

Long covid: dlouhá cesta k uznání nové pandemie

Adam Hrubý, Hana Pololáníková, Petr Bittner

rozhovor

Přinášíme rozhovor Petra Bittnera s designerem a performerem Adamem Hrubým a fotografkou Hanou Pololáníkovou, které před třemi lety kromě vztahu spojila i složitá diagnóza jménem „long covid“. Co o této nemoci víme? Jak dopadá na člověka a jak na celou společnost? Jak ji je schopno (či spíše neschopno) uznat zdravotnictví? A v čem spočívá princip „safe air“?

Kdy se začalo mluvit o long covid syndromu?

H: V zahraničním tisku jsem se o prvních pacientech s LC něco letmo dočetla už na začátku pandemie na jaře 2020. Větší česká média začala téma LC podrobněji otevírat až se začátkem roku 2024. Věřím, že pro lidi v Česku, kteří touto nemocí trpí a zároveň se jim nedostává náležitě podpory třeba už pátým rokem, to může být určitá satisfakce. Média konečně legitimizují, že takový problém je, a jejich okolí získalo možnost o něco víc jim porozumět.

A: Já mám pocit, že v Česku se o prevenci ještě ani pořádně mluvit nezačalo. Na konci roku 2021, asi po dvou letech pandemie (a roce mého long covidu) jsem naznal, že je čas na coming out. Napsal jsem o tom na Facebook. Překvapilo mě, kolik lidí mi psalo, že to je poprvé, co o té nemoci slyší.

Jak se long covid definuje?

A+H: Obecně se jako LC označují jakékoli zdravotní následky po prodělaném onemocnění COVID-19. Typická těžká forma, kterou máme, obsahuje přidružená chronická onemocnění. Za projev LC lze nicméně považovat i oslabení imunity, autoimunitní nemoci, rakovinu, nově vzniklé kognitivní, spánkové či psychiatrické potíže a jakákoliv další onemocnění, poškození nebo projevy, které covid vyvolal nebo k jejich předčasnému propuknutí výrazně přispěl. Odborná obec často zmiňuje také brzký nástup neurodegenerativních nemocí u mladších lidí.

Kolik lidí v současnosti odhadem trpí long covidem?

A+H: Záleží na přesné definici, ale jde o stovky milionů lidí. Na jaře 2023 vydala WHO [prohlášení](#), že LC v Evropě trpí 36 milionů lidí. V roce 2024 slýcháme o tom, že v Británii a USA má LC asi 3–5 % populace. Podle posledního článku v Nature Medicine je to přes 400 milionů lidí.

Existuje také [paradigma](#), podle kterého samotný COVID-19 má ještě skrytou fázi, při které dál působí v těle lidí, kteří se někdy nakazili. Bere v úvahu fakt, že SARS-2 je nový patogen, jehož skutečné dlouhodobé následky uvidíme teprve časem, podobně jako je nějaká doba mezi infekcí a rozvinutím závažnějších následků i u virů HPV či HIV.

Long covid jako osobní zkušenost

Jak se long covid projevuje, fyzicky, a jak psychicky?

A: [Tým Al-Alyho](#) sledoval 6 milionů lidí po dobu 2 let a identifikuje asi 200 různých symptomů. To nám může připadat na první pohled divné, ale spíš to ukazuje na několik věcí: Covid způsobuje tzv. systemické problémy – nezasahuje tedy jen jeden orgán, a existuje nejspíš několik fenotypů. Takže zkušenosti se můžou velmi lišit.

Dalo by se zobecnit, jaký má long covid dopad na běžný život?

H: Záleží na formě a míře, v jaké člověka zasáhne. Podstatnou roli hraje i množství reinfekcí, které vždy nesou riziko kumulativního poškození a zhoršování stavu. Dá se říct, že těžká forma v podobě ME (myalgická encefalomyelitida, známá pod zkratkou ME/CFS nebo nepřesně „syndrom chronické únavy“) může být až život devastující. V uvozovkách lehká forma znamená ztrátu minimálně 50 % celkové výkonnosti či kondice oproti předchozímu zdraví. Tito lidé třeba zvládnou ještě pracovat, ale veškerý čas mimo práci pak proleží se symptomy v posteli. Nemají prakticky žádný sociální život, nemůžou vůbec sportovat a podobně. V nejtěžších formách jde o stav nepřetržitého utrpení, jaké si zdravý člověk možná ani nedovede představit.

A: Kdo nezažil, neuvěří.

H: Lidi s extrémně těžkou ME de facto vypadnou ze zdravotní péče – když jste na tom tak zle, že trvale nemůžete tolerovat žádné zvuky, světlo, mluvení, doteky, a masivní přetížení či alergické reakce vám může způsobit už jen přítomnost další osoby v místnosti, ztratíte se i z dohledu zdravotnictví a nikdo o vás neví. Takové situace jsou pak dlouhodobým terorem a změnou život i blízkým. Ze zahraničí slýchám, že jsou někteří pacienti a jejich rodiny schopni třeba dosáhnout na nějaký režim paliativní péče. Ale ta se často omezuje na kratší dobu, a není tak dostupná lidem, kteří v extrémních stavech žijí chronicky, dlouhé roky.

Jak se covid projevuje u vás? Co vám dnes jako člověku s long covidem v životě nejvíc chybí?

A: Covid mi kompletně zničil život. Mluvím o mém životě před covidem jako o minulém životě. Nemůžu tancovat, pracovat, běhat, sedět, chodit ani dlouho stát. Konverzace, zvuky, světlo a většina potravin mi fyzicky ubližuje. Jsem roztržitější, hloupější, pomalejší, křehčí. Nepoznávám se. Chybí mi přátelství, kultura, hudba, napojení. S se svou holkou si musím především psát.

Chybí mi svoboda a nezávislost. Nedokážu se o sebe postarat sám. Ležím 95 % času v posteli v zatemněném pokoji v permanentním lockdownu. Mám pár lucidních hodin týdně, kdy musím obsloužit většinu své agendy. Jednou, dvakrát za měsíc se vydám ven na invalidním vozíku. Zbytek musím strávit v příšerně nudné a agonické regeneraci. Měsíce ubíhají kolem v okamžicích. Je to extrémně izolující zkušenost.

S jakými příběhy kromě vlastních jste se setkali

H: Vzhledem k tomu, že chybí oficiální informační kampaně, natož struktury péče, snažíme se sdílet zkušenosti a pomáhat si navzájem. Online se setkáváme s tisícovkami stejně zasažených lidí. V komunitách pacientů a pacientek narážíme na příběhy, které jsou extrémní, ale zároveň bohužel ne vzácné.

Často jde o mladé lidi jako já, kterým bylo 25 a studovali nebo právě začínali kariéru v něčem, co je moc bavilo, a po jedné infekci o všechno přišli. Teď roky jen přežívají ze dne na den v bolestech a zatemněné místnosti. Nejen mladí s long covidem často končí v chudobě a v plné závislosti na svých rodinách, mnozí uvěznění v násilných vztazích a domácnostech, někteří bez domova a někteří ztrácejí sílu a práva na péči o své vlastní děti. Mimořádně silné a zdrcující jsou pak osudy samotných dětí s long covidem. Někdy tyto rodiny musí ještě dodatečně bojovat s úřady, které tuto nemoc a související nezbytná opatření vůbec neznají, a hrozí odejmutím dítěte z péče rodičů.

Jaké situace lidí trpící long covidem řeší?

H: Vidím na svých přátelích, jak jim opakované infekce vždy o další kus zhorší zdraví, jak nasedají na chronické nemoci. K tomu se pojí i omezení práce a ztráta příjmů. Za pozornost stojí postřehy lékařek a lékařů, kteří sami těžkým long covidem onemocněli, a v pozici pacientů teď zažívají nedůvěru svých kolegů, vlastní profese. Silná je i zkušenost párů a rodin, v nichž trpí long covidem více lidí. Tragické jsou i příběhy těhotných žen s long covidem, které se uchylují k interrupci. Zčásti proto, že by se v aktuálním stavu nedovedly o dítě postarat, ale taky proto, že bez dostatečné péče a prognózy samy nevědí, jak dlouho budou žít.

A: Psal jsem si se stovkami lidí, a některé příběhy jsou zdrcující. Mluvím o pacientech, které lékaři tak dlouho hnali zpět do práce, až si uhnali úplnou invaliditu. O lidech, kterým nevěří vlastní rodiny. O nemocných matkách, které si nemohou hrát s vlastními dětmi. O nemocných dětech, které možná nikdy nazakusí aktivní život. A pak bohužel i o jedincích, kteří si museli vzít život, protože bolest a osamění se pro ně staly jednoduše neúnosnými. Až pětina lidí s naší nemocí umírá sebevraždou či eutanazií. Bez adekvátní zdravotní péče jim zbyl jen příležitostný kontakt s dalšími nemocnými, který nemůže být dlouhodobou útěchou.

Long covid jako ekonomický fenomén

Kde všude se long covid propisuje ekonomicky (zdravotnictví, trh práce, další náklady)?

A: Pokud vyjdeme z toho, že long covidem trpí globálně přibližně 400 milionů osob, máme tu roční ekonomický dopad ve výši přibližně 1 bilionu USD, tedy přibližně 1 % světové ekonomiky. Podle reportu amerického Brookings Institutu bylo mezi dvěma až čtyřmi miliony dospělých američanů v roce 2022 bez práce. Americká federální banka tvrdí, že lidé s long covidem jsou zaměstnaní o 10 % méně a pracují o 25 % až 50 % méně než nenakažení.

V České republice lze předpokládat analogická data. S trochou nadsázky jde říct, že pokud by zdravotnictví uznalo existenci long covidu, čekalo by ho fatální zahlcení. Pokud ho neuzná, zhroutí se až později z dlouhodobého zhoršování zdraví populace cirkulováním viru, případně bude dál gaslightovat nemocné a tím vlastně přestane úplně nabízet základní péči.

Momentálně chybí politická vůle vůbec sbírat data a financovat výzkum, abychom mohli vůbec nějaké prognózy dělat nebo vyvíjet léky. Kdo se nedívá, nevidí.

To jsou ekonomické dopady. Proč se ale o LC nemluví více na politické úrovni?

A: Protože politicky je krátkodobě výhodnější předstírat, že problém neexistuje. Nemocní jsou menšina, jejíž

součástí se může kdokoliv stát v podstatě kdykoliv, politicky však nikomu nenahánějící strach. Další důvod může být ten, že postinfekční chronické nemoci postihují častěji ženy. A jak víme z jiných společenských problémů, ženské problémy bývají často odsouvány na okraj zájmu.

Dnešní ideologie výkonu se soustředí především na zdraví, v jejím středu stojí produktivní, plodní, pozitivní jedinci. O ty je třeba se starat. Jakmile se jednoduchým nakažením virem stanete nezdravým, neproduktivním či neplodným člověkem, stanete se zároveň nedůvěryhodným.

V celkově neutěšené situaci pak vniká prostor pro scamy, vynořují se predátoři, kteří se obohacují na zoufalých trpících, nabízejí různé zázračné metody, kouzelné vodičky, pochybné potravinové doplňky a drahé protokoly.

Long covid jako osamělý úděl

Jak systém člověku trpícímu long covid systémem pomáhá a kde mu situaci stěžuje?

H: Vzhledem k závažnosti a četnosti této nemoci bychom měli mít po celé republice specializovaná centra a ambulance. Pojišťovny by měly hradit zmírňující léky, dokud není kauzální léčba. Obvodní lékaři i specialisté by měli být vybaveni základními informacemi a pokyny. Měla by probíhat prevence. Zkrátka standard péče, jaký nám připadá samozřejmý u jiných nemocí. Zatím se ale prokousáváme jinou realitou. V Česku aktuálně stále nemáme ani směrnice pro diagnostiku a péči při těžké formě long covidu – ME/CFS a další přidružené stavy. Tyto nemoci existovaly už před covidem, covid však jejich četnost během pár let několikanásobně zvýšil. Postižený člověk zažívá vakuum bezpráví, kdy se nemá na koho obrátit, nemá přístup k odborníkovi, který by se v této oblasti vzdělával a převzal by odpovědnost za péči.

O přijetí již existujících směrnic se u nás před několika lety snažil Klub pacientů s ME/CFS. Odvedli nesmírně důležitou a kvalitní práci se záštitou špičkových vědců a lékařů z celého světa. Na [webu Klubu](#) se dnes dočtete smutnou zprávu o tom, jak kvůli opakovaným odmítnutím českých autorit a vyčerpání všech možností musel činnost ukončit.

Celosvětově je právní situace těchto pacientů křehká, a dosud chybí oficiálně uznané diagnostické biomarkery, indikace a další nástroje, které by pozici nemocného včas ukotvily a chránily před škodlivým zacházením.

Jak jste se cítili, když jste si poprvé uvědomili, že vaše symptomy přetrvávají déle, než se očekávalo?

H: V době, kdy jsem se nakazila, jsem už sice zblízka znala Adamův případ, ale neměla jsem sebemenší tušení, o jak rozsáhlý jde problém, natož že bych mohla být sama typickou rizikovou osobou. V prvních dnech infekce jsem přesto, pro jistotu a z předběžné opatrnosti, kontaktovala svého lékaře a poprosila o antivirotika. Ten však můj covid odmítl jakkoli léčit s tím, že jsem mladá a zdravá, a že varianta omikron už je jen „rýmička“.

Když se můj covid začal nečekaně překlápět do těžkého long covidu, bylo pro mě šokující postupně zjišťovat, že ani po letech pandemie, kdy jsme s mezinárodní urgencí například vyvinuli očkování, tu není veřejná struktura pomoci pro lidi trpící dlouhotrvajícími symptomy a následky.

Jak se může člověk trpící long covidem k takovému přístupu stavět?

H: Dodnes, když se telefonicky objednávat někde na vyšetření, snažím se svoje problémy radši opsat tak, abych nezmínila slovo „covid“. Vyhnu se tak zbytečným nedorozuměním a předčasně ukončeným hovorům s tím, že „s covidem běžte na plicní, my to neděláme, nashledanou“.

Tehdy jsem po týdnech neustupující nemoci doufala, že najdu buď jen telefonickou infolinku, kde najdu základní odpovědi, kde se mi dostane základního ošetření či aspoň evidence. Nenašla jsem vůbec nic. A stejně zoufalá je situace i teď, po více než dvou letech. Pořád mám ty stejné problémy a pořád je ve veřejném zdravotnictví nemám s kým konzultovat nebo koho požádat o recepty na zásadní léky. Kdyby mi tehdy někdo řekl, že za dva roky se nic významně nezmění, nevěřila bych.

Kterým z vašich příznaků měli lidé ve vašem okolí nebo zdravotnický personál problém porozumět? A jak toto nepochopení ovlivnilo vaše prožívání této nemoci?

H: Nedorozuměním bývá třeba téma intolerance na zátěž a nepřiměřená pozátěžová nemohoucnost. Jde o centrální příznak nemoci ME, kterou má dle současných odhadů asi polovina lidí s long covidem.

Jde o poruchu energetického metabolismu, která tělu brání v regeneraci, a v nepředstavitelné míře zasahuje všechny aspekty života. Přiznám se, že ani já sama to po více než dvou letech na emoční úrovni nedokážu pochopit. Proč mi tělo nedovolí cvičit, přečíst si knížku, nebo si zajít na procházku, i když tak moc chci? O to je bolestivější, když vám někdo naznačuje, že se v nemoci udržujete dobrovolně.

S čím lékaři long covid nejčastěji zaměňují?

H: Mnoho zdravotníků ME dodnes nevnímá jako samostatnou klinickou entitu, tedy plnohodnotnou nemoc, a její projevy zaměňuje s neurčitou chronickou únavou nebo dekondukcí, což jsou jiné věci. A tento omyl může mít hodně nebezpečné důsledky pro prognózu pacienta, když bývá povzbuzován, aby svoje limity překračoval. Někdy bývá považována za jakousi slabost vůle a stavěna do kontrastu vůči, v očích lékařů a systému, závažnějším a „pořádnějším“ onemocněním, jako je třeba roztroušená skleróza, rakovina. Přitom ME z mnoha průzkumů kvality života vychází jednoznačně na posledních příčkách a jako „velmi závažná“, těžce invalidizující nemoc. Někdy je i fatální.

Problematické je i tvrdit, že ME je totéž co fibromyalgie nebo stavy po borelióze, smést je tak do jednoho pytle jménem „únavové syndromy“. Někdy se tyto stavy vyskytují současně a mají některé společné projevy, ale konkrétní diagnostická kritéria a rychlá progresse nemoci po minimální námaze, jaká se vyskytuje jen u ME, tvoří jasnou dělící čáru. Rozpoznání ME taky určuje zásadní rozdíly v terapeutických postupech.

Uvádí se, že až 90 % pacientů, kteří mají ME, není diagnostikovaných. Taky se stává, že lékaři některé tyto nemoci sice znají, ale nevěří nebo nevědí o celém spektru jejich závažnosti. Na medicíně se o nich nevyučuje.

Co znamená princip „safe air“? Co je jeho principem? Kde se aplikuje?

A: Odpovím rozpracovaným manifestem:

Safe air chceš.

Safe air je nové pandemické paradigma.

Safe air je podobný princip jako safe sex.

Znamená to převzít zodpovědnost a společně pečovat o sdílený prostor. Jen místo pohlavních tekutin jde o vzduch.

Chráněný vzduch je podobný princip jako pitná voda. Před 300 lety nebyla v Evropě samozřejmostí. Trvalo to dekády, než vůbec lidstvo přijalo ideu, že ve vodě mohou být neviditelné patogeny, a že by neměli kálet tam, odkud pijí. A potom desítky let práce přesvědčit politiky, aby investovali rozpočty do vybudování vodní infrastruktury, čističek, sanitizace, kanalizace, etc. Dnes i na posledním páchnoucím záchodě punkového klubu teče ze zdi zcela automaticky pitná voda.

V roce 2019 jsme se skokově dostali do éry, kdy vzduch už není přirozeně bezpečný a šíří se v něm minimálně jeden velmi zákeřný patogen. Strkat před ním hlavu do písku není dlouhodobě udržitelná taktika. Je důležité zamezit šíření patogenu, ale i dalších škodlivých látek.