

# Gunvor fik ME efter COVID-19

37-årige Gunvor Kirkelund har alvorlige senfølger efter covid-19. Hun er diagnosticeret med ME/Postviralt træthedssyndrom i det offentlige og på privatklinik og kan p.t. kun arbejde 8-10 timer ugentlig. Hun besvimer ofte, men undgår helst at blive indlagt, for "man bliver konsekvent fejlbehandlet som ME-patient."

## AF JOURNALIST ELSE MARIE ANDERSEN

Indtil februar sidste år var 37-årige Gunvor Kirkelund en fuldstændig rask og superaktiv kvinde, der ofte knoklede mere end fuld tid på sit elskede arbejde, men så fik hun covid-19. Nu kan hun kun arbejde 8-10 timer om ugen. Hun har fået ME.

"Jeg kan ikke være på arbejde og passe det derhjemme samme dag. Det er enten-eller," fortæller Gunvor Kirkelund, der bor i Skanderborg med sin mand og to små børn på fire og otte år.

### **SST vil indlægge de mest syge. Gunvor vil undgå indlæggelse**

Sundhedsstyrelsen har for nylig lagt op til at etablere højt specialiserede neurorehabiliterings-funktioner på fire danske hospitaler. Århus Universitetshospital og Hammel Neurocenters specialfunktioner er allerede etableret pr. 1. november.

Det er et 'tilbud' til de mest syge med "funktionelle lidelser og kronisk træthedssyndrom", som der bl.a. står i vejledningen til specialeplan for tværgående specialfunktioner.

*Hvad tænker du om det, Gunvor Kirkelund?*  
"Jeg vil være meget bekymret for at blive indlagt med ME på et dansk hospital generelt. Man bliver konsekvent fejlbehandlet. Jeg ville ikke turde være på de hospitaler alene, for hvis jeg har det rigtig skidt, så har jeg svært ved at kommunikere, og så bliver der skrevet alle mulige trælse og fejlagtige ting i journalen. Jeg ville nok sørge for at blive indlagt med min mand, så jeg ikke får sagt noget, der kan misforstås."

Som elektronikingeniør og ph.d. i trådløs kommunikation underviser hun kommende elektronikingeniører i matematik på Aarhus Universitets diplomstudie, men covid-19 har vendt op og ned på hele hendes arbejds- og privatliv.

### **FIK ME efter covid-19**

Vi skruer tiden tilbage til februar 2020. Gunvor får høj feber og alle de klassiske covid-symptomer, efter at hun havde været sammen med en, der havde covid-19, men Gunvor får aldrig taget en test. Hun er jo ung og rask. Ikke i risikozonen for alvorlig sygdom, siger lægen, når hun ringer med åndedrætsbesvær og lungebetændelse. I april samme år bliver hun indlagt, fordi hun ikke kan trække vejret.



*Jeg er lige kommet hjem fra universitet og er superfrisk endnu, så det var et godt tidspunkt at snakke, men om 1½ time bliver jeg virkelig dårlig.*

Siden har Gunvor Kirkelund været alvorligt syg af ME. Hun er udmattet i en grad, hun aldrig har oplevet før og må derfor ligge det meste af dagen. Hendes mand sender børnene afsted i hhv. børnehave og skole om morgenen, mens hun langsomt kommer på benene og prøver at arbejde to timer om dagen, inden børnene kommer hjem. Overanstrenger hun sig, fx ved at stå op for længe, besvimer hun.

### **Besvimer mange gange**

I løbet af de sidste 1½ år er Gunvor besvimet mange gange. I starten blev hun indlagt, men nu kommer hun for det meste bare op på sofaen at ligge.

"Min mand ringer kun efter ambulance, hvis han ikke kan komme i kontakt med mig et godt stykke tid bagefter, eller hvis jeg har slået hovedet, for der er ingen hjælp at hente på hospitalet," fortæller Gunvor



Gunvor Kirkelund blev lagt ned af covid-19 senfølger og diagnosticeret med ME. Hun er ph.d. i trådløs kommunikation men underviser nu kun få timer på universitetet. Hun er i gang med aktivitetstilpasning og kan måske komme i betragtning til et flexjob.

Kirkelund.



*Min mand ringer kun 112, når han ikke kan komme i kontakt med mig i længere tid, eller hvis jeg slår hovedet i faldet, så er han mest tryk ved, at jeg bliver tilset af en læge.*

Lige før hun besvimer, stiger hendes puls, samtidig falder blodtrykket, og så falder hun. Det kaldes POTS, Postural Ortostatisk Takykardi-Syndrom, en forstyrrel-

se i det autonome nervesystems regulering af hjerte og kredsløb. Det er en kendt, behandlingsbar sygdom.

#### **Læge skrev: "psykisk ustabil" i journalen**

Gunvor Kirkelund har hos sine private ME-læge fået testet, at hun har POTS. Det måles ved en såkaldt vip-pelejetest, hvor patienten ligger fastspændt på et leje, der vippes 60 grader, mens blodtryk og puls måles, men de færreste læger i det offentlige sundhedsvæsen ved, at POTS kan testes, selv om hver tredje ME-patient lider af det.

I det hele taget har Gunvor adskillige gange oplevet, hvor lidt det danske sundhedsvæsen ved om POTS og

## ► Pris på 100.000 skal udvikle specialteam til de mest syge

Vibeke og Esben Gustavussen på Fanø har for nylig fået 100.000 kr. i donation for deres kamp for en ændret tilgang til ME i sundheds- og socialvæsenet, skriver Ugeavisen Esbjerg i en artikel.

Familien har i årevis kæmpet for en bedre behandling af deres alvorligt ME-syge datter, Marie-Louise, og de øvrige cirka 14.000 danskere, der ikke bliver mødt af kompetent faglighed og indsigt i ME i sundheds- og socialvæsenet.

Familien har doneret pengene til et nyt pilotprojekt: et udgående specialteam til de hårdest ramte ME-patienter.

ME, der ikke kan ses på gængse blodprøver. Ved en af de første indlæggelser på Horsens Sygehus blev hun fx genindlagt, før hun nåede ud af hospitalet.

"Blodprøverne var jo fine, sagde lægen og udskrev mig. Jeg ringede efter min mand og gik ned i hallen for at vente. Da jeg ser ham, rejser jeg mig op og besvimer. Jeg knalder hovedet i gulvet og bliver genindlagt." Lige efter en besvimelse er hun så omtåget, at hun ikke kan svare på lægens spørgsmål. En af gangene var hun decideret bevidstløs. "Den situation blev i journalen noteret som, at jeg er 'psykisk ustabil'."

Nu tager hendes mand ALTID med, når hun bliver indlagt ifm. besvimelser.

"For man bliver konsekvent fejlbehandlet under indlæggelser," siger Gunvor Kirkelund.

Hendes mand har sat sig grundigt ind i sygdommen og kan fx oversætte lægens spørgsmål som: 'Hvordan har du det?' til ja-nej-spørgsmål, som Gunvor kan klare at svare på. Har du hovedpine? Har du kvalme?

"Det kan jeg svare på. Normalt har jeg ikke problemer med at kommunikere, men jeg er meget omtumlet og kan ikke finde ordene, når jeg har det skidt."

## En læge kendte til ME fra medierne

Hun har dog mødt én enkelt offentligt ansat læge, der kendte til ME og hjalp hende.

"Han tog ikke imod mig på akutafdelingen, men kom ind til mig og sagde: 'Jeg kan se i din journal, at du er diagnosticeret med ME. Jeg tror, du er overanstrengt'. Han vidste, at saltvand kunne hjælpe, så han gav mig bl.a. saltvandsdrop. Dét opdagede jeg, at det virkede". Ud over medicin mod POTS har Privatklinikken Klinik Mehlsen bl.a. ordineret hende at drikke to liter kalium/saltvand om dagen. Det hjælper.

## Heldig med diagnosen ME

I den sidste måneds tid har hun været på universitetet en til tre dage om ugen, men det skal nu reduceres. Kommunen har bedt hende kun tage på universitet én dag ugentligt, i håb om at hun kan arbejde flere timer.

"Det går meget ud over mit privatliv, når jeg er inde på arbejde. Lige nu er jeg i gang med aktivitetstilpasning for at finde ud af, hvad jeg kan holde til arbejdsmæssigt, og hvad det går ud over derhjemme. Min mand vurderer, at jeg kan arbejde færre timer, end jeg selv vurderer. Kommunen siger: 'Man har ret til et privatliv og ret til, at ens sygdom ikke bliver værre'. De vil ikke risikere, at jeg får det værre og bliver arbejdsløs."



*Det er dyrt ikke at kunne få nogen hjælp fra det offentlige. Jeg betaler nok 6.-7.000 kr. om måneden til medicin, kosttilskud, special-medicin, konsultationer hos privat læge og fysioterapi. Når jeg ikke har papir på, at jeg har haft covid-19, kan jeg ikke få hjælp til fysioterapi eller få medicintilskud.*

Heldigvis er hendes arbejdsplads forstående, og som hun siger: "Jeg er sandsynligvis en af de første med covid-19-senfølger, der kan komme i betragtning til et fleksjob. Selv om det ikke er sjovt at få at vide, at man er syg resten af sit liv, tror jeg sådan set, at jeg er heldig med at have fået ME-diagnosen. For de andre i Facebook-gruppen for senfølgeramte bliver fyret nu."