La rupture de confiance envers le médecin auprès de patients infectés par le VIH : quels déterminants psychosociaux ? ANRS-AERLI

Marie Préau, Virginie Villes, Bruno Spire

► To cite this version:

Marie Préau, Virginie Villes, Bruno Spire. La rupture de confiance envers le médecin auprès de patients infectés par le VIH : quels déterminants psychosociaux ? ANRS-AERLI . Les cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 2009, 10.3917/cips.082.0145 . halshs-01563597

HAL Id: halshs-01563597

<https://shs.hal.science/halshs-01563597>

Submitted on 17 Jul 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/276414862>

La rupture de confiance envers le médecin auprès de patients infectés par le VIH : quels déterminants psychosociaux ?

Article · January 2009

DOI: 10.3917/cips.082.0145

CITATIONS

0

READS

16

3 authors:

Marie Préau

Université Lumière Lyon 2

155 PUBLICATIONS 1,121 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Virginie Villes

Aix-Marseille Université

19 PUBLICATIONS 331 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Bruno Spire

French Institute of Health and Medical Resea...

342 PUBLICATIONS 7,597 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:

ANRS-AERLI [View project](#)

ANRS-Ipergay [View project](#)

“ La rupture de confiance envers le
médecin auprès de patients infectés
par le VIH : quels déterminants
psychosociaux ? ”

***Psychosocial determinants
of break of trust among
patient-provider
relationship in HIV
infection***

Marie PRÉAU¹²³, Virginie VILLES²³,
Bruno SPIRE²³ et la cohorte ANRS CO8

1 Laboratoire de Psychologie : éducation, cognition, développement – LABÉCD, EA 3259, Université de Nantes, Nantes, France

2 INSERM UMR 912, Marseille, France

3 ORS PACA, Marseille, France

L'objectif de cette étude consiste à déterminer les facteurs psychosociaux associés à une rupture de confiance dans la relation médecin-patient chez des personnes infectées par le VIH durant cinq années de suivi (cohorte APROCO (AntiPRotéase Cohorte)). Parmi les 943 patients rapportant une relation de confiance, 68 déclarent une rupture de confiance. Les croyances relatives au traitement, l'âge, le mode de transmission, le fait d'avoir changé de traitement sont indépendamment associés aux ruptures de confiance (modele de Cox). Le résultat fondamental concerne la prise en compte des effets indésirables qui apparaissent comme protecteurs de la relation lorsqu'ils sont identifiés par le médecin alors qu'ils sont liés à une rupture de confiance lorsqu'il sont évalués subjectivement par le patient.

Relation médecin-patient – confiance – normes sociales – perception – stigmatisation.

We studied the evolution of patient-provider relationship (PPR) in HIV-infected patients who reported trustful relationships at HAART treatment initiation (APROCO cohort). Among 943 patients, 68 reported having at least one break of trust in the relation with their physician. Break of trust is independently associated with age, beliefs related to HAART, transmission group, side effects and changes of treatment. Self-reported side effects are shown to be detrimental to the patient-provider relationship. Interestingly, side effects identified by the physician prevent a possible break of trust by reinforcing the role of the provider. These results underline the level of importance of both the recognition of patient's perceived secondary effects and of the development of appropriate care.

Patient-provider relationship – trust – self-reported side effects – HAART.

La correspondance pour cet article doit être adressée à Marie Préau, Université de Nantes, UFR de Psychologie, Chemin de la Censive du Tertre, 44312 Nantes CEDEX 3, France. Courriel : <marie.preau@univ-nantes.fr>.

Marie Préau: écriture de l'article, construction de la problématique et interprétation des résultats ; Virginie Villes : réalisation des analyses statistiques ; Bruno Spire : représentant des SHS dans le CS d'APROCO, participation à la problématique et écriture de l'article.

Dans le cadre de l'infection par le VIH, comme dans le cadre de nombreuses pathologies chroniques, la relation médecin-patient apparaît comme l'un des challenges cruciaux de la prise en charge médicale. Dans le champ de la cancérologie, de nombreuses recherches ont étudié précisément cette interaction particulière (Keating, Gandhi *et al.*, 2004). L'émergence de l'infection par le VIH puis le rôle déterminant des associations de malades ont engendré des bouleversements importants dans cette interaction, à l'origine basée sur des rôles bien spécifiques (Pollak and Schiltz 1987 ; Thiaudière 2002). En effet, différents modèles de la relation médecin-patient ont été proposés explicitant précisément les rôles de chacun. À présent, la mise à disposition par les associations de nombreuses connaissances médicales, l'accès facilité via internet à l'information médicale ainsi qu'une évolution récente des possibilités thérapeutiques ont contribué à dynamiser et modifier les relations médecin-patient. Cette relation basée, depuis des siècles, sur le rôle paternaliste du médecin n'a pu être modifiée de facto mais il a rapidement semblé nécessaire d'adapter la relation aux besoins du patient. Les évolutions observées depuis quelques années dans la mesure où elles bouleversent les normes sociales établies dans le cadre de cette relation particulière invitent à s'interroger sur les processus psychosociaux à l'œuvre et à tenter de mettre en évidence les mécanismes en présence (Charavel 2003). C'est dans ce contexte que nous nous sommes particulièrement intéressé à l'une des dimensions déterminantes de la relation médecin-patient : la confiance (Altice, Mostashari *et al.*, 2001 ; Levine 2004). En effet, l'élaboration d'une relation de confiance entre le patient et son médecin apparaît comme cruciale dans l'élaboration de la relation médecin-patient et apparaît comme un outil efficace d'évaluation de cette relation (Krupat, Bell *et al.*, 2001 ; Pierret 2002).

À partir de 1996, et pour la première fois depuis le début de l'épidémie d'infection par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine), la mortalité liée au Sida (Syndrome de l'Immunodéficience Acquise) a baissé de 23% dans les pays développés sous l'influence des évolutions thérapeutiques (CDC - Center for Disease Control, 1996). Ainsi, la découverte d'une nouvelle classe d'antirétroviraux, associée aux bithérapies classiquement utilisées jusqu'alors, a montré un bénéfice en matière d'efficacité thérapeutique (Deeks, Smith *et al.*, 1997). Ces traitements ont permis de diminuer l'incidence des infections opportunistes et d'allonger la survie des patients (McDonald and Kuritzkes 1997). Dès lors, la prise en charge thérapeutique des patients infectés par le VIH a considérablement évolué. Depuis, les nombreuses avancées thérapeutiques ont permis de différencier l'offre de soins ainsi que les formes galéniques disponibles en allégeant quelque peu par exemple le nombre de prises de médicaments. Mais ces traitements ne sont pas curatifs ; ils n'éradiquent pas définitivement le virus et ils nécessitent l'adhésion des patients à un régime de surveillance et de suivi complexes. Contraignant le patient à un traitement continu à long terme, l'utilisation des multithérapies antirétrovirales tend donc à chroniciser l'infection par le VIH qui est entrée dans une ère nouvelle qualifiée de « normalisation » (Rosenbrock, Dubois-Arber *et al.*, 2000 ; Setbon 2000). Il s'agit désormais de réduire les handicaps liés à cette maladie de plus en plus considérée comme

une maladie chronique dans tous les domaines de l'existence, que ce soit le retentissement physique et psychologique de la maladie, la vie affective et sexuelle, l'insertion sociale et professionnelle, les conditions de vie et la place du sujet dans la société. En effet, le caractère chronique de la maladie et les contraintes du suivi et du traitement pèsent sur la vie quotidienne des personnes séropositives, frappées par la maladie très tôt dans l'âge adulte, entravant les projets de vie et d'insertion sociale jusque dans leurs aspects les plus intimes.

Dans ce contexte, la relation médecin-patient qui va s'établir sur le long terme constitue l'un des enjeux de la prise en charge tout autant que l'observance par exemple. Or, les études disponibles sur le sujet sont rares, et il semble que la confiance dans son médecin est considérée comme acquise et ne peut que s'améliorer au fil du temps (Kao, Green *et al.*, 1998 ; Mechanic 2004). D'autre part, les quelques études disponibles sont pour la plupart transversales et n'ont pas cherché à déterminer les tenants de cette interaction particulière au cours des années et enfin elles datent bien souvent de la période préalable à l'avènement des multithérapies (Lazaretto, Andreetto *et al.*, 1993). S'intéresser à la relation médecin-patient et de fait, au choix d'un indicateur permettant d'apprécier cette relation va nécessiter d'envisager l'interaction selon un point de vue particulier. Il serait possible d'utiliser des indicateurs permettant de travailler sur la communication et plus spécifiquement le type et la quantité d'informations échangées durant les consultations. Dans le contexte de l'infection par le VIH, l'accès à l'information ne semble pas pertinent afin d'évaluer la relation médecin patient dans la mesure où les associations de lutte contre le sida ont œuvré et œuvrent toujours afin de permettre un accès facilité à l'information. Par conséquent, il apparaît pertinent d'utiliser comme principal indicateur la notion de confiance en son médecin, meilleur indicateur de ce qui se joue dans la relation et d'autant plus important dans le contexte d'une pathologie où le secret quant à la séropositivité est un élément important de la prise en charge et de la vie avec l'infection.

L'objectif de cette étude consiste à déterminer les facteurs associés à une rupture de confiance dans la relation médecin-patient durant cinq années de suivi chez des personnes infectées par le VIH et sous traitement. Quels sont les mécanismes psychosociaux mobilisés dans la relation médecin-patient et quel est leur rôle lors de la mise en cause de la relation ?

1. Méthodes

La cohorte APROCO (AntiPRotéase Cohorte) est une cohorte d'observation prospective, multicentrique, nationale. Les objectifs initiaux de cette cohorte consistaient à étudier l'évolution clinique et biologique, ainsi que les comportements d'observance des patients infectés par le VIH débutant un traitement avec inhibiteur de protéase (IP) dans le contexte de la pratique des prescriptions antirétrovirales en 1997. Dans les 47 centres participants, après avoir signé un consentement, les patients répondant aux critères d'inclusion et débutant un traitement de type multithérapies comprenant un IP dans les centres participants, ont été inclus dans la cohorte. Les suivis médicaux par recueil de données auprès de l'équipe médi-

cale ont lieu à la fin du premier mois, au quatrième mois, puis tous les quatre mois pour les données cliniques. Concernant ces suivis, le service clinique recueillait, pour chaque visite, les informations concernant l'infection par le VIH, les événements cliniques et biologiques ainsi que les prescriptions médicamenteuses. Un auto-questionnaire était proposé aux patients dès l'inclusion dans la cohorte puis tous les huit mois à l'occasion de l'une des visites médicales. Il comprenait un recueil de données socio-démographiques (âge, sexe, vie en couple, enfants), socio-économiques (emploi, logement), socio-comportementales et psychosociales. Les données psychosociales concernent la confiance envers le médecin (Preau, Leport *et al.*, 2004) à l'inclusion dans la cohorte, après 4 mois (M4), puis tous les huit mois durant cinq ans (M60). L'auto-questionnaire comprend aussi des questions sur les effets indésirables des traitements perçus par les patients, sur leurs divers types de consommation (alcool, tabac) ainsi qu'une échelle de dépression.

L'auto-questionnaire une fois rempli par le patient était renvoyé directement au centre de recueil de données en sciences sociales et ne repassaient en aucun cas dans les mains du médecin.

2. Variables

2.1. La relation médecin-patient

Parmi les différents indicateurs potentiellement utilisables afin d'évaluer la relation médecin-patient, la notion de confiance apparaît comme pertinente dans la mesure où elle évalue cette relation d'une façon globale. De plus, cet indicateur peut être considéré selon la classification de House comme du soutien informationnel ou informatif (House 1981 ; Bruchon-Schweitzer 2001).

La confiance envers le médecin a été évaluée à l'aide d'une question préalablement validée dans une autre étude (Preau, Leport *et al.*, 2004) et qui permet de catégoriser les patients selon le degré de confiance envers le médecin.

La question utilisée est la suivante : Par rapport à l'affirmation suivante : "En général on peut faire confiance aux médecins", vous diriez que vous êtes ? Les patients se situent alors sur une échelle de Likert en 5 points allant de pas du tout d'accord à tout à fait d'accord. Les patients sont donc catégorisés selon qu'ils n'ont pas du tout confiance en leur médecin (niveau 0), qu'ils ont un peu confiance en leur médecin (niveau 1), ni confiance ni pas confiance (niveau 2), moyennement confiance (niveau 3) et totalement confiance (niveau 4).

Afin d'étudier la confiance sur le long terme notre intérêt se porte sur les « ruptures » de confiance qui sont définies comme étant un changement dans le niveau de confiance passant des niveaux 3 ou 4 aux niveaux 0, 1 ou 2 et cela durant les cinq années de suivi de l'étude.

L'auto-questionnaire évalue par ailleurs la satisfaction des explications apportées par l'équipe médicale à propos de la pathologie et des traitements ainsi que la croyance des patients en l'efficacité du traitement pris (Preau, Leport *et al.*, 2004). Les patients se situent sur une échelle de Likert en quatre points sur ces deux questions.

2.2. Les effets indésirables perçus

Les effets secondaires perçus constituent des éléments fondamentaux du vécu des personnes infectées par le VIH et qui ont été montrés comme très fortement associés aux comportements d'observance ainsi qu'à la qualité de vie des patients (Duran, Saves *et al.*, 2001 ; Carrieri, Spire *et al.*, 2003 ; Preau, Leport *et al.*, 2004 ; Preau, Vincent *et al.*, 2005 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Preau, Marcellin *et al.*, 2007). L'échelle utilisée a été validée en langue française (Duran, Spire *et al.*, 2001). Il est demandé au sujet d'évaluer la présence ou non de chaque effet secondaire des traitements antirétroviraux dans la liste suivante : nausées, vomissements, brûlures à l'estomac, douleurs abdominales, modifications du goût, coliques néphrétiques, diarrhées, maux de tête, fatigue, fièvres, difficultés d'endormissement ou insomnies, fourmillements autour de la bouche, douleurs musculaires, douleurs des membres inférieurs, démangeaisons de la peau, hallucinations, vertiges, difficultés ou troubles de la sexualité, modification de l'aspect physique général, amaigrissement des joues, augmentation du ventre ou de la taille, amaigrissement des bras, amaigrissement des fesses, amaigrissement des jambes, augmentation des veines des jambes, augmentation du tour de poitrine, présence d'une boule ou d'une bosse autour de la nuque, problème au niveau des ongles ou des cheveux.

Afin d'affiner la compréhension du recueil de données relatif aux effets indésirables, il est important de rappeler que l'utilisation des multithérapies antirétrovirales engendre différents effets indésirables qui se différencient selon qu'ils apparaissent à court terme ou plutôt à long terme, ce qui permet de calculer deux scores distincts (Préau, Bouhnik *et al.*, 2006). Parmi les effets indésirables à court terme, on compte par exemple les diarrhées ou les nausées. Parmi les effets indésirables à long terme de ces traitements avec ou sans inhibiteur de protéase, on compte le syndrome lipodystrophique (Torrens, Domingo-Salvany *et al.*, 1999 ; Thiebaut, Saves *et al.*, 2003). Ce syndrome se caractérise par un trouble de la répartition des graisses souvent associé à des anomalies métaboliques. Les anomalies morphologiques rendent la maladie visible et se caractérisent par la perte du tissu adipeux sous-cutané, les lipo-atrophies et/ou l'accumulation de graisses au niveau de la ceinture abdominale par exemple, les lipohypertrophies (Collins, Wagner *et al.*, 2000).

2.3. Les consommations d'alcool, de tabac et autres substances psychoactives

L'auto-questionnaire contient des questions concernant la fréquence et la quantité d'alcool consommée par les patients durant les sept derniers jours (Bissell, Paton *et al.*, 1982 ; Carrieri, Villes *et al.*, 2007).

La consommation de tabac est évaluée l'aide de questions permettant de distinguer différents profils de patients : les non-fumeurs, les fumeurs occasionnels et les patients qui fument au moins une cigarette par jour. Cet outil a été validé et utilisé dans diverses études dans le contexte de l'infection par le VIH (Peretti-Watel, Spire *et al.*, 2006).

Enfin, il est demandé aux patients de rapporter leur consommation de diverses substances psychoactives telles que les amphétamines, le crack ou la cocaïne entre autres. La fréquence de consommation est évaluée et permet de définir différents niveaux de consommation (Carrieri, Villes *et al.*, 2007).

2.4. Les symptômes dépressifs

Les symptômes dépressifs sont évalués à l'aide de l'échelle CES-D. Cette échelle a été validée en langue française et permet de distinguer les individus selon qu'ils présentent une symptomatologie dépressive ou non, avec une valeur seuil différente selon le sexe (Radloff and Lenore 1977 ; Fuhrer and Rouillon 1989). Cet outil a été utilisé à diverses reprises dans le cadre d'études auprès de personnes infectées par le VIH (Burack, Barrett *et al.*, 1993 ; Lyketsos, Hoover *et al.*, 1993 ; Bouhnik, Preau *et al.*, 2005).

3. Analyses statistiques

Nous avons utilisé un modèle de Cox à risques proportionnels afin d'évaluer l'influence des caractéristiques des patients à l'inclusion dans la cohorte et au cours des cinq années de suivi sur la survenue d'une rupture de confiance dans leur médecin¹. Pour ce faire, seule la première rupture de confiance déclarée par le patient a été étudiée.

Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS qui implémente une approche spécifique du modèle de Cox dans laquelle une seule valeur par patient est utilisée pour les variables explicatives dépendantes du temps. En effet, pour les patients qui ont déclaré une rupture de confiance avec le médecin pendant les cinq années de suivi, nous avons utilisé la valeur de chacune des variables explicatives dépendantes du temps au suivi précédant la rupture de confiance. Pour ceux qui n'ont pas déclaré de rupture de confiance sur la période d'étude, la dernière valeur connue de ces variables a été utilisée.

Les facteurs associés à la rupture de confiance ont été évalués avec le test du $\log\text{-rank}^2$ à l'aide d'une analyse de survie de type Kaplan-Meier³. L'hypothèse des risques proportionnels a été vérifiée pour chaque facteur susceptible d'expliquer la rupture de confiance en examinant les courbes des fonctions de survie. Afin d'identifier les facteurs associés à la rupture de confiance avec le médecin, le modèle de Cox à risques proportionnels a été utilisé pour calculer les risques relatifs (RR) univariés, multivariés et leurs intervalles de confiance à 95% (IC 95%). Les variables avec une p-valeur inférieure à 0,25 dans les analyses univariées ont été considérées comme éligibles pour le modèle multivarié. Le modèle multivarié final a été obtenu en utilisant une méthode de sélection descendante basée sur le test du rapport de vraisemblance.

Nous avons également effectué une analyse de sensibilité afin de tester la stabilité des résultats en considérant que tous les patients perdus de vue au cours de la période de suivi de cinq ans ont eu une rupture de confiance avec leur médecin à la dernière date enregistrée dans la base pour chacun de ces patients. Le modèle

de Cox a été estimé avec cette hypothèse, les résultats obtenus pour l'analyse multivariée étant équivalents. Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS 14.0 pour Windows.

4. Résultats

4.1. Population

Parmi les 1026 patients ayant complété l'auto-questionnaire à l'inclusion dans la cohorte, 96.4% rapportent avoir une relation de confiance avec leur médecin. Au début du traitement (inclusion dans la cohorte), il n'existe aucune différence entre les patients qui rapportent une relation de confiance avec leur médecin et ceux qui prétendent ne pas avoir confiance en leur médecin ; et cela en ce qui concerne l'âge, le sexe et les caractéristiques médicales. Le groupe de 943 patients qui rapporte une relation de confiance avec le médecin à l'inclusion dans l'étude constitue le groupe d'étude de l'analyse statistique présentée dans ce manuscrit.

L'âge médian des 943 patients qui constituent la population de l'étude est 36 ans. Les femmes représentent 21% de l'échantillon. Concernant les caractéristiques socio-démographiques, 61% ont un partenaire principal, 35.7% ont un ou des enfants et 13.1% sont divorcé(e)s, veufs(veuves) ou séparé(e)s. À l'inclusion, 31.1% ont un niveau d'étude supérieur au baccalauréat, 55.5% ont une situation professionnelle et 60.8% ont un logement confortable. Concernant le mode de contamination, 42.5% des patients rapportent avoir été contaminés à l'occasion de relations homosexuelles.

Les caractéristiques médicales des patients sont décrites dans le tableau 1.

4.2. Les ruptures de confiance

Si l'on s'intéresse, à présent, aux ruptures de confiance, 68 (7%) patients rapportent une rupture de confiance envers leur médecin au moins une fois durant les cinq années de suivi. Cela signifie que 7% des patients qui déclaraient avoir confiance en leur médecin (qui se situaient donc aux niveaux 3 ou 4) passent aux niveaux 0, 1 ou 2. Parmi cette population, 34 (50%) patients rapportent un regain de confiance après la rupture durant la période étudiée, 24 (35%) ne rapportent jamais reprendre confiance envers le médecin et 10 (15%) patients rapportent plusieurs ruptures durant le suivi suite à la première rupture de confiance.

Concernant le nombre de ruptures de confiance, durant les cinq années de suivi, parmi les 68 patients rapportant au moins une rupture de confiance, 59 (86.8%) rapportent une rupture de confiance, 7 patients (10.3%) rapportent deux ruptures et 2 patients (2.9%) rapportent trois ruptures de confiance.

Si l'on s'intéresse à la temporalité de la première rupture de confiance durant les cinq ans de suivi, 20 patients (29.4%) rapportent une rupture de confiance dans les quatre premiers mois de suivi. Après 4 mois, la proportion de ruptures de confiance décroît (Figure 1, page 154).

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques et cliniques des patients infectés par le VIH (Cohorte APROCO-COPILOTE, n=943*)

	n (%)
Genre	
Homme	740 (78.5)
Femme	203 (21.5)
Groupe de transmission du VIH	
Homosexuel	401 (42.5)
Utilisateur de drogue par voie intraveineuse	162 (17.2)
Hétérosexuel	295 (31.3)
Autres	85 (9.0)
Âge médian (IQR) (ans)	36 (31-42)
Naïf de traitement antirétroviral	
Non	521 (55.2)
Oui	422 (44.8)
Temps médian depuis la première prise d'un traitement antirétroviral (IQR) (ans)	6 (0-23)
Temps médian depuis le diagnostic (IQR) (mois)	46 (5-98)
Niveau d'études > baccalauréat	
Non	616 (68.9)
Oui	278 (31.1)
Divorcé(e), veuf(ve) ou séparé(e)	
Non	778 (86.9)
Oui	117 (13.1)
Enfant(s)	321 (35.7)
Non	578 (64.3)
Emploi	497 (55.5)
Non	399 (44.5)
Partenaire principal	557 (60.8)
Non	359 (39.2)
Logement confortable	
Oui	353 (39.2)
Non	547 (60.8)
CD4 (mm ³)	
<200	317 (34.5)
>200	601 (65.5)
Charge virale indétectable (copies/ml)	
Non	863 (94.2)
Oui	53 (5.8)
Stade clinique 1	
A	473 (51.5)
B	261 (28.4)
C	184 (20.0)

* Les patients inclus rapportent avoir confiance en leur médecin à l'inclusion dans la cohorte. Les symptômes dépressifs sont définis lorsque le score à l'échelle CES-D est supérieur à 17 pour les hommes et 23 pour les femmes. 1 Classification de l'infection par le VIH selon le Centers for Disease Control : A : séropositivité aux anticorps du VIH en l'absence de symptômes (avant 1993, la séropositivité asymptomatique ne rentrait pas dans la classification « sida », lymphadénopathie généralisée persistante, primo-infection symptomatique ; stade B : manifestations cliniques chez un patient infecté par le VIH, ne faisant pas partie de la catégorie C et qui répondent au moins à l'une des conditions suivantes : liées au VIH ou indicatives d'un déficit immunitaire, ayant une évolution clinique ou une prise en charge thérapeutique compliquée par l'infection VIH ; stade C : définition du stade SIDA chez l'adulte (critères OMS).

Figure 1 : Proportion de patients rapportant une chute de confiance dans leur médecin (Cohorte APROCO, n=943)

Après avoir décrit les ruptures de confiance, nous nous intéressons aux caractéristiques sociodémographiques et psychosociales des patients qui rapportent une rupture de confiance.

4.3. Caractéristiques des patients rapportant une ou plusieurs ruptures de confiance

Dans un premier temps nous présentons les analyses univariées, c'est-à-dire l'ensemble des caractéristiques non indépendantes des patients qui rapportent au moins une rupture de confiance durant le suivi (Tableau 2).

Il apparaît ainsi, que les patients contaminés par usage de drogue ou à l'occasion de relations homosexuelles, les patients les plus jeunes, les patients qui n'ont pas de partenaire principal, ceux qui ont un niveau d'étude inférieur au baccalauréat, et ceux qui disent avoir un logement inconfortable rapportent plus fréquemment une ou plusieurs ruptures de confiance durant les cinq années de suivi.

Concernant les caractéristiques psychosociales, le fait d'accorder peu d'importance à la relation médecin-patient, percevoir les traitements antirétroviraux comme peu efficaces et l'insatisfaction des informations apportées par l'équipe médicale sont plus fréquemment associés à une ou plusieurs ruptures de confiance.

S'agissant des caractéristiques cliniques des patients à l'inclusion dans la cohorte, ceux qui ont été contaminés depuis de nombreuses années rapportent davantage de ruptures de confiance. Parmi les caractéristiques médicales dépendantes du temps, le fait d'avoir très peu souvent changé de traitement, ainsi que le fait d'avoir des résultats immunologiques et virologiques dégradés apparaissent associés au fait de rapporter une rupture de confiance.

Concernant les caractéristiques relatives au vécu du traitement, les patients qui, au fil des suivis, rapportent un score important d'effets indésirables à court terme

Tableau 2 : Modèles univariés de Cox des facteurs associés à la chute de confiance chez les patients infectés par le VIH (Cohorte APROCO-COPILOTE, n=943)

	n (%)	RH (95% IC)	p
Genre			
Hommes	740 (79.5)	1	
Femmes	203 (21.5)	1.1 [0.6-1.9]	0.93
Transmission par relations hétérosexuelles * †			
Non	648 (68.7)	1	
Oui	295 (31.3)	0.45 [0.24-0.84]	0.01
Temps médian depuis le diagnostic de séropositivité (par 1 mois)* †	46 (5-98)	1.08 [1.02-1.14]§	0.006
Niveau d'études > baccalauréat * †			
Non	616 (68.9)	1	
Oui	278 (31.1)	0.46 [0.25-0.86]	0.02
Divorcé(e), veuf(ve) ou séparé(e)* †			
Non	778 (86.9)	1	
Oui	117 (13.1)	1.95 [1.10-3.48]	0.02
Logement confortable * †			
Non	547 (60.8)	1	
Oui	353 (39.2)	0.5 [0.3-0.8]	0.009
Consommation de cigarette * †			
Jamais ou de temps en temps	399 (43.8)	1	
Au moins 1/jour	512 (56.2)	2.96 [1.66-5.27]	<10-3
Consommation d'alcool * †			
< 5 verres/jour	753 (90.3)	1	
Au moins 5 verres/jour	81 (9.7)	1.96 [1.00-3.86]	0.05
Croyance en l'efficacité du traitement * †			
Peu efficace	591 (74.5)	1	
Très efficace	202 (25.5)	0.33 [0.14-0.78]	0.01
CD4 (en mm3)* †			
<200	317 (34.5)	1	
>200	601 (65.5)	1.49 [0.86-2.58]	0.16
Symptômes dépressifs* †			
Non	508 (59.8)	1	
Oui	342 (40.2)	1.98 [1.20-3.26]	0.008
Importance de la relation médecin-patient * †			
Peu important	206 (21.8)	1	
Très important	737 (78.2)	0.57 [0.34-0.95]	0.03
Satisfaction des explications apportées par l'équipe médicale * †			
Non	491 (52.5)	1	
Oui	445 (47.5)	0.24 [0.13-0.45]	<10-3
Médiane (IQR) Age (par an)** †	39 (34-46)	0.94 [0.92-0.97] §	<10-3
Niveau d'études > baccalauréat ** †			
Non	606 (65.8)	1	
Oui	315 (34.2)	0.52 [0.29-0.93]	0.03

Divorcé(e), veuf(ve) ou séparé(e)** †				
Non	811 (87.1)	1		
Oui	120 (12.9)	1.78 [0.99-3.22]		0.06
Logement confortable ** †				
Oui	364 (39.7)	1		
Non	553 (60.3)	1.86 [1.09-3.17]		0.02
Consommation de cigarette** †				
Jamais ou de temps en temps	435 (46.2)	1		
Au moins 1/jour	507 (53.8)	2.62 [1.54-4.46]		<10-3
Croyance en l'efficacité du traitement ** †				
Peu efficace	482 (52.0)	1		
Très efficace	445 (48.0)	0.25 [0.14-0.46]		<10-3
Médiane (IQR) CD4 (pour 100 CD4 en mm3 d'augmentation)** †	493 (324-683)	0.84 [0.76-0.93]§		0.001
Charge virale indétectable (copies/ml)** †				
Non	382 (40.5)	1		
Oui	560 (59.4)	0.61 [0.38-0.99]		0.04
Symptômes dépressifs** †				
Non	613 (65.6)	1		
Oui	322 (34.4)	2.10 [1.31-3.78]		0.002
Importance accordée à la relation avec le médecin* †				
Peu important	240 (25.5)	1		
Très important	703 (74.5)	0.48 [0.29-0.77]		0.003
Satisfaction des explications apportées par l'équipe médicale** †				
Peu satisfait	487 (51.6)	1		
Très satisfait	455 (48.3)	0.21 [0.11-0.39]		<10-3
Médiane (IQR) du nombre d'effets indésirables perçus à court terme (pour 1 effet indésirable en plus)**	3 (1-5)	1.16 [1.09-1.25]§		<10-3
Médiane (IQR) du nombre d'effets indésirables perçus à long terme (pour 1 effet indésirable en plus)** †	2 (0-6)	0.88 [0.80-0.97]§		0.007
Médiane (IQR) du nombre cumulé d'événements indésirables graves (pour 1 unité d'augmentation)** †	0 (0-1)	0.52 [0.32-0.85]		0.008
Médiane (IQR) nombre de changements de traitements (pour 1 unité d'augmentation)** †	3 (1-5)	0.77 [0.68-0.88]		<10-3

IC, intervalle de confiance ; RH, ratio lié au hasard.

* À l'inclusion

**À chaque suivi précédant la chute de confiance

§ Calculé par unité de mesure utilisée (âge : 1 an, temps depuis le diagnostic de séropositivité, temps depuis la première prise d'ARV : 1 mois ; 100 CD4 , effets indésirables perçus, événements indésirables graves cumulés : 1 unité)

† Éligible pour le modèle de Cox multivarié.

Une symptomatologie dépressive est définie lorsque le score de CES-D est supérieur à 17 pour les hommes et supérieur à 23 pour les femmes.

sont aussi ceux qui mentionnent le plus fréquemment une ou plusieurs ruptures de confiance. À l'inverse, il apparaît que les patients qui présentent un score élevé d'effets indésirables à long terme, ainsi que les patients pour lesquels les médecins ont identifié un nombre cumulé d'événements indésirables graves sont ceux qui rapportent le moins fréquemment une ou plusieurs ruptures de confiance.

Par ailleurs, les patients qui ont une consommation d'alcool et/ou de tabac régulières sont aussi ceux qui rapportent une ou des ruptures de confiance.

Les sujets consommant des produits psychoactifs représentent une proportion très faible dans cet échantillon ; il semble que cette caractéristique comportementale ne soit pas liée au fait de rapporter une rupture de confiance avec le médecin.

Enfin, un score élevé de dépressivité à l'échelle CES-D est lié au fait de rapporter une ou plusieurs ruptures de confiance avec le médecin.

Après ajustement multiple, il apparaît que parmi les caractéristiques médicales des patients, le fait de rapporter un faible nombre de changements de traitements ainsi qu'un faible nombre cumulé d'événements indésirables graves identifiés par le médecin sont des caractéristiques indépendamment associées au(x) rupture(s) de confiance. À l'inverse, un score élevé d'effets indésirables à court terme est indépendamment associé au(x) rupture(s) de confiance (Tableau 3).

Parmi les facteurs dépendant du temps, il apparaît que les patients les plus jeunes, les patients qui rapportent une consommation régulière de cigarettes, qui perçoivent les traitements comme pas vraiment très efficaces, qui sont insatisfaits des explications apportées par l'équipe médicale et qui présentent des caractéristiques immunologiques dégradées sont également ceux qui rapportent davantage de ruptures de confiance, l'ensemble de ces facteurs étant cumulatif. Enfin, une contamination par relation hétérosexuelle ainsi qu'une immunité dégradée à l'inclusion dans la cohorte sont aussi des caractéristiques indépendamment associées au fait de rapporter moins fréquemment une ou plusieurs rupture(s) de confiance.

5. Discussion

Au delà des préoccupations et caractéristiques médicales, il a été montré que la relation médecin-patient apparaissait comme une dimension fondamentale de la qualité de vie des patients (Préau, Leport *et al.*, 2004). Les résultats présentés ci-dessus soulignent le rôle crucial de la prise en compte du vécu de la personne dans la relation médecin-patient et de la pérennisation de la confiance établie entre les deux acteurs.

Il est tout d'abord important de noter que la proportion de patients qui rapportent une relation de confiance au début de l'étude est assez élevée, de même que la proportion de personnes qui rapportent une ou des ruptures de confiance est faible. Cet aspect pourrait en partie s'expliquer par le statut particulier des patients inclus dans des « cohortes » et qui représentent très certainement une population différente de celles suivies en médecine de ville ou en médecine ambulatoire. En effet,

Tableau 3 : Modèle multivarié de Cox des facteurs associés à la chute de confiance chez les patients infectés par le VIH (Cohorte APROCO-COPILOTE, n=943)

	Ajusté RH (95% IC)
Transmission par relations hétérosexuelles * †	
Non	1
Oui	0.42 [0.21-0.85]
CD4 (en mm3)* †	
<200	1
>200	3.42 [1.75-6.69]
Médiane (IQR) Age (par an)** †	0.96 [0.93-0.99]
Consommation de cigarette** †	
Jamais ou de temps en temps	1
Au moins 1/jour	2.34 [1.29-4.24]
Croyance en l'efficacité du traitement ** †	
Peu efficace	1
Très efficace	0.38 [0.20-0.72]
Médiane (IQR) CD4 (pour 100 CD4 en mm3 d'augmentation)** †	0.74 [0.60-0.90]
Satisfaction des explications apportées par l'équipe médicale** †	
Peu satisfait	1
Très satisfait	0.26 [0.13-0.52]
Médiane (IQR) du nombre d'effets indésirables perçus à court terme (pour 1 effet indésirable en plus)**	1.13 [1.04-1.22]
Médiane (IQR) du nombre cumulé d'événements indésirables graves (pour 1 unité d'augmentation)** †	0.55 [0.33-0.91]
Médiane (IQR) nombre de changements de traitements (pour 1 unité d'augmentation)** †	0.80 [0.17-0.90]

IC, intervalle de confiance ; RH, ratio lié au hasard.

* À l'inclusion

**À chaque suivi précédant la chute de confiance

§ Calculé par unité de mesure utilisée (âge : 1 an, temps depuis le diagnostic de séropositivité, temps depuis la première prise d'ARV : 1 mois ; 100 CD4 , effets indésirables perçus, événements indésirables graves cumulés : 1 unité)

† Éligible pour le modèle de Cox multivarié.

Une symptomatologie dépressive est définie lorsque le score de CES-D est supérieur à 17 pour les hommes et supérieur à 23 pour les femmes.

entrer dans un protocole de recherche implique la nécessité de se sentir concerné par la recherche et d'accepter à l'avance de se soumettre à un suivi particulier et plus contraignant. D'autre part, concernant les caractéristiques des médecins, il a été montré que les médecins qui proposent aux patients de participer à des

protocoles de recherche présentent des profils différents. En effet, ces médecins se caractérisent par une façon spécifique de présenter les bénéfices de la participation à un essai ou à une cohorte par rapport aux médecins n'ayant pas pour habitude de proposer à leurs patients d'entrer dans des protocoles (Brock and Wartman 1990). Enfin, suite à l'avènement des multithérapies, les relations médecins-patients ont évolué, du fait même des résultats médicaux possibles avec ces nouveaux traitements (Sowell 1997 ; Palella, Delaney *et al.*, 1998 ; Elford, Bolding *et al.*, 2002 ; Sabin 2002). L'ensemble de ces caractéristiques pourrait en partie expliquer la proportion importante de patients déclarant avoir confiance en leur médecin à l'inclusion dans la cohorte.

Concernant les patients rapportant une ou plusieurs ruptures de confiance, il semble fondamental de s'attarder sur les caractéristiques relatives à leur vécu et qui, à la lumière d'un regard psychosocial, peuvent éclairer l'ambiguïté et la complexité de cette relation avec leur médecin.

Ainsi, les résultats permettent de distinguer deux types de facteurs : des facteurs « exposants », liés à une augmentation du risque de rupture de confiance et des facteurs « protecteurs » qui sont associés à une diminution du risque de rupture de confiance.

Parmi les facteurs protecteurs apparaissent les événements indésirables déclarés par le médecin, il s'agit ici d'effets indésirables du traitement identifiés et soulignés par le médecin. On peut supposer que suite à cette évaluation le médecin modifie quelque peu son comportement et sa prise en charge en l'incitant à se centrer davantage sur son patient et à lui accorder davantage d'attention.

À l'inverse, d'autres facteurs ont été identifiés comme liés à une augmentation du risque de rupture de confiance. Parmi ces derniers, le vécu d'effets indésirables à court terme apparaît comme important. Ce type d'effets indésirables a été relevé comme très fréquent dans la population infectée par le VIH et identifié comme un indicateur pertinent des difficultés du patient à gérer sa pathologie et son traitement (Duran, Saves *et al.*, 2001 ; Duran, Spire *et al.*, 2001). Ceci signifie que, dans cette situation, il s'agit du vécu du patient pour lequel il est possible de supposer que sa non prise en charge et en compte par le médecin ont eu pour conséquence la rupture de confiance envers celui-ci. En effet, la présence d'effets indésirables perçus par les patients devraient générer un regain d'attention du médecin vers son patient afin de l'aider dans la gestion de ces effets et d'éviter par exemple des ruptures d'observance ou une altération trop importante de sa qualité de vie (Ford, Fallowfield *et al.*, 1996 ; Russell, Krantz *et al.*, 2004 ; Garcia, Lima *et al.*, 2005) ou encore un effet délétère sur la réponse au traitement (Carrieri, Raffi *et al.*, 2003). D'autre part, le fait de rapporter des effets indésirables peut constituer pour le patient, quelque soit la prise en charge développée autour de ce vécu, une cause de rupture de confiance. Ainsi, la relation de confiance et la perception des effets indésirables agissent très certainement de façon circulaire.

Le nombre de changements de traitements constitue un autre facteur protecteur. Cette caractéristique, au delà de son sens médical, est une source d'information psychosociale importante. En effet, la décision de changer de traitement représente aussi la capacité que peut avoir un médecin à entendre les difficultés de son patient à suivre un traitement et par conséquent à mieux adapter le traitement à son mode de vie. Ceci permet ainsi d'expliquer en partie le résultat selon lequel un nombre élevé de changements de traitements apparaît comme un facteur protecteur de la relation de confiance.

Ainsi, les divers facteurs liés au vécu de la pathologie et du traitement mis en évidence comme associés aux ruptures de confiance envers le médecin soulignent l'importance de la prise en compte du vécu du patient, ce qui est un aspect tout à fait novateur dans la prise en charge des personnes.

Au delà du vécu des personnes, il semble que la relation médecin-patient et la confiance censée en découler dépendent d'autres caractéristiques, notamment relatives à la perception et aux croyances des médecins vis-à-vis de leurs patients. En effet, comme dans toute interaction sociale, le médecin crée ses propres représentations et théories par rapport aux comportements et au ressenti de son patient. Ainsi, il a été montré que certains médecins pouvaient changer d'attitude selon leurs représentations des patients comme étant par exemple des personnes utilisant un coping actif centré sur le problème ou davantage un coping passif (Deveugele, Derese *et al.*, 2002). Le coping désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique (Lazarus and Folkman 1984). Un coping actif correspond par exemple à la mise en place de stratégies visant à limiter ou diminuer les effets du stress liées à la pathologie. À l'inverse, un coping passif correspond par exemple à consommer des produits comme le tabac afin de limiter les effets du stress liés à la maladie.

Il apparaît ainsi dans cette étude que la consommation régulière de tabac soit un facteur aggravant face aux ruptures de confiance. Ainsi, il semble possible que les croyances et attitudes des médecins face aux personnes qui consomment régulièrement du tabac altèrent la relation médecin-patient, comme cela a pu être mis en évidence dans le cadre d'autres pathologies, (Michels and Keisler 1994 ; Turner, Page-Shafer *et al.*, 2001 ; Ellerbeck, Choi *et al.*, 2003). En effet, ces derniers expriment leur incapacité à comprendre que certains patients puissent continuer à consommer du tabac malgré le fait d'être atteint par une pathologie grave et potentiellement létale. Or la consommation de tabac peut constituer en elle-même une stratégie de coping

D'autre part, du fait des complications médicales directes ou indirectes de la consommation de tabac dans le cadre de l'infection par le VIH (Wewers, Diaz *et al.*, 1998 ; Turner, Page-Shafer *et al.*, 2001 ; Cook, Cohen *et al.*, 2002), de nombreux médecins tentent d'inciter leurs patients à stopper leur consommation ou tout au moins à la diminuer (Doescher and Saver 2000) et cela malgré le fait qu'ils ne disposent pas d'une formation spécifique sur ce point. De fait, les interactions

médecin-patient relatives à la consommation de tabac peuvent être à l'origine de bouleversement dans la relation et ces aspects pourraient expliquer, en partie, les résultats rapportés dans cette étude.

Enfin, certaines caractéristiques sociodémographiques ou socio-comportementales, telles que l'appartenance à des minorités sexuelles ou encore la contamination par usage de drogues, apparaissent liées au risque de rupture de confiance. Il a été montré que les caractéristiques socio-économiques et socio-démographiques des patients pouvaient avoir un impact sur la représentation que les médecins se font de leur patient et par conséquent sur les attitudes des médecins face à ces patients. Ces attitudes différentes peuvent aller jusqu'à produire des comportements différents comme le choix par exemple du type de traitement (van Ryn and Burke 2000). L'attitude des médecins apparaît donc déterminée par les caractéristiques personnelles, sociales et culturelles des patients (Ford, Fallowfield *et al.*, 1996 ; Deveugele, Derese *et al.*, 2002). Ainsi, il a été montré que certains médecins basent leurs décisions médicales sur la perception qu'ils ont du soutien social dont dispose leur patient (Jones and Morrell 1995). De même, les patients n'ayant pas de partenaire principal ou encore les patients les plus jeunes ont été présentés comme générant des attitudes spécifiques chez les médecins (Doescher, Saver *et al.*, 2000 ; Hays, Cunningham *et al.*, 2000 ; van Ryn and Burke 2000). Il semble donc pertinent de supposer que les croyances et représentations des médecins face aux personnes contaminées lors de relations homosexuelles ou lors d'usage de drogues ont généré des attitudes pouvant expliquer les ruptures de confiance constatées plus fréquemment au sein de ces populations.

Cette étude présente des limites qui nous semblent importantes à expliciter. Tout d'abord, comme nous l'avons discuté préalablement, la population de l'étude représente une population particulière au regard de l'ensemble des personnes infectées par le VIH, du fait même de leur engagement dans un protocole de recherche. Aussi, il est justifié de supposer que les taux importants rapportés de confiance envers le médecin seraient peut être moins importants dans l'ensemble de cette population de patients.

D'autre part, les patients inclus dans cette cohorte ont tous débuté un traitement avec inhibiteur de protéase, seule molécule disponible en 1997. Il faut souligner que, depuis, l'offre de soins s'est largement améliorée avec des traitements parfois moins lourds, des effets indésirables mieux connus et de fait mieux pris en charge.

Enfin, dans cette étude nous ne disposons pas d'informations sur le style de communication adopté par le médecin. Or il a été montré à diverses reprises à quel point ce style pouvait jouer un rôle important dans la relation et donc la confiance. Divers indices relatifs aux caractéristiques des patients et à la littérature sur le sujet ont permis de faire des hypothèses en ce sens, mais ceci ne reste que pure hypothèse. Aussi, une étude à l'aide d'un logiciel d'analyse des systèmes d'interaction tel que le RIAS (Roter Interaction Analysis) permettrait de modéliser la rencontre médicale et ainsi d'approfondir ces résultats exploratoires (Roter and Larson 2002).

Les relations médecin-patient dans le contexte de l'infection par le VIH ont été l'objet de nombreux bouleversements de diverses origines, qu'il s'agisse des avancées thérapeutiques, du rôle des associations ou encore des évolutions technologiques permettant un accès facilité à l'information médicale.

D'autre part, le contexte social dans lequel nous évoluons change avec, par exemple, l'adoption de nouveaux textes législatifs et particulièrement la loi du 4 mars 2002 qui réforme le code de santé publique et selon laquelle « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des info et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Ainsi la relation médecin-patient basée jusqu'alors sur le modèle paternaliste évolue doucement vers un modèle de la décision partagée dans lequel chacun des acteurs tend à modifier ses croyances, ses attitudes et de fait ces pratiques.

Les données présentées dans cette recherche soulignent la nécessité pour le médecin d'adapter ses attitudes à l'évolution de la prise en charge de l'infection et plus spécifiquement aux avancées thérapeutiques et à leurs conséquences sur le vécu des personnes. En effet, le médecin doit adapter sa prise en charge au vécu du patient, qu'il s'agisse d'une amélioration du succès thérapeutique ou encore d'effets indésirables inconnus et possiblement très difficiles à vivre pour celles-ci (Palella, Delaney *et al.*, 1998 ; CASCADE and Collaboration. 2000 ; Sabin 2002).

En effet, ces résultats montrent bien dans quelle mesure certains aspects qui ne sont pas perçus comme essentiels pour le médecin peuvent être primordiaux pour le patient. D'autre part, un manque d'attention pour le vécu de la personne dans la phase cruciale d'initiation du traitement apparaît clairement comme ayant des effets négatifs sur la relation de confiance, puisque l'on constate que la plupart des ruptures de confiance observées dans cette étude le sont en début de traitement et qu'elles sont liées au vécu d'effets indésirables à court terme.

D'autre part, dans la mesure où la prise en charge de l'infection par le VIH constitue un enjeu sur le long terme, le médecin s'engage donc dans une interaction sociale qu'il doit faciliter et construire sur des bases solides. Pour ce faire, ne tenir compte que des résultats médicaux de la personne risque de générer des limites dans la co-construction de cet espace social particulier. Ainsi, est-il indispensable de s'intéresser à la subjectivité du patient et à son vécu de la maladie et des traitements dans une perspective biopsychosociale (Morin and Apostolidis 2002 ; Morin 2004 ; Préau and Morin 2005).

6. Conclusion

Ces résultats préliminaires ouvrent la voie à de nombreuses réflexions sur les aspects psychosociaux en jeu dans la relation médecin-patient, ici dans le contexte particulier de la prise en charge de l'infection par le VIH et dans un contexte plus large d'évolution de la relation médecin-patient. Étant donné l'émergence de nouvelles technologies d'accès à l'information, il serait pertinent d'explorer les comportements de recherche d'informations médicales chez les patients ainsi

que les croyances et attitudes des médecins liées à ces comportements. Ainsi, ces informations permettraient de mieux appréhender le contexte et le sens de l'interaction médicale. D'autres études devraient confronter les données relatives à la relation médecin-patient avec les avancées thérapeutiques dans la prise en charge du VIH (Tiamson 2002), le vieillissement de la population atteinte par le VIH (Eldred and West 2005 ; Levy-Dweck 2005 ; Shippy and Karpiak 2005), ainsi que les nouvelles pratiques liées à l'usage d'internet (Roeloffs, Sherbourne *et al.*, 2003 ; Bulik 2004). ■

Remerciements : la cohorte APROCO-COPILOTE CO8

Conseil Scientifique : Principaux Investigateurs : C. Leport, F. Raffi, Méthodologie : G. Chêne, R. Salamon ; Sciences Sociales : J-P. Moatti, J. Pierret, B. Spire ; Virologie : F. Brun-Vézinet, H. Fleury ; Pharmacologie : G. Peytavin ; R Garraffo. Autres membres : D. Costagliola, P. Dellamonica, C. Katlama, L. Meyer, M. Morin, D. Sicard, A. Sobel, F. Ballereau. Observateurs : P. Choutet, JF. Delfraissy, J. Dormon, P. Bursachi, M. Garré,

Comité de validation des événements : M. Dupon, X. Duval, V. Le Moing, B. Marchou, T. May, P. Morlat, A. Waldner-Combernoux

Monitoring et analyses statistiques : C. Alfaro, F. Alkaied, C. Barennes, S. Boucherit, AD. Bouhnik, C. Brunet-François, MP. Carrieri, M. Courcoul, F. Collin, G. Dupouy, JL. Ecobichon, V. El Fouikar, M. François, L. Iordache, V. Journot, P. Kurdj, R Lassalle, JP. Legrand, E. Pereira, M. Préau, C. Protopopescu, J. Surzyn, S. Tabuteau, A. Taieb, V. Villes

Soutien financier : Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS, Action Coordonnée n°7), et laboratoires : Abbott, Boehringer-Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, Glaxo-SmithKline, Roche.

Autres soutien : Collège des Universitaires de Maladies Infectieuses et Tropicales (CMIT).

Services médicaux impliqués (coordinateurs) : Amiens (Pr Schmit), Angers (Dr Chennebault), Belfort (Dr Faller), Besançon (Dr Estavoyer, Pr Laurent, Pr Vuitton), Bordeaux (Pr Beylot, Pr Lacut, Pr Le Bras, Pr Ragnaud), Bourg-en-Bresse (Dr Granier), Brest (Pr Garré), Caen (Pr Bazin), Compiègne (Dr Veyssier), Corbeil Essonnes (Dr Devidas), Créteil (Pr Sobel), Dijon (Pr Portier), Garches (Pr Perronne), Lagny (Dr Lagarde), Libourne (Dr Ceccaldi), Lyon (Pr Peyramond), Meaux (Dr Allard), Montpellier (Pr Reynes), Nancy (Pr Canton), Nantes (Pr Raffi), Nice (Pr Cassuto, Pr Dellamonica), Orléans (Dr Arzac), Paris (Pr Bricaire, Pr Caulin, Pr Frottier, Pr Herson, Pr Imbert, Dr Malkin, Pr Rozenbaum, Pr Sicard, Pr Vachon, Pr Vildé), Poitiers (Pr Becq-Giraudon), Reims (Pr Rémy), Rennes (Pr Cartier), Saint-Etienne (Pr Lucht), Saint-Mandé (Pr Roué), Strasbourg (Pr Lang), Toulon (Dr Jaubert), Toulouse (Pr Massip), Tours (Pr Choutet)

Nous remercions l'ensemble des patients, des infirmières et médecins impliqués.

Notes

1. Le modèle de régression de Cox est une méthode d'estimation des modèles de durée avec des observations censurées. Pour plus de détails voir Bull and Spiegelhalter (1997), Tutorial in Biostatistics : Survival Analysis in Observational Studies Statistics in Medicine, 16, p. 1041-1074.
2. Le test du log-rank est un test de l'égalité des distributions des fonctions de survie sur toute la période de suivi, en comparant les différents groupes définis par chaque facteur. Le temps de survie de chaque patient est défini comme le temps entre l'inclusion dans la cohorte et la survenue de l'événement d'intérêt (la chute de confiance) ou de la censure (M60). Le test est basé sur la statistique des Log des rangs (classement logarithmique).
3. La procédure de Kaplan-Meier estime la fonction de survie à la date de chaque événement. Plus précisément, le risque instantané de chute de confiance à chaque date est estimé comme le rapport entre le nombre de patients ayant déclaré l'événement à cette date et le nombre de patients à risque (ensemble de patients qui n'ont pas encore déclaré une chute de confiance avant cette date).

Bibliographie

- (CDC), C. f. D. C. a. P. (1996). Update in AIDS incidence, deaths and prevalence-United States, 1996. *Morbidity Mortality Report*, 46, 165-192.
- Altice, F. L., F. Mostashari *et al.* (2001). Trust and the acceptance of and adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28(1), 47-58.
- Bissell, D., A. Paton *et al.* (1982). ABC of alcohol. Help: referral. *Br Med J (Clin Res Ed)* 284(6314), 495-7.
- Bouhnik, A. D., M. Preau, *et al.* (2005). Depression and clinical progression in HIV-infected drug users treated with highly active antiretroviral therapy. *Antivir Ther*, 10(1), 53-61.
- Brock, D. W. and S. A. Wartman (1990). When competent patients make irrational choices. *N Engl J Med*, 322(22), 1595-9.
- Bruchon-Schweitzer, M. et Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Paris: Dunod.
- Bulik, R. J. (2004). Perspectives on the patient-provider relationship in primary-care telemedicine. *Telemed J E Health*, 10(4), 466-8.
- Burack, J. H., D. C. Barrett *et al.* (1993). Depressive symptoms and CD4 lymphocyte decline among HIV-infected men. *JAMA*, 270(21), 2568-73.
- Carrieri, M. P., F. Raffi *et al.* (2003). Impact of early versus late adherence to highly active antiretroviral therapy on immuno-virological response: a 3-year follow-up study. *Antivir Ther*, 8(6), 585-94.
- Carrieri, M. P., V. Villes *et al.* (2007). Self-reported side-effects of anti-retroviral treatment among IDUs: a 7-year longitudinal study (APROCO-COPILOTE COHORT ANRS CO-8). *Int J Drug Policy*, 18(4), 288-95.
- Carrieri, P., B. Spire *et al.* (2003). Health-related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 32(1), 38-47.
- CASCADE, T. and Collaboration. (2000). Survival after introduction of HAART in people with known duration of HIV-1 infection. *The Lancet*, 355, 1158-1159.

- Charavel, M. (2003). La relation médecin-patient vers la décision partagée, un nouveau champ d'investigation en psychologie de la santé. *Bulletin de Psychologie*, 56(1), 79-88.
- Collins, E., C. Wagner, *et al.* (2000). Psychosocial impact of the lipodystrophy syndrome in HIV infection. *AIDS Read*, 10(9), 546-50.
- Cook, J. A., M. H. Cohen, *et al.* (2002). Effects of depressive symptoms and mental health quality of life on use of highly active antiretroviral therapy among HIV-seropositive women. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 30(4), 401-9.
- Deeks, S. G., M. Smith *et al.* (1997). HIV-1 protease inhibitors. A review for clinicians. *JAMA*, 277(2), 145-53.
- Deveugele, M., A. Derese *et al.* (2002). Is GP-patient communication related to their perceptions of illness severity, coping and social support? *Social Science and Medicine*, 55(7), 1245-53.
- Doescher, M. P. et B. G. Saver (2000). Physicians' advice to quit smoking. The glass remains half empty. *J Fam Pract*, 49(6), 543-547.
- Doescher, M. P., B. G. Saver *et al.* (2000). Racial and ethnic disparities in perceptions of physician style and trust. *Arch Fam Med*, 9(10), 1156-1163.
- Duran, S., M. Saves, *et al.* (2001). Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *Aids*, 15(18), 2441-2444.
- Duran, S., B. Spire *et al.* (2001). Self-reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV-infected patients and their impact on adherence to HAART. *HIV Clinical Trials*, 2(1), 38-45.
- Eldred, S. et L. West (2005). HIV prevalence in older adults. *Can Nurse*, 101(9), 20-23.
- Elford, J., G. Bolding *et al.* (2002). High-risk sexual behaviour increases among London gay men between 1998 and 2001: what is the role of HIV optimism? *Aids*, 16(11), 1537-1544.
- Ellerbeck, E. F., W. S. Choi *et al.* (2003). Impact of patient characteristics on physician's smoking cessation strategies. *Prev Med*, 36(4), 464-470.
- Ford, S., L. Fallowfield, *et al.* (1996). Doctor-patient interactions in oncology. *Social Science and Medicine*, 42(11), 1511-1519.
- Fuhrer, R. and F. Rouillon (1989). La version française de l'échelle CES-D. Description and translation of the autoevaluation scale [in French]. *Psychiatrie et Psychobiologie*, 4, 163-166.
- Garcia, R., M. G. Lima, *et al.* (2005). The importance of the doctor-patient relationship in adherence to HIV/AIDS treatment: a case report. *Braz J Infect Dis*, 9(3), 251-256.
- Hays, R. D., W. E. Cunningham, *et al.* (2000). Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: results from the HIV Cost and Services Utilization Study. *American Journal of Medicine*, 108(9), 714-722.
- House, J. S. (1981). *Work stress and Social support*. Reading: Addison-Wesley.
- Jones, I. and D. Morrell (1995). General practitioners' background knowledge of their patients. *Family Practice*, 12(1), 49-53.
- Kao, A. C., D. C. Green *et al.* (1998). Patients' trust in their physicians: effects of choice, continuity, and payment method. *J Gen Intern Med*, 13(10), 681-686.
- Keating, N. L., T. K. Gandhi *et al.* (2004). Patient characteristics and experiences associated with trust in specialist physicians. *Arch Intern Med*, 164(9), 1015-1020.
- Krupat, E., R. A. Bell *et al.* (2001). When physicians and patients think alike: patient-centered beliefs and their impact on satisfaction and trust. *J Fam Pract*, 50(12), 1057-1062.

- Lazaretto, M., U. Andreetto *et al.* (1993). Les aspects émotionnels de la relation médecin-patient partenaire dans le pronostic de l'infection heterosexuelle par VIH. *Psychologie Medicale*, 25(3), 207-209.
- Lazarus, R. S. et S. Folkman (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Levine, J. S. (2004). Trust: can we create the time? *Arch Intern Med*, 164(9), 930-932.
- Levy-Dweck, S. (2005). HIV/AIDS Fifty and Older A Hidden and Growing Population. *J Gerontol Soc Work*, 46(2), 37-50.
- Lyketsos, C. G., D. R. Hoover *et al.* (1993). Depressive symptoms as predictors of medical outcomes in HIV infection. Multicenter AIDS Cohort Study. *Jama*, 270(21), 2563-2567.
- McDonald, C. K. et D. R. Kuritzkes (1997). Human immunodeficiency virus type 1 protease inhibitors. *Archives of Internal Medicine*, 157(9), 951-959.
- Mechanic, D. (2004). In my chosen doctor I trust. *Bmj*, 329(7480), 1418-1419.
- Michels, P. J. and D. Keisler (1994). Psychological, demographic and situational factors of family physicians which influence cigarette cessation interventions in office-based practice. *Patient Educ Couns*, 24(1), 63-71.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Paris: Armand Colin.
- Morin, M. et T. Apostolidis (2002). Contexte social et santé. In G. N. Fischer (Ed.), *Traité de Psychologie de la Santé* (pp. 463-490). Paris: Dunod.
- Palella, F. J., Jr., K. M. Delaney *et al.* (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. *N Engl J Med*, 338(13), 853-860.
- Peretti-Watel, P., B. Spire *et al.* (2006). Drug use patterns and adherence to treatment among HIV-infected patients: evidence from a large sample of french outpatients (ANRS-EN12-VESPA 2003). *Drug and Alcohol Dependence in press*.
- Pierret, J. (2002). *Vivre avec les multithérapies dans l'infection par le VIH. Analyse longitudinale 1998-2000 dans le cadre de la cohorte APROCO*. Paris, CERMES.
- Pollak, M. et M. A. Schiltz (1987). Identité sociale et gestion d'un risque de santé. Les homosexuels face au sida. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 68, 77-102.
- Préau, M., A. D. Bouhnik *et al.* (2006). Qualité de vie et syndrome lipodystrophique chez les patients infectés par le VIH. *L'Encéphale*, 32(5 Pt 1), 713-719.
- Preau, M., C. Lepout *et al.* (2004). Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment. *AIDS Care*, 16(5), 649-661.
- Préau, M., C. Lepout *et al.* (2004). Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment. *AIDS Care*, 16(5), 649-661.
- Preau, M., F. Marcellin *et al.* (2007). Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003: results from the national ANRS-EN12-VESPA Study. *Aids*, 21 Suppl 1: S19-S27.
- Préau, M. et M. Morin (2005). L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. *Pratiques psychologiques*, 11(4), 387-402.
- Préau, M., E. Vincent *et al.* (2005). Health-related quality of life and health locus of control beliefs among HIV-infected treated patients. *J Psychosom Res*, 59(6), 407-13.
- Radloff, L. S. et S. T. Lenore (1977). The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measure*, 1, 385-401.

- Roeloffs, C., C. Sherbourne *et al.* (2003). Stigma and depression among primary care patients. *Gen Hosp Psychiatry*, 25(5), 311-315.
- Rosenbrock, R., F. Dubois-Arber *et al.* (2000). The normalization of AIDS in Western European countries. *Social Science and Medicine*, 50(11), 1607-1629.
- Roter, D. et S. Larson (2002). The Roter interaction analysis system (RIAS), utility and flexibility for analysis of medical interactions. *Patient Education and Counseling*, 46(4), 243-251.
- Russell, J., S. Krantz *et al.* (2004). The patient-provider relationship and adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 15(5), 40-47.
- Sabin, C. A. (2002). The changing clinical epidemiology of AIDS in the highly active antiretroviral therapy era. *AIDS* 16 Suppl 4, S61-8.
- Setbon, M. (2000). La normalisation paradoxale du sida. *Revue Française de Sociologie*, 41(1), 61-78.
- Shippy, R. A. et S. E. Karpiak (2005). The aging HIV/AIDS population: fragile social networks. *Aging Ment Health*, 9(3), 246-254.
- Sowell, R. L. (1997). Advances in the treatment of HIV: hope and challenge. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 8(2), 21-22.
- Thiaudière, C. (2002). *Sociologie du sida*. Paris: La Découverte.
- Thiebaut, R., M. Saves *et al.* (2003). Epidémiologie du risque vasculaire d'origine athéroscléreuse chez les patients infectés par le VIH-1. *La Presse Médicale*, 32(30), 1419-1426.
- Tiamson, M. L. (2002). Challenges in the management of the HIV patient in the third decade of AIDS. *Psychiatr Q*, 73(1), 51-58.
- Torrens, M., A. Domingo-Salvany *et al.* (1999). Methadone and quality of life. *The Lancet*, 353(9158), 1101.
- Turner, J., K. Page-Shafer *et al.* (2001). Adverse impact of cigarette smoking on dimensions of health-related quality of life in persons with HIV infection. *AIDS Patient Care STDs*, 15(12), 615-24.
- van Ryn, M. et J. Burke (2000). The effect of patient race and socio-economic status on physicians' perceptions of patients. *Soc Sci Med*, 50(6), 813-28.
- Wewers, M. D., P. T. Diaz *et al.* (1998). Cigarette smoking in HIV infection induces a suppressive inflammatory environment in the lung. *Am J Respir Crit Care Med*, 158(5 Pt 1) : 1543-9.