



Comment pouvez-vous soutenir les personnes atteintes d'urticaire chronique spontanée ?

Guide pour la famille et les amis



SOUTENIR CEUX OU CELLES QUI SOUFFRENT D'UCS

Un proche ou un membre de votre famille ou de votre cercle d'amis souffre d'**urticaire chronique spontanée (UCS)**. Il s'agit d'une affection cutanée inflammatoire chronique sans facteurs déclenchants identifiables, dans laquelle des plaques urticariennes rouges et prurigineuses et un gonflement se forment sur différentes zones de la peau. Les symptômes varient d'une personne à l'autre, et le type de soutien nécessaire peut également changer d'un jour à l'autre.

Votre compréhension et votre soutien peuvent faire une réelle différence, par exemple, en encourageant la personne concernée à poursuivre le traitement comme convenu, en l'aidant dans ses tâches quotidiennes ou en l'accompagnant à des rendez-vous.

Une communication ouverte est particulièrement importante à cet égard. Si vous écoutez et posez régulièrement des questions, vous serez mieux à même de comprendre le type de soutien dont le membre de votre famille ou votre ami(e) a besoin en ce moment.

Cette brochure fournit des informations sur ce que les personnes atteintes d'UCS peuvent ressentir et offre des conseils pratiques sur la façon dont vous pouvez aider.





MOYENS PRATIQUES POUR SOUTENIR CEUX OU CELLES QUI SOUFFRENT D'UCS

L'UCS peut interférer avec le travail, le sommeil et les activités quotidiennes. Ces jours-là, ou lorsque les poussées rendent la vie quotidienne difficile, un soutien pratique peut faire une grande différence.

Voici comment vous pouvez soutenir les personnes touchées

Généralités :

- Aidez aux tâches quotidiennes telles que le ménage, la lessive ou les courses.
- Cuisinez ou planifiez les repas ensemble.
- Proposez de faire des courses ou d'aider pour d'autres tâches.
- Aidez la personne touchée à réfléchir à la manière de discuter de sa maladie avec son employeur ou dans sa vie personnelle.
- Soyez simplement présent(e) et écoutez.

Concernant le traitement :

- Rappelez au membre de votre famille ou à votre ami(e) de prendre ses médicaments comme cela est prescrit.
- Aidez à noter les questions pour le prochain rendez-vous chez le médecin.
- Proposez de venir aux rendez-vous, afin de les soutenir et de les accompagner.
- Soyez à l'affût de tout changement d'humeur ou symptôme afin que le membre de votre famille ou votre ami(e) puisse expliquer au médecin exactement comment la maladie se manifeste.





APPORTER UN SOUTIEN AFFECTIF

Une grande partie du fardeau associé à l'UCS provient de l'imprévisibilité des symptômes et des poussées. Votre compréhension et vos encouragements peuvent faire une réelle différence dans le soutien du bien-être émotionnel de la personne touchée.

Voici comment vous pouvez apporter un soutien affectif

- Maintenez une communication ouverte et honnête, à la fois sur la façon dont la personne touchée se porte et sur la manière dont elle supporte le traitement.
- Écoutez attentivement et donnez à la personne l'espace nécessaire pour exprimer ses sentiments ouvertement et sans jugement.
- Passez du temps à faire des activités que vous aimez tou(te)s les deux, comme regarder un film, aller au restaurant ensemble ou passer une soirée tranquille à la maison si le membre de votre famille ou votre ami(e) ne veut pas sortir.
- Proposez d'être présent(e) lorsque la personne touchée parle de sa maladie à des amis ou à sa famille.
- Mais respectez également le fait que le membre de votre famille ou votre ami(e) ait besoin d'un peu de temps pour lui/elle-même.





Soutenir les personnes atteintes d'UCS pendant leurs rendez-vous chez le médecin

Les médecins ne comprennent pas toujours à quel point l'UCS affecte la vie quotidienne des personnes touchées. Votre présence et vos encouragements peuvent aider le membre de votre famille ou votre ami(e) à se sentir plus en sécurité et mieux compris(e).

- Ayez des paroles d'encouragement : Les symptômes sont réels et doivent être pris au sérieux. Certaines personnes atteintes de cette affection minimisent leurs symptômes (par exemple, en disant « Ce n'est que de l'urticaire »). Encouragez-les à décrire ouvertement à quel point l'UCS affecte leur vie quotidienne.
- Au besoin : N'oubliez pas d'apporter des copies des rapports médicaux, des résultats d'analyses ou un journal des symptômes au rendez-vous.
- Proposez de prendre des notes pendant le rendez-vous afin que le membre de votre famille ou votre ami(e) puisse se concentrer sur la conversation.
- Si vous ne pouvez pas venir : Ultérieurement, demandez comment s'est passé le rendez-vous.
- Facilitez la compréhension : Lorsque de nouveaux médicaments sont prescrits, assurez-vous que la personne touchée comprend comment prendre le médicament et ce qu'elle doit attendre du traitement.



PENSEZ À VOUS AUSSI

Lorsque vous jouez un rôle de soutien, il est normal que vous vous sentiez parfois fatigué(e) ou dépassé(e). Vous devrez peut-être traiter de nouvelles informations, aider à régler les plaintes ou prendre en charge des tâches supplémentaires.

Au fil du temps, cela peut conduire à ce que l'on appelle « l'épuisement des aidants », émotionnel ou physique, ce qui peut rendre plus difficile d'être là pour les autres.

Conseils pour prévenir « l'épuisement des aidants »

- Faites attention à ce que vous ressentez. Rédiger un journal ou parler à quelqu'un en qui vous avez confiance peut vous aider à gérer vos sentiments.
- Prenez le temps de faire des choses qui vous apportent de la joie : Écoutez de la musique, allez vous promener, méditez, faites preuve de créativité ou détendez-vous en regardant votre émission télévisée préférée.
- Restez en contact : Restez en contact avec vos amis, votre famille ou d'autres personnes qui vous encouragent et vous comprennent.
- Obtenez un soutien : Le fait d'échanger avec d'autres personnes dans une communauté pour les membres de la famille ou les patients peut aider les personnes à partager leurs expériences et à trouver des stratégies utiles.

Il peut être difficile de reconnaître des signes d'anxiété ou de dépression chez vous. Soyez à l'affût de nouveaux sentiments tels que le désespoir, une perte d'intérêt pour les loisirs, la fatigue ou une perte d'énergie, des troubles de la concentration, des inquiétudes excessives, des changements de poids inexpliqués, des troubles du sommeil, la colère ou la frustration. Si ces signes vous inquiètent, parlez-en à un médecin ou à un psychothérapeute.



POINTS CLÉS EN BREF

- L'UCS est imprévisible. Le niveau de soutien nécessaire peut varier d'un jour à l'autre. Veuillez faire preuve de compréhension si les besoins de la personne concernée changent soudainement.
- Une communication ouverte est essentielle. Encouragez le membre de votre famille ou votre ami(e) à parler ouvertement de la façon dont la maladie l'affecte, en créant des opportunités pour qu'il/elle puisse s'exprimer.
- Les personnes atteintes d'UCS peuvent ressentir de l'anxiété, de la honte, de la détresse ou du stress, surtout en raison de symptômes visibles. Évitez donc de porter des jugements ou de tirer des conclusions hâtives.
- Lorsque vous prenez soin de quelqu'un d'autre, il est facile de négliger votre propre bien-être. Prenez également soin de vous, afin de pouvoir continuer à fournir le meilleur soutien possible à la personne touchée.



Tenez-vous informé(e)

Vous pouvez également trouver des informations sur l'urticaire sur le site hautwende.de/urtikaria.

La communauté « Hautwende » sur Facebook et Instagram sert également de lieu de réunion virtuel, fournissant des informations à jour sur la santé de la peau et des conseils utiles pour l'urticaire chronique spontanée.







AVEZ-VOUS DES QUESTIONS MÉDICALES concernant les produits Novartis ou une maladie qui est traitée par des produits Novartis ? Par ex. :

- Prise du médicament
- Efficacité
- Effets secondaires ou plaintes possibles
- Associations, interactions avec d'autres médicaments

**N'hésitez pas à nous contacter, Service d'information
médicale de Novartis Pharma, au :**

(Lundi-Vendredi : 8 h - 18 h)

Téléphone	0911 273 12 100
Fax	0911 273 12 160
E-mail	infoservice.novartis@novartis.com
Site Internet	www.infoservice.novartis.de
Chat en direct	www.chat.novartis.de