

či nitrožilních kortikoidů, jako např. Prednison, má také vliv na délku trvání syndromu TSW.

Vzhledem k těmto proměnným faktorům lze jen velmi obtížně určit, jaká doba je potřebná k úplnému uzdravení. Zatímco většina pacientů pociťuje výrazné zlepšení po 12–24 měsících, někteří potřebují k uzdravení více či méně času.

Pohled lékařů a odborné společnosti na TSW

Syndrom z vysazení kortikoidů je stále velmi kontroverzní téma jak mezi pacienty, tak v lékařských kruzích. V České republice tento stav není uznáván lékařskou komorou, a tak je řešení tohoto stavu primárně na nás samotných a současně musíme čelit tvrdé kritice a výhrůžkám ze strany dermatologů. Když jsem o TSW slyšela poprvé, byl to šok, a také jsem tomu nevěřila. Do té doby jsem si myslela, že ekzém je „jen“ kožní zánět. Ale najednou jsem četla příběhy lidí, kteří roky používali kortikoidy, často přesně podle doporučení lékaře, a přesto skončili s obrovskými bolestmi a naprosto narušenou kvalitou života. A najednou mi to všechno začalo do sebe zapadat a pochopila jsem, že je to i můj případ.

Ve světě se o TSW mluví stále více. V Británii na něj oficiálně upozornila léková agentura a britská dermatologická asociace spolu s organizací National Eczema Society se začaly věnovat osvětě a výzkumu. Již léta aktivně funguje nezisková organizace ITSAN, která usiluje o udělení oficiální diagnózy TSW. Na portálu Pub-Med také vyšel první oficiální vědecký článek s názvem *Breaking the cycle: a comprehensive exploration of topical steroid addiction and withdrawal*. V České republice je TSW mezi dermatology stále okrajové a velmi kontroverzní téma. Někteří lékaři o něm neslyšeli, jiní ho odmítají jako nevědecký trend z internetu. Přesto se objevují první články i odborné poznámky, například v časopise *Praktický lékař*²¹, kde byl TSW popsán jako možná komplikace a bylo zmíněno, že vyžaduje nejen symptomatickou péči, ale i psychologickou podporu. Tohle je důležitý krok. Znamená to, že i u nás se debata pomalu otevírá.

Pro spoustu lidí s atopickým ekzémem je TSW noční můra. A pro některé už realita. V komunitě potkávám ženy i muže, kteří prošli těžkým vysazením kortikoidů a jejich regenerace trvala měsíce i roky. Někteří museli opustit práci, izolovat se od okolí, vyrovnávat se nejen s bolestí kůže, ale i s depresemi, úzkostmi, výčitkami.

Nejde o to demonizovat léčbu, kortikoidy mají své místo a pro některé lidi mohou být klíčové. Ale je zásadní mluvit o tom, co se může stát při jejich nadužívání. Je důležité, aby pacienti věděli, na co si dát pozor. A je klíčové, aby lékaři poslouchali své pacienty. Protože TSW není jen problém kůže, ale i důvěry. Důvěry v léčbu, důvěry v odborníky, důvěry ve vlastní tělo. Někdy mám pocit, že mezi pacienty a dermatology vzniká zbytečný boj. Jedna strana říká: „Kortikoidy vám zničily život.“ Druhá odpovídá: „Tohle není vědecky podložené.“ A uprostřed stojí člověk, který se jen snaží najít cestu ven z bolesti. Nechci vést válku. Nechci polarizovat. Naopak chci, abychom táhli za jeden provaz. Aby lékaři slyšeli naše zkušenosti a my zase chápali jejich obavy i vědecká data. Protože jen tak se dá najít cesta.

Potřebujeme, aby se TSW začalo brát vážně, i když je to komplexní, bolestivé a dosud málo prozkoumané téma. Potřebujeme studie. Výzkumy. Evidenci případů. Sledování symptomů. Potřebujeme řešení, která budou vycházet ze zkušeností pacientů i odborného zázemí medicíny. A k tomu se potřebujeme navzájem. Když lidé s TSW přestanou chodit na dermatologii, nehlásí své obtíže, nevěří lékařům a lékaři nevěří jim, ztrácí se důležitá data. Statistiky se zkreslují. Zůstáváme neviditelní. A neviditelné problémy se neřeší.

Mým přáním je, aby se mezi pacienty a lékaři zrodil respekt a otevřený dialog. Abychom nehledali viníky, ale cesty. Prosím, lékaři, nenechávejte nás v tom samotné.

Volně přeloženo z materiálů neziskové organizace ITSAN (The International Topical Steroid Awareness Network). Překlad i šíření informací povoleno.