



Wie Sie Betroffene mit chronischer spontaner Urtikaria unterstützen können

Ein Ratgeber für Familie und Freund*innen



BETROFFENE MIT CSU UNTERSTÜTZEN

In Ihrer Familie oder Ihrem Freundeskreis hat ein Familienmitglied oder ein*e Freund*in **chronischer spontane Urtikaria (csU)**. Das ist eine entzündliche und chronische Hauterkrankung ohne erkennbare Auslöser, bei der sich rote, juckende Quaddeln und Schwellungen auf verschiedenen Hautarealen bilden. Die Beschwerden sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich – und auch die Art der Unterstützung, die gebraucht wird, kann sich von Tag zu Tag ändern.

Ihr Verständnis und Ihre Unterstützung können einen echten Unterschied machen – zum Beispiel, indem Sie die oder den Betroffenen ermutigen, die Behandlung wie vereinbart fortzuführen, im Alltag helfen oder bei Terminen begleiten.

Offene Kommunikation ist dabei besonders wichtig. Wenn Sie zuhören und regelmäßig nachfragen, können Sie besser verstehen, welche Unterstützung Ihr*e Familienangehörige*r oder Freund*in gerade braucht.

Diese Broschüre gibt Einblicke, was Menschen mit csU erleben können, und bietet praktische Tipps, wie Sie unterstützen können.



PRAKTISCHE MÖGLICHKEITEN, BETROFFENE MIT CSU ZU UNTERSTÜTZEN

csU kann Arbeit, Schlaf und alltägliche Aktivitäten beeinträchtigen. An solchen Tagen – oder wenn Schübe den Alltag erschweren – kann praktische Unterstützung viel bewirken.

So können Sie Betroffene unterstützen

Allgemein:

- Helfen Sie bei alltäglichen Aufgaben wie Putzen, Wäschewaschen oder Einkaufen.
- Kochen Sie oder planen Sie Mahlzeiten gemeinsam.
- Bieten Sie an, Besorgungen zu erledigen oder bei anderen Aufgaben zu helfen.
- Unterstützen Sie die oder den Betroffenen dabei, zu überlegen, wie mit Arbeitgeber*in oder im privaten Umfeld über die Erkrankung gesprochen werden kann.
- Seien Sie einfach da und hören Sie zu.

Im Zusammenhang mit der Behandlung:

- Erinnern Sie Ihr Familienmitglied oder Ihr*e Freund*in daran, Medikamente wie verordnet einzunehmen.
- Helfen Sie, Fragen für den nächsten Arzttermin aufzuschreiben.
- Bieten Sie an, zu Terminen mitzugehen – zur Unterstützung und als Begleitung.
- Achten Sie darauf, wenn sich Stimmung oder Beschwerden ändern, damit Ihr*e Familienangehörige*r oder Freund*in der Ärztin oder dem Arzt genau erklären kann, wie sich die Krankheit bemerkbar macht.



EMOTIONALE UNTERSTÜTZUNG GEBEN

Ein großer Teil der Belastung bei csU entsteht durch die Unvorhersehbarkeit von Symptomen und Schüben. Ihr Verständnis und Ihre Ermutigung können die emotionale Gesundheit der oder des Betroffenen spürbar unterstützen.

So können Sie emotional unterstützen

- Halten Sie die Kommunikation offen und ehrlich – sowohl darüber, wie es der oder dem Betroffenen geht als auch wie sie oder er mit der Behandlung zurechtkommt.
- Hören Sie aktiv zu und geben Sie Raum, Gefühle frei und ohne Bewertung auszudrücken.
- Verbringen Sie Zeit mit Aktivitäten, die Ihnen beiden Freude bereiten – z.B. einen Film schauen, gemeinsam essen gehen oder einen ruhigen Abend zu Hause verbringen, wenn Ihr Familienmitglied oder Ihr*e Freund*in nicht ausgehen möchte.
- Bieten Sie an, dabei zu sein, wenn die oder der Betroffene mit Freund*innen oder Familie über die Erkrankung spricht.
- Respektieren Sie aber auch, wenn Ihr*e Familienangehörige*r oder Freund*in Zeit für sich braucht.



Menschen mit csU beim Arzttermin unterstützen

Ärzt*innen sehen nicht immer, wie stark csU den Alltag der Betroffenen beeinflusst. Ihre Anwesenheit und Ermutigung kann helfen, dass sich Ihr Familienmitglied oder Ihr*e Freund*in sicherer und besser verstanden fühlt.

- Machen Sie Mut: Die Symptome sind real und sollten ernst genommen werden. Manche Betroffene spielen ihre Beschwerden herunter (z. B. mit „Das sind ja nur Quaddeln“). Ermutigen Sie, offen zu beschreiben, wie sehr csU das tägliche Leben beeinflusst.
- Wenn hilfreich: Erinnern Sie daran, Kopien von Befunden, Testergebnissen oder ein Symptomtagebuch zum Termin mitzunehmen.
- Bieten Sie an, während des Termins Notizen zu machen, damit sich Ihr*e Familienangehörige*r oder Freund*in auf das Gespräch konzentrieren kann.
- Falls Sie nicht mitkommen können: Fragen Sie im Anschluss, wie der Termin gelaufen ist.
- Fördern Sie Verständnis: Wenn neue Medikamente verordnet werden, helfen Sie mit, dass die oder der Betroffene versteht, wie das Medikament einzunehmen ist und was von der Therapie erwartet werden kann.

AUCH AN SICH SELBST DENKEN

In einer unterstützenden Rolle ist es normal, sich manchmal müde oder überfordert zu fühlen. Vielleicht müssen Sie neue Informationen verarbeiten, beim Umgang mit Beschwerden helfen oder zusätzliche Aufgaben übernehmen.

Mit der Zeit kann das zu einem sogenannten „Caregiver Burnout“ führen – einer emotionalen oder körperlichen Erschöpfung, die es schwerer machen kann, für andere da zu sein.

Tipps, um einem „Caregiver Burnout“ vorzubeugen

- Achten Sie darauf, wie es Ihnen geht. Tagebuchschreiben oder ein Gespräch mit einer vertrauten Person kann helfen, Gefühle zu verarbeiten.
- Nehmen Sie sich Zeit für Dinge, die Ihnen Freude machen: Musik hören, spazieren gehen, meditieren, kreativ sein oder mit einer Lieblingsserie abschalten.
- Bleiben Sie in Kontakt: Halten Sie Verbindung zu Freund*innen, Familie oder anderen, die Ihnen Mut machen und Verständnis zeigen.
- Holen Sie sich Unterstützung: Der Austausch in einer Community für Angehörige oder Patient*innen kann helfen, Erfahrungen zu teilen und hilfreiche Strategien zu finden.

Es kann schwer sein, Anzeichen von Angst oder Depression bei sich selbst zu erkennen. Achten Sie auf neue Gefühle von Hoffnungslosigkeit, fehlendes Interesse an Hobbys, Müdigkeit oder Energieverlust, Konzentrationsprobleme, übermäßiges Grübeln, unerklärliche Gewichtsveränderungen, Schlafstörungen, Wut oder Frustration. Wenn Sie sich wegen solcher möglichen Anzeichen Sorgen machen, sprechen Sie mit einer Ärztin/einem Arzt oder einer Psychotherapeutin/einem Psychotherapeuten.



DAS WICHTIGSTE AUF EINEN BLICK

- csU ist unvorhersehbar. Die benötigte Unterstützung kann sich von Tag zu Tag unterscheiden. Bringen Sie Verständnis mit, wenn sich Bedürfnisse der oder des Betroffenen plötzlich ändern.
- Offene Kommunikation ist entscheidend. Ermutigen Sie Ihr Familienmitglied oder die/den Freund*in, offen darüber zu sprechen, wie die Erkrankung sie beeinträchtigt – indem Sie Möglichkeiten schaffen, sich mitzuteilen.
- Menschen mit csU können Angst, Scham, Belastung oder Stress empfinden, besonders aufgrund sichtbarer Symptome. Vermeiden Sie daher Bewertungen oder vorschnelle Urteile.
- Wenn man sich um jemanden kümmert, ist es leicht, das eigene Wohlbefinden zu vernachlässigen. Achten Sie auch auf sich, damit Sie die oder den Betroffenen weiterhin bestmöglich unterstützen können.



Bleiben Sie informiert

Weitere Informationen zu Urtikaria finden Sie auch auf hautwende.de/urtikaria.

Die „Hautwende“-Community auf Facebook und Instagram bietet außerdem als virtueller Treffpunkt laufend aktuelle Informationen rund um die Hautgesundheit und hilfreiche Tipps bei chronischer spontaner Urtikaria.





HABEN SIE MEDIZINISCHE FRAGEN zu Novartis-Produkten oder zu einer Erkrankung, die mit Novartis-Produkten behandelt wird, z. B.:

- Einnahme
- Wirkung
- Mögliche Nebenwirkungen oder Reklamationen
- Kombinationen, Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten?

Dann kontaktieren Sie uns, den Medizinischen InfoService von Novartis Pharma, gerne unter:

(Mo.–Fr.: 08:00–18:00 Uhr)

Telefon	0911 273 12 100
Fax	0911 273 12 160
E-Mail	infoservice.novartis@novartis.com
Website	www.infoservice.novartis.de
Live-Chat	www.chat.novartis.de