

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

**Recherche de facteurs spécifiques influençant l'observance aux traitements
antirétroviraux chez les patients âgés de 18-49 ans dans la cohorte de Médecins du
Monde à Phnom Penh, au Cambodge**

**Par
Davy Eng**

**Département de médecine sociale et préventive
Faculté de médecine**

**Mémoire présenté à la faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès Sciences (M.Sc.)
en santé communautaire**

Novembre 2007

© Davy Eng, 2007



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Recherche de facteurs spécifiques influençant l'observance aux traitements
antirétroviraux chez les patients âgés de 18-49 ans dans la cohorte de Médecins du
Monde à Phnom Penh, au Cambodge**

Présenté par :

Davy Eng

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Michèle Rivard

Présidente-rapporteuse

Selim RASHED

Membre du jury

Maria Victoria ZUNZUNEGUI

Directrice de recherche

Vinh-Kim NGUYEN

Codirecteur

RÉSUMÉ

- Objectifs :** Estimer l'observance aux traitements ARV et identifier les facteurs associés à l'observance chez les patients traités dans la cohorte de Médecins du Monde (MDM) en partenariat avec Pharmaciens Sans Frontières-Comité International (PSF-CI) à Phnom Penh au Cambodge.
- Méthodes :** 213 patients (54 % sont des femmes) âgés de 18 à 49 ans traités depuis au moins un mois, participant au projet de MDM en partenariat avec PSF-CI au sein de l'hôpital Preah Kossamak, ont été interviewés entre juillet et décembre 2006. Le questionnaire adapté de l'étude faite au Mali et Burkina Faso dans un projet pilote : « Validation d'une stratégie pour identifier la résistance aux ARV dans les pays avec ressources limitées », a été utilisé. Deux méthodes : l'auto-rapporté (self-report) et le dénombrement de pilules, ont été utilisés pour mesurer l'observance aux traitements ARV.
- Résultats :** Une observance presque parfaite (> 95 % de consommation de pilules prescrites) a été enregistrée chez 177 patients (83.1 %). Les facteurs associés à l'observance dans les analyses bivariées sont un niveau de scolarité peu élevé, l'occupation d'un emploi, un revenu de plus de 30 \$/mois, une sécurité alimentaire suffisante, un bon soutien social, la gravité de la maladie de stade 3 & 4 selon la classification de l'OMS et une bonne perception de la santé. Dans les analyses multivariées, un bon soutien social (OR, 6.63 ; 95 % CI, 1.35-32.42), un revenu supérieur à 30 \$/mois (OR, 2.71 ; 95 % CI, 1.06-6.94) et la gravité de la maladie de stade 3 & 4 selon la classification de l'OMS (OR, 1.33 ; 95 % CI, 1.33-18.18) sont associés à l'observance.
- Conclusion :** L'observance dans cette étude est très élevée. La bonne structure du programme, la courte durée du traitement, l'éducation très stricte et la culture cambodgienne pourraient expliquer ce grand taux de réussite. La vulnérabilité des femmes a été soulevée au point de vue socio-économique et culturel, ce qui souligne l'importance d'utiliser une approche du genre pour développer des interventions visant à maintenir un niveau élevé d'observance. Le soutien social est très important dans la société cambodgienne car c'est une société encore traditionnelle. Les difficultés financières devraient être prises en considération pour une meilleure prise en charge. Les services sociaux devraient être renforcés et davantage de suivis psychosociaux auraient dû être mis en place pour le suivi des patients vivant avec le VIH/SIDA.
- Mots clés :** Observance, ARV, Médecins du Monde, Phnom Penh, Cambodge

ABSTRACT

- Objective:** To estimate the adherence to antiretroviral therapy and to identify associated factors among patients treated in the cohort of Médecins du Monde (MDM) in partnership with Pharmaciens Sans Frontières - Comité International (PSF-CI) in Phnom Penh, Cambodia.
- Methods:** 213 patients (54 % are women) aged from 18 to 49 years old under ART since at least one month, in MDM's project in partnership with PSF-CI in Preah Kossamak hospital, were interviewed between July and December 2006. The adapted questionnaire of a study made in Mali and Burkina Faso in a pilot project : « Validation of a strategy to identify resistance to the ARV in the countries with limited resources » was used. Two methods : self-report and pills-count were used to measure the adherence to ART.
- Results:** A nearly perfect level of adherence (> 95 % consumption of prescribed pills) was recorded for 177 patients (83.1 %). Predictors of adherence in univariate analysis were : low education level, having a job, a monthly income > 30 \$, good food security, good social support, stage 3 & 4 disease's severity according to WHO's classification and a good health perception. In multivariate analysis, only good social support (OR, 6.63; 95 % CI, 1.35-32.42), a monthly income > 30 \$ (OR, 2.71; 95 % CI, 1.06-6.94) and stage 3 & 4 disease's severity according to WHO's classification (OR, 1.33; 95 % CI, 1.33-18.18) were associated with adherence.
- Conclusions:** Adherence in this study is very high. A good structure of MDM/PSF program, the short duration of treatment, a very strict education and the Cambodian culture could explain this great success. Socio-economical and cultural vulnerability of women need to be taken into account when developing interventions to keep a high level of adherence to HAART. Social support is very important in the Cambodian society because it is still a traditional one. Financial difficulties need to be taken into account as well. Social services should be reinforced and more psychosocial follow-ups should have been set up for the follow-up of the patients living with HIV/AIDS.
- Key words:** Adherence, ART, Médecins du Monde, Phnom Penh, Cambodia

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX	vii
LISTE DES FIGURES	vii
SIGLES ET ABBRÉVIATIONS	viii
REMERCIEMENTS	x
CHAPITRE 1 — INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 — CONTEXTE	5
2.1 Le Cambodge et son histoire	6
2.2 La croissance de la population	6
2.3 L'économie	7
2.4 La santé	7
2.5 L'éducation	8
2.6 La situation des femmes dans la société cambodgienne	8
2.6.1 Les femmes cambodgiennes et l'éducation	9
2.6.2 La situation d'emploi et de revenu des femmes au Cambodge	10
2.6.3 La santé des femmes cambodgiennes	11
2.7 L'épidémie du VIH au Cambodge	12
2.8 Description du projet de Médecins du Monde	18
2.9 Coopération MDM-PSF-CI : La contribution de PSF-CI dans la prise en charge médicale et psychosociale des patients vivant avec le VIH/SIDA dans la cohorte de MDM	20
CHAPITRE 3 — REVUE LITTÉRAIRE	24
3.1 Traitements antirétroviraux	25
3.2 Qu'est-ce qu'une observance aux traitements ?	25
3.2.1 Définitions	25
3.2.2 Les différentes méthodes de mesure de l'observance	26
3.3 L'importance de bonne observance dans les traitements antirétroviraux	27
3.4 L'observance aux ARV dans le monde : pays développés versus pays avec des ressources limitées.	28
3.5 Les facteurs associés à l'observance aux ARV	29
3.5.1 Les facteurs relatifs au patient représentent les facteurs internes.	30
3.5.2 Les facteurs relatifs au traitement ARV	31
3.5.3 Les facteurs relatifs à la relation thérapeutique et sociale	32
3.5.4 Les facteurs relatifs à la maladie	32
3.5.5 L'accessibilité et la mise en place des rendez-vous (<i>clinical setting</i>)	32
3.6 La synthèse de la revue de littérature	33
CHAPITRE 4 — CADRE CONCEPTUEL	34
4.1 Objectifs et hypothèses	35
4.2 Pertinence de l'étude	40
CHAPITRE 5 — MÉTHODOLOGIE	41
5.1 Devis et population de l'étude	42

5.2	Instruments et outils de collecte de données	42
5.3	Considérations éthiques	43
5.4	Collecte de données	44
5.5	Variables à l'étude : Leurs définitions et leurs mesures	45
5.5.1	Variable dépendante : L'observance au traitement ARV	45
5.5.2	Variables indépendantes	46
5.6	Analyses statistiques	53
CHAPITRE 6 — RÉSULTATS		55
CHAPITRE 7 — DISCUSSION		66
7.1	Le taux d'observance aux traitements ARV	67
7.2	Les facteurs associés aux traitements antirétroviraux dans cette étude	70
7.3	La très grande vulnérabilité des femmes HIV+	70
7.4	La scolarisation influence-t-elle positivement l'observance ?	73
7.5	L'importance du contexte socio-économique	74
7.6	La relation entre le soutien social, le revenu et l'observance	75
7.7	Relation entre la gravité de maladie avant le traitement et la perception de santé avec l'observance	77
7.8	Discussion sur les résultats non significatifs	79
7.9	Discussion sur le service counselling fourni par le projet MDM et PSF	80
7.10	Les méthodes de mesure de l'observance	82
7.11	Les limites	83
7.12	Les forces de l'étude	85
CHAPITRE 8 — CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS		86
CHAPITRE 9 — RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES		94
ANNEXE 1		101
ANNEXE 2		103

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : .La distribution des caractéristiques de la population de l'étude.....	55
Tableau 2 : L'observance aux traitements mesurée par auto-rapport (self-report) et le dénombrement des pilules	58
Tableau 3 : Les ratios de cotes des variables potentielles associées à l'observance dans les analyses bivariées.....	59
Tableau 4 : Les ratios de cotes des facteurs associés à l'observance dans les analyses multivariées par régression logistique	61

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : La séroprévalence du VIH parmi les groupes à risque au Cambodge en 2003.....	13
Figure 2 : Le graphique présentant la situation d'infection (prévalence) du VIH/SIDA 1996-2003	14
Figure 3 : Le graphique illustrant la répartition hommes-femmes	15
Figure 4 : Le schéma représentant le partenariat entre MDM et PSF-CI.....	21
Figure 5 : Le cadre conceptuel	36

SIGLES ET ABBRÉVIATIONS

ANRS	Agence Nationale de Recherche sur le SIDA
ART	Antiretroviral therapy
ARV	Antiretroviral
ATARAO	Projet d'Appui pour le Traitement Antirétroviral en Afrique de l'Ouest
CDGA	Centre de Dépistage Gratuit et Anonyme
CECI	Centre d'Étude et de Coopération International
CITA	Cambodian Independant Teachers Association
CRF	Croix Rouge Française
CRIPS	Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida
CSD	Council for Social Development
DSF	Douleurs Sans Frontières
GRET	Groupe de Recherche et d'Échanges Technologiques
IDA	International Dispensary Association
IDH	Indice de Développement humain
IO	Infections Opportunistes
LICADHO	Cambodian League for the Promotion and Defense of Human Rights
MDM	Médecins du Monde
MoH	Ministry of Health
MSF	Médecins Sans Frontières
NCHADS	National Center for HIV/AIDS, Dermatology and STDs
NIS	National Institute of Statistics of Cambodia
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
ONUSIDA	Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PIB	Produit Intérieur Brut
PSF-CI	Pharmaciens Sans Frontières Comité International
PVVIH	Personnes Vivant avec le VIH
SHCH	Sihanouk Hospital, Center of HOPE

SIDA	Syndrome de l'Immunodéficience Acquise
SM	Statistiques Mondiales
UNAIDS	Joint United Nations Program on HIV/AIDS
VIH	Virus de l'Immunodéficience Acquise
WHO	World Health Organisation

REMERCIEMENTS

À tous les patients, les médecins et toutes personnes qui ont bien voulu répondre aux enquêtes et ont contribué leur temps pour ma collecte de données au Cambodge.

À mes directeurs de recherche, Dr. Maria-Victoria ZUNZUNEGUI et Dr. Vinh-Kim NGUYEN, pour l'intérêt porté à mon projet de recherche et pour avoir accepté de me diriger. Leur soutien, leurs commentaires constructifs et leurs encouragements m'ont été très précieux. Je trouve en eux un esprit d'humanité exceptionnel. Je les remercie énormément pour tout.

À l'Agence Canadienne de Développement International, Programme Canadien de Bourses de la Francophonie (ACDI-PCBF) pour le financement de mes études à l'Université de Montréal pendant 2 ans.

Je tiens à remercier tous les professeurs, le personnel, ainsi que mes amis du département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal que j'ai eu le plaisir de côtoyer, tout particulièrement Louise Larrivée et son conjoint pour leur accueil dans la famille durant mon séjour au Québec. Ils ont toujours été présents pour écarter mes doutes, partager mon bonheur, ma tristesse, mes joies et mes ennuis.

Je n'oublie pas mes amis et mes professeurs de l'Université des Sciences de la Santé de Phnom Penh, de l'Université Royale de Phnom Penh et mes anciens collègues de travail avec Pharmaciens Sans Frontières et Médecins du Monde au Cambodge pour leur soutien, leurs commentaires et leurs encouragements.

À mes parents au Cambodge pour leur soutien irremplaçable, pour leurs efforts inconditionnels à surmonter tous les obstacles pour mon éducation et celle de mes deux sœurs. Je leur exprime la plus grande gratitude.

À toute ma famille en qui je trouve toujours un soutien inépuisable. Je vous en remercie.

Finalement, à mon cher époux, Chiv Heng, pour son soutien moral et sa compréhension. Malgré la distance, il est toujours là à mes côtés pour m'encourager.

CHAPITRE 1 — INTRODUCTION

L'infection du VIH/SIDA est devenue une urgence en santé publique car elle touche des millions de personnes partout dans le monde. Selon l'OMS, le SIDA constitue la principale cause de décès par maladie infectieuse dans la population adulte de la planète (WHO, 2003b).

Selon le rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA fait par l'ONUSIDA en 2006, cette épidémie touche environ 40 millions de personnes dans le monde en 2005. Les estimations établies font l'état de 4,1 millions de nouveaux cas d'infection et de 2,8 millions de décès attribuables au SIDA (UNAIDS, 2006a).

Selon le même rapport, en Asie, environ 8,6 millions de personnes vivaient avec le VIH/SIDA, incluant les 960 000 qui sont devenues nouvellement infectées en 2006. Approximativement 630 000 personnes sont décédées de maladies liées au SIDA dans la même année (UNAIDS, 2006a).

Le nombre de personnes vivant avec le VIH continue d'augmenter. Cette augmentation est expliquée par les nouvelles infections et les effets de la thérapie antirétrovirale sur la prolongation de la durée de vie. En décembre 2005, plus de 1,3 million de personnes suivaient une thérapie antirétrovirale dans les pays à faible ou moyen revenu (UNAIDS, 2006a).

En Asie, le nombre de personnes traité par des antirétroviraux a été multiplié par trois depuis 2003, et a atteint environ 235 000 au mois de juin 2006. Mais ceci représente

seulement 16 % du nombre de personnes nécessitant un traitement antirétroviral en Asie (UNAIDS, 2006a).

L'observance aux ARV reste toujours une grande question dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA car elle représente un des facteurs primordiaux au succès du traitement (Vervoort et al., 2007, p.271-281; Waters et al., 2007, p.983-990). De fait, une faible observance conduira à des conséquences néfastes pour le patient telles que l'échec du traitement et l'apparition de résistance (Hecht et al., 1998; McNabb et al., 2001, p.700-705; Molassiotis et al., 2002) qui auront, à plus large échelle, des répercussions épidémiques à cause de la résistance croisée (Race et al., 1999). Ces résistances entraîneront une augmentation de la charge virale, donc un risque accru de la transmission du virus. Enfin, cette non-observance aura des répercussions économiques car les ARV de deuxième ligne sont au moins 4 ou 5 fois plus chers que ceux de la première ligne (IDA, 2007), et ils sont encore peu accessibles dans les pays avec ressources limitées.

Pour que les patients aient une bonne observance aux traitements, il faut identifier les facteurs l'influençant et développer des interventions optimisant l'observance de chaque patient et éliminant les barrières individuelles, organisationnelles et sociales qui empêchent la prise régulière du traitement.

L'objectif ultime de cette étude est d'examiner l'observance aux traitements antirétroviraux afin d'optimiser l'efficacité du traitement et d'identifier des facteurs associés à l'observance dans le projet de Médecins du Monde qui travaille en partenariat avec Pharmaciens sans frontières Comité international (PSF-CI) à Phnom Penh.

Il est important de bien comprendre le contexte dans lequel cette étude est menée car chaque pays a ses particularités de perception de la maladie et de son traitement.

CHAPITRE 2 — CONTEXTE

2.1 Le Cambodge et son histoire

Le Royaume du Cambodge est un pays d'Asie du Sud-est, un des pays les plus pauvres de la planète, classé au 124^{ème} rang de l'indice de développement humain (IDH = 0,583 en 2004) avec une population d'environ 14 millions d'habitants en 2007. Phnom Penh en est la capitale (SM, 2004). Le Cambodge est l'État successeur de l'Empire Khmer hindou et bouddhiste qui régnait sur pratiquement toute la péninsule d'Indochine entre le onzième et le quatorzième siècle. Ce pays a des frontières communes avec la Thaïlande à l'ouest et au nord-ouest, le Laos au nord-est, et le Viêtnam à l'est et au sud-est (NIS, 2005).

Ce pays a eu un long passé d'insécurité et de vulnérabilité, compte tenu des ambitions territoriales étrangères dont l'expérience la plus prolongée est celle de la colonie française qui dura près d'un siècle jusqu'à ce que la France quitte l'Indochine autour des années 1950 (LICADHO, 2004; NIS, 2005). De plus, ce pays a connu une période de 30 ans de guerre civile, de destruction et de constants bouleversements au sein desquels se situe le régime génocidaire des Khmers Rouges entre 1975 à 1979, suivi de l'occupation vietnamienne. Ce n'est qu'en octobre 1991 que ce pays a finalement reçu officiellement le « *Peace Agreement* », et les premières élections démocratiques ont débuté en 1993 (LICADHO, 2004; NIS, 2005).

2.2 La croissance de la population

Avec un taux élevé de fertilité (6 enfants par femme en 1980 et 4 enfants par femme en 2005) et un grand taux de natalité de 27 naissances pour 1 000 habitants en 2004, le Cambodge comptait environ 5,2 millions d'habitants âgés de moins de 15 ans, soit 38% en 2004 (NIS, 2004).

En 2005, la croissance annuelle de population est de 2 % et environ 80 % de la population est rurale. La croissance de l'indicateur de développement humain est de 9 % en 9 ans (0,5 en 1995 et 0,6 en 2004) (NIS, 2004).

2.3 L'économie

Selon la banque mondiale, le PIB par habitant était de 2 727 \$ par habitant en 2005. Le ratio du revenu provenant de taxe au produit intérieur brut (PIB) demeure particulièrement bas (8,4 % en 2001), en raison de l'écoulement de l'aide externe fourni par une multitude de pays et d'agences internationales. L'aide étrangère a excédé de manière significative le financement intérieur entre 1996 et 2001. Cette tendance continue jusqu'à présent où le secteur de santé, y compris le programme du HIV/SIDA, est en grande partie financé par l'aide étrangère (Morineau et al., 2005). Ce pays est devenu membre de l'organisation mondiale du commerce en septembre 2003. Un tiers de la population vit sous le seuil de la pauvreté, soit 0,46 USD par jour (CSD, 2002). Les différentes études menées montrent que les dépenses pour les soins de santé sont une des causes directes de la pauvreté (Bloom et al., 2001).

2.4 La santé

L'espérance de vie à la naissance est 57 ans en 2005 (60 ans pour les femmes et 53 ans pour les hommes). La mortalité maternelle est très élevée avec 437 décès pour 100 000 naissances. Le taux de mortalité infantile était de 93 pour 1 000 naissances en milieu urbain et de 126 en milieu rural. 60 % de la population étaient sous-alimentés en 1981 et 33 % en 2004. Il y a moins d'un médecin (0,15) en 2000 et moins un lit d'hôpital (0,6) pour 1 000 habitants en 2004 (SM, 2004).

2.5 L'éducation

En 2004, 43 % des femmes de 25 ans et plus ne sont pas scolarisées et/ou n'ont pas complété le niveau primaire, contre 20 % des hommes du même groupe d'âge. Seulement 0,4 % des femmes ont une scolarité postsecondaire contre 1,8 % des hommes (NIS, 2004). Le taux d'alphabétisation de la population âgée de 15 ans et plus est de 60 % pour les femmes et de 80 % pour les hommes. Quelques 3,7 millions (55 %) de la population de 5-24 ans ont été inscrits dans le système scolaire (NIS, 2004).

2.6 La situation des femmes dans la société cambodgienne (LICADHO, 2004)

Les informations sur la situation des femmes dans la société cambodgienne sont tirées du rapport de LICADHO qui travaille depuis 1992 au Cambodge pour la promotion et la protection des droits de l'Homme.

Dans la société cambodgienne, la pratique de la polygamie est illégale devant la loi. Cependant, les relations extra-conjugales sont fréquentes dans le pays, dûes en partie à la disponibilité des prostituées. Dans beaucoup de circonstances, les relations extra-conjugales avec des prostituées sont acceptées par la société, par les épouses ou parfois par un choix imposé car une femme divorcée ou séparée est mal perçue dans la société. Cette tendance présente des risques sérieux pour la santé des femmes, ce qui se traduit par une augmentation de la transmission du VIH/SIDA d'homme à femme et de mère à enfant. Contrairement à la plupart des prostituées, les femmes mariées tendent à avoir moins de connaissances sur le HIV/SIDA et semblent incapables de discuter des pratiques sexuelles préventives avec leur époux.

Beaucoup de familles cambodgiennes pratiquent encore le mariage arrangé pour leurs filles. Normalement, les filles pauvres et d'origine rurale sont particulièrement vulnérables à ces mariages inappropriés dans lesquels la fille est effectivement « vendue » à un homme riche (habituellement plus vieux) dans la communauté. Cette pratique est également présente dans les plus hauts échelons de la société.

Les femmes pauvres non éduquées sont souvent victimes de violence domestique. Selon le même rapport, 17 % des femmes mariées âgées de 15 à 49 ans ont subi des violences physiques et sexuelles de la part de leur époux. Il est alarmant de constater que plus de 25 % des femmes ayant subi ce type de violences ne pensent pas qu'elles ont été maltraitées. Ceci révèle une ignorance accablante par les femmes de leurs droits et des droits humains en général.

2.6.1 Les femmes cambodgiennes et l'éducation

Au Cambodge, l'inscription à l'école primaire est obligatoire de 6 à 16 ans, soit 9 ans d'instruction obligatoire. Cependant, de nombreuses filles, surtout dans les zones rurales, soit ne sont jamais inscrites à l'éducation de niveau primaire, soit quittent l'école avant la fin du cycle élémentaire.

Trois facteurs-clés expliquent le nombre dérisoire de filles recevant une éducation élémentaire :

- Le premier facteur est ancré dans la mentalité et le comportement traditionnel des gens. Les femmes rurales sont destinées à s'occuper des tâches ménagères parce que l'intérêt de l'éducation n'est pas compris, voire parfois rejeté. Dans certains cas, l'éducation est

même considérée comme un obstacle pour les femmes car un certain nombre d'hommes ne désirent pas se marier avec une femme éduquée. Aussi dans les foyers pauvres, l'éducation est destinée en priorité aux garçons.

- Le second facteur est la disponibilité de l'école encore limitée dans les milieux ruraux. Le manque d'enseignants y freine fortement l'accès à l'éducation.
- Les enseignants sont souvent sous-payés et, ayant de faibles ressources, demandent de l'argent aux étudiants pour entretenir l'école et le personnel. De plus, l'achat des matériaux scolaires et les frais d'inscription dépassent leur capacité financière.

Les 3 facteurs cités ci-dessus sont souvent les principales causes de l'abandon de l'école primaire par les filles. La « *Cambodian Independant Teachers Association* » (CITA) estime que seulement 60 % des élèves ont terminé leur cycle scolaire primaire en 2003, et que la plupart d'entre eux étaient des garçons. Encore aujourd'hui, le nombre de filles aux études secondaires et supérieures est plus faible par rapport aux garçons. Le Ministère de l'Éducation, de la Jeunesse et des Sports a mis en place en 2002 une politique favorisant l'entrée des femmes aux études supérieures et au métier d'enseignant.

2.6.2 La situation d'emploi et de revenu des femmes au Cambodge

Actuellement, la confection est la plus importante industrie du Cambodge. En 2001, ce secteur représentait 90 % du revenu des exportations industrielles du pays et en 2003, il employait approximativement 20 % des femmes âgées de 18 à 25 ans. La plupart de ces usines appartiennent à des étrangers. Le salaire légal minimum pour une ouvrière est de 45 dollars américains par mois pour un travail de 48 heures par semaine. En raison du nombre important de travailleurs femmes sur le marché du travail, les employeurs ne respectent pas

les obligations légales pour les salaires standard et supplémentaires. Des standards de santé de base et de sécurité sur les lieux de travail sont quelquefois observés. Les représentants des Droits de l'Homme ont attiré l'attention plusieurs fois sur les conditions de travail dangereuses dans un certain nombre d'usines où des femmes ont été contaminées ou souffrent de conditions préjudiciables à leur santé. Des femmes ont rapporté avoir été obligées de payer des amendes à titre de punition si elles refusaient de travailler au-delà du temps normal ou les dimanches et les jours fériés. Dans un cas alarmant, il a été rapporté que la porte de l'usine restait fermée jusqu'à ce que les ouvrières aient terminé leur travail prescrit après le temps normal. Les conséquences sur la santé et la sécurité sont évidentes.

2.6.3 La santé des femmes cambodgiennes

Il y a eu une régression considérable dans les taux de mortalité maternelle qui sont passés de 900 morts pour 100 000 naissances en 1989 à 437 en 2000. Cependant, plus de 200 000 femmes souffrent de complications postnatales chaque année. Beaucoup de ces problèmes viennent de la pauvreté qui peut entraîner des désordres communs comme l'anémie, retrouvée chez 66 % des femmes enceintes. L'accès restreint à des soins maternels de qualité est aussi un facteur-clé contribuant au taux élevé de mortalité infantile et maternelle.

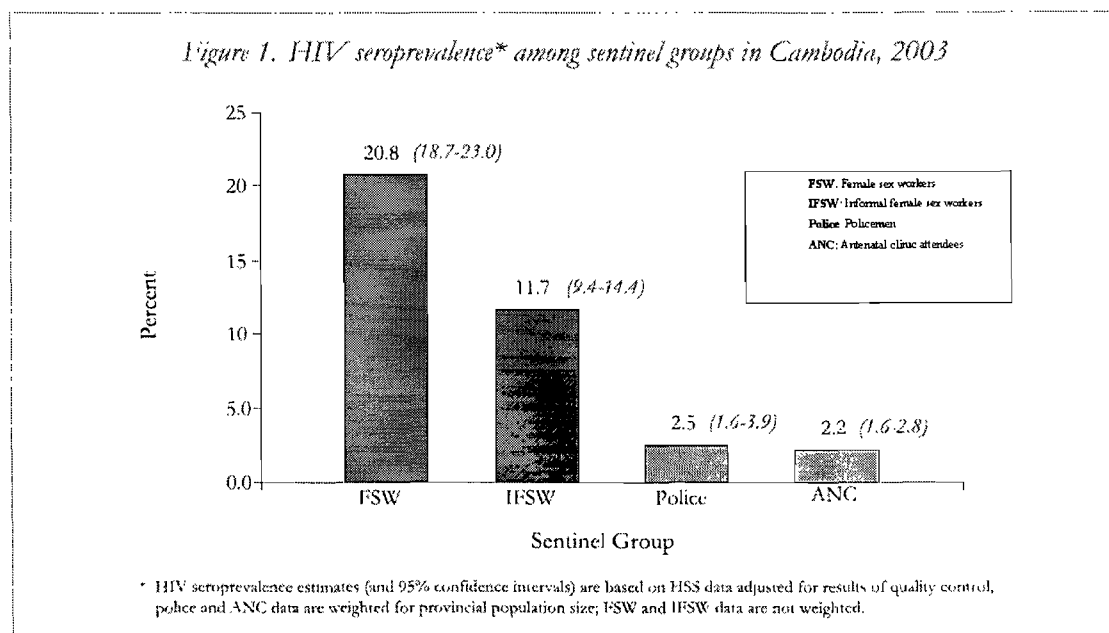
En 2003, le taux de fertilité s'est réduit à 4 enfants par femme, représentant une décroissance de 1,4 sur une période de 10 ans. Cette diminution est due à une meilleure éducation et à l'apprentissage des pratiques de contrôle des naissances. Des études indiquent que 24 % des femmes emploient maintenant les méthodes de contraception et d'espacement des naissances, contre moins de 1 % en 1995. Cependant, il y a encore besoin d'information

sur le contrôle des naissances dans les zones rurales où persistent une plus haute proportion d'illettrés et une mentalité très traditionnelle qui privilégie le grand nombre d'enfants dans la famille.

2.7 L'épidémie du VIH au Cambodge

Comme mentionné précédemment, plusieurs facteurs tels que la guerre civile et le génocide Khmer Rouge dans les années 70 ont éradiqué les intellectuels (environ 2,5 millions, ce qui équivaut à 20 % de la population générale) (Geurtsen, 2005, p.41-49) et ont totalement détruit les infrastructures telles que le système éducatif et le système de santé. Cela a généré une instabilité politique, la famine, la pauvreté et la prostitution qui rendent le Cambodge particulièrement vulnérable face à l'épidémie de VIH/SIDA, freinant véritablement la reconstruction et le développement de ce pays (Marseille et al., 2003). Au Cambodge, l'infection du VIH/SIDA est reconnue officiellement en 1991 (Geurtsen, 2005, p.41-49) après son voisin, la Thaïlande en 1984. Le premier cas de VIH a été déclaré lors d'une analyse de don de sang au Centre National de Transfusion Sanguine et le premier cas de SIDA a été déclaré 2 ans après (Wilkinson, 2000). Le Cambodge n'en demeure pas moins le pays possédant la prévalence la plus élevée en Asie (WHO, 2005). Voici le graphique représentant la séroprévalence parmi les groupes à risque en 2003 :

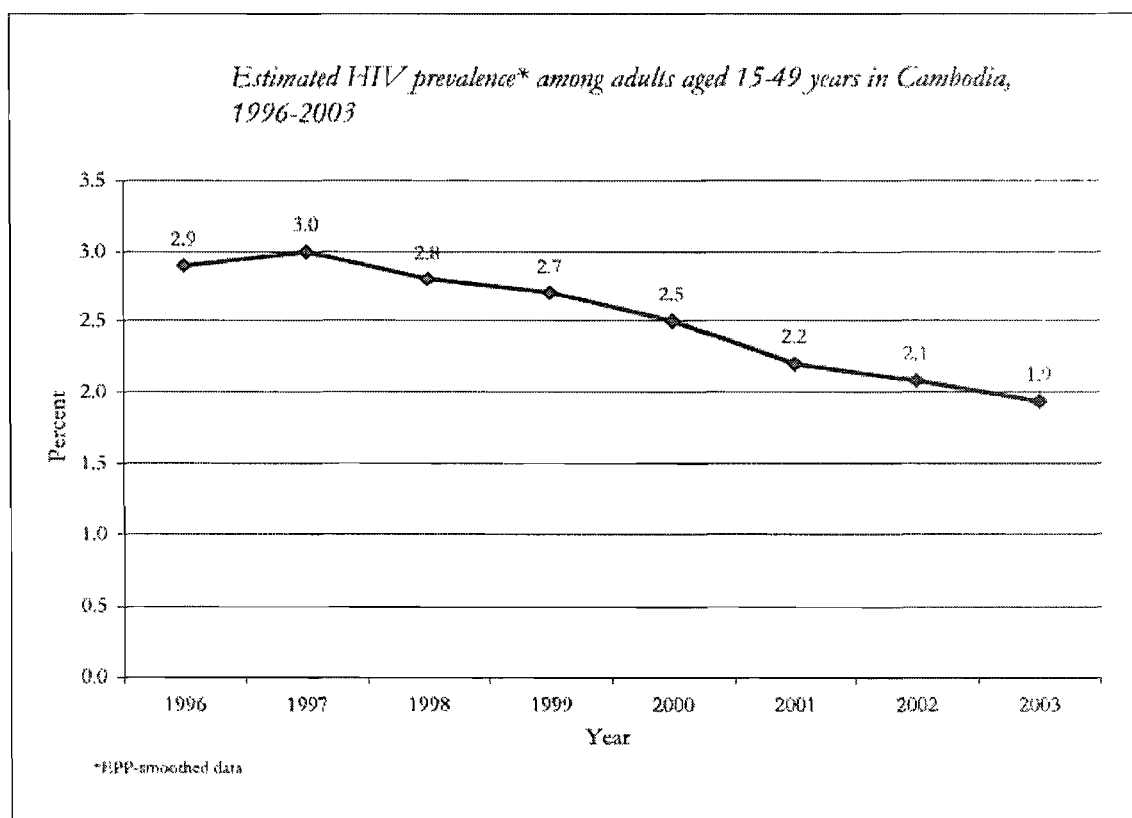
Figure 1 : Séroprévalence du VIH parmi les groupes à risque au Cambodge, 2003



National Center for HIV/AIDS, Dermatology and STDs

Le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA a atteint son maximum avec 158 900 personnes en 1998 et a diminué en 2003 à 123 100, dont presque 50 % sont des femmes. Cette diminution est due à une augmentation du nombre de décès parmi les personnes infectées, à un ralentissement du taux de nouvelle infection et à la diminution des comportements à risque grâce, entre autres, aux programmes de prévention mis en place par le Ministère de la Santé dès 1998 (*100 % condom use program*) qui ont pour but de prévenir la transmission des maladies sexuellement transmissibles auprès des populations à risque.

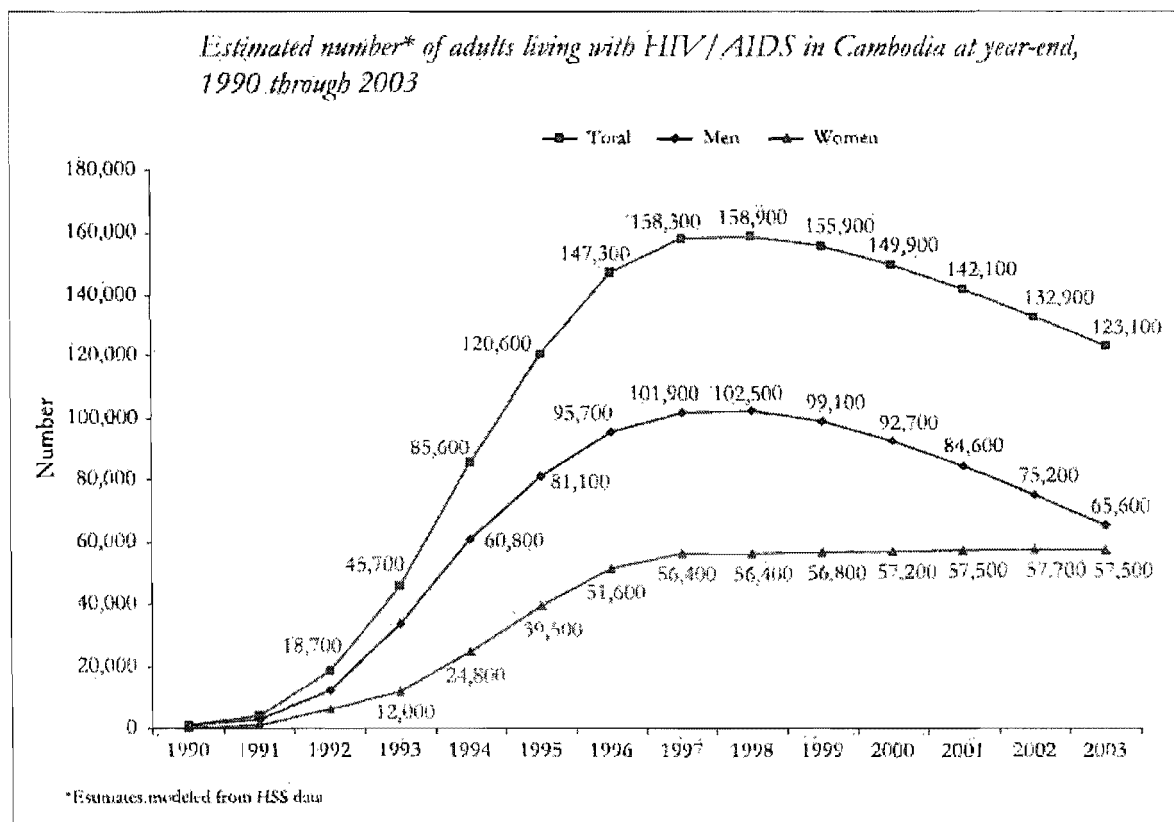
Figure 2 : Graphique présentant la situation d'infection (prévalence) du VIH/SIDA 1996-2003



Ministry of Health, National Center for HIV/AIDS, Dermatology and STDs, report on HIV Sentinel Surveillance in Cambodia 2003

Cependant, la tendance globale masque une inégalité entre hommes et femmes. La courbe représentant les hommes est semblable à celle de la population en général ; celle qui représente les femmes continue à augmenter (Ministry of Health & Dermatology and STDs National Center for HIV/AIDS, 2006). Le ratio femme/homme face à l'épidémie était de 36 %/64 % en 1997 contre 46 %/54 % en 2003.

Figure 3 : Graphique illustrant la répartition hommes-femmes



National Center for HIV/AIDS, Dermatology and STDs, report on HIV Sentinel Surveillance in Cambodia 2003

Malgré la baisse de prévalence nationale, on estime que le nombre de Cambodgiens qui ont atteint le stade SIDA et qui nécessitent une prise en charge plus importante en termes de soins et de traitements antirétroviraux, augmente considérablement à cause de l'incidence accumulée dans les années précédentes et des gens séropositifs devenus cliniquement malades (NCHADS, 2003). Selon NCHADS, approximativement 20 000 personnes chaque année développeront le SIDA et mourront si l'accès au traitement et aux soins concernant le VIH/SIDA ne sont pas étendus (NCHADS, 2003). L'épidémie reste une priorité nationale pour les autorités et les bailleurs de fonds appuyant les efforts de prévention, d'éducation et surtout favorisant l'accès aux antirétroviraux. Depuis 2003, le Cambodge s'est engagé dans

l'initiative du « 3 by 5 » de l'OMS et a mis en place le programme « Continuum of Care » favorisant des activités de prise en charge des personnes infectées par le VIH/SIDA menées par le NCHADS et soutenues par des organisations non gouvernementales comme Médecins du Monde (MDM), Pharmaciens Sans Frontières (PSF), Médecins Sans Frontières, Douleurs Sans Frontières (DSF), la Croix Rouge Française (CRF), Sihanouk Hospital Centre of HOPE (SHCH), etc. Ce partenariat permet de traiter un plus grand nombre de personnes (Marseille et al., 2003).

L'initiative du « 3 by 5 » de l'Organisation mondiale de la Santé avait pour objectif de traiter 3 millions de patients à la fin de 2005 dans les pays à faibles et moyens revenus dans le monde (MOH, 2004a).

L'apparition des traitements antirétroviraux a débuté au Cambodge dès les années 90 par différents circuits informels, par les firmes pharmaceutiques internationales dans les secteurs privés et non formels (Taing, 2006). Ces traitements sont devenus accessibles dans le système public en 2000 seulement via les ONGs internationales comme MDM, MSF et Center of HOPE travaillant en collaboration avec des hôpitaux publics (Gnep et al., 2006). Fin 2004, le nombre de patients recevant des trithérapies est estimé à environ 5 520 personnes au niveau national. En accord avec l'initiative du « 3 by 5 » de l'OMS, les objectifs fixés par le gouvernement étaient d'atteindre 10 000 patients fin 2005 et 22 000 fin 2007 (MOH, 2004b).

Selon une étude faite par NCHADS, le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA recevant le traitement antirétroviral fin 2005 est de 12 396 parmi les 35 000 patients éligibles aux critères nationaux de prise en charge (WHO, 2005).

Ces critères sont choisis selon le budget national et la capacité du soutien international. Ces critères sont :

- le patient est classé au stade 4 de l’OMS* (WHO, 2006), ou bien son taux de CD4 est inférieur ou égal à 250 cellules/mm³ depuis 2006 (au début, c’était < 200 cellules/mm³) ;
- le patient a une compréhension adéquate et s’engage à suivre le traitement à vie ;
- le système a la capacité de garantir l’approvisionnement des ARV ;
- l’existence d’infrastructures et de ressources humaines adéquates pour la distribution des ARV.

La présence d’un très grand nombre d’infections par le VIH crée une augmentation indéniable des demandes de santé. Celles-ci risquent par conséquent de solliciter encore plus les ressources déjà limitées du système de santé au Cambodge. À ce jour, peu de médecins et de pharmaciens sont formés à la prescription et à la distribution des antirétroviraux, et le nombre de sites de distribution est encore limité et récent à travers le pays. Face à ces contraintes, les traitements mis en place par le gouvernement dans la lutte contre le VIH/SIDA se doivent d’être efficaces.

* voir annexe I

Les ONGs, dont Médecins du Monde, sont des acteurs importants dans la prise en charge des personnes atteintes du VIH/SIDA, des précurseurs-clés ayant montré la faisabilité de la distribution des ARV dans le pays. C'est dans ce contexte de travail qu'en tant que professionnel de santé, j'ai choisi cet organisme pour approfondir la problématique de l'observance.

2.8 Description du projet de Médecins du Monde

Présent dans la région depuis 1990, Médecins du Monde travaille avec des gens défavorisés. Entre 1995-98, MDM met en place un centre spécialisé en VIH/SIDA, traitant les IOs et offrant l'éducation pour la prévention. Ce n'est qu'en 1999 que MDM débute l'offre des ARV dans la prise en charge de personnes séropositives.

Depuis novembre 2004, l'équipe MDM s'est installée à l'hôpital Preah Kossamak dans un pavillon dont la construction a été subventionnée par l'ambassade japonaise. Le nouveau centre de soins accueille chaque jour une centaine de patients, pris en charge par quatre expatriés et cinquante-quatre Cambodgiens (médecins, travailleurs sociaux, conseillers, pharmaciens). La mission se concentre plus particulièrement sur l'accès aux antirétroviraux (ARV), le traitement hospitalier des infections opportunistes, ainsi que sur l'éducation auprès des patients sur leurs maladies et les soins disponibles. Au moment de l'enquête en 2006, près de 750 patients reçoivent des traitements ARV et environ 1 000 personnes séropositives viennent consulter l'équipe médicale pour des infections opportunistes. Les médecins qui prescrivent sont tous Cambodgiens.

Le choix d'orienter le programme vers le traitement des infections opportunistes et l'accès aux ARV permet non seulement de diminuer la mortalité liée au SIDA, mais aussi d'apporter une meilleure qualité de vie aux patients, de leur permettre une vie sociale active plus longue et de lutter contre l'exclusion. De plus, l'objectif est également de limiter l'engorgement du système sanitaire, de diminuer l'impact économique, familial et social de la maladie et aussi de former des équipes locales afin d'assurer la pérennité des soins.

Pour atteindre ces objectifs, le projet de MDM offre :

- des consultations spécialisées pour le traitement des patients atteints du SIDA, le soutien psychologique « *counselling* », l'éducation thérapeutique pour les ARV ;
- des traitements antirétroviraux quand ils sont indiqués ;
- une formation spécialisée en VIH/SIDA aux médecins ;
- des sessions d'information, d'éducation auprès des patients sur leurs maladies et les soins ;
- des traitements hospitaliers des infections opportunistes ;
- un soutien au développement du « continuum of care » ; réseaux d'aide et de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA grâce à l'entretien d'un réseau, d'ONG et de *Home Based Care* ;
- un soutien aux ONGs cambodgiennes constituées par des personnes séropositives.

Afin d'atteindre ses objectifs, MDM travaille en partenariat avec Pharmaciens Sans Frontières-Comité International (PSF-CI) depuis 2004.

2.9 Coopération MDM-PSF-CI : La contribution de PSF-CI dans la prise en charge médicale et psychosociale des patients vivant avec le VIH/SIDA dans la cohorte de MDM

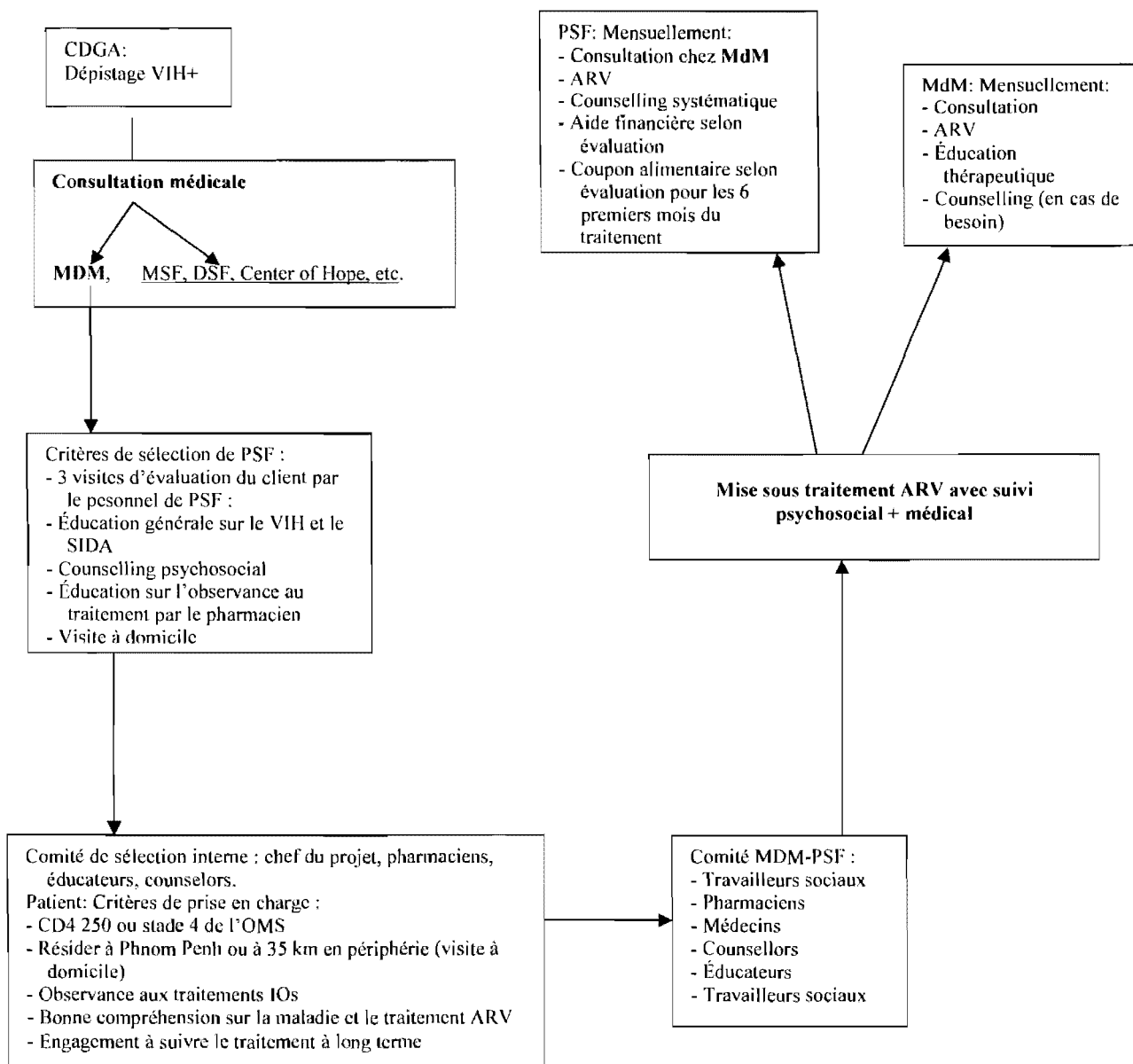
Présent depuis 1991 au Cambodge, PSF-CI participe au programme national de contrôle de qualité de médicaments en général et à leurs prescriptions. Comme MDM, PSF-CI participe depuis 1996 à la lutte contre le VIH/SIDA et des maladies transmissibles sexuellement en agissant d'une part sur la prévention, et d'autres parts, sur les infections opportunistes (IOs). En novembre 2004, PSF-CI a ainsi ouvert une pharmacie d'antirétroviraux et de médicaments traitant les IOs les plus courantes pour les personnes les plus vulnérables à Phnom Penh. Une deuxième pharmacie a été ouverte en 2006 à l'hôpital Preah Kossamak offrant les mêmes services. À la différence de MDM, PSF-CI n'offre pas de consultation médicale, mais s'appuie sur les compétences des prescripteurs travaillant en partenariat avec eux, celles de pharmaciens et aussi de pair-éducateurs et de conseillers.

Pour atteindre ces objectifs, PSF-CI offre :

- de l'éducation ;
- du counselling (suivi psychosocial) ;
- des traitements ARV avec suivi de l'observance et éducation thérapeutique ;
- l'accès aux groupes de patients pour favoriser l'échange d'expérience ;
- de la formation continue de son personnel.

La prise en charge des PVVIH est assurée par un partenariat multiple. Le schéma qui suit explique spécifiquement la collaboration entre MDM-PSF :

Figure 4 : Schéma représentant le partenariat entre MDM et PSF-CI



Un patient confirmé séropositif par le Centre de dépistage gratuit et anonyme (CDGA) est référé à MDM pour une première consultation médicale et par la suite, dirigé à

PSF ou gardé dans le projet MDM s'il n'entre pas dans les critères PSF-CI car ce dernier ne traite que des patients vivant à Phnom Penh en raison de suivi à domicile. Tous les patients sont tout d'abord pris en charge pour leurs maladies opportunistes avant la mise sous traitement ARV. Cette attente peut durer plusieurs mois.

PSF reçoit des patients éligibles à ses propres critères pour une prise en charge des ARVs et des services sociaux. En 2004, les critères PSF étaient : $CD4 < 200/mm^3$ ou stade 4 de l'OMS, vivant à Phnom Penh ou 25 km en périphérie. Présentement, ils sont $CD4 < 250/mm^3$, vivant à Phnom Penh ou à 35 km maximum.

Pour optimiser le taux de réussite, PSF évalue chaque patient par trois visites et ensuite, un comité de sélection interne se réunit chaque semaine pour choisir les patients qui sont prêts à débiter le traitement.

Par la suite, un comité PSF-MDM constitué de médecins, de travailleurs sociaux, de pharmaciens et de conseillers, signe un accord pour la mise sous traitement du patient. Les critères retenus pour admettre un patient dans le programme sont :

- l'absence d'infections opportunistes (IO) **actives** et l'ancienneté de suivi dans le service ;
- l'évolution clinique de la maladie ;
- les résultats biologiques ($CD4/mm^3$) ;
- la régularité et la ponctualité du patient aux rendez-vous ;
- la bonne observance aux traitements IOs prescrits ;
- les résultats de l'évaluation socio-économique ;

- les résultats du questionnaire sur la motivation et le niveau de préparation pour recevoir les ARVs.

Tous ces éléments sont discutés avant qu'une décision du comité soit prise à l'unanimité. La décision peut être :

- acceptation pour recevoir les ARVs si les éléments cités ci-dessus sont positifs ;
- suspension du dossier avec une possibilité de représentation du dossier dès que certains points obscurs ou défavorables sont réglés ou améliorés ;
- refus du cas si le patient est bénéficiaire d'un autre programme de prise en charge des traitements antirétroviraux.

Il faut noter qu'aucun de ces critères n'est éliminatoire pour MDM car si le patient est refusé par PSF-CI, il sera mis sous ARV par MDM. PSF-CI sélectionne seulement les patients qui habitent à Phnom Penh ou à 35 km maximum en périphérie pour le suivi et la visite à domicile.

CHAPITRE 3 — REVUE LITTÉRAIRE

3.1 Traitements antirétroviraux

Le but des traitements antirétroviraux est d'obtenir la suppression maximale et durable de la réplication de virus VIH. Par conséquent, ceci réduit la destruction du système immunitaire (destruction des cellules CD4) et ralentit la progression de la maladie (Horizons, 2004). Le succès des traitements ARV peut être observé à travers l'amélioration clinique des patients recevant ces traitements et une diminution de la morbidité et de la mortalité. L'augmentation des cellules CD4, la diminution de la charge virale (inférieure à 50 copies/ml), et l'absence de résistance virale sont considérées des marqueurs pronostics fiables pour le succès thérapeutique. Donc, pour évaluer l'efficacité du traitement, il est recommandé de faire des analyses biologiques telles que la charge virale, le taux de CD4, etc. Dans les pays aux ressources limitées, les examens physiques mensuels et le comptage des CD4 (bisannuel) deviennent les outils principaux pour surveiller l'évolution de la maladie (Horizons, 2004).

3.2 Qu'est-ce qu'une observance aux traitements ?

3.2.1 Définitions

Il n'y a pas de définition universelle de l'observance. Initialement désignée par les mots anglo-saxons « *compliance* », qui signifie soumission, puis « *adherence* », l'observance ou adhésion à un traitement peut être définie comme le suivi exact par un patient des modalités de prise d'un traitement (CRIPS, 2003). Selon Éholié, elle peut être définie comme le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en termes de prises médicamenteuses, de suivi du régime thérapeutique ou de changement de style de vie) et les recommandations médicales (Eholie et al., 2006, p.443-448). Selon Tourette-Tourgis et al., le terme d'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un

traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux (Tourette-Turgis et al., 2002).

3.2.2 Les différentes méthodes de mesure de l'observance

Il existe plusieurs méthodes de mesure de l'observance. Ces méthodes sont choisies selon les objectifs de l'étude. Voici le tableau résumant dix méthodes de mesure proposées dans la littérature inspirées par Farmer, ainsi que leurs principaux avantages et inconvénients (Farmer, 1999) :

Méthodes	Avantages	Inconvénients
Dosage du/des médicaments	Vérification de l'utilisation récente	- Limites à l'utilisation récente - Variation de la cinétique intra et inter-patients
Marqueurs biologiques	Vérification de l'utilisation récente	- Limité à l'utilisation récente - Variation de la cinétique intra et inter-patients
Observation directe du patient	Vérification de l'utilisation	Impraticable en ambulatoire
Entretien	Facile à utiliser, peu coûteux	Influencé par la façon de poser les questions et l'habileté de l'intervieweur
Carnet	Seules données dont la source est le patient apportant des informations sur le rythme des prises	- Risque de surestimation - Le patient doit penser à remplir et ramener son carnet
Auto-questionnaire	Facile à utiliser, validé, peut permettre d'expliquer le comportement du patient	- Pas de données quantitatives - La précision dépend de l'outil
Dénombrement	Facile à utiliser, peu coûteux	Pas de données sur le rythme des prises, le patient peut oublier ou modifier les médicaments restants
Registre de délivrance manuel	Non invasif	Limité par les possibilités locales
Registre de délivrance électronique	Non invasif, données à long terme, échantillon de grande taille	Connaissance de la base de données indispensable, pertinence des variables enregistrées
Pilulier électronique	Données précises sur le rythme des prises	Coûteux, abondance de données, intrusif

3.3 L'importance de bonne observance dans les traitements antirétroviraux

L'observance est l'un des déterminants majeurs pour le succès des traitements ARV chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA (E. J. Mills et al., 2006, p.e438; Vervoort et al., 2007, p.271-281; Waters et al., 2007, p.983-990). Pour la plupart des patients, l'observance presque parfaite (> 95 %) est nécessaire pour réaliser la pleine et durable suppression virale (Bangsberg et al., 2001, p.1181-1183; Knobel, 2005, p.164-166; Maggiolo et al., 2005, p.158-163; McNabb et al., 2001, p.700-705; Paterson et al., 2000, p.21-30; Walsh et al., 2002, p.329-334), la prévention de la résistance (Bangsberg et al., 2003), de la progression de la maladie (Bangsberg et al., 2001, p.1181-1183) et de la mortalité (Wood et al., 2003). L'observance presque parfaite permet de prolonger la durée de vie et d'améliorer la qualité de vie des patients mais cette maladie demeure incurable.

Plusieurs études ont démontré que l'observance inférieure à 95 % a une association avec le développement de la résistance virale, l'échec virologique, la progression des maladies opportunistes et une augmentation de mortalité (Bangsberg et al., 2000, p.357-366; Hawkins et al., 2007, p.1041-1042; Paterson et al., 2000, p.21-30). Dans la pratique, le taux d'observance à 95 % exige d'un patient avec un régime de deux fois par jour de ne pas manquer ou ne pas retarder plus de trois doses par mois. Le taux d'observance pour ce traitement est plus exigeant que celui d'autres maladies chroniques, sauf le diabète insulino-dépendant. Ainsi, il est difficile pour la plupart des patients de le maintenir à long terme (Howard et al., 2002, p.2175-2182; Mannheimer et al., 2002, p.1115-1121).

3.4 L'observance aux ARV dans le monde : pays développés versus pays avec des ressources limitées.

L'observance est particulièrement importante dans les pays avec des ressources limitées à cause du manque d'accessibilité de soins et de suivi médical et psychosocial, mais surtout à cause d'une disponibilité limitée des traitements alternatifs en cas de résistance.

Malgré ces particularités, certaines études ont démontré que l'observance aux ARV dans les pays avec des ressources limitées est semblable à celle des pays développés (Nguyen et al., 2007). Par contre, ce taux d'observance à travers le monde diminue avec le temps chez la majorité des patients, et ce constat est remarqué chez tous les patients traités à long terme pour tous les types de maladies chroniques (Laurent et al., 2005, p.14-17).

Selon plusieurs auteurs, l'observance aux traitements chroniques et aux ARV est en moyenne 70 % (Bangsberg et al., 2001, p.435-442; Low-Beer et al., 2000, p.360-361). D'ailleurs, selon l'article de Friedland & Williams, la non-observance aux traitements antirétroviraux chez la population adulte varie entre 33-88 %, dépendant de la manière dont l'observance a été évaluée et définie (Friedland et al., 1999).

Voici quelques exemples d'observance aux ARV dans certains pays d'Asie situés dans la même région que le Cambodge :

En Chine : Selon une étude faite par *Henan Provincial Center for Disease Control and Prevention*, une observance (mesurée par *self-report*) de plus de 90 % est constatée chez 67,51 % des patients dont la plupart (78,24 %) sont sous traitements depuis 4-8 mois (Li et

al., 2005, p.507-510). Une autre étude faite par *Special Preventive Programme, Department of Health* à Hong Kong parmi les patients sous traitements ARV depuis au moins un an, l'observance (*self-report*) à 100 % était constatée chez 80,7 % des patients (130/161), et celle de 95-99 % était constatée chez 15,5 % (25/161) (Fong et al., 2003, p.133-138).

En Inde : L'observance (mesurée par *self-report*) à 100 % était constatée chez 73,5 % des patients (147/200), et 26,5 % (53/200) ont rapporté avoir oublié au moins une dose au cours des quatre semaines précédentes pour une cohorte de 200 patients sous ARV depuis 13,7 mois en moyenne (Wanchu et al., 2007, p.99-102).

En Thaïlande : L'observance (estimée par *Visual Analogue Scale*) sur les 30 derniers jours était de 96 % en moyenne parmi 149 patients sous traitement depuis 24 mois en moyenne (parmi ces 149, 1 patient était sous ARV depuis 11 ans) (Maneesriwongul et al., 2006, p.S119-122).

3.5 Les facteurs associés à l'observance aux ARV

Les facteurs qui influencent l'observance peuvent être classés en 5 catégories (Ickovics et al., 2002, p.S98-102) : les facteurs relatifs au patient, les facteurs relatifs au traitement ARV, les facteurs relatifs à la relation thérapeutique, les facteurs relatifs à la maladie et l'accessibilité aux institutions de soins.

3.5.1 Les facteurs relatifs au patient représentent les facteurs internes.

On y retrouve :

- les facteurs socio-économiques et démographiques incluant le genre, l'appartenance ethnique, l'âge, l'emploi, le revenu, l'éducation et l'alphabetisation (Gifford et al., 2000, p.386-395; Kleeberger et al., 2001, p.82-92). En général, les facteurs sociodémographiques ne semblent pas être des prédicteurs directs de l'observance, mais certaines études ont démontré qu'être un homme blanc, plus âgé, éduqué et riche est associés à une meilleure observance. Deschamps et al. décrivent qu'une femme qui vit avec des enfants tend à avoir une plus faible observance (Deschamps et al., 2004). Roberts et al. décrivent qu'il y a une association négative entre la pauvreté et l'observance, c'est-à-dire que l'observance diminue avec la pauvreté (Roberts et al., 2000, p.377-386).
- les facteurs psychosociaux incluant la dépression et d'autres maladies psychiatriques (Gordillo et al., 1999, p.1763-1769; Kleeberger et al., 2001, p.82-92). L'utilisation active de drogue et/ou d'alcool (Gordillo et al., 1999, p.1763-1769) sont des déterminants potentiels de l'observance. Le soutien social aide le patient à avoir une bonne observance (Altice et al., 2001, p.47-58; Spire et al., 2002, p.1481-1496), la connaissance de son régime de traitement, ainsi que la compréhension du rapport entre la non-observance et l'apparition de la résistance (Chesney, 2000, p.S171-176; Deschamps et al., 2004). La croyance et la bonne perception de la thérapie par le patient influencent positivement l'observance aux traitements (Deschamps et al., 2004; Gifford et al., 2000, p.386-395; Tuldra et al., 2000, p.221-228). La non-observance peut résulter d'une décision rationnelle basée sur des croyances personnelles concernant la maladie et le traitement. Elle peut-être aussi la

conséquence non voulue d'un manque de capacité à gérer le traitement médical (ANRS, 2001). Il est important de comprendre le point de vue du patient et, notamment, la croyance à laquelle il adhère.

3.5.2 Les facteurs relatifs au traitement ARV

Les médicaments ARV ont souvent des effets secondaires dont certains sont provisoires (diarrhées, fatigue, nausées, vomissements, etc.), tandis que d'autres peuvent être permanents (toxicités à long terme) : neuropathie périphérique, changements de l'aspect de corps, lipotropie/lipodystrophie et troubles métaboliques (Max et al., 2000, p.S96-116). Les études ont démontré que quand les patients éprouvent des effets secondaires, ils tendent à arrêter le traitement ou à le prendre irrégulièrement (Adam et al., 2003; Ickovics et al., 2002, p.S98-102; Murphy et al., 2003; Powell-Cope et al., 2003; Roberts et al., 2000, p.377-386). De plus, les traitements de deuxième ligne se composent d'un régime complexe pouvant inclure jusqu'à 20 pilules par jour avec des dosages multiples, des restrictions alimentaires et une conservation spéciale (réfrigération), etc. Ces exigences sont difficiles à suivre et elles influencent négativement l'observance (Adam et al., 2003; Golin et al., 2002, p.756-765; Murphy et al., 2003; Powell-Cope et al., 2003; Ryan et al.). Plus le fardeau de pilules est important, plus l'observance est faible (Horizons, 2004). La durée du traitement joue aussi un rôle important dans le maintien du niveau d'observance, comme mentionné dans plusieurs études. Le taux d'observance diminue avec le temps chez la majorité des patients, et ce constat est remarqué chez tous les patients traités à long terme pour tous les types de maladies chroniques (Aboubacrine et al., 2007; Laurent et al., 2005, p.14-17).

3.5.3 Les facteurs relatifs à la relation thérapeutique et sociale

Les relations entre médecin et patient ou fournisseur et patient jouent un rôle important dans le maintien et l'amélioration de l'observance (Ammassari et al., 2002; Golin et al., 2002, p.756-765; Murphy et al., 2003; Powell-Cope et al., 2003). La confiance à l'égard des professionnels de santé, la bonne relation et la communication influencent positivement l'observance (Altice et al., 2001, p.47-58; Ammassari et al., 2002). Un bon soutien social de la famille incluant des enfants et des amis influence positivement l'observance aux traitements (Ammassari et al., 2002; WHO, 2003a). Dans certaines études, les auteurs ont démontré que si le partenaire prend son traitement à une heure différente ou s'il tend à décourager la prise de traitement, cela peut causer des problèmes d'observance (Adam et al., 2003; Remien et al., 2003).

3.5.4 Les facteurs relatifs à la maladie

Les patients qui ont eu des infections opportunistes sérieuses sont plus conscients de la gravité de leur maladie et adhèrent mieux à leur traitement (Singh et al., 1996, p.261-269).

3.5.5 L'accessibilité et la mise en place des rendez-vous (*clinical setting*)

Certains auteurs ont démontré que la distance, le moyen de transport ainsi que le rendez-vous adapté et plaisant contribuent également à une meilleure observance (Ickovics et al., 2002, p.S98-102). Dans les pays avec des ressources limitées, les obstacles majeurs sont les mêmes que pour les pays développés, sauf pour certains facteurs qui sont particulièrement importants tels que les contraintes financières, l'accès et l'interruption de l'approvisionnement médicamenteux (Byakika et al., 2005, p.38-41; Crane et al., 2006,

p.437-442; E . J. Mills et al., 2006, p.679-690), la sécurité alimentaire et la stigmatisation (Hawkins et al., 2007, p.1041-1042).

3.6 La synthèse de la revue de littérature

Depuis l'apparition des traitements ARV, la mortalité liée au HIV/Sida a baissé considérablement et la qualité et la durée de vie des personnes traitées ont été améliorées. Ces traitements ont transformé le VIH/SIDA d'une infection terminale à la maladie chronique. Il est ainsi primordial que les patients aient une bonne observance pour optimiser l'efficacité thérapeutique, prévenir la résistance et minimiser les toxicités. L'observance est un phénomène très complexe et elle reste problématique dans le monde. Plusieurs facteurs ont été identifiés dans la littérature. Les facteurs relatifs aux patients, au traitement ARV, à la relation thérapeutique et sociale, à la maladie et à l'accessibilité à la clinique ainsi que la mise en place de rendez-vous sont des facteurs associés directement ou indirectement à l'observance aux traitements ARV.

On n'a pas beaucoup de données dans la littérature sur la perspective du genre. Ce dernier peut être défini comme étant le fait d'appréhender les différences entre les hommes et les femmes, non seulement en termes biologiques, mais aussi en prenant en considération les dimensions ou constructions socioculturelles (Canada, 1996). Certaines études ont démontré que les femmes sont plus vulnérables que les hommes au point de vue biologique, socio-économique et culturel, surtout dans les pays avec des ressources limitées.

CHAPITRE 4 — CADRE CONCEPTUEL

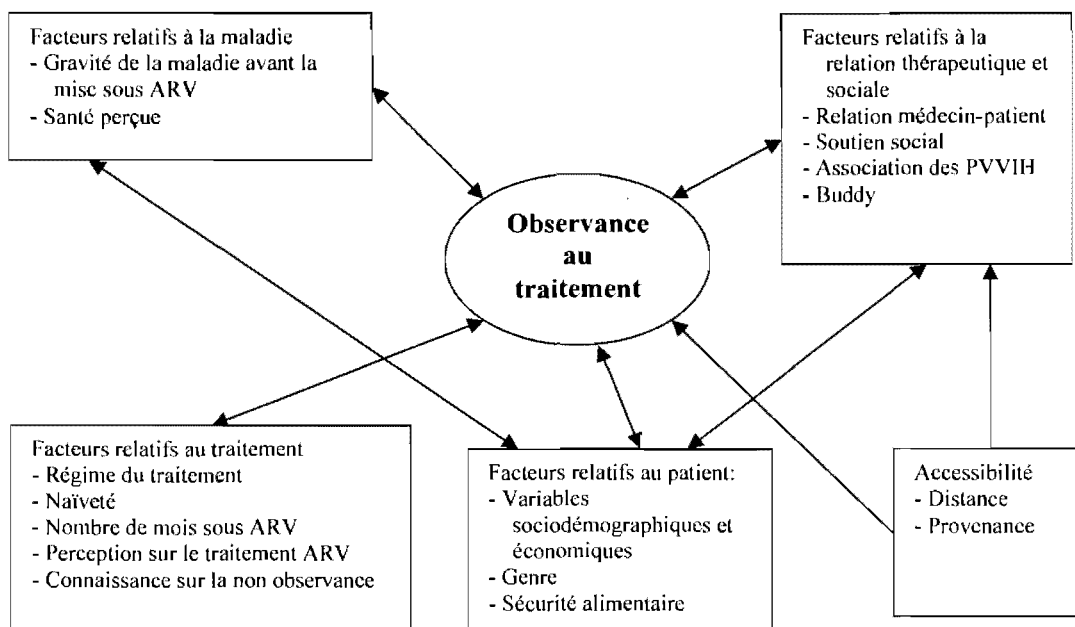
4.1 Objectifs et hypothèses

Dans cette étude, nous avons deux objectifs spécifiques :

- 1) Estimer le taux d'observance aux traitements ARV parmi les patients qui reçoivent le traitement dans la cohorte de Médecins du Monde à Phnom Penh.
- 2) Identifier les principaux facteurs qui sont associés à l'observance aux ARV avec une perspective du genre.

Nous avons adopté le modèle conceptuel d'Ickovics et al. en excluant cependant les facteurs psychologiques, car il nous était impossible de les mesurer pendant la collecte de données. Ce cadre conceptuel a une vision statique d'un processus dynamique, mais nous allons l'appliquer aux patients qui ont une durée de traitement relativement courte (12 mois de traitement).

Figure 5 : Cadre conceptuel



À partir de ce cadre conceptuel, nous avons émis 5 hypothèses :

- 1) **Facteurs relatifs au patient** : On suppose que les patients qui ont un bon niveau d'éducation, un travail rémunéré assuré et une bonne sécurité alimentaire sont plus observant. Une série de questions a été posée au patient lors de l'entrevue sur l'âge, la nationalité, le lieu d'habitation, le niveau de scolarité, l'occupation principale, le statut matrimonial, le nombre d'enfants et le nombre de personnes dans le ménage. Les biens matériels ont été mesurés par les conditions du logement : l'accès à l'électricité et à l'eau courante, la source de revenu et la sécurité alimentaire.

- 2) **Facteurs relatifs au traitement** : On suppose que les patients qui ont un traitement plus complexe (deuxième ligne du traitement) sont moins observant que ceux qui reçoivent la première ligne. Ceux qui sont naïfs aux ARV, qui sont traités pendant une plus courte durée, qui ont une bonne perception du traitement et une bonne connaissance des risques de non-observance sont par conséquent plus observants. Une série de questions a été posée au patient sur sa perception individuelle et sa connaissance des risques de non-observance. La revue de dossiers médicaux nous a permis de connaître le régime de traitement du patient et de le confirmer à l'aide du dénombrement de pilules.

Les molécules ARV disponibles au Cambodge sont les suivantes :

- Le groupe des inhibiteurs nucléosides de la transcriptase inverse (NRTIs) :
 - Abacavir (ABC)
 - Didanosine (DDI)
 - Lamivudine (3TC)
 - Stavudine (D4T)
 - Zidovudine (AZT, ZDV)
 - Tenofovir (TDV)

- Le groupe des inhibiteurs non-nucléosides de la transcriptase inverse (NNRTIs) :
 - Efavirenz (EFV)
 - Nevirapine (NVP)
- Le groupe des inhibiteurs protéases (PIs) :
 - lopinavir/ritonavir (LPV/r)
 - Indinavir/ ritonavir (IDV/r)
 - Nelfinavir(NFV)

Les régimes et les combinaisons disponibles dans les deux projets de prise en charge sont les suivants :

- Première ligne :
 - NVP200+D4T30+3TC150
 - NVP200+D4T40+3TC150
 - EFV600+D4T30+3TC150
 - EFV600+D4T40+3TC150
 - AZT300+3TC150+EFV600
 - AZT300+3TC150+NVP200
 - IDV/r + ddi + ABC
 - NVP + TDF+ 3TC
 - EFV + TDF+ 3TC
- Deuxième ligne :
 - IDV400+DDI100+3TC150
 - IDV400+RTV100+DDI100+3TC150
 - IDV400+RTV100+AZT300+3TC150
 - IDV400+D4T30+DDI100

- IDV400+RTV100+D4T30+3TC150
- LPV133.33+RTV33.33+DDI100+3TC150
- LPV133.33+RTV33.33+AZT300+3TC150
- LPV133.33+RTV33.33+DDI400+3TC150
- DDI100+AZT300+3TC150
- LPV/r + ddI + ABC

Ci-dessous le tableau présentant les doses journalières selon chaque molécule :

Nom générique (abréviation)	Classe	Dosage	Nom commercial
Lamivudine (3TC)	NRTI	150 mg x 2/j	EPIVIR
Stavudine (d4T)	NRTI	< 60 kg : 30 mg x 2/j > 60 kg : 40 mg x 2/j	ZERIT
Zidovudine (AZT, ZDV)	NRTI	300 mg x 2/j	RETROVIR
Abacavir (ABC)	NRTI	300 mg x 2/j	ZIAGEN
Diddanosine (DDI)	NRTI	< 60 kg : 250 mg x 1/j > 60 kg : 400 mg x 1/j	VIDEX
Tenofovir (TDV)	NRTI	300 mg x 1/j	VIREAD
Efavirenz (EFV)	NNRTI	600 mg x 1/j	SUSTIVA STOCRIN
Nevirapine (NVP)	NNRTI	200 mg x 1/j dans les 14 jours suivi par 200 mg x 2/j	VIRAMUNE
Nelfinavir (NFV)	PI	250 mg tablets 1250 mg x 2/j = 10 / j	VIRACEPT
Indinavir/r (IDV/r)	PI	400 mg / 100 mg capsules 800 / 100 mg x 2/j = 6 / j	CRIVIXAN+ NORVIR
Lopinavir/r (LPV/r)	PI	133.3 / 33.3 mg capsules 3 caps x 2/j = 6 / j	KALETRA
Saquinavir/r (SQV/r)	PI	200 mg / 100 mg capsules 1000 / 100 mg x 2/j = 12 / j	FORTASE + NORVIR

- 3) **Facteurs relatifs à la maladie** : On suppose que les patients qui ont une bonne perception de la santé (Idler et al., 1997, p.21-37) et ceux qui ont vécu une maladie plus grave, c'est-à-dire en corrélation avec un faible taux de CD4 à l'initiation du traitement, sont plus observant. Dans cette étude, la santé perçue a été mesurée par deux questions pour estimer la perception de l'état de santé au moment de l'interview. Ensuite, la revue de dossiers médicaux a été faite pour connaître l'existence et la gravité d'une éventuelle maladie avant la mise sous traitement ARV. Cela a été évalué selon la classification de l'OMS et le nombre de CD4 initial.
- 4) **Facteurs relatifs à l'accessibilité à la clinique** : On suppose que les patients qui ont facilement accès aux institutions de soins et qui s'y sentent bien traités sont plus observant. Dans cette étude, seule l'accessibilité aux institutions de soins a été étudiée. Celle-ci se mesure par la distance entre la résidence et la clinique à l'aide de deux questions (la provenance du patient et la durée de transport).
- 5) **Facteurs relatifs à la relation thérapeutique et sociale** : On suppose que les patients qui ont un bon soutien social, qui participent aux groupes de soutien, qui sont entourés d'un « accompagnateur », qui ont une bonne communication et une confiance envers les professionnels de santé sont plus observant.

Dans cette étude, le soutien social a été mesuré par une série de questions concernant la divulgation de sa séropositivité auprès de sa famille ou de son entourage, et en fonction de l'accès à une aide de ses proches ou extérieure en cas de besoin.

Quelques questions ont été posées pour savoir si le patient a un accompagnateur pour l'aider pour la prise de médicaments.

Quelques questions ont été posées pour savoir si le patient est impliqué ou membre d'un groupe de PVVIH. Seule la relation médecin-patient a été étudiée (à défaut de la relation fournisseur-patient). Celle-ci a été mesurée par une série de questions portant sur la confiance, l'empathie et la communication entre médecin et patient.

4.2 Pertinence de l'étude

Au Cambodge, on prédit que le SIDA augmenterait le taux de mortalité de 22 % entre 2015 et 2050, que l'espérance de vie diminuerait de 7 % à cause du SIDA entre 2010 et 2015, et qu'en 2050, la population cambodgienne diminuerait de 7 % (Marseille et al., 2003). Les résultats de cette étude nous permettront d'émettre des recommandations nécessaires pour optimiser l'observance aux traitements ARV. Elles contribueront indirectement à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ainsi qu'au succès et à la pérennité des programmes mis en place par le gouvernement et d'autres ONGs qui travaillent sur cette problématique.

CHAPITRE 5 — MÉTHODOLOGIE

5.1 Devis et population de l'étude

Il s'agit d'une étude transversale à visée descriptive dans un projet de prise en charge médicale et psychosociale des personnes séropositives traitées par MDM en partenariat avec PSF-CI à Phnom Penh, dans l'enceinte de l'hôpital Preah Kossamak. Cette ONG traite jusqu'à présent environ 750 patients (au moment de l'enquête), dont plus de 300 patients en partenariat avec PSF-CI.

La population à l'étude inclut 213 patients entre 18 à 49 ans sous traitements ARV depuis au moins un mois (environ 30 % de la cohorte traitée du partenariat MDM-PSF). La collecte de données a eu lieu entre juillet et décembre 2006.

Le recrutement se fait par l'enquêteur à l'accueil. Après avoir été enregistrés, les patients sont invités à participer à cette enquête avant ou après leur rendez-vous avec le médecin afin d'être en mesure de faire le dénombrement des pilules (avant qu'ils aillent voir le pharmacien).

5.2 Instruments et outils de collecte de données

Pour faire la collecte des données, on a utilisé un questionnaire adapté de l'étude faite en Afrique (au Mali et au Burkina Faso) dans un projet pilote intitulé : « Validation d'une stratégie pour identifier la résistance aux ARV dans les pays aux ressources limitées » (Aboubacrine et al., 2007).

5.3 Considérations éthiques

La participation à cette étude s'est faite librement. On a bien souligné aux patients qu'un refus de participer n'entraînait absolument aucun impact sur leur traitement ou sur leur suivi. Les sujets n'ont pas eu à justifier leur refus ou leur retrait de l'étude. L'entrevue s'est passée dans une salle fermée, séparée de toutes activités du projet. Avant de poser des questions, l'enquêteur a présenté les objectifs de cette enquête et l'importance de leur participation. Les patients ont été invités à poser des questions et à signer un formulaire de consentement traduit en khmer (langue locale) pour participer à cette étude et l'enquêteur s'est engagé à garder la confidentialité pour toutes les informations fournies par les patients. Pour ceux qui ne savent ni lire, ni écrire, ni signer, un consentement verbal a été fait et un témoin signait attestant que le sujet a apposé un x en guise de consentement après qu'on lui ait lu le consentement. Une copie du formulaire de consentement où figurent les coordonnées des personnes à contacter en cas de besoin a été remise aux patients. Nous avons proposé aux patients de réfléchir avant de donner leur accord et les avons rassurés qu'ils pouvaient quitter l'étude quand ils voulaient sur une simple demande verbale.

Pour cette étude, on a utilisé un numéro d'identification unique qui protège l'anonymat et assure la confidentialité. La participation à cette étude n'impliquait pas de risques prévisibles car cette étude consistait tout simplement à répondre aux questions ou à remplir le questionnaire. Il n'y avait pas de compensation prévue pour les participants.

5.4 Collecte de données

La collecte de données s'est faite par des entrevues personnelles dans la langue locale (le khmer) avec le questionnaire, et par la révision des dossiers médicaux fournis par les médecins traitants. Les participants sont invités à répondre aux questions comportant les informations sur les variables en rapport avec l'observance au traitement prescrit.

Le questionnaire a été complété par le chercheur et éventuellement, par le soutien d'un enquêteur avec une connaissance médicale nécessaire et formé préalablement pour cette enquête. L'enquêteur a participé à un stage de formation dans le service de support psychologique de Médecin du Monde pour s'assurer une empathie nécessaire dans le cadre de la prise en charge des patients, et aussi pour accompagner les participants à cette recherche lorsque celle-ci ravivait des émotions trop fortes.

Quelques données qualitatives ont été recueillies pour illustrer certains aspects importants dans la discussion de résultats.

5.5 Variables à l'étude : Leurs définitions et leurs mesures

5.5.1 Variable dépendante : L'observance au traitement ARV

Comme présentée au chapitre 3, la mesure de l'observance est problématique car il n'y a aucune méthode exacte pour évaluer l'observance. Il n'y a aucun « *Gold Standard* ». Par conséquent, des approches multiples sont employées pour l'évaluer (Low-Beer et al., 2000, p.360-361). Certaines des mesures actuellement utilisées sont l'auto-rapporté (*self-report*) du patient, le dénombrement de pilules, les dispositifs de surveillance électronique (pilulier électronique), la mesure des médicaments dans le sang, etc. Les deux premières méthodes sont les plus fréquemment utilisées (Horizons, 2004; Low-Beer et al., 2000, p.360-361).

Dans cette étude, l'observance a été mesurée en utilisant deux méthodes complémentaires :

- **L'auto-rapporté (*self-report*) :**

Les patients sont invités à rapporter leur observance. Différentes périodes de rappel peuvent être employées : rappel d'un mois, d'une semaine, selon l'objectif de l'étude. Bien que les patients tendent souvent à surestimer leur observance, plusieurs études ont constaté que le *self-report* se corrèle assez bien avec la prise réelle de médicament quand la relation de confiance entre le patient et le fournisseur a été établie.

L'évaluation par *self-report* peut être obtenue à l'heure des visites à la clinique, par une série de questions posées (Horizons, 2004). L'exactitude du *self-report* peut être maximisée :

- (i) en approchant le patient par une question posée sans préjugé
- (ii) en s'enquérant des jours les plus récents et les doses manquées
- (iii) en utilisant des messages de sollicitation pour l'aider à se rappeler.

Le *self-report* est actuellement l'outil le plus facile à employer dans la clinique.

- **Le dénombrement de pilules :**

Le dénombrement de pilules se fait par le professionnel de santé pendant des visites programmées à la clinique où il doit compter les pilules restantes. Cette méthode sous-entend que le patient doit amener sa bouteille étiquetée à chaque visite. L'inconvénient principal de cette méthode est que les patients peuvent manipuler leurs pilules avant les visites, ce qui peut conduire à une surestimation de l'observance (Horizons, 2004).

L'observance a été calculée comme suit :

$$\% \text{ observance} = \frac{(\# \text{ de pilules qui devraient être prises} - \# \text{ de pilules manquées}) \times 100}{\# \text{ de pilules qui devraient être prises}}$$

Puisque chaque patient vient chercher son traitement mensuellement, le dénombrement de pilules et le *self-report* reflètent l'observance mensuelle. Dans cette étude, un patient dont l'observance est supérieure à 95 % sera considéré comme observant. L'observance y est classée en 3 catégories : > 95 %, entre 80-95 % et < 80 % (Paterson et al., 2000, p.21-30).

5.5.2 Variables indépendantes

Ce sont des variables citées dans le modèle conceptuel mentionné précédemment.

Voici quelques définitions et quelques mesures :

Facteurs relatifs au patient :

L'âge : nous avons catégorisé cette variable en quatre groupes à effectifs plus ou moins

égaux : ≤ 34 ans, 35-39 ans, 40-44 ans et ≥ 45 ans.

Le sexe : variable dichotomique : homme ou femme.

La nationalité : Variable à 3 catégories : cambodgienne, vietnamienne ou autre.

L'état matrimonial : détermine si l'interviewé est marié, vit en concubinage, célibataire, veuf ou divorcé/séparé. Cette variable a été ensuite regroupée en 2 catégories. Le premier groupe : vivant seul sans conjoint incluant les célibataires, les divorcés/séparés et les veufs. Le deuxième groupe : vivant avec conjoint incluant les mariés et les conjoints (concubinage ou union libre). C'est une variable dichotomique : vivant avec un partenaire, vivant sans partenaire.

Le niveau d'éducation : détermine si le patient est capable de lire et d'écrire dans sa langue maternelle ou dans une langue quelconque. C'est une variable à 4 catégories : non scolarisé, scolarisé au primaire, au secondaire et à l'université.

L'emploi : détermine l'emploi du patient au moment de l'interview. C'est une variable à 3 catégories : sans emploi, travail informel et travail avec salaire assuré.

Le revenu : variable dichotomique : $< 30 \$$ et $> 30 \$$ mensuellement (le seuil de pauvreté est de $< 30 \$$ par mois).

Le nombre d'enfants : variable à 4 catégories : 0, 1, 2-3, ≥ 4 .

Le nombre de personnes dans le ménage : nombre de personnes vivant sous le même toit. C'est une variable à 3 catégories : 0-3 personnes, 4-6 personnes et ≥ 7 personnes.

Le logement : détermine si le patient est propriétaire de son logement ou non. C'est une variable regroupée en 2 catégories : propriétaire ou locataire.

L'accessibilité à l'électricité : variable dichotomique : oui ou non.

L'accessibilité à l'eau courante : variable dichotomique : oui ou non.

Les sources d'argent : les sources financières possibles du patient pourraient provenir de son salaire, de son commerce, de sa famille, de ses amis, de son époux et bien d'autres. Cette variable a été regroupée en 2 catégories : revenu personnel ou revenu avec l'aide familiale ou d'autres sources. La question posée est : quelles sont vos sources principales d'argent ?

La sécurité alimentaire : détermine si le patient a une sécurité alimentaire suffisante au moment de l'interview. Il s'agit d'une auto-estimation. Les questions posées sont :

- Dans les 6 derniers mois, avez-vous manqué d'argent pour acheter de la nourriture ?

- Si vous n'avez pas d'emploi et que l'autre personne travaille pour la famille, est-ce que vous avez suffisamment de nourriture ?

C'est une variable à 3 catégories : toujours suffisante, parfois insuffisante, souvent insuffisante.

Aide alimentaire (*Food support*) : détermine si le patient reçoit une aide alimentaire d'autres sources (ONG, gouvernement, etc.). C'est une variable à 2 catégories : oui ou non.

La question posée : Est-ce que vous bénéficiez d'une aide alimentaire ? Si oui, précisez le nom de cette organisation.

Facteurs relatifs à la relation thérapeutique et sociale :

Le soutien social : l'aide et l'encouragement à la personne touchée sur le plan physique ou émotionnel afin qu'elle puisse mieux faire face à sa maladie ou à une situation. Normalement, le soutien social est fourni par des membres de la famille, des amis, ou des pairs. On demande au patient s'il reçoit du soutien de son entourage face à sa maladie ou de l'aide en cas de besoin ou non. Les questions posées sont :

- Est-ce que quelqu'un de votre famille ou entourage (autre que les époux(ses) et partenaires sexuels) sait que vous êtes séropositif ? Qui sont ces personnes ?
- Est-ce que votre famille/ami(e)s vous donne son soutien face à votre maladie ?
- Est-ce que votre époux(se) vous donne son soutien face à votre maladie VIH ?

C'est une variable à 3 catégories : bon, moyen, mauvais. Si toutes les réponses sont « oui », on catégorise le soutien social comme « bon ». S'il y a une réponse négative, le soutien est

moyen. Si toutes les réponses sont négatives, la personne est considérée comme ayant un mauvais soutien.

L'existence d'un « accompagnateur » pour la prise de traitement : c'est la personne qui aide le patient dans la prise régulière de son traitement et lui donne un soutien en cas de besoin. On demande au patient s'il y a quelqu'un qui l'aide en cas de besoin ou non. C'est une variable à 2 catégories : oui ou non. Les questions posées sont :

- Est-ce que quelqu'un vous aide en cas de besoin ?
- Est-ce que quelqu'un vous aide à prendre vos médicaments ? Qui est (sont) cette (ces) personne(s) ?

La relation médecin/patient : détermine la qualité des rapports avec le médecin. Cette variable a été mesurée par une série de 6 questions portant sur la confiance, l'empathie et la communication entre médecin et patient. On demandait au patient si le médecin accorde assez de temps, explique comment prendre les médicaments, sait ce qui ne va pas, gère bien les problèmes de santé, est distant, et parle des problèmes non médicaux. C'est une variable à 3 catégories selon les tertiles de la distribution du score cumulatif : bonne, moyenne ou mauvaise. Voici les 6 énoncés concernant la relation médecin-patient :

- Mon médecin sait exactement ce qui ne va pas
- Mon médecin est ouvert avec moi
- Mon médecin est bon pour gérer mes problèmes de santé
- Mon médecin parle aussi de problèmes non médicaux
- Mon médecin m'accorde suffisamment de temps
- Mon médecin m'a donné suffisamment d'information sur mes médicaments

L'implication dans des associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA : la participation aux activités organisées par des groupes de soutien des personnes paires qui ont pour objectif de partager les expériences vécues et les entraides émotionnelles, etc. Ces groupes se réunissent tous les mois et proposent diverses activités sociales (jeux, discussions, éducation, voyages, etc.). On demande au patient s'il a participé à au moins une activité de groupe de support ou est membre d'une association de PVVIH. Les questions posées sont :

- Êtes-vous membre d'une association de PVVIH ?
- Est-ce que vous participez à des activités de bénévoles visant les PVVIH ?

Facteurs relatifs à la maladie :

La classification OMS : 4 classifications faites par l'OMS pour identifier la sévérité du développement de la maladie. L'OMS a proposé un système simplifié basé sur des critères médicaux et assez flexibles pour être employé dans différentes régions du monde (voir annexe 1).

Le nombre de CD4 initial : le nombre de CD4/mm³ avant la mise sous traitement ARV. On a regroupé le taux de CD4 en 5 catégories : 0-20, 21-50, 51-100, 101-200, ≥ 201/mm³.

Le poids initial : le poids avant la mise sous traitement a été collecté dans les dossiers médicaux. On l'a regroupé en 3 catégories : < 44 kg, entre 45-50 kg et ≥ 51 kg.

La santé perçue : Il s'agit de la perception du patient sur sa propre santé physique et mentale, au moment de l'entrevue. C'est une variable à 3 catégories : bonne, moyenne et mauvaise. La question posée est : selon vous, est-ce qu'en général votre santé est...?

Les facteurs relatifs au traitement ARV :

Le régime thérapeutique : il s'agit du régime de traitement prescrit par le médecin. C'est une variable à deux catégories : le régime de première ligne ou celui de deuxième ligne. Le régime du patient a été identifié lors de l'entrevue par le dénombrement de pilules et a été confirmé par la revue des dossiers médicaux.

La naïveté pour le traitement ARV : patient qui n'aurait jamais utilisé des ARV avant d'entrer dans le programme. Cette information a été recueillie par la revue des dossiers médicaux. C'est une variable à deux catégories : naïf ou non naïf.

La durée du traitement : c'est la durée du traitement à la date de l'enquête. La durée du traitement varie de 1 à 25 mois. Cette variable a été regroupée en 4 catégories mesurées en nombre de mois : moins de 6 mois, 7-12 mois, 13-18 mois et ≥ 19 mois.

La perception individuelle sur son traitement : C'est la perception du patient sur l'efficacité de son traitement ARV. On demandait aux patients leur perception sur leur traitement ARV, sur son efficacité, et s'ils se sentent capable de suivre le traitement :

- Quelle est votre perception sur le traitement ARV ?
- Est-ce que vous sentez capable de suivre ce traitement ?
- Est-ce que vous pensez que ces ARV peuvent guérir votre maladie ?

La compréhension sur la non-observance : C'est la compréhension du patient sur l'importance de la bonne observance et des risques de non-observance sur sa santé (ex :

risque de résistance, aggravation de son état de santé, etc.). On demande au patient de citer les risques reliés à la non-observance. Deux questions ont été posées :

- Est-ce que vous connaissez les risques de ne pas prendre vos médicaments ?
- Quels sont ces risques ?

C'est une variable à deux catégories : oui et non. Si un patient connaît au moins un ou deux risques nuisant à sa santé, on dira « oui ». S'il ne le sait pas du tout, on dira « non ».

Facteurs associés à l'accessibilité à la clinique :

La provenance : détermine la provenance du patient pour savoir si le patient vit à Phnom Penh ou s'il vient de la province. La question posée est : où habitez-vous ?

C'est une variable dichotomique : Phnom Penh ou province.

La distance : détermine la distance entre la résidence du patient et la clinique. La question posée est : Pour aller à votre rendez-vous, vous diriez que ça prend... ?

Cette variable est catégorisée en 3 catégories : moins de 30 min, entre 30 et 60 min et plus de 60 min.

5.6 Analyses statistiques

Les analyses statistiques sont faites à l'aide de SPSS version 11.5. Elles incluent :

- les analyses univariées faites pour décrire notre population à l'étude, de façon séparée pour les hommes et les femmes.
- l'analyse de concordance entre les deux méthodes de mesure de l'observance faite avec une estimation de Kappa-Cohen.

- les analyses bivariées réalisées pour examiner la relation entre l'observance et les facteurs de risque identifiés choisis pour cette étude. La mesure de l'association et les rapports de cotes ont été estimés avec leurs IC à 95 %. Pour les tests des hypothèses, nous avons utilisé le test de Chi-carré de Pearson avec un seuil de signification fixée à 0,05.
- les rapports de côtes non ajustés calculés par le biais de régressions logistiques simples. Les analyses multivariées de régressions logistiques ont été entreprises pour identifier les facteurs qui sont associés d'une façon indépendante avec l'observance. Nous avons inclus les variables qui ont une association statistiquement significative dans les analyses bivariées avec une valeur $p < 0,25$. Nous avons procédé par blocs respectifs, soit les variables relatives aux facteurs reliés au patient, à la relation thérapeutique, au traitement ARV, à la caractéristique de la maladie et finalement, à l'accessibilité de la clinique. Dans chaque étape, nous avons gardé dans le modèle les variables qui étaient associées significativement lors des étapes précédentes avec une valeur $p < 0.05$. Nous avons retenu l'âge et le sexe comme variables potentiellement confondantes dès la première étape.

CHAPITRE 6 — RÉSULTATS

Les résultats obtenus dans cette étude ont exigé 220 rencontres à travers lesquelles 213 questionnaires ont été complétés. Le taux de participation est très élevé car seulement sept personnes ont refusé de participer à l'enquête. Les raisons données lors du refus étaient majoritairement le manque de temps et d'intérêt pour l'enquête.

Les résultats de cette étude sont décrits dans les tableaux présentés de façon suivante :

- 1) les caractéristiques des patients avec une comparaison homme-femme (tableau 1)
- 2) l'estimation d'observance selon les deux méthodes de mesures et leur concordance (tableau 2)
- 3) les facteurs associés à l'observance dans les analyses bivariées (tableau 3)
- 4) les facteurs associés à l'observance dans les analyses multivariées (tableau 4)

En ce qui concerne les caractéristiques relatives au patient, au moins 50 % des patients interrogés étaient des femmes. L'âge moyen était 37 ans. La voie de transmission était presque exclusivement hétérosexuelle. Presque toutes les femmes ont été contaminées par leurs maris qui eux, ont eu d'autres partenaires sexuelles. La majorité des participants étaient cambodgiens (96,2 %). Seulement moins d'un tiers (28,3 %) ont complété le niveau secondaire. Plus d'un tiers (38 %) étaient sans emploi au moment de l'enquête. La moitié de notre échantillon travaillaient dans le secteur informel et seulement 13 % avaient un salaire assuré. Plus d'un tiers des patients n'avaient pas de revenu et seulement un quart gagnait moins d'un dollar par jour, soit moins de 30 USD par mois, qui est le seuil de pauvreté dans ce pays. 80 % des patients ont accès à l'électricité et 75 % ont accès à l'eau courante. La moitié des participants vivaient avec l'aide financière familiale. La majorité d'entre eux (84 %) avaient une suffisance alimentaire selon leur auto-évaluation. Environ un tiers

recevaient un coupon alimentaire de l'organisation ou du gouvernement. Plus de la moitié des patients étaient locataires de leur maison.

Dans cette étude, il n'y a pas de différence de groupes d'âge entre les hommes et les femmes mais on constate qu'il y avait quelques caractéristiques remarquablement différentes entre les hommes et les femmes : les femmes sont moins éduquées que les hommes ; parmi les non éduqués, les femmes sont deux fois plus nombreuses ; et parmi les niveaux d'études secondaires, les femmes sont presque 3 fois moins nombreuses que les hommes. La moitié des femmes interviewées n'avaient pas d'emploi, contre moins d'un tiers chez les hommes. On constate également que la majorité des femmes (68 %) vivent seules sans conjoint (veuves ou divorcées), contre seulement environ un tiers chez les hommes, et qu'elles s'occupent plus des enfants. La plupart des femmes interviewées (71 %) vivent sous le seuil de pauvreté, soit avec moins d'un dollar par jour. On a constaté que la plupart des femmes (87 %) sont naïves aux traitements ARV, contre la moitié des hommes (59 %).

En ce qui concerne les caractéristiques relatives à la relation thérapeutique et sociale, la plupart des patients (76 %) ont dit avoir un bon soutien social au moment de l'enquête. La plupart des patients (80 %) ont rapporté avoir un accompagnateur chez eux pour les aider dans la prise de leur traitement ou pour donner un soutien en cas de besoin. Presque tous les patients ont rapporté d'avoir une bonne relation avec leur médecin et leur font confiance. La moitié des patients ont participé aux activités et/ou sont membres de l'association des PVVIH.

En ce qui concerne les caractéristiques relatives aux traitements ARV, la majorité des patients (97,6 %) sont traités par la première ligne. Environ 50 % d'entre eux ont initié le traitement ARV depuis 1 à 6 mois. Trois quarts des patients sont naïfs aux traitements ARV avant l'initiation du traitement dans le programme. Plus d'un tiers des patients avaient un taux de CD4 inférieur à 50/mm³, et seulement 12 % en avaient plus de 200/mm³ avant la mise sous traitement. Plus de trois quarts des patients avaient une bonne santé perçue. Près de 50 % ont fait le test de dépistage du VIH avant 2002.

En ce qui concerne les caractéristiques relatives à l'accessibilité, deux tiers des patients étaient des résidents de Phnom Penh et un tiers vivaient dans les provinces de la région. Près de deux tiers des patients voyageaient moins d'une heure pour venir à la clinique.

Tableau 1. Distribution des caractéristiques de population à l'étude (n = 213)

Variabes	Fréquence (%)	Homme	Femme	Valeur p
Variabes sociodémographiques				
Taille d'échantillon	213 (100 %)	98 (46 %)	115 (54 %)	
Âge (année)				0.517
< 34	74 (34.7 %)	32 (32.7 %)	42 (36.5 %)	
35-39	61 (28.6 %)	33 (33.7 %)	28 (24.3 %)	
40-44	42 (19.7 %)	18 (18.4 %)	24 (20.9 %)	
≥ 45	36 (16.9 %)	15 (15.3 %)	21 (18.3 %)	
Nationalité				0.817
Cambodgienne	205 (96.2 %)	94 (95.9 %)	111 (96.5 %)	
Vietnamienne	8 (3.8 %)	4 (4.1 %)	4 (3.5 %)	
Niveau d'éducation				0.000
Aucun	39 (18.4 %)	11 (11.3 %)	28 (24.3 %)	
Primaire	113 (53.3 %)	43 (44.3 %)	70 (60.9 %)	
Secondaire	55 (25.9 %)	39 (40.2 %)	16 (13.9 %)	
Université	5 (2.4 %)	4 (4.1 %)	1 (0.9 %)	
Situation d'emploi				0.000
Sans emploi	81 (38 %)	22 (22.4 %)	59 (51.3 %)	
Emploi informel	105 (49.3 %)	53 (54.1 %)	52 (45.2 %)	

Emploi avec salaire assuré	27 (12.7 %)	23 (23.5 %)	4 (3.5 %)	
Statut marital				0.000
Vivant avec le partenaire	98 (46 %)	61 (62.2 %)	37 (32.2 %)	
Ne vivant pas avec le partenaire	115 (54 %)	37 (37.8 %)	78 (67.8 %)	
Nombre d'enfants				0.002
0	29 (13.7 %)	22 (22.4 %)	7 (6.1 %)	
1	51 (24.1 %)	25 (25.5 %)	26 (22.8 %)	
2 - 3	90 (42.5 %)	26 (26.5 %)	32 (28.1 %)	
≥ 4	42 (19.8 %)	25 (25.5 %)	49 (43.0 %)	
Nombre de personnes dans le ménage				0.274
0-3	55 (25.8 %)	32 (32.6 %)	23 (20 %)	
4-6	104 (48.8 %)	45 (45.9 %)	59 (51.3 %)	
≥ 7	54 (25.3 %)	21 (21.4 %)	33 (28.7 %)	
Accès à l'électricité				0.941
Oui	170 (79.8 %)	78 (79.6 %)	92 (80 %)	
Non	43 (20.2 %)	20 (20.4 %)	23 (20 %)	
Accès à l'eau de robinet				0.715
Oui	159 (74.6 %)	72 (73.5 %)	87 (75.7 %)	
Non	54 (25.4 %)	26 (26.5 %)	28 (24.3 %)	
Revenu mensuel (USD)				0.005
Aucun	76 (35.7 %)	24 (24.5 %)	52 (45.2 %)	
< 30 \$	54 (25.4 %)	24 (24.5 %)	30 (26.1 %)	
30 - 100 \$	66 (31 %)	40 (40.8 %)	26 (22.6 %)	
100 - 200 \$	15 (7 %)	8 (8.2 %)	7 (6.1 %)	
> 200 \$	2 (0.9 %)	2 (2 %)	0 (0 %)	
Sources de revenu				0.060
Propre revenu	107 (50.3 %)	57 (58.2 %)	50 (43.5 %)	
Propre revenu + famille	30 (14.1 %)	14 (14.3 %)	16 (13.9 %)	
Famille et amis	76 (35.7 %)	27 (27.6 %)	49 (42.6 %)	
Propriété de logement				0.496
Propriétaire	86 (40.4 %)	42 (42.9 %)	44 (38.3 %)	
Locataire	127 (59.6 %)	56 (57.1 %)	71 (61.7 %)	
Sécurité alimentaire				0.038
Suffisant	179 (84 %)	88 (89.8 %)	91 (79.1 %)	
Parfois insuffisant	33 (15.5 %)	9 (9.2 %)	24 (20.9 %)	
Souvent insuffisant	1 (0.5 %)	1 (1 %)	0 (0 %)	
Soutien alimentaire (autres sources)				0.008
Oui	53 (24.9 %)	16 (16.3 %)	37 (32.2 %)	
Non	160 (75.1 %)	82 (83.7 %)	78 (67.8 %)	
Caractéristiques liées à la relation thérapeutique et sociale				
Soutien social				0.387
Bon	165 (77.5 %)	80 (81.6 %)	85 (73.9 %)	
Moyen	41 (19.2 %)	15 (15.3 %)	26 (22.6 %)	
Mauvais	7 (3.3 %)	3 (3.1 %)	4 (3.5 %)	
Supportaire				0.282

Oui	161 (75.9 %)	77 (79.4 %)	84 (73 %)	
Non	51 (24.1 %)	20 (20.6 %)	31 (27 %)	
Relation médecin-patient				0.589
Bon	209 (98.1 %)	97 (99 %)	112 (97.4 %)	
Moyen	3 (1.4 %)	1 (1 %)	2 (1.7 %)	
Mauvais	1 (0.5 %)	0	1(0.9 %)	
Association des PVVIH/groupe de support				0.945
Oui	86 (40.6 %)	40 (40.8 %)	46 (40.4 %)	
Non	126 (59.4 %)	58 (59.2 %)	68 (59.6 %)	
Caractéristiques reliées aux traitements antirétroviraux				
Régime du traitement				0.785
1 ^{ère} ligne	208 (97.6 %)	96 (98 %)	112 (97.4 %)	
2 ^{ème} ligne	5 (2.4 %)	2 (2 %)	3 (2.6 %)	
Naïveté				0.000
Oui	159 (74.6 %)	58 (59.2 %)	100 (87 %)	
Non	54 (25.4 %)	40 (40.8 %)	15 (13 %)	
Durée de traitement par ARV				0.215
< 3	62 (29.1 %)	35 (35. %)	27 (23.5 %)	
4 - 6	47 (22.1 %)	22 (22.4 %)	25 (21.7 %)	
7 - 12	35 (16.4 %)	15 (15.3 %)	20 (17.4 %)	
13 - 18	37 (17.4 %)	16(16.3 %)	21 (18.3 %)	
≥ 19	32 (15 %)	10 (10.2 %)	22 (19.1 %)	
Perception sur le traitement ARV				0.301
Bonne	192 (90.1 %)	85 (86.7 %)	107 (93 %)	
Moyenne	18 (8.5 %)	11 (11.2 %)	7 (6.1 %)	
NSP	3 (1.4 %)	2 (2 %)	1 (0.9 %)	
Caractéristiques reliées à la maladie				
Classification de l'OMS				0.077
2	12 (5.7 %)	5 (5.1 %)	7 (6.1 %)	
3	122 (57.5 %)	50 (51 %)	74 (64.9 %)	
4	78 (36.8 %)	43 (43.9 %)	33 (28.9 %)	
Le taux de CD4/mm ³ à l'initiation des ARV				0.469
0 - 20	57 (26.8 %)	30 (30.6 %)	27 (23.5 %)	
21 - 50	33 (15.5 %)	16 (16.3 %)	17 (14.8 %)	
51 - 100	34 (16 %)	16 (16.3 %)	18 (15.7 %)	
100 - 200	63 (29.6 %)	23 (23.5 %)	40 (34.8 %)	
≥ 201	26 (12.2 %)	13 (13.3 %)	13 (11.3 %)	
Santé perçue				0.512
Bonne	165 (77.5 %)	68 (69.4 %)	74 (64.3 %)	
Moyenne	41 (19.2 %)	25 (25.5 %)	37 (32.2 %)	
Mauvaise	7 (3.3 %)	5 (5.1 %)	4 (3.5 %)	
Année de 1 ^{er} dépistage de VIH				0.947
≤ 2002	88 (41.3 %)	40 (40.8 %)	48 (41.7 %)	
2003	25 (11.7 %)	10 (10.2 %)	15 (13 %)	

2004	47 (22.1 %)	22 (22.4 %)	25 (21.7 %)	
2005	34 (16 %)	16 (16.3 %)	18 (15.7 %)	
2006	19 (8.9 %)	10 (10.2 %)	9 (7.8 %)	
Accessibilité à la clinique				
Provenance				0.331
Phnom Penh	142 (66.7 %)	62 (63.3 %)	80 (69.6 %)	
Province	71 (33.3 %)	36 (36.7 %)	35 (30.4 %)	
Distance entre la résidence et l'hôpital				0.089
< 30 min	89 (41.8 %)	34 (34.7 %)	55 (47.8 %)	
30 - 60 min	45 (21.1 %)	26 (26.5 %)	19 (16.5 %)	
> 60 min	79 (37.1 %)	38 (38.8 %)	41 (35.7 %)	

Une observance presque parfaite aux traitements ARV (> 95 % de consommation de pilules prescrites) a été enregistrée chez 177 patients (83,1 %) avec un intervalle de confiance de 95 % (77,58 ; 88,62). Seulement 5,6 % (2,21; 8,98) ont une observance < 80 %. L'auto-rapporté et le dénombrement de pilules ont été utilisés pour mesurer l'observance aux traitements ARV. Les résultats ont montré que ces deux mesures ont une bonne concordance avec un kappa de Cohen = 0,84.

Tableau 2. Observance aux traitements ARV mesurée par l'auto-rapporté et le dénombrement de pilules

Observance mesurée par dénombrement de pilules		n	%
> 95 %		177	83.1
80 - 95 %		24	11.3
< 80 %		12	5.6
Auto-rapporté			
> 95 %		186	87.3
80 - 95 %		16	7.5
< 80 %		11	5.2

		Dénombrement de pilules			Total
		> 95 %	80 - 95 %	< 80 %	
Auto-rapporté	> 95 %	177	8	1	186
	80 - 95 %	0	16	0	16
	< 80 %	0	0	11	11

Total	177	24	12	213
-------	-----	----	----	-----

Kappa-Cohen : 0.84

Dans les analyses bivariées, les facteurs associés à la bonne observance sont le niveau de scolarité bas, l'occupation d'un emploi, le revenu de plus de 30 \$/mois, la suffisance de sécurité alimentaire, le bon soutien social, la gravité de la maladie au stade 3 et 4 selon la classification de l'OMS et la bonne perception de la santé (tableau 3).

Tableau 3. Ratio de cotes des variables potentiellement associées à l'observance dans les analyses bivariées

Variables	Bonne Observance (%)	OR	95 % IC	Chi-2 (valeur p)
Sociodémographiques				
Genre				
Femme	79.1	1		0.09
Homme	87.8	1.89	0.89 - 4.01	
Âge (année)				
≤ 34	87.8	1.74	0.77 - 3.92	0.17
≥ 35	80.6			
Nationalité				
Cambodgienne	83.4	1.67	0.32 - 8.66	0.53
Vietnamienne	75.0	1		
Éducation				
Aucune	86.1	2.43	1.07 - 5.53	0.029
Scolarisés	78.8	1		
Statut d'emploi				
Sans emploi	76.5	0.48	0.234 - 0.99	0.046
Ayant un emploi	87.1	1		
Statut marital				
Vivant avec le partenaire	81.6	0.825	0.40 - 1.69	0.59
Ne vivant pas avec le partenaire	84.3	1		
Nombre d'enfants				
0-3	81.2	0.45	0.15 - 1.36	0.51
≥ 4	90.5	1		
Nombre de personnes dans le ménage				
0 - 3	76.4	0.55	0.25 - 1.18	0.12
≥ 4	88.9	1		

Accessibilité à l'électricité				0.43
Oui	84.1	1.4	0.60 - 3.25	
Non	79.1	1		
Accessibilité à l'eau courante				0.43
Oui	84.3	1.37	0.62 - 3.01	
Non	79.6	1		
Revenu mensuel (USD)				0.008
< 30 \$	77.7	0.32	0.13 - 0.77	
≥ 30 \$	91.6	1		
Sources de revenu				0.26
Propre revenu	86	1.51	0.73 - 3.12	
Propre revenu + famille	80.2	1		
Propriété domiciliaire				0.56
Oui	84.9	1.24	0.59 - 2.61	
Non	81.9	1		
Sécurité alimentaire				0.03
Toujours suffisante	85.5	2.45	1.05 - 5.71	
Insuffisante	70.6	1		
Soutien alimentaire				0.98
Oui	83	0.992	0.43 - 2.27	
Non	83.1	1		
Caractéristiques relationnelles				
Soutien social				0.004
Ayant un soutien social	84.5	7.25	1.54 - 33.94	
Pas de soutien social	42.9	1		
Supportaire				0.26
Oui	85.1	1.57	0.78 - 3.47	
Non	78.4	1		
Relation médecin-patient				0.66
Bonne	83.3	1.65	0.16 - 16.39	
Moyenne	75	1		
Association des PVVIH/groupe de support				0.22
Oui	87.2	1.6	0.74 - 3.47	
Non	81	1		
Traitements antirétroviraux				
Régime ARV				0.16
1 ^{ère} ligne	83.7	3.41	0.54 - 21.19	
2 ^{ème} ligne	60	1		
Naïveté				0.073
Oui	80.4	0.41	0.15 - 1.11	
Non	90.9	1		
Durée de traitement ARV (mois)				0.16
0-12	86.1	1.87	0.9 - 3.89	
≥ 13	76.8	1		
Perception sur le traitement ARV				0.61
Bonne	83.3			

Moyenne	77.8			
NSP	100			
Caractéristiques reliées à la maladie				
Classification de l'OMS				
2	58.3	0.25	0.07 - 0.86	0.019
3 & 4	84.5	1		
Taux de CD4/mm ³ à l'initiation des ARV				
0 - 200	84.5	0.17	0.023 - 1.32	0.17
≥ 201	96.2	1		
Santé perçue				
Bonne & moyenne	83.8	2.59	0.61 - 10.88	0.012
Mauvaise	66.7	1		
Année de 1er dépistage du HIV +				
≤ 2002	79.5	0.65		0.24
≥ 2003	85.6	1	0.31 - 1.34	
Accessibilité à la clinique				
Provenance				
Phnom Penh	81.7	0.73	0.33 - 1.61	0.43
Province	85.9	1		
Distance entre la résidence et l'hôpital				
< 30 min	80.9			0.66
30 - 60 min	82.2			
> 60 min	86.1			

Dans les analyses multivariées ajustées par l'âge et le sexe, le bon soutien social (OR= 6,63 ; 95 % CI : 1,35 - 32,42), le revenu de plus de 30 \$/mois (OR = 2,71 ; 95 % CI : 1,06 - 6,94) et la gravité de la maladie au stade 3 et 4 selon la classification de l'OMS (OR = 1.33, 95 % IC : 1.33 - 18,18) prédisent l'observance aux traitements ARV (tableau 4).

Tableau 4. Les ratios de cotes des variables associées à l'observance estimée dans les analyses multivariées par régression logistique

Variables	OR	95 % IC	Valeur-p
Genre			
Homme	1.67	0.74 - 3.78	0.21
Femme	1		
Âge (année)			
< 35	1.87	0.78 - 4.48	0.15
≥ 35	1		
Revenu mensuel			
< 30 \$	1	1.06 - 6.94	0.03
≥ 30 \$	2.71		

Soutien social			
Oui	6.63	1.35 - 32.42	0.02
Non	1		
Classification de l'OMS			
2	1		
3 & 4	1.33	1.33 - 18.18	0.02

La qualité d'ajustement du modèle (*goodness of fit*) a été jugée bonne ($p:0,811$), a été évaluée avec le test de *Hosmer and Lemeshow*. Les OR qui sont inclus dans le modèle sont stables indépendamment des variables de confusion potentielles qui ont été écartées. Par exemple, le OR pour le soutien social était de 7.25 avec IC95%(1,54 ; 33,94) dans l'analyse bivariee et dans l'analyse multivariee, il est de 6.63 avec IC95% (1,35 ; 32,42).

CHAPITRE 7 — DISCUSSION

L'objectif principal de l'étude est d'améliorer l'observance aux ARV afin d'optimiser l'efficacité du traitement. Les objectifs spécifiques de cette étude sont d'estimer l'observance aux traitements ARV parmi les patients traités dans la cohorte de MDM et d'identifier les facteurs associés à l'observance. Les résultats de nos analyses sont présentés selon nos deux objectifs spécifiques. Finalement, nous discuterons sur les deux méthodes de mesure de l'observance, les limites et les forces de notre étude.

7.1 Le taux d'observance aux traitements ARV

Selon les résultats de cette étude, un taux d'observance presque parfait (> 95 %) est observé chez la plupart des participants, soit 177 patients (83,1 %). On constate que 24 (11,3 %) ont une observance entre 80-95 % et 12 (5,6 %) ont une observance < 80 %. On peut dire que l'observance est très élevée dans cette population. Cela pourrait être dû à une bonne structure du programme de prise en charge, à la nouveauté du programme, à la préparation des patients avant la mise sous traitement, suivi d'une sélection des patients qui sont prêts à débiter le traitement et finalement, à la culture cambodgienne.

Les programmes de prise en charge de MDM et PSF ont été conçus à partir de plusieurs expériences vécues dans d'autres pays avec des ressources limitées. Plusieurs études ont démontré l'importance de la qualité de prise en charge comme facteur explicatif d'un taux élevé d'observance. Les bailleurs de fonds ont aussi fait pression pour s'assurer d'une qualité supérieure aux programmes connus dans les années précédentes. Pour assurer cette qualité, le personnel est formé en tenant compte des points forts et faibles des expériences passées. Un travail d'adaptation au contexte cambodgien a également été fait.

En plus, ces programmes ont récemment débuté dans le pays, ce qui pourrait expliquer ce taux d'observance élevé car on sait qu'il diminue avec le temps. Une étude faite en Afrique par le groupe de ATARAO dans une cohorte de 270 patients (Aboubacrine et al., 2007) et une étude faite par Garcia et al. au Brésil auprès de 182 patients ont démontré que l'observance s'associe significativement avec la durée de traitement (Garcia et al., 2006, p.1248-1252). De même, le fait que les patients soient préalablement éduqués, évalués en ce qui concerne leur capacité à suivre le traitement et finalement, sélectionnés parmi les plus prêts à débiter le traitement, peut optimiser une grande probabilité de réussite. En effet, tous les patients qui se présentent au programme reçoivent les ARV mais le délai d'attente varie selon chaque individu selon leur capacité. Ceux qui présentent plus de difficultés, tant en observance aux IOs qu'avec des problèmes psychologiques, etc. seront suivis de plus près et seront aidés jusqu'à ce qu'ils soient prêts à débiter les ARV.

Cette réussite est aussi appuyée par la culture cambodgienne parce que les gens sont très à l'écoute, très respectueux et valorisent beaucoup leur chance d'avoir été admis dans le programme de prise en charge. Recevoir les ARV est considéré comme un privilège, et non comme un droit. Selon les entrevues dans notre étude, les patients respectent souvent à la minute, même à la seconde, les horaires de leurs prises de traitements. Voici quelques témoignages sur le respect du temps des patients pour la prise régulière de leurs traitements. Les patients ont donné des réponses semblables quand on leur demande comment ils font pour respecter l'heure de prise de leurs traitements.

« Si je dois prendre mon traitement dans 5 ou 10 min, je ne fais qu'attendre et que regarder ma montre ou à mon horloge sur le mur de ma maison avec un verre d'eau à la

main. Quand il est temps, j'en prends immédiatement sans tarder car c'est très important de respecter l'heure... ».

« ...quand il est temps, je me concentre sur ma montre pour voir l'heure exacte... c'est comme si j'attendais mon dieu salvateur... ».

« Normalement, je finis mon cours vers 7h du soir... mais comme je dois prendre mon traitement à 7h aussi, j'ai décidé d'abandonner mes cours parce que la prise de mon traitement ARV est la plus importante pour ma vie... ».

Cela pourrait être dû à l'éducation très stricte ou à la panique de ne pas avoir une bonne observance. La bonne perception et la confiance tant dans le traitement ARV qu'en le médecin sont aussi très présentes parmi les patients interviewés pouvant ainsi expliquer ce grand taux de réussite. La plupart d'entre eux ont démontré une forte croyance aux ARV ainsi qu'à leur médecin traitant :

« ...moi, j'y crois à 100 % parce que quand j'étais très malade, j'ai failli mourir plusieurs fois... mais depuis que j'ai commencé mon traitement ARV, je me suis retrouvé en bonne santé, je suis très en forme maintenant... je peux travailler comme avant sans problème... ».

« ...j'écoute toujours les conseils de mon médecin... par exemple, il faut que je me repose si je me sens fatiguée, je dois avoir une bonne hygiène dans le quotidien, je dois revenir le voir quand je me sens malade... etc. ».

Dans cette étude, la plupart des patients (98 %) ont dit avoir une bonne relation avec leur médecin traitant. Le programme exige que les patients soient suivis par le même médecin, ce qui facilite la meilleure communication et le meilleur suivi avec les patients. Plusieurs études suggèrent que la communication médecin-patient a un effet particulièrement puissant sur l'observance aux traitements (Bonmarchand, 2005, p.S8-10). Dans cette étude, on n'a pas mesuré la relation avec d'autres professionnels de santé comme les pharmaciens, *counselors*, travailleurs sociaux, etc. Dans une étude cas-témoin de Lipton et al., les auteurs ont démontré que les interventions des pharmaciens américains auprès des malades sous traitements après hospitalisation ont permis de réduire les oublis de prise de médicaments de 23 % à 8 % (Lipton et al., 1995, p.485-508).

7.2 Les facteurs associés aux traitements antirétroviraux dans cette étude

Dans les analyses bivariées, le bas niveau de scolarité, l'occupation d'un emploi, un revenu plus de 30 \$/mois, une sécurité alimentaire suffisante, un bon soutien social, la gravité de la maladie selon la classification de l'OMS (stade 3 & 4) et une bonne perception de santé sont des facteurs associés à l'observance. Aucun des facteurs relatifs au traitement et à l'accessibilité à la clinique n'est associé à l'observance.

Dans les analyses multivariées, seulement le soutien social, le revenu et la gravité de la maladie restent associés à l'observance de façon indépendante.

7.3 La très grande vulnérabilité des femmes HIV+

Dans ce pays où le pourcentage des femmes atteintes du SIDA est élevé, il est primordial de considérer la vulnérabilité des femmes au point de vue socioéconomique et

culturel face à l'épidémie de VIH/SIDA car le ratio femme/homme ne cesse de croître (en 1997 : 36 %/64 %, en 2003 : 46 %/54 %). Dans cette étude, il n'y a pas de différence entre l'observance chez les hommes et chez les femmes, malgré le fait qu'elles ont une plus grande vulnérabilité culturelle, sociale, économique et biologique face à cette maladie, comme démontré par les conditions socio-économiques des femmes dans notre échantillon. Malgré les situations défavorisées des femmes, elles sont capables de réussir la même observance que les hommes. Ce constat suggère que les femmes ont plus de résilience pour faire face à l'adversité.

En général, les soins de santé pour les femmes sont limités à cause de la pauvreté. Culturellement, les femmes prennent soin avant elles-mêmes des membres de leurs familles vivant avec le VIH/SIDA et toutes autres maladies, privilégiant leurs enfants, leur mari et leurs parents. Si le revenu est limité, ce sont elles qui seront privées de soins et de nourriture. Voici le vécu pénible d'une femme interviewée : *« ...Je vous dis honnêtement que j'ai vendu mon traitement du mois dernier à 30 dollars à un ami que je connais à l'hôpital car je n'ai pas d'argent pour payer les frais médicaux et la nourriture de mon mari qui est présentement dans le même hôpital. Ça fait longtemps qu'il est hospitalisé.... Je suis consciente de ce que je fais, je sais que ça nuit à ma santé, je sais que je serai blâmée de ce geste...mais je ne suis pas capable de le voir mourir... je veux tout simplement le sauver de tout mon possible, je peux tout faire car c'est lui qui m'a sauvé de la prostitution.... Dans le passé, quand j'avais 16 ans, ma famille a été trompée par un proche qui nous a assuré de me trouver un emploi en ville mais finalement, il m'a vendu dans la prostitution. Pendant plusieurs années, je devais rembourser mes dettes de 10 000 riels (25 dollars) que ma famille a reçu comme cadeau... il n'y avait pas de fin... les dettes augmentaient même si je travaillais jour et nuit avec la*

consommation de drogues, je vivais en mourant... j'avais essayé de sortir de cette vie affreuse mais je n'étais jamais capable... j'ai été punie plusieurs fois pour cette tentative. Mon mari était un de mes clients... il m'a sauvé par pitié, il a contacté la police pour qu'ils viennent intervenir. Vous savez, ce qui me blesse le plus, c'est que ma famille me rejette à cause de ma séropositivité... alors il n'y a que mon mari qui reste avec moi, même si parfois, il m'accuse de lui avoir transmis le VIH... j'ai fait plusieurs fois des tentatives de suicide... mais le destin ne veut pas que cette souffrance se termine... ».

Dans le cadre du VIH, tous les soins sont gratuits au Cambodge, sauf dans les cliniques privées, ce qui est en partie une réponse à cette vulnérabilité financière mais cette dernière reste un des problèmes majeurs pour les personnes économiquement vulnérables.

Les femmes séropositives, contrairement aux hommes, se retrouvent plus souvent seules, veuves ou abandonnées, devant subvenir à leurs besoins et à ceux de leurs enfants. Voici le propos d'une femme interviewée qui a parlé de sa souffrance avec beaucoup d'émotion : « ...après la mort de mon mari... ma belle mère ne veut plus que je reste à la maison, elle me déteste parce qu'elle a dit que c'était ma faute si mon mari a eu cette maladie, qu'il est allé voir des prostituées car je ne suis pas une femme intelligente ... vous savez, j'en souffre beaucoup... parfois, je ne veux pas vivre... je n'ose plus retourner à mon village parce que les gens savent que mon mari est décédé du SIDA, si j'y retourne... personne ne va me parler... à quoi ça sert d'y retourner. Maintenant, je vis chez une amie... je cherche un travail depuis des mois mais jusqu'à maintenant, je n'en trouve pas encore... ».

De plus, le Cambodge est l'un des pays dont le taux de participation de la main-d'œuvre féminine est le plus élevé de la région. Cependant, cette main d'œuvre est majoritairement recensée dans le secteur informel ; elle est sous-payé et non professionnel. Les femmes cambodgiennes sont souvent vulnérables et exploitées. Leur charge de travail est devenue plus accablante que celle des hommes en raison de ce qu'elles ont dû assumer pendant les deux décennies de guerre, par les conflits civils et aussi parce qu'un grand nombre d'hommes sont décédés durant ces périodes de bouleversement. Certaines femmes ont recours à la prostitution pour soutenir leurs familles ; d'autres parfois ont été trompées et/ou vendues par leurs proches. La pauvreté, le manque d'éducation et le manque d'information (les médias) sont les principales raisons pour expliquer cette vulnérabilité.

7.4 La scolarisation influence-t-elle positivement l'observance ?

Dans cette étude, les patients non scolarisés sont 2 fois plus observant que les scolarisés, contrairement à ce que l'on s'attendait. Plusieurs études ont démontré que les patients non scolarisés sont moins observant que les scolarisés (Aloisi et al., 2002, p.S145-148; Baker, 1999, p.315-317; Garcia et al., 2006, p.1248-1252; Golin et al., 2002, p.756-765; Kalichman et al., 1999, p.267-273). Kalichman et al. ont mentionné qu'un niveau d'éducation peu élevé affecte l'observance à travers plusieurs facteurs tels que la faible compréhension de prises de médicaments, le manque de capacité à lire les instructions sur les étiquettes, le manque de capacité à noter des rappels, le manque de connaissance sur l'importance de l'observance, etc. Une hypothèse pouvant expliquer pourquoi cette variable potentielle n'est pas ressortie est que le programme a été conçu en priorisant l'élimination de ce facteur en mettant en place des outils nécessaires tels que l'utilisation de schéma, de dessins pour éduquer les patients, ainsi que la distribution de piluliers et la formation du

personnel qui facilitent la compréhension des patients non scolarisés. Les résultats de cette étude sont en accord avec Paashe-Orlow et al., dans leur étude longitudinale auprès des PVVIH ayant un antécédent de problème d'alcool. Les auteurs ont démontré que le niveau d'éducation peu élevé n'est pas associé avec une faible observance mais au contraire, il est associé avec une observance élevée et une meilleure suppression virologique (Paasche-Orlow et al., 2006, p.835-840).

7.5 L'importance du contexte socio-économique

36 % des Cambodgiens vivent sous le seuil la pauvreté (moins d'un dollar par jour) (Gautier, 2004), 47 % des Cambodgiens sont mal desservis en services de santé (CECI., 2004) et leur travail est souvent effectué dans le secteur informel. Les employés se retrouvent sans aucune protection, sous-payés et dans de mauvaises conditions, les employeurs pouvant exiger des horaires non convenables. Les femmes sont souvent exploitées et abusées sexuellement. Il n'y a pas de syndicat dans la plupart des milieux de travail, ni de sécurité d'emploi, ni de sécurité sociale ou de système de prise en charge des chômeurs. Ceci nous dévoile une vision des difficultés financières de la population en général.

Dans notre étude, 38 % sont sans emploi, 50 % de ceux qui occupent un emploi, travaillent dans le secteur informel, et plus de 60 % ont un revenu de moins de 30 \$ par mois, reconnu comme seuil de pauvreté. Seulement 7 % des participants gagnent plus de 100 \$ par mois. Ce constat nous amène à dire que la majorité des patients vivent en situation précaire avant d'être porteurs de VIH. Certains nous ont fait savoir qu'ils se sont ruinés à cause de l'achat de médicaments ARV dans les cliniques privées. Certains ont même payé jusqu'à

400 \$ par mois. Golin et al. ont démontré dans leur étude que le faible revenu est associé de façon indépendante de l'observance (Golin et al., 2002, p.756-765).

Dans notre étude, les patients reçoivent gratuitement tous les traitements. Même si les traitements/soins sont gratuits, les patients doivent payer leur transport pour se rendre mensuellement à leur rendez-vous médical. Certains patients ne pouvant pas assumer ces coûts reçoivent une aide financière du programme selon une évaluation faite par les travailleurs sociaux (environ 40 % des patients en bénéficient).

Il en est de même chez certains patients de PSF qui ne peuvent assurer une sécurité alimentaire minimale. Le programme offre alors aux patients les plus vulnérables un panier de nourriture de base pendant les 6 premiers mois de mise sous ARV, mais le nombre de personnes recevant ce panier reste limité à cause des contraintes budgétaires (environ 15 % des patients en bénéficient).

La gratuité du traitement ainsi que l'aide financière et alimentaire offerte par le projet sont souvent insuffisantes pour assurer la sécurité financière des patients dans une situation absolument précaire. Le VIH entraîne souvent des facteurs aggravants comme la discrimination et l'absence de soutien familial. Ce dernier entraîne ainsi une précarité financière toujours plus importante.

7.6 La relation entre le soutien social, le revenu et l'observance

Notre mesure de soutien social est reliée au nombre de personnes à qui la personne sous traitement peut faire confiance, dévoiler son statut de séropositivité et demander l'aide

pour prendre régulièrement ses médicaments. Dans l'étude de Gonzalez et al., les auteurs ont établi une relation directe entre l'observance et le soutien social. Cette relation est perçue comme étant de qualité et amenant une augmentation de l'état de bien-être psychologique. Cela conduit par la suite à une meilleure observance aux traitements. Par contre, un soutien social plus pauvre est associé à une augmentation des symptômes de dépression et à des oublis plus fréquents de traitements ARV (Gonzalez et al., 2004, p.413-418). Nous pouvons argumenter que dans une société collectiviste, cette mesure serait inversement corrélée avec la stigmatisation (Ware et al., 2006). Le rejet de la famille est la conséquence immédiate de la stigmatisation dans la société « *at large* ».

La stigmatisation existe au niveau familial, au travail et dans la société en général. Plusieurs études ont démontré que la stigmatisation joue un rôle très important dans le traitement ARV (Peretti-Watel et al., 2006, p.254-261; Rintamaki et al., 2006, p.359-368).

Au Cambodge, une personne stigmatisée pourrait mettre sa vie en péril, contrairement à une personne d'un pays développé où la prise en charge par le gouvernement assure une qualité de vie minimale. Une personne rejetée depuis quelque temps finira par perdre l'estime de soi, percevra sa discrimination comme justifiée et acceptera de se faire mettre au ban de la société (Link et al., 2006, p.528-529).

La personne qui se sent stigmatisée gardera secrète sa maladie et n'osera pas aller chercher de l'aide et des soins dans les milieux publics. Donc, elle ira se faire traiter dans les cliniques privées ou elle s'automédicamera selon ses moyens financiers. L'automédication est très présente dans ce pays à cause de la pauvreté et des coutumes des soins traditionnels.

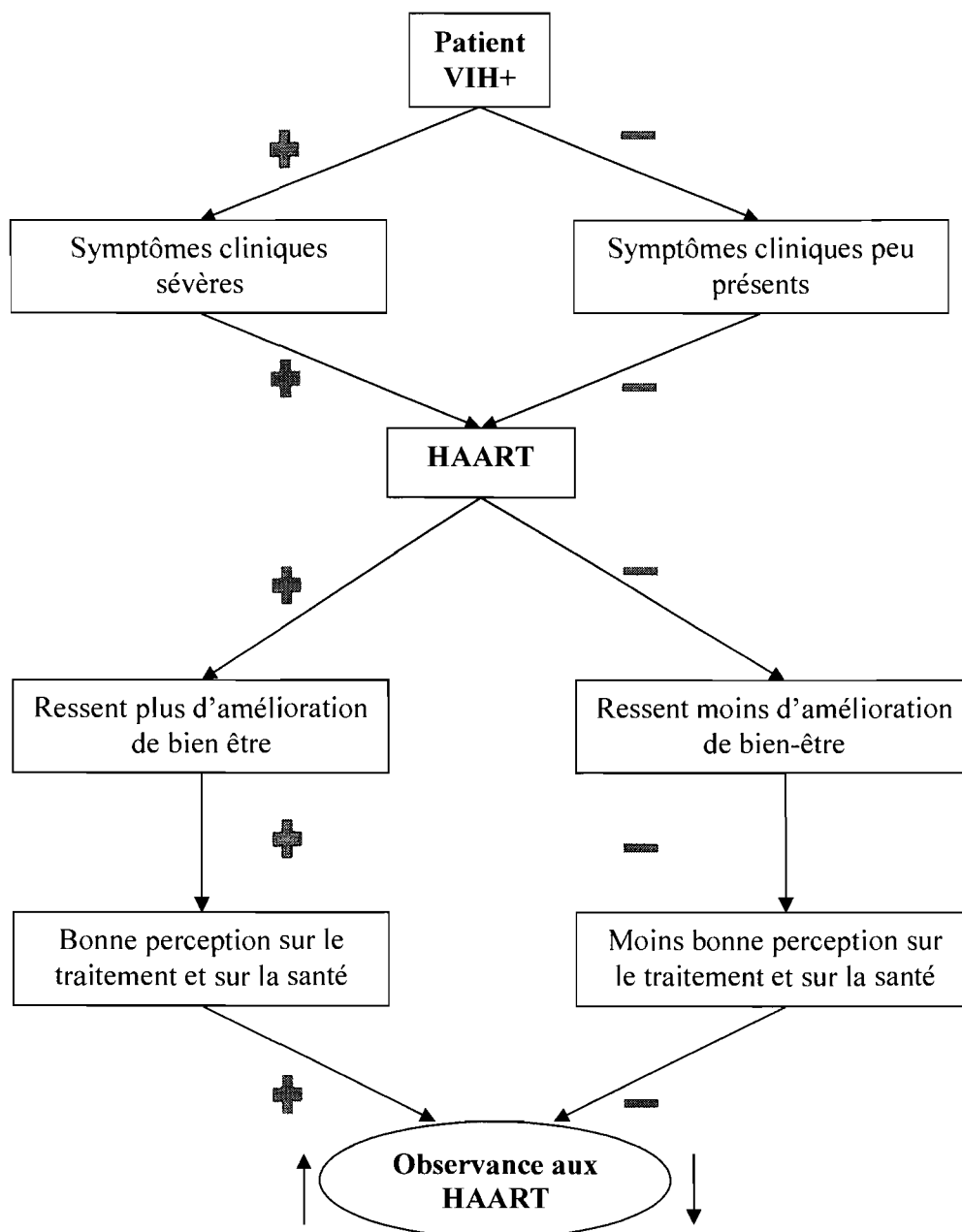
La stigmatisation au travail occasionne souvent une perte d'emploi sans compensation. Au niveau familial, celle-ci conduit à un isolement pour la personne atteinte. L'entraide familiale au Cambodge étant souvent considérée comme une ressource financière, la personne séropositive rejetée perd complètement la possibilité d'un soutien familial.

Notre étude est donc en mesure de démontrer que le revenu est une variable importante mise en danger par la perception socioculturelle du VIH. A fortiori, nous savons que cette variable a un impact direct sur l'observance au traitement, ce qui est en accord avec K.J. Roberts qui décrit dans son article une association entre la pauvreté et l'observance (Roberts et al., 2000, p.377-386), contrairement à certaines études dans la littérature dont les auteurs ont démontré une association non significative pour cette variable.

7.7 Relation entre la gravité de maladie avant le traitement et la perception de santé avec l'observance

Nos résultats confirment ce que nous avons présenté dans la revue littéraire en ce qui concerne la gravité de la maladie. Un patient dont la maladie est plus avancée avant la mise sous traitement ARV tend à avoir une meilleure observance (Singh et al., 1996, p.261-269). Dans cette étude, la gravité de la maladie avant le début des ARV est fortement reliée à l'observance, même en contrôlant l'âge, le sexe et d'autres variables associés à l'observance, ce qui confirme sa valeur prédictive. En ce qui concerne la santé perçue, les patients qui se perçoivent en mauvaise santé sont moins observant, ce qui suggère que ces patients ont encore des symptômes cliniques de l'infection VIH/SIDA, puisque le traitement ARV n'a pas d'effet à cause de leur mauvaise observance.

On peut donc construire un cadre ci-dessous :



7.8 Discussion sur les résultats non significatifs

Les variables potentielles dans la revue littéraire qui ne sont pas significativement associées à l'observance dans nos analyses bivariées sont : l'âge, la relation médecin-patient, le soutien d'un *buddy*, le régime ARV (première ligne vs deuxième ligne), la durée du traitement, la perception sur le traitement ARV, le taux CD4 et les variables liées à l'accessibilité à la clinique. Voici quelques hypothèses qui pourraient expliquer ces constats :

La plupart des patients ont dit avoir une bonne relation avec leur médecin, un bon soutien social et une très bonne perception sur le traitement ARV.

La plupart d'entre eux avaient un taux de CD4 très bas (moins de 200/mm³, dont plus de 50 % d'entre eux avaient moins de 100/mm³) avant de commencer le traitement. Seulement 12 % de la population à l'étude avaient un taux de CD4 de plus de 200/mm³.

La presque totalité des patients reçoivent des traitements de première ligne, et un petit nombre de personnes reçoivent des traitements de deuxième ligne. Cela limite la probabilité de détecter des différences significatives dans l'observance de ces groupes.

La durée des traitements est encore courte car 50 % de la population à l'étude sont traités moins de 6 mois. On sait bien que l'observance diminue avec le temps (Aboubacrine et al., 2007).

Étant donné que notre étude a une petite taille d'échantillon, nous n'avons pas la puissance statistique pour détecter les associations afin de déterminer les facteurs de

risque/protection qui sont très fréquents. Malgré l'absence de signification statistique, les estimations ponctuelles vont dans la direction attendue selon la revue de littérature.

7.9 Discussion sur le service counselling fourni par le projet MDM et PSF

Nous avons constaté une différence d'appréciation entre le counselling offert à MDM et à PSF. Nous ne pouvons cependant faire la comparaison de leurs impacts sur l'observance parce que nous n'avons pas mesuré cette appréciation dans nos questionnaires structurés, mais les informations données au cours des entrevues nous permettent de tirer quelques conclusions.

MDM et PSF offrent un soutien psychosocial sous la forme de sessions d'éducation et de soutien psychologique (counselling). Dans le programme, le *counsellor* suit l'état psychologique du patient, s'informe des soutiens dont il peut bénéficier dans son entourage, et lui fournit l'aide nécessaire pour faire face à sa séropositivité et à d'autres problèmes qui lui sont reliés. Notons que dans cette étude, ce que nous appelons soutien social ne se limite pas seulement au fait de recevoir du counselling ; nous considérons aussi le soutien de son entourage dont peut bénéficier le patient. Le service de counselling reste très important pour ceux qui n'ont pas d'autre soutien social et qui souffrent de stigmatisation.

Au niveau de l'analyse statistique, on n'a pu différencier ou séparer les patients recevant le counselling à MDM ou à PSF. Par contre, les observations dans le service de counselling des deux projets et les discussions avec le personnel nous ont permis de constater certaines différences.

Même si MDM et PSF offrent tous les deux le service de counselling, cela se fait sous une forme différente. À PSF, tous les patients doivent recevoir le counselling de façon systématique avant la mise sous traitement et par la suite, mensuellement. Tandis qu'à MDM, ce service n'est pas systématique ; les patients sont référés lors de l'évaluation mensuelle du médecin aux travailleurs sociaux qui eux, les réfèrent ensuite au counselling en cas de besoin. Ceci veut dire que certains patients ne sont jamais allés dans ce service ou ne le connaissent pas. Les participants à cette étude qui ont reçu ce service de MDM considèrent celui-ci comme de l'éducation plutôt que du soutien psychologique.

Lors de notre collecte de données, la majorité des bénéficiaires du service de counselling de MDM l'apprécient quand même. Un très petit nombre ne le trouve pas nécessaire car ce service ne répond pas à leur besoin de soutien psychologique. Nous pouvons expliquer ce constat par deux raisons : premièrement, nous croyons que ces patients, étant très obéissants, ne veulent pas déplaire et considèrent que l'éducation et les rappels du *counsellor* sont toujours importants.

« ...mon counsellor me rappelle toujours l'importance de prendre régulièrement mon traitement, de ne pas oublier, de bien manger, de ne pas trop m'inquiéter...moi, je suis toujours ses conseils... ».

Deuxièmement, le concept de counselling provient de pays occidentaux et est encore très récent dans la culture cambodgienne, ce qui fait qu'il est très peu connu parmi la population en général et qu'il y a encore très peu de personnel formé pour faire ce travail. En général, la culture cambodgienne est très solidaire et encore traditionnelle. Une personne

souffrant, par exemple de dépression, cherche de l'aide auprès de ses proches, particulièrement de sa famille. Même aujourd'hui, une personne qui consulte un psychologue dont le service est très dispendieux et rare, est mal vue par la société à cause de la mauvaise compréhension de l'importance de ce service. Les gens le considèrent comme inutile.

Le counselling de PSF offre un service plus approfondi sur les aspects psychologiques des patients en faisant un suivi plus en profondeur et de façon plus continue que celui de MDM. Les patients interviewés nous ont manifesté que leurs échanges avec les *counsellors* de PSF sont très utiles et satisfaisants pour leur besoin psychologique. Ils disent apprécier leur relation de confiance avec les *counsellors*. Un autre service offert par PSF pour le suivi des patients (et que MDM ne fait pas) est la visite à domicile que les gens apprécient beaucoup. Cette satisfaction se manifeste sous forme de parole ou de petits cadeaux simples.

« ...avant, je me sentais très déçu mais depuis que je suis venu ici... je trouve que les gens ne sont pas discriminants... ils sont très gentils avec moi... ils me rendent visite à la maison, ils me considèrent comme leurs amis... ».

7.10 Les méthodes de mesure de l'observance

L'observance a été mesurée par l'auto-rapporté et le dénombrement de pilules chez tous les participants. Bien que l'auto-rapporté puisse surestimer le niveau d'observance (87,3 %), on a trouvé une bonne concordance entre le dénombrement de pilules (83,1 %) et l'auto-rapporté avec un Kappa-Cohen de 0,84, considéré comme très satisfaisant. On en déduit que l'auto-rapporté peut être utilisé pour mesurer la prise réelle de médicaments dans les études quand la relation de confiance entre le professionnel de santé et le patient est bien

établie. Dans les pays avec des ressources limitées, le manque de budget et de personnel empêchent souvent l'utilisation d'autres méthodes. D'où l'importance d'une formation adéquate du personnel en ce qui concerne la nécessité de cette relation de confiance, afin d'éviter que le patient ne mente ou ne dissimule ses piluliers à cause de la peur de déplaire et d'être blâmé. Dans l'étude de Simoni et al., (2006), les auteurs ont démontré que malgré ses limites, l'auto-rapporté est le plus utilisé et il fournit des résultats fiables, tant pour les mesures objectives que pour les indicateurs cliniques (charge virale, taux de CD4) dans différentes méthodologies de recherche. La méthode auto-rapportée est sensible et spécifique lorsque l'observance est bonne, telle qu'attendue dans une cohorte de patients débutant le traitement. Toutefois, on ignore si cette performance va tenir dans d'autres types de cohorte (par exemple, les patients en traitement de deuxième ligne dont la durée du traitement est plus longue, etc.).

7.11 Les limites

La plupart des recherches font face à des limites et biais qu'il faut identifier afin de mettre les résultats en perspective. Cette étude transversale à visée descriptive a une petite taille d'échantillon à cause d'un budget limité et de la durée effective de la collecte de données. Pourtant, la taille d'échantillon est suffisante pour estimer l'observance avec une précision de 0.05 pour toutes les variables sauf le soutien social qui est moins précise.

N'ayant pas d'outils de mesure pour certaines variables comme la détresse psychologique, qui est une variable influençant l'observance (L. G. Miller et al., 2003, p.514-518; Paterson et al., 2000, p.21-30), il nous était impossible de l'inclure dans notre étude et par le fait même, de connaître l'importance de ses effets.

Un biais de mémoire pourrait se produire lors de l'auto-rapporté mensuel (Maotti et al., 2000). L'utilisation du dénombrement de pilules visait à évaluer ce biais qui s'est avéré faible (Kappa de Cohen 0,84). Cette deuxième méthode est d'ailleurs, à elle seule, non satisfaisante scientifiquement mais elle pourrait présenter des risques de biais évident dans le contexte de notre étude. Les patients peuvent partager, même revendre certains de leurs médicaments en cas de difficulté économique.

Un biais de désirabilité social pourrait se dérouler au cours de la collecte de données parce que les patients ne veulent pas déplaire et tendent à manipuler leurs réponses, ainsi que le reste des pilules (Holzemer et al., 1999; G. L. Miller et al., 2000). Dans cette étude, ce biais a été contrôlé par la relation de confiance entre l'enquêteur et le patient, et surtout par l'explication très claire des objectifs de notre étude au début de notre entretien. Notons que les participants ne sont pas informés avant le rendez-vous pour qu'ils ne puissent manipuler le reste de leurs comprimés chez eux, même s'ils savent que les pharmaciens vont compter les pilules.

Les résultats de cette étude concernent la population qui est desservie par des ONGs travaillant dans le système public où les patients sont souvent des personnes économiquement vulnérables, car la gratuité des soins a tendance à attirer la population plus vulnérable. On ne peut donc connaître l'observance chez les patients riches car ceux-ci se font traiter majoritairement dans les cliniques privées. Pour mettre nos résultats en perspective, il faut souligner que parmi la population cambodgienne, très peu de patients

pourraient se permettre d'utiliser les services privés pour le traitement ARV (entre 40-500 \$/mois seulement pour les médicaments ARV).

7.12 Les forces de l'étude

Cette étude ne prétend pas identifier tous les déterminants de l'observance dans cette cohorte mais les plus importants pour mieux les connaître et focaliser les recommandations. Malgré ses limites possibles, elle apporte néanmoins des résultats intéressants associés à l'observance aux ARV dans le contexte cambodgien concernant un échantillon des patients de cette population. En plus, elle met en lumière des recommandations pour les chercheurs et/ou les preneurs de décisions qui s'intéressent à cette problématique, afin de développer de manière appropriée d'autres programmes mis en place dans un contexte similaire. Finalement, la sélection des patients s'est faite de façon aléatoire dans le projet, ce qui nous permet de dire que cet échantillon est représentatif et dynamique de cette cohorte.

CHAPITRE 8 — CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

L'accès aux ARV dans les pays avec des ressources limitées a augmenté de façon très rapide, malgré que l'initiative de *3 by 5* de l'OMS n'ait pas été atteinte dans l'ensemble (UNAIDS, 2006b). L'observance est un facteur crucial pour la réussite des traitements ARV (WHO, 2003a). Ceux-ci permettent une meilleure qualité de vie ainsi que sa prolongation. Plusieurs études auprès des projets de prise en charge des PVVIH ont été faites dans de nombreux pays mais encore peu au Cambodge, même si son taux de prévalence est le plus élevé dans la région. Il faut souligner que le Cambodge est un pays d'exemple de la prise en charge médicale des PVVIH, car les objectifs nationaux pour l'initiative du *3 by 5* de l'OMS ont été atteints fin 2005.

Cette étude met en évidence les facteurs spécifiques influençant l'observance : un bon soutien social, un revenu de plus de 30 \$/mois et la gravité de la maladie. Elle confirme son taux élevé de réussite dans la cohorte des patients traités par MDM en partenariat avec PSF-CI. Différents facteurs favorisent ce taux élevé d'observance : la prise en considération de l'expérience d'autres projets (bonne structure du programme), la nouveauté du programme, la courte durée des traitements, la bonne perception, la croyance, la confiance envers le traitement aussi bien qu'envers le médecin, et la culture cambodgienne.

Grâce aux recommandations qui suivent, nous espérons que notre étude contribuera à maintenir un haut niveau d'observance en agissant sur les déterminants soulevés dans cette recherche. Ces recommandations s'adressent aux gouvernements, aux ONGs et aux chercheurs dans le futur.

- Nous avons constaté que les femmes sont plus vulnérables que les hommes au niveau socioéconomique et culturel, et que le pourcentage de femmes séropositives ne cesse de croître. À ce propos, nous recommandons de poursuivre les recherches pour mieux agir sur les facteurs spécifiques reliés aux femmes dans le contexte cambodgien. Au niveau des ONGs et du gouvernement, nous recommandons d'apporter plus d'aides spécifiques au besoin des femmes tels que des programmes d'éducation, de création d'emploi grâce aux petites entreprises, etc. Il s'agit aussi sans doute d'une politique plus générale sur le droit des femmes et leur place dans la société cambodgienne. La lutte contre la violence domestique est un pré-requis d'une meilleure prise en charge des femmes. La vulnérabilité des femmes est fortement liée à l'image que la société véhicule. Une femme doit pouvoir imposer le port du préservatif à son mari ; elle doit être protégée lorsqu'elle est maltraitée.
- Nous avons constaté que nos principaux facteurs reliés à l'observance (revenu, soutien social) sont importants pour les patients mais ils le sont aussi pour la famille ou les aidants naturels. Nous recommandons que le service de counselling leur soit aussi apporté pour qu'ils puissent soutenir adéquatement le patient, et de renforcer leur implication pour le soutien au patient. Pour ce faire, nous suggérons que les familles soient éduquées et informées sur la maladie et le traitement ARV, à la fois pour aider le patient qui initie le traitement et aussi pour réduire la stigmatisation. Nous suggérons également un plus grand partenariat entre les différents acteurs impliqués. Par exemple, une sécurité alimentaire pourrait être assurée par un partenariat avec PAM, un soutien psychologique pour les aidants pourrait être assuré par un partenariat avec Psychologue du Monde. Récemment, dans le projet de PSF et de MDM, le renforcement du service

social auprès du patient a été mis en place en partenariat avec Enfants et Développement lors des 6 derniers mois. Les personnes particulièrement vulnérables, ou toutes celles qui le désirent, ont désormais accès à un suivi social à domicile pendant 6 mois par des travailleurs sociaux formés qui travailleront avec le patient sur les difficultés qu'il identifie dans la cellule familiale. Ces problèmes peuvent être de l'ordre de la discrimination, de difficultés économiques et de violence domestique. Les travailleurs sociaux tenteront avec l'entourage éventuel, mais surtout avec la cellule familiale, d'autonomiser le patient en l'amenant à faire des démarches pour réduire sa vulnérabilité sociale. Le principe de l'intervention d'Enfants et Développement est de permettre à la personne suivie d'identifier elle-même les problèmes principaux qu'elle rencontre et de l'accompagner dans la résolution de ceux-ci. Il s'agit avant tout d'une démarche volontaire de la part des patients ; Enfants et Développement n'apporte aucune aide financière ou matérielle. Ils bénéficient d'un réseau d'ONGs qui oeuvrent dans la formation professionnelle ou le micro-crédit, ou encore dans la scolarisation des enfants. Le retour à l'emploi reste déterminant pour réduire la vulnérabilité économique. Malgré cela, la pérennité de l'aide apportée et l'autonomisation des patients et de leur entourage face à la maladie reste une question à ne pas négliger à long terme.

- Nous avons constaté que le service de counselling à PSF est très apprécié pour son soutien psychosocial qui met le patient au centre du traitement, et non le traitement comme tel. On privilégie la compréhension de son point de vue et notamment, la croyance à laquelle il adhère. Le service de counselling de PSF se distingue de celui donné par MDM qui appuie surtout l'éducation. Nous recommandons à MDM de renforcer ce service en prenant exemple sur le service offert par PSF, et aux futurs

chercheurs d'étudier la culture et les croyances de ce peuple face à la maladie et aux soins.

- Nous avons constaté que le gouvernement favorise présentement l'augmentation du nombre de VCCT (52 CDAG en 2002 contre 110 au début 2006), ainsi que l'accès aux ARV au niveau national, en mettant en place des programmes de prise en charge dans la plupart des provinces (47 sites de distributions à ce jour). Nous nous réjouissons de cette initiative, mais certaines réalités mettent en doute la faisabilité de ces projets d'un point de vue qualitatif (par exemple, le manque de personnel en nombre et en qualité, surtout dans les régions éloignées, la sous-rémunération du personnel dans le pays, etc.). Vu que le budget national est très limité et que le traitement du VIH/SIDA exige une prise en charge méticuleuse et à long terme afin d'éviter la résistance, nous recommandons que le gouvernement évalue la faisabilité des projets dans chaque province en considérant les déterminants prioritaires relatifs à la particularité de chaque région, optimisant ainsi son implication.
- Nous constatons qu'au Cambodge, tous les programmes relatifs au VIH/SIDA adoptent le guide national des traitements ARV. Ils sont sous la direction du ministère de la santé et soutenus par l'OMS, assurant ainsi une plus grande qualité des traitements (Yang et al., 2006). Mais la durabilité des soins est incertaine car ce pays dépend davantage de l'aide internationale que de son propre budget. Nous recommandons que le gouvernement évite une surcharge du système de santé, ou pire encore, l'arrêt des traitements au cas où l'aide internationale se terminerait.

- Nous constatons que le taux d'automédication dans le pays est très élevé. Les médicaments de tous types circulent en abondance, y compris en milieu rural, sans contrôle de l'État (GRET, 2006). Ce phénomène remet en question le grand risque de résistance, surtout pour le traitement ARV. Nous recommandons que le gouvernement fasse un contrôle plus attentif des secteurs privés (par exemple, les cliniques, les pharmacies privées et les médicaments de rue) pour diminuer le risque de résistance et même, de mortalité.
- Nous constatons que le taux de stigmatisation est encore très fort dans ce pays, ce qui oblige certains patients, selon leur moyen, à se faire traiter dans les cliniques privées où à acheter des médicaments de rue (Taing, 2006). Nous recommandons que le gouvernement fasse plus de sensibilisation à propos de la stigmatisation auprès de la population générale en utilisant tous les médias, et qu'il apporte un plus grand appui aux services offrant un soutien social aux PVVIH.
- Nous constatons que MDM et PSF ont créé des activités et des rencontres permettant aux PVVIH de se réunir et d'échanger de façon régulière sous forme de groupes de support par des pairs et par différents intervenants. Au niveau national, le *Home Based Care* a été créé pour le même objectif mais il manque encore de coopération entre les acteurs impliqués. Nous recommandons que le réseau entre les acteurs soit construit afin de rendre plus efficaces les interventions auprès des PVVIH.
- Nous constatons qu'il existe un grand nombre d'ONGs locales et internationales travaillant dans le domaine du VIH/SIDA au Cambodge. Comme le mentionne Bourdier,

il y avait plus de 110 ONGs locales et internationales en août 2002 travaillant au Cambodge ensemble ou indépendamment, parfois en compétition (Bourdier, 2004). Très peu d'entre elles se sont orientées sur la question d'éthique, de droits humains, sociaux, économiques, sur la sécurité alimentaire et la qualité des soins offerts, qui conditionnent en grande partie la survie et la qualité des PVVIH (Gnep et al., 2006). Il nous est donc très difficile d'évaluer la situation concernant la délivrance des soins et des traitements ARV. Nous recommandons qu'ils travaillent ensemble pour partager leurs expériences et leurs résultats et ainsi, optimiser le taux de réussite et surtout, la qualité des soins dans la prise en charge des PVVIH.

- Comme mentionné par Gnep et Bourdier dans le chapitre de l'ouvrage collectif sur les dynamiques de mobilisation et les formes de solidarité nord-sud, un grand nombre de personnes atteintes par le sida sont pauvres, malnutries, n'ont pas connaissance de leurs droits de base, et restent sans défense envers de multiples formes de rejet et d'exclusion dont elles sont souvent victimes (Gnep et al., 2006). En plus de cela, nous constatons que les conditions de travail, surtout dans le domaine informel, sont pénibles et qu'une personne séropositive peu importe son emploi, risque de le perdre si son état de santé est connu. Nous recommandons que le gouvernement fasse pression pour appliquer les lois concernant la sécurité d'emploi et les droits de l'Homme, et qu'il travaille en partenariat avec les ONGs pour sensibiliser les employeurs à l'importance pour eux et pour les patients, que ceux-ci demeurent à l'emploi.
- Nous avons constaté que la méthode de mesure par auto-rapporté est économique et fiable. Nous recommandons qu'une attention particulière soit apportée à la relation de

confiance lors de la formation du personnel afin que cette méthode fasse connaître adéquatement la prise réelle du traitement.

CHAPITRE 9 — RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aboubacrine, S. A., Niamba, P., Boileau, C., Zunzunegui, M. V., Machouf, N., Nguyen, V. K., et al. (2007). Inadequate adherence to antiretroviral treatment and prevention in hospital and community sites in Burkina Faso and Mali: a study by the ATARAO group. *International Journal of STD & AIDS* 18: 00–00.
- Adam, B. D., Maticka-Tyndale, E., & Cohen, J. J. (2003). Adherence practices among people living with HIV. *AIDS Care* 15:263-274.
- Aloisi, M. S., Arici, C., Balzano, R., Noto, P., Piscopo, R., Filice, G., et al. (2002). Behavioral correlates of adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 31 Suppl 3, S145-148.
- Altice, L. F., Mostashari, F., & Friedland, G. H. (2001). Trust and the acceptance of and adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28(1), 47-58.
- Ammassari, A., Trotta, M. P., Murri, R., Castelli, F., Narciso, P., & Noto, P. (2002). Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: overview of published literature. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 31 (Suppl 3):S123-S127.
- ANRS. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales.
- Baker, D. W. (1999). Reading between the lines: deciphering the connections between literacy and health. *J Gen Intern Med*, 14(5), 315-317.
- Bangsberg, D. R., Charlebois, E. D., Grant, R. M., Holodniy, M., & Deeks, S. G. (2003). High levels of adherence do not prevent accumulation of HIV drug resistance mutations. *AIDS* 13: 1925-1932.
- Bangsberg, D. R., Hecht, F. M., Charlebois, E. D., Zolopa, A. R., Holodniy, M., Sheiner, L., et al. (2000). Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. *AIDS*, 14, 357–366.
- Bangsberg, D. R., Hecht, F. M., Clague, H., Charlebois, E. D., Ciccarone, D., Chesney, M., et al. (2001). Provider assessment of adherence to HIV antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 26(5), 435-442.
- Bangsberg, D. R., Perry, S., Charlebois, E. D., Clark, R. A., Roberston, M., Zolopa, A. R., et al. (2001). Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *Aids*, 15(9), 1181-1183.
- Bloom, D. E., Associates, R. P., & Jaypee, S. (2001). Health, wealth AIDS and poverty – the case of Cambodia. Manila: Asian Development Bank.
- Bonmarchand, M. (2005). [Patient's role in therapeutic decision-making: the secret of good treatment compliance]. *Med Mal Infect*, 35 Suppl 1, S8-10.
- Bourdier, F. (2004). *The policies for extension of ARV drugs in Cambodia: Perception, implementation, obstacles, impacts*.
- Byakika, T. J., Oyugi, J. H., Tumwikirize, W. A., Katabira, E. T., Mugenyi, P. N., & Bangsberg, D. R. (2005). Adherence to HIV antiretroviral therapy in HIV+ Ugandan patients purchasing therapy. *Int J STD AIDS*, 16(1), 38-41.
- Canada. (1996). Analyse comparative entre les sexes: guide d'élaboration de politiques. Condition Féminine Canada., p.30
- CECI. (2004). *Le Centre d'Étude et de Coopération Internationale au cambodge*.
- Chesney, M. A. (2000). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis*, 30 Suppl 2, S171-176.
- Crane, J. T., Kawuma, A., Oyugi, J. H., Byakika, J. T., Moss, A., Bourgois, P., et al. (2006). The price of adherence: qualitative findings from HIV positive individuals purchasing

- fixed-dose combination generic HIV antiretroviral therapy in Kampala, Uganda. *AIDS Behav*, 10(4), 437-442.
- CRIPS. (2003). L'observance au cours des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH, dossier de synthèse documentaire
- CSD. (2002). National Poverty Reduction Strategy 2003-2005.
- Deschamps, A. E., Graeve, V. D., Wijngaerden, V. E., De Saar, V., Vandamme, A. M., & van Vaerenbergh, K. (2004). Prevalence and correlates of nonadherence to antiretroviral therapy in a population of HIV patients using Medication Event Monitoring System. *AIDS Patient Care STD*, 18:644-657.
- Eholie, S. P., N'Dour C, T., Cisse, M., Bissagnene, E., & Girard, P. M. (2006). L'observance aux traitements antiretroviraux: Particularités africaines. *Med Mal Infect*, 36(9), 443-448.
- Farmer, C. (1999). Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. *Clinical therapeutics*, 21 (6) : 1074-90.
- Fong, O. W., Ho, C. F., Fung, L. Y., Lee, F. K., Tse, W. H., Yuen, C. Y., et al. (2003). Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART) in Chinese HIV/AIDS patients. *HIV Med*, 4(2), 133-138.
- Friedland, G., & Williams, A. (1999). Attaining higher goals in HIV treatment: The central importance of adherence. *AIDS (Suppl 1)*: S61-S72.
- Garcia, R., Badaro, R., Netto, E. M., Silva, M., Amorin, F. S., Ramos, A., et al. (2006). Cross-sectional study to evaluate factors associated with adherence to antiretroviral therapy by Brazilian HIV-infected patients. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 22(12), 1248-1252.
- Gautier, P. (2004). *Une expérience en ingénierie des dispositifs de formation au Cambodge, Définition et mise en oeuvre d'une stratégie de développement pour le système de formation agricole du Cambodge.*
- Geurtsen, B. (2005). Quality of life and living with HIV/AIDS in Cambodia. *J Transcult Nurs*, 16(1), 41-49.
- Gifford, A. L., Bormann, J. E., Shively, M. J., Wright, B. C., Richman, D. D., & Bozzette, S. A. (2000). Predictors of self-reported adherence and plasma HIV concentrations in patients on multidrug antiretroviral regimens. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 23(5), 386-395.
- Gnep, Y., & Bourdier, F. (2006). Le réveil de la société civile: mobilisations profanes et religieuses dans la lutte contre le sida au Cambodge.
- Golin, C. E., Liu, H., Hays, R. D., Miller, L. G., Beck, C. K., Ickovics, J., et al. (2002). A prospective study of predictors of adherence to combination antiretroviral medication. *J Gen Intern Med*, 17(10), 756-765.
- Gonzalez, J. S., Penedo, F. J., Antoni, M. H., Duran, R. E., McPherson-Baker, S., Ironson, G., et al. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. *Health Psychol*, 23(4), 413-418.
- Gordillo, V., Amo, J. D., Soriano, V., & Gonzalez-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *Aids*, 13(13), 1763-1769.
- GRET. (2006). Micro-assurance santé au Cambodge (SKY) mené par le Groupe de Recherche et d'Echanges Technologiques. from http://www.sky-cambodia.org/downloads/Note_SKY_March07_Fr.doc
- Hawkins, C., & Murphy, R. (2007). Adherence to antiretroviral therapy in resource-limited settings: everything matters. *Aids*, 21(8), 1041-1042.

- Hecht, F., Grant, R., Petropoulos, C. J., Dillon, B., Chesney, M. A., & Tian, H. (1998). Sexual transmission of an HIV-1 variant resistant to multiple reverse-transcriptase and protease inhibitors. *N Engl J Med*, *339*:307-311.
- Holzemer, W. L., Corless, I. B., & Nokes, K. M. (1999). Predictors of self-reported adherence in persons living with HIV disease. *Aids Patient Care STDs*, *13*(3) : 185-97.
- Horizons, P. C. I. C. f. R. H. (2004). *Adherence to antiretroviral therapy in adults, a guide for trainers*. Mombasa, Kenya.
- Howard, A. A., Arnsten, J. H., Lo, Y., Vlahov, D., Rich, J. D., Schuman, P., et al. (2002). A prospective study of adherence and viral load in a large multi-center cohort of HIV-infected women. *Aids*, *16*(16), 2175-2182.
- Ickovics, J. R., & Meade, C. S. (2002). Adherence to antiretroviral therapy among patients with HIV: a critical link between behavioral and biomedical sciences. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *31 Suppl 3*, S98-102.
- IDA. (2007). HIV/AIDS group, Price indicators. Retrieved Feb, 16th, 2008, from http://www.idafoundation.org/documents/ida_hiv_aids_aug_07_zondersnijlijnen.pdf
- Idler, E. L., & Benyamini, Y. (1997). Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *J Health Soc Behav*, *38*(1), 21-37.
- Kalichman, S. C., Ramachandran, B., & Catz, S. (1999). Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *J Gen Intern Med*, *14*(5), 267-273.
- Kleeberger, C. A., Phair, J. P., Strathdee, S. A., Detels, R., Kingsley, L., & Jacobson, L. P. (2001). Determinants of heterogeneous adherence to HIV-antiretroviral therapies in the Multicenter AIDS Cohort Study. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *26*(1), 82-92.
- Knobel, H. (2005). Are nonnucleoside analogue-based regimens better than protease inhibitor-based regimens for nonadherent HIV-infected patients? *Clin Infect Dis*, *40*(1), 164-166.
- Laurent, C., Ngom Gueye, N. F., Ndour, C. T., Gueye, P. M., Diouf, M., Diakhate, N., et al. (2005). Long-term benefits of highly active antiretroviral therapy in Senegalese HIV-1-infected adults. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *38*(1), 14-17.
- Li, H., Wang, Z., Cui, W. G., Liang, Y., Xin, T. Y., & Li, J. (2005). [Study on adherence and interrelated factors of acquired immunodeficiency syndrome patients receiving antiretroviral treatment]. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, *26*(7), 507-510.
- LICADHO. (2004). La situation des femmes au Cambodge. Retrieved September, 16th 2007, from <http://www.licadho.org/reports/files/56WReport2004Fr.pdf>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *Lancet*, *367*(9509), 528-529.
- Lipton, H. L., Byrns, P. J., Soumerai, S. B., & Chrischilles, E. A. (1995). Pharmacists as agents of change for rational drug therapy. *Int J Technol Assess Health Care*, *11*(3), 485-508.
- Low-Ber, S., Yip, B., O'Shaughnessy, M. V., Hogg, R. S., & Montaner, J. S. (2000). Adherence to triple therapy and viral load response. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *23*(4), 360-361.
- Maggiolo, F., Ravasio, L., Ripamonti, D., Gregis, G., Quinzan, G., Arici, C., et al. (2005). Similar adherence rates favor different virologic outcomes for patients treated with nonnucleoside analogues or protease inhibitors. *Clin Infect Dis*, *40*(1), 158-163.
- Maneesriwongul, W. L., Tulathong, S., Fennie, K. P., & Williams, A. B. (2006). Adherence to antiretroviral medication among HIV-positive patients in Thailand. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *43 Suppl 1*, S119-122.

- Mannheimer, S., Friedland, G., Matts, J., Child, C., & Chesney, M. (2002). The consistency of adherence to antiretroviral therapy predicts biologic outcomes for human immunodeficiency virus-infected persons in clinical trials. *Clin Infect Dis*, 34(8), 1115-1121.
- Maotti, J. P., Spire, B., & Duran, S. (2000). Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection à VIH : au-delà des modèles biomédicaux? *Rev Epidemiol Sante Publ*, 48(2) : 182-97.
- Marseille, E., & Garbus, L. (2003). HIV/AIDS in Cambodia. [Repport].
- Max, B., & Sherer, R. (2000). Management of the adverse effects of antiretroviral therapy and medication adherence. *Clin Infect Dis*, 30 Suppl 2, S96-116.
- McNabb, J., Ross, J. W., Abriola, K., Turley, C., Nightingale, C. H., & Nicolau, D. P. (2001). Adherence to highly active antiretroviral therapy predicts virologic outcome at an inner-city human immunodeficiency virus clinic. *Clin Infect Dis*, 33(5), 700-705.
- Miller, G. L., & Hays, D. R. (2000). Adherence to combination antiretroviral therapy : synthesis of the litterature and clinical implications. *AIDS Reader*, 10 : 177-85.
- Miller, L. G., Liu, H., Hays, R. D., Golin, C. E., Ye, Z., Beck, C. K., et al. (2003). Knowledge of antiretroviral regimen dosing and adherence: a longitudinal study. *Clin Infect Dis*, 36(4), 514-518.
- Mills, E. J., Nachega, J. B., Bangsberg, D. R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., et al. (2006). Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Med*, 3(11), e438.
- Mills, E. J., Nachega, J. B., Buchan, I., Orbinski, J., Attaran, A., Singh, S., et al. (2006). Adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America: a meta-analysis. *Jama*, 296(6), 679-690.
- MOH. (2004a). *Annual Operational Comprehensive Plan 2004(AOCP 2004)*.
- MOH. (2004b). The global fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria, Proposal Form, Fourth call Proposals.
- Molassiotis, A., Nahas-Lopez, V., Rita Chung, W. Y., Charlotte Lam, S. W., Li, C. K. P., & Joseph Lau, T. F. (2002). Factors associated with adhrence to antiretroviral medication in HIV-infected patients. [ProQuest Psychology Journal]. *International Journal of STD and AIDS* 13: 301-310.
- Morineau, G., Pelt, M. v., Bourdier, F., & Wolf, R. C. (2005). Cambodian's response to the HIV/AIDS Epidemic: Dealing with an Emergency while Building a Health system? *Oxford University Press*.
- Murphy, D. A., Roberts, K. J., Hoffman, D., Molina, A., & Lu, M. C. (2003). Barriers and successful strategies to antiretroviral adherence among HIV-infected monolingual Spanish-speaking patients. *AIDS Care*, 15:217-230.
- NCHADS. (2003). National Guidelines for the use of Antiretroviral Therapy in Adults and Adolescents
- Nguyen, V.-K., Yapo Ako, C., Niamba, P., Sylla, A., & Tiendrébéogo, I. (2007). Adherence as therapeutic citizenship: impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment, *AIDS Care*, 21 (suppl 0) :S1-S5
- NIS. (2004). Cambodia Socio-Economic Survey. Retrieved September, 10th, 2007, from <http://www.nis.gov.kh/SURVEYS/CSSES2003-04/summary.htm>
- NIS. (2005). Cambodian demographic and health survey (CDHS 2005). from <http://statsnis.org/SURVEYS/CDHS2005/AboutCDHS2005.html>

- Paasche-Orlow, M. K., Cheng, D. M., Palepu, A., Meli, S., Faber, V., & Samet, J. H. (2006). Health literacy, antiretroviral adherence, and HIV-RNA suppression: a longitudinal perspective. *J Gen Intern Med*, *21*(8), 835-840.
- Paterson, D. L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E. N., Squier, C., et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med*, *133*(1), 21-30.
- Peretti-Watel, P., Spire, B., Pierret, J., Lert, F., & Obadia, Y. (2006). Management of HIV-related stigma and adherence to HAART: evidence from a large representative sample of outpatients attending French hospitals (ANRS-EN12-VESPA 2003). *AIDS Care*, *18*(3), 254-261.
- Powell-Cope, G. M., White, J., Henkelman, E. J., & Turner, B. J. (2003). Qualitative and quantitative assessments of HAART adherence of substance-abusing women. *AIDS Care* *15*:239-249.
- Race, E., Dam, E., Obry, V., Paulous, S., & Clavel, F. (1999). Analysis of HIV cross-resistance to protease inhibitors using a rapid singlecycle recombinant virus assay for patients failing on combination therapies. *AIDS*, *13*:2061-2068.
- Remien, R. H., Hirky, A. E., Johnson, M. O., Weinhardt, L. S., Whittier, D., & Le, G. M. (2003). Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV men and women in four US cities. *AIDS Behav* *7*:61-72.
- Rintamaki, L. S., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Bennett, C. L., & Wolf, M. S. (2006). Social stigma concerns and HIV medication adherence. *AIDS Patient Care STDS*, *20*(5), 359-368.
- Roberts, K. J., & Mann, T. (2000). Barriers to antiretroviral medication adherence in HIV-infected women. *AIDS Care*, *12*(4), 377-386.
- Ryan, G. W., & Wagner, G. J. Pill taking 'routinization': a critical factor to understanding episodic medication adherence. *AIDS Care* *2003*, *15*:795-806.
- Singh, N., Squier, C., Sivek, C., Wagener, M., Nguyen, M. H., & Yu, V. L. (1996). Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*, *8*(3), 261-269.
- SM. (2004). Statistiques mondiales, Indice de développement humaine en 2004 par ordre décroissant. Retrieved September, 12th, 2007, from http://www.statistiques-mondiales.com/idh_decroissant.htm
- Spire, B., Duran, S., Souville, M., Leport, C., Raffi, F., & Moatti, J. P. (2002). Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients: from a predictive to a dynamic approach. *Soc Sci Med*, *54*(10), 1481-1496.
- Taing, Y. (2006). Circulation of antiretroviral drugs in Cambodia, Phnom Penh, IRD research document for Sidaction(France), 170p.
- Tourette-Turgis, C., & Rébillon, M. (2002). Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH SIDA, De la théorie à la pratique. . *Comment Dire*.
- Tuldra, A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Bayes, R., Arno, A., Balague, M., et al. (2000). Prospective randomized two-Arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *25*(3), 221-228.
- UNAIDS. (2006a). *AIDS epidemic update*.
- UNAIDS. (2006b). *AIDS epidemic update, December 2006*. Geneva: UNAIDS and WHO.

- Vervoort, S. C., Borleffs, J. C., Hoepelman, A. I., & Grypdonck, M. H. (2007). Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *Aids*, *21*(3), 271-281.
- Walsh, J. C., & Sherr, L. (2002). An assessment of current HIV treatment adherence services in the UK. *AIDS Care*, *14*(3), 329-334.
- Wanchu, A., Kaur, R., Bambery, P., & Singh, S. (2007). Adherence to generic reverse transcriptase inhibitor-based antiretroviral medication at a Tertiary Center in North India. *AIDS Behav*, *11*(1), 99-102.
- Ware, N. C., Wyatt, M. A., & Tugenberg, T. (2006). Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Care*, .
- Waters, L., & Nelson, M. (2007). Why do patients fail HIV therapy? *Int J Clin Pract*, *61*(6), 983-990.
- WHO. (2003a). Adherence to long-term therapy:evidence for action. Geneva: World Health Organization
- WHO. (2003b). The world health report, HIV/AIDS :confronting a killer. Retrieved December, 6th, 2006, from <http://www.who.int/whr/2003/chapter3/en/index.html>
- WHO. (2005). Summary country profile for HIV/AIDS treatment scale-up. Retrieved May, 20th, 2006, from http://www.who.int/hiv/HIVCP_KHM.pdf
- WHO. (2006). WHO Case Definitions of HIV for Surveillance, and Revised Clinical Staging and Immunological Classification of HIV Related Disease in Adults and Children. Retrieved Feb, 16th 2008, from http://www.emro.who.int/asd/CaseDef/Case%20Def.%20background/WHO%20HIV%20Staging%20%20Case%20Definition_Final_Report_Ver_5_May2006.doc.
- Wilkinson, D. (2000). An evaluation of the MOH/NGO home care program for people with HIV/AIDS in Cambodia(International HIV/AIDS Alliance). *London, UK: Author* Retrieved December, 10th, 2006, from http://www.aidsalliance.org/graphics/secretariat/publications/cim0600_Cambodia_homecare_evaluation.pdf
- Wood, E., Hogg, S. R., Yip, B., Harrigan, P. R., O'Shaughnessy, M. V., & Montaner, J. S. (2003). Is there a baseline CD4 cell count that precludes a survival response to modern antiretroviral therapy? *AIDS 2003*, *17*:711-720.
- Yang, Y. R., KOICA., & MOH. (2006). Comparative overview of clinical care for HIV/AIDS patients in Cambodia, based on 5 Organizations funded by GFATM.

ANNEXE 1

WHO clinical staging of HIV/AIDS for adults and adolescents with confirmed HIV infection (WHO, 2006)

Clinical stage 1
Asymptomatic Persistent generalized lymphadenopathy
Clinical stage 2
Unexplained moderate weight loss (<10% of presumed or measured body weight) ¹ Recurrent respiratory tract infections (sinusitis, tonsillitis, otitis media, pharyngitis) Herpes zoster Angular cheilitis Recurrent oral ulceration Papular pruritic eruptions Seborrhoeic dermatitis Fungal nail infections
Clinical stage 3
Unexplained ² severe weight loss (>10% of presumed or measured body weight) ⁸ Unexplained chronic diarrhoea for longer than one month Unexplained persistent fever (above 37.5°C intermittent or constant for longer than one month) Persistent oral candidiasis Oral hairy leukoplakia Pulmonary tuberculosis Severe bacterial infections (e.g. pneumonia, empyema, pyomyositis, bone or joint infection, meningitis, bacteraemia) Acute necrotizing ulcerative stomatitis, gingivitis or periodontitis Unexplained anaemia (<8 g/dl), neutropenia (<0.5 x 10 ⁹ /L) and or chronic thrombocytopenia (<50 X 10 ⁹ /L ³)
Clinical stage 4³
HIV wasting syndrome Pneumocystis pneumonia Recurrent severe bacterial pneumonia Chronic herpes simplex infection (orolabial, genital or anorectal of more than one month's duration or visceral at any site) Oesophageal candidiasis (or candidiasis of trachea, bronchi or lungs) Extrapulmonary tuberculosis Kaposi's sarcoma Cytomegalovirus infection (retinitis or infection of other organs) Central nervous system toxoplasmosis HIV encephalopathy Extrapulmonary cryptococcosis including meningitis Disseminated non-tuberculous mycobacteria infection Progressive multifocal leukoencephalopathy Chronic cryptosporidiosis Chronic isosporiasis Disseminated mycosis (extrapulmonary histoplasmosis, coccidiomycosis) Recurrent septicaemia (including non-typhoidal salmonella) Lymphoma (cerebral or B cell non-Hodgkin) Invasive cervical carcinoma Atypical disseminated leishmaniasis Symptomatic HIV associated nephropathy or Symptomatic HIV associated cardiomyopathy

¹ Assessment of body weight in pregnant woman needs to consider expected weight gain of pregnancy.

² Unexplained refers to where the condition is not explained by other conditions.

³ Some additional specific conditions can also be included in regional classifications (e.g. reactivation of American trypanosomiasis (meningoencephalitis and/or myocarditis) in Americas region, Penicilliosis in Asia).

ANNEXE 2

Q10 Votre époux (se)/partenaire vit-il /elle avec vous ?
 Vit avec moi /__ / Vit ailleurs /__ /

Q11 Combien **d'enfants** avez-vous ? _____ enfants

Q12 Combien de **personnes sont à votre charge** ? _____ personnes

Q13 Qui vous prend en charge ?

Père/mère	/__ /	Copain/Copine	/__ /	Personne	/__ /
Frère/sœur	/__ /	Ami(e)s	/__ /	Autre (précisez)	_____
Époux(se)	/__ /	Autre dans la famille	/__ /		

SECTION B — ACCÈS À L'ÉLECTRICITÉ ET À L'EAU DU ROBINET

Q1 En ce moment, dans l'endroit où vous vivez, est-ce que vous avez accès à.... ?

A. Électricité	Oui /__ /	Non /__ /
B. Eau de robinet	Oui /__ /	Non /__ /

Q2 Êtes-vous propriétaire de l'endroit où vous vivez ? Oui /__ / Non /__ /

Q3 Quelles sont vos sources **principales** d'argent ?

NSP / pas de réponse	/__ /		
Mon salaire	/__ /	Époux(se)	/__ /
Services/Commissions	/__ /	Ami(e)s	/__ /
Mon commerce	/__ /	Fiancé(e)	/__ /
Ma famille	/__ /	Copain – copine	/__ /
		Aucune	/__ /
		Autre (précisez)	_____
		Mon travail	/__ /

Q4 Quel est votre **revenu mensuel** ?

Pas de revenu	/__ /	Entre 400 000 et 800 000 riels	/__ /
Moins de 120000 riels (30 \$US)	/__ /	800 000 riels et plus	/__ /
Entre 120000-400000 riels	/__ /	NSP/sans réponse	/__ /

SECTION C — ENTOURAGE

Q1 Combien de personnes vivent **dans votre ménage** ? _____ personnes

Q2 Qui sont ces personnes ?

Père/mère	/__/	Copain /Copine	/__/	Autre dans la famille	/__/
Frère/sœur	/__/	Ami(e)s	/__/	Autre (précisez)	_____
Époux(se)	/__/	Aide ménagère	/__/		
Enfants	/__/				

Q3 Est-ce qu'il vous arrive de consommer des **breuvages alcoolisés** ?

Oui /__/ Non /__/

Q4 Combien de **breuvages alcoolisés** consommez-vous **en général** ?

Une bière par mois ou moins	/__/	2 bières par semaine	/__/
2-4 par mois	/__/	3 bières par semaine ou plus	/__/
		1 bière ou plus par jour	/__/

SECTION D — SÉCURITÉ ALIMENTAIRE

Q1 Dans les 6 derniers mois, avez-vous manqué d'argent pour acheter de la nourriture ?

Jamais /__/ Parfois /__/ Souvent /__/ Toujours /__/

Q2 Si vous n'avez pas d'emploi et que l'autre personne travaille pour la famille, est-ce que vous avez suffisamment de nourriture ?

Jamais /__/ Parfois /__/ Souvent /__/ Toujours /__/

Q3 Est-ce que vous bénéficiez d'un *food support* (support alimentaire) ?

Oui, j'en bénéficie de l'organisation _____ Non /__/

SECTION E — TEST VIH ET TRAITEMENTS ARV ANTÉRIEURS

Q1 Quelle est la **date** de votre premier test **positif** pour le VIH ? ____/____/____
mois année

Q2 **En plus** du traitement que vous venez de me mentionner, avez-vous déjà pris d'autres médicaments ARV pour votre infection au VIH?

Oui /__/ Non /__/ Médecine traditionnelle /__/

Q3 Quels médicaments avez-vous pris ? _____

Q4 Selon vous, est-ce que le traitement que vous preniez comprenait **un, deux ou trois** médicaments ? Un /__/ deux /__/ trois /__/

SECTION H — SANTÉ PERÇUE

Q1 Selon vous, est-ce qu'en général votre santé est ...

Mauvaise /__/ Moyenne /__/ Bonne /__/ NSP/ Sans réponse /__/

Q2 Selon vous, depuis que vous connaissez votre statut, est-ce que votre vie est ...

Très épuisante /__/ Peu épuisante /__/
 Épuisante /__/ Pas du tout épuisante /__/
 NSP/ Sans réponse /__/

SECTION K — SOUTIEN SOCIAL

Q1 Est-ce que **quelqu'un de votre famille ou entourage** (autre que les époux (se) et partenaires sexuels) sait que vous êtes séropositif ?

Oui /__/ Non /__/ NSP/ Sans réponse /__/

Q2 Qui sont ces personnes ?

Père/mère /__/ Collègue /__/ Proche (voisin) /__/
 Frère/soeur /__/ Ami(e) /__/ Autre _____
 Fils/fille /__/ Autre dans la famille /__/

Q3 Est-ce que votre famille/ami(e)s vous donne son soutien face à votre maladie VIH ?

Jamais /__/ Parfois /__/ Souvent /__/

Q4 Est-ce que votre époux (se) vous donne son soutien face à votre maladie VIH ?

Jamais /__/ Parfois /__/ Souvent /__/

Q5 Est-ce que quelqu'un **vous aide** en cas de besoin ?

Oui /__/ Non /__/ NSP/ Sans réponse /__/

Q6 Qui est (sont) cette (ces) personnes ?

Époux(se) /__/ Collègue /__/ Proche (voisin) /__/
 Père/mère /__/ Ami(e) /__/ PVVIH association /__/
 Frère/sœur /__/ Autre dans la famille /__/ Autre _____
 Fils/fille /__/

Q7 Est-ce que quelqu'un vous aide à **prendre vos médicaments** ?

Oui /__/ Non /__/ NSP/ Sans réponse /__/

Q8 Qui est (sont) cette (ces) personnes ?

Époux(se) /__/	Collègue /__/	Proche (voisin) /__/
Père/mère /__/	Ami(e) /__/	PVVIH association /__/
Frère/sœur /__/	Autre dans la famille /__/	Autre _____
Fils/fille /__/		

SECTION L — VOTRE MÉDECIN, VOS TRAITEMENTS ET VOUS

J'aimerais savoir ce que vous pensez du médecin que vous traite le plus souvent actuellement. Répondez par : pas d'accord (-); plus ou moins d'accord (+/-); d'accord (+).

Q1	Mon médecin sait exactement ce qui ne va pas	-	+/-	+
Q2	Mon médecin est distant avec moi	-	+/-	+
Q3	Mon médecin est bon pour gérer mes problèmes de santé	-	+/-	+
Q4	Mon médecin parle aussi de problèmes non médicaux	-	+/-	+
Q5	Mon médecin m'accorde suffisamment de temps	-	+/-	+
Q6	Mon médecin m'a donné suffisamment d'information sur mes médicaments	-	+/-	+

Q7 Lors que vous avez commencé le traitement pour votre infection au VIH, **qui** vous a **expliqué comment prendre les médicaments** ?

Le médecin	/__/	Autre personnel soignant	/__/
Le pharmacien	/__/	Personne	/__/
L'éducateur	/__/	Travailleur social	/__/
Le conseiller	/__/	Autre	/__/

Q8 Est-ce qu'on vous a expliqué ce qu'est un effet secondaire ?

Oui /__/ Non /__/ NSP/ Sans réponse /__/

Q9 Est-ce que votre médecin vous avertit à l'avance des possibles effets secondaires des médicaments que vous prenez ?

Oui /__/ Non /__/ NSP/ Sans réponse /__/

Q10 Est-ce que vous pouvez me donner un exemple d'effet secondaire qu'on vous a donné ?

SECTION M — IMPLICATION DANS UN GROUPE DE PVVIH

		Oui	Non	Non disponible
Q1	Êtes-vous membre d'une association de PVVIH ?			
Q2	Est-ce que vous participez à des groupes de paroles ?			
Q3	Est-ce que vous participez à des activités de bénévolats visant les PVVIH ?			

SECTION N — COMPORTEMENT D'OBSERVANCE

Q1 Est-ce que vous connaissez les noms de vos médicaments ARV ?

Oui / __ / Non / __ /

Q2 Est-ce que vous prenez d'autres médicaments, à part vos ARV ?

Oui / __ / Non / __ / NPS / __ /

Q3 Selon vous, quels sont les **3 ou 4 facteurs par ordre d'importance** qui font que vous n'arrivez pas à bien prendre vos médicaments ARV ?

1^{er} facteur : _____

2^e facteur : _____

3^e facteur : _____

4^e facteur : _____

Q4 Quel est le médicament ARV que vous avez le plus tendance à **ne pas** prendre ?

Q5 Quel est le moment de la journée où avez le plus tendance à sauter votre médicament ?

Le matin / __ / Le midi / __ / Le soir / __ / Aucun / __ /

Q6 **Au cours le mois dernier**, est-ce que vous ...

Avez voyagé ?	/ __ /	Avez reçu(e) des ami(e)s ou un membre de votre famille ?	/ __ /
Êtes allé(e) dans un bar/dancing ?	/ __ /	Êtes allé(e) à des funérailles/mariage/baptême ?	/ __ /
Avez-vous dormi à l'extérieur de votre domicile ?	/ __ /	Avez visité(e) des ami(e)s ou un membre de votre famille ?	/ __ /

Q2 Est-ce que le counselling vous aide à mieux prendre vos médicaments ?

Oui /___/

Non/___/

Je ne sais pas /___/

Si oui, pourquoi ?

- Le conseiller m'explique comment prendre régulièrement mon traitement /___/

- Le conseiller me donne des conseils pour trouver un bon moment pour la prise de mon traitement /___/

- Le conseiller me rappelle l'importance de bonne observance /___/

- _____

- _____

Q3 Selon vous, si c'est optionnel, est ce que vous préférez aller au counselling ?

Oui /___/

Non /___/

Oui, ça dépend si j'ai le temps /___/

Je ne sais pas /___/

Q4 Si oui, à quelle fréquence, aimerez y assister ?

Chaque consultation (chaque RDV) /___/

Tous les mois /___/

Tous les deux mois /___/

Plus de deux mois /___/

Seulement quand je me sens besoin /___/

Pas nécessaire /___/

Q5 Est-ce que vous êtes satisfait de services de counselling fourni par ce projet ?

Oui /___/

Non /___/

Je ne sais pas /___/

Formulaire de consentement

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d'y apposer votre signature.

Titre du projet : Recherche des facteurs spécifiques influençant l'observance aux traitements antirétroviraux chez les personnes âgées de 18 à 49 ans dans le projet de prise en charge médicale et psychosociale des personnes séropositives de Médecins du Monde à Phnom Penh, au Cambodge.

Nom du chercheur : Davy Eng, candidate à la maîtrise en santé communautaire, à la faculté de médecine sociale et préventive de l'université de Montréal, CANADA

Noms des directeurs de recherche : Dr. Vinh-Kim NGUYEN et Dr. Maria Victoria ZUNZUNEGUI, professeurs de l'université de Montréal, CANADA

Description du projet :

Ce travail de recherche est financé par le programme canadien des bourses de la francophonie. Ce programme est réalisé avec l'appui financier du gouvernement du Canada agissant par l'entremise de l'agence canadienne de développement international (ACDI).

Vous prenez des médicaments antirétroviraux (ARV) pour soigner votre maladie, le SIDA. Le but de cette recherche est d'estimer l'observance aux traitements ARV et de connaître les facteurs spécifiques l'influençant dans la cohorte de Médecin du Monde à Phnom Penh au Cambodge.

Cette étude sera faite auprès d'environ 215 personnes sous traitements ARV qui participent au projet de la prise en charge des patients séropositifs de Médecins du Monde à Phnom Penh.

Le but de cette étude est de mieux comprendre les difficultés liées à la prise régulière de vos médicaments et des inconvénients qu'ils occasionnent.

Procédure :

1. Nous vous demanderons de nous consacrer 30 à 45 minutes pour une entrevue. Pour connaître les facteurs influençant l'observance aux traitements (un comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin), l'enquêteur vous posera des questions sur vos données sociodémographiques (par exemple : votre âge, sexe, statut matrimonial, occupation, etc.), économiques (votre revenu), et sur votre état de santé physique et mentale.
2. Nous allons également recueillir des données pertinentes pour cette recherche sur votre état de santé à partir de votre dossier médical que votre médecin nous remettra.
3. Vos médicaments seront comptés afin de vérifier votre observance au traitement.
4. Le pharmacien sera interrogé sur l'adhésion du participant au traitement.

Avantages et bénéfices :

Vous ne retirerez aucun bénéfice direct de votre participation à cette étude. Toutefois, les résultats de cette recherche nous permettront dans l'avenir d'émettre des recommandations afin de maximiser l'observance, et aider les patients en difficultés.

Tous les résultats de cette étude seront communiqués aux autorités sanitaires concernés sous forme de rapport (qui ne mentionne pas vos noms) afin qu'elles puissent planifier les activités et programmes qui améliorent la prise en charge des personnes affectées par le VIH/Sida.

Risques et inconvénients :

La participation à cette étude n'implique pas de risques prévisibles. Cette recherche pourrait impliquer des inconvénients possibles tels des inconforts psychologiques et émotifs. Dans ce cas, vous seriez référé à un psychologue ou un travailleur social. Ces services sont offerts gratuitement par le projet.

Compensation :

Il n'y a pas de compensation prévue pour votre participation.

Confidentialité :

Les informations que vous nous fournissez seront gardées confidentielles.

Les questionnaires et les données seront conservés sous clef au bureau de Médecins du Monde jusqu'à la fin de période de collecte de données (janvier 2007). Les questionnaires seront amenés au Canada où les données seront entrées et analysées de façon anonyme et ils seront détruits après cette étude (août 2007) par le chercheur. Les résultats de l'étude apparaîtront sous forme de chiffre et aucun nom d'individu ne sera mentionné. Seul le chercheur cité au début de ce formulaire et les membres du comité d'éthique pourront avoir accès aux données recueillies.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude :

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sur simple avis verbal, sans que cela n'affecte les traitements auxquels vous avez droit ni ne nuise aux relations avec votre médecin ou tout autre intervenant.

Le fait de ne pas répondre à certaines questions ou de ne pas avoir une bonne observance au traitement ne causera aucun préjudice et n'affectera pas l'accessibilité aux soins et aux services de Médecins du Monde ou de Pharmaciens Sans Frontières.

Personnes-ressources :

En cas de nécessité vous pouvez communiquer avec :

1. Mme Davy Eng par téléphone au [REDACTED] pour toutes les questions concernant la recherche
2. Dr. Pierre-Régis MARTIN, coordinateur général de Médecins du Monde par téléphone au [REDACTED] pour toutes questions éthiques.
3. Anthony VAUTIER, directeur des opérations de Pharmaciens Sans Frontières par téléphone au [REDACTED] pour toutes questions éthiques

Adhésion au projet et signatures :

Le participant :

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a bien expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et l'enquêteur y a répondu à ma satisfaction. Je certifie aussi qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision.

Numéro du participant :

Signature du participant :Signature du témoin.....

Date : Date.....

L'enquêteur :

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Je m'engage à garder la confidentialité pour toutes les informations fournies par le participant

Nom de l'enquêteur :

Signature de l'enquêteur :

Date :

Informations de type administratif :

- L'original du formulaire sera conservé dans le bureau de Médecins du Monde jusqu'à la fin de cette étude et une copie signée sera remise au participant

- Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CERFM le :

- No de référence : CERFM

- Date de la version du présent formulaire :

លេខអ្នកចូលរួម :
ឈ្មោះអ្នកចូលរួម :
ហត្ថលេខារបស់អ្នកចូលរួម :
កាលបរិច្ឆេទ :

ឈ្មោះសាក្សី :
ហត្ថលេខារបស់សាក្សី :
កាលបរិច្ឆេទ :

អ្នកចុះស្រាវជ្រាវ

ខ្ញុំបាន នាងខ្ញុំ សូមបញ្ជាក់ថា ក- បានពន្យល់ខ្លឹមសារលិខិតនេះជូនអ្នកចូលរួមរួចរាល់ហើយ ។ ខ- បានបញ្ជាក់
ប្រាប់ច្បាស់ជូនអ្នកចូលរួមថាអាចឈប់លែងចូលរួមវិញ នៅពេលណាក៏បាន និង គ- នឹងប្រគល់ជូនលិខិតនេះដល់
អ្នកចូលរួម ដោយមានចុះហត្ថលេខាផង ។

ឈ្មោះចុះស្រាវជ្រាវ :
ហត្ថលេខារបស់អ្នកចុះស្រាវជ្រាវ :
កាលបរិច្ឆេទ :

ព័ត៌មានរដ្ឋបាល

- លិខិតច្បាប់ដើម នឹងតំកល់ទុក នៅ ទុកក្នុងការិយាល័យ អង្គការក្រៅរដ្ឋាភិបាល ឱសថការី គ្មានព្រំដែន
រហូតដល់ ចប់ការស្រាវជ្រាវ ។ យើងខ្ញុំនឹង ប្រគល់ជូនលិខិតនេះដែលមានចុះហត្ថលេខាមួយច្បាប់
ជូនដល់អ្នកចូលរួម ។

- គម្រោងចុះស្រាវជ្រាវ និងលិខិតព្រមព្រៀងនេះ សម្រេចយល់ព្រមដោយ CERFM ចុះថ្ងៃទី

.....

- លេខយោង CERFM

- កាលបរិច្ឆេទនៃលិខិត :