

”Vården ignorerar och ifrågasätter, vänner och familj drar sig undan”

En rapport om hur Sveriges postcovidsjuka möts av misstro och stigmatisering från närstående, vårdpersonal och samhälle



Vi behöver börja prata

Hur kommer det sig egentligen att så få i Sverige tror att de själva känner någon som lider av postcovid?

Från internationella källor vet vi att minst 300 000 svenskar är drabbade. Och tidigare i år fick vi själva den siffran bekräftad i en Sifo-undersökning.

Idag vet vi också mycket om hur allvarligt sjuka de drabbade är. Från forskningen vet vi hur covid kan skada blodkärlen, inflamma hjärnan, påverka immunförsvaret, leda till en kraftig energibrist i hela kroppen och utlösa många andra allvarliga följsjukdomar. Vi vet att vår nya folksjukdom, för vissa, kan vara lika funktionsnedsättande som cancer i slutskedet. Lidandet är enormt.

Tyvärr finns också en annan del av sjukdomen. Ett dolt lidande, i dubbel bemärkelse. Och det är det lidandet som den här rapporten handlar om. För med den har vi fått bekräftat det vi så ofta får höra om när andra sjuka hör av sig till oss. Det är en sorglig bild. Men tyvärr inte en bild som borde överraska. Även den har synts i forskningen.

Fördomarna. Ifrågasättandet. Skuldbeläggandet. Okunskapen och misstron från såväl de allra närmaste som från dem som borde förstå allra mest. Och skammen över att vara en av dem som aldrig blev friska från sjukdomen som ingen vill prata om. De vars röster sällan får höras.

Jag hoppas att vi kan börja lyssna på dem nu. Och börja prata.

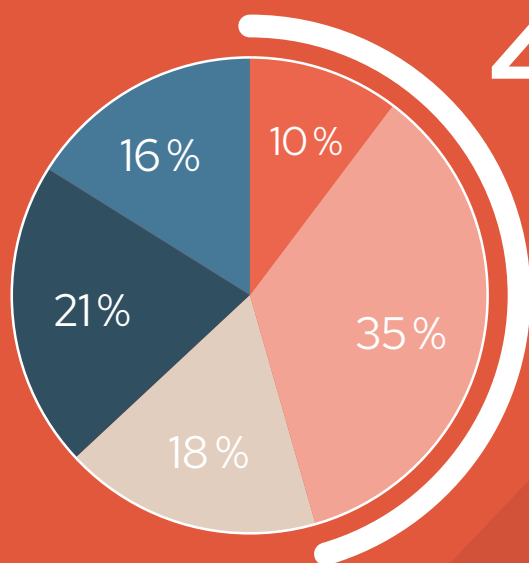
Lisa Norén, specialistläkare, sjuk i postcovid
och företrädare för Svenska Covidföreningen



Foto: Sören Meelby

”

Jag pratar nästan aldrig om min sjukdom eftersom människor som är friska inte förstår. Det känns ofta som om människor inte tror på sjukdomen, de vill inte höra.



45 %

”Jag har känt mig misstrodd av människor jag bryr mig om när jag berättat om mina postcovid-symtom”

☐ Håller inte med alls
 ☐ Håller inte med
 ☐ Varken eller
 ☐ Håller med
 ☐ Håller med helt och hållet

Till slut
börjar man
ifrågasätta
sig själv

Om rapporten

Producerad i juni 2025 av Svenska Covidföreningen, baserad på en webbenkät från februari samma år (se sida 6). Alla svar publiceras med medgivande från deltagarna. Vissa av fritextsvaren har justerats för tydlighet och språklig korrekthet.

De svartvita fotona i rapporten är generiska bildbanksbilder och används endast i illustrativt syfte. Personerna på bilderna har ingen känd koppling till postcovid. Procentsatser i diagram är avrundade för att summeringarna ska bli rättvisande. Vi reserverar oss för eventuella tryckfel och andra felaktigheter. Informationen i rapporten baseras på bästa möjliga kunskap vid publiceringstillfället.

Form och innehållsbearbetning: Staffan Danielsson & Lisa Henricson



3 av 4
svenskar säger att
de inte känner någon
som har postcovid

Ur Sifo-undersökningen
”Folksjukdomen vi inte pratar om” (se sida 27)



Vad är postcovid?

Postcovid ("Long COVID" på engelska) är ett paraplybegrepp som omfattar många olika följdkomplikationer efter covid-19.

Enligt WHO:s definition ska symtomen ha pågått i minst tre månader och inte kunna förklaras med en annan diagnos för att klassas som postcovid. Internationella experter bedömer att 400 miljoner människor kan ha drabbats världen över.

Postcovid kan påverka alla organsystem i kroppen. Vanliga symtom är svår trötthet och uttröttbarhet, hjärndimma, andningssvårigheter, förändringar i lukt och smak, långvarig feber, huvudvärk, symtom från hjärta och blodkärl samt att man blir sämre i sina symtom av att anstränga sig.

“The cumulative global incidence of long COVID is around 400 million individuals, which is estimated to have an **annual economic impact of approximately \$1 trillion***—equivalent to about 1% of the global economy.”

(Nature Medicine, Al-Aly et al., 2024)

* \$1 trillion = 1 000 miljarder dollar

På vår webbplats kan du läsa mer om vad sjukdomen beror på och se Lisa Noréns genomgång av forskningsläget från i maj 2025. Där finns också källhänvisningar till den fakta vi berättar om här.



5 besvärande fakta som alla borde känna till om postcovid

1 Det är en allvarlig fysisk sjukdom

Idag vet vi mycket mer om hur allvarligt postcovid påverkar kroppen – med effekter på allt från blodkärl, hjärta och immunförsvar till nerver och hjärna. **De svårast sjuka kan inte lämna hemmet** och uppfyller ofta även kriterierna för ME – en oerhört funktionsnedsättande neurologisk sjukdom. Livskvaliteten för denna grupp har jämförts med att ha långt framskriden cancer.

2 Det är mycket vanligare än du tror

Många studier visar att mellan 5 och 10 % av befolkningen drabbats av postcovid, vilket också bekräftas av internationella experter. När vi lät Sifo undersöka hur det såg ut i Sverige (se sida 27) **uppgav 3,3 % själva att de var drabbade** – en siffra som stämmer väl överens med siffror från bland andra WHO. Mörkertalet är stort.

3 Det går oftast inte över av sig själv

För många blir postcovid en kronisk sjukdom. **Av de som varit sjuka i mer än ett år blir få helt återställda.** Vissa blir bättre, men många blir också sämre, särskilt om de återinfekteras med covid eller överanstränger sig så att de får kraftiga bakslag. Än finns det inga botande behandlingar.

4 Det kan (fortfarande) drabba alla

Till skillnad från akut covid-19 finns det inga tydliga riskgrupper. **Postcovid drabbar personer i alla åldrar, även många barn.**

Nya varianter, tidigare infektioner och vaccination tycks ha minskat risken sedan 2020, men tyvärr bara med ungefär hälften. Och du behöver inte ha varit allvarligt sjuk för att få postcovid – av de som drabbas nu har de allra flesta haft en mild covidinfektion.

5 Det är väldigt svårt att få rätt vård

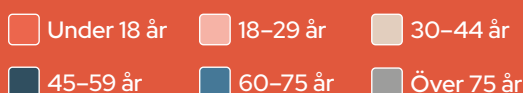
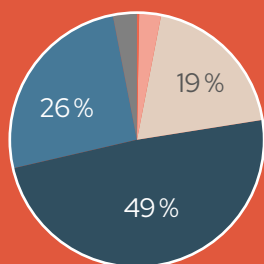
Postcovid kräver specialiserad vård, men idag saknas rätt typ av specialistmottagningar i nästan alla Sveriges regioner. **Köerna är dessutom långa, och många av de sjuka lyckas inte ens komma in i kön.** Hos primärvården, som ska ta hand om patienterna istället, är kunskapen tyvärr ofta fortfarande låg. Många sjuka får kämpa för att ens få en diagnos och får aldrig tillgång till de symptomlindrande behandlingar som faktiskt finns.

Fakta om undersökningen bakom den här rapporten

Undersökningen genomfördes som en webbenkät 10–19 februari 2025. Den skickades ut till Svenska Covidföreningens medlemmar och spreds i de största patientgrupperna på Facebook. Enkäten bestod av 19 påståenden att ranka i 5 steg, och en frivillig fritextfråga. Totalt deltog 1 452 personer. Det här är vad vi vet om dem:

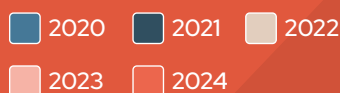
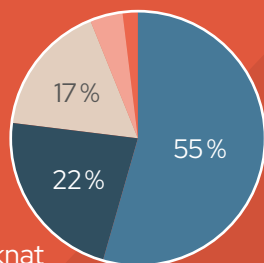
Många är mitt i livet

Enligt data från bland andra amerikanska CDC är postcovid vanligt i alla åldersgrupper och vanligast i åldersgruppen 35–49 år. Jämfört med det är unga och barn underrepresenterade i vår enkät.



55 % insjuknade redan under 2020

Jämfört med våra siffror tyder statistik från bland andra brittiska ONS på att andelen personer som insjuknat i postcovid legat relativt konstant över tid, åtminstone fram till 2023.



77 % har blivit diagnostiserade med postcovid av vården

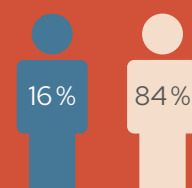


81 % är medlemmar i Svenska Covid-föreningen

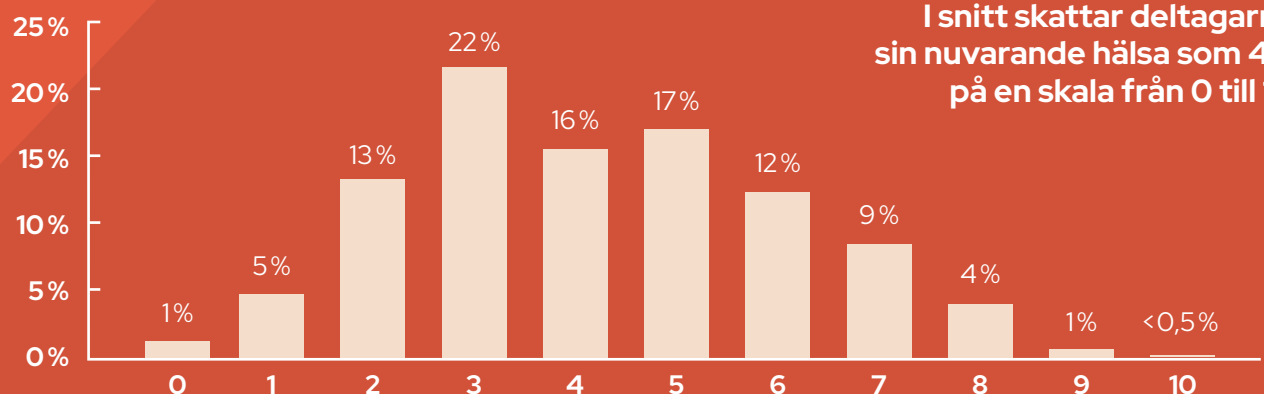


84 % är kvinnor

Internationella studier visar att ungefär 60 % av de som lider av postcovid är kvinnor och 40 % är män.



Enkäten var ingen vetenskaplig studie. Det går inte att veta hur representativa svaren är för gruppen postcovidsjuka som helhet. Personer som varit sjuka länge och dessutom hunnit få en diagnos verkar ha varit överrepresenterade bland de som svarade på våra frågor. Man kan anta att det kan ha påverkat det upplevda stigma både positivt och negativt.



I snitt skattar deltagarna sin nuvarande hälsa som 4,2 på en skala från 0 till 10

Svensk forskare: Oförstående leder till att de sjuka hamnar i kläm

Att personer med postcovid möts av oförstående från såväl vården som från familjen märks i svensk forskning. Konsekvensen är att patienter riskerar att hamna i kläm både när det gäller sjukförsäkring och relationer.

– Det har varit brister i samhällets system på många områden. Jag hoppas att många kan se det i backspegeln, säger Ann Björkdahl, arbetsterapeut och forskare på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Hon har följt patienter med postcovid i flera år och hennes studie visar att en stor del av dem fortfarande har svårt att klara jobb och vardag som tidigare, även efter tre år. Ann Björkdahl har inte forskat om upplevelsen av vård eller stigmatisering i sig, men i samtal med patienterna har hon hört många berätta om att de har svårt att få förståelse för sin problematik. – Det kan gälla inom vården och Försäkringskassan men även inom den egna familjen. De kanske inte

förstår vad postcovid är och tycker att det är konstigt. När man inte kan fungera i samma roll som tidigare påverkar det även relationer och många säger också att de förlorat vänner.

När det gäller sjukskrivning och återgång till arbetet möter postcovid-patienter ofta svårigheter, visar Ann Björkdahls forskning. De riktlinjer som



Ann Björkdahl

fanns, och till stor del kvarstår inom försäkringssystemet, fungerar inte bra när det handlar om sjukdomar där symtomen är svåra att mäta, säger hon. – Det har gjort att handläggare, i vissa fall, tolkat riktlinjerna väldigt fyrkantigt vilket drabbat många som inte kunnat gå tillbaka till sitt arbete eller fått de anpassningar som behövs, ofta beroende på oförståelse. Det här visar också att vi har ett väldigt orättvist system. Ann Björkdahl menar att det även saknats stöd för arbetsgivare kring

hur man kan stötta anställda med postcovid för att de ska kunna komma tillbaka till arbetet, vilket ofta behöver anpassas. Även om

”Det här visar också att vi har ett väldigt orättvist system”

hennes egen forskning inte handlat om vårdmöten ser hon att mycket kunde ha gjorts bättre när det stod klart att en del drabbas av

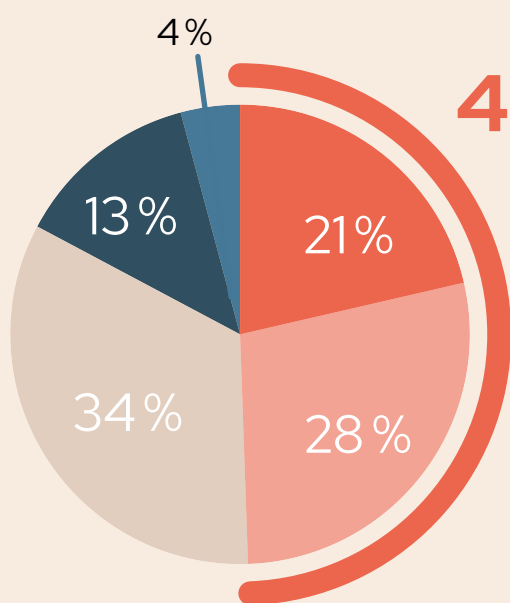
långvariga symtom efter covid-19. – Inom vården är man uppdelad i stuprör, där alla har sin del. Men idag vet vi att postcovid är multisystemiskt och kan drabba många organ. Man borde ha varit mycket mer ödmjuk inför det.

Ann Björkdahl tror att en förklaring till att patienter upplever att de inte blir tagna på allvar är att det fortfarande finns stor okunskap. Vet vårdpersonal inte vad de ska göra för att hjälpa patienten kanske de istället förklarar symtomen som psykologiska.

Om hur andra ser på sjukdomen

”

Vänner, släkt och bekanta verkar tyvärr ofta tycka att jag är sjåpig och att det vore bra om jag ”inte kände efter så mycket” och då känner jag mig misslyckad trots dokumenterade skador.



Påstående 1

”Många verkar tycka att postcovid inte är en riktig sjukdom”

Aldrig Sällan Ibland Ofta Världigt ofta

”

En del av mina nära anhöriga var skeptiska och sa att jag inbillade mig att jag hade symtom.

”

Eftersom jag utifrån ser ut som en frisk person tror jag nästan ingen förutom min familj förstår hur sjuk jag är och hur mycket jag har blivit tvungen att offra för sjukdomen.



”

Sjukdomen och dess symtom
har väckt vrede och förakt hos
människor som stått mig nära,
medan jag kämpat med svåra
symtom. De personerna har
jag brutit med.

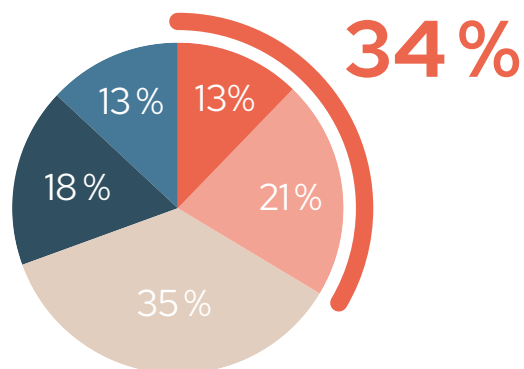
”

Ingen förstår, förutom andra som drabbats av sjukdomen.

Påstående 2

”Jag upplever att många betraktar postcovid som en rent psykisk sjukdom”

■ Aldrig
 ■ Sällan
 ■ Ibland
 ■ Ofta
 ■ Världigt ofta

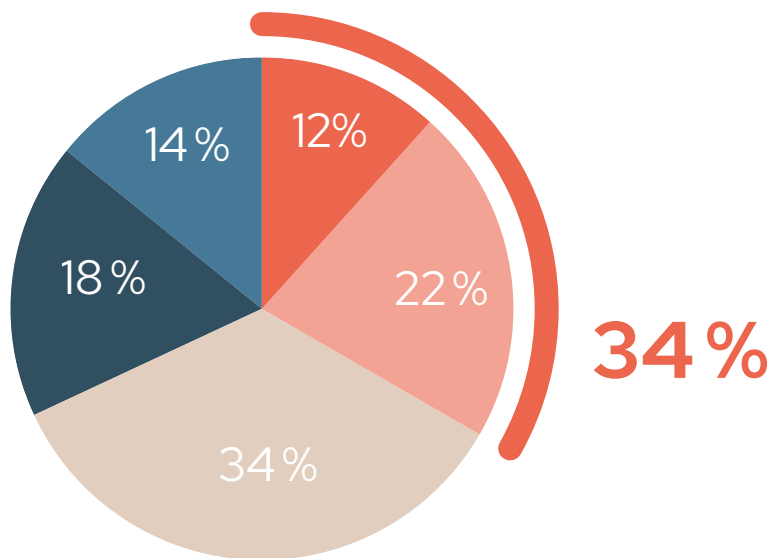


”

Jag möts fortfarande av människors okunskap om sjukdomen och oförståelse om vad det faktiskt innebär. Det är väldigt tyst från släkt, vänner och bekanta vilket gör att jag känner mig ensam.

”

Andra ser mig som psykiskt sjuk trots att jag endast är fysiskt sjuk.



Påstående 3

”Jag upplever att vissa ser postcovid som ett tecken på personlig svaghet”

■ Aldrig ■ Sällan ■ Ibland ■ Ofta ■ Väldigt ofta

”

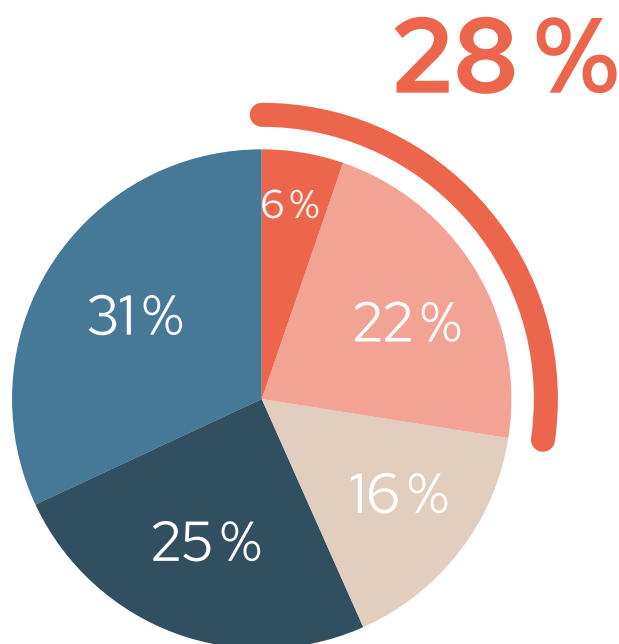
Min sjukdom har inte tagits på allvar varken av vården eller mina ”vänner”. Bara några har förstått hur det verkligen är. Sådana gånger ser man vilka ens riktiga vänner är. Att bli gaslightad av vården har varit väldigt otäckt. Det tog flera år innan de ville lyssna. Och eftersom jag inte fick hjälp i tid har det gått så långt att jag nog aldrig blir bra igen. En personlig tragedi.

Om att inte berätta

Påstående 4

"Jag har avstått från att berätta om mina postcovid-symtom för människor jag bryr mig om av rädsla för att bli betraktad som svag eller inbillningssjuk"

■ Håller inte med alls ■ Håller inte med ■ Varken eller
■ Håller med ■ Håller med helt och hållet



” Jag pratar nästan aldrig om min sjukdom eftersom människor som är friska inte förstår. Det känns ofta som om människor inte tror på sjukdomen, de vill inte höra.



9 av 10
svenskar pratar
sällan eller aldrig
om postcovid

Ur Sifo-undersökningen
"Folksjukdomen vi inte pratar om" (se sida 27)

”

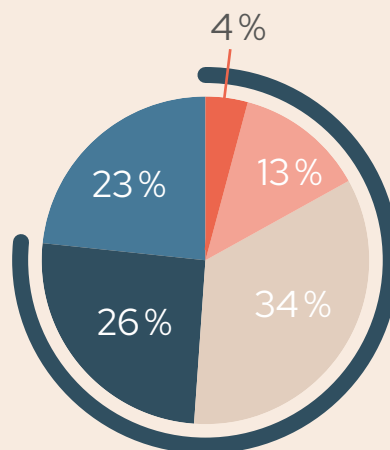
Jag berättar inte ofta
för andra utan kämpar
på i det tysta.

Har slutat att tala om hur jag mår med de få
vänner jag nu har kvar. De har slutat fråga.
Jag känner mig väldigt ensam i detta.

Påstående 5

***"Jag är väldigt försiktig med
vem jag berättar att jag har
postcovid för"***

Aldrig Sällan Ibland Ofta Väldigt ofta



77%
är väldigt
försiktiga
någon gång

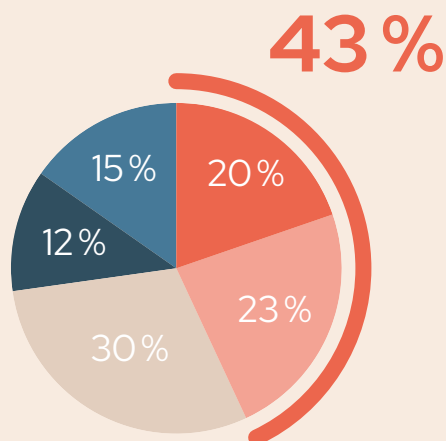
”

Jag undviker oftast att prata om min situation, eftersom jag sällan får någon hjälpsam respons. Antingen blir folk tysta och obekväma, eller så föreslår de att jag ska försöka promenera ibland. Som om den enda anledningen till att jag inte gör det är att jag inte fattar att det kunde vara trevligt, eller så tänker de att allt sitter i mitt huvud.

Påstående 6

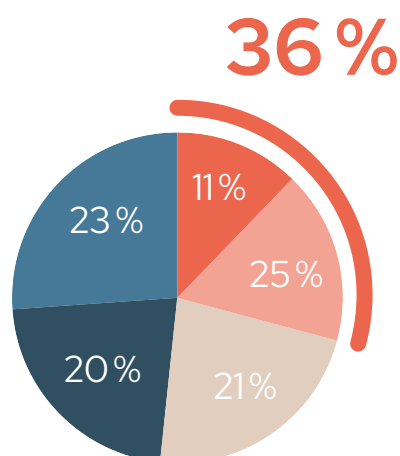
***"Jag har avstått från att berätta
om mina postcovid-symtom i
sociala medier av rädsla för hur
folk ska reagera"***

Håller inte med alls Håller inte med Varken eller
Håller med Håller med helt och hållet



43%

Människor blir lite avståndstagande när de får reda på min sjukdom. De vet inte vad de ska tro och vill inte störa eller förolämpa, så de undviker helst mig.



Påstående 7

"Jag har avstått från att berätta om mina postcovid-symtom av rädsla för att det ska påverka mig negativt i yrkeslivet"

■ Håller inte med alls ■ Håller inte med ■ Varken eller
■ Håller med ■ Håller med helt och hållet

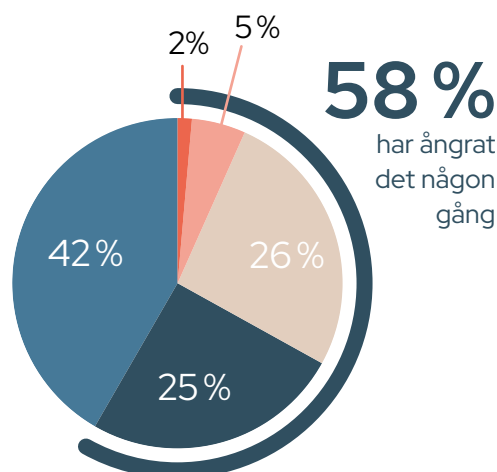
Många säger rätt upp i ansiktet på mig att jag inte ska prata om postcovid eller dela information om postcovid och följd-sjukdomar på mina sociala medier. Känns som att man inte är mycket värd och får ofta kommentarer om att det måste vara psykiskt eller på grund av min vikt. Väldigt ensamt tillstånd.



Påstående 8

"Jag ångrar att jag har berättat att jag har postcovid för vissa personer"

■ Aldrig ■ Sällan ■ Ibland ■ Ofta ■ Väldigt ofta



Ingen förstår förutom de som är drabbade. Pratar mindre om det inför andra. Har gett upp på vårdens. Blir nog inte bättre.

Jag berättar helst inte för arbetskontakter, dels för att jag inte vet hur de reagerar och hur det påverkar mig framöver och dels för att jag inte orkar förklara vad det är och innebär.

Jag har inte kraft att förklara hur jag har det och hur sjuk jag är. Därför säger jag ingenting. Det är sällan jag träffar någon eftersom jag är hemma med en enorm fatigue och hjärntrötthet.

Väntar ofta på att vänner ska fråga hur jag mår med sjukdomen men det händer sällan.

”

Kan uppleva att vissa i bekantskapskretsen tycker att jag är hypokondriker. Pratar ogärna om mina problem.

Professionellt är jag mer försiktig med vad jag berättar då det kan få negativa konsekvenser för karriären. I min bransch finns inte mycket utrymme för svagheter.

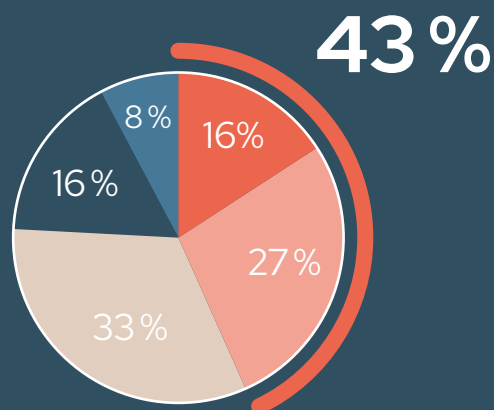
Kvarstående symtom påverkar mig dagligen. Håller tyst om det framför allt i arbetslivet för att inte verka svag. Biter ihop och kämpar.

Om att mötas av andras reaktioner

Påstående 9

"Jag känner att jag inte blir tagen på allvar när jag berättar om mina postcovid-symtom"

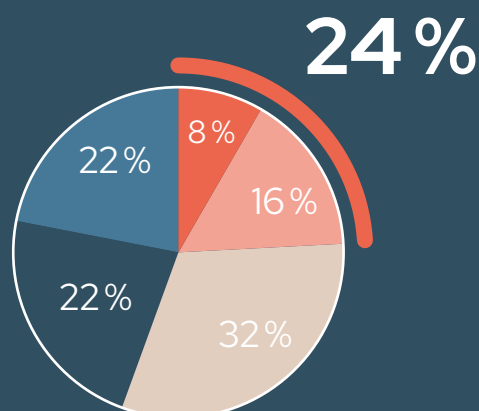
☐ Aldrig ☐ Sällan ☐ Ibland ☐ Ofta ☐ Världigt ofta



Påstående 10

"Jag upplever att jag blir behandlad som psykiskt sjuk när jag pratar om mina postcovid-symtom"

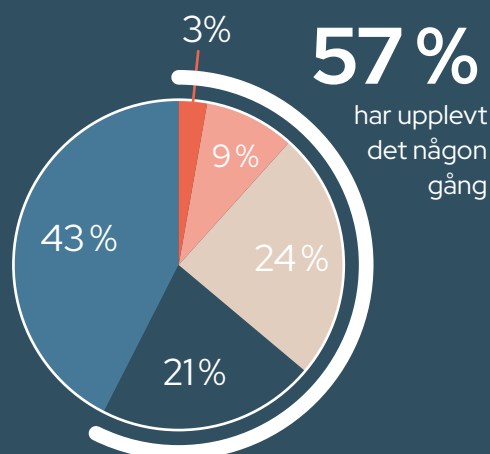
☐ Aldrig ☐ Sällan ☐ Ibland ☐ Ofta ☐ Världigt ofta



Påstående 11

"Personer jag bryr mig om har slutat höra av sig sedan de fick reda på att jag har postcovid"

☐ Aldrig ☐ Sällan ☐ Ibland ☐ Ofta ☐ Världigt ofta



”

Jag har förlorat all kontakt med min släkt och merparten av gamla vänner. Jag påminner dem om covid bara genom att existera.

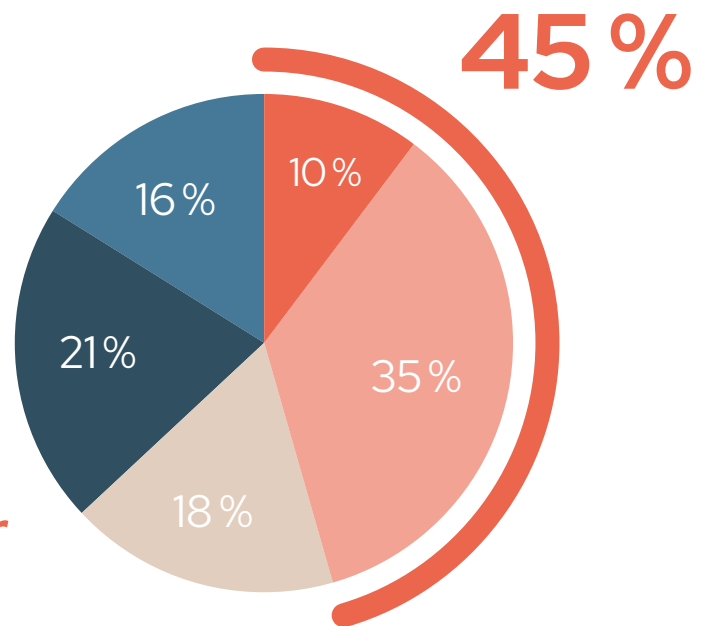
”

Känner ofta att jag blir bemött med fullständig avsaknad av empati och förståelse, och bara blir sedd som ett lat-arsle.

Påstående 12

”Jag har känt mig misstrodd av människor jag bryr mig om när jag berättat om mina post-covid-symtom”

■ Håller inte med alls ■ Håller inte med ■ Varken eller
■ Håller med ■ Håller med helt och hållet



”

Man märker att folk tar avstånd. Människor som var ganska nära en har slutat höra av sig. Har slutat fråga. Man orkar ju aldrig umgås så det är kanske inte så konstigt.

Jag räknas inte med längre i något sammanhang. Som att jag inte finns längre. Mycket skrämmande känsla.

Jag får höra saker som exempelvis ”Du ser ju pigg ut, är du verkligen sjuk?” och ”Så sjuk som du säger är du väl inte, du simulerar bara!”

Vänner och familj (utom barnen) hör inte av sig längre. De tycker att jag blivit tråkig och aldrig bjuder hem dem. Alla, även vården, tycker att jag ”som ser så fräsch och pigg ut” inte kan vara sjuk. Ingen förstår hur dåligt jag mår och hur ont jag har.

När min bästa vän kom och sa att jag bara hittade på att jag var sjuk och att postcovid inte fanns. Det gjorde ont.

Känner mig ofta ifrågasatt och nedvärderad av vården och nära och kära.

Väldigt många vänner har helt slutat att höra av sig, vilket är väldigt tråkigt.

Andra kan ha svårt att förstå då det inte syns utanpå.

Några vänner har försvunnit. Jag tror att de tycker att jag på något sätt har skulden för min sjukdom och borde kunna skärpa mig.

Folk himlar med ögonen när jag berättar om min postcovid och tar inte detta på allvar alls. Gäller allt och alla, från arbetsgivare, läkare och försäkringskassa till kollegor och nära och kära.

Många nära och i omgivningen är tveksamma till postcovid. Undviker ämnet. Till slut börjar man ifrågasätta sig själv.

Folk tror inte på en eller säger ”börja träna”.

Jag upplever att andra är trötta på covid och vill att det ska vara förbi och över. När jag då berättar om min postcovid, är det som att det inte finns en vilja att förstå och visa empati, utan snarare ducka och vifta bort. De som ändå undrar och frågar hur det är, på dem märker jag en misstänksamhet mot mina symtom. Så jag drar mig för att berätta hur det är.





Blivit ensam och isolerad. Ifrågasatt av
vänner. De flesta vill inget veta. Märkliga
orsaker för att slippa kontakt. Blivit ingen
eller till besvär för de flesta.

Framför allt möts man av tystnad.
Beröringsskräck. Ibland av skepsis. Inte
kondoleanser eller omtanke, som de som
berättar om andra sjukdomar möts av.

Konstant sjuk.
Konstant bortglömd.
Konstant ifrågasatt.

Det värsta är att bli misstrodd, att folk tror
att jag hittar på. Och det allra värsta är när
folk tycker att jag är löjlig när jag använder
munskydd på grund av att jag inte vill få covid
en gång till. Detta har bidragit till isolering.

Vänner har slutat höra av sig.
Min telefon är tyst.

Jag upplevde att jag till viss
del blev förlöjligad och inte
tagen på allvar av min familj.
Det var smärtsamt.

Min mamma försökte övertyga
mig om att mina hjärtproblem
kunde bero på att jag var rädd
för läkarna.

Jag ser mig själv som vek som har drabbats
och tror att andra anser att jag dragit på
mig symtomen genom att lägga för mycket
fokus på hur det känns, att det sitter i hu-
vudet och jag bara ska tänka positivt och
på annat så går det över.

Känns som om många tycker
”ska du inte bara bli frisk nu?”
Och att min sjukdom är ett val.

Har förlorat de flesta vänner
och nära relationer.

Omgivningen ser mig bara på
mina bra dagar. De dåliga dagarna
kommer jag ju inte ens hemifrån.

Det svåraste nu är att inte bli förstådd,
att man inte förstår att jag fortfarande
kämpar med orken efter fem år, när
det inte syns. Det gör mig ledsen.

Om skammen över att vara sjuk

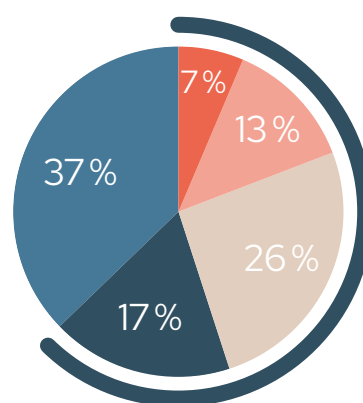
Ibland hatar jag mig själv för att jag inte klarar av ens vardagliga saker. Känner mig ofta värdelös och som ett problem min partner måste hantera.



Jag ifrågasätter mig själv ganska ofta, "är detta bara i mitt huvud?" eller "inbillar jag mig det här?" Mycket på grund av att sjukvården och många i min omgivning får det att låta som att postcovid inte är en sjukdom utan en psykisk ohälsa.



63 %
har känt skam
någon gång



Ser på mig själv som misslyckad, svag, att det är mitt eget fel att jag har hamnat här.



”

Jag känner mig konstant
misslyckad och värdelös.

Jag har sett det som
ett misslyckande,
framför allt att jag
inte lyckats bli frisk.

”



Jag har slutat nämna för andra att
jag är sjuk, de tror nog att jag är
frisk och har ett normalt liv.

"Stigmat känns igen från andra sjukdomar och bottnar i samhällets normer och syn på svaghet"

Stigmat som många postcovidsjuka upplever bottnar i normen om en idealindivid, något som även ses vid andra sjukdomar. Det säger Stina Melander och Julia Bahner, forskare vid Lunds universitet som tidigare studerat funktionshinder, långvarig sjukdom och stigma ur ett samhällsvetenskapligt perspektiv.

Vad är stigma egentligen?

Stina: Att vara stigmatiserad handlar om att bli utpekad som avvikande, det är den enkla förklaringen.

Julia: I dagens samhälle förväntas människor vara produktiva och självständiga. När någon blir långvarigt sjuk och inte längre kan leva upp till idealen kan det vara svårt att få det stöd och den förståelse man behöver. Samhället är i stor utsträckning anpassat efter friska människor, vilket gör att de som lever med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar kan uppleva att de inte passar in. Det handlar inte bara om praktiska hinder utan också om attityder och förväntningar. Många känner sig tvungna att bevisa att de var "duktiga" och "lyckade" innan de blev sjuka, för att bli tagna på allvar.



Stina Melander

Vilka konsekvenser kan stigma få för den drabbade?

Stina: Framför allt leder det till en känsla av utanförskap, ensamhet

och skam. Som människor är vi sociala varelser och vårt värde och självkänsla hänger ihop med våra relationer till andra människor. Att då uppleva att man inte lever upp till normerna i samhället kan vara väldigt plågsamt och stressande.

Vad tänker ni kring resultaten i vår rapport?

Stina: Det är skrämmande många som har upplevt att vissa ser postcovid som ett tecken på personlig svaghet. Samtidigt är det inte förvånande. Idag är det ett stort fokus på individen och att man ska ta personligt ansvar för sin egen hälsa. Det kan leda till en uppfattning om att man själv är ansvarig för att man blir sjuk, trots att vi vet att det sällan finns ett samband mellan levnadssätt och sjukdom utan att det ofta är slumpen som avgör. Personer med postcovid är inte ensamma om att uppleva det här, det gäller även andra grupper,



Julia Bahner

till exempel människor som lever med kronisk smärta.

Nästan hälften svarar att de känt sig misstrodda av människor de bryr sig om när de berättat om sin postcovid. Har ni sett liknande resultat i er forskning?

Stina: Ja, men även om man ser generella tendenser är alla familjer såklart unika. Jag har undersökt människor som lever med kronisk smärta och deras partners – vissa får mycket stöd, andra får inte alls det. Det vi vet är att det betyder mycket hur de runt omkring en tar det när man drabbas av långvarig sjukdom. Det får stor påverkan på den sjukas mående.

Hur kan man själv försöka motverka stigma?

Julia: Man kan organisera sig för att känna att man inte är ensam och skapa en plats där man känner sig trygg. Många drabbade har liknande erfarenheter och möten med andra kan också leda till konkret påverkansarbete, som Svenska Covidföreningen är ett exempel på. Man gör något för att förändra en situation som inte är bra.

Om misstron från vården

Läkaren frågade mig
varför jag fortsatte komma
dit och be om hjälp.

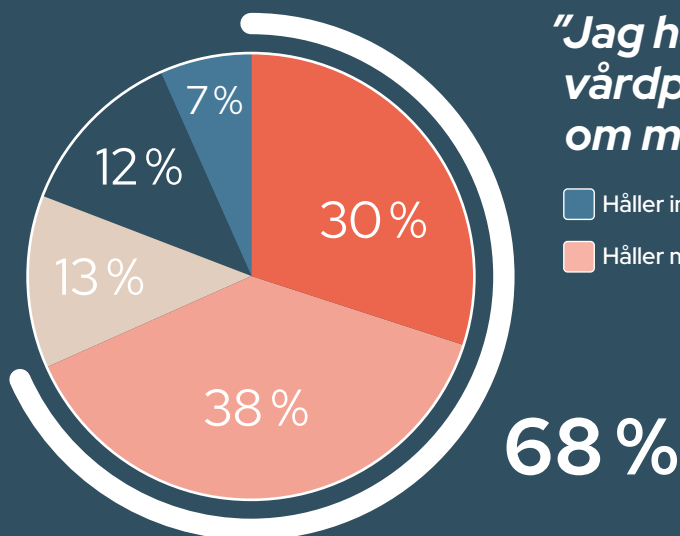
”

Jag har fått gå på stressrehab där de inte
heller trodde att postcovid ens finns.

Påstående 15

***”Jag har känt mig misstrodd av
vårdpersonal när jag berättat
om mina postcovid-symtom”***

☐ Håller inte med alls ☐ Håller inte med ☐ Varken eller
☐ Håller med ☐ Håller med helt och hållet



En läkare sa åt mig att alla mina
symtom satt i huvudet och en annan
jämförde mitt tillstånd med elallergi.

”

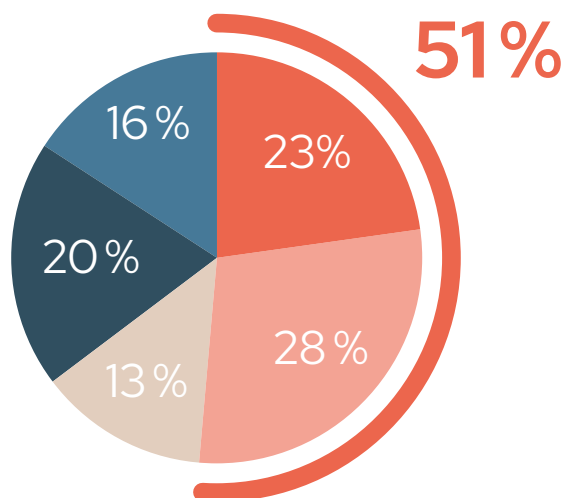
”

Värst är att söka vård. Hemskt med klumpen i magen varje gång. Har mött många personer i vården som betett sig riktigt illa. Jag har blivit dumförklarad och de har skrikit på mig och himlat med ögonen som om jag är inbillningssjuk. Att ständigt bli ifrågasatt i samhället tär på mig.

Påstående 16

”Jag har avstått från att söka vård för min sjukdom för att jag känt mig misstrodd eller förminskad av vårdpersonal”

■ Håller inte med alls ■ Håller inte med ■ Varken eller
■ Håller med ■ Håller med helt och hållet



”

Min fysioterapeut tycker att jag ska öka min aktivitet trots att jag gång på gång förklarat att jag inte kan för att jag får så otroligt svåra bakslag.

”

Min vårdcentral säger att nu finns inte postcovid längre eftersom alla postcovid-mottagningar är nedlagda.

Har känt mig oerhört dum och idiot-förklarad av framför allt läkare på vårdcentralen som säger att det lika gärna kan vara depression eller utmattning även om jag på dagen kan säga när allt började.

Otroligt svårt att få hjälp från vården. Jag har blivit anklagad för att ha fejkat ett gångtest och sedan blivit utslängd från vårdcentralen.

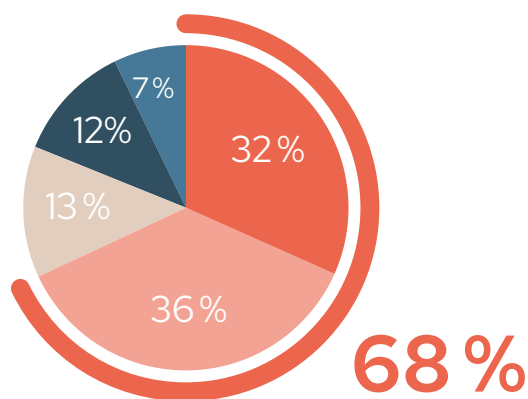


Det svåraste är kontakten med läkare, eftersom de inte tagit mina symtom på allvar och aldrig ens brytt sig om att ställa frågor om dem.

Påstående 17

”Jag har upplevt att vårdpersonal förminskat min upplevelse av min sjukdom”

■ Håller inte med alls ■ Håller inte med ■ Varken eller
■ Håller med ■ Håller med helt och hållet

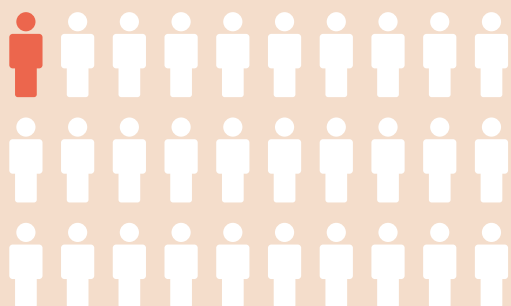


Primärvårdens okunskap och ifrågasättande när mina symtom började (och var väldigt skrämmande) har gjort att jag inte orkat söka vård senare. Trots att jag behövt det.

De första åren blev jag så misstrodd av vården att jag slutade söka hjälp helt.



Sifo-undersökningen från februari 2025

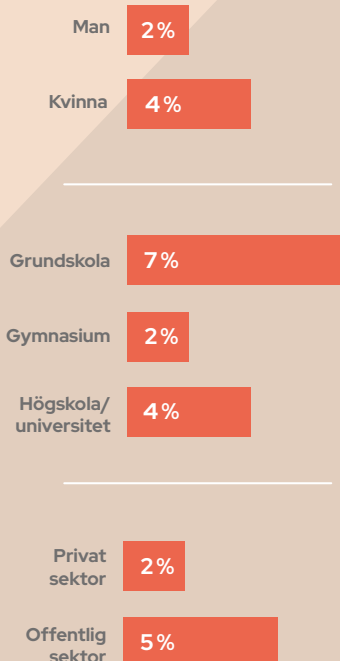


1 av 30
svenskar
har postcovid¹

3 av 4
svenskar uppger att
de inte känner någon
som har postcovid²



9 av 10
svenskar pratar
sällan eller aldrig
om postcovid³



Om undersökningen

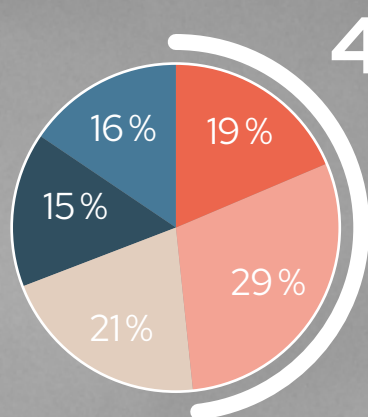
Undersökningen gjordes av Kantar Media på uppdrag av Svenska Covidföreningen under februari 2025. Totalt deltog 1 254 personer mellan 16 och 84 år i den riksrepresentativa Sifopanelen.

- ¹ På frågan "Har du själv eller någon du känner postcovid?" svarade 3% "Ja, jag själv".
- ² På frågan "Har du själv eller någon du känner postcovid?" svarade 76% "Nej".
- ³ På frågan "Hur ofta pratar du med andra i din bekantskapskrets om postcovid/långvariga symtom efter covid-19?" svarade 89% "Sällan" eller "Aldrig".

Om ett samhälle som sviker

”

Medias tystnad eller psykologiserande är fruktansvärd. Man känner sig utsatt, maktlös, förtvivlad.



48 %

Påstående 18

”Att inflytelserika röster ibland har beskrivit postcovid som en ifrågasatt diagnos med psykiska orsaker har gjort det svårare för mig att berätta om min sjukdom”

☐ Håller inte med alls ☐ Håller inte med ☐ Varken eller
☐ Håller med ☐ Håller med helt och hållet

”

Obegripligt för mig som vårdpersonal att sjukdomen inte tagits på större allvar. Det är jobbigt att omvärlden nu gått vidare och lämnat oss bakom sig.

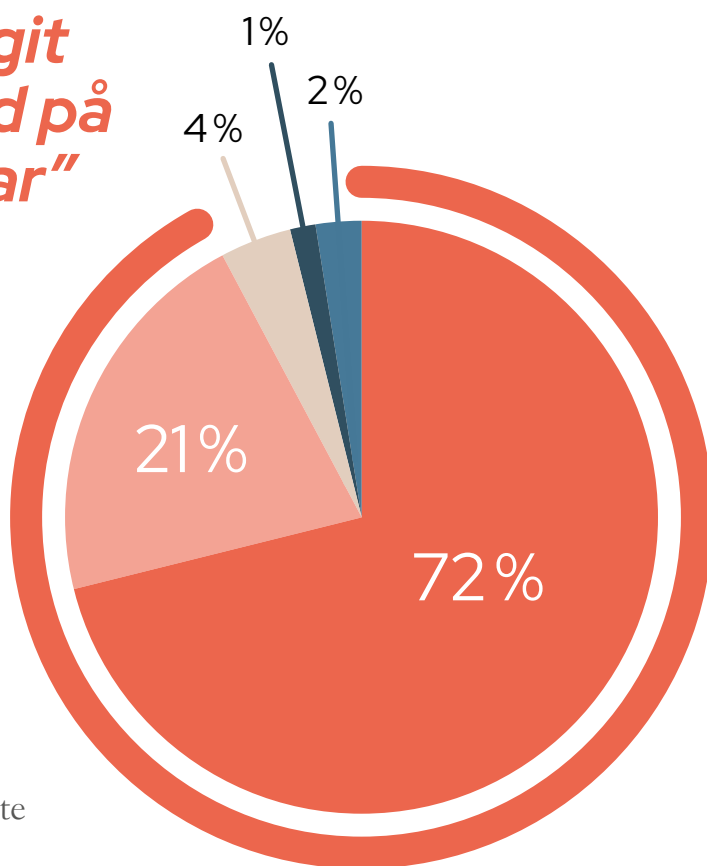
Jag är arg på att postcovid ifrågasatts av läkare, journalister och allmänhet och jag kan reagera med att avbryta samtal om det lutar åt det hållet. Förnekandet är en skrämmande sida av det svenska samhället. Jag har skämts över att vara svensk under och efter pandemin på grund av det.

Påstående 19

”Jag upplever inte att samhället har tagit frågan om postcovid på tillräckligt stort allvar”

- Håller inte med alls
- Håller inte med
- Varken eller
- Håller med
- Håller med helt och hållet

93 %



Jag känner inte stöd från skolan och inte från läkaren fast jag är jätte-jätte-sjuk. Jag får inte den anpassning jag behöver i skolan. Jag blev sjuk efter covid 2022 när jag var 10 år.

Får ofta höra att pandemin är över – jag är fortfarande mitt i den.



Jag är rädd att jag
aldrig kommer att
bli mig själv igen.

(13 år, sjuk i 3 år)

BO: Barnen som sällan syns

"En grupp som vi har valt att lyfta särskilt är barn som själva drabbats av långtidssymptom efter covid-19, eller som är anhöriga till andra som har drabbats hårt av sjukdomen. Det är barn som ganska plötsligt har drabbats av väldigt stora förändringar i livet. Till exempel att inte kunna gå i skolan på ett vanligt sätt, att begränsas på sin fritid och att ha många vårdkontakter. Barnen berättar om att det är svårt och påfrestande att vara sjuk i en ny sjukdom, och det samma gäller att vara anhörig till någon som är sjuk."

Ur Barnombudsmannens rapport

"Covid-19-pandemins konsekvenser för barn" (2021)



Tjej, 16 år

"Det är som att de inte riktigt tror på mig, alltså lärarna. Jag anstränger mig också mest när jag är i skolan fast ibland vill jag typ bryta ihop framför lärarna så att de ska fatta hur det är."

"De säger att barn inte drabbas, men alltså jag är barn och jag har verkligen drabbats hållå. Varför säger de aldrig något om det på sina möten? Det känns så skevt, riktigt skevt."



Barn, 14 år



Tjej, 13 år

"Jag är van att ha min mamma, och sen när jag insåg att det kan bli så här riktigt länge, efter två månader tänkte jag, alltså det är verkligen panik, ska hon vara så här alltid?"



Pojke, 11 år

"Jag pratar inte så mycket med andra om corona, jag säger bara att jag är sjuk. Jag vill inte att, de liksom ska tänka att det smittar och så, jag vill hellre prata om annat"

The Long Covid Stigma Scale

Vår enkätundersökning utgår ifrån den forskning som gjorts internationellt på ämnet – särskilt den brittiska studie¹ från 2022 som introducerade "The Long Covid Stigma Scale". Studien leddes av doktor Marija Pantelic och skiljer mellan tre olika typer av stigma, inspirerat av tidigare forskning på HIV. Deltagarna fick bedöma följande påståenden, varav sex stycken (markerade) även återfanns i vår enkät.



Doktor
Marija Pantelic

"I am very careful who I tell that I have Long Covid"



"I regret having told some people that I have Long Covid"



"Because of my illness, some people seemed uncomfortable with me"



"Because of my illness, some people were unkind to me"



"People I care about stopped contacting me after learning I have Long Covid"



"People have acted as if I am dishonest since I have had Long Covid"



"I have been treated with less respect than other people are because of Long Covid"



"I have felt embarrassed about my illness"



"I have felt embarrassed because of my physical limitations"



"I feel that I have been tainted by Long Covid and am of less value than others because of it"



"I have felt like I am very different from other people on account of Long Covid"



"Many people tend to think Long Covid isn't a real illness"



"I feel that some people assume that having Long Covid is a sign of personal weakness"



"I worry that people with Long Covid lose their jobs when their employers find out"



"I worry that people may judge me negatively when they learn I have Long Covid"



Del av bakgrundsfrågor

Svaren är grupperade enligt "less often than 'sometimes'", "sometimes" och "more often than 'sometimes'".

"Enacted stigma" (Utlevd stigmatisering)

Det stigma man utsätts för av sin omgivning.

"Internalised stigma" (Internaliserad stigmatisering)

Hur stigmat märks av i hur man ser på sig själv.

"Anticipated stigma" (Förväntad stigmatisering)

Hur stigmat märks av i ens förväntningar på andras reaktioner och attityder.



Motsvarande fråga ingick i vår svenska undersökning. Urval samt exakta ordval och svarsalternativ skiljer sig dock delvis åt, vilket gör att resultaten inte bör ses som direkt jämförbara fullt ut.

Never Rarely Sometimes
Often Always

¹ Pantelic M, Ziauddeen N, Boyes M, O'Hara ME, Hastie C, Alwan NA. Long Covid stigma: Estimating burden and validating scale in a UK-based sample. PLoS One. 2022 Nov 23;17(11):e0277317. doi: 10.1371/journal.pone.0277317. PMID: 36417364; PMCID: PMC9683629.



"Är du säker på att du inte bara är utbränd?"

Tysk studie visar hur psykologiseringen av postcovid bidrar till stigmat.

I Tyskland genomförs en studie² som undersöker stigmat kring postcovid, och hur det påverkas av "psykologiseringen" av diagnosen – det vill säga att symtomen tolkats som ett uttryck för psykisk ohälsa snarare än som tecken på ett fysiskt tillstånd.



Professor Georg
Schomerus

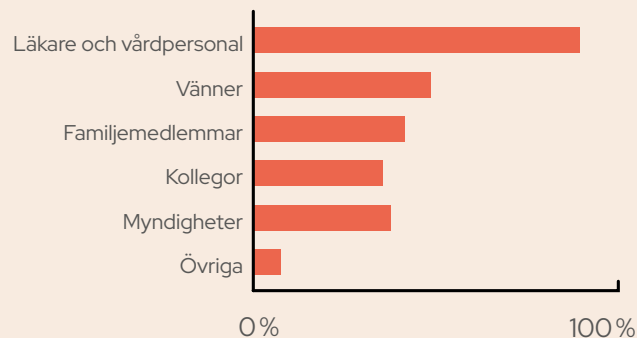
Studien bygger på en omfattande enkätundersökning där deltagarna dels har fått besvara frågorna från Long Covid Stigma Scale och dels ett antal frågor om huruvida de upplevt att deras symtom ifrågasatts och betraktats som psykiska. Tre av de frågorna återfanns även i vår enkät.

Det som gör studien särskilt intressant är att forskargruppen – vid Universität Leipzig, ledd av professor Georg Schomerus och Ronja Büchner – består av experter inom psykiatri och psykologi som har samarbetat med den världsledande tyska immunologen och ME- och postcovidforskaren professor Carmen Scheibenbogen vid Charité i Berlin.

I maj 2025 presenterade de sina preliminära resultat vid den internationella ME/CFS-konferensen i Berlin.

Deras preliminära resultat visar att över 80 procent av deltagarna med postcovid hade upplevt stigmatisering, och lika många hade upplevt psykologisering. Vårdpersonal nämns som den vanligaste källan, men många hade mötts av samma attityder även hos vänner, familj, kollegor och myndigheter.

Vem psykologiserar sjukdomen?

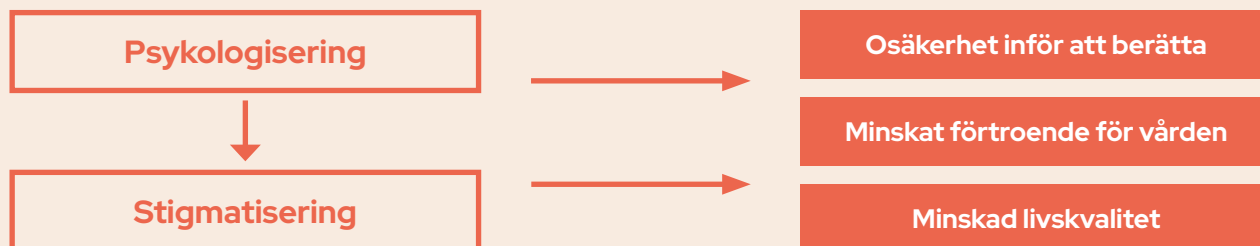


Över 80 % hade upplevt att deras symtom främst tillskrivits ett psykiskt tillstånd

Forskarnas analys visar också på hur psykologiseringen i sig driver på stigmat och bidrar till flera negativa effekter på de drabbades liv, bland annat minskat förtroende för vården, lägre livskvalitet och ökad osäkerhet inför att berätta om sin sjukdom.



Professor Carmen
Scheibenbogen



² Publication (under review): Ronja Buechner, Christian Sander, Stephanie Schindler, Martin Walter, Carmen Scheibenbogen & Georg Schomerus: "Have you considered that it could be burnout?" – Psychologization and Stigmatization of Long Covid and Post-Covid-19 Vaccination Syndrome.

Foto (Georg Schomerus): Stefan Straube/UKL

Foto (Carmen Scheibenbogen): Charité – Universitätsmedizin Berlin

Vem lyssnar?

Under Almedalsveckan 2024 släppte vi rapporten **1149 vittnesmål** tillsammans med Pandemifonden. Sedan dess publiceras ett dagligt vittnesmål från någon av dem som drabbats av vår nya folksjukdom på Instagram-kontot @vem.lyssnar

"Jag lever, men är ej levande. Livet är på paus. Jag känner inte igen mig själv eller min kropp, medan alla runt om tycker att jag ser ut som vanligt och ej ser sjuk ut."

"Isolerad, inte förstådd, känna att ingen kan hjälpa mig."

"Det har varit jobbigt. Jag är/var tidigare snickare som älskade att arbeta med kroppen. Det försvann på en dag. Det känns som att från att vara runt 40 år och älskat att idrotta till att bli runt 90 år på ett dygn ..."

"Det svåraste är att jag ser frisk ut och det är svårt för utomstående att förstå hur dåligt jag kan må."

"Det svåraste har varit att inte bli trodd och inte få hjälp av vården. Jag har ingen regelbunden vårdkontakt och ingen som hjälper mig hitta svar eller testa behandlingar. Har du fått ME av covid är det kört att få hjälp."

"Jag är inte inbillningssjuk. Livet är så hårt att det nästan inte är värt att leva."

"Jag överlevde pandemin, men den tog mitt liv. Den jag var finns inte längre. Jag kämpar med att acceptera mitt nya jag. Jag saknar den jag var."

"Min kropp är mitt fängelse. Jag vill ut ur den här hålan men den extrema tröttheten har mig i ett järngrepp. Om jag bara kunde få vara fri för en stund."

"Att vara lillasyster och att ha en bror som varit allvarligt sjuk i postcovid i över 2 år. Saknar att göra saker med hela familjen, saknar att leka med storebror. Mycket känslor och oro över att storebror ska bli sämre. Ledsen över att storebror inte ska bli frisk ...
/Lillasyster 8år"



Om Svenska Covidföreningen

Svenska Covidföreningen är en patientförening som företräder de som blivit sjuka av covid-19. Vi arbetar för att öka kunskapen om postcovid och för att de drabbade ska få bättre vård och stöd från samhället. Föreningen grundades 2020 och har idag fler än 5 000 medlemmar.

Vill du veta mer om postcovid, innehållet i rapporten eller föreningens övriga arbete?

Kontakta oss på: info@covidforeningen.se

Journalist? Vi tar gärna emot medieförfrågningar till våra företrädare. Vi kan också hjälpa till med kontakter till forskare och andra experter på sjukdomen och dess konsekvenser för de drabbade. Både inom Sverige och utomlands.

covidforeningen.se

Ladda ner rapporten



På vår webbplats finns hela den här rapporten i digital form. Där finns också högupplösta diagram och pressbilder att ladda ner.

Scanna QR-koden för att komma till sidan.



FOLKSJUKDOMEN VI INTE PRATAR OM

