

1– L’incertitude dans les maladies évolutives et dans l’infection à VIH

Pour les personnes confrontées à une maladie évolutive à pronostic incertain, l’incertitude est un des problèmes majeurs auquel elles doivent faire face. (...) L’émergence d’une maladie évolutive oblige la personne à déconstruire tout d’abord le modèle temporel prédominant dans le traitement des maladies aiguës : apparition de symptômes, traitement, guérison. Elle doit lui substituer une autre approche où la notion de temps doit laisser place à d’autres notions comme celles d’équilibre, de stabilisation, de maintien, de synergie, d’attaque et de rémission temporaire. Cela nécessite une série d’ajustements psychologiques de la part de la personne et l’oblige parfois à recourir à une aide extérieure. Il va de soi que les stratégies d’adaptation actives sont préférables aux stratégies d’évitement et que ces dernières sont parfois un des premiers obstacles à l’adhésion au soin et au traitement.

De même, pour les soignants qui “ confrontés à la situation du malade chronique, ont à faire face à leur propre problématique... La maladie chronique implique autant pour le soignant que pour le patient de renoncer à l’idée de pouvoir guérir. ” (Lacroix A., Assal J.P., 1998). (...)

a) Ce que les études nous apprennent

- **Dans les maladies évolutives en général :**

Les études sur l’incertitude dans le champ médical ont commencé dans les années 60. Elles ont donné lieu à des programmes de formation des médecins

et des infirmières dans les années 70, et à la création d'instruments de mesure dans les années 80. (...)

Plusieurs facteurs sont en jeu dans l'incertitude, laquelle varie en intensité en fonction notamment des suivants :

- L'attente du diagnostic (...)
- Les capacités d'ajustement à la maladie (...)
- La perception de la gravité de la maladie (...)
- Les réactions de l'entourage (...)
- Le comportement du médecin (...)

- **Dans l'infection à VIH en particulier**

Les recherches sur les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont montré, avant même l'introduction des multithérapies antirétrovirales, que les difficultés de gestion de l'incertitude sur le pronostic de la maladie et sur la capacité de le modifier par l'intervention médicale et/ou personnelle, mais aussi sur l'avenir, étaient une caractéristique majeure de la situation de séropositivité (Moatti J.P., Spire B., 2000).

Chez les personnes confrontées à l'infection à VIH, l'incertitude est une expérience inévitable et une source de détresse psychologique (Brashers D.E., 1998).

Chaque phase de l'infection à VIH apporte son lot d'incertitude.

- la démarche de test (...)
- la découverte de la séropositivité (...)

- la mise sous traitement, les risques d'échec, la nécessité de prendre un certain nombre de décisions (...)
- le recouvrement de la santé ...

(...) Des études portant sur la manière dont certaines personnes, grâce aux traitements, ont survécu à la maladie, voire à leur mort annoncée, mettent l'accent sur le haut degré d'incertitude auquel elles doivent faire face. (...)

Motifs d'incertitude liés au traitement

- . Peur de ne pas pouvoir gérer les effets indésirables.
- . Crainte d'un inconfort corporel, de douleurs, de fatigue.
- . Peur de modification de l'image du corps.
- . Peur de la stigmatisation sociale.
- . Peur de l'échec virologique.
- . Doute sur son efficacité à long terme.
- . Peur de la survenue ou du retour de la maladie.
- . Peur de la survenue d'un effet indésirable mortel.
- . Interrogation sur l'espérance de vie.

b) Comment évaluer le degré d'incertitude de votre patient ?

- ***Y-a-t-il des questions qui sont restées sans réponse à ce jour sur :***
 - votre diagnostic ?
 - votre traitement ?
 - les résultats de vos traitements ?

- ***Qu'est-ce qui vous inquiète le plus dans votre traitement ?***
 - depuis quand cela vous inquiète-t-il ?
 - y pensez-vous souvent ?
 - à qui en avez-vous parlé avant moi ?
 - qu'est-ce qui pourrait vous rassurer ?
- ***Que pensez-vous qu'il pourrait vous arriver de façon imprévue ?***
- ***Comment réagit votre entourage lorsque vous traversez des périodes de doutes ?***
- ***Lorsque vous avez besoin d'aide, à qui vous adressez-vous ?***