



Як підтримати людину з хронічною спонтанною кропив'янкою

Посібник для членів родини та друзів



ПІДТРИМКА ЛЮДЕЙ ІЗ ХСК

У Вашій родині або колі друзів є хтось, хто має **хронічну спонтанну кропив'янку (ХСК)**. Це хронічне запальне захворювання шкіри без встановлених причин, при якому на різних ділянках шкіри з'являються червоні сверблячі пухирі та набряки. Прояви захворювання у кожної людини різні, тому й необхідний вид підтримки може змінюватися щодня.

Розуміння та підтримка з Вашого боку можуть мати велике значення: Ви можете заохочувати близьку людину продовжувати лікування згідно з рекомендаціями, допомагати у щоденних справах чи ходити разом із нею на прийоми до лікаря.

У зв'язку із цим особливо важливим є відкрите спілкування. Якщо Ви регулярно слухатимете та ставитимете запитання, Вам буде легше зрозуміти, якої саме підтримки зараз потребує близька людина чи друг.

Ця брошура допомагає зрозуміти, з чим можуть стикатися люди з ХСК, і містить практичні поради щодо підтримки.





ПРАКТИЧНІ ПОРАДИ ЩОДО ПІДТРИМКИ ЛЮДЕЙ ІЗ ХСК

ХСК може заважати роботі, сну та повсякденній діяльності. У такі дні, особливо під час загострень, практична підтримка може дуже допомогти.

Ось кілька способів підтримати людину з ХСК

Загальні поради:

- Допомагайте з побутовими справами, зокрема з прибиранням, пранням та закупівлею продуктів.
- Готуйте їжу або плануйте меню разом.
- Запропонуйте виконати доручення або допомогти з іншими справами.
- Допоможіть людині підготуватися до розмови про захворювання з роботодавцем або іншими людьми у приватному житті.
- Просто будьте поруч і слухайте.

Стосовно лікування:

- Нагадуйте родичу або другу приймати лікарські препарати відповідно до призначення лікаря.
- Допоможіть скласти список запитань перед наступним прийомом у лікаря.
- Запропонуйте піти разом на прийом до лікаря, щоб бути поруч для підтримки.
- Звертайте увагу на будь-які зміни настрою чи симптомів, щоб Ваш родич чи друг міг якомога точніше розповісти лікарю про прояви хвороби.





НАДАННЯ ЕМОЦІЙНОЇ ПІДТРИМКИ

Значна частина тягаря, пов'язаного із ХСК, зумовлена непередбачуваністю симптомів і загострень. Розуміння та підтримка з Вашого боку можуть значно підтримати емоційний стан близької людини із цим захворюванням.

Ось кілька способів надати емоційну підтримку

- Підтримуйте відверте й чесне спілкування — як про самопочуття людини, так і про те, як вона справляється з лікуванням.
- Уважно слухайте та давайте людині можливість відкрито висловлювати свої почуття без осуду.
- Проводьте час за заняттями, які подобаються вам обом, наприклад, дивіться фільм, ходіть разом поїсти чи проведіть тихий вечір удома, якщо Ваш родич чи друг не хоче виходити.
- Запропонуйте свою підтримку під час розмови людини з друзями чи родичами про її хворобу.
- Водночас поважайте бажання Вашого родича чи друга побути на самоті.





Підтримка людей із ХСК під час прийому у лікаря

Лікарі не завжди усвідомлюють, наскільки сильно ХСК впливає на повсякденне життя людей, які страждають на це захворювання. Ваша присутність і підтримка можуть допомогти Вашому родичу або другові почуватися безпечніше та відчувати, що його краще розуміють.

- Висловлюйте підтримку: симптоми реальні, і до них слід ставитися серйозно. Деякі люди із цим захворюванням применшують свої симптоми (наприклад кажучи: «Це просто висип»). Заохочуйте людину відкрито розповідати, наскільки сильно ХСК впливає на її повсякденне життя.
- У разі потреби: не забудьте взяти на прийом до лікаря копії медичних висновків, результати аналізів або щоденник симптомів.
- Запропонуйте робити нотатки під час прийому у лікаря, щоб Ваш родич або друг міг зосередитися на розмові.
- Якщо Ви не можете піти разом: після прийому у лікаря поцікавтесь, як усе пройшло.
- Допомагайте людині розібратися: якщо призначено нові лікарські препарати, допоможіть людині зрозуміти, як їх правильно приймати та чого очікувати від лікування.



ПОДБАЙТЕ ТАКОЖ ПРО СЕБЕ

Якщо Ви постійно підтримуєте близьку людину, природно, що час від часу Ви можете відчувати втому або емоційне перевантаження. Вам може знадобитися час, щоб усвідомити нову інформацію, допомогти вирішити проблеми або взяти на себе додаткові завдання.

З часом це може призвести до так званого «вигорання доглядача» — емоційного або фізичного виснаження, через яке стає важче підтримувати інших.

Поради щодо запобігання «вигоранню доглядача»

- Слідкуйте за власним емоційним станом. Ведення щоденника або розмова з людиною, якій Ви довіряєте, можуть допомогти розібратися у власних емоціях.
- Знаходьте час для занять, які приносять Вам радість: слухайте музику, гуляйте, медитуйте, займайтеся творчістю або відпочивайте за переглядом улюбленого телешоу.
- Підтримуйте спілкування з іншими: підтримуйте зв'язок із друзями, родиною чи іншими людьми, які можуть Вас підбадьорити та зрозуміти.
- Шукайте підтримки: взаємодія з учасниками спільнот для родичів або пацієнтів може допомогти обмінюватися досвідом і знаходити корисні способи подолання труднощів.

Вам може бути складно самостійно розпізнати ознаки тривоги або депресії. Звертайте увагу на нові відчуття, як-от безнадійність, втрата інтересу до хобі, втома чи брак енергії, труднощі з концентрацією, надмірне занепокоєння, незрозумілі зміни ваги, порушення сну, гнів або розчарування. У разі занепокоєння щодо таких можливих ознак проконсультуйтеся із лікарем або психотерапевтом.





КОРОТКИЙ ОГЛЯД ОСНОВНИХ МОМЕНТІВ

- ХСК непередбачувана. Обсяг необхідної підтримки може змінюватися щодня. Важливо з розумінням ставитися до раптових змін у потребах людини.
- Відкрите спілкування має вирішальне значення. Заохочуйте свого родича або друга відкрито говорити про те, як захворювання впливає на нього, створюючи можливості для висловлення своїх почуттів і думок.
- Люди із ХСК можуть відчувати тривогу, сором, душевні переживання або стрес, особливо через видимі прояви захворювання. Тому не засуджуйте людину та не робіть поспішних висновків.
- Піклуючись про іншу людину, легко нехтувати власним добробутом. Дбайте також про себе, щоб і надалі мати змогу надавати людині найкращу можливу підтримку.



Будьте в курсі актуальної інформації

Додаткову інформацію про кропив'янку можна також знайти на сайті hautwende.de/urtikaria.

Спільнота «Hautwende» у Facebook та Instagram також є віртуальним місцем зустрічі, де можна отримати актуальну інформацію про здоров'я шкіри та корисні поради щодо хронічної спонтанної кропив'янки.







**ЧИ Є У ВАС ЯКІСЬ ЗАПИТАННЯ МЕДИЧНОГО
ХАРАКТЕРУ про препарати компанії «Новартіс»
або стан, який лікують препаратами компанії
«Новартіс», наприклад:**

- Прийом препарату
- Ефективність
- Можливі побічні ефекти або скарги
- Комбінації, взаємодія з іншими лікарськими засобами?

**Зв'яжіться з Відділом медичної інформації компанії
«Новартіс» за такими контактами:**

(пн–пт: з 08:00 до 18:00)

Телефон	0911 273 12 100
Факс	0911 273 12 160
Адреса електронної пошти	infoservice.novartis@novartis.com
Вебсайт	www.infoservice.novartis.de
Онлайн-чат	www.chat.novartis.de