIONAL



AWARENESS



ADVOCACY



ADVANCEMENT



# Dysautonomia ja POTS

## Lähteitä lisätietoon

- [Kavi 2022. Postural tachycardia syndrome and long COVID: an update](#)
- [Mathias 2021. Dysautonomia in the Ehlers–Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders—With a focus on the postural tachycardia syndrome.](#)
- [Russek 2023. Presentation and physical therapy management of upper cervical instability in patients with symptomatic generalized joint hypermobility: International expert consensus recommendations](#)
- [Spera 2024. Post-COVID Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome and Inappropriate Sinus Tachycardia in the Pediatric Population](#)
- [Starling 2021. Cutaneous manifestations of orthostatic intolerance syndromes](#)
- [van Campen 2021. Deconditioning does not explain orthostatic intolerance in ME/CFS \(myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome\)](#)

### DYSAUTONOMIA INTERNATIONAL



AWARENESS



ADVOCACY



ADVANCEMENT