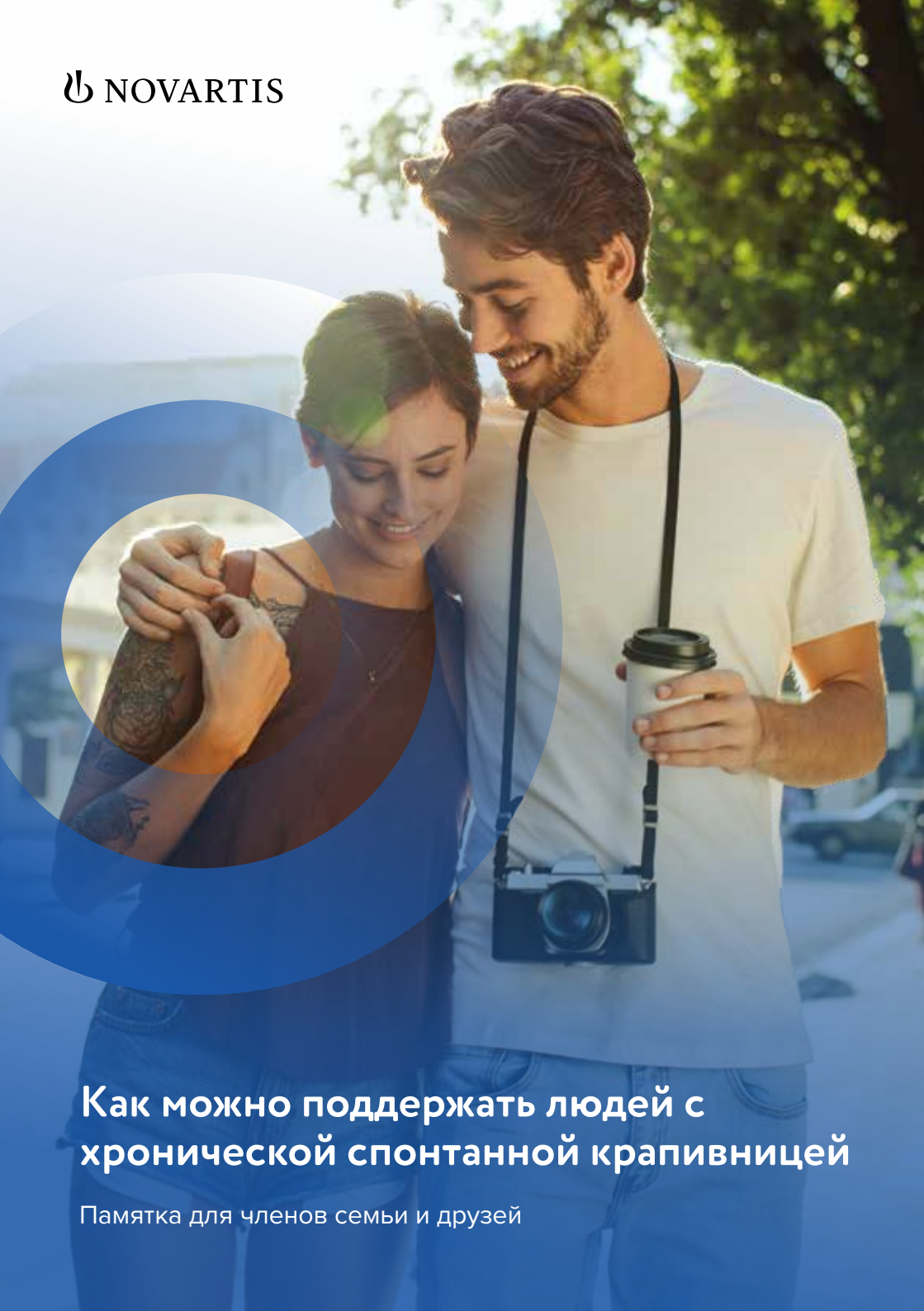




Как можно поддержать людей с хронической спонтанной крапивницей

Памятка для членов семьи и друзей



ПОДДЕРЖКА ЛЮДЕЙ С ХСК

Кто-то из Ваших родственников или друзей страдает **хронической спонтанной крапивницей (ХСК)**. Это воспалительное хроническое заболевание кожи без известных провоцирующих факторов, при котором на различных участках кожи образуется красные зудящие волдыри (крапивница) и отек. У разных людей симптомы могут различаться, и необходимая поддержка также может меняться с течением времени.

Ваше понимание и поддержка могут иметь большое значение — например, чтобы убедить пациента продолжать согласованное лечение, помогать выполнять повседневные задачи или сопровождать его на приемы.

В этом плане особенно важное значение имеет открытое общение. Прислушиваясь и регулярно интересуясь состоянием Вашего родственника или друга в тот или иной момент, Вы сможете лучше понять, какая поддержка ему нужна.

Эта брошюра дает представление о том, что могут испытывать люди с ХСК, и предлагает практические советы по возможной поддержке.





ПРАКТИЧЕСКИЕ СПОСОБЫ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ, СТРАДАЮЩИХ ХСК

ХСК может влиять на работу, сон и повседневную жизнь. В такие дни — когда обострения усложняют повседневную жизнь — практическая поддержка может ощутимо изменить ситуацию к лучшему.

Вот как вы можете помочь этим людям

В целом:

- Помочь в выполнении повседневных дел, таких как уборка, стирка или покупка продуктов.
- Приготовить еду или совместно спланировать меню.
- Предложить выполнить поручения или помочь с другими делами.
- Помочь человеку, страдающему этим заболеванием, обдумать, как ему обсудить свое заболевание с работодателем или друзьями.
- Просто быть рядом и слушать.

В отношении лечения:

- Напоминать своему родственнику или другу о необходимости принимать препарат в соответствии с назначением.
- Помочь записать вопросы для следующего визита к врачу.
- Предложить сопровождать его на визиты — для поддержки и в качестве компаньона.
- Обращать внимание на любые изменения настроения или симптомы, чтобы родственник или друг мог четко объяснить врачу, как именно проявляется болезнь.





ЭМОЦИОНАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

Значительная часть проблем, связанных с ХСК, обусловлена непредсказуемостью симптомов и обострений. Ваше понимание и поддержка могут существенно улучшить эмоциональное состояние человека, страдающего этим заболеванием.

Как можно оказать эмоциональную поддержку

- Поддерживайте открытое и честное общение — как о самочувствии заболевшего, так и о том, как он или она справляется с лечением.
- Внимательно слушайте и дайте возможность открыто и без осуждения выразить свои чувства.
- Проводите время за занятиями, которые нравятся вам обоим — например, посмотрите фильм, сходите в ресторан или проведите тихий вечер дома, если Ваш родственник или друг не хочет выходить из дома.
- Предложите свою помощь, когда человек обсуждает болезнь с друзьями или родственниками.
- Но также уважайте желание родственника или друга побыть наедине с собой.





Поддержка людей с ХСК во время визита к врачу

Врачи не всегда осознают, насколько сильно ХСК влияет на повседневную жизнь больных. Ваше присутствие и поддержка могут помочь Вашему родственнику или другу чувствовать себя в безопасности и лучше донести свои мысли.

- Найдите слова для ободрения: симптомы реальны, и к ним следует относиться серьезно. Некоторые люди с этой болезнью преуменьшают свои симптомы (например, говоря: «Это просто крапивница»). Поощряйте человека открыто описывать, насколько ХСК влияет на его повседневную жизнь.
- Если считаете это полезным: напомните взять на визит копии медицинских заключений, результатов анализов или дневник симптомов.
- Предложите делать заметки во время визита, чтобы Ваш родственник или друг мог сосредоточиться на разговоре.
- Если Вы не можете присутствовать: спросите после визита, как все прошло.
- Помогайте разобраться: при назначении новых препаратов помогите заболевшему понять, как принимать препарат и чего ожидать от лечения.



ПОДУМАЙТЕ И О СЕБЕ

Взяв на себя роль помощника, нормально иногда чувствовать усталость или перегрузку. Вам может потребоваться обработать новую информацию, помочь справиться с жалобами или взять на себя дополнительные задачи.

Со временем это может привести к так называемому «выгоранию ухаживающего лица» — эмоциональному или физическому истощению, которое может затруднять оказание помощи.

Советы по профилактике выгорания ухаживающего лица

- Обращайте внимание на свои чувства. Ведение дневника или разговор с человеком, которому Вы доверяете, помогут Вам справиться с эмоциями.
- Выделите время на то, что приносит Вам радость: слушайте музыку, гуляйте, медитируйте, занимайтесь творчеством или расслабьтесь за просмотром любимого сериала.
- Оставайтесь на связи: общайтесь с друзьями, семьей или другими людьми, которые Вас поддерживают и понимают.
- Ищите поддержку: взаимодействие в сообществе с членами семьи или пациентами может помочь поделиться своим опытом и найти полезные стратегии.

Бывает сложно самостоятельно распознать симптомы тревоги или депрессии. Обращайте внимание на новые ощущения, такие как безнадежность, потеря интереса к хобби, усталость или упадок сил, трудности с концентрацией внимания, чрезмерное обдумывание проблем, необъяснимые изменения веса, нарушения сна, гнев или разочарование. Если Вас беспокоят какие-либо из этих возможных признаков, обратитесь к врачу или психотерапевту.





КРАТКИЙ ОБЗОР КЛЮЧЕВЫХ МОМЕНТОВ

- Течение ХСК непредсказуемо. Объем необходимой поддержки может меняться изо дня в день. Проявите понимание, если потребности заболевшего внезапно изменятся.
- Открытое общение имеет решающее значение. Поощряйте родственника или друга открыто говорить о влиянии заболевания, создавая возможности для самовыражения.
- Люди с ХСК могут испытывать тревогу, стыд, душевную боль или стресс, особенно из-за внешних проявлений болезни. Поэтому избегайте осуждения или поспешных выводов.
- Заботясь о ком-то, легко забыть о собственном благополучии. Пожалуйста, позаботьтесь и о себе, чтобы продолжать оказывать оптимальную поддержку заболевшему.



Будьте в курсе

Вы также можете найти больше информации о крапивнице на веб-сайте hautwende.de/urtikaria.

Сообщество «Hautwende» в Facebook и Instagram также служит виртуальным местом встречи, где можно получить актуальную информацию о здоровье кожи и полезные советы по лечению хронической спонтанной крапивницы.







**ЕСТЬ ВОПРОСЫ МЕДИЦИНСКОГО ХАРАКТЕРА
о продукции компании «Новартис» или о
заболевании, для лечения которого используется
продукция «Новартис», например:**

- Прием препарата
- Эффективность
- Возможные побочные эффекты или жалобы
- Комбинации, взаимодействие с другими лекарственными препаратами?

**Обращайтесь в службу медицинской информации
компании «Новартис», используя следующие
контактные данные:**

(понедельник–пятница: с 8:00 до 18:00)

Телефон	0911 273 12 100
Факс	0911 273 12 160
Эл. почта	infoservice.novartis@novartis.com
Веб-сайт	www.infoservice.novartis.de
Чат в режиме реального времени	www.chat.novartis.de