



Cómo puede apoyar a las personas con urticaria crónica espontánea

Guía para familiares y amigos



APOYO A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA UCE

En su familia o en su círculo de amigos, **hay una persona que padece urticaria crónica espontánea (UCE)**. Se trata de una afección de la piel inflamatoria y crónica, sin desencadenantes evidentes, en la que aparecen ronchas rojas con picor e hinchazón en diversas zonas de la piel. Los síntomas varían de una persona a otra, y el tipo de apoyo necesario también puede cambiar de un día para otro.

Su comprensión y apoyo pueden marcar una verdadera diferencia, por ejemplo, animando a la persona afectada a continuar con el tratamiento tal y como está recetado, ayudándola con las tareas diarias o acompañándola a las citas.

Una comunicación abierta es especialmente importante en este sentido. Si escucha y hace preguntas con regularidad, podrá comprender mejor qué tipo de apoyo necesita en este momento su familiar o amigo.

Este folleto ofrece información sobre lo que pueden experimentar las personas con UCE y consejos prácticos para poder ayudarles.





FORMAS PRÁCTICAS DE APOYAR A LAS PERSONAS CON UCE

La UCE puede interferir en el trabajo, el sueño y las actividades cotidianas. En días como estos, o cuando los brotes dificultan la vida cotidiana, el apoyo práctico puede marcar una gran diferencia.

Así es como puede ayudar a las personas afectadas

En general:

- Ayude con las tareas cotidianas, como la limpieza, lavar la ropa o la compra.
- Cocinen o planifiquen las comidas juntos.
- Ofrézcase para hacer recados o ayudar con otras tareas.
- Ayude a la persona afectada a pensar en cómo comentar su enfermedad con su empleador o cómo abordarla en su vida personal.
- Simplemente esté presente y escuche.

Con respecto al tratamiento:

- Recuérdele que debe tomar el medicamento tal y como se lo han recetado.
- Ayúdele a escribir las preguntas para la siguiente cita con el médico.
- Ofrézcase a acompañarlo a las citas, para brindarle apoyo y estar a su lado.
- Esté atento a cualquier cambio en el estado de ánimo o los síntomas, para que su familiar o amigo pueda explicar al médico exactamente cómo se manifiesta la enfermedad.



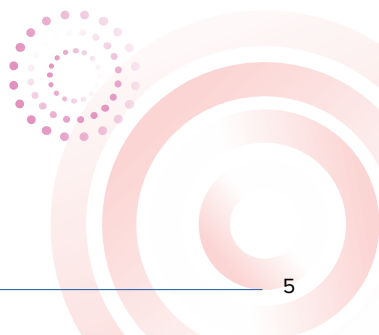


APOYO EMOCIONAL

Gran parte de la carga asociada a la UCE se debe a la imprevisibilidad de los síntomas y los brotes. Su comprensión y su apoyo pueden marcar una verdadera diferencia a la hora de contribuir al bienestar emocional de la persona afectada.

A continuación le explicamos cómo puede brindar apoyo emocional

- Mantenga una comunicación abierta y sincera, sobre cómo se encuentra la persona afectada y sobre cómo está afrontando el tratamiento.
- Escuche de forma activa y ofrezca a la persona el espacio necesario para que exprese sus sentimientos abiertamente y sin ser juzgada.
- Dedique tiempo a realizar actividades que ambos disfruten, como ver una película, salir a comer juntos o pasar una noche tranquila en casa si su familiar o amigo no desea salir.
- Ofrezcase a estar presente cuando la persona afectada hable con amigos o familiares sobre su enfermedad.
- Pero respete también cuando su familiar o amigo necesite algo de tiempo para sí mismo.





Apoyo a las personas con UCE durante las citas con el médico

Los médicos no siempre se dan cuenta de cuánto afecta la UCE a la vida cotidiana de las personas que la padecen. Su presencia y su apoyo pueden ayudar a su familiar o amigo a sentirse más seguro y mejor comprendido.

- Ofrezca palabras de ánimo: Los síntomas son reales y deben tomarse en serio. Algunas personas con esta afección restan importancia a sus síntomas (p. ej., diciendo: “son solo ronchas”). Anímelos a describir con franqueza cuánto afecta la UCE a su vida cotidiana.
- Si es útil: recuerde llevar copias de los informes médicos, los resultados de las pruebas o el diario de los síntomas a la cita.
- Ofrezcase a tomar notas durante la cita para que su familiar o amigo pueda centrarse en la conversación.
- Si no puede acompañarlo: Pregúntele después cómo ha ido la cita.
- Favorezca la comprensión: Si le recetan nuevos medicamentos, ayude a la persona afectada a comprender cómo debe tomarlos y qué resultados puede esperar del tratamiento.



PIENSE TAMBIÉN EN SÍ MISMO

Cuando desempeñamos un rol de apoyo, es normal sentirse cansado o abrumado a veces. Es posible que necesite asimilar información nueva, ayudar a resolver quejas o realizar tareas adicionales.

Con el tiempo, esta situación puede dar lugar a lo que se conoce como “agotamiento del cuidador”, un desgaste emocional o físico que puede dificultar la tarea de estar ahí para los demás.

Consejos para prevenir el “agotamiento del cuidador”

- Preste atención a cómo se siente. Escribir en un diario o hablar con alguien de confianza puede ayudarle a procesar sus sentimientos.
- Dedique tiempo a actividades que lo hagan feliz: escuche música, dé un paseo, medite, dé rienda suelta a su creatividad o relájese viendo su programa de televisión favorito.
- Manténgase en contacto: mantenga el contacto con amigos, familiares u otras personas que le ofrezcan apoyo y comprensión.
- Busque apoyo: el intercambio de opiniones en una comunidad de familiares o pacientes puede ayudar a compartir experiencias y a encontrar estrategias útiles.

Puede resultar difícil reconocer los signos de ansiedad o depresión en uno mismo. Esté atento a la aparición de nuevos sentimientos, como la desesperanza, la pérdida de interés por las aficiones, la fatiga o la falta de energía, la dificultad para concentrarse, la preocupación excesiva, los cambios de peso inexplicables, los trastornos del sueño, la ira o la frustración. Si le preocupan estos posibles signos, hable con un médico o un psicoterapeuta.



RESUMEN DE LOS PUNTOS CLAVE

- La UCE es impredecible. La cantidad de apoyo necesario puede variar de un día para otro. Sea comprensivo si las necesidades de la persona afectada cambian de repente.
- La comunicación abierta es fundamental. Anime a su familiar o amigo a hablar abiertamente sobre cómo le afecta la enfermedad, creando oportunidades para que se exprese.
- Las personas con UCE pueden experimentar ansiedad, vergüenza, angustia o estrés, sobre todo debido a los síntomas visibles. Por tanto, evite hacer juicios o sacar conclusiones precipitadas.
- Cuando se cuida de otra persona, es fácil descuidar el propio bienestar. Cuide también de sí mismo para poder seguir brindando el mejor apoyo posible a la persona afectada.



Manténgase informado

También encontrará más información sobre la urticaria en hautwende.de/urtikaria.

Las comunidades “Hautwende” en Facebook e Instagram también sirven como punto de encuentro virtual, donde se ofrece información actualizada sobre la salud de la piel y consejos útiles para la urticaria crónica espontánea.







¿TIENE ALGUNA PREGUNTA DE CARÁCTER MÉDICO sobre los productos de Novartis o sobre la afección que le están tratando con dichos productos, p. ej.,

- toma del medicamento,
- eficacia,
- posibles efectos secundarios o molestias,
- combinaciones o interacciones con otros medicamentos?

No dude en ponerse en contacto con el Servicio de Información Médica de Novartis Pharma:

(De lunes a viernes, de 8:00 a 18:00)

Teléfono	0911 273 12 100
Fax	0911 273 12 160
Correo electrónico	infoservice.novartis@novartis.com
Sitio web	www.infoservice.novartis.de
Chat en directo	www.chat.novartis.de