

NOVEMBER 2020

Långtidssjuka i covid-19

Den uteblivna hanteringen av pandemins
största patientgrupp.



Svenska
Covidföreningen

Svenska Covidföreningen är en ideell patientförening som företräder de som drabbats av covid-19 och postcovid. Vi arbetar för att främja forskning och kunskap om SARS-CoV-2:s alla medicinska och sociala följder, samt för en adekvat vård för patientgruppen. Målet är att alla som genomgått en covid-19-infektion också ska få tillfriskna.

Vi välkomnar alla att bli medlemmar i Svenska Covidföreningen, oavsett om du själv är sjuk, anhörig eller har andra skäl till ditt engagemang.



Bli medlem idag!

Öppna din mobilkamera och scanna QR-koden för att komma till medlemssidan.

Såväl Svenska Covidföreningen som Försäkringskassan har slagit larm om att långtidssjuka i covid-19 nu börjar utförsäkras.¹ Samtidigt är kunskapsläget om den nya sjukdomen skrämmande lågt, en verklighetsbild som har bekräftats i Svenska Covidföreningens kontakter med patienter, myndigheter, politiker, intresseorganisationer och vården. För att sprida kunskap om hur situationen ser ut för Sveriges långtidssjuka i covid-19, och de brister som finns inom vård, regelverk och forskning, har vi valt att sammanställa denna rapport.

Svenska Covidföreningen, november 2020

Innehållsförteckning

1. Hur många blir långtidssjuka?	2
2. Allvarliga och funktionsnedsättande symtom	2
3. Långtidssjuka och vården	3
4. Kunskapsläget är lågt.....	4
Vi vill bli friska!	4
5. En regeländring i sjukförsäkringen måste till.....	4
Fakta om sjukförsäkringen och covid-19	6
Varför pandemiundantaget inte träffar covidsjuka	6
6. Personliga berättelser	7
”Peter”, 28 år, fastighetsskötare, Stockholm	7
”Helena”, 44 år, kurator, Stockholm	7
”Sara”, 29 år, analytiker, Göteborg	9
”Maria”, 41 år, fysioterapeut, Göteborg.....	10
”Jenny”, 28 år, vårdpersonal, Malmö	11
”Therese”, 38 år, läkare, Stockholm	12
”Carina”, 37 år, ingenjör	13

¹ Aftonbladet, *Sjuka i covid-19 hotas av att bli utförsäkrade*, publicerad 17 september 2020, <https://www.aftonbladet.se/debatt/a/yRvqrg/sjuka-i-covid-19-hotas-av-att-bli-utforsakrade> samt SVT Nyheter, *Långtidssjuka riskerar att gå miste om sjukförsäkring*, publicerad 11 oktober 2020, <https://www.svt.se/nyheter/langtidssjuka-riskerar-ga-miste-om-sjukforsakring>

1. Hur många blir långtidssjuka?

Exakt hur många som är långtidssjuka i Sverige är det ingen som vet. Myndigheter och politiker har inte vidtagit några konkreta åtgärder för att kartlägga gruppen och deras symtom.² På grund av låg testkapacitet och brister i riktlinjerna kring diagnostisering är det mycket svårt att uppskatta antalet långtidssjuka utifrån diagnoskoder. Socialstyrelsen har gått så långt som att framhålla att det är omöjligt eftersom patientgruppen inte är enhetlig och Folkhälsomyndigheten har förtydligat att de inte samlar in någon data om långtidssjukdomarna.³ Den enda aktör som har försökt uppskatta omfattningen av problemet på populationsnivå är Novus, som på eget initiativ har intervjuat ett slumpmässigt riksrepresentativt urval i syfte att bland annat kunna följa folkhälsan under pandemin. I september 2020 uppskattade de att mellan 100 000 och 150 000 vuxna svenskar har varit sjuka i över tio veckor.⁴ Men det är inte bara vuxna tidigare friska människor som drabbas. Även barn kan bli långtidssjuka.⁵

2. Allvarliga och funktionsnedsättande symtom

Inte sällan omnämns långtidssjukas symtom som "diffusa". Begreppet kommer från läkarvärlden och innebär att man har svårt att avgöra från vilket organ eller vad i kroppen som orsakar symtomen. Långtidssjukas symtom kan således vara såväl påtagliga som funktionsnedsättande men svåra att härleda. De vanligaste symtomen är fatigue (svår utmattande trötthet), huvudvärk, problem med blodkärl, kognitiv nedsättning, neurologiska problem, långvarig feber, dippar i syresättningen, andningsproblem, hjärtklappning, muskelsvaghet och bröstsmärtor.⁶ Internationella studier visar att även icke-sjukhusvårdade kan drabbas av skador på hjärta, lungor och hjärna.⁷ Preliminära data från Coverscan Study indikerar att 70 procent av långtidssjuka har skador på ett eller flera organ.⁸

² En inte helt ovanlig missuppfattning är att SBU har fått i uppdrag att kartlägga antalet långtidssjuka, vilket inte stämmer. SBU har fått i uppdrag att kartlägga forskning om långtidssjuka.

³ Göteborgs-Posten, *Svenska Covid-föreningen ska ta strid för de långtidssjuka*, publicerad 29 augusti 2020, <https://www.gp.se/nyheter/svenska-covidforeningen-ska-ta-strid-for-de-langtidssjuka-1.33398384> samt CNN, "No proof": Official defends Sweden's controversial Covid-19 move, juli 2020, <https://www.youtube.com/watch?v=3YQkiHIQ7Dw>

⁴ Novus, Coronastatus 0924, <https://novus.se/eqnaundersokningar-arkiv/coronastatus-0924/>

⁵ CNN, *Kids struggle with Covid-19 and its months of aftermath*, publicerad 12 oktober 2020, <https://edition.cnn.com/2020/10/12/health/children-coronavirus-long-haulers-wellness/index.html>; Times of India, *Children can be long haulers too, finds a new study*, publicerad 26 oktober 2020, <https://timesofindia.indiatimes.com/life-style/parenting/moments/coronavirus-children-can-be-long-haulers-too-finds-a-new-study/articleshow/78867225.cms>

⁶ Greenhalgh, Trisha, et al., *Management of post-acute covid-19 in primary care*, BMJ, 2020;370:m3026, Publicerad 11 augusti 2020, <https://www.bmj.com/content/370/bmj.m3026>

⁷ Puntmann VO Carerj ML, Wieters I, et al., *Outcomes of Cardiovascular Magnetic Resonance Imaging in Patients Recently Recovered From Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*, JAMA Cardiol. Publicerad online 27 juli 2020, doi:10.1001/jamacardio.2020.3557,

<https://jamanetwork.com/journals/jamacardiology/fullarticle/2768916>; Zhao et al., (2020), *Follow-up study of the pulmonary function and related physiological characteristics of COVID-19 survivors three months after recovery*, EClinicalMedicine, <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100463>; Lu, Y et. Al., *Cerebral Micro-Structural Changes in COVID-19 Patients – An MRI based 3-month Follow-up Study*, EClinicalMedicine, 100484, <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100484>

⁸ Andrea Dennis, Malgorzata Wamiil, Sandeep Kapur et al., *Multi-organ impairment in low-risk individuals with long COVID*, publicerad 16 oktober 2020, MedRxiv, <https://doi.org/10.1101/2020.10.14.20212555>, omskriven i The Guardian den 15 november 2020, <https://amp.theguardian.com/world/2020/nov/15/damage-to-multiple-organs-recorded-in-long-covid-cases>

Symtomen tenderar dessutom att komma och gå och kan variera från person till person. Detta gör sjukdomen svår att förstå, följa och hantera. Judith Bruchfeld, docent, överläkare och infektionsspecialist vid Karolinska universitetssjukhuset och ledare av ett forskningsprojekt om långtidssjuka, har uttryckt att studerandet av covid-19 är som att börja läkarlinjen på nytt. Eftersom covid-19 inte beter sig som andra sjukdomar är de drabbades vittnesmål en av nycklarna i det pussel som kommer behöva läggas av forskare, läkare och patienter. Tillsammans.

3. Långtidssjuka och vården

Många långtidssjuka har, trots allvarliga symtom, fått vänta i månader på sitt första fysiska läkarbesök. Helt förståeligt var det fokus på IVA-patienterna i början av pandemin. Därtill rådde det brist på skyddsutrustning vilket begränsade vårdcentralernas möjligheter att ta emot sjuka. Coronatält upprättades, men inte alla patienter kunde ta sig dit och undersökningarna som kunde genomföras där var mycket begränsade. Om patienten inte bedömdes vara i behov av syrgas så skickades hen hem med råd att vila, utan vidare uppföljning eller utredning.

När patienterna väl fick komma till vårdcentralen var det inte ovanligt att de bemöttes av en stark misstro. Trots att sjukdomen är ny och läkarkåren av den anledningen bör vara ödmjuk för att det finns mycket vi inte vet, har den felaktiga bilden av covid-19 som enbart en respiratorisk sjukdom som går över på några veckor gjort att långtidssjuka avfärdats och att deras symtom inte har undersökts.

I juni 2020, när allmän testning för vuxna väl kom igång, ökade misstron mot de patienter som testade negativt. Idag vet vi att PCR-test behöver tas inom några få dygn från insjuknande samt att det finns risk för falska negativa provsvar på grund av suboptimal provtagningsteknik, särskilt vid egentestning.⁹ Vi vet även att alla inte utvecklar antikropps nivåer som ger utslag på vårdens ordinarie tester.¹⁰ Trots att patienten beskrivit en symtombild och ett sjukdomsförlopp som mycket starkt talar för covid-19 så har det många gånger varit omöjligt att få diagnos fastställd eller att bli trodd på av sin läkare.

Även om patienten beskrivit allvarliga symtom som exempelvis andningssvårigheter och smärtor i hjärtregionen har det inte varit en självklarhet att ens enklare provtagningar och undersökningar skett på vårdcentralerna. Inte sällan har det enda patienten fått med sig från läkarbesöket varit en ångestdiagnos. Detta psykologiserande av fysiska symtom kan få direkt farliga konsekvenser, som när patienter med faktiska andningssvårigheter skickas hem med andningsdämpande medicin och felaktig diagnos. Men det leder även till ett stort psykiskt lidande hos patienten som inte blir trodd.

När husläkaren väl börjar tro på patienten, antingen för att hen testat positivt på antikroppar eller för att kunskapsläget om covid-19 många ansikten ökat, så uppstår en rad nya problem. Många läkare har anammat inställningen ”vi vet ingenting, så du får vänta”. När remisser väl

⁹ Uppgift från Anders Tegnell vid presskonferens den 10 september 2020 samt Watson J, Whiting PF, Bruh JE et al., *Interpreting a covid-19 test result*, publicerad 12 maj 2020, BMJ 2020;369:m1808, <https://doi.org/10.1136/bmj.m1808>

¹⁰ Marklund E, Leach S, Axelsson H, Nyström K, Norder H, Benmark M, et al., (2020) *Serum-IgG responses to SARS-CoV-2 after mild and severe COVID-19 infection and analysis of IgG non-responders*. PLoS ONE 15(19): e0241104, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241104>

skickats till specialistmottagningar är det inte ovanligt att de avvisas eftersom patienten inte uppvisat något avvikande vid allmän provtagning på vårdcentralen. Tas remissen väl emot så händer det att undersökningarna ställs in med hänvisning till smittorisk, eftersom många av de långtidssjuka ju fortfarande har symtom. Därtill kan väntetiderna vara långa.

4. Kunskapsläget är lågt

Biomarkörer för långtidscovid är fortfarande okända, och det är inte säkert att specialistundersökningarna visar några avvikelser eftersom läkarna inte vet vad de ska leta efter. Att kunskapen om covid19 är låg är såklart delvis förståeligt. Vad Svenska Covidföreningen däremot ser som djupt oroande är avsaknaden av effektivt lärande. Någon strukturerad kunskapsinsamling har inte skett. Till skillnad från Danmark har Sverige, trots att vi idag vet att covid-19 är en multisystemisk sjukdom, inte uppmanat alla regioner att upprätta multidisciplinära mottagningar med forskningsanknytning för långtidssjuka.¹¹ Endast två sådana mottagningar finns i landet, och deras kapacitet är begränsad.¹² Inte en krona har avsatts specifikt till forskning på långtidssjuka som inte krävt sjukhusvård och vården saknar riktlinjer kring vilka tester eller undersökningar som ska genomföras när långtidssjuka söker vård. Några behandlingsstudier har inte heller startats upp.

Vi vill bli friska!

För att det ska kunna bli verklighet föreslår vi:

- Inrättande av multidisciplinära mottagningar med forskningsanknytning i samtliga regioner, för att säkerställa ett effektivt lärande och bästa möjliga vård.
- Ökade forskningsanslag specifikt inriktade på långtidskomplikationer av covid-19.
- Regeländringar i sjukförsäkringssystemet, för att förhindra massutförsäkring av långtidssjuka i covid-19.

5. En regeländring i sjukförsäkringen måste till

Hos Försäkringskassan ställs patientgruppen inför ännu en omöjlig uppgift. Hur ska den sjuke kunna bevisa sin nedsatta arbetsförmåga genom läkarintyg när den sjuke inte fått utredning? När vården inte vet vad den ska leta efter och forskarna inte har identifierat biomarkörer? Inte sällan saknas noggrannare dokumentation av patients symtom och beskrivningar av hur dessa påverkar arbetsförmågan. Försäkringskassans generaldirektör Nils Öberg har uppgett att myndigheten är i desperat behov av kunskap om den nya

¹¹ Sundhedsstyrelsen, *Nya klinikker til patienter med svære senfølger efter COVID-19*, publicerad 3 november 2020, <https://www.sst.dk/da/Nyheder/2020/Nye-klinikker-til-patienter-med-svaere-senfoelger-efter-COVID-19>

¹² Multidisciplinära mottagningen på Karolinska universitetssjukhuset Solna i Stockholm samt mottagningen på Vrinnevisjukhuset i Norrköping.

sjukdomen.¹³ Men trots att Försäkringskassan menar att de inte längre ställer krav på "objektiva fynd" eller "undersökningsfynd" för att bevilja sjukpenning händer det fortfarande att avslagsbeslut motiveras just med att sådana fynd saknas.

Dagens regelverk i kombination med långtidssjukas situation i vården leder till en rad konsekvenser på såväl samhälls- som individnivå. Det finns exempel på hur personer med outhärdad hjärtproblematik och vilopuls på 120 slag per minut (takykardi) anses 100 procent arbetsföra. Det finns exempel på hur personer med daglig feber, som knappt klarar av att genomföra de anpassade arbetsuppgifter de fått av sin arbetsgivare, bedöms 100 procent arbetsföra. Men vilken arbetsgivare vill i längden betala för en anställd med 38.2 i feber som inte kan göra mycket annat än att ligga och flämta på arbetsplatsens vilorum?

Många sjuka är inte ordentligt utredda av vården och upplever därtill en försämring även vid lättare aktivitet. Vi vet faktiskt inte om en för tidig återgång i arbete kan leda till permanenta skador eller kroniska tillstånd. För den sjuke som fått avslag på sjukpenningen men inte klarar av att jobba återstår alternativet att säga upp sig från sitt arbete eller riskera uppsägning. Den ekonomiska stressen detta medför bidrar inte till ett snabbare tillfrisknande.

De som riskerar att gå dessa öden tillmötes är inte ett fåtal. Enligt uppgifter från Försäkringskassan har 500–600 långtidssjuka i covid-19 passerat 180-dagarsgränsen i sjukförsäkringssystemet bara under september månad 2020.¹⁴ Då beräkningen, enligt Försäkringskassans statistikavdelning, enbart bygger på försäkrade med en coviddiagnos i läkarintyget är mörkertalet troligen stort. Och med den ökade smittspridningen i samhället kommer gruppen långtidssjuka, och därmed gruppen utförsäkrade, ofrånkomligen att öka. På regeringens bord ligger idag konkreta förslag på regeländringar gällande sjukförsäkringen. De bör också genomföras, men utförsäkringarna av långtidssjuka i covid-19 måste stoppas nu.

¹³ SVT Nyheter, Långtidssjuka riskerar att gå miste om sjukförsäkring, publicerad 11 oktober 2020, <https://www.svt.se/nyheter/langtidssjuka-riskerar-ga-miste-om-sjukforsakring>

¹⁴ Sveriges radio, Många covid-sjuka hotas av utförsäkring, publicerad 11 oktober 2020, <https://sverigesradio.se/artikel/7572577>

Fakta om sjukförsäkringen och covid-19

Det svenska sjukförsäkringssystemet bygger på att patienter får konkreta diagnoser med mätbara symtom, och att vedertagna behandlings- och rehabiliteringsprogram finns att tillgå. För att få rätt till sjukpenning krävs att den sjuke bevisar sin nedsatta arbetsförmåga genom ett läkarintyg. Arbetsförmågan bedöms under de första 90 dagarna i förhållande till aktuell tjänst och därefter har man bara rätt till sjukpenning om man inte kan utföra något arbete alls hos sin arbetsgivare. Efter 180 dagars sjukskrivning prövas den enskildes arbetsförmåga mot hela arbetsmarknaden, om det inte finns särskilda skäl mot det eller det i annat fall kan anses oskäligt. Grundidén med 180-dagarsregeln är att personer med *utredd* kronisk sjukdom ska kunna anpassa sig efter begränsningarna i arbetsförmågan och ta de jobb som kan fungera.

Varför pandemiundantaget inte träffar covidsjuka

Med anledning av coronapandemin har Försäkringskassan getts en möjlighet att skjuta upp 180-dagarsprövningen, om 1) planerad vård eller rehabilitering blir inställd eller skjuts upp på grund av orsaker som beror på coronapandemin och 2) den sjuke med stor sannolikhetkan förväntas återgå i sitt vanliga arbete i samma omfattning som före sjukfallet när vården eller rehabiliteringen har slutförts. Regeländringen syftar till att förhindra utförsäkring av exempelvis cancerpatienter som fått sin operation uppskjuten på grund av överbelastningen i vården under pandemin. Undantaget omfattar inte den som blivit långtidssjuk i covid-19, dels eftersom någon behandling mot långtidscovid ännu inte finns och dels eftersom prognosen därför är oklar.

27 kap. 25, 47-48 §§ Socialförsäkringsbalken och Förordning (2020:711) om undantag från vissa bestämmelser om sjukpenning med anledning av sjukdomen covid-19.

6. Personliga berättelser

”Peter”, 28 år, fastighetsskötare, Stockholm

Jag insjuknade i mars. Innan dess var jag fullt frisk och tränade bodybuilding sju dagar i veckan. Nu är det september och jag mår fortfarande piss. Det värsta symtomet jag har är febern. Går jag hundra meter stiger tempen till 37.7. Tar jag en lugn promenad på 25 minuter stiger den till 38.4. Samtidigt kommer en stark sjukdomskänsla och trötthet över mig. Mitt jobb som fastighetsskötare är till stor del fysiskt och kan inte skötas på distans. Jag förstår inte hur jag ska kunna jobba när temperaturen stiger så av minsta fysiska aktivitet. Bara att stå upp en hel arbetsdag känns i dagsläget omöjligt.

Jag minns inte om det var efter första eller andra månaden som jag fick avslag av Försäkringskassan. Beslutet motiverades med att läkarintyget inte innehöll några objektiva fynd utan enbart byggde på mina egna upplevelser. De prover jag tagit har sett bra ut och de flesta läkarbesök jag fått har varit via video, och då kan läkaren inte själv mäta min feber. Det första läkarintyget skrevs visserligen under ett fysiskt möte, men eftersom jag tog bilen dit hade jag under 38 i temp och var alltså ”bara” subfebril. Vid nästa läkarbesök kommer jag insistera på att vi tar en promenad, så att läkaren själv kan mäta hur min temp stiger. Kanske kan det då räknas som ett objektiva fynd. Men om det godtas som bevis för DAGLIG feber vet jag inte. Att överklaga känns hopplöst.



Jobba kan jag inte. Så sedan avslaget har jag levt på sparpengar.

”Helena”, 44 år, kurator, Stockholm

Jag insjuknade i påskas med symtom från hjärta, mage och nervsystem samt en märklig känsla av att hålla på att kvävas även fast jag andades. Blev bättre och återgick i arbete men hade svårt att orka på ett för mig nytt sätt. Efter en vecka försämrades jag snabbt och fick åka ambulans till sjukhuset. Jag hade kraftigt sänkt syrehalt i blodet, jättehög puls och avvikelser på EKG:t. Efter ett dygn skickade de hem mig med uppmaningen att återkomma om jag blev sämre. De testade mig inte för covid-19 men sa att det sannolikt var det och att infektionen hade komplicerats av min astma. Jag vet inte varför de inte testade mig.

De följande tre veckorna är som en dimma. Hade konstant hög feber mellan 39 och 40 grader och orkade knappt ta mig fram och tillbaka till badrummet. Snälla grannar och vänner turades om att ställa mat utanför min ytterdörr. Jag blev långsamt bättre men med återkommande bakslag. Började gå myrstegspromenader med en annan covidsjuk granne och sjukskrevs via videolänk av min husläkare. Jag har sedan detta haft feber som kommit och gått. Har även haft fortsatt svårt att andas, hosta, ont i leder och muskler, ont i magen,

svettas floder av pyttesmå ansträngningar, nässelutslag och konstigt pIRR i huden under hela sommaren.

Har haft en snäll FK-handläggare. En semesterersättare sa att en del med mina symtom gick tillbaka i arbete "utan att arbeta om du förstår vad jag menar". Jag förstod det som att hon hintade om att vissa arbetsgivare lät sina anställda vara på jobbet trots att de inte var arbetsföra. När min handläggare kom tillbaka var jag fortfarande sjuk med mina symtom enligt ovan. Hon ringde då och lät stressad och sa att det ju fanns regler som hon var tvungen att följa och att FK riskerade att bedöma att jag kunde ta ett annat jobb än det jag hade efter 180 dagar. Jag fick ingen info om 180-dagarsregeln förrän jag i princip stod med tårna vid gränsen.

Jag har ett jobb jag trivs med och är bra på och har haft superbra stöd från chef och kollegor under sjuktiden. Från och med augusti bestämde jag, min husläkare och min chef att jag skulle försöka börja jobba 25 procent. Min läkare var osäker på om det var för tidigt men vi kom överens om att testa eftersom jag hade haft en bra vecka i slutet av juli. Första dagarna på jobbet hade jag hela symtompaketet på nytt och fick ligga i en soffa på jobbet i 2 timmar för att sedan åka hem. Jag har haft en vecka med feber över 38.5 på jobbet, då jag låg som en blossande individ i en soffa och gjorde inget utom att orsaka imma på fönstren med min höga kroppstemperatur.

Vid nästa läkarbesök hade jag en riktigt dålig dag. Hade hög puls, hörbara extraslag från hjärtat och feber vid undersökningen vilket framgår av läkarintyget. på grund av FK-handläggarens stressade samtal om 180-dagarsregeln skrev min läkare ett extra utförligt läkarintyg där det framgår att jag har 25 procents arbetsförmåga i mitt nuvarande jobb på grund av deras omfattande anpassningar, men att min arbetsförmåga är nedsatt i förhållande till andra på arbetsmarknaden förekommande yrken.

Efter någon vecka får jag, trots det fylliga läkarintyget, följande brev från FK:

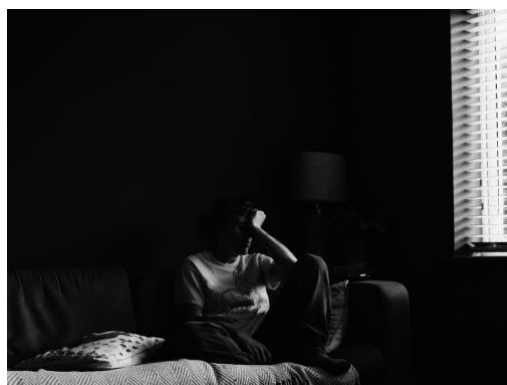
Försäkringskassan bedömer trots dina besvär med feber så klarar du av dina anpassade uppgifter där du få vila, jobba hemifrån, boka om möten. att du kan utföra arbete mot ordinarie och anpassade arbete och att du därför inte har nedsatt arbetsförmåga i förhållande till normalt förekommande arbete. Det framkommer inga hinder för aktivitet som förklarar varför du är sjukskriven på 75 procent.

Fotografi av brev från Försäkringskassan

Jag läste motiveringen flera gånger och förstod den inte. Jag har ett jobb som jag är bra på och trivs med, en plan för återgång i arbete men ett otäckt, oförutsägbart symtomkluster som ingen ännu kan förklara eller bota och som är funktionsnedsättande. Jag undrar vem, oavsett diagnos, som kan jobba heltid med feber, andnöd och en vilopuls som tycks ha fastnat över 100, dvs de objektiva, kliniska fynd som rapporterades i mitt läkarintyg.

I samtal med FK-handläggaren sa hon att "OM jag måste avslå din ansökan ska du inte säga upp dig utan försöka gå och jobba en period och sedan sjukskriva dig igen". För min hårt pressade enhetschef skulle detta innebära att ha en arbetsoförmögen människa med feber liggandes i ett vilorum på mottagningen som uppstår lön för detta. Alternativet för mig skulle vara att säga upp mig och söka jobb på heltid med kraftfulla, funktionsnedsättande symtom och ett läkarintyg som avråder från heltidsarbete. Vilken arbetsgivare hade anställt mig, eller ens velat träffa mig för en intervju, i det tillståndet?

Jag har de senaste veckorna förbättrats och försöker glädja mig åt det. Är dock långt ifrån återställd. Att FK bedömer att jag är 100 procent arbetsför när jag uppenbarligen inte är det är påfrestande. Att deras bedömning är så obegriplig, abstrakt och helt tycks sakna beröringspunkter med verkliga människors levnadsvillkor har varit en chockartad insikt för mig som hittills aldrig har varit allvarligt sjuk utan jobbat på i tron att jag är försäkrad om jag skulle bli just det.



FK:s hot om avslag skulle innebära ett val mellan att som ensamstående mamma behöva lämna vårt hem utan ekonomisk möjlighet att skaffa ett nytt och att försöka jobba heltid med kraftigt försämrad hälsa, och därmed riskera att föra försämringen permanent och/eller ännu värre.

Helena är idag utförsäkrad.

"Sara", 29 år, analytiker, Göteborg

Jag insjuknade den 31 mars med feber. Jag hade innan dess känt mig yr och konstig i huvudet cirka 2-3 veckor. Feber har varit det symptom som varit mest problematiskt för mig och som följt mig under hela sjukdomsperioden. Efter någon vecka så tillkom symptom som påverkade mina lungor. Jag upplever smärta i lungorna och att det är väldigt trångt i luftrören, vilket resulterar i tungandning och andfåddhet. Dessa symptom känner jag fortfarande.

Det var först efter fyra veckor som jag fick träffa en läkare fysiskt. Läkaren sa då att han absolut inte trodde att detta var Covid, då CRP-värdet såg bra ut. Under samtliga läkarbesök efter detta har läkaren endast lyssnat på mina lungor, kollat syresättningen och tagit CRP. ALLA värden ser bra ut. Jag fick aldrig testa mig för aktiv Covid-19 under denna tidsperiod, det var först i början av juni som jag fick göra ett antikroppstest som visade sig vara positivt.

Sedan den 31 mars har jag alltså varit sjuk i Covid-19. Jag har inte en enda dag sedan dess känt mig feberfri och upplever fortfarande problem med lungorna.

Under de senaste snart 6 månaderna har jag förutom feber och lungproblem haft andra symptom som har kommit och gått. Framförallt har jag fortfarande stora problem med att detta virus tycka påverka min kognitiva förmåga såsom koncentration, fokus och minne. Jag upplever en extrem yrsel, synrubbningar, hjärntrötthet och hjärndimma. Jag känner att min hjärna inte fungerar som den gjorde tidigare, vilket är fruktansvärt obehagligt. Och begränsande. Jag är också utvecklat en känslighet för stress, intryck och ljud-och ljud. Efter ett kort telefonsamtal blir jag helt sänkt, febern stiger och jag måste vila.



Jag har också haft domningar i vissa kroppsdelar, hjärklappning, hormonrubbningar, muskelvärk och stelhet i framförallt nacke och rygg, krypningar i kroppen. Att kroppen under 6 månaders tid har kämpat med ett virus har även lett till psykiska problem såsom ångest, oro, darrningar, inre stress och sömnproblem. Idag, 6 månader senare är jag fortfarande inte frisk. Jag har framförallt feber, problem och ont i lungorna, yrsel, hjärntrötthet och värk/stelhet i nacke.

Jag har varit sjukskriven 100 % under tidsperioden 31 mars-30 augusti. Har sedan dess börjat arbeta 25% och ska trappa upp till 50 %. Efter att ha börjar arbeta smått känns det som att jag har gått in i en betongvägg. De timmar jag inte har jobbat har jag varit sängliggandes och helt förstörd. Jag har inte haft problem med att få sjukpenning beviljad från F.K hittills, men under deras senaste samtal påtalade de att det börjar närma sig 180 dagar och att det kommer krävas särskilda omständigheter för att fortsätta bevilja. Detta är extremt stressande att få höra.

Jag är mitt i livet, 29 år och skulle precis få en spännande ny roll på mitt arbete. Hela mitt liv är begränsat på grund av Covid-19. Jag kan inte leva mitt liv som vanligt. Jag älskar mitt jobb och längtar verkligen tillbaka, vanligtvis får mina kollegor släpa hem mig då jag inte kan slita mig från mina arbetsuppgifter. Men just nu kan min kropp inte jobba mer än max 25-50 %. Den skriker stopp hela tiden! Men jag tvingas att överge min egen kropp på grund av att samhällets system avseende utförsäkring för närvarande inte anses vara rimlig för oss som är långtidssjuka i Covid-19.

”Maria”, 41 år, fysioterapeut, Göteborg

Jag är en av de som blivit utförsäkrad trots att jag fortsatt inte är frisk. Jag har tidigare varit fullt frisk, cyklat till jobbet dagligen 45 minuter, sprungit ett par gånger i veckan och tränat. Idag klarar jag inget av det. Jag blev sjuk med Covid-19 den 9 mars. Efter två veckor med feber och torrhosta började andningssvårigheterna. När jag var som sämst hade jag svårt både att gå och att prata. Jag fick inte komma till VC de första 8 veckorna och blev testad först efter ca 10 veckor (testade då negativt). Jag blev nekad att komma in på akuten första gången jag kom dit då min syresättning enligt dem var ok i vila (i juli var första gången någon mätte syret i aktivitet och jag låg då på 80 vid ett tiotal meters promenad).

I mitten av juni började jag bli något bättre och klarade gå ett par km och kunde äntligen börja jobba 50% som fysioterapeut. Efter ett par veckor fick jag ett rejält bakslag efter att ha provat cykla hem från jobbet och hamnade på akuten igen då min syresättning sjönk till 80 och man misstänkte propp. Det visade sig att det inte var någon propp men jag fick inte någon vidare utredning till vad det berodde på. Har fortsatt inte blivit utredd.

Blev sjukskriven igen på 100% innan jag på nytt klarade börja jobba på 50% i mitten av augusti. Det gick bra att jobba och jag klarade att gå ca 5 km i lugn takt och cykla på plan mark men fick så ett rejält bakslag igen efter att ha provat att cyklat i uppforsbacke. Förra veckan hade det så gått 180 dagar och jag blev utförsäkrad. Min läkare hade skrivit ett bra intyg med diagnoskoder covid19, trötthet efter virusinfektion och dyspne men hon hade inte specificerat exakt när jag skulle kunna jobba 100% igen utan skrivit att "om jag fick komma tillbaka i lugn takt skulle jag med mycket stor sannolikhet komma tillbaka till 100% som fysioterapeut".

Handläggaren fattade beslutet utan att ha pratat med mig (jag hade en annan handläggaren under våren och sommaren och den nya handläggaren hade aldrig pratat med mig) och utan att begära in kompletterande uppgifter från läkaren. Jag känner min kropp väl och jobbar själv med rehabilitering och vet att om jag skulle få jobba på 50% vilket fungerat bra och sedan successivt öka på skulle jag som läkaren skrev med stor sannolikhet kunna komma tillbaka på 100% som fysioterapeut. Men istället fick jag alternativen att börja jobba 100 procent med risk för ytterligare bakslag och försämring eller att söka ett annat jobb. Helt sjukt!

"Jenny", 28 år, vårdpersonal, Malmö

Insjuknade 4/5 med andnöd och har därefter haft en lista med symtom så som många andra. Inte tillfrisknat ännu. Testades för pågående infektion först efter 11 dagar - neg svar. När 21 dagarsperioden löpte ut blev jag sjukskriven i etapper på 1-2 v fram till 30/6. Olika oklara diagnoskoder i läkarintygen: ospecificerad virusinfektion (vilket var den mest korrekta tycker jag), andningsbesvär, trötthetssyndrom. Jag har ett fysiskt krävande arbete där jag både behöver klara av att cykla, gå och stå en hel del samt tunga lyft. En läkare ville ha ut mig i arbete redan i början på juni på 50%. Jobbar med riskgrupper och vid denna tidpunkt använde personalen på vårdcentral skyddsutrustning när de träffade mig. Ändå tyckte man att jag kunde gå tillbaka och jobba med sköra äldre.



Jag var först med på att prova jobba 50%, men när jag sedan blev totalt utmattad fysiskt av att gå 250 m till Ica så ringde jag och sa att detta kommer inte gå. Blev så utmattad så jag skakade och fick mjölksyra som om jag sprungit ett maraton. Nekades ändå sjukskrivning av den läkaren. Provade då arbeta 50% två dagar dvs bara komma till mitt arbete och sitta där - omöjligt. Satt bara och skakade och fick feber. Fick byta läkare och blev sjukskriven 100% igen. I juli när jag började arbeta 50% på en annan läkares inrådan var jag redo för detta och tyckte 50% + anpassade uppgifter fungerade mycket bra. Önskade då få fortsätta på

långsam upptrappning i tre veckor fram till min semester men läkaren nekade. Jag fick 50% i en vecka, sedan fick jag tjata för att få jobba 75% en vecka och sedan upp till 100%.

Under den 1,5 v jag arbetade 100% innan min semester i juli mådde jag så otroligt dåligt. Hjärtat rusade uppåt 150 i sittande på kontoret, jag hade bröstsmärtor, höll på att svimma, var yr och mådde illa. Åkte därför hem. Fick akuttid på min nya vårdcentral hos läkare och trots mina symtom så nekade hon mig någon som helst sjukskrivning. Jag efterfrågade att få arbeta deltid. Hennes förklaring var att hon inte kunde motivera detta pga avsaknad av objektiva medicinska fynd. För att EKG såg bra ut och det lät bra när hon lyssnade på hjärtat och lungorna. Men hon såg själv att min puls var hög och skrev ut betablockare. Hon fick också ta del av min gedigna symtombild och fick konkret förklarat hur begränsad jag är avseende både funktionsnivå och aktivitetsförmåga pga detta. Hon menade på att vila inte hjälper min sjukdom för då hade jag varit frisk vid detta laget (12 v från symtomdebut).

Jag provade jobba vidare på heltid men det gick inte, mådde så dåligt. Kontaktade på nytt och fick träffa samma läkare men hon stod fast vid sin bedömning och nekade sjukskrivning. Jag härdade ut på jobbet fram till min semester. Som tur var så har jag förstående chef och kollegor som vet att detta inte är jag i normala fall. Så jag kunde i princip bara fysiskt närvara på jobbet i liggande läge stora delar av dagen. Klarade i princip ingenting. Vilket för mig är otroligt tydligt att då ska man inte vara på sitt arbete! Sov från det att jag kom hem till nästa morgon. Orkade inte ens få i mig mat. Och det gick inte att väcka mig.

Normalt är jag en väldigt ambitiös, ansvarsfull och effektiv medarbetare som många kan luta sig mot i arbetet. Semestern därefter gjorde väldigt gott för mig för då kunde jag - vila!! Jag orkade pga det rehabilitera mig själv mycket och vara fysiskt aktiv genom att göra roliga aktiviteter vilket jag alltså orkade pga slapp all stress och krav och kunde vila!! Efter de 3 veckorna när jag började arbeta igen så kom symtomen tillbaka med starkare kraft och jag insåg att 100% kommer inte fungera. Eftersom jag fortsatt är nekad sjukskrivning har jag fått gå ned i tid och arbetar nu 50%, något min chef godkänner för att hon är snäll men hon menar också på att detta är något läkaren ska göra egentligen.

Trots 50% klarar jag inte av arbetet utan får anpassade uppgifter. Har alltså också förlorat halva min inkomst. Och 20 veckor senare får jag fortsatt noll hjälp av sjukvården i att utredas vidare. Hade jag fått remiss till specialistvården tex lungkliniken, hjärtmottagningen osv hade kanske dom där objektiva medicinska fynden kunnat hittas istället för att sluta leta? Och om inte annat hade jag vetat mer om vad som pågår i min kropp och på så vis hade jag lättare kunnat anpassa mitt förhållningssätt och min aktivitetsnivå. Jag arbetar själv i vården, blev med största sannolikhet smittad på arbetet och är så himla besviken på hur lite stöd och hjälp jag fått när det är jag som är patient.

”Therese”, 38 år, läkare, Stockholm

Tröttheten jag har är inte av denna världen. Den har en annan karaktär än något jag tidigare i mitt liv kallat trötthet. Som att huvudvärk kan vara spänningshuvudvärk eller migrän och vid det ena borde jag träna för att bli bättre men inte när jag har det andra. Jag har varit trött förr. Jag har jobbat tunga jourer, inte sovit efteråt utan gått hem och tagit hand om bebis och treåring. Jag har jobbat med feber, utmattning, migrän och hjärnskakning där jag kräktes upp lunchen. Varför kan jag inte ens laga mat nu?

Tröttheten är fysisk och mental. Jag hänger inte med i enklare nyhetsartiklar och jag var tvungen att vila efter att jag gått 300 meter i nästan normal takt. Så hur kan jag jobba som läkare och gå jour? Jag är tidigare frisk, 38 år gammal och det är inte normalt att behöva vila efter de där 300 meterna. "Inget patologiskt framkommer" lyder den sista anteckningen av vårdcentralsläkaren.

Bakslag? Har hon aldrig hört talas om, det kan inte stämma. Så känner jag delvis också. Har hört talas om det, med kroniskt trötthetssyndrom? Fy fan, det vill jag inte ha. Har jag verkligen bakslag? Jag börjar också ifrågasätta mig själv. Visst har jag kontrollerat termometern? Jo, det har jag flera gånger. Är bakslagen sanna? Varför är de så tunga? De är ju det värsta av allt. Klart jag kan pusha mig igenom ett så kallat träningspass (får det kallas så när det är så låg nivå?), men jag orkar inte med bakslagen, att inte komma ur soffan på två dagar efteråt. Och de säger ju nu helt öppet att det är bakslag jag ska undvika för att bli frisk.

Jag hustlade in mig på infektionsmottagningen på universitetssjukhuset. Jag känner att jag hustlat mig in, jag har ju inte legat på IVA, inte ens varit inlagd alls. Bara varit sjuk ett halvår. Några dagar innan jag skulle dit sjönk min puls från en dag till en annan och låg nu nästan normalt, åtminstone i vila. Kvällen innan jag skulle dit hade jag så otroligt dåligt samvete. Här tar jag upp en plats som någon sjukare kunde ha fått. Så fruktansvärt pinsamt! Jag thatar in mig och så är jag helt frisk. Förutom tempen då som fortfarande efter ett halvår aldrig varit afebril. Dessutom är jag själv läkare. Skammen tog över, jag grät och somnade väldigt sent.

Det första jag träffar på teambesöket är sjukgymnasten. Spirometrin är inte jättebra, hon ska skicka mig på en mer avancerad. Sedan ska jag gå fram och tillbaka i korridoren under sex minuter, så långt jag kan.

Syremättnaden i blodet hoppar lite så hon sätter på mig en andra saturationsmätare, så jag har en på vardera hand. Den ena monitorn hänger på min rygg och den andra vrider hon åt sidan så att jag inte kan se. Efter fyra minuter lägger hon en hand på min axel. "Nu kan du stanna lite". Jag lutar mig mot väggen och sjunker ned på golvet. Har precis genomfört mitt första maraton, tror jag. "Du har bara saturation 77 procent, och jag kontrollerade att det stämde. Du är inte frisk alls."

Va? Tårarna kommer, jag blir så överrumplad. Sedan kommer lättnaden - jag inbillar mig inte bara? Inte bara dålig kondis och lathet? Den här gången blir jag inte uppringd av Försäkringskassan, just nu behöver jag inte söka nytt jobb.

"Carina", 37 år, ingenjör

Insjuknade i mitten av april, tre dagar efter första symtom är min andning så påverkad att jag undrar om jag ens kommer överleva. För varje andetag måste jag kämpa för att få in luft och varje andetag skär i lungorna. Allt jag vill är att få sova för att slippa smärtan och känslan av att inte få luft. Jag kämpar för att orka vara vaken till kl 19 när min fyraåriga son går och sover. Jag pratar med 1177 som säger att jag behöver besöka en läkare. Men hur ska jag ens kunna ta mig dit? Min man har inget körkort, jag kan inte åka taxi, ambulansen vill inte hämta mig eftersom jag kan prata. Efter två veckor lyckas min mamma tigga till sig två munskydd från en ambulansförare som sitter och väntar utanför ett apotek. Mamma kör mig

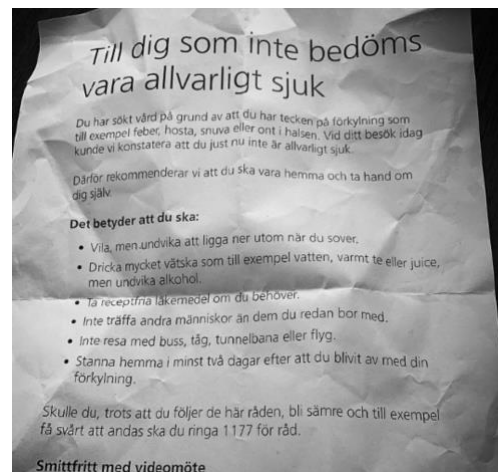
till närakuten där de konstaterar att jag syresätter mig och att jag troligtvis har "ett virus som sitter på luftvägarna, vi kan ju inte säga vilket..." I april testar man inte oss som inte läggs in.

I mitten av maj kan jag sitta uppe och fika på min födelsedag. I slutet av maj börjar jag jobba 25 % hemifrån framför datorn i två veckor, jag delar upp dagarna så jag jobbar en timme på förmiddagen och en på eftermiddagen. Utökar till 50 % i tre veckor innan jag går på semester. Under hela tiden är min andning påverkad, i början pratar jag inte med mina kollegor utan sköter all kommunikation via mail och Skype.

Fem veckors ledighet, nu kommer jag ju var frisk efter de veckorna med vila minns jag att jag tänker. Efter några dagar lättar andningen mer och jag kan gå på promenader med min man och son, vi går till skogen och plockar blåbär som jag njuter av att kunna gå där sakta sakta. Lyckan är kort och i mitten av juli blir jag sämre igen. Varje andetag är en smärtsam kamp där jag försöker dra in syre men kroppen larmar att den inte får luft. Tillslut sjukskriver jag mig sista veckan av semestern. Ungefär fyra veckor tar det innan andningen lugnar sig och slutar smärta i vila. Jag vågar knappt gå av rädsla att falla tillbaka igen. Men nu kan jag röra mig på tomten och jag stålsätter mig och börjar ta korta turer utanför på gatan.

Min man sköter allt hemma, han handlar och lagar mat, diskar, städar, hämtar och lämnar på förskolan, leker med och sköter om barnet. Jag är glad när jag orkar fylla på mitt vattenglas själv.

Nu börjar ryggen säga ifrån, får värk i nacke, axlar och rygg. I september börjar jag jobba 25 procent igen, två veckor går bra så jag trappar på läkarens inrådan upp till 50 procent. Efter tre dagar på 50 procent är andningen där igen, dygnet runt känns andningen fruktansvärd igen och alla muskler i överkroppen krampar. Jag sjukskriver mig 100 procent igen och efter en vecka behövs förnyat intyg, läkaren menar sig förstå att min kropp behöver vila och skriver intyg på tre veckor eftersom det är så lång tid det tagit för kroppen att återkomma till okej i vila. Men nu börjar Försäkringskassan att ifrågasätta varför jag behöver 100 % igen. Ska jag bli utförsäkrad nu?



Nu försöker jag återhämta min andning, långsamt träna upp min andningsmuskulatur som är helt ur spel och jobbar fel efter så många månader av andningsproblem för att inte få fler bakslag. På detta ligger nu oron för att Försäkringskassan ska säga nej till vidare ersättning. Jag frågar mig själv vad händer då, inga pengar och jag kan inte jobba som det är just nu? Vad händer då? Allt jag önskar är att få tid att läka och bli frisk och få komma tillbaka till jobbet, kunna leka med mitt barn och gå till skogen med honom och kunna ta hand om mitt hushåll tillsammans med min man som fått göra allt här hemma under denna period.

Vill du veta mer?

Läs om vilka frågor föreningen driver på
covidforeningen.se

Ge ditt stöd

Engagera dig

En förening är ingenting utan sina engagerade medlemmar! Vill du bidra till föreningens arbete? Läs mer om hur du kan gå tillväga på covidforeningen.se/engagera-dig

Bli medlem

Oavsett om du själv är patient, anhörig eller har andra skäl till ditt engagemang, så hoppas vi att du vill bli medlem och stötta föreningens arbete för en bättre vård och mer forskning. Läs mer om hur du går tillväga på covidforeningen.se/bli-medlem

Skänk en gåva

Gåvor går oavkortat till föreningens verksamhet, vilket innebär att du bidrar direkt till vårt ideella arbete för de som drabbats av covid-19 och postcovid.

Du är varmt välkommen att **swisha valfri gåva** till:

123 217 81 35

Följ oss i sociala medier



**Svenska
Covidföreningen**