

Prise en charge psychosociale dans la Maladie de Verneuil

Marie-France Bru-Daprés



Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite

Congrès Participants aux recherches
10 Juin 2016



Définition de la prise en charge psychosociale

Relation d'aide visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec la Maladie de Verneuil



Prise en charge psychosociale

Basée sur l'écoute et le conseil, elle est un élément central de la prise en charge globale de la Maladie de Verneuil

Elle permet à la personne de se sentir comprise, soutenue, réconfortée

Multiforme, elle apporte un accompagnement en fonction des besoins

Objectifs de la prise en charge psychosociale

Les médecins, les infirmières, les psychologues, les pharmaciens, les travailleurs sociaux, les associations, sont les principaux acteurs de la prise en charge psychosociale. Ils agissent à différents niveaux :



- Soutien psychologique
- Education thérapeutique
- Accompagnement
- Conseil
- Soutien administratif

La coopération, les échanges et l'interaction entre chacun des acteurs sont des facteurs clés quant à la qualité d'accompagnement qui sera apportée aux malades.

Accompagnement, Soutien

Les stratégies mises en œuvre par l'AFRH pour assurer la prise en charge psychosociale sont diverses :

- Conseils au moment du diagnostic (pré et post consultation)
- Aides à la compréhension et l'observance thérapeutique
- Supports de sensibilisation pour les membres de la famille et de l'entourage



Individuel

- Aide à l'information des employeurs
- Aide à la prise en charge hors liste
- Aide à la reconnaissance de handicap ou d'invalidité
- Aides matérielles et financières ponctuelles pour faire face aux besoins urgents

En groupe

Correspondance électronique,
téléphonique, postale
Visites à domicile ou à l'hôpital



Forum, groupes de soutien et
d'information sur les réseaux sociaux,
cafés rencontre, colloques



Soutien psychologique - Identification des attentes

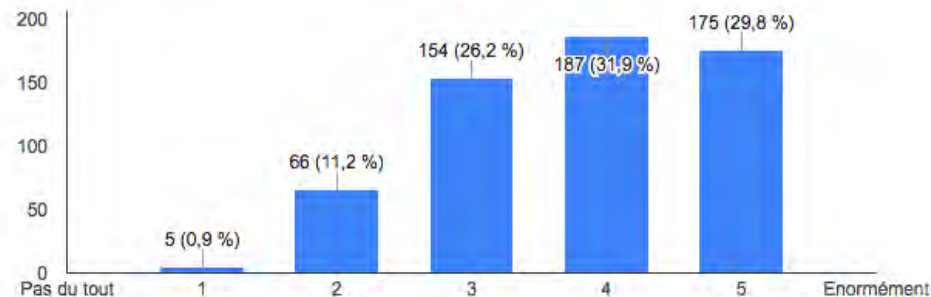
Le soutien psychologique permet d'aider les patients à faire face aux émotions et aux difficultés liées à la Maladie de Verneuil.

Profond sentiment d'incompréhension de l'entourage

Peur, stress, dépression, colère, anxiété, tendances suicidaires

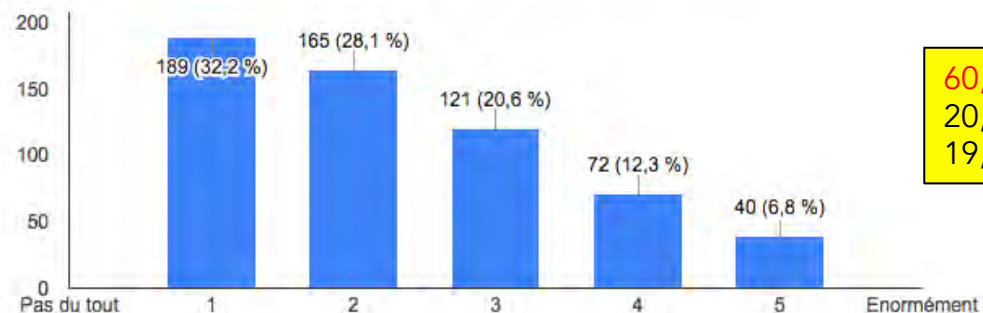
Mais aussi difficultés financières, perte d'emploi, divorces...

La Maladie de Verneuil influence-t-elle votre mode de vie ? (587 réponses)



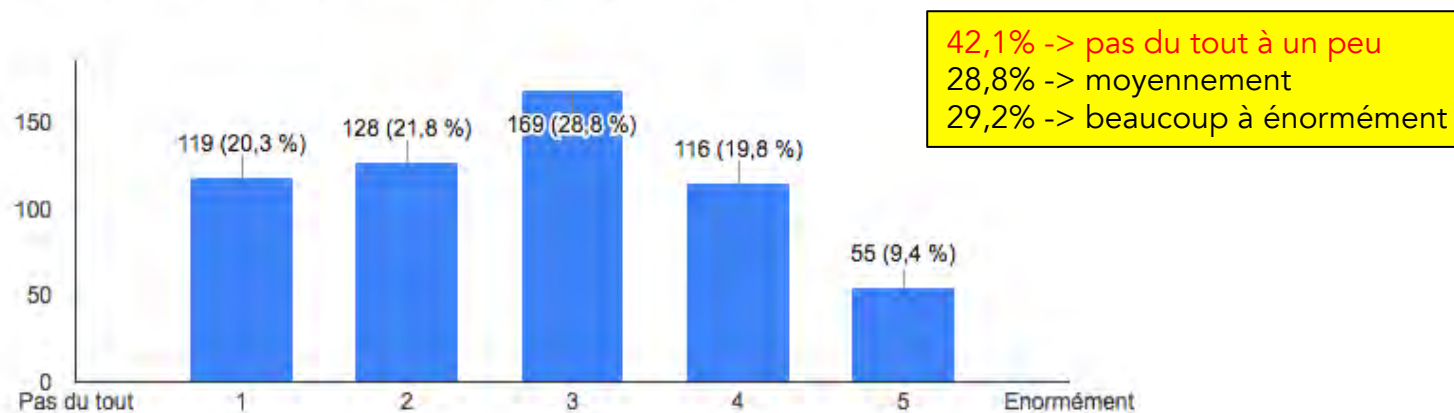
12,1% -> pas du tout à un peu
26,2% -> moyennement
61,7% -> beaucoup à énormément

Vous sentez-vous compris par les non malades ? (587 réponses)



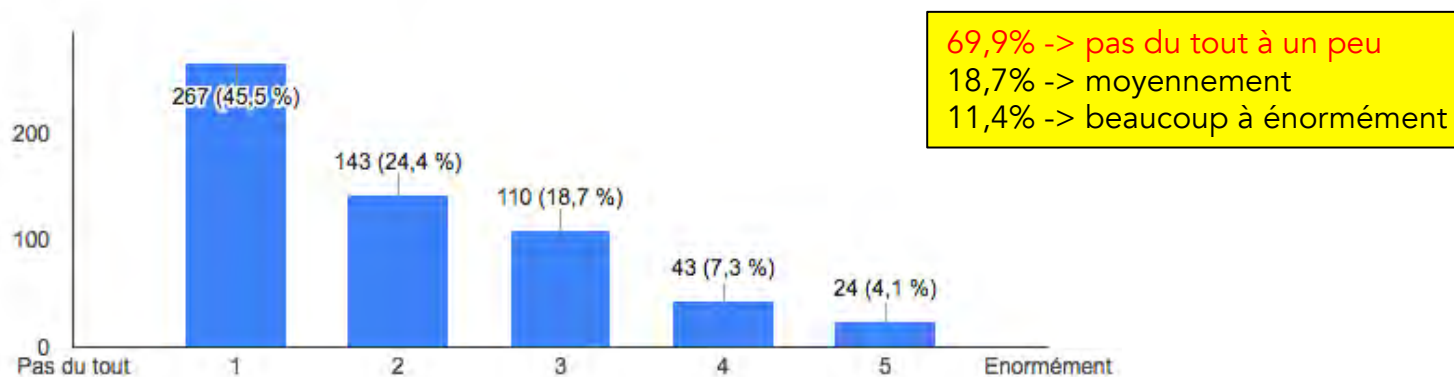
60,3% -> pas du tout à un peu
20,6% -> moyennement
19,1% -> beaucoup à énormément

Estimez-vous être bien informés sur votre Maladie ? (587 réponses)

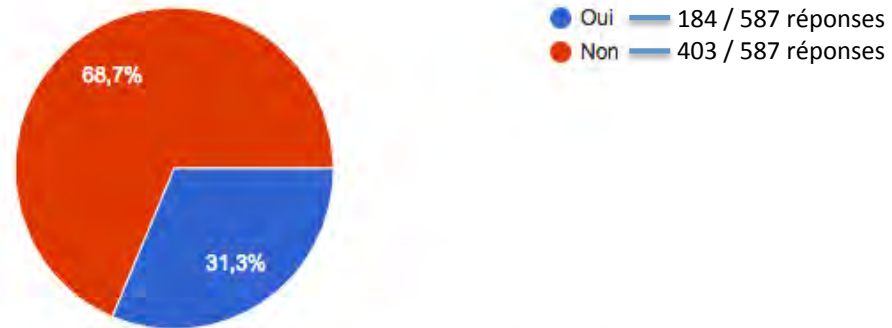


Estimez-vous que votre entourage soit bien informé sur votre maladie ?

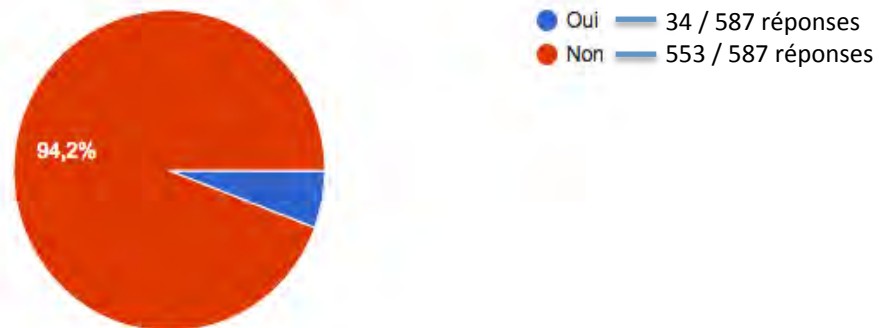
(587 réponses)



Avez-vous pensé au suicide à cause de la Maladie de Verneuil ? (587 réponses)



Avez-vous tenté de mettre fin à vos jours à cause de la Maladie de Verneuil ? (587 réponses)



Education thérapeutique

Elle repose sur la délivrance d'une information claire, précise et actualisée (d'où l'importance de travailler en étroite collaboration avec les membres de notre Comté Scientifique)



- Elle est indispensable pour renforcer les connaissances des personnes vivant avec la Maladie de Verneuil
 - Site Internet, réseaux sociaux, documents, plaquettes, vidéos, ...
- Elle permet de les aider à faire des choix éclairés dans leur parcours de soins.
- Elle permet aussi de les soutenir dans l'observance des traitements suivis



Soutien administratif

Information sur les droits des malades



- Prise en charge à 100% hors liste (ALD : Affection Longue Durée)
- Droits en cas de licenciement pour inaptitude physique à l'emploi
- Démarches pour reconnaissance de handicap auprès des MDPH (Maison des Personnes Handicapées)
- Lutte contre les discriminations

l'Assurance Maladie
les agents-malades sociaux
caisse nationale
Document consultable dans Médi@j

LETTRÉ-RÉSEAU
LR-DSM-14/2004

Date : 11/02/2004
Demandeur(s) :
Risque maladie :

Non
 Modifié
 Complémentaire
 Non
 Privé/For

Objet :
Extension du ticket modérateur des malades atteints d'hydrosadénite suppurée (ou maladie de Verneuil)

Liens :

Plan de classement :
25201

Émetteur(s) :
DSM

Pièces jointes :

À Messieurs et Mesdames les

Directeurs CFAM CRAM URCAM
 UGECAM CUSP CFI

Agents Comptables

Médecins Conseils Régionaux Chef de service
 Médecin Chef de la Réunion

Pour mise en œuvre : immédiate

Résumé :
Modalité de prise en charge des malades atteints d'hydrosadénite suppurée

Mots clés :
extension du ticket modérateur (ETM), hydrosadénite suppurée, maladie de Verneuil, HCMSS

La Médecin Conseil National Adjointe
Docteure Catherine BISMUTH

Prise en charge psychosociale collective

Au niveau collectif, la prise en charge psychosociale réduit les risques d'isolement et d'exclusion sociale

Elle rend les patients acteurs de leur parcours de soins en leur offrant une information ciblée.

Elle renforce l'adhésion aux soins, concoure à la prévention de l'inobservance et des échecs thérapeutiques (témoignages d'autres malades qui ont connu les mêmes problèmes, les mêmes effets secondaires, les mêmes succès ou échecs thérapeutiques,...)



Merci à vous !!!

