

# MANUEL D'ENQUÊTE SUR LES COÛTS DE LA TUBERCULOSE POUR LES MALADES



Organisation  
mondiale de la Santé

# **MANUEL D'ENQUÊTE SUR LES COÛTS DE LA TUBERCULOSE POUR LES MALADES**



**Organisation  
mondiale de la Santé**

Manuel d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades [Tuberculosis patient cost surveys: a handbook]  
ISBN 978-92-4-251352-3

© **Organisation mondiale de la Santé 2018**

Certains droits réservés. La présente publication est disponible sous la licence Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 IGO (CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Aux termes de cette licence, vous pouvez copier, distribuer et adapter l'œuvre à des fins non commerciales, pour autant que l'œuvre soit citée de manière appropriée, comme il est indiqué cidessous. Dans l'utilisation qui sera faite de l'œuvre, quelle qu'elle soit, il ne devra pas être suggéré que l'OMS approuve une organisation, des produits ou des services particuliers. L'utilisation de l'emblème de l'OMS est interdite. Si vous adaptez cette œuvre, vous êtes tenu de diffuser toute nouvelle œuvre sous la même licence Creative Commons ou sous une licence équivalente. Si vous traduisez cette œuvre, il vous est demandé d'ajouter la clause de non responsabilité suivante à la citation suggérée : « La présente traduction n'a pas été établie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS ne saurait être tenue pour responsable du contenu ou de l'exactitude de la présente traduction. L'édition originale anglaise est l'édition authentique qui fait foi ».

Toute médiation relative à un différend survenu dans le cadre de la licence sera menée conformément au Règlement de médiation de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle.

**Citation suggérée.** Manuel d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades [Tuberculosis patient cost surveys: a handbook]. Genève: Organisation mondiale de la Santé ; 2018. Licence : [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo).

**Catalogage à la source.** Disponible à l'adresse <http://apps.who.int/iris>.

**Ventes, droits et licences.** Pour acheter les publications de l'OMS, voir <http://apps.who.int/bookorders>. Pour soumettre une demande en vue d'un usage commercial ou une demande concernant les droits et licences, voir <http://www.who.int/about/licensing>.

**Matériel attribué à des tiers.** Si vous souhaitez réutiliser du matériel figurant dans la présente œuvre qui est attribué à un tiers, tel que des tableaux, figures ou images, il vous appartient de déterminer si une permission doit être obtenue pour un tel usage et d'obtenir cette permission du titulaire du droit d'auteur. L'utilisateur s'expose seul au risque de plaintes résultant d'une infraction au droit d'auteur dont est titulaire un tiers sur un élément de la présente œuvre.

**Clause générale de non responsabilité.** Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'OMS aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les traits discontinus formés d'une succession de points ou de tirets sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'OMS, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'OMS ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Conception : minimum graphics  
Couverture conçue par Irwin Law  
Imprimé en France.

# Sommaire

Préface	ix
Remerciements	xii
Abréviations	xiv
Glossaire	xv
<b>1. Considérations générales et objectifs</b>	<b>1</b>
1.1 Considérations générales	1
1.2 Objectifs de l'enquête	3
<b>2. Évaluation de la situation</b>	<b>5</b>
2.1 Épidémiologie de la tuberculose	5
2.2 Système de santé et recours aux soins	6
2.3 Cartographie de la protection sociale	6
2.4 Examen des enquêtes démographiques et sanitaires et des enquêtes portant sur les revenus et les dépenses des ménages	7
2.5 Identification des parties prenantes	7
<b>3. Présentation générale de la conception de l'enquête et de ses limites</b>	<b>10</b>
3.1 Conception de l'enquête	10
3.2 Limites de l'enquête	12
<b>4. Population soumise à l'enquête et échantillonnage</b>	<b>14</b>
4.2 Critères d'inclusion et d'exclusion	14
4.3 Échantillonnage	15
4.4 Recrutement des malades	17
<b>5. Collecte et gestion des données</b>	<b>19</b>
5.1 Données devant être collectées	19
5.2 Procédures de collecte et de saisie des données	24
5.3 E-enquête	27
5.4 Contrôle de la qualité	28
5.5 Nettoyage des données	28
5.6 Étude pilote sur la collecte et la saisie des données	29
<b>6. Analyse</b>	<b>30</b>
6.1 Statistiques descriptives	30
6.2 Estimation des revenus des ménages	30
6.3 Estimation des coûts	32

6.4	Détermination des coûts catastrophiques	34
6.5	Stratégies d'adaptation	34
6.6	Conséquences sociales	34
6.7	Ajustement pour tenir compte des corrélations à l'intérieur des grappes en vue d'obtenir une estimation nationale	34
6.8	Analyses de sensibilité	35
<b>7.</b>	<b>Considérations éthiques</b>	<b>37</b>
7.1	Approbation éthique	37
7.2	Protection de la confidentialité	37
7.3	Consentement éclairé	37
7.4	Compensation à l'intention des participants à l'enquête	38
<b>8.</b>	<b>Organisation et formation de l'équipe d'enquête</b>	<b>39</b>
8.1	Supervision et gestion	39
8.2	Composition de l'équipe d'enquête	40
8.3	Recrutement de l'équipe	40
8.4	Mise au point de procédures opératoires standardisées (POS) et d'un plan de supervision de l'enquête	41
8.5	Formation	41
8.6	Élaboration du calendrier	42
<b>9.</b>	<b>Budgétisation</b>	<b>44</b>
9.1	Estimation du budget avant la planification détaillée de l'enquête	44
9.2	Composantes typiques d'un budget	45
9.3	Structure du budget	47
9.4	Budget total requis	47
9.5	Sources de financement	47
<b>10.</b>	<b>Diffusion des résultats de l'enquête et implications politiques et pratiques</b>	<b>49</b>
10.1	Introduction	49
10.2	Consultation technique pour examiner les résultats de l'enquête	50
10.3	Rapport d'enquête et autres matériels de communication	53
10.4	Consultation avec les parties prenantes	53
<b>11.</b>	<b>Travaux de recherche supplémentaires</b>	<b>57</b>
11.1	Mise en relation des données tirées des enquêtes sur les coûts de la maladie avec les issues du traitement	57
11.2	Recherche qualitative	58
11.3	Recherche opérationnelle pragmatique pour évaluer les nouvelles interventions et les changements politiques	59
11.4	Analyses coût/efficacité et implications économiques plus larges	60
11.5	Adaptation de l'instrument d'enquête aux études longitudinales ou aux essais	61

<b>Références bibliographiques</b>	<b>64</b>
<b>Annexes</b>	<b>65</b>
Annexe 1. Instrument d'enquête générique	67
Annexe 2. Adaptation de l'instrument générique au contexte local	68
Annexe 3. Calcul de la taille de l'échantillon et procédure d'échantillonnage pour une enquête par sondage en grappes	70
Annexe 4. Rapport des résultats d'enquête	75
Annexe 5. Fonctions et qualifications des membres de l'équipe d'enquête	85
Annexe 6. Objectifs des formations	93
Annexe 7. Exemple de programme de formation	96
Annexe 8. Calendrier type	97
Annexe 9. Modèle de budget	100
Annexe 10. Modèle de rapport d'enquête	103
Annexe 11. Exemple de questions posées et de réponses fournies lors de l'examen éthique	105

### *Annexes en ligne*

[http://www.who.int/tb/publications/patient\\_cost\\_surveys/](http://www.who.int/tb/publications/patient_cost_surveys/)

Annexe 12. Exemples de procédures opératoires standardisées	
Annexe 13. Exemple de liste de contrôle pour les visites de suivi externe de l'enquête	
Annexe 14. Liste de contrôle pour l'examen externe des protocoles par rapport aux recommandations du groupe de travail spécial	

### Liste des figures

Figure 1.1. Premiers pays appliquant la méthodologie de 2015 de l'OMS pour enquêter au niveau national sur les coûts de la tuberculose pour les malades, décembre 2015–avril 2017	3
Figure 3.1. Présentation générale du plan d'enquête transversal et de la démarche analytique	10
Figure 5.1. Schéma d'articulation des composantes de l'instrument d'enquête	20
Figure 5.2. Présentation générale des données recueillies par l'instrument générique de collecte des données	22
Figure 6.1. Exemple d'incidence de la modification du seuil utilisé pour définir des coûts catastrophiques sur le décompte des ménages touchés par la tuberculose supportant des coûts totaux catastrophiques	36
Figure 8.1. Organigramme de l'équipe d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades	39
Figure 9.1. Budget moyen de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades pour les principaux postes de dépenses	46

Figure 9.2	Budget de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades par phase, pour des pays sélectionnés, au cours de la période 2016–2017	46
Figure 10.1	Première enquête nationale sur les coûts de la tuberculose pour les malades au Viet Nam	54
Figure 11.1	Cadre pour la recherche opérationnelle pragmatique sur les interventions visant à réduire les coûts de la tuberculose pour les malades	60
Figure A1.1	Capture d'écran de l'instrument générique d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades : version électronique utilisant la plateforme ONA	67
Figure A8.1	Modèle de calendrier	99

### Liste des encadrés

Encadré 2.1	Cartographie de la protection sociale	6
Encadré 2.2	Réunion des parties prenantes avant la mise en œuvre de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades aux Fidji, 2017	7
Encadré 4.1	Stratégie d'échantillonnage appliquée dans les Îles Salomon	15
Encadré 4.2	Recrutement par échantillonnage aléatoire de malades sous traitement dans des grappes d'enquête	17
Encadré 4.3	Recrutement des malades au Viet Nam	18
Encadré 5.2	Exemple d'instructions pour remplir le questionnaire fournies aux enquêteurs par le coordonnateur de l'enquête	26
Encadré 5.3	Exemples de supervision sur le terrain dans deux pays	29
Encadré 6.1	Sélection des variables décrivant les actifs spécifiques au pays	33
Encadré 8.1	Formation sur deux jours des collecteurs de données (Viet Nam, Juillet 2016)	42
Encadré 10.1	Réunion concernant la diffusion des résultats et dialogue politique au Viet Nam : consultation avec les parties prenantes	55
Encadré 10.2	Réunion concernant la diffusion des résultats de l'enquête et dialogue politique au Viet Nam (Hanoi, mars 2017) : plan d'action	56
Encadré 11.1	Etude de cas, Pérou	59
Encadré 11.2	Étude TB Sequel dans quatre pays africains	62
Encadré A3.1	Stratégie d'échantillonnage de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades au Viet Nam	73

---

## Liste des tableaux

Tableau 1.1	Cibles de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose	4
Tableau 5.1	Contenu des quatre composantes de l'instrument d'enquête	19
Tableau 9.1	Exemples de budgets récents consacrés à des enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades menées selon la méthodologie de l'OMS	48
Tableau 10.1	Exemples de catégories de coûts principales et d'interventions envisageables pour éliminer les coûts ou atténuer leur impact	50
Tableau A3.1	Exemple de cadre d'échantillonnage et de sélection des grappes	74
Tableau A4.1	Répartition de l'ensemble des individus identifiés entre personnes pouvant participer à l'enquête et personnes ne pouvant y participer	76
Tableau A4.2a	Statistiques descriptives en fonction du statut pour la tuberculose (pharmacosensible ou MR)	77
Tableau A4.2b	Caractéristiques sociodémographiques sélectionnées, en fonction du statut pour la tuberculose (pharmacosensible ou MR)	78
Tableau A4.3	Modèle de soins	79
Tableau A4.4	Heures perdues en recherchant ou en recevant des soins et revenus individuels rapportés, par malade	80
Tableau A4.5	Coûts totaux estimés supportés par les ménages comprenant un malade touché par une tuberculose pharmacosensible, multirésistante ou non différenciée (total), répartition moyenne [US\$ année (IC à 95%)]	81
Tableau A4.6	Stratégie d'adaptation rapportés et conséquences sociales	82
Tableau A4.7	Ménages classés comme confrontés à des coûts catastrophiques selon divers seuils	83
Tableau A4.8	Facteurs de risque de confrontation à des coûts catastrophiques	84
Tableau A7.1	Calendrier du programme de formation	96
Tableau A9.1	Modèle de budget	100
Tableau A11.1	Questions et réponses dans le cadre de l'examen éthique	105



# Préface

La tuberculose est une maladie qui touche principalement les personnes et les communautés pauvres et marginalisées. Lorsque la tuberculose frappe un individu ou un ménage, la situation socioéconomique déjà précaire de celui-ci peut potentiellement s'aggraver de façon considérable ; ce qui risque de l'enfermer dans un cercle vicieux pauvreté/maladie. Les coûts associés au diagnostic et au traitement de la tuberculose sont souvent majorés par les coûts du transport sur le lieu de soins, d'un éventuel logement temporaire et de l'alimentation ainsi que par la perte de revenus subie pendant la recherche de soins et la réception du traitement et/ou par la perte d'emploi résultant d'une incapacité et de la discrimination éventuelles. Ces coûts peuvent avoir des conséquences catastrophiques. Une revue systématique des études disponibles sur les coûts pour les malades tuberculeux et les ménages auxquels ils appartiennent laisse à penser qu'en moyenne, ces pertes pouvaient être équivalentes à plus d'une année de revenus. Les personnes atteintes d'une tuberculose multirésistante (tuberculose MR) et les ménages auxquels ils appartiennent sont souvent confrontés à des coûts particulièrement dévastateurs. En conséquence, de nombreuses personnes touchées sont dans l'incapacité d'achever la totalité du processus allant du diagnostic de la tuberculose à son traitement avec succès, avec des conséquences pour leur santé et leur bien-être personnels et au risque de perpétuer la transmission de la maladie.

Pour encourager l'action, on a fixé à la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose de l'OMS, trois cibles principales hautement ambitieuses en matière d'impact, dont l'élimination d'ici à 2020 des coûts catastrophiques pour les malades tuberculeux et les ménages auxquels ils appartiennent. Cette stratégie définit des démarches visant l'amélioration de soins centrés sur la personne et le malade et la mise en œuvre de politiques ambitieuses en vue de progresser rapidement vers la couverture sanitaire universelle (CSU). Elle expose également dans leurs grandes lignes des stratégies supplémentaires à mener à l'intérieur ou à l'extérieur du secteur de la santé pour faire avancer la protection sociale et l'action sur les déterminants sociaux de la tuberculose et permettre les recherches et les innovations associées.

Afin de mesurer les progrès vers cette cible ambitieuse de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose, l'OMS préconise de réaliser des mesures de référence et périodiques à

l'aide d'un indicateur appelé « coûts catastrophiques totaux associés à la tuberculose ».<sup>1</sup> Cette mesure repose sur la réalisation d'enquêtes qui étudient les coûts pour les malades qui accompagnent cette maladie et permet potentiellement l'estimation du pourcentage de malades supportant des coûts catastrophiques. Ces enquêtes sont appelées plus succinctement « enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades ».

Les enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades ont deux objectifs principaux.

1. Documenter l'ampleur et les principaux déterminants des différents types de coûts supportés par les malades tuberculeux (et les ménages auxquels ils appartiennent) afin de guider les politiques visant à réduire les obstacles financiers à l'accès aux soins et limiter le plus possible l'impact socioéconomique négatif de la tuberculose.
2. Déterminer une mesure de référence et des mesures périodiques du pourcentage de malades tuberculeux (et de ménages auxquels ils appartiennent) traités dans le cadre du Réseau de programmes nationaux de lutte contre la tuberculose (PNT), qui subissent des coûts totaux catastrophiques en lien avec cette maladie.

Le présent manuel fournit une méthodologie standardisée pour réaliser des enquêtes transversales auprès des patients des établissements de soins, en vue d'évaluer les coûts directs et indirects supportés par les malades tuberculeux et les ménages auxquels ils appartiennent, en s'appuyant sur l'expérience acquise dans l'utilisation d'un outil d'évaluation des coûts antérieur et d'un protocole et d'un outil pilotes de l'OMS, testés à plusieurs reprises.

Ce manuel s'adresse essentiellement aux PNT et aux partenaires participant au financement de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose et des recherches opérationnelles associées.

Il remplace la version d'essai sur le terrain du protocole générique mis au point en 2015 par l'OMS et des experts au sein d'un groupe de travail spécial consacré aux enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades, dirigé par l'Organisation, qui s'inspirait d'un outil antérieur. Ce protocole a été révisé en fonction de l'expérience acquise dans le cadre des enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades réalisées au Myanmar (2015), au Viet Nam (2016), au Timor-Leste (2017), au Ghana (2016), en Mongolie (2017), aux Philippines (2017), en Ouganda (2017), en Chine (2017) et au Kenya (2017), et de conseils supplémentaires fournis par le groupe de travail spécial. L'expérience obtenue avec les enquêtes initiales montre que la collecte des données peut s'effectuer en moins de six mois.

Le manuel fournit d'autres informations générales sur les justifications et la mise au

<sup>1</sup> L'indicateur spécifique de la tuberculose « coûts catastrophiques totaux associés à la tuberculose » diffère de l'indicateur en population recommandé par l'OMS « dépenses importantes en soins de santé », qui enregistre principalement les dépenses en soins de santé à la charge des patients (mais pas les coûts médicaux directs ou indirects) répondant à l'ensemble des besoins sanitaires du ménage et qui constitue une mesure de la protection contre le risque financier, et il ne lui est pas comparable. Cet indicateur spécifique est utilisé pour mesurer les progrès généraux vers la CSU (1). Les deux indicateurs sont complémentaires.

point d'une démarche d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades. Il décrit ensuite l'évaluation de la situation nécessaire avant de concevoir et de mettre en œuvre une enquête. Cette description est suivie d'une présentation générale de la méthodologie d'enquête (type d'étude, stratégie d'échantillonnage, collecte, gestion et analyse des données, notamment). Enfin, le manuel fournit des conseils sur le dialogue à mener à propos des résultats de l'enquête et des implications politiques, et sur la diffusion de ses résultats, ce qui permet d'entreprendre des actions et des recherches associées pour modifier efficacement les modèles de délivrance des soins, le soutien aux malades et les interventions intersectorielles de plus grande ampleur.

L'OMS envisage qu'au minimum, ce manuel sera utilisé pour enquêter dans l'ensemble des pays fortement touchés par la tuberculose avant 2020 – premier jalon dans la progression vers les cibles de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose – en parallèle avec d'autres outils clés de surveillance, de suivi, d'évaluation et de recherche opérationnelle, en vue d'améliorer les soins relatifs à la tuberculose et la prévention de cette maladie et de mettre fin à l'épidémie.

# Remerciements

**Équipe rédactionnelle principale :** Inés Garcia Baena (coauteur, OMS) et Andrew Siroka (coauteur, OMS). Amy Collins (OMS), Knut Lonnroth (Karolinska Institutet), Nobuyuki Nishikiori (OMS), Kerri Viney (Karolinska Institutet), Diana Weil (OMS), Thomas Wingfield (University of Liverpool).

Certaines parties de ce document ont été élaborées à partir d'éléments mis au point par les auteurs et les contributeurs du Protocol for survey to determine direct and indirect costs due to TB and to estimate the proportion of TB-affected households experiencing catastrophic total costs due to TB. Field testing version. OMS, novembre 2015, disponible en ligne à l'adresse : [http://www.who.int/tb/publications/patient\\_cost\\_surveys/en/](http://www.who.int/tb/publications/patient_cost_surveys/en/).

La réalisation de ce document a été guidée par les experts du groupe de travail spécial consacré aux enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades, par des experts nationaux et par des membres du personnel de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

**Experts externes (membres du groupe de travail spécial) :** Des remerciements particuliers sont adressés à William Wells (Agence des États-Unis pour le développement international), qui a présidé la réunion de 2017 du groupe de travail spécial et a fourni des contributions approfondies et de très grande valeur concernant l'organisation et la première version de ce document. Autres membres du groupe de travail spécial : Delia Boccia (LSHTM), Dorjsuren Bayarsaikhan (OMS), Julia Ershova (Centers for Disease Control and Prevention, États-Unis d'Amérique), Denise Evans (University of the Witwatersrand), Gabriela Flores Pentzke Saint-Germain (OMS), Samia Laokri (Université Libre de Bruxelles), Ethel Maciel (Centro de Ciências de Saúde-UFES), Jason Madan (University of Warwick), Debora Pedrazzoli (London School of Hygiene and Tropical Medicine), Erik Post (Fondation KNCV contre la tuberculose), Bertel Squire (Liverpool School of Tropical Medicine), Ewan Tomeny (Liverpool School of Tropical Medicine), Ersin Topcuoglu (Fondation KNCV contre la tuberculose), Susan Van den Hof (Fondation KNCV contre la tuberculose), Anna Vassall (London School of Hygiene and Tropical Medicine), Kerri Viney (Karolinska Institutet), Thomas Wingfield (University of Liverpool).

**Experts nationaux :** Hui Zhang (Centre de lutte contre les maladies, Chine) Li Wang (Institut des sciences médicales de base, Chine), Eunice Mailu (PNT, Kenya), Saw Thein (PNT, Myanmar), Florentino Jhiedon (University of the Philippines), Lindiwe Mvusi (PNT, Afrique du Sud), Racheal Tumwebaze (University of Makerere), Binh Hoa Nguyen (PNT,

Viet Nam), Rogers Sekibira (PNT, Ouganda), Achutan Nair Sreenivas (OMS, Inde), Yanni Sun (OMS, Chine).

**Autres contributeurs** : Charlotte Colvin (Agence des États-Unis pour le développement international), Katherine Floyd (OMS), Philippe Glaziou (OMS), Charalampos Sismanidis (OMS), Mario Raviglione (OMS) et Sedona Sweeney (London School of Hygiene and Tropical Medicine).

Le Global Health Bureau, Office of Infectious Disease et l'Agence des États-Unis pour le développement international ont financé ce manuel par le biais de Challenge TB, aux termes de l'accord N° AID-OAA-A-14-00029. La réalisation de cet ouvrage a été rendue possible par le soutien généreux du peuple américain à travers l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID). Son contenu relève de la responsabilité de Challenge TB et ne reflète pas nécessairement les points de vue de l'USAID ou du Gouvernement des États-Unis d'Amérique.

# Abréviations

CSU	couverture sanitaire universelle
DOT	traitement sous observation directe
EAS	échantillonnage aléatoire simple
EIP	enquêteur principal
GF	Fonds mondial
Groupe de travail spécial	groupe de travail spécial consacré aux enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades
JATA	Association japonaise contre la tuberculose
MPP	mélange public/privé
ODD	objectif de développement durable
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PNT	programme national de lutte contre la tuberculose
POS	procédure opératoire standardisée
PPS	probabilité proportionnelle à la taille de l'échantillon
Tuberculose MR/RR	tuberculose multirésistante/résistante à la rifampicine
Tuberculose UR	tuberculose ultra résistante
UDT	unité districale pour la tuberculose
US CDC	United States Centers for Disease Control and Prevention
USAID	Agence des États-Unis pour le développement international

# Glossaire

**Adaptation à la situation financière.** Emprunter des fonds ou vendre des actifs pour financer, par exemple, des dépenses en soins de santé.

**Assistance sociale.** Désigne des transferts en nature ou en numéraire, et notamment les rentes d'incapacité, les transferts en numéraire à l'intention des populations pauvres ou vulnérables ou d'autres types de prestations tels que des lots alimentaires ou des bons de transport payés par l'employeur.

**Assurance sociale.** Schéma contributif, habituellement obligatoire, qui regroupe les fonds provenant des individus et fournit des prestations en cas de réalisation des risques à ceux qui y contribuent, conformément à des règles spécifiées. Les prestations sont garanties par les contributions, sans aucun type de vérification des besoins ou des moyens.

**Assurance-maladie.** Type d'assurance couvrant les dépenses médicales résultant d'une maladie et/ou d'un traumatisme. Il existe divers mécanismes organisationnels d'assurance-maladie qui varient selon les pays.

**Consommation d'un ménage.** Somme des valeurs monétaires de l'ensemble des biens finaux et services consommés par le ménage (y compris les produits de cultures vivrières) pendant la période de référence.

**Coûts catastrophiques totaux associés à la tuberculose.** Coûts totaux supportés par les malades sous traitement contre la tuberculose, dépassant un seuil donné (20 %, par exemple) des revenus annuels du ménage avant l'apparition de la tuberculose. Cette catégorie vise principalement à comptabiliser la charge financière et économique due aux coûts directs et indirects pour accéder aux soins de santé relatifs à la tuberculose, susceptible d'affecter négativement le niveau de vie et la capacité des malades à financer les besoins de base. Le pourcentage de malades tuberculeux (et de ménages auxquels ils appartiennent) traités dans le cadre du réseau de PNT, qui subissent des coûts totaux associés à la tuberculose catastrophiques constituent l'un des trois indicateurs principaux de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose.

**Coûts directs de la recherche d'un traitement contre la tuberculose.** Les paiements à la charge des malades rémunérant des services associés à la prise en charge de la tuberculose, plus les paiements à la charge des malades correspondant aux dépenses non médicales nécessaires pour obtenir ces services (transport, logement, etc., par exemple) représentent les coûts directs, nets de remboursement.

**Coûts directs médicaux.** Paiements à la charge des malades ou de la personne qui s'occupe d'eux, destinés à rémunérer des services médicaux (consultations, tests, médicaments, autres actes médicaux), nets de tout remboursement.

**Coûts directs non médicaux.** Paiements à la charge des tuberculeux ou de la personne qui s'occupe d'eux pour le transport, le logement, l'alimentation, les compléments nutritionnels, etc., nets de tout remboursement.

**Coûts indirects de la recherche de soins et d'un traitement antituberculeux.** Coûts économiques et en termes de productivité supportés par un malade ou un ménage suite aux visites effectuées pour recevoir des soins liés à la tuberculose et à l'hospitalisation pendant l'épisode tuberculeux. Ces coûts indirects peuvent être estimés par l'une des deux méthodes suivantes : a) pertes de revenus autorapportées pour le ménage, nettes de prestations sociales (c'est-à-dire l'effet net de l'évolution des revenus avant et pendant l'épisode de tuberculose) et b) période totale d'absence en heures, multipliée par le taux de salaire horaire du travailleur absent.

**Couverture sanitaire universelle.** Accès à l'ensemble des services de santé nécessaires (y compris la promotion de la santé, la prévention, le traitement, la rééducation et l'administration de soins palliatifs) sans charge financière (3).

**Dépenses d'un ménage.** Paiements monétaires ou augmentation de l'endettement pour obtenir des biens et des services. Ces dépenses ne prennent pas en compte les consommations n'impliquant pas de transaction commerciale (produits de cultures vivrières, par exemple, mais inclut la consommation de « biens durables »).

**Dépenses sanitaires catastrophiques des ménages/dépenses en santé importantes des ménages.** Paiements à la charge des malades en contrepartie de soins de santé (pour toutes les maladies, les affections ou les traumatismes subis par l'ensemble des membres d'un ménage) dépassant une fraction donnée (25 %, par exemple) des dépenses totales ou des revenus de ce ménage. Au-delà d'un tel seuil, les dépenses sont considérées comme disproportionnées. Il s'agit principalement de déterminer la charge financière résultant des paiements directs à la charge des patients en contrepartie de services de santé délivrés par un type quelconque de prestataire, susceptible d'affecter négativement le niveau de vie et la capacité de ces patients à financer leurs besoins de base (1). Le pourcentage de la population supportant des dépenses en santé importantes au niveau des ménages par rapport aux dépenses ou aux revenus totaux des ménages (par exemple, plus de 20 %) fournit une mesure de la protection financière, dimension clé de la couverture sanitaire universelle, suivie par l'indicateur d'objectif de développement durable 3.8.2, « Protection financière insuffisante » (2).

**Enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades.** Enquête sur les coûts supportés par les malades tuberculeux et les ménages auxquels ils appartiennent.

**Épisode de tuberculose.** Période écoulée entre l'apparition auto rapportée des symptômes liés à la tuberculose et la fin du traitement ou le décès. La technique d'extrapolation basique proposée dans cette enquête suppose que le traitement est achevé à 100 %.

**Ménage.** Petit groupe de personnes partageant le même logement, qui mettent en commun tout ou partie de leurs revenus et de leur richesse et consomment certains types de biens et de services collectivement, principalement pour le logement et la nourriture.

**Protection sociale.** Ensemble intégré de politiques et de programmes (incluant l'assistance sociale, les programmes visant le marché de l'emploi et l'assurance sociale) assurant une sécurité minimale des revenus en cas de maladie ou d'autre événement externe et imprévu, destinée à réduire la pauvreté, ainsi qu'une croissance économique durable et inclusive.

**Réseau de programmes nationaux de lutte contre la tuberculose (PNT).** Établissements de soins, publics ou privés, traitant et notifiant des cas de tuberculose conformément au programme national de lutte contre la tuberculose.

**Revenus d'un ménage.** Quantité d'argent reçue par un ménage pendant la période de référence en contrepartie de travail ou de services, suite à la vente de biens ou d'une propriété ou en tant que profit résultant d'investissements financiers.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Définition tirée du système des comptes nationaux de la santé S 93. SNA 4.132 [4.20] <http://stats.oecd.org/glossary/detail.asp?ID=1255>.



# 1.

---

## Considérations générales et objectifs

### 1.1 Considérations générales

Les malades tuberculeux supportent souvent des coûts importants liés à la maladie et à l'incapacité éventuelle ainsi qu'à la recherche et à la réception de soins de santé. Ces coûts peuvent faire obstacle à l'accès et à l'observance du traitement, ce qui peut nuire aux issues sanitaires pour le malade et accroître le risque de transmission de la maladie. Ces coûts contribuent aussi à la charge économique des ménages. Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, les malades tuberculeux font face à des coûts qui, en moyenne, atteignent la moitié de leurs revenus annuels (4). La tuberculose touche de façon disproportionnée les segments les plus pauvres de la société et ses effets en termes d'aggravation de la pauvreté affectent le plus lourdement les personnes déjà vulnérables.

Si les paiements directs en contrepartie de soins de santé (parfois appelés dépenses médicales à la charge des malades) sont importants, les pertes de revenus représentent souvent la contribution la plus importante à la charge économique qui pèse sur les personnes tuberculeuses. Les coûts non médicaux directs, correspondant aux déplacements, à l'alimentation et aux compléments nutritionnels pendant les soins, sont également lourds compte tenu de la durée souvent prolongée de la recherche de soins et du traitement, qui peut aller de six mois à deux ans. Pour surmonter les obstacles à l'accès et à l'observance du traitement et pour limiter le plus possible la charge économique des malades tuberculeux (et des ménages auxquels ils appartiennent), il est donc essentiel de limiter les coûts médicaux directs, les coûts non médicaux directs et les coûts indirects. Des interventions sont nécessaires pour faire baisser les coûts médicaux élevés, les coûts associés à l'alimentation, aux compléments nutritionnels et au transport ainsi que les pertes de revenus. Il faut envisager un financement de la santé et des modèles de délivrance des soins centrés sur le malade ainsi que des mécanismes de protection sociale (protection de l'emploi, congés-maladies rémunérés, assistance sociale ou d'autres transferts en numéraire ou en nature) (5–7).

L'une des trois cibles de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose est que les malades tuberculeux et les ménages auxquels ils appartiennent n'aient plus à faire face à des coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose, cette cible devant être atteinte d'ici à 2020 (8). Elle est en ligne avec les efforts politiques pour faire progresser les systèmes de santé vers la couverture sanitaire universelle (CSU), car on ne peut mettre fin à l'épidémie de tuberculose si les obstacles à l'accès général aux soins médicaux ne sont pas éliminés.

Cependant, il convient de noter que l'indicateur spécifique à la tuberculose constitué par les « coûts totaux catastrophiques » est différent de l'indicateur « dépenses en soins de santé catastrophiques » (qui représente les dépenses en soins de santé pour l'ensemble des affections subies excédant un seuil défini du budget ou de la capacité à payer d'un ménage). Ce dernier indicateur est une mesure de la protection financière couramment utilisée comme indicateur des progrès globaux vers la CSU (7). L'indicateur spécifique à la tuberculose diffère en ce qu'il intègre non seulement les paiements directs acquittés pour le traitement, qui sont la seule composante de l'indicateur de CSU, mais aussi les paiements directs non médicaux (comme les frais de transport et de logement) et les coûts indirects, comme les pertes de revenus. L'indicateur spécifique à la tuberculose ne s'applique qu'à une population particulière – les personnes diagnostiquées comme tuberculeuses traitées dans le cadre des réseaux de PNT – tandis que la mesure « dépenses en soins de santé catastrophiques » comprend les dépenses médicales de l'ensemble des membres du ménage pour toutes les affections que ceux-ci ont subies. Par conséquent, en raison des différences en termes de concepts et de stratégie de mesure, l'indicateur constitué par les coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose n'est pas comparable à l'indicateur en population défini par les dépenses en soins de santé catastrophiques.

Il est essentiel de disposer de données de qualité pour élaborer des politiques et des interventions appropriées. Il est aussi nécessaire de suivre les progrès vers la cible de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose consistant à éliminer les coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose. Les pays doivent pour cela documenter l'ampleur, la nature et les déterminants des coûts liés à la tuberculose pour les malades et les ménages auxquels ils appartiennent. À cette fin, plusieurs efforts ont été consentis pour mettre au point des outils génériques d'évaluation des coûts pour les malades tuberculeux. KNCV, l'OMS et l'Association japonaise contre la tuberculose (JATA) ont élaboré un outil de cette nature en 2011, qui s'est révélé utile en favorisant l'évolution des politiques dans certains pays. Pour parvenir à une standardisation plus poussée de cet outil et permettre de calculer des mesures du pourcentage de ménages touchés par la tuberculose subissant des coûts catastrophiques à l'échelon national, le Programme mondial OMS de lutte contre la tuberculose (PMT) a mené une revue systématique des enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades en 2014 et a convoqué un groupe de travail spécial consacré aux enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades en 2015. Ce groupe de travail spécial a mis au point des versions d'essai sur le terrain d'un protocole générique et d'un instrument d'enquête qui ont ensuite été utilisées et évaluées dans 10 pays avant que le groupe ne se réunisse pour la deuxième fois en 2017, en vue d'examiner et de réviser la méthodologie (Figure 1.1). Le groupe de travail spécial a également étudié les expériences opérationnelles en matière de planification et de mise en œuvre des enquêtes, d'analyse et de diffusion des résultats et de transposition de ces derniers sous forme de politique. Le fruit de ses activités est le présent manuel.

La pertinence et l'importance de ce travail sont claires : réduire les coûts directs et indirects associés à la prise en charge de la tuberculose contribuera à améliorer l'accès aux

---

traitements et leur observance (9) ainsi que la protection contre les difficultés économiques. Les résultats d'enquête seront utilisables pour suivre les obstacles à l'accès financier et étayer d'éventuelles modifications des politiques sanitaires et sociales associées en vue d'améliorer la prévention et la prise en charge de la tuberculose.

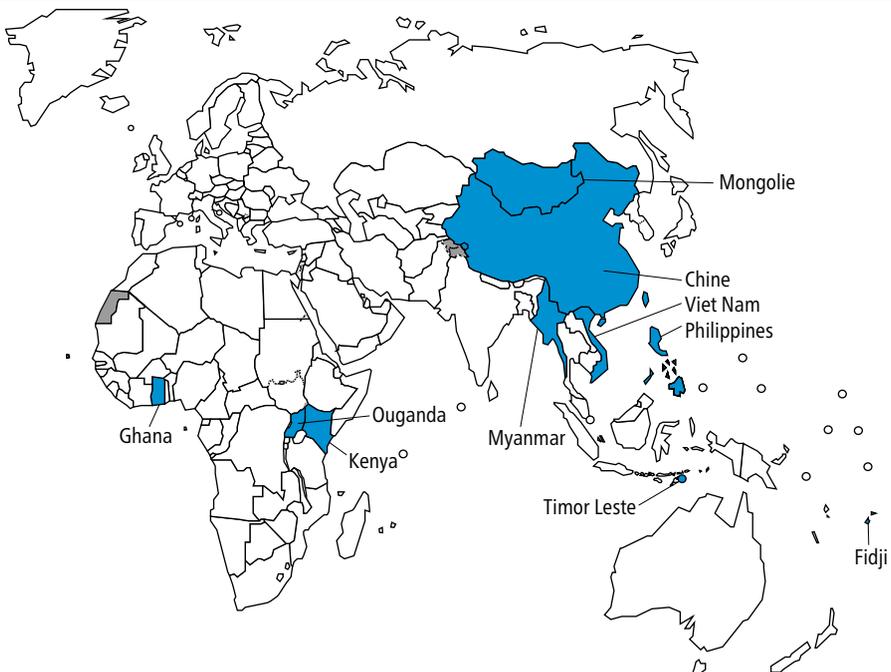
## 1.2 Objectifs de l'enquête

Les enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades ont deux objectifs principaux.

1. Documenter l'ampleur et les principaux déterminants des différents types de coûts subis par les malades tuberculeux (et par les ménages auxquels ils appartiennent) afin de guider les politiques visant à réduire les obstacles financiers et à limiter le plus possible l'impact socioéconomique préjudiciable de la maladie.
2. Déterminer une mesure de référence et des mesures périodiques du pourcentage de malades tuberculeux (et de ménages auxquels ils appartiennent) traités dans le cadre du réseau de PNT et subissant des coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose.

Les résultats peuvent être ventilés par sous-groupes spécifiques, par exemple : sujets atteints d'une tuberculose MR/sujets pharmacosensibles, âge, sexe, niveau de revenu, etc. Se référer au chapitre 11 pour d'autres objectifs possibles de l'étude.

**Figure 1.1** Premiers pays appliquant la méthodologie de 2015 de l'OMS pour enquêter au niveau national sur les coûts de la tuberculose pour les malades, décembre 2015–avril 2017



**Tableau 1.1** Cibles de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose

**Vision, but, cibles, jalons**

		CIBLES			
		JALONS		ODD <sup>a</sup>	Mettre fin à la tuberculose
		2020	2025	2030	2035
<b>Vision</b> <b>Un monde sans tuberculose</b> ZERO décès ZERO morbidité ZERO souffrance dus à la tuberculose	Réduction du nombre de décès dus à la tuberculose par rapport à 2015 (en %)	35%	75%	<b>90%</b>	<b>95%</b>
	Réduction du taux d'incidence de la tuberculose par rapport à 2015 (en %)	20%	50%	<b>80%</b>	<b>90%</b>
<b>But</b> <b>Mettre un terme à l'épidémie mondiale de tuberculose</b>	Familles touchées par la tuberculose et confrontées à des coûts catastrophiques dus à cette maladie (en %)	0%	0%	<b>0%</b>	<b>0%</b>

<sup>a</sup> Les objectifs de développement durable des Nations Unies (ODD) comprennent notamment l'objectif 3, Mettre un terme à l'épidémie de tuberculose d'ici à 2030.

Source : end\_tb\_brochure ODD (<http://www.who.int/tb/strategy/end-tb/tr/>).

# 2.

---

## Évaluation de la situation

Avant de mettre en œuvre l'enquête, il faut évaluer la situation. Cette évaluation permettra d'étayer la conception de l'enquête (notamment de l'échantillonnage et du questionnaire), sa mise en œuvre (y compris sa gestion et sa supervision, voir chapitres 4 et 5) et fournira aussi les informations de base nécessaires au dialogue politique après la génération des données d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades, voir chapitre 10.

Avant de débiter une enquête nationale sur les coûts de la tuberculose pour les malades, il est donc important de réunir des informations suffisantes sur l'épidémiologie de la maladie, le financement de la santé, les programmes d'assurance-maladie, la structure des frais médicaux, les modèles de délivrance des soins de santé et les schémas de protection sociale prévus par la législation et/ou fournis dans le pays. Des enquêtes antérieures sur les coûts de la tuberculose au niveau des malades (nationales ou internationales), d'autres travaux de recherche pour identifier les obstacles financiers à l'accès aux soins et des évaluations antérieures des interventions pour réduire les coûts supportés par les malades devront aussi être examinés avant de planifier une enquête nationale. Cet examen peut aussi couvrir des informations générales et des recherches sur des affections autres que la tuberculose, pouvant contribuer à dresser un tableau plus large des obstacles socioéconomiques à l'accès aux soins et des conséquences de la maladie dans un contexte donné.

### 2.1 Épidémiologie de la tuberculose

Pour planifier la stratégie d'échantillonnage, il est nécessaire de disposer de données sur les notifications de cas de tuberculose par région et par district. Le PNT devra établir une liste des établissements de soins délivrant des services de traitement de la tuberculose dans le cadre du réseau de PNT (y compris tous les prestataires privés notifiant des malades tuberculeux) et le nombre de malades enregistrés dans chaque établissement pour être traités contre cette maladie au cours de l'année précédente. S'il existe un plan pour stratifier l'échantillonnage et/ou les résultats finaux, par exemple, par sexe, âge ou type de tuberculose (tuberculose pharmacosensible/pharmacorésistante, cas nouvellement/précédemment traités, tuberculose pulmonaire/extrapulmonaire), des données épidémiologiques relatives à ces variables au niveau de l'établissement de soins seront nécessaires.

## 2.2 Système de santé et recours aux soins

Il importe de disposer de connaissances de base sur la façon dont les personnes souffrant d'une tuberculose (et les habitants en général) accèdent aux services de santé afin de pouvoir adapter les questions de l'instrument d'enquête (voir annexe 2) concernant le recours aux soins depuis l'apparition des symptômes de la tuberculose jusqu'au diagnostic de cette maladie. On dressera une liste des types de prestataires de soins les plus courants.

Cartographier les schémas de financement de la santé et les frais médicaux pour les tests et les traitements spécifiques à la tuberculose ainsi que pour d'autres services cliniques pertinents sera utile à deux titres. Premièrement, les connaissances obtenues pourront faciliter l'interrogation des sujets sur leur couverture par une assurance-maladie et sur les coûts médicaux directs et également servir à valider les réponses données lors des entretiens. Deuxièmement, elles contribueront à étayer le dialogue politique après la diffusion des résultats d'enquête, à propos notamment des possibilités de réduction des frais ou d'amélioration de la couverture par l'assurance-maladie pour les services cliniques pertinents.

## 2.3 Cartographie de la protection sociale

En amont de l'enquête, il conviendra d'identifier les mécanismes de protection sociale disponibles dans le pays et de dresser la liste des programmes dont bénéficient ou pourraient bénéficier les malades tuberculeux, notamment la sécurité sociale, les transferts ciblés vers les populations vulnérables et les bons ou les programmes de subvention. Cela aidera à la formulation des questions prévues dans l'instrument d'enquête à propos de la protection sociale dont ont bénéficié les malades pendant l'épisode de tuberculose.

Une bonne connaissance de la protection sociale et de l'accès à une telle protection des ménages touchés par la tuberculose contribuera notablement au dialogue politique au niveau supérieur, car elle permettra de mieux déterminer les besoins des malades tuberculeux. Elle amènera aussi potentiellement à identifier de nouvelles voies voie d'accès et/ou à ajuster et/ou à relier les schémas existants qui ne sont pas encore pleinement utilisés. L'Encadré 2.1 présente des exemples de mécanismes de protection sociale pouvant être cartographiés.

## 2.4 Examen des enquêtes démographiques et sanitaires et des enquêtes portant sur les revenus et les dépenses des ménages

L'instrument d'enquête (chapitre 4) comprend une section composée de questions visant à faciliter l'estimation des revenus annuels du ménage en tant que mesure de sa capacité à financer ses besoins de base. Cette partie du questionnaire est conçue à partir de questions sur les actifs du ménage et/ou sur sa consommation ou ses dépenses, qui sont tirées d'autres enquêtes nationales auprès des ménages telles que les enquêtes démographiques et sanitaires, les enquêtes sur le niveau de vie ou les enquêtes sur les revenus, la consommation ou les dépenses des ménages. Ces instruments d'enquête sont habituellement disponibles auprès du bureau national de statistiques ou d'une institution

équivalente. La collecte de ces questionnaires externes constitue une partie importante des préparatifs de l'enquête.

## 2.5 Identification des parties prenantes

L'analyse des parties prenantes est importante à des fins pratiques et pour les activités de plaidoyer. En tant que telles, les parties prenantes concernées devront participer à la planification de l'enquête et les résultats de cette dernière devront leur être communiqués pour qu'elles puissent agir en conséquence. L'implication des parties prenantes peut aussi être utile au stade de l'approbation pour obtenir la permission de recruter des malades au niveau de l'établissement.

L'équipe d'enquête comprendra normalement du personnel appartenant au ministère de la santé et au programme national de lutte contre la tuberculose (PNT), ainsi que d'autres partenaires clés (voir chapitre 8). Elle s'assurera que les hauts responsables du ministère de la santé sont informés du déroulement de l'enquête. Une réunion multisectorielle des parties prenantes au stade de la planification peut apporter des informations pour étayer la conception de l'enquête et créer un sentiment d'appropriation partagé (Encadré 2.2). Le même groupe de parties prenantes se réunira à la fin de l'enquête, lors de la communication des résultats de celle-ci dans le cadre d'un atelier multisectoriel.

Les parties prenantes diffèrent parfois selon les pays mais devraient toujours comprendre les organismes publics responsables de la protection sociale, comme les ministères des affaires sociales et/ou du travail. D'autres employés de l'État concernés peuvent en faire partie comme les hauts responsables dans les domaines de l'assurance-maladie ou de l'assurance sociale, du développement et/ou de la réduction de la pauvreté, du genre, de l'alimentation et de l'agriculture, et des systèmes pénitentiaires. Parmi les autres parties prenantes importantes, on peut mentionner des partenaires du secteur privé, comme les prestataires de soins de santé, les établissements universitaires ou de recherche, les sociétés professionnelles, les partenaires bilatéraux ou multilatéraux et les organisations non gouvernementales ou relevant de la société civile, y compris les représentants des patients.

Dans le cadre de l'évaluation de la situation, il est utile d'examiner des enquêtes sanitaires ou économiques récemment réalisées dans le pays et de déterminer quels ministères, établissements d'enseignement supérieur ou organisations techniques partenaires les ont menées. Une organisation ayant de l'expérience en matière de conception ou de mise en œuvre d'une telle enquête (notamment dans le domaine sanitaire ou économique) disposera potentiellement d'amples connaissances méthodologiques et opérationnelles précieuses pour concevoir et appliquer une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades. En outre, elle sera en mesure d'aider à trouver une personne expérimentée pour réaliser celle-ci.

## Encadré 2.1 Cartographie de la protection sociale

Les types suivants de schémas de protection sociale peuvent être recensés et décrits.

1. Schémas de protection sociale spécifiques à la tuberculose actuellement existants, tels que :
  - a. transferts en numéraire à l'intention des malades tuberculeux (conditionnels ou non conditionnels)
  - b. aide alimentaire à l'intention des malades tuberculeux (en nature, sous forme de bons ou d'allocation en espèces)
  - c. aide aux déplacements à l'intention des malades tuberculeux (en nature, sous forme de bons ou d'allocation en espèces)
  - d. aide au logement à l'intention des malades tuberculeux
  - e. formation professionnelle, microcrédit ou financement d'entreprise à l'intention des malades tuberculeux
  - f. soutien psychosocial et prise en charge des consommations de drogues ou des addictions et d'autres problèmes mentaux à l'intention des malades tuberculeux.
2. Schémas de protection sociale généraux dont les malades tuberculeux peuvent bénéficier (liste non exhaustive), tels que :
  - a. assistance sociale
    - i. transferts en numéraire ou en nature (conditionnels ou non conditionnels)
    - ii. sécurité sociale/pensions
    - iii. repas scolaires
    - iv. soutien nutritionnel
    - v. subventions (éducation, santé, etc.)
  - b. assurance sociale
    - i. assurance-maladie
    - ii. assurance-chômage
    - iii. pensions (de vieillesse, pour incapacité, etc.)
  - c. interventions sur le marché du travail
    - i. programmes de formation pour l'amélioration des compétences professionnelles
    - ii. services de placement
    - iii. services sociaux facilitant la mobilité
3. Législation nationale régissant les différents droits
  - a. droit à l'emploi
  - b. droit à la protection sociale et/ou services sociaux
  - c. droit à la vie
  - d. droits des personnes souffrant d'incapacités

Source : Banque mondiale. Stratégie de la Banque mondiale en matière de travail et de protection sociale : résilience, équité et opportunités, 2012-2022 (en anglais, résumé analytique en français).

**Encadré 2.2 Réunion des parties prenantes avant la mise en œuvre de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades aux Fidji, 2017**

En février 2017, le personnel de la Division of Pacific Technical Support de l'OMS ainsi que le Ministère de la santé et les services médicaux des Fidji ont convoqué une réunion des parties prenantes pour informer les représentants des autres ministères, des institutions des Nations Unies (comme le Programme des Nations Unies pour le développement, actuellement principal bénéficiaire de la subvention du Fonds mondial pour lutter contre la tuberculose dans les îles Fidji), la Réserve fédérale, l'Université nationale des Fidji, le Mécanisme de coordination avec les pays du Fonds mondial, des organisations non gouvernementales et autres, à propos de l'enquête proposée sur les coûts de la tuberculose pour les malades, avant la mise en œuvre de celle-ci. Cette réunion avait deux objectifs : fournir des informations aux parties intéressées sur la mise en œuvre imminente de l'enquête et s'assurer d'un engagement précoce des décideurs politiques et d'autres acteurs susceptibles d'influer sur les changements de politique, de manière à ce que les résultats d'enquête puissent être plus facilement examinés et adoptés par ces décideurs.

Lors de cette réunion, le personnel de l'OMS a exposé la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose, ses justifications et la définition de l'indicateur de coûts catastrophiques ainsi que les plans pour assurer un suivi à l'échelle mondiale de cet indicateur. Un représentant du Ministère de la santé et des services médicaux a présenté l'épidémiologie de la tuberculose aux Fidji et des plans pour mettre en œuvre une enquête sur les coûts de cette maladie pour les malades tuberculeux, y compris les motifs de cette enquête. Ces présentations ont été suivies d'une discussion et le Mécanisme de coordination avec les pays du Fonds mondial a approuvé l'étude. La discussion a porté notamment sur les résultats anticipés de l'enquête et sur les mécanismes possibles pour protéger les malades vulnérables de coûts catastrophiques. Le Ministère de la santé et les services médicaux prévoient de réunir à nouveau le même groupe de parties prenantes lorsque l'enquête sera terminée, en vue de diffuser ses résultats et de discuter des implications politiques.

# 3.

---

## Présentation générale de la conception de l'enquête et de ses limites

### 3.1 Conception de l'enquête

Il existe de nombreuses façons de suivre les coûts supportés par les malades, mais le présent manuel privilégie une démarche transversale, en établissement de soins, qui a été identifiée comme la plus faisable et la plus pratique par le groupe de travail spécial. Si l'on applique cette démarche, tous les malades enregistrés pour recevoir un traitement antituberculeux dans le cadre du PNT et qui se présentent pour une consultation dans un établissement échantillonné, au cours de la période d'étude, devront être invités à participer à l'enquête.

Chaque malade devra être interrogé une fois seulement et devra rapporter les dépenses qu'il a effectuées pour des soins liés à la tuberculose et le temps passé à solliciter des soins et à les recevoir. Certains malades seront interrogés pendant la phase de traitement intensif et d'autres au cours de la phase de poursuite du traitement, sachant que la collecte des données porte sur cette phase particulière uniquement. Chez les malades interrogés pendant la phase de traitement intensif seulement, on recueillera aussi des données rétrospectives sur la fréquence et la durée des démarches de recherche et de réception des soins (appelées « données d'utilisation ») et sur les dépenses associées avant le diagnostic de la tuberculose. Les données collectées auprès des malades en phase intensive ou de poursuite du traitement permettront d'estimer les coûts passés et futurs pour la totalité de l'épisode de tuberculose (Figure 3.1).

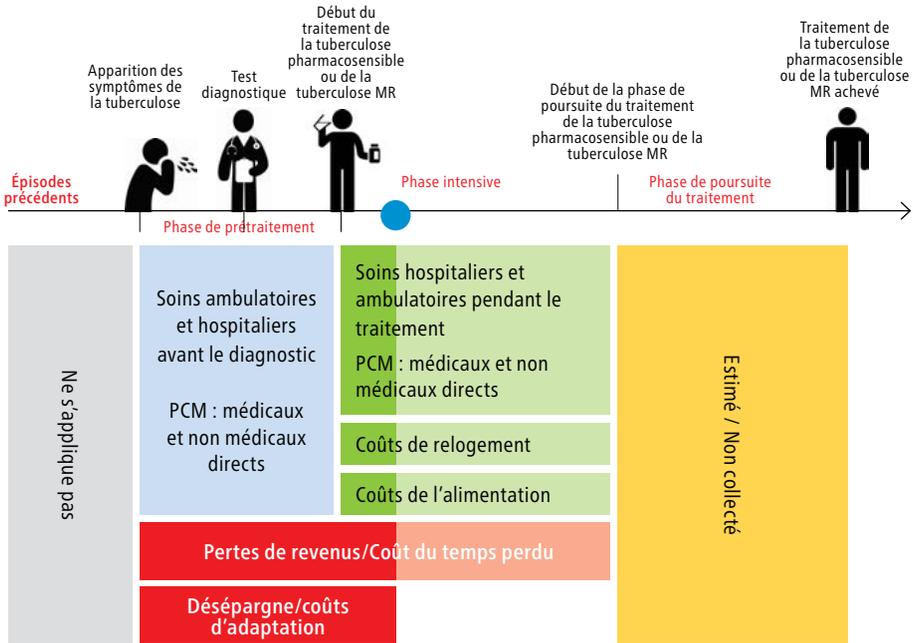
Cette démarche simplifiera l'échantillonnage et rendra plus efficace le recueil des données, car la plupart des malades fréquentant l'établissement pendant la période d'enquête répondront aux critères pour participer à l'enquête. Aucun entretien de suivi n'étant nécessaire, cette collecte de données peut être réalisée en deux ou trois mois dans

---

#### **Figure 3.1** Présentation générale du plan d'enquête transversal et de la démarche analytique

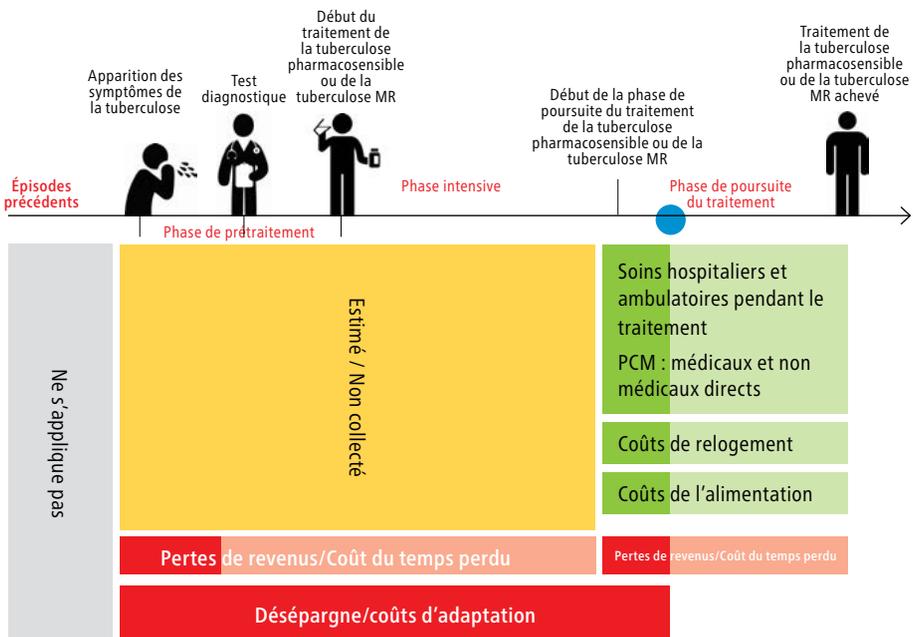
*La partie en bleu représente le moment de l'entretien. Les parties en bleu plus foncé, en vert et en rouge correspondent aux données rétrospectives collectées lors de cet entretien. Le vert et le rouge plus clairs indiquent l'extrapolation des coûts dans le futur. La couleur jaune indique que les coûts sont estimés à partir d'informations fournies par la personne interrogée et d'imputations sur la base des données provenant d'autres malades. L'abréviation PCM signifie « paiement à la charge du malade ».*

Nouveaux cas (traitement de première intention ou d'une tuberculose MR) interrogés au cours de la phase intensive



● moment de l'entretien: traitement suivi jusqu'à présent

Nouveaux cas (traitement de première intention ou d'une tuberculose MR) interrogés au cours de la phase de poursuite de traitement



les pays où l'incidence de la tuberculose est moyenne à forte. Il convient néanmoins de noter que l'utilisation d'un échantillonnage transversal et l'obtention d'une estimation longitudinale imposeront un certain nombre d'hypothèses simplificatrices et introduiront des difficultés d'analyse et d'interprétation des résultats.

La Figure 3.1 donne une présentation générale du plan d'étude transversal et de la démarche analytique concernant l'organisation dans le temps des entretiens, la collecte rétrospective des données, les projections prospectives et les imputations destinées à recréer les informations longitudinales à partir d'un entretien par malade seulement. Cette démarche analytique est discutée au chapitre 6.

### 3.2 Limites de l'enquête

En raison de la nature transversale de l'étude, l'enquête rencontre certaines limites qui devront être prises en compte lors du rapport ou de la discussion des implications politiques.

- **Ménages affectés par des coûts totaux catastrophiques** : si l'enquête s'efforce de recenser tous les ménages touchés par des coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose, dans la pratique, le cadre d'échantillonnage est constitué des malades notifiées et n'inclut donc que des personnes diagnostiquées comme tuberculeuses dans le cadre du réseau de PNT et, à travers eux, les ménages dont ils font partie.
- **Estimation des coûts** : les malades n'étant interrogés qu'une fois, bon nombre des coûts qu'ils ont subis doivent être estimés. En outre, seuls les malades en phase thérapeutique intensive sont questionnés à propos des coûts supportés avant le diagnostic.
- **Biais de rappel** : un problème majeur dans l'estimation des coûts totaux supportés par les malades réside dans le biais de rappel : les malades ne se rappellent pas exactement combien de temps ils ont passé et combien d'argent ils ont consacré à rechercher des soins pour le diagnostic et le traitement de leur tuberculose. Ce biais affecte de manière prédominante les estimations des coûts relatifs à la phase préalable au traitement. La démarche suggérée consistant à n'interroger les personnes à propos des coûts de diagnostic que pendant la phase thérapeutique intensive vise à minimiser ce type de biais. Néanmoins, une faiblesse surprenante des coûts ou du nombre de visites médicales mentionnées avant le diagnostic de la maladie peut signifier que les malades n'ont pas été en mesure de rapporter l'ensemble de leur recours aux soins antérieurs, d'où une sous-estimation des coûts totaux. Une surestimation des coûts est aussi possible.
- **Les coûts supportés après l'achèvement du traitement (y compris les coûts d'inhumation) ne sont pas pris en compte**. Les coûts directs et indirects de la tuberculose pour le malade et le ménage auquel il appartient peuvent intervenir au-delà de la période de traitement, même pour les personnes déclarées guéries de cette

maladie. Les anciens malades conservent parfois des séquelles à court et à long terme. La nécessité de traitements médicaux supplémentaires, la présence d'une incapacité durable, ainsi que les effets à long terme des mécanismes adaptatifs, tels que la vente des actifs du ménage ou la déscolarisation des enfants, peuvent affecter la situation économique du foyer pendant des années. Pour déterminer les besoins sur le long terme en soutien socioéconomique des ménages touchés par la tuberculose, les mesures des coûts doivent porter sur une durée plus longue que celle permise par le présent plan d'étude.

# 4.

---

## Population soumise à l'enquête et échantillonnage

### 4.1 Population soumise à l'enquête

La population sur laquelle porte l'enquête comprend tous les malades (y compris les enfants accompagnés d'un responsable) sous traitement contre une tuberculose pharmacosensible ou multirésistante (en phase de poursuite du traitement ou en phase intensive), dans le cadre du réseau de PNT. L'échantillonnage sera effectué parmi les établissements de soins, publics ou privés, qui traitent ou notifient les cas de tuberculose conformément aux directives du programme national de lutte contre la tuberculose.

Les incidences des coûts de la tuberculose sont analysées à l'échelle des ménages, de sorte que si plus d'un membre du ménage est enregistré pour être traité, les coûts pour l'ensemble des malades appartenant à ce ménage devraient, en principe, pouvoir être estimés en interrogeant l'ensemble des membres sous traitement. Néanmoins, des enquêtes antérieures ont montré que la prise en compte des coûts estimés pour les autres membres tuberculeux du ménage ne modifiait que marginalement les estimations du pourcentage de ménages touchés par la tuberculose confrontés à des coûts catastrophiques. Par conséquent, l'adjonction à la fin de l'instrument de questions supplémentaires pour savoir si d'autres membres du ménage sont traités contre la tuberculose et connaître les coûts qu'ils supportent est optionnelle. Dans les cas où plusieurs membres du même ménage sont interrogés, les questions portant sur les revenus du ménage ou sur sa consommation ne devront être posées qu'à la personne qui pourvoit principalement à ses revenus ou aux achats.

Les résultats d'enquête ne peuvent donc être généralisés qu'au sous-ensemble des personnes tuberculeuses qui reçoivent des soins dans le cadre du réseau de PNT (et aux ménages auxquels ils appartiennent) et il est impossible de tirer des conclusions concernant l'ensemble des personnes porteuses d'une tuberculose dans le pays. Même si cette condition représente une limitation, la démarche décrite est le seul moyen praticable de définir un cadre d'échantillonnage pour l'enquête.

### 4.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont définis en fonction de la population à laquelle on s'intéresse décrite dans les objectifs de l'enquête. Sont susceptibles de participer à l'enquête tous les patients enregistrés consécutivement pour recevoir un traitement contre la tuberculose dans un établissement de soins faisant partie de l'échantillon

(indépendamment de leur âge et du type de tuberculose dont ils sont atteints, pharmacosensible ou pharmacorésistante) et qui ont subi au moins pendant 14 jours la phase actuelle de traitement intensif ou de poursuite du traitement. Les malades nouvellement diagnostiqués et n'ayant pas débuté le traitement ne peuvent participer à l'enquête.

Ne peuvent également participer à l'enquête les patients traités dans des établissements non connectés au PNT, les cas confirmés de tuberculose n'ayant pas encore entamé leur traitement antituberculeux ou qui se trouvent dans la phase actuelle de traitement depuis moins de deux semaines ainsi que les enfants de moins de 15 ans non accompagnés de leur responsable.

### 4.3 Échantillonnage

Trois démarches sont applicables pour obtenir un échantillon représentatif de la population à laquelle on s'intéresse, la méthode d'échantillonnage en grappes randomisé étant la plus appropriée dans la plupart des contextes.

#### *Méthode de l'échantillonnage à 100 %*

Cette méthode est celle qui convient le mieux aux petits pays disposant d'un nombre limité de centres de santé traitant des cas de tuberculose. Tous les malades répondant aux critères de participation à l'enquête qui se présentent dans chacun des centres de santé du pays au cours d'une période définie sont recrutés jusqu'à ce que la taille de l'échantillon voulue soit atteinte. Les grands et les petits centres seront également représentés sans qu'il soit besoin d'appliquer une méthode d'échantillonnage compliquée. Cette démarche est en cours de test dans les Îles Salomon (Encadré 4.1).

#### **Encadré 4.1 Stratégie d'échantillonnage appliquée dans les Îles Salomon**

Les Îles Salomon – un État nation situé dans l'océan Pacifique Sud – notifie approximativement 420 cas de tuberculose par an, pour une population à peine inférieure à 600 000 habitants. La taille de l'échantillon nécessaire pour l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades dans ces îles a été estimée à 211 tuberculeux, d'après le nombre de centres de santé proposant un traitement contre la tuberculose et le nombre de malades diagnostiqués et traités dans le pays par an, en supposant un niveau définissant les coûts catastrophiques de 30 %, la précision absolue étant de 4 %.

Les Îles Salomon sont découpées en neuf divisions administratives. Chaque division comporte un centre désigné pour la tuberculose qui dispense des services de diagnostic, de traitement et de suivi aux malades tuberculeux et leur famille. L'échantillonnage préparatoire à l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades aux Îles Salomon prévoit de sélectionner des sujets dans l'ensemble des 10 centres au lieu d'utiliser un échantillon d'établissements. Pour chaque centre, les malades tuberculeux seront recrutés séquentiellement à mesure de leur arrivée pour recevoir des soins liés à la tuberculose (sous réserve qu'ils aient été traités pendant deux semaines au moins contre cette maladie dans la phase thérapeutique actuelle).

### *Échantillonnage aléatoire simple (SRS)*

La constitution d'un échantillon aléatoire simple de malades sous traitement contre une tuberculose pharmacosensible ou MR au niveau national est théoriquement praticable dans les pays disposant de registres électroniques recueillant des données de surveillance en temps réel utilisables en tant que cadre d'échantillonnage. Le recours à cette stratégie d'échantillonnage n'a pas été rapporté dans le cadre d'une enquête antérieure sur les coûts de la tuberculose pour les malades et sa faisabilité n'a pas été éprouvée. Elle devrait être plus onéreuse, car il peut être difficile d'atteindre les participants à l'enquête retenus (à moins de réaliser des entretiens par téléphone, procédure qui n'a pas été testée et dont il est probablement difficile de garantir la validité). Cependant, cette stratégie d'échantillonnage étant théoriquement intéressante, les pays qui disposent de conditions appropriées sont encouragés à explorer ses possibilités de mise en œuvre.

### *Échantillonnage en grappes*

Les méthodes d'échantillonnage en grappes constituent la meilleure solution dans les situations où il est logistiquement difficile de couvrir la totalité du territoire national et où le nombre de centres de santé dans lesquels sont enregistrés des malades tuberculeux est élevé. Dans l'application de cette méthode, les grappes correspondent habituellement aux établissements de soins, mais il est aussi possible de sélectionner des régions administratives ou des zones géographiques. Pour éviter le risque de constituer un échantillon ne représentant pas assez les centres les plus importants, il faut recourir à une technique d'échantillonnage avec une probabilité de sélection pondérée proportionnelle à la taille (PPS). Pour cela, il faut disposer d'informations sur le nombre de notifications par grappe (voir chapitre 2). Dans les pays où l'on ne dispose pas d'une liste complète des établissements et des nombres de notifications qu'ils émettent respectivement, il est possible d'utiliser des unités administratives ou géographiques en tant que grappes.

L'un des avantages de l'échantillonnage en grappes est que le recrutement des malades et la collecte des données sont généralement plus faciles d'un point de vue logistique et financier que si l'on appliquait un échantillonnage aléatoire simple. L'un de ses inconvénients est qu'il faut augmenter la taille de l'échantillon par rapport à l'échantillonnage aléatoire simple, en raison des effets de grappe (car des personnes appartenant à une même grappe peuvent présenter plus de similitudes que des personnes tuberculeuses sélectionnées à des endroits différents du pays).

Le nombre optimal de grappes dépend de la variabilité de la prévalence des coûts catastrophiques au sein des grappes et entre elles et du coût pour l'enquête de l'inclusion d'une nouvelle grappe par rapport au coût de l'augmentation de taille d'une grappe existante. D'après les enquêtes antérieures, il est recommandé d'utiliser au moins 25 grappes, avec une taille de grappe comprise entre 10 et 40 malades.

Quelle que soit la démarche d'échantillonnage adoptée parmi celles mentionnées ci-dessus, une technique d'échantillonnage stratifiée peut améliorer la représentation de sous-groupes importants comme, par exemple, les personnes souffrant d'une tuberculose

---

MR. Si des estimations désagrégées pour différents sous-groupes sont nécessaires, il faut effectuer des calculs de la taille de l'échantillon pour chaque sous-groupe pertinent, ce qui augmentera la dimension de l'échantillon global. Les calculs de la taille de l'échantillon et les procédures d'échantillonnage sont décrits plus en détail à l'annexe 3.

#### 4.4 Recrutement des malades

Il existe deux méthodes principales pour recruter les malades. La première (et la plus couramment utilisée) consiste à poursuivre le recrutement des malades se présentant consécutivement à des visites de suivi jusqu'à ce que le nombre requis ait été atteint. La deuxième consiste à sélectionner un échantillon aléatoire de malades sous traitement dans l'établissement en utilisant le registre de district de la tuberculose. On trouvera dans l'Encadré 4.2 un exemple d'application d'une telle procédure d'échantillonnage aux Philippines.

Bien qu'un échantillonnage stratifié des malades entre phase intensive et phase de poursuite du traitement ne soit pas indispensable, il peut favoriser un bon équilibre entre les deux groupes et garantir qu'un nombre suffisant de malades rapportent des données sur les coûts antérieurs au traitement, qui ne sont collectés que chez les malades en phase intensive.

Une planification des entretiens est aussi utile pour éviter de laisser passer des opportunités d'interroger des malades proches de la fin du traitement lorsque l'enquête débute et également pour éviter les temps morts pour l'enquêteur. Se référer à l'Encadré 4.3 pour un exemple de recrutement de ce type dans l'enquête menée au Viet Nam.

#### **Encadré 4.2** Recrutement par échantillonnage aléatoire de malades sous traitement dans des grappes d'enquête

L'équipe d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades aux Philippines a compilé les listes fournies par les établissements de soins échantillonnés de tous les malades sous traitement répondant aux critères d'inclusion. Une fois ces listes obtenues, elle a sélectionné aléatoirement le nombre voulu de malades dans chacun des établissements et a programmé leur visite/entretien dans le centre de santé. Les malades incapables de se rendre au centre ont été interrogés à leur domicile par des administrateurs de l'enquête. Cette méthode comporte l'avantage de réduire les biais, car elle élargit l'enquête au-delà des personnes présentes dans l'établissement pendant la période étudiée. Cependant, elle peut-être plus coûteuse qu'un recrutement opportuniste des malades lorsqu'ils se présentent dans l'établissement. Aux Philippines, cette démarche a été mise en œuvre avec 188 grappes contenant chacune 10 malades.

**Encadré 4.3 Recrutement des malades au Viet Nam**

Une liste des malades répondant aux critères de recrutement dans un établissement a été compilée par date d'enregistrement. Chaque établissement échantillonné devait permettre d'enquêter sur 36 malades, dont 18 étaient alors en phase intensive du traitement et 18 en phase de poursuite de ce traitement. Si le nombre de malades répondant aux critères sous traitement au moment de la collecte des données était inférieur à 36, tous pouvaient être recrutés. Néanmoins, si la liste des patients répondant aux critères comprenait 36 malades ou plus, le personnel médical devait sélectionner aléatoirement 18 patients dans le groupe en phase intensive et 18 autres dans le groupe en phase de poursuite du traitement et recruter les malades dans chaque groupe dans leur ordre d'enregistrement. Cette méthode permet à l'intervieweur de sélectionner des malades ayant été au minimum 14 jours sous traitement.

Les dates des entretiens ont été planifiées de manière à ce que le premier malade atteint d'une tuberculose pharmacosensible recruté ait passé 5,5 mois sous traitement au moment de l'entretien. Les entretiens ont été fixés, en fonction des impératifs du malade, dans le cadre de visites à domicile ou dans celui de visites de suivi organisées dans l'établissement. Un ou deux jours avant le rendez-vous, le personnel médical a appelé les malades pour leur rappeler le moment et le lieu de l'entretien. Il était ainsi également possible de leur demander d'apporter lors de l'entretien toutes les factures en rapport avec le diagnostic et le traitement de la maladie.

Source : Procédure opératoire standardisée pour l'enquête nationale sur les coûts de la tuberculose pour les malades au Viet Nam.

# 5.

## Collecte et gestion des données

### 5.1 Données devant être collectées

#### *Présentation générale de l'instrument de collecte des données*

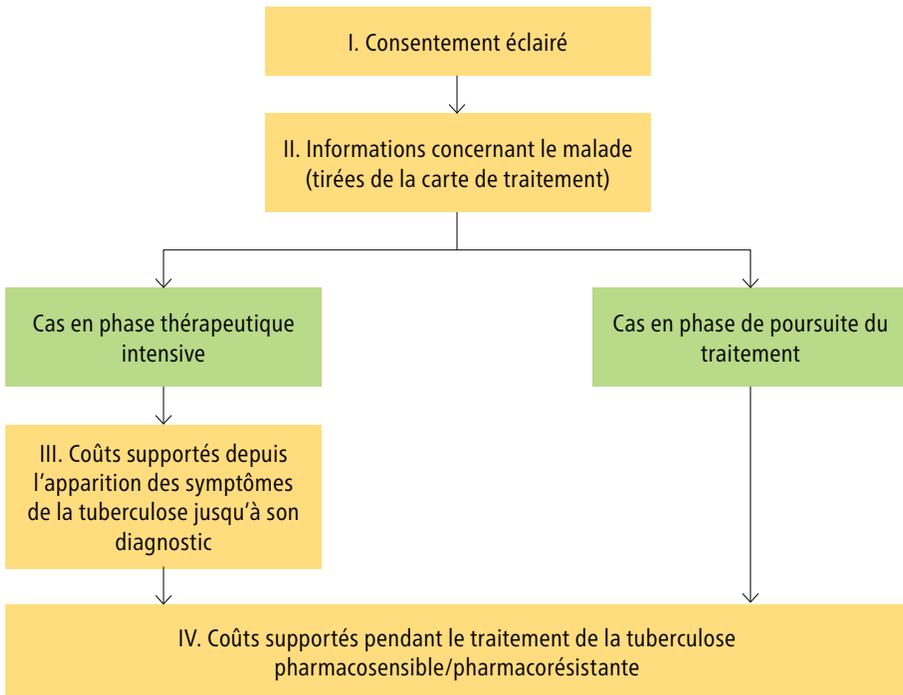
L'annexe 1 contient un lien vers l'instrument générique de collecte des données. L'annexe 2 présente dans leurs grandes lignes les principales adaptations de cet instrument générique nécessaires pour chaque pays. L'instrument d'enquête comprend quatre parties, comme indiqué dans le Tableau 5.1. Le déroulement de l'enquête pour cet instrument particulier est représenté sur la Figure 5.1.

**Tableau 5.1** Contenu des quatre composantes de l'instrument d'enquête

COMPOSANTE DE L'INSTRUMENT D'ENQUÊTE	CONTENU
<b>Partie I</b>	Les informations concernant le malade doivent être obtenues à partir de la carte de traitement antituberculeux avant l'entretien (pour tous les malades susceptibles de participer à l'enquête)
<b>Partie II</b>	Consentement éclairé, critères d'inclusion/d'exclusion et liste de contrôle indiquant les parties du questionnaire à remplir pour les malades selon la catégorie de traitement antituberculeux qu'ils reçoivent et la phase de traitement dans laquelle ils se trouvent (pour l'ensemble des malades)
<b>Partie III</b>	Pertes de temps et coûts subis avant la phase actuelle du traitement antituberculeux (pour les nouveaux cas interrogés pendant la phase intensive uniquement)
<b>Partie IV</b>	Pertes de temps, coûts et mesures d'adaptation pendant la phase actuelle du traitement contre une tuberculose pharmacosensible/MR (pour tous les malades)

Les informations concernant le malade seront tirées de la carte de traitement contre la tuberculose (Partie I) et celles relatives au consentement éclairé (Partie II) et aux coûts associés au traitement antituberculeux en cours (Partie IV) seront recueillies auprès de l'ensemble des malades susceptibles de participer à l'enquête.

Les informations sur les coûts et les pertes de revenus liés à la recherche de soins et aux procédures diagnostiques depuis l'apparition des symptômes de la tuberculose jusqu'au moment où la personne est enregistrée en tant que malade tuberculeux au sein du réseau

**Figure 5.1** Schéma d'articulation des composantes de l'instrument d'enquête

de PNT (Partie III) ne sont collectées que chez les nouveaux malades sous traitement de première ou de deuxième intention, interrogés pendant la phase intensive. Cette façon de procéder reconnaît qu'il est très difficile pour les malades de se remémorer les événements et les coûts subis de nombreux mois avant l'entretien. En outre, les malades en phase intensive rapporteront aussi les coûts supportés pendant la phase intensive « en cours » (Partie IV).

À l'inverse, pour les malades qui sont interrogés pendant la phase de poursuite du traitement, les informations recueillies se limitent aux coûts et aux pertes de temps subis pendant cette phase à l'exception d'une question portant sur les revenus du ménage au moment du diagnostic.

Les informations collectées dans la Partie III pour de nouveaux cas interrogés au cours de la phase intensive seront utilisées pour imputer des données et estimer des coûts pour les malades interrogés pendant la phase de poursuite du traitement et pour les cas en retraitement. De même, les informations relatives aux coûts pendant la phase de poursuite du traitement collectées auprès des malades interrogés dans cette phase serviront à obtenir des projections des coûts pendant la phase de poursuite du traitement pour les malades interrogés en phase intensive.

### *Présentation générale des données recueillies par l'instrument générique de collecte des données*

L'instrument de collecte des données est conçu pour fournir des informations sur les aspects suivants :

- paramètres cliniques
- variables démographiques, emploi et composition du ménage
- position socioéconomique
- recours aux soins de santé (dans tous les types d'établissements pour la phase préalable au traitement et dans des établissements appartenant au réseau de PNT pendant le traitement)
- pertes de temps et de revenus pendant la recherche et la réception des soins
- coûts médicaux directs, coûts non médicaux directs et coûts indirects
- revenus du ménage et revenus individuels
- temps consacré par les aidants
- mécanismes d'adaptation (prise d'emprunts, vente d'actifs, etc.)
- conséquences sociales et impacts perçus des coûts.

L'un des objectifs de l'enquête est d'estimer l'indicateur de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose, c'est-à-dire le pourcentage de malades tuberculeux supportant des coûts totaux qui dépassent 20 % des revenus du ménage. Cela suppose de calculer le pourcentage de perte de revenus du malade depuis l'apparition des symptômes de la tuberculose. Ce dernier calcul nécessite des données à la fois sur les coûts et sur les revenus.

Toutefois, le principal objet de l'enquête est de mesurer les coûts supportés par les malades tuberculeux, et notamment le montant et la composition des différents types de coûts directs médicaux, directs non médicaux et indirects (pertes de revenus) pour l'ensemble de l'épisode de tuberculose (avant et pendant le traitement antituberculeux, mais pas après le traitement achevé).

L'enquête collecte aussi des informations nécessaires pour estimer les revenus du ménage d'après son niveau de vie. On utilise des données relatives aux revenus du ménage à la fois au dénominateur de l'indicateur de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose et pour le calcul des pertes de revenus pendant le traitement (coûts indirects comptabilisés au numérateur, Figure 5.2).

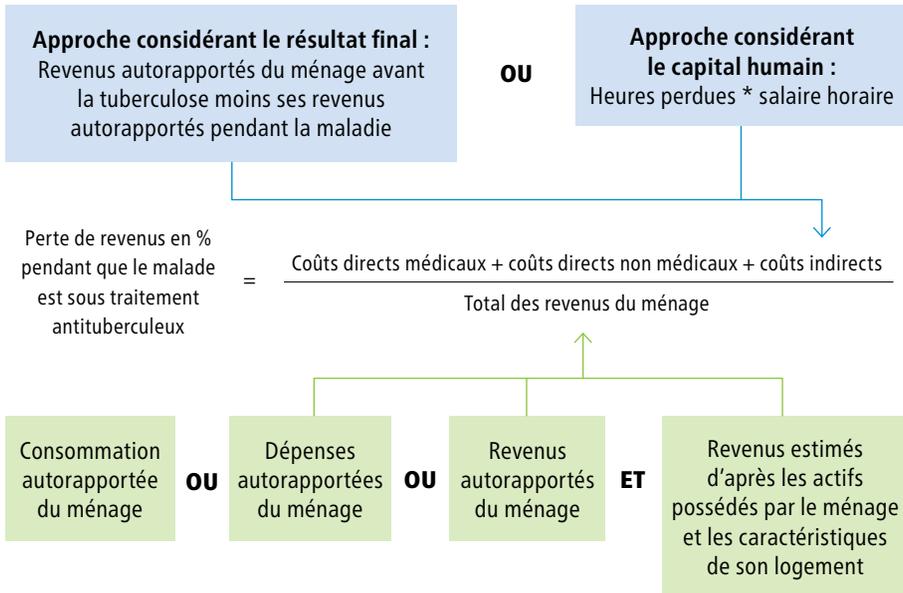
Les diverses catégories de revenus et les données relatives aux coûts à collecter sont présentées plus en détail ci-après. Le chapitre 6 décrit précisément les approches analytiques utilisées.

### *Données relatives aux revenus du ménage*

On peut mesurer les revenus du ménage à partir des données concernant sa consommation autorapportée, ses dépenses autorapportées, ses revenus annuels autorapportés ou ses actifs autorapportés. L'instrument d'enquête comprendra des questions en rapport avec une ou plusieurs des quatre approches. Il revient à l'équipe d'enquête de sélectionner la mesure du niveau de vie dans le pays la plus robuste, en gardant à l'esprit les avantages

---

**Figure 5.2** Présentation générale des données recueillies par l'instrument générique de collecte des données



et les inconvénients de chacune des mesures (10). Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, ce choix se fera souvent entre une détermination des revenus à partir des actifs et un calcul à partir de la consommation des ménages, la plupart des économistes privilégiant l'approche utilisant la consommation car elle s'inspire de la théorie économique. Les données relatives aux actifs possédés peuvent être collectées « sans risque » au niveau de l'établissement, tandis que le recueil des données de consommation auprès d'une personne pourvoyant aux revenus du foyer ou s'occupant des achats ne s'effectue pas en conditions idéales dans un établissement de soins et pourrait de ce fait être biaisé. L'idéal serait peut-être de procéder à une triangulation avec plusieurs mesures des revenus collectées et de mener une enquête pilote pour évaluer différentes options. Comme dans l'avenir les données d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades à travers le pays seront de plus en plus nombreuses à être analysées, une comparaison de diverses mesures du niveau de vie effectuées au niveau d'un établissement de soins pourrait donner une meilleure idée des solutions faisables pour collecter les informations et de la solidité de ces mesures.

Si dans l'enquête, on utilise des revenus déterminés d'après les actifs, la consommation ou les dépenses du ménage, la liste des questions est spécifique du pays réalisant cette enquête et l'instrument générique comprend l'intitulé de la section mais ne contient aucune question prédéfinie. En principe, les questions devraient s'inspirer des points validés de l'enquête démographique et sanitaire (DHS), de l'enquête sur les revenus et

les dépenses des ménages ou de l'étude sur la mesure des niveaux de vie (LSMS) la plus récente ou sur des sources d'informations similaires. Pour les questions relatives aux actifs, il importe d'utiliser une liste des actifs et/ou des caractéristiques du logement suffisamment complète (au moins 10 points) pour refléter les variations entre les répondants. Le bureau de statistiques national et/ou des ministères pertinents peuvent fournir des informations sur les enquêtes nationales les plus récentes et sur la liste de questions employée pour déterminer les actifs et/ou les caractéristiques du logement.

### *Données relatives aux coûts directs recueillies dans cette enquête*

Les paiements directs effectués par les malades pendant leur recherche d'une prise en charge de leur tuberculose ou en accédant aux services correspondants sont considérés comme des « coûts directs » et incluent les paiements médicaux et non médicaux, nets de remboursement.<sup>1</sup>

Les coûts médicaux directs subis avant le diagnostic, pendant l'hospitalisation, lors d'une visite médicale, pour une visite dans le cadre du traitement sous observation directe (DOT) ou lors d'un déplacement pour aller chercher des médicaments antituberculeux seront enregistrés. Pour les hospitalisations et les visites, l'enquête décompose encore ces coûts par activités : frais de séjour, honoraires de consultation, radiographies, médicaments, analyses de laboratoire et autres actes, si le répondant est en mesure de les détailler.

Les coûts non médicaux directs comprennent les coûts du transport pour se rendre aux visites médicales et en revenir et ceux des aliments que le malade (et les membres du ménage qui l'accompagnent) doivent acheter pendant leurs déplacements pour aller dans un établissement de soins. Ce dernier terme inclut les aliments nécessaires pendant l'hospitalisation ou les compléments alimentaires ou nutritionnels recommandés, qui s'ajoutent au panier alimentaire habituel. Les malades devront parfois voyager pendant plus d'une journée pour obtenir une prise en charge et, dans un tel cas, le coût d'un logement pour la nuit sera aussi pris en compte en tant que coût direct non médical. Dans certaines situations, les malades et les personnes qui s'occupent d'eux devront se reloger dans la ville où le traitement antituberculeux est délivré, auquel cas, les coûts de déménagement et de logement devront aussi être considérés comme des coûts directs non médicaux.

### *Données relatives aux coûts indirects recueillies dans cette enquête*

Les coûts indirects sont mesurés par l'intermédiaire des revenus dont les malades signalent la perte pendant le traitement (Figure 5.2) ou par la mesure des coûts d'opportunité pour la recherche ou la réception des soins, qui donne une évaluation du temps « perdu » pour les malades et les membres du ménage auquel ils appartiennent sur l'ensemble de l'épisode de tuberculose. L'enquête collecte les données permettant d'estimer les coûts indirects par

---

<sup>1</sup> Les coûts non médicaux sont classés comme « coûts indirects » par certains auteurs, mais pas dans ce document, car ils sont considérés comme des dépenses directes supportées par les malades tuberculeux. Il importe de rapporter les déplacements, les dépenses de logement et les compléments alimentaires et nutritionnels séparément et non simplement comme coûts directs « non médicaux ».

deux méthodes alternatives : une démarche considérant les pertes de revenu et une autre valorisant le capital humain.

La démarche fondée sur la détermination des pertes de revenu utilise les revenus autorapportés du ménage à trois moments différents (avant l'apparition des symptômes de la tuberculose, lors du diagnostic et pendant la phase « actuelle » de traitement) pour estimer l'évolution des revenus avant et pendant l'épisode de tuberculose. C'est l'une des méthodes les plus simples et conceptuellement les plus appropriées, mais elle ne fonctionne bien que dans les contextes où l'économie est principalement formelle, permettant aux sujets de l'étude de rapporter des revenus valides en valeurs monétaires pour leurs ménages. Si l'on ne peut faire confiance aux données concernant les revenus des ménages, cette première démarche n'est pas recommandée pour évaluer les coûts indirects. Il convient à la place d'estimer les pertes de temps.

La démarche considérant la valorisation du capital humain utilise le temps indiqué comme consacré à la recherche de soins et à la prise en charge pendant l'épisode tuberculeux (en heures), multiplié par le revenu horaire de l'individu. Par défaut, la valeur zéro est affectée au salaire horaire des enfants et on utilise à la place les données relatives aux revenus estimés de la ou des personnes qui s'occupent d'eux. Le revenu horaire est estimé d'après les données de revenus rapportées individuellement et collectées auprès de l'ensemble des participants à l'enquête ou à partir des revenus estimés du ménage et des données concernant la composition de celui-ci. Voici les deux méthodes proposées.

- Le revenu horaire autorapporté est calculé d'après les revenus individuels rapportés, associés au nombre d'heures travaillées mentionné. Cette option est préférable lorsque les sujets de l'étude sont en mesure d'indiquer des revenus individuels valides.
- Les revenus individuels sont estimés à partir des revenus du ménage autorapportés ou estimés (voir données relatives aux revenus du ménage ci-dessus). Une fois les revenus du ménage estimés, on peut ensuite évaluer les revenus individuels en affectant une certaine proportion des revenus annuels du ménage à l'individu considéré en fonction du nombre d'adultes indiqué dans le ménage. Le revenu horaire est calculé à partir du nombre d'heures travaillées autorapporté ou, si cette information fait défaut, en supposant une semaine de travail de 40 heures (ou la durée moyenne d'une semaine de travail dans le pays).

Se référer au chapitre 6 pour plus de détails sur les démarches analytiques.

## **5.2 Procédures de collecte et de saisie des données**

### *Lieu où se déroulent les entretiens*

La démarche qui exige le moins de moyens consiste à interroger les malades dans l'établissement où leur tuberculose est prise en charge. La discussion devra avoir lieu de préférence dans un espace/local séparé permettant un entretien non perturbé et assurant une protection contre l'infection, ainsi que l'intimité et la confidentialité. Dans toutes les interactions, les enquêteurs devront respecter la confidentialité pour éviter

---

toute conséquence ou modification éventuelle portant sur la délivrance des soins en raison des réponses fournies. En fonction des durées d'attente prévisibles, les malades pourront être interrogés pendant qu'ils attendent d'être reçus en consultation (en s'assurant qu'ils ne perdent pas leur place dans la queue) ou après la consultation. Une autre solution consiste à organiser des entretiens préalablement planifiés dans le foyer du malade, ce qui habituellement prend plus de temps et coûte plus cher pour l'équipe d'enquête, mais améliore la faisabilité pour les malades et réduit potentiellement les biais de sélection (voir chapitre 4).

### *Consentement éclairé*

Avant l'entretien, l'enquêteur devra brièvement expliquer la finalité de l'étude au malade. Il devra donner à celui-ci le temps de lire et de comprendre le formulaire de consentement éclairé (voir chapitre 7). Cela peut imposer d'avoir des versions de ce formulaire dans toutes les langues locales. Si le malade accepte de participer à l'étude, le personnel soignant devra lui demander de signer le formulaire ou l'enquêteur devra noter qu'un consentement verbal a été donné. Les formulaires de consentement éclairé devront être conservés et remplis par l'enquêteur.

### *Entretien*

Les enquêteurs liront les questions aux malades dans leur langue maternelle et pourront consigner directement les réponses sur le questionnaire papier ou dans un questionnaire d'enquête électronique standard ou encore dans une e-enquête (voir section Saisie des données). Ils contrôleront les dossiers des malades et s'efforceront de vérifier qu'ils ont reçu des réponses valides. Bien que l'instrument d'enquête puisse être disponible dans les langues locales, un interprète peut être nécessaire si des migrants participent à l'enquête.

### *Temps requis pour entretien*

Le temps nécessaire pour mener un entretien en suivant l'instrument d'enquête générique est approximativement de 45 à 60 minutes. Avant de débiter cet entretien, l'enquêteur devra répondre à certaines questions en consultant le dossier du malade, ce qui lui prendra environ 15 minutes.

### *Saisie des données*

Le questionnaire générique est disponible à la fois sur papier et sous forme d'e-enquête, avec un formulaire de saisie des données utilisable sur tablette ou sur ordinateur portable. La saisie directe des données pendant les entretiens est effectuée :

- soit hors ligne en utilisant l'outil d'e-enquête, les données étant ensuite chargées en ligne (plusieurs questionnaires seront alors chargés en même temps et une connexion internet ne sera nécessaire que pour la dernière opération) ;
- soit sur papier, si l'entretien s'effectue dans le cadre d'une enquête utilisant un questionnaire papier, les données étant ensuite saisies électroniquement dans une unité centrale par des opérateurs de saisie.

### Encadré 5.2 Exemple d'instructions pour remplir le questionnaire fournies aux enquêteurs par le coordonnateur de l'enquête

#### Instructions données aux enquêteurs en Ouganda

Les entretiens seront menés par des enquêteurs en établissement de soins formés. Ces enquêteurs devront arriver dans l'établissement de soins sélectionné à 8 heures et attendre que les malades tuberculeux se présentent pour recevoir leur traitement. Ils devront trouver un lieu approprié dans l'établissement pour réaliser les entretiens. Lorsque les malades auront fini de recevoir leur traitement, le personnel soignant devra les orienter, munis de leur carte de traitement antituberculeux, vers les enquêteurs en établissement. Les malades recevront un formulaire écrit de consentement éclairé dans la langue qu'ils comprennent le mieux. Dans l'ensemble des interactions avec les malades, les enquêteurs devront respecter la confidentialité et les croyances culturelles et religieuses des répondants. Si le malade sélectionné consent à participer à l'enquête, l'enquêteur examinera sa carte de traitement pour déterminer s'il répond aux critères d'inclusion et, dans le cas positif, il devra remplir les parties I et II avec les informations tirées de la carte de traitement et du registre de la tuberculose, puis interroger le malade. Les entretiens dureront approximativement entre 45 minutes et une heure. Le lecteur trouvera ci-après les étapes à suivre pour accéder au e-questionnaire à partir d'une tablette.

1. Entrer les informations pour se loguer ou dessiner un schéma pour se loguer sur une tablette.
2. Cliquer sur l'icône « ONA » sur la tablette et sur « Remplir un formulaire vierge ».
3. Cliquer sur Coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose à l'échelle nationale en Ouganda, le formulaire prendra 3 secondes pour se charger. Puis faire glisser le doigt sur l'écran ou utiliser les flèches pour progresser en avant ou en arrière dans la saisie des données.
4. Avant de remplir le questionnaire avec les données provenant de la carte de traitement antituberculeux et du registre de la tuberculose, évaluer l'aptitude du malade à participer à l'étude (les malades devront avoir été sous traitement pendant 14 jours ou plus).
5. Des contrôles seront effectués pour déterminer si le malade répond ou non aux critères d'inclusion.
6. Le malade sera exclu de l'étude si :
  - a. c'est un enfant de moins de 18 ans non accompagné ;
  - b. il a appartenu à un autre groupe de traitement ;
  - c. il a refusé de participer à l'étude.
7. Pour les malades inclus dans l'étude, poser toutes les questions jusqu'à la fin.
8. Sauvegarder les données et ouvrir un nouveau questionnaire pour le malade suivant.
9. Les questions seront lues au malade dans sa langue maternelle.
10. Seul le document de consentement sera traduit dans les principales langues locales.

**Encadré 5.2 (suite)****Instructions à l'intention des enquêteurs au Viet Nam**

1. Avant l'entretien, le membre du personnel soignant présentera brièvement au malade la finalité de l'étude.
2. Laisser le malade lire et comprendre le formulaire de consentement éclairé. S'il accepte de participer à l'étude, le membre du personnel soignant lui demandera de signer ce formulaire (ce dernier pourra lire et expliquer ce formulaire si le malade ne sait pas lire ou a des difficultés de lecture).
3. Mener un entretien avec le malade sur la base du questionnaire. Le membre du personnel soignant devra s'assurer que le malade comprend correctement toutes les questions.
4. Le soignant consignera dans le questionnaire toutes les informations fournies par le malade lors de l'entretien.
5. Le membre du personnel soignant fournira une incitation monétaire aux malades participant à l'étude. Il conservera un reçu.

Le membre du personnel soignant récupérera le formulaire de consentement signé par le malade, remplira le questionnaire et consignera les informations de nature financière.

**5.3 E-enquête**

Un système électronique d'enquête générique a été élaboré. Il est utilisable sur les ordinateurs portables et les tablettes fonctionnant avec iOS ou Android. Cet instrument électronique utilise des formulaires XLS, permettant une gestion sûre des formulaires électroniques et des données en temps réel. Cette plateforme a été mise en place à l'aide d'ONA (ona.io) en raison des succès obtenus avec ce système à l'OMS par des collègues menant des recherches sur la santé reproductive et sur Ebola. Elle a été choisie principalement, car elle est en libre accès, autorise une collecte des données hors ligne et leur chargement ultérieur en ligne pour les transférer dans le catalogue de données et pourra servir dans l'avenir, si on le souhaite, à la collecte systématique des données. Cette application permet aussi de gérer les versions, ce qui signifie qu'après l'optimisation de l'e-enquête à l'issue de la phase pilote, les données recueillies antérieurement ne seront pas perdues. La technologie nécessaire dans un pays pour utiliser cette e-enquête est un navigateur Internet actualisé comme Google Chrome, Internet Explorer ou Mozilla Firefox. Il existe d'autres plateformes similaires qui sont ou seront disponibles sur le marché et pourraient offrir des fonctions analogues.

On peut accéder à l'enquête électronique hébergée par ONA en utilisant un navigateur Internet ou par le biais d'ODK (Open Data Kit) Collect, une application sur Android gratuite. Il faut disposer d'une connexion au réseau la première fois que l'on ouvre l'enquête. Une fois celle-ci chargée, les utilisateurs n'auront plus besoin d'une connexion active au réseau pour y accéder. Si la connexion est active, les réponses des malades seront automatiquement chargées dans la base de données sur le Web après soumission. Dans les cas où le temps

de connexion au réseau est limité, il reste possible de remplir le formulaire et l'e-enquête sauvegarde les réponses de manière à pouvoir les expédier à la base de données une fois la connexion réseau rétablie. La base de données est sécurisée et son accès est autorisé à des individus désigné par le biais d'un nom d'utilisateur et d'un mot de passe.

L'e-enquête générique contient des instructions du type « passez à » et peut diriger l'interrogation vers différentes sections en fonction du type de tuberculose des répondants et de la phase thérapeutique (intensive ou de poursuite du traitement) pendant laquelle ils sont interrogés. Le questionnaire électronique peut être programmé pour générer automatiquement des calculs des coûts essentiels.

Les questions peuvent s'afficher dans de nombreuses langues, sélectionnées dans un menu déroulant. Si un pays a besoin d'une adaptation plus poussée, et notamment de traductions supplémentaires non encore prévues, il peut demander le formulaire XLS de l'instrument générique auprès de [tbdata@who.int](mailto:tbdata@who.int), puis le traduire, l'adapter et le charger en remplacement de la version générique.

Si l'on choisit une enquête avec saisie électronique des données, le comité d'éthique peut exiger que le formulaire de consentement éclairé soit rempli sous forme papier, avec la signature ou l'empreinte du doigt du malade. Il est également possible d'utiliser une signature électronique avec l'outil d'enquête électronique.

## 5.4 Contrôle de la qualité

Le coordonnateur de l'enquête devra établir le plan de supervision sur le terrain. Le chef d'équipe devra contrôler tous les questionnaires à la fin de l'enquête afin que les erreurs éventuelles soient rapidement identifiées et corrigées. Par la suite, le gestionnaire des données pourra effectuer périodiquement des contrôles de qualité des données. Si les données sont collectées sur papier, la saisie électronique ultérieure peut être effectuée par l'enquêteur, le superviseur ou des opérateurs de saisie spécialement recrutés. La décision à ce sujet revient au groupe consultatif de l'enquête. L'Encadré 5.3 présente l'expérience en matière de supervision acquise dans deux pays.

## 5.5 Nettoyage des données

Les analystes devront contrôler les données pour vérifier l'absence de valeurs extrêmes à l'aide de tabulations simples (par exemple, les réponses concernant la perte de temps, les revenus rapportés, le nombre de visites cliniques avant le diagnostic devront concorder avec l'analyse antérieure du parcours du malade, etc.) et communiquent à l'équipe d'enquête tout problème éventuel. Des situations, comme la présence de points de données peu plausibles ou des questions régulièrement omises, peuvent inciter à examiner de nouveau l'enregistrement d'enquête de départ (s'il s'est fait sur papier) ou, si possible, à réinterroger le malade. Dans le second cas, il faudra éventuellement prendre la décision de remplacer la donnée douteuse par une valeur supposée. Certaines valeurs extrêmes sont justifiées et ne devront pas être réécrites. Ce sera à l'analyste de décider si un résultat correspond à une donnée correctement rapportée ou à une erreur. Cette décision peut

### Encadré 5.3 Exemples de supervision sur le terrain dans deux pays

**Dans le cadre de l'enquête nationale menée en Ouganda sur les coûts pour les malades de la tuberculose (2017)**, une supervision de chaque site d'étude à partir de l'unité centrale a été menée au début de la collecte de données. Le coordonnateur de l'enquête a sélectionné une équipe de supervision. Sur chaque site, le superviseur d'enquête affecté au lieu a contrôlé tous les questionnaires à la fin de chaque journée pour identifier et corriger toute erreur éventuelle. Le but de la supervision était d'aider l'équipe sur le terrain à collecter des données de qualité et à recruter les participants. Les chefs d'équipe au niveau des établissements examineront les données recueillies et validées quotidiennement par les intervieweurs en établissement de soins.

**Dans le cadre de l'enquête nationale sur les coûts de la tuberculose pour les malades au Viet Nam (2016)**, deux déplacements de suivi ont été réalisés par des chercheurs de l'État vietnamien, un spécialiste de l'OMS au Viet Nam et des coordonnateurs provinciaux pendant la période de collecte des données d'un mois. Le but de la première visite de suivi était principalement de guider sur le plan pratique le personnel de district dans la réalisation des entretiens et d'apporter des suggestions pour améliorer ces entretiens et la collecte des données. La deuxième visite visait essentiellement à évaluer la qualité des données recueillies. Chaque questionnaire rempli a été soigneusement examiné ; les informations enregistrées ont fait l'objet d'un contrôle croisé avec les dossiers médicaux et les registres. Si les questionnaires devaient être validés, il était demandé aux membres du personnel de district d'organiser des entretiens de suivi pour corriger les informations.

nécessiter de prendre contact avec l'enquêteur de départ et/ou d'avoir une discussion avec l'EP. L'analyste devra aussi convertir certaines réponses sous forme de texte en données numériques ou catégorielles.

### 5.6 Étude pilote sur la collecte et la saisie des données

Une enquête pilote d'une durée limitée devra être organisée sur certains sites échantillonnés pour tester l'ensemble du processus de recrutement et d'interrogation des malades et de saisie des données. Cette enquête pilote pourra identifier et solutionner certains problèmes avant que l'enquête ne soit lancée sur tous les sites et apporter des éléments pour étayer la révision de l'instrument d'enquête. Si aucun problème important n'est rencontré pendant la période pilote, les données collectées pourront être considérées comme intégrables à l'enquête et contribuer à augmenter la taille de l'échantillon jusqu'au niveau nécessaire. Il ne faudra inclure ces données dans l'enquête globale que si le temps écoulé entre l'enquête pilote et le début de l'enquête officielle est relativement court. Les enquêtes pilotes peuvent souvent être effectuées en même temps que la formation du personnel d'enquête ou peu de temps après (voir le chapitre 8).

# 6.

---

## Analyse

### 6.1 Statistiques descriptives

Après nettoyage des données, il faudra produire des statistiques descriptives de base et des tabulations croisées pour présenter la population de malades, le recours aux soins de santé, le modèle de prise en charge de la tuberculose (lieu de traitement, nombre de visites, etc.), des données démographiques (âge, sexe, par exemple) ainsi que des informations relatives au traitement antituberculeux (statut pour la pharmacorésistance, phase de traitement, délai de diagnostic, par exemple). Un exemple de table de statistiques descriptives est fourni à l'annexe 4, accompagné de tableaux présentant les résultats d'enquête.

Le code d'analyse des données d'enquête est disponible à la fois dans Stata et R sur demande à l'adresse [tbddata@who.int](mailto:tbddata@who.int).

### 6.2 Estimation des revenus des ménages

Dans le cadre d'une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades, on peut estimer les revenus annuels des ménages de plusieurs façons (Figure 5.2). Il est conseillé à l'équipe menant l'enquête nationale sur les coûts de la tuberculose pour les malades de décider de la méthode la plus appropriée pour cette estimation avant de concevoir l'enquête. Cette décision s'appuiera sur les expériences antérieures réussies dans la mesure des « revenus » des ménages au niveau national. Sur la base de ce choix, l'équipe de recherche locale réutilisera les questions pertinentes tirées de l'enquête la plus récente (consommation, dépenses ou niveau de vie). Un ensemble réduit de questions peut suffire (et ainsi permettre de raccourcir le questionnaire appliqué dans l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades, mais sélectionner un jeu de questions approprié nécessite un travail préliminaire (Encadré 6.1). Comme indiqué précédemment, les diverses méthodes de mesure du niveau de vie présentent des avantages et des inconvénients et elles ne sont pas équivalentes (10). Les pays devront choisir la mesure la plus robuste et la moins biaisée. S'ils ont besoin d'une assistance pour décider de la méthode à employer ou concernant la mise en œuvre de cette méthode, ils peuvent consulter l'OMS ou d'autres agences techniques appuyant l'enquête. On trouvera ci-après un résumé des quatre méthodes d'estimation des revenus des ménages. Si les personnes chargées de la mise en œuvre choisissent une méthode (revenus mensuels des ménages autorapportés, par exemple) en plus de la prédiction des revenus annuels d'après les actifs possédés/les

caractéristiques du logement, les questions en rapport avec les deux autres méthodes (« consommation mensuelle du ménage » et « dépenses mensuelles du ménage », par exemple) pourront être supprimées ou laissées en place afin de comparer les résultats obtenus par des méthodes différentes et de réaliser des analyses de sensibilité. Cette dernière option sera utile pour pratiquer des analyses croisées entre les pays et pour affiner encore dans l'avenir la méthodologie d'enquête.

### *1. Consommation mensuelle des ménages*

La consommation des ménages fournit une mesure de leurs revenus estimés, elle représente les ressources que les ménages consomment réellement. La mesure de la consommation est largement utilisée par les économistes étudiant les ménages et par les enquêtes économiques. Certains considèrent qu'elle constitue une mesure des revenus plus exacte que les revenus autorapportés eux-mêmes. Bien que cette méthode soit applicable dans tous les pays, elle s'avère plus utile dans ceux où le secteur du travail informel est dominant, ce qui entraîne une moindre exactitude des revenus autorapportés (comme indiqué plus haut).

Pour mesurer la consommation dans le cadre des enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades, on pose aux personnes sondées une série de questions sur les montants qu'elles dépensent (éventuellement) pour certains biens et services, y compris les produits alimentaires et non alimentaires, les biens durables (biens dont l'utilisation dure un certain temps comme les bicyclettes) et le logement. Comme indiqué précédemment, les questions relatives à la consommation des ménages sont sélectionnées à partir d'enquêtes antérieures sur leur consommation ou leur niveau de vie. Dans la pratique, les questions concernant la consommation des ménages constituaient un sous-ensemble de celles posées dans l'enquête antérieure, davantage axée sur la situation socioéconomique des ménages sondés. Par exemple, plutôt que d'interroger les ménages sur leur consommation de tous les types possibles de véhicules, l'enquête peut poser une seule question globale sur les dépenses liées aux véhicules dans la mesure où la ventilation de ce poste ne présente pas d'intérêt particulier ici. Néanmoins, les intervieweurs devront décrire aux malades les catégories plus larges ainsi constituées et, si nécessaire, s'assurer que des postes de dépenses importants ne sont pas oubliés. L'instrument d'enquête générique ne comprend pas de questions prédéfinies sur la consommation des ménages, car cette section de l'enquête est adaptée aux schémas de consommation propres au pays.

Si les personnes sondées sont interrogées sur leur consommation mensuelle pour certaines catégories de dépenses, il faudra multiplier par 12 les montants correspondants et les ajouter lors de l'analyse pour parvenir à la consommation annuelle des ménages.

### *2. Dépenses mensuelles des ménages*

Ces dépenses ne prennent pas en compte les consommations qui ne reposent pas sur des transactions commerciales. La consommation domestique ne sera donc pas incluse dans cette mesure (mais le sera dans la consommation du ménage). Par ailleurs, ces dépenses

---

devront intégrer les achats effectués, mais non consommés pendant la période de rapport (10).

### *3. Revenus mensuels autorapportés des ménages*

Les revenus autorapportés des ménages ont constitué la principale méthode de mesure des revenus utilisée dans les enquêtes récentes sur les coûts de la tuberculose pour les malades, essentiellement pour des raisons de simplicité. Ce peut être la méthode la plus fiable dans les pays où le travail formel prédomine (administration, secteur privé ou autres emplois fortement réglementés, par exemple) et les revenus mensuels autorapportés peuvent alors être obtenus à partir des feuilles de salaire.

Dans les pays où les activités informelles occupent une place importante, l'utilisation des revenus mensuels autorapportés des ménages se heurte à certaines limitations. Par exemple, les revenus des malades peuvent fluctuer dans une large mesure d'un mois sur l'autre s'ils les tirent d'un travail intermittent, occasionnel ou saisonnier. De plus, les revenus autorapportés sont soumis à des biais de rappel ou de rapport (en particulier lorsque les répondants ne reçoivent pas une feuille de paie régulière), ce qui peut conduire à estimer ou à rapporter en excès ou encore à sous-estimer ou à sous-rapporter leurs revenus réels.

### *4. Prédiction des revenus annuels des ménages d'après les actifs qu'ils possèdent ou les caractéristiques de leur logement*

Une autre méthode consiste à estimer les revenus annuels des ménages d'après une liste de questions concernant leurs actifs (véhicules, portables, etc., possédés, par exemple) et/ou les caractéristiques de leur logement (par exemple, nombre de pièces dans la maison, matériau constituant les murs, etc.). Cette méthode peut être utile dans les pays où le travail informel représente un secteur important et pour lesquels il existe un jeu validé de questions sur les actifs possédés ou les caractéristiques du logement.

Lors de l'analyse des données générées par cette approche, des niveaux et des scores de pauvreté comparatifs seront calculés pour les répondants et les ménages auxquels ils appartiennent. Cette opération s'effectue en établissant une équation de régression entre les variables décrivant les actifs et les revenus rapportés du ménage dans le jeu de données externe (c'est-à-dire fourni par une enquête sur les niveaux de vie ou analogue). Se reporter à l'Encadré 6.1 pour le détail complet de la transformation des questions relatives aux actifs en estimations des revenus annuels des ménages.

## **6.3 Estimation des coûts**

Ce plan d'étude de type transversal nécessite de calculer les coûts. Pour ce faire, il est proposé de suivre la méthode suivante.

- Pour estimer les coûts pour le malade du reste de la phase actuelle de poursuite du traitement, extrapoler les coûts qu'il a supportés dans cette phase jusqu'à ce jour. Par exemple, si le malade n'a suivi qu'un tiers de la phase de traitement, les coûts subis à la

### Encadré 6.1 Sélection des variables décrivant les actifs spécifiques au pays

Pour sélectionner les variables les plus en rapport avec les revenus/dépenses, il est conseillé de trouver une enquête récente mesurant à la fois les actifs possédés par les ménages et leurs revenus/dépenses. Les enquêtes de ce type peuvent souvent être téléchargées à partir du catalogue de microdonnées de la Banque mondiale (<http://microdata.worldbank.org/index.php/home>). Elles contiennent fréquemment de longues listes de questions validées sur les actifs. Si aucune enquête récente n'est disponible dans le pays, on peut envisager d'utiliser une enquête effectuée dans un pays voisin présentant un profil économique similaire.

Après avoir extrait les données de cette enquête antérieure, on fera appel à une régression linéaire multivariée pour prédire les revenus ou les dépenses des ménages en utilisant la totalité des variables décrivant les actifs de l'enquête. L'étape suivante consiste à retenir les éléments d'actif les plus fortement liés aux revenus/dépenses totaux des ménages en recherchant ceux présentant les plus faibles valeurs de p ou les résultats aux tests statistiques les plus élevés d'après la régression résultante. La liste d'actifs sélectionnés, utilisée initialement dans une enquête externe, sera incluse dans l'instrument d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades. Nous recommandons de choisir au moins 10 éléments pour différencier efficacement les niveaux de revenus entre les ménages.

date considérée dans le cadre de cette phase thérapeutique seront multipliés par trois. On effectue cette opération en utilisant les questions portant sur la durée prévue de la phase et le nombre de journées de traitement effectuées dans cette phase.

- Pour estimer les coûts résultant de l'autre phase de traitement : utiliser les coûts médians et le nombre d'heures rapportés par d'autres malades échantillonnés dans cette phase de traitement. Dans ce calcul, on considère séparément les coûts pour les malades atteints d'une tuberculose pharmacosensible et ceux pour ceux souffrant d'une tuberculose pharmacorésistante. Une approche plus nuancée (à appliquer dans l'analyse de sensibilité) pourrait consister à extrapoler les données provenant de malades présentant des caractéristiques similaires (lieu, âge, situation socioéconomique). Une telle approche devrait éviter tout masquage éventuel des inégalités dans les coûts totaux découlant de l'utilisation d'une durée et de coûts médians pour l'extrapolation à d'autres malades.

L'un et l'autre de ces calculs sont exécutés dans le code statistique, qui est disponible sur demande.

Il convient d'ajouter des coûts directs pour les personnes qui s'occupent des malades dans le calcul des coûts si ces personnes font partie des mêmes ménages que les malades. Les coûts directs concernant ces personnes sont rapportés par le répondant. Depuis avril 2017, le groupe de travail spécial a accepté que les coûts indirects ne soient pas intégrés à la mesure de l'indicateur de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose.

## 6.4 Détermination des coûts catastrophiques

On attribuera à chaque ménage une valeur binaire selon qu'il a subi ou non des coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose, définis par le dépassement d'un seuil de 20 % des revenus annuels du ménage. En outre, d'autres valeurs de coupure sont utilisables pour les analyses de sensibilité et pour faire varier le seuil en fonction du quintile de richesse. Ces valeurs binaires permettront de calculer le pourcentage de répondants tuberculeux traités dans les réseaux de PNT et ayant supporté des coûts totaux catastrophiques. Ces pourcentages peuvent aussi être rapportés par quintile de revenu, sexe, centre de santé et grappe géographique dans les pays, si la taille de l'échantillon l'autorise.

## 6.5 Stratégies d'adaptation

L'analyse des stratégies d'adaptation pour faire face aux coûts catastrophiques permet de percevoir comment les malades gèrent les coûts de traitement de la tuberculose. Chacune de ces stratégies peut être étudiée en tant que mesure binaire (le ménage a-t-il ou non appliqué cette stratégie) ou en tant que niveau absolu d'adaptation. Même si la mise en œuvre de ces stratégies ne se confond pas exactement avec la confrontation à des coûts catastrophiques, leur prise en compte est importante dans la conception de mesures pour réduire les coûts et dans la promotion de ces mesures. Il est conseillé d'étudier la corrélation entre les coûts et/ou l'expérience de coûts catastrophiques et la mise en œuvre de stratégies d'adaptation.

## 6.6 Conséquences sociales

L'instrument d'enquête générique pose des questions sur les conséquences sociales de la maladie tuberculeuse et du traitement antituberculeux telles que l'exclusion sociale, le divorce, la déscolarisation des enfants, etc. Ces indicateurs peuvent être plus facilement appréhendés par les décideurs politiques que le concept de coûts catastrophiques et une analyse complète devra donc inclure des statistiques prédictives de la fréquence de survenue de ces conséquences.

## 6.7 Ajustement pour tenir compte des corrélations à l'intérieur des grappes en vue d'obtenir une estimation nationale

Il peut être nécessaire d'ajuster le pourcentage de malades (et de ménages auxquels ils appartiennent) inclus dans l'enquête et confrontés à des coûts catastrophiques pour qu'il soit représentatif à l'échelle nationale. Cette nécessité peut résulter d'un sous- ou d'un sur-recrutement dans des grappes particulières et/ou de l'existence de corrélations à l'intérieur de certaines grappes.

### *Ajustements à l'intérieur des grappes*

Dans les enquêtes utilisant un sondage en grappes, les observations tirées de la même grappe manquent d'indépendance statistique, car les individus qui la composent ont une plus grande probabilité de partager certaines similitudes que des individus appartenant à

des grappes différentes. Pour prendre en compte la corrélation intragrappe, il convient de calculer des erreurs types robustes. Ce calcul peut être effectué lors de l'analyse au niveau individuel des données d'enquête en recourant à une régression logistique. L'estimation résultante devrait fournir des erreurs types plus importantes et ainsi des intervalles de confiance plus larges que la régression logistique standard, ce qui contribuera à corriger le manque d'indépendance statistique des individus à l'intérieur des grappes.

### *Coefficients de pondération*

Dans les contextes où l'on a sélectionné le sondage en grappes en tant que stratégie d'échantillonnage, mais où certaines grappes contiennent un nombre insuffisant de malades interrogés lors de la collecte des données, les informations provenant de ces unités devront être comparées à celles émanant d'unités complètes.

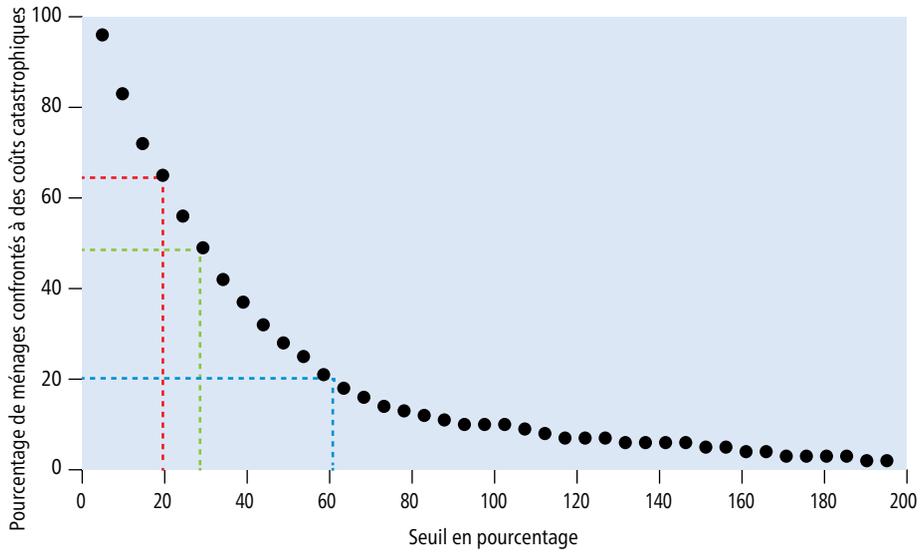
Si le nombre de malades recrutés dans chaque grappe est fortement variable (ce qui ne devrait pas arriver si le protocole d'étude est bien respecté), la méthode d'échantillonnage réellement appliquée ne devra plus être considérée comme une PPS. Si l'on craint que la grappe elle-même puisse être associée à un risque disproportionné de coûts catastrophiques pour ses membres, il sera important de procéder à une correction lors de l'analyse pour tenir compte de ce biais potentiel.

Cette correction peut s'opérer en affectant à chaque grappe un poids proportionnel au nombre d'individus interrogés dans cette grappe. Par exemple, si la taille de grappe prévue est de 27 et s'il existe des variations importantes dans la taille réelle des grappes en raison de difficultés pour recruter les malades, le coefficient de pondération affecté à chaque nouveau malade dans une grappe donnée sera égal à 27 divisé par le nombre réel de nouveaux malades interrogés. L'analyse sera effectuée avec et sans coefficient de pondération et les différences dans les résultats obtenus devront être examinées de manière approfondie.

## **6.8 Analyses de sensibilité**

Il est recommandé de rapporter les principaux résultats en parallèle à la réalisation des analyses de sensibilité. On peut, par exemple, pour cela utiliser à la fois l'approche reposant sur le revenu final après la maladie et celle considérant le capital humain pour évaluer les coûts indirects. Une autre option consiste à appliquer des approches différentes pour estimer les revenus. Il est aussi parfois utile de présenter le pourcentage de malades tuberculeux (et de ménages auxquels ils appartiennent) confrontés à des coûts catastrophiques si l'on décompte seulement les coûts directs ou si l'on prend en considération les dépenses médicales uniquement. Ces approches ignorent les pertes de revenus ou les pertes de temps évaluées, qui peuvent s'avérer difficiles à déterminer avec exactitude. Une autre analyse de sensibilité, dont l'intérêt a été prouvé dans les enquêtes antérieurement menées, consiste à faire varier le seuil en pourcentage des revenus utilisé pour définir les coûts catastrophiques (Figure 6.1).

**Figure 6.1** Exemple d'incidence de la modification du seuil utilisé pour définir des coûts catastrophiques sur le décompte des ménages touchés par la tuberculose supportant des coûts totaux catastrophiques



# 7.

---

## Considérations éthiques

### 7.1 Approbation éthique

Avant d'entamer ce projet, il faut soumettre un protocole détaillé à un comité d'éthique pour approbation. Les éléments devant être fournis aux investigateurs de ce comité comprennent le formulaire de demande d'approbation éthique, les CV du ou des principaux enquêteurs et un protocole d'enquête détaillé incluant :

- une justification de la réalisation de l'investigation ;
- une déclaration claire des objectifs ;
- une description précise de toutes les procédures et interventions proposées ;
- un plan indiquant le nombre de sujets participants ;
- les critères conditionnant le recrutement des participants ;
- des fiches d'information sur les participants et des formulaires de consentement éclairé ;
- les problèmes éthiques soulevés et la façon d'y répondre.

L'annexe 11 présente des exemples de questions posées par le comité d'examen éthique et de réponses fournies par l'équipe d'étude.

### 7.2 Protection de la confidentialité

Protéger la confidentialité des malades est essentiel. Les participants à l'enquête sont identifiés dans les registres de la tuberculose d'après les dossiers cliniques contenant leurs identifiants personnels et des informations médicales et autres pouvant être sensibles et devant être protégées. L'instrument de collecte des données ne doit pas contenir de noms ou d'autres données permettant d'identifier des individus. Au lieu du nom, on pourra utiliser le numéro attribué dans le registre de la tuberculose, qui permettra de revenir au registre et au dossier médical en cas de nécessité pour un contrôle de la qualité, une validation des données ou une collecte des résultats du traitement pour les malades sondés. Une autre solution consiste à créer un numéro d'enregistrement unique pour chaque participant à l'enquête, avec une clé (à garder en lieu sûr) permettant de relier ce numéro à celui inscrit dans le registre de la tuberculose et aux données personnelles.

### 7.3 Consentement éclairé

Les malades doivent être informés dans leur langue maternelle de la finalité de l'enquête, de la confidentialité des données recueillies, de la durée de l'entretien et de leur droit à

se retirer de l'enquête à tout moment. Après des questions pour s'assurer de la clarté des propos et de la bonne compréhension par le sujet des informations fournies, l'enquêteur devra obtenir le consentement éclairé de celui-ci. Si ce consentement ne peut être obtenu par écrit, un consentement non écrit doit être enregistré.

La Partie II de l'instrument de collecte de données comprend un formulaire de consentement générique (annexe 1), qui devra être adapté aux circonstances locales dans le cadre du processus d'adaptation global du protocole d'enquête.

Les informations fournies devront inclure :

- la finalité et les procédures de l'enquête ;
- pourquoi et comment les participants potentiels sont sélectionnés ;
- toute gêne pouvant être ressentie ;
- le droit de s'abstenir de participer à l'enquête ou de retirer son consentement à tout moment sans que cela n'ait de conséquence négative ;
- l'affiliation institutionnelle des chercheurs et leurs coordonnées détaillées ;
- la description des dispositions pour protéger l'anonymat et/ou la confidentialité ;
- les conditions de disponibilité des résultats pour les participants et/ou la collectivité ;
- la compensation éventuellement fournie, par exemple pour les coûts de transport ou la perte de temps résultant de la participation à l'enquête ;
- l'assistance et le soutien sociaux disponibles pour les malades atteints d'une tuberculose pharmacorésistante ou multirésistante, en particulier s'ils ont été identifiés dans le cadre d'une cartographie de la protection sociale préalable à l'enquête (voir section 2.3).

Outre l'adaptation de la langue utilisée pour le consentement éclairé dans le protocole générique, il peut être nécessaire d'inclure un formulaire pour recueillir le consentement des patients tuberculeux pédiatriques.

## **7.4 Compensation à l'intention des participants à l'enquête**

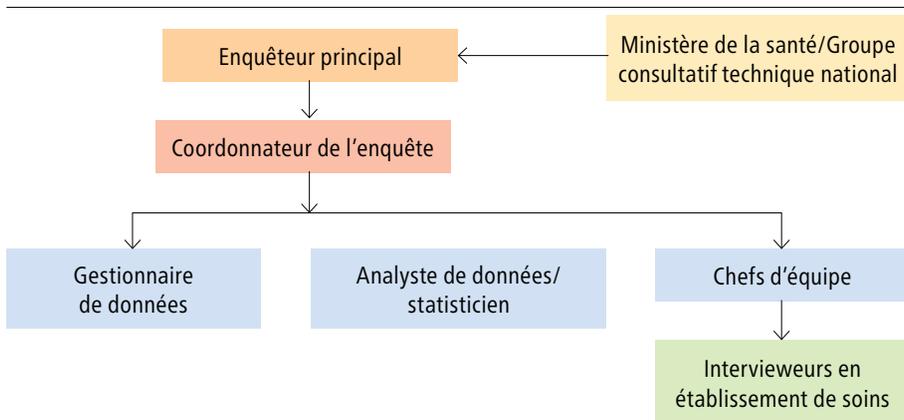
Les malades peuvent recevoir une compensation en argent liquide ou en nature pour la perte de temps, les déplacements ou la gêne occasionnés par l'entretien. Il n'est pas acceptable d'attendre des participants qu'ils subissent les coûts de déplacement ou le temps de travail perdu pour prendre part à l'enquête. Toute compensation éventuelle devra néanmoins être raisonnable pour ne pas inciter les sujets à participer dans le seul but d'obtenir un gain financier. L'accord ou non d'une compensation et le montant de celle-ci devront être décidés par le coordonnateur de l'enquête et clairement mentionnés dans la fiche d'information. La section 9 (budget de l'enquête) indique les valeurs que peut prendre ce montant dans les pays appliquant l'enquête.

# 8.

## Organisation et formation de l'équipe d'enquête

L'organisation et la mise en œuvre de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades représentent une opération de grande ampleur et nécessitent le soutien d'une équipe. L'organisation en charge de la gestion et de l'application de l'enquête devra définir les rôles et les responsabilités des membres de l'équipe d'enquête pendant la phase de planification. La présente section donne une présentation générale de la composition, des rôles et des responsabilités de l'équipe d'enquête. La composition exacte et les liens de subordination des équipes seront variables, mais une définition claire des rôles et des responsabilités, compatible avec les qualifications et l'expérience, est capitale. La Figure 8.1 présente un organigramme générique de l'équipe d'enquête, qui devra être adapté au contexte national. Des propositions détaillées pour la composition de l'équipe et les qualifications de ses membres sont fournies à l'annexe 5.

**Figure 8.1** Organigramme de l'équipe d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades



### 8.1 Supervision et gestion

La responsabilité finale de la gestion de l'enquête incombe au Ministère de la santé. On pourra mettre en place un groupe consultatif technique national incluant aussi des représentants d'autres parties prenantes au-delà des domaines de la tuberculose et de la santé, et éventuellement des partenaires internationaux, susceptibles d'apporter un

soutien technique. Une assistance technique à distance pourra être fournie par le Groupe spécial mondial chargé des enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades.

Si l'enquête est placée sous la direction du Ministère de la santé, sa mise en œuvre effective sera avantageusement menée par un établissement d'enseignement supérieur local, ayant de l'expérience dans l'exécution d'enquêtes sanitaires en établissement de soins, par exemple un établissement effectuant des recherches en épidémiologie, sciences sociales ou économie de la santé. Si la direction de l'étude est exercée sous contrat par un organisme d'enseignement supérieur ou de recherche, celui-ci devra rendre compte régulièrement, soit directement au Ministère de la santé, soit à un groupe consultatif technique dépendant de ce ministère. Un contrat devra définir les prestations à fournir (y compris, leurs calendriers), les ressources humaines, les dispositions en matière d'assurance et de contrôle de la qualité, les droits de propriété sur les données et les mesures financières.

## **8.2 Composition de l'équipe d'enquête**

L'équipe devra comprendre au minimum un enquêteur principal, un coordonnateur, un gestionnaire de données et des intervieweurs. Il est souhaitable d'y intégrer des chefs d'équipe si la présence du coordonnateur de l'enquête dans chacune des grappes est peu fréquente. Les intervieweurs ne devront pas appartenir au personnel de santé régulier des établissements de soins où les entretiens sont menés afin de réduire le risque de biais et de conflit d'intérêts.

La présence d'un statisticien sera utile pour aider au calcul de la taille de l'échantillon et à l'analyse des données et, si les ressources le permettent, un informaticien pourra contribuer à l'adaptation du protocole des outils d'e-enquête.

## **8.3 Recrutement de l'équipe**

Il est peu probable que tout le personnel nécessaire soit directement disponible dans l'organisme chargé de mettre en œuvre l'enquête, notamment le coordonnateur et les intervieweurs. Les membres de ce personnel devront être recrutés selon les procédures de recrutement habituellement appliquées dans le pays et le processus devra débuter dès que possible une fois l'approbation éthique obtenue et le financement de l'enquête assuré. Compte tenu de la nature temporaire de ces emplois, il sera judicieux de faire appel à du personnel détaché d'universités, d'établissements de recherche ou employé par des organisations non gouvernementales dans le pays. L'attrition de ce personnel pourra être en partie évitée en débutant l'enquête dès que la formation des intervieweurs est terminée et en fournissant un environnement de travail favorable ou d'autres éléments incitatifs, comme une référence professionnelle pour un emploi futur ou un certificat de participation à l'enquête.

## 8.4 Mise au point de procédures opératoires standardisées (POS) et d'un plan de supervision de l'enquête

L'expérience acquise par les premiers pays ayant mis en œuvre l'enquête montre qu'il faut disposer de POS dans les domaines suivants (voir exemples à l'annexe 12).

1. Procédures POS à l'intention du personnel opérant dans les établissements de soins et destinées à garantir la qualité de la collecte des données :
  - a. Finalité et portée de l'enquête,
  - b. Personne responsable,
  - c. Procédure (calendrier de l'étude ; premier tri et élaboration de la liste des malades répondant aux critères ; sélection des malades ; réalisation des entretiens) ;
2. Procédures POS à l'intention des coordonnateurs de niveau provincial chargés d'assurer la supervision de la qualité des données :
  - a. Finalité et portée de l'enquête,
  - b. Personne responsable,
  - c. Procédure (fourniture d'un questionnaire et d'autres documents associés à l'unité districale, appui de cette unité dans la sélection des malades, les entretiens, la supervision et le contrôle des questionnaires remplis par les intervieweurs) ;
3. Procédure POS pour la saisie des données indiquant la personne chargée de cette tâche et les différentes opérations qu'elle implique, notamment les contrôles aléatoires effectués sur les données saisies sous deux formats : papier et Web (ONA).

Des indicateurs et des valeurs de référence devront être clairement définis dans le protocole d'enquête et les chefs d'équipe et les superviseurs devront être convenablement formés pour prendre des mesures lorsque les valeurs de référence ne sont pas atteintes. Une supervision régulière devra être exercée. Le lecteur trouvera à l'annexe 13 un exemple de plan de suivi externe des enquêtes et à l'annexe 14 une liste de contrôle pour l'examen de l'enquête.

## 8.5 Formation

La formation du personnel est importante pour s'assurer que l'enquête est bien mise en œuvre de façon standardisée, garantissant ainsi la validité des données et la comparabilité des résultats. Le coordonnateur de l'enquête devra organiser la formation et prendre part à certaines parties de cette formation qu'il dirigera. L'enquêteur principal (EP) et d'autres partenaires peuvent aussi être impliqués. Il devra y avoir au maximum un à trois formateurs par pays.

Toute personne participant à la mise en œuvre d'une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades devra être systématiquement formée, notamment à l'utilisation du questionnaire spécifique et aux entretiens. Il est crucial que tous les intervieweurs comprennent chaque question et qu'ils la posent ensuite de manière standardisée. Il faudra également évaluer la capacité de tous ces intervieweurs à mener

des entretiens. Pendant la formation, ceux-ci devront s'exercer à appliquer le questionnaire entre eux et en simulant leur présence dans un établissement de soins de manière à bien comprendre aussi les questions et les réponses.

La durée de la formation variera entre un et plusieurs jours en fonction de l'expérience antérieure des intervieweurs en matière d'enquêtes en établissement de soins et de leurs connaissances de la tuberculose et des outils de collecte des données en ligne.

Les objectifs possibles de la formation des intervieweurs sont recensés à l'annexe 6 et un exemple de formation sur deux jours pour les personnes chargées de la collecte des données est présenté dans l'Encadré 8.1. Un programme de formation généralisé à la constitution des échantillons est disponible à l'annexe 7.

## 8.6 Élaboration du calendrier

Il faut également établir un calendrier organisant la planification, la mise en œuvre et l'analyse des données. Le lecteur trouvera à l'annexe 8 un modèle et un exemple d'un tel calendrier.

### Encadré 8.1 Formation sur deux jours des collecteurs de données (Viet Nam, Juillet 2016)

#### Objectifs de la formation

Les intervieweurs devront :

- être conscients des problèmes éthiques soulevés par la réalisation de tels entretiens ;
- apprendre les techniques d'entretien (telles qu'un sondage approprié) ;
- être en mesure de sélectionner des participants appropriés pour l'étude ;
- être pleinement familiarisés avec le questionnaire et maîtriser parfaitement le schéma de succession des questions ;
- comprendre les indicateurs utilisés dans le questionnaire ;
- apporter un retour d'information aux chercheurs responsables de l'enquête concernant toute incertitude ou inquiétude relative au questionnaire ou aux procédures de collecte des données.

Les chefs d'équipe et les coordonnateurs de l'enquête devront :

- évaluer l'aptitude des intervieweurs à mener l'enquête.

#### Prestations enseignées aux intervieweurs

1. Se présenter eux-mêmes et présenter l'enquête aux participants.
2. Communiquer aux malades la justification des critères d'inclusion dans l'enquête.
3. Faire connaître aux malades le processus de consentement éclairé.
4. Mettre les participants à l'aise et s'assurer que l'environnement dans lequel ils posent les questions est confortable.
5. Être suffisamment familiarisés avec le questionnaire afin de pouvoir enchaîner les questions sous forme de conversation plutôt que formellement.

**Encadré 8.1 (suite)**

6. Poser les questions dans l'ordre où elles figurent dans le questionnaire, en utilisant la même formulation (dans la langue locale). Certaines questions peuvent nécessiter des explications supplémentaires et amener l'intervieweur à solliciter des réponses concernant le temps passé et les types de coûts. Selon le degré d'avancement du malade dans son traitement, il peut lui être difficile de se rappeler les coûts de certaines prestations. L'intervieweur devra faciliter pour le malade ce rappel en utilisant les méthodes locales de structuration du temps, par exemple les festivités et les calendriers locaux, les moments des récoltes ou des repères similaires afin d'aider les personnes interrogées à se remémorer la succession dans le temps des visites médicales.
7. Comprendre et être en mesure d'expliquer les définitions des indicateurs (types de coûts, ce que l'on entend par coût de l'alimentation, coût des déplacements et coût du logement, et ce qui est inclus et ce qui est exclu, et comment aider les malades à se rappeler les postes de dépenses en leur proposant des réponses). Cela contribuera à assurer la cohérence des entretiens et à encourager les malades à répondre.
8. Éviter d'influencer les réponses aux questions en utilisant un langage corporel aimable mais neutre et en ne cherchant pas à donner des leçons aux malades.
9. S'assurer que toutes les questions ont obtenu des réponses. Si un participant refuse de répondre à une question ou est dans l'incapacité de donner une réponse, le champ correspondant doit être complété.
10. Garder le contrôle de l'entretien (diversions, silences).
11. Contrôler les dossiers des malades (y compris dans les cas de non-participation à l'enquête). Être sensibilisés aux différentes phases thérapeutiques (intensive, poursuite du traitement) et aux différents types de traitement antituberculeux (hospitalisation, différentes formes de traitement DOT, etc.) ainsi qu'aux coûts associés (test de conversion des expectorations, analyse de suivi, obtention des médicaments, etc.) pour éviter de compter deux fois les mêmes postes de coûts. Ils devront aussi savoir clairement quels médicaments sont destinés au traitement de la tuberculose et quels médicaments supplémentaires sont susceptibles d'être prescrits/achetés.

# 9.

---

## Budgétisation

### 9.1 Estimation du budget avant la planification détaillée de l'enquête

Une estimation grossière du budget est nécessaire au stade de la planification initiale afin d'évaluer la disponibilité des fonds et s'il faut mobiliser des ressources supplémentaires. Pour guider cette estimation grossière destinée à la planification initiale, on peut utiliser un nombre hypothétique de participants par enquête (allant de 750 à 1800 dans les pays fortement touchés par la tuberculose), qui sera multiplié par un budget moyen par participant de US \$80 pour l'Asie et de US \$120 pour l'Afrique.<sup>1</sup>

La budgétisation détaillée doit être effectuée en parallèle avec l'élaboration du protocole d'enquête, car d'éventuelles limites budgétaires peuvent avoir d'importantes implications sur la taille de l'échantillon, le nombre de grappes et la rétention du personnel d'enquête, etc. Le lecteur trouvera à l'annexe 9 un modèle pour établir un budget détaillé pour l'enquête. Ce modèle n'est en aucun cas exhaustif mais présente les principaux postes qu'il faudra probablement budgétiser. Le budget final devra aussi se refléter dans le budget du plan stratégique national contre la tuberculose.

Plusieurs facteurs importants influent sur l'ampleur du budget total de l'enquête.

- **Taille de l'échantillon, nombre de grappes et distances géographiques.** La taille de l'échantillon et le nombre de grappes influent sur le nombre d'intervieweurs (et d'équipes d'enquête) nécessaires, sur le nombre de dispositifs mobiles de collecte des données (si l'on en utilise) et sur la durée de la période de recueil des données.
- **Coûts de personnel.** Il est habituellement nécessaire d'engager du personnel spécifiquement pour l'enquête, même si certaines enquêtes antérieures ont fait partiellement ou totalement appel à du personnel travaillant régulièrement pour des programmes. Les ressources humaines ont représenté 31 % à 37 % du budget dans les pays mettant en œuvre cette enquête pour la première fois (Figure 9.1).
- **Nombre d'intervieweurs.** Le nombre de malades par jour dans une grappe influe aussi sur le nombre intervieweurs nécessaires. Au Myanmar, on a fait appel à 10 intervieweurs pour 25 grappes ; en Ouganda, à 15 intervieweurs pour 67 grappes ; au Viet Nam à 22 collecteurs de données pour 20 grappes ; et au Kenya à 30 intervieweurs

---

<sup>1</sup> Les valeurs fournies dans ce document sont des estimations reposant sur les budgets moyens utilisés dans les huit premiers pays où l'enquête a été mise en œuvre (Kenya, Ghana, Myanmar, Viet Nam, Mongolie, Timor-Leste, Îles Salomon, Philippines).

pour 30 grappes. Aux Philippines, 298 soignants ont été employés et ont réalisé des entretiens à domicile lorsque les malades n'étaient pas présents dans l'établissement de soins.

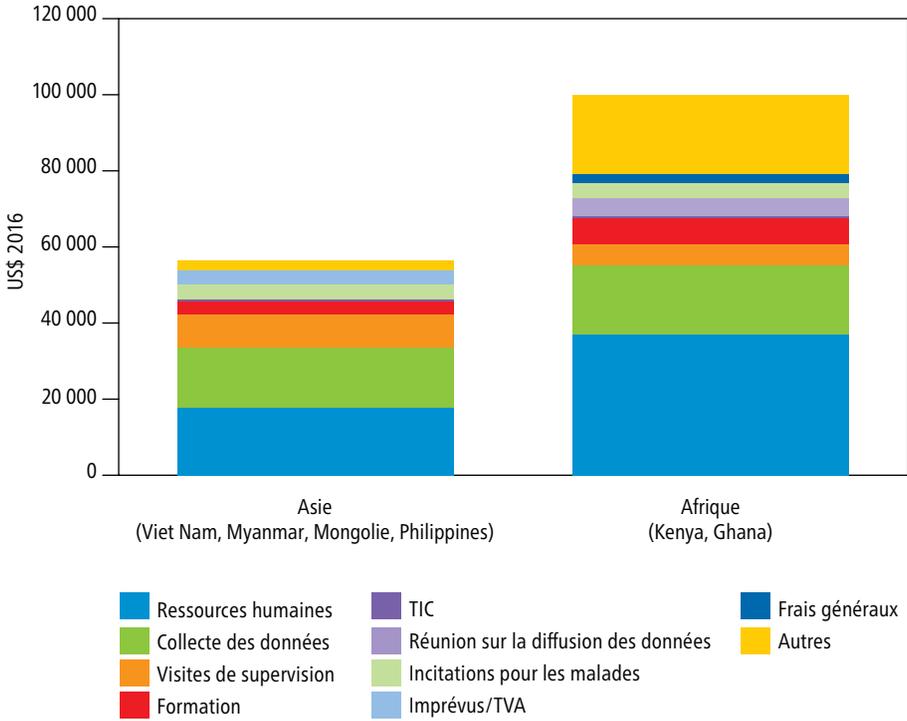
- **Assistance technique.** Le financement de l'assistance technique doit être comptabilisé dans le budget si les responsables de l'enquête comptent faire appel à un soutien technique externe. Dans le cas d'un soutien international, il faut prévoir au minimum une mission d'une semaine et une aide à distance sur une à trois semaines. On trouvera ci-après les domaines dans lesquels les premiers pays ayant mis en œuvre la méthodologie de l'OMS 2015 ont sollicité un appui : adaptation du protocole, estimation de la taille d'échantillon, formation de l'équipe d'enquête et des intervieweurs et phase postérieure à la mise en œuvre (analyse et diffusion des résultats).

## 9.2 Composantes typiques d'un budget

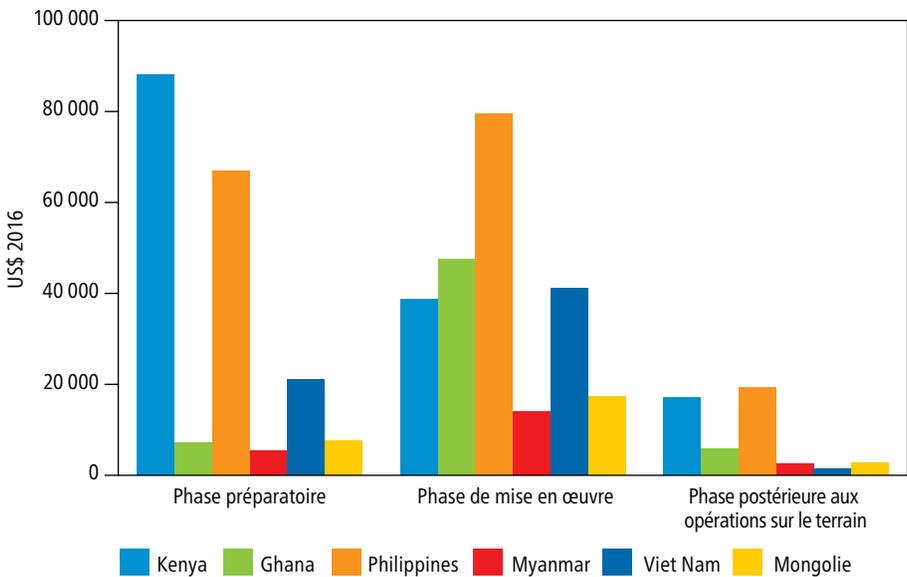
Les principales composantes d'un budget d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades sont illustrées sur les Figures 9.1 et 9.2. Les postes importants sont les suivants.

- **Ressources humaines.** Ce poste inclut les salaires ou les indemnités versés à l'enquêteur principal, au coordonnateur de l'enquête, à l'analyste de données, au gestionnaire de données, au chef d'équipe et aux intervieweurs.
- **Assistance technique.** Ce poste inclut les frais de déplacement et de délivrance de l'assistance technique.
- **Adaptation de l'enquête.** Ce poste inclut les coûts liés à l'élaboration du protocole, à l'adaptation de l'instrument, y compris la traduction et la retraduction, et à l'analyse de la situation.
- **Éthique.** Ce poste couvre les frais relatifs aux demandes d'approbation et à l'intervention du comité d'examen éthique.
- **Technologies de l'information et de la communication et fournitures.** Ce poste inclut les ordinateurs, la location des dispositifs mobiles de collecte des données, les frais de soutien technique pour le formulaire de collecte des données sur le Web et la constitution des bases de données fixe et liée à l'enquête.
- **Incitations à l'intention des malades.** Destinées à compenser le coût des déplacements pour se rendre aux visites (un montant incitatif allant de US \$1,60 à US \$3 a été versé aux malades interrogés dans le cadre des enquêtes récentes).
- **Collecte des données.** Ce poste inclut les coûts de déplacement pour les intervieweurs et les chefs d'équipe.
- **Visites de supervision.** Ce poste couvre les déplacements et le per diem pour les visites de supervision.

**Figure 9.1** Budget moyen de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades pour les principaux postes de dépenses



**Figure 9.2** Budget de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades par phase, pour des pays sélectionnés, au cours de la période 2016–2017



- **Nettoyage et analyse des données.** Frais de personnel ou temps de consultant pour l'analyse des données si ces dépenses s'ajoutent à la rémunération d'un gestionnaire et d'un analyste de données (incluse dans le poste Ressources humaines) ou au recours à une assistance technique pour cette activité (comptabilisé dans Assistance technique).
- **Formation et réunions.** Ce poste inclut les coûts de formation avant le début de la collecte, notamment de formation des intervieweurs, plus les coûts des réunions d'enquête régulières et d'une réunion de diffusion des résultats avec des partenaires du secteur de la santé ou extérieurs à ce secteur.
- **Rédaction du rapport et droits de publication.** Coûts liés au temps consacré par des membres du personnel ou des consultants à rédiger ou à examiner le rapport d'enquête ou à en élaborer une version provisoire et droits de publication pour soumettre les résultats dans des revues scientifiques.

### 9.3 Structure du budget

Il est utile d'organiser le budget en quatre parties principales.

- **Ressources humaines et assistance technique :** tout au long de l'enquête ;
- **Phase préparatoire :** formation, adaptation du protocole d'enquête, visites préalables à l'enquête et enquête pilote ;
- **Phase de mise en œuvre :** incitations pour les malades, collecte des données et visites de supervision ;
- **Phase postérieure aux opérations sur le terrain :** analyse et nettoyage des données, rédaction du rapport, examen final, droits de publication et réunion sur la diffusion des données.

### 9.4 Budget total requis

Le budget total nécessaire à la réalisation d'une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades s'est situé entre US \$27 000 et US \$166 000 (Tableau 9.1), en excluant dans la plupart des cas le financement de l'assistance technique internationale. Le budget (en excluant l'assistance technique) par participant à l'enquête variait entre US \$22 et US \$129 environ.

### 9.5 Sources de financement

Avec la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose, les enquêtes sur les coûts de cette maladie pour les personnes atteintes font maintenant partie du processus d'identification des changements nécessaires et contribuent aussi au suivi des progrès vers les cibles de la stratégie, dont l'élimination des coûts catastrophiques. Cela signifie que les enquêtes destinées à mesurer les coûts supportés par les ménages touchés par la tuberculose devront faire partie d'un plan stratégique national pour prendre en charge et prévenir la tuberculose et qu'il faudra envisager de les financer au plan domestique, de les inclure

**Tableau 9.1** Exemples de budgets récents consacrés à des enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades menées selon la méthodologie de l'OMS

RÉGION	PAYS	BUDGET (US \$)	ANNÉE DE L'ENQUÊTE	TAILLE DE L'ÉCHANTILLON	BUDGET PAR PARTICIPANT À L'ENQUÊTE (US \$)	SOURCE DE FINANCEMENT
Afrique	Ghana	55 455	2016	725	76	LSHTM/USAID
	Kenya	144 034	2017	1117	129	Fonds mondial
Asie	Myanmar	22 000	2015	1000	22	OMS Myanmar
	Viet Nam	63 726	2016	735	87	Challenge TB/ KNCV
	Mongolie	27 664	2017	400	69	OMS Mongolie et WPRO
	Timor-Leste et Îles Salomon	38 842	2016	656	59	Australian National University et WPRO
	Philippines	165 611	2016	1800	92	Fonds mondial
Amériques	Cochabamba, Bolivie	16 300	2016	500	33	Université Libre de Bruxelles

dans les notes conceptuelles du Fonds mondial ou de recourir pour elles à d'autres accords financiers internationaux.

Les donateurs internationaux qui ont jusqu'à présent assuré le financement incluent le Fonds mondial, les CDC des États-Unis d'Amérique, l'USAID (notamment à travers les fonds destinés au projet Challenge TB), la Banque mondiale, des organismes de recherche nationaux subventionnés et l'OMS. Le Tableau 9.1 présente les sources de financement confirmées ou prévues pour les premiers pays mettant en œuvre une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades représentative au niveau national en utilisant la méthodologie OMS de 2015.

# 10.

---

## Diffusion des résultats de l'enquête et implications politiques et pratiques

### 10.1 Introduction

Les résultats d'une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades peuvent étayer et nourrir notablement les discussions politiques dans deux domaines distincts. Premièrement, il est possible de diminuer les coûts en faisant évoluer la délivrance des services de santé vers un modèle centré sur le malade, notamment par des modifications des schémas de financement de la santé, de la structure des frais et des politiques et pratiques de prestation de services en vue, par exemple, de favoriser la décentralisation et les soins ambulatoires ou communautaires, et en complétant les efforts vers la CSU. Deuxièmement, tout coût résiduel après l'optimisation du financement de la santé et des politiques de délivrance peut être atténué par une amélioration des mesures de protection sociale en collaboration avec des parties prenantes appartenant à l'ensemble du secteur social. Les opportunités révélées par une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades doivent être pleinement exploitées pour faciliter la discussion politique dans les deux domaines mentionnés et stimuler l'engagement de partenaires de nombreux secteurs.

L'enquête fournira aussi une décomposition de la charge financière par catégorie de coût, à savoir les coûts directs médicaux, les coûts directs non médicaux et les coûts indirects, avant et après le diagnostic de la tuberculose. Cela permet de quantifier l'importance relative de chaque catégorie et d'étayer les discussions dans la recherche de la stratégie la plus efficace pour atténuer les effets préjudiciables de la maladie dans une localité. Le Tableau 10.1 présente une série d'options courantes en matière d'interventions pour chaque catégorie de coûts, qui peut être utilisée comme point de départ pour la discussion.

Bien que certaines interventions relèvent principalement de la responsabilité du PNT ou du ministère de la santé, de nombreuses autres nécessitent une collaboration avec d'autres parties prenantes. La réalisation d'une enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades fournit des opportunités d'engager les parties prenantes clés à participer et de construire des relations de collaboration avec elles. Le mode opératoire le plus efficace consiste à identifier et à impliquer ces parties prenantes clés au début du processus (voir Chapitre 2 pour la cartographie de la protection sociale et l'identification des parties prenantes), ce qui permet de les consulter sur la conception de l'enquête, l'interprétation des résultats et la planification des actions.

Pour une transposition efficace des résultats de l'enquête en actions concrètes au niveau national, les étapes suivantes sont proposées.

## 10.2 Consultation technique pour examiner les résultats de l'enquête

Avant de lancer une vaste consultation avec de multiples parties prenantes pour discuter des résultats de l'enquête, le PNT et l'enquêteur principal peuvent souhaiter organiser une consultation technique de portée limitée, avec les parties prenantes clés.

**Tableau 10.1** Exemples de catégories de coûts principales et d'interventions envisageables pour éliminer les coûts ou atténuer leur impact

CATÉGORIE DE COÛT	ÉVOLUTION POSSIBLE DE LA DÉLIVRANCE DE SERVICES	SOUTIEN SOCIAL ET SCHÉMAS DE PROTECTION SOCIALE DONT BÉNÉFICIENT LES TUBERCULEUX
<b>Coûts directs médicaux : avant le diagnostic de la tuberculose</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rationalisation du parcours du malade tuberculeux                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Comprendre et adapter les comportements de recours au traitement</li> <li>– Actualiser et promouvoir les normes nationales de diagnostic de la tuberculose et éliminer les analyses sans justification</li> <li>– Élargir l'accès aux tests diagnostiques moléculaires rapides</li> <li>– Faire un usage efficace de la radiographie</li> <li>– Améliorer les liens avec les prestataires du secteur privé appliquant des politiques compatibles (qualité des soins, gratuité, par exemple)</li> </ul> </li> <li>• Intensifier la recherche ciblée des cas, notamment par le dépistage systématique parmi les groupes à risque prioritaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réduire/répartir/subventionner le coût du diagnostic de la tuberculose à la charge du malade                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Accroître la couverture par des assurances (en général)</li> <li>– Rembourser les paiements directs effectués par les malades tuberculeux</li> <li>– Réglementer et éliminer les droits informels</li> </ul> </li> <li>• Engager à participer des acteurs pertinents appartenant ou non au domaine de la tuberculose afin d'identifier des opportunités permettant d'améliorer l'accès aux soins</li> </ul>

CATÉGORIE DE COÛT	ÉVOLUTION POSSIBLE DE LA DÉLIVRANCE DE SERVICES	SOUTIEN SOCIAL ET SCHÉMAS DE PROTECTION SOCIALE DONT BÉNÉFICIENT LES TUBERCULEUX
<b>Coûts directs médicaux après le diagnostic de la tuberculose</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Étendre la délivrance de modules de services de prise en charge de la tuberculose gratuits ou fortement subventionnés, incluant la totalité des médicaments antituberculeux et des médicaments auxiliaires, la procédure pour suivre les événements indésirables et le traitement préventif.</li> <li>• Promouvoir une prise en charge intégrée des comorbidités et des facteurs de risque (co-infection avec le VIH, diabète, autres maladies pulmonaires, tabagisme, usage nocif de l'alcool)</li> <li>• Améliorer la qualité des soins liés à la tuberculose <ul style="list-style-type: none"> <li>– Actualiser et promouvoir la norme nationale de soins pour la tuberculose en mettant l'accent sur une prestation centrée sur le malade</li> <li>– Éliminer les traitements, les hospitalisations et les analyses non justifiés</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réduire/subventionner/éliminer les paiements à la charge des malades <ul style="list-style-type: none"> <li>– Accroître la couverture par des assurances (en général) pour les services liés à la tuberculose</li> <li>– Accroître la couverture par des assurances pour les comorbidités et les facteurs de risque pertinents</li> <li>– Améliorer le mécanisme de paiement au prestataire pour éviter la prestation de services en excès</li> </ul> </li> <li>• Étudier la protection sociale disponible pour des groupes vulnérables spécifiques et les personnes porteuses de pathologies</li> </ul>
<b>Coûts directs non médicaux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plaider pour une recherche locale des soins et pour des modèles de prise en charge délivrant les services à proximité du malade, et notamment pour des soins communautaires ou dispensés au poste de travail</li> <li>• Améliorer la qualité des conseils nutritionnels et mettre de l'ordre dans les recommandations nutritionnelles irrationnelles émises par les prestataires de soins (concernant les compléments, par exemple)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fournir une assistance par le biais du programme de lutte contre la tuberculose <ul style="list-style-type: none"> <li>– transferts en numéraire</li> <li>– allocations spécifiques (par exemple, alimentation, transport, etc.) en numéraire, sous forme de bons ou en nature</li> </ul> </li> <li>• Étendre le recours aux schémas généraux d'assistance sociale</li> <li>• Inciter les ONG, les organisations de la société civile et les groupes de malades à fournir un soutien aux malades adapté au contexte local</li> </ul>

CATÉGORIE DE COÛT	ÉVOLUTION POSSIBLE DE LA DÉLIVRANCE DE SERVICES	SOUTIEN SOCIAL ET SCHÉMAS DE PROTECTION SOCIALE DONT BÉNÉFICIENT LES TUBERCULEUX
<p><b>Coûts indirects (pertes de revenus)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gamme d'interventions permettant un diagnostic plus précoce et une prestation de soins centrée sur le malade limitant le plus possible le temps consacré à la recherche et à la réception des soins (décentralisation, réduction des temps d'attente et du nombre de visites médicales, limitation des hospitalisations inutiles, etc.)</li> <li>• Amélioration de l'accès aux services sociaux               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Améliorer les connaissances des agents de santé sur les schémas de protection sociale</li> <li>– Lien direct entre les services de santé et les services sociaux (un seul site)</li> <li>– Faire participer des organisations de la société civile ou communautaires ainsi que des volontaires appartenant à des secteurs non médicaux (travailleurs sociaux, œuvres de bienfaisance, services juridiques et volontaires)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faciliter l'admission des malades/ ménages répondant aux critères de recrutement dans les schémas de protection sociale existants               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Assistance sociale pour les familles pauvres et vulnérables</li> <li>– Prime pour maladie/incapacité</li> <li>– Programme de transfert en numéraire ou en nature</li> </ul> </li> <li>• Plaider pour l'examen et/ ou l'amélioration d'une assurance sociale sous forme de remplacement du revenu pendant les absences pour maladie.</li> <li>• Légiférer et/ou renforcer les dispositions relatives aux droits sociaux, économiques et professionnels dans le but de protéger les individus pendant l'épisode de tuberculose et leur prise en charge médicale.</li> </ul>

Cela fournira une possibilité d'examiner les résultats en détail, de clarifier les problèmes opérationnels, de discuter des biais potentiels et des limites de l'étude et d'interpréter conjointement les résultats.

L'indicateur de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose devra être interprété dans son contexte en gardant à l'esprit qu'il mesure l'impact incrémental de la tuberculose sur la vulnérabilité financière des ménages. Même si un ménage ne subit pas des coûts catastrophiques du fait de la tuberculose, il peut devoir s'acquitter de dépenses médicales conséquentes pour d'autres pathologies. À cet égard, il est important de discuter des résultats dans le contexte des progrès globaux du pays vers la CSU.

Dans le cadre de cette consultation technique, il sera possible d'entamer des discussions visant l'identification d'interventions décisives pour réduire la charge financière des malades. En parallèle, on pourra aussi identifier des actions claires à prendre par chacune des parties prenantes en vue d'élaborer un projet de plan d'action national visant à éliminer les coûts catastrophiques pour les malades associés à la tuberculose.

### 10.3 Rapport d'enquête et autres matériels de communication

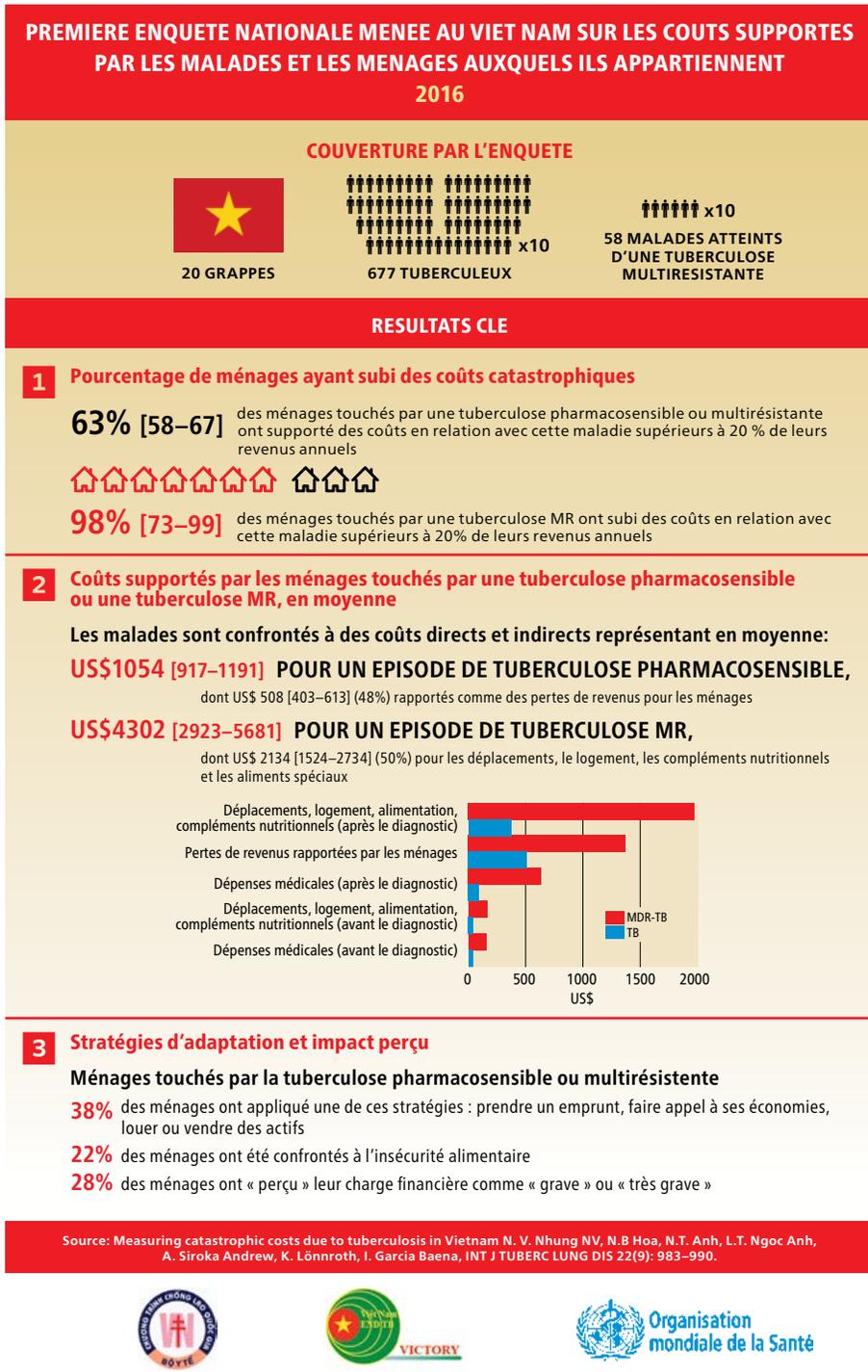
Sur la base de cette consultation technique, il faudra élaborer un projet de rapport d'enquête (dont un modèle est fourni à l'annexe 10). Ce rapport peut être établi sous un format standard pour les enquêtes internationales, par exemple en exposant d'abord les considérations générales, puis les méthodes et les résultats, pour finir avec la discussion. Les enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades ayant une large gamme d'implications pour le secteur social, il importe de fournir des informations de base sur le programme national de lutte contre la tuberculose et sa structure de délivrance des services ainsi que sur les schémas nationaux de financement de la santé parmi les considérations générales. Les éléments fournis par l'évaluation de la situation (chapitre 2) devront aussi être intégrés à ce rapport, avec notamment un résumé des enquêtes sanitaires et économiques précédentes et une cartographie de la protection sociale. Pour assurer la liaison avec les actions de suivi, les implications politiques devront être soigneusement discutées et décrites dans ce rapport, accompagnées d'un ensemble de recommandations politiques. Il conviendra d'ajouter un résumé de la consultation avec les parties prenantes (voir section suivante) et des plans d'action qui seront établis à sa suite avant de finaliser ce rapport.

En dehors du rapport d'enquête complet, il est utile de mettre au point des matériels de communication visant différentes audiences. Ces matériels incluront un résumé technique, une note d'information à l'intention des décideurs politiques et des supports de communication avec les médias tels que des communiqués de presse, un aide-mémoire, des infographies, etc.

### 10.4 Consultation avec les parties prenantes

Une consultation avec plusieurs parties prenantes peut être le moyen le plus efficace pour diffuser les résultats, en impliquant les parties prenantes clés et en garantissant un engagement politique et un plaidoyer en faveur d'un soutien social solide aux malades tuberculeux et à leur famille. Les résultats importants de l'enquête seront discutés avec l'ensemble des parties prenantes sur la base du projet de rapport élaboré après la consultation technique. Il faudra clairement identifier les interventions prioritaires dans les domaines de la prestation de services médicaux et du financement de la santé, ainsi que dans le renforcement de la protection sociale. Les rôles et les responsabilités des partenaires clés devront être distinctement définis dans le cadre général du plan d'action national visant à éliminer les coûts catastrophiques associés à la tuberculose. Les encadrés qui suivent décrivent la réunion nationale avec les parties prenantes organisée au Viet Nam et les actions convenues à l'issue de cette consultation.

**Figure 10.1** Première enquête nationale sur les coûts de la tuberculose pour les malades au Viet Nam



### **Encadré 10.1 Réunion concernant la diffusion des résultats et dialogue politique au Viet Nam : consultation avec les parties prenantes**

La première enquête nationale menée au Viet Nam sur les coûts de la tuberculose pour les malades (2016) a constaté que 63 % des ménages touchés par la tuberculose avaient subi des coûts catastrophiques et que ce pourcentage atteignait 98 % dans le cas des ménages affectés par une tuberculose MR. Une fois l'enquête achevée, le Programme national de lutte contre la tuberculose a organisé une réunion avec les parties prenantes pour communiquer les résultats de l'enquête, identifier les principaux domaines nécessitant une action politique et mettre au point un cadre de suivi et d'évaluation des politiques, des interventions et des approches nouvelles visant à réduire les coûts pour les malades. Parmi les partenaires invités figuraient des représentants du Département de la protection sociale du Ministère des affaires sociales (MOLISA), des départements Planification et Finances, de l'administration des services médicaux, de la coopération internationale et de la stratégie sanitaire du Ministère de la santé, du syndicat des agriculteurs, de l'Union des femmes, de l'OMS, du réseau national de recherche sur la tuberculose (VICTORY), d'anciens malades tuberculeux et d'établissements de recherche locaux et internationaux.

Après des présentations des résultats de l'enquête, du financement et de la délivrance des services liés à la tuberculose, du plan stratégique national actuel et du paysage de la protection sociale au Viet Nam, les participants ont eu des discussions en groupes et en session plénière sur les implications politiques et les étapes suivantes. Il a été conclu qu'environ 30 % des tuberculeux n'ont pas accès à une assurance-maladie. L'assurance existante couvre les frais hospitaliers, mais pas la totalité des analyses et des traitements restants. En conséquence, de nombreux malades doivent payer sur leurs deniers certains services directement ou indirectement liés à la prise en charge de la tuberculose. En outre, la plupart des personnes tuberculeuses n'ont accès ni à une assistance sociale, ni à une assurance-maladie ou à une autre forme de protection sociale. La coordination entre le secteur de la santé et le secteur social est limitée, même si un projet pilote récemment mis en œuvre et coordonné par le MOLISA a entrepris de développer des mécanismes pour apporter un soutien aux malades atteints d'une tuberculose MR. Les premiers enseignements tirés de ce pilote sont que les politiques de protection sociale à l'intention de ces malades restent inadaptées, que les travailleurs sociaux disposent de connaissances limitées sur la tuberculose et que les agents de santé connaissent peu les schémas de protection sociale existants tels que les cartes d'assurance-maladie destinées aux plus démunis.

Le but des enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades n'est pas simplement de mesurer l'indicateur associé à la cible mondiale. Avec l'expérience obtenue dans plusieurs pays qui ont ouvert la voie, il est établi que ce type d'enquête est un outil précieux pour identifier les points d'engorgement critiques dans la prise en charge de la tuberculose, qui augmentent les souffrances humaines et empêchent de progresser dans la lutte contre cette maladie. C'est pourquoi, la finalité ultime de ces enquêtes n'est atteinte que lorsque tous les participants clés agissent pour atténuer la charge financière supportée par les malades et leur famille et obtenir la délivrance de soins centrés sur le malade.

À cet égard, la consultation avec les parties prenantes représente le point final du processus complet d'enquête sur les coûts pour les malades et, en même temps, le point de départ des efforts concertés des partenaires nationaux pour progresser vers l'objectif consistant à éliminer les coûts catastrophiques associés à la tuberculose.

### **Encadré 10.2 Réunion concernant la diffusion des résultats de l'enquête et dialogue politique au Viet Nam (Hanoi, mars 2017) : plan d'action**

Les participants se sont mis d'accord sur les étapes suivantes ci-après.

1. Mettre au point un module complet de services ambulatoires concernant la tuberculose et évaluer son coût, puis plaider pour sa couverture par l'assurance-maladie nationale.
2. Intégrer le soutien social spécifique aux malades tuberculeux aux applications des financements fournis par le Fonds mondial.
3. Mettre sur pied un fonds social pour les malades tuberculeux utilisable pour acquérir des cartes d'assurance-maladie destinées au plus démunis et pour fournir des bons de voyage, des paniers alimentaires ou de l'argent liquide en fonction des besoins de ces malades. Ce fonds fera appel à des contributions financières d'entreprises, de bienfaiteurs, etc.
4. Élaborer une feuille de route pour la collaboration entre le PNT, le Ministère de la santé et le Ministère du travail et des affaires sociales (MOLISA) en vue :
  - de développer plus largement et d'appliquer le mécanisme existant régi par ce ministère pour acheter des cartes d'assurance-maladie destinées aux plus démunis à l'intention des malades tuberculeux ;
  - de rendre les schémas généraux de protection sociale plus sensibles aux besoins de ces malades ;
  - d'évaluer les besoins financiers et humains supplémentaires ;
  - de former le personnel de santé à la protection sociale et le personnel des services sociaux aux aspects pertinents de la tuberculose, et notamment à l'orientation de certaines personnes vers un dépistage de cette maladie ;
  - de suivre et d'évaluer les initiatives. Le projet pilote en cours du MOLISA concernant la protection sociale des personnes atteintes d'une tuberculose MR devra être évalué de manière plus poussée pour informer ce processus.
5. S'engager avec le secteur du travail à revoir les réglementations actuelles en faveur de la protection des travailleurs (par exemple, pour éviter les licenciements motivés par la tuberculose et favoriser l'accès à l'assurance-maladie) en vue de renforcer et d'améliorer les cadres légaux régissant l'emploi.
6. Utiliser les plateformes de recherche existantes pour tester de nouvelles approches visant à réduire les coûts pour les malades.
7. Adapter le cadre de suivi et d'évaluation du Réseau SPARKS (Social Protection Action Research and Knowledge Sharing) et intégrer des travaux de recherche opérationnelle dans VICTORY.
8. Travailler à la mise au point d'un guide politique national concernant les interventions visant à réduire/compenser les coûts pour les malades tuberculeux.

# 11.

---

## Travaux de recherche supplémentaires

D'autres études descriptives peuvent s'avérer nécessaires pour compléter les enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades et mieux documenter ces coûts et leurs déterminants pour différents sous-groupes et identifier les interventions les plus pertinentes et les plus faisables pour réduire ou atténuer ces coûts. En outre, la base de données mondiale sur l'efficacité et le rapport coût/efficacité des interventions visant à réduire les coûts de la tuberculose pour les malades ou à atténuer leurs effets doit être étendue, en intégrant notamment des interventions relevant de la protection sociale.

Ces interventions doivent être suivies et évaluées et faire l'objet de travaux de recherche opérationnelle pour être perfectionnées aux niveaux national et infranational. Des exemples de priorités de la recherche en rapport avec les coûts de la tuberculose pour les malades, la protection sociale et les méthodes de recherche sont en cours d'élaboration dans le cadre du Réseau mondial SPARKS (11). Ce réseau est destiné à faciliter les recherches orientées vers l'action concernant l'impact sur la santé publique de la protection sociale, portant principalement sur les pays à revenu faible ou intermédiaire.

D'autres recherches méthodologiques sont également nécessaires pour affiner la méthodologie de l'enquête, optimiser les mesures des coûts et des revenus et mieux définir un seuil valide pour les coûts catastrophiques. Dans le cadre de ce dernier objectif, il faut analyser et étudier de manière plus poussée les conséquences sociales et sanitaires à court et à long terme de chocs économiques de différentes ampleurs, à travers des études quantitatives et qualitatives.

Quelques options de recherche sont recensées ci-après.

### **11.1 Mise en relation des données tirées des enquêtes sur les coûts de la maladie avec les issues du traitement**

À l'aide d'identifiants uniques des malades tels que le numéro dans le registre de la tuberculose, il est possible de connaître les issues du traitement antituberculeux pour les participants à l'enquête. Cela devrait permettre d'analyser l'association entre les coûts pour les malades (et d'autres déterminants potentiels) et les issues de ce traitement. Ce travail pourrait inclure des analyses descriptives simples des issues thérapeutiques selon que les malades ont subi ou non différents niveaux de coûts ou des analyses par régression logistique multivariées plus complexes s'efforçant de déterminer si les coûts représentaient un facteur de risque indépendant d'issue défavorable du traitement antituberculeux, plus

influant que d'autres facteurs de confusion comme la pauvreté ou le statut face à l'emploi.

De telles analyses devraient aider à valider ou à modifier les seuils provisoirement adoptés pour la définition des coûts catastrophiques approuvés par l'OMS (coûts totaux associés à la tuberculose supérieurs à 20 % des revenus annuels du ménage). Le choix de ce seuil a été conditionné principalement par les données obtenues pour 900 ménages touchés par la tuberculose au Pérou, montrant qu'au-dessus de ce seuil, les tuberculeux présentaient une probabilité deux fois plus élevée d'issue défavorable du traitement antituberculeux, et notamment d'échec thérapeutique, de perte de vue par les soignants, de récurrence de la maladie ou même de décès (12). De plus, si les coûts supérieurs à ce seuil étaient supprimés, cela éviterait une issue défavorable du traitement pour plus de malades tuberculeux dans la cohorte que pour tout autre seuil testé dans l'analyse de sensibilité (10 ou 30 %, par exemple) (12). D'autres études sont nécessaires pour évaluer si ce seuil serait également applicable dans d'autres contextes et à différents sous-groupes, constitués en fonction du type de tuberculose ou du niveau de revenu, par exemple. Il convient de noter néanmoins que ces études ne tentent pas de déterminer le seuil le plus fortement associé à une détresse sociale du ménage, ce qui constitue un autre sujet.

## 11.2 Recherche qualitative

Il est possible de faire appel à des démarches de recherche qualitatives pour mieux connaître la nature des coûts auxquels les individus sont confrontés (par exemple, pour étudier pourquoi certains sont plus élevés et d'autres plus bas) et pour explorer les implications de ces coûts et les divers mécanismes, positifs et négatifs, mis en œuvre pour y faire face. Des données qualitatives pourront être recueillies lors des interviews des malades ou séparément dans le cadre d'entretiens individuels approfondis, de groupes à thème, d'ateliers ou de visites à domicile. En outre, ces méthodes sont utiles pour faire recueillir des idées concernant les interventions faisables et acceptables pour réduire les coûts ou atténuer leurs effets. À cette fin, il est possible de réaliser des entretiens qualitatifs à la fois avec les malades et avec les membres de leur ménage, ainsi qu'avec le personnel des services sociaux et sanitaires et les décideurs politiques.

Il est crucial de disposer de modèles de délivrance des services accueillant convenablement les utilisateurs afin de garantir une bonne accessibilité et de réduire les coûts des soins. Des démarches qualitatives et des enquêtes quantitatives peuvent être mises en œuvre pour étudier la qualité des soins du point de vue du malade (13). Elles peuvent aussi rendre compte d'autres situations comme la stigmatisation et la discrimination, par exemple, en vue d'étudier le risque de perte de revenus due à l'exclusion sociale ou de perte d'emploi liée à la tuberculose.

Interroger les ménages touchés par la tuberculose pour comprendre leurs attitudes et leurs perceptions concernant leur santé, les soins médicaux qu'ils reçoivent, les coûts de ces soins, et tout particulièrement la tuberculose, permet d'améliorer l'accès aux soins et les issues du traitement. Pour avoir un impact, les interventions doivent être faisables et efficaces, mais aussi acceptables pour la population locale et adaptées à ses besoins

sanitaires. Comme contre-exemple, on pourrait citer un dispositif de transfert bancaire, qui ne serait ni faisable, ni acceptable dans une communauté rurale principalement agraire, pour laquelle le bétail et la terre sont les principales monnaies. L'Encadré 11.1 présente un exemple d'utilisation de la recherche qualitative pour étayer la conception d'une intervention.

### 11.3 Recherche opérationnelle pragmatique pour évaluer les nouvelles interventions et les changements politiques

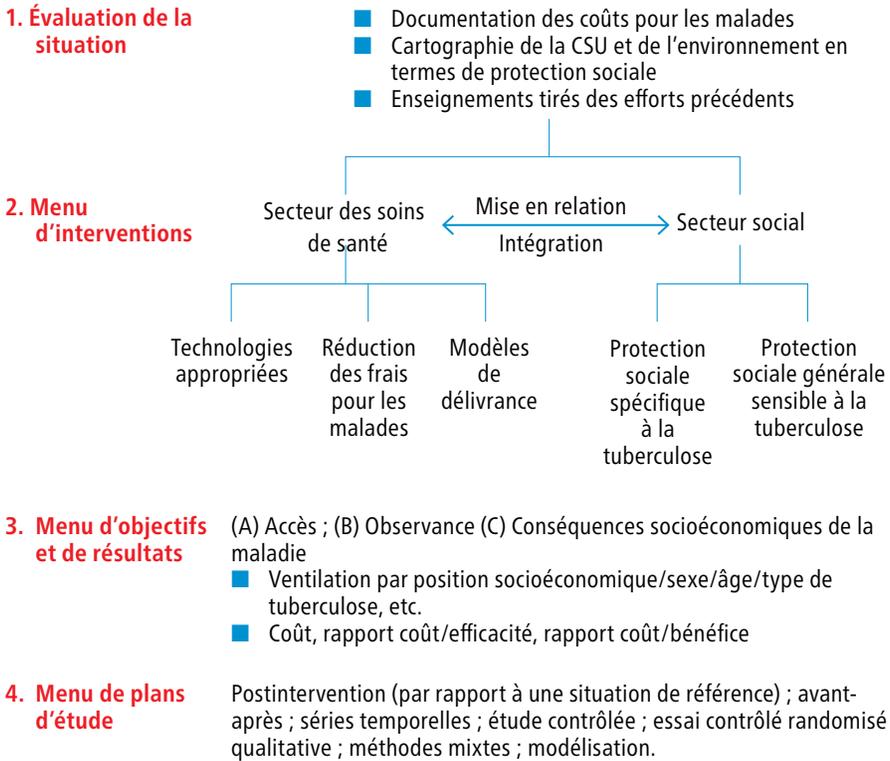
Le repérage de coûts importants pour les ménages touchés par la tuberculose devrait conduire à des interventions et à des changements politiques contribuant à réduire ces coûts. Les nouvelles initiatives pour faire diminuer les coûts et améliorer l'accès doivent faire l'objet d'un suivi et d'une évaluation. Les plans d'étude se prêtant à une telle recherche sont notamment : les études avant/après dans lesquelles on évalue une issue particulière (taux de succès thérapeutique et occurrence des coûts catastrophiques, par exemple) avant et après l'introduction d'une intervention ; et les expériences (naturelles, quasi-expérimentales ou randomisées) dans lesquelles on évalue une issue particulière dans des grappes (de ménages, de centres de santé ou de districts, par exemple), par comparaison avec des grappes ne bénéficiant pas de l'intervention.

La Figure 11.1 décrit un cadre simple mis au point par SPARKS pour sélectionner des options d'interventions à partir de l'évaluation de la situation et récapitule des menus d'objectifs/d'issues intéressants et de plans d'étude. D'une manière générale, les interventions peuvent se focaliser sur le domaine de la santé (structure des frais, technologies utilisées, modèles de délivrance des services) ou sur celui de la protection

#### Encadré 11.1 Etude de cas, Pérou

Dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé étudiant une intervention socioéconomique pour améliorer la mise en route d'un traitement préventif contre la tuberculose et le succès thérapeutique contre cette maladie dans 32 bidonvilles à Callao (Pérou), l'équipe de recherche de l'IFHAD (Innovation For Health And Development ) a collecté des données longitudinales concernant la perception par les ménages touchés par la tuberculose des soins et du soutien socioéconomique qu'ils recevaient en rapport avec cette maladie (14). Les résultats de cet essai se sont révélés cruciaux en montrant l'importance que les ménages accordaient non seulement au soutien économique (dans ce cas, des transferts d'argent liquide) mais aussi au soutien social fourni sous forme d'informations et d'éducation lors de visites à domicile et de réunions communautaires. En outre, l'équipe de l'IFHAD a contribué à la formation d'un groupe pour lutter contre la tuberculose, constitué de membres de la société civile (LUPORFAT – Lucha Por Familias Afectadas por TBC), qui a été consulté avant l'étude et tout au long de celle-ci pour maximiser l'impact d'une intervention localement appropriée et acceptable. Cette étude a joué un rôle essentiel dans le perfectionnement de l'intervention évaluée par l'étude CRESIPT (Community Randomized Evaluation of a Socioeconomic Intervention to Prevent TB), qui a commencé à recruter des malades à la fin de l'année 2016.

**Figure 11.1** Cadre pour la recherche opérationnelle pragmatique sur les interventions visant à réduire les coûts de la tuberculose pour les malades



sociale (assurance-maladie, autres transferts en numéraire, etc.), voire sur les deux. Il faudra envisager une collaboration intersectorielle, une amélioration des chaînes d'orientation et une répartition des rôles mieux définie, qui pourraient constituer une intervention en soi. Pour en savoir plus, se référer au plan de travail de SPARKS (11).

## 11.4 Analyses coût/efficacité et implications économiques plus larges

Les analyses sous l'angle de l'économie de la santé peuvent adopter la perspective des systèmes de santé en incluant les coûts pour ces systèmes ou une perspective sociétale en tenant compte également des coûts pour les malades, à la fois comme intrants parmi les coûts et comme résultats en soi. L'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades peut être utilisée pour la deuxième démarche, ce qui permet éventuellement d'obtenir un tableau économique plus complet. Outre les coûts pour les malades et les ménages, il serait possible de prédire les coûts de la tuberculose-maladie pour l'économie au sens large (à travers des estimations de l'impact sur le produit national brut et sur la productivité multifactorielle). Les données peuvent aussi être employées dans des études de modélisation économique. Par ailleurs, l'instrument générique peut être adapté pour

être intégrable à d'autres études visant à fournir des données au niveau des malades, destinées à des évaluations économiques telles que des essais ou des quasi-expériences ayant d'autres critères de jugement principaux que les coûts pour les malades.

### **11.5 Adaptation de l'instrument d'enquête aux études longitudinales ou aux essais**

L'instrument générique peut être adapté aux études longitudinales (études comprenant des entretiens répétés, au lieu d'un plan d'étude transversal). Ces études comprennent, par exemple, des études de cohorte descriptives, destinées à évaluer les répercussions sanitaires et sociales à long terme de la tuberculose ; ainsi que des études d'intervention comportant d'autres critères de jugement principaux que les coûts pour les malades, comme des interventions destinées à améliorer le dépistage précoce de la maladie.

Comme exemple d'utilisation de l'instrument générique dans une étude longitudinale, on peut mentionner l'étude TB Sequel, présentée dans l'Encadré 11.2.

## Encadré 11.2 Étude TB Sequel dans quatre pays africains

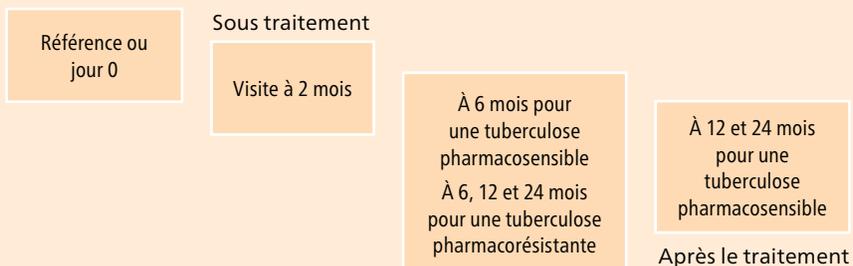
TB Sequel est une étude de cohorte prospective multicentrique, multipays, conçue pour mieux comprendre la pathogénèse et les facteurs de risque des séquelles à long terme de la tuberculose pulmonaire. Elle est financée par le Ministère fédéral allemand de la santé et s'effectue sur cinq ans dans quatre pays africains (Afrique du Sud, Gambie, Mozambique et Tanzanie). Au total, 1600 personnes atteintes d'une tuberculose pulmonaire (environ 400 malades par site d'étude) seront recrutés au moment du diagnostic de la tuberculose et seront suivis prospectivement pendant au moins deux ans après le début du traitement antituberculeux, avec la possibilité d'étendre ce suivi au-delà de deux ans. L'objectif principal de cette étude est de décrire l'évolution des symptômes pulmonaires et de l'atteinte pulmonaire fonctionnelle pendant et après le traitement antituberculeux, et notamment le pourcentage de malades touchés et le type et la gravité des atteintes, à mesure de leur évolution au cours du temps.

Une sous-étude socioéconomique de TB Sequel est menée avec quatre objectifs :

- i) décrire la qualité de vie en rapport avec la santé d'adultes traités pour une tuberculose pulmonaire ;
- ii) déterminer les coûts économiques pour les malades et les ménages de la tuberculose pulmonaire et de son traitement ;
- iii) identifier les facteurs socioéconomiques et cliniques associés à une mauvaise qualité de vie et à des conséquences économiques sévères de la tuberculose pour les malades ; et
- iv) évaluer les coûts supportés par le système de santé pour traiter une tuberculose pulmonaire.

L'instrument générique peut être adapté par l'équipe de l'étude pour être utilisable lors du recrutement et 2, 6, 12 et 14 mois après celui-ci, instants sélectionnés en vue de déterminer les coûts de diagnostic pendant le traitement, à la fin de celui-ci et dans le cadre d'un suivi à long terme une fois le traitement achevé. Les instruments de départ étaient le « Tool to Estimate TB Patient's Costs », mis au point la Fondation KNCV contre la tuberculose, l'OMS et l'Association japonaise contre la tuberculose ; et l'instrument générique de l'OMS – Protocole d'enquête pour déterminer les coûts directs et indirects dus à la tuberculose et estimer le pourcentage de ménages touchés par la tuberculose supportant des coûts catastrophiques depuis novembre 2015. Ces instruments ont été révisés en vue d'une collecte longitudinale des données avec un instrument d'enquête à quatre niveaux, comme indiqué ci-après.

Avant le traitement



**Encadré 11.2 (suite)**

L'instrument appliqué au jour 0 est destiné à recueillir des informations socioéconomiques de référence, les coûts subis avant et lors du diagnostic ainsi que les coûts d'adaptation, depuis les premiers symptômes et la recherche de conseils ou d'un traitement jusqu'au début de celui-ci. L'instrument appliqué sous traitement, à 2 et à 6 mois, chez les malades atteints d'une tuberculose pharmacosensible ou à 2, 6, 12 et 24 mois chez les malades souffrant d'une tuberculose pharmacorésistante, enregistre les coûts directs à la charge des malades découlant du traitement et/ou d'une hospitalisation pendant celui-ci, des informations socioéconomiques comme les pertes de revenus et le soutien social ainsi que les coûts pour faire face à la situation économique (coûts d'adaptation). L'instrument appliqué après le traitement ne recueille pas les coûts liés au traitement, mais les coûts directs à la charge des malades pour toute hospitalisation éventuelle ainsi que des informations socioéconomiques et les coûts d'adaptation pendant le suivi à long terme, une fois le traitement achevé.

L'instrument adapté est similaire aux outils génériques en ce qu'il comprend des questions sur les coûts directs à la charge des malades (nets de remboursement) acquittés pour les soins médicaux (consultations, tests diagnostiques, médicaments, hospitalisation, etc.), les coûts directs subis pour les déplacements et l'alimentation pendant la recherche d'un traitement, les pertes de revenus (approche considérant la valorisation du capital humain et les cessions de revenus rapportées) ainsi que les stratégies d'adaptation pour faire face aux coûts catastrophiques (emprunts, vente de propriétés, déscolarisation des enfants). L'instrument comprend aussi des questions sur les recherches antérieures pour obtenir un traitement, notamment sur le nombre et les types d'établissements de soins visités. Il recueille aussi des données sur la position socioéconomique des malades et des ménages à titre de référence et sur les revenus et leurs évolutions au niveau des malades et des ménages. En outre, il collecte des informations sur la couverture et les remboursements éventuels par une assurance-maladie et sur toutes les prestations sociales ou tous les paiements de congés maladie reçus.

Utiliser l'outil adapté aux études longitudinales offre la possibilité de renouveler les mesures et d'effectuer des comparaisons au cours du temps, voire de décrire des évolutions intervenant après l'achèvement du traitement. Si les études longitudinales sont plus coûteuses à mener que les études transversales, elles sont particulièrement utiles lorsque l'on cherche à décrire la charge économique due à la tuberculose pendant les différentes phases du traitement de cette maladie (phase intensive ou de continuation, par exemple) ou à déterminer si les conséquences économiques ou les mécanismes d'adaptation sont réversibles lorsque les malades se remettent de leur tuberculose (reprise du travail, amélioration de la productivité professionnelle, capacité à rembourser les emprunts, etc., par exemple).

# Références bibliographiques

1. Organisation mondiale de la Santé/Banque mondiale. Tracking universal health coverage: first global monitoring report [Internet]. Genève (Suisse), 2015 (<http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?codlan=1&codcol=80&codcch=533>, consulté le 30 août 2017).
2. Assemblée générale des Nations Unies. Résolution adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies le 25 septembre 2015. Nations Unies, 2015.
3. Boerma T., Eozenou P., Evans D., Evans T., Kieny M.-P., Wagstaff A. Monitoring Progress towards Universal Health Coverage at Country and Global Levels. *PLOS Med.* 22 septembre 2014. 11(9):e1001731.
4. Tanimura T., Jaramillo E., Weil D., Raviglione M., Lönnroth K. Financial burden for tuberculosis patients in low- and middle-income countries: a systematic review. *European Respiratory Journal.* 1er juin 2014. 43(6):1763–75.
5. Mauch V., Woods N., Kirubi B., Kipruto H., Sitienei J., Klinkenberg E. Assessing access barriers to tuberculosis care with the Tool to Estimate Patients' Costs: pilot results from two districts in Kenya. *BMC Public Health.* Janvier 2011. 18;11:43.
6. Lönnroth K., Weil D. E. Mass prophylaxis of tuberculosis through social protection. *Lancet Infectious Diseases.* Novembre 2014. 14(11):1032–4.
7. van den Hof S., Collins D., Hafidz F., Beyene D., Tursynbayeva A., Tiemersma E. The socioeconomic impact of multidrug resistant tuberculosis on patients: results from Ethiopia, Indonesia and Kazakhstan. *BMC Infectious Diseases.* 5 septembre 2016. 16:470.
8. Organisation mondiale de la Santé. La stratégie de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose : cibles et indicateurs [Internet]. Genève (Suisse), 2016 (<http://www.who.int/tb/strategy/end-tb/fr/>, consulté le 17 avril 2017).
9. Lignes directrices pour le traitement de la tuberculose sensible aux médicaments et la prise en charge du patient – Mise à jour 2017. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2017. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
10. Wagstaff A., O'Donnell O., Doorslaer E. van, Lindelow M. Analyzing Health Equity Using Household Survey Data: A Guide to Techniques and their Implementation. World Bank Publications, 2007. P 234.
11. Health and Social Protection, Action Research & Knowledge Sharing (SPARKS) Network. Rationale, Objectives and Work Plan: Report from the first SPARKS consultation. Karolinska Institutet, 2016.
12. Wingfield T., Boccia D., Tovar M., Gavino A., Zevallos K., Montoya R. et al. Defining Catastrophic Costs and Comparing Their Importance for Adverse Tuberculosis Outcome with Multi-Drug Resistance: A Prospective Cohort Study, Peru. *PLOS Medicine.* 15 juillet 2014. 11(7):e1001675.
13. The TB Control Assistance Program. QUOTE TB Light [Internet]. La Haye, Pays-Bas, 2015 ([https://www.challenge.tb.org/publications/tools/ua/Quote\\_TB\\_Light.pdf](https://www.challenge.tb.org/publications/tools/ua/Quote_TB_Light.pdf), consulté le 30 octobre 2017).
14. Wingfield T., Tovar M. A., Huff D., Boccia D., Montoya R., Ramos E. et al. Socioeconomic support to improve initiation of tuberculosis preventive therapy and increase tuberculosis treatment success in Peru: a household-randomized, controlled evaluation. *The Lancet.* 23 février 2017. 389:S16.

# Annexes



# Annexe 1.

## Instrument d'enquête générique

Le Programme mondial de lutte contre la tuberculose dispose d'un instrument d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades sous ONA. Les personnes chargées de mettre en œuvre l'enquête peuvent utiliser le dictionnaire de données sous-jacent <https://enketo.ona.io/x/#Y5T9> comme point de départ pour générer leur enquête auprès des pays. Une capture d'écran de l'enquête électronique est présentée ci-après. Une version sur papier de l'instrument peut être obtenue à partir du document Word, disponible à l'adresse [http://www.who.int/tb/publications/patient\\_cost\\_surveys/en/](http://www.who.int/tb/publications/patient_cost_surveys/en/).

**Figure A1.1** Capture d'écran de l'instrument générique d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades : version électronique utilisant la plateforme ONA

▼ **Partie I. Informations sur le patient à extraire de la fiche de traitement antituberculeux avant l'entretien**

**Numéro du patient dans le registre de l'unité de base (UGB) pour la tuberculose TB de l'établissement**

**Numéro du questionnaire (District / No du dispensaire / No patient)**

**Date de l'entretien**

**Nom de la province**

**Nom du district**

**Lieu de l'entretien (nom de l'établissement)**

**Nom de l'intervieweur**

# Annexe 2.

## Adaptation de l'instrument générique au contexte local

COMPOSANTE DE L'INSTRUMENT D'ENQUÊTE	PRINCIPAUX DOMAINES DANS LESQUELS UNE ADAPTATION DE L'INSTRUMENT GÉNÉRIQUE EST NÉCESSAIRE
<p><b>Partie I :</b>  <b>Informations tirées de la carte de traitement</b>  <b>Cette partie de l'instrument peut être divisée en deux :</b></p>	<p>Repérer les questions pivots qui déterminent le schéma d'orientation dans le questionnaire, par exemple : sous traitement pour une tuberculose MR ? Sous traitement pour une tuberculose pharmacosensible ? En phase intensive/de poursuite du traitement ?</p> <p>a. données disponibles à partir des cartes de traitement.  b. données disponibles à partir d'autres sources. Ces dernières nécessitent une intervention documentaire (et des procédures opératoires standardisées à l'intention des intervieweurs pour faciliter l'accès aux données).</p> <p>Décrire les choix pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– nom de la région et du lieu de l'entretien d'après les établissements échantillonnés</li> <li>– nom de l'intervieweur (y compris les noms des intervieweurs sélectionnés).</li> </ul> <p>Options de remplacement pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– lieu du diagnostic</li> <li>– établissement de soins</li> <li>– types de prestataire du traitement DOT.</li> </ul> <p>Les options de schémas thérapeutiques détaillés prescrits pour les tuberculoses pharmacosensibles, MR ou UR doivent être documentées.</p> <p>Monnaie utilisée dans le document (habituellement monnaie locale ou US \$)</p>
<p><b>Partie II :</b>  <b>Consentement éclairé</b></p>	<p>Indiquer le nom et l'adresse de l'enquêteur principal</p> <p>Adapter le texte concernant les incitations pour les malades</p> <p>Utiliser l'unité de perte de temps appropriée (minutes ou heures) pour aller chercher les médicaments, effectuer les visites DOT, etc. (durées converties par la suite en heures dans le cadre de l'analyse).</p>
<p><b>Partie III</b></p>	<p>Type de prestataire selon la typologie/les catégories locales</p>
<p><b>Partie III :</b>  <b>Coûts avant le diagnostic</b></p>	<p>Type de prestataire selon la typologie/les catégories locales, y compris les établissements de soins privés</p> <p>Indication des prestataires de soins de santé selon la terminologie locale</p>

<p><b>Partie IV : Coûts de la phase en cours</b></p>	<p>Type de prestataire selon la typologie/les catégories locales, y compris les établissements de soins privés</p> <p>Adaptation des questions sociodémographiques (éducation, emploi, profession) en utilisant les catégories standard locales tirées d'autres enquêtes nationales</p> <p>Indice de statut socioéconomique : cette section ne comprend pas de question prédéfinie, car elle doit être constituée d'une liste des actifs que les ménages peuvent posséder ou non. Elle est entièrement spécifique au pays et doit s'inspirer du questionnaire d'enquête sur le niveau de vie national le plus récent (ou analogue).</p> <p>Assurance-maladie et protection sociale/schémas de transfert : les options proposées doivent reposer sur la cartographie de l'assurance-maladie et des schémas de transfert disponibles.</p> <p>Adapter toutes les questions relatives à la mesure des niveaux de vie, c'est-à-dire aux « revenus » des ménages (nécessaires pour déterminer le dénominateur de l'indicateur de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose).</p> <p>Cela implique de choisir une mesure et de concevoir ensuite un questionnaire interrogeant sur les dépenses, les consommations et/ou les actifs, en plus de la question prédéfinie : « revenus rapportés du ménage ».</p> <p>De même, pour la section relative aux actifs possédés par le ménage, les questions concernant sa consommation ou ses dépenses sont spécifiques au pays et le questionnaire doit être conçu en réutilisant les consommations disponibles pour les ménages ou les questionnaires relatifs aux dépenses ayant servi dans d'autres enquêtes sur le niveau de vie dans le pays.</p> <p>Il est demandé d'indiquer les revenus mensuels individuels afin d'obtenir un salaire horaire ou d'évaluer les pertes de temps (méthode considérant le capital humain uniquement) : s'assurer que la formulation indique clairement qu'il s'agit d'un paiement mensuel reçu contre du travail (employé ou auto-employé).</p>
--	---

# Annexe 3.

---

## Calcul de la taille de l'échantillon et procédure d'échantillonnage pour une enquête par sondage en grappes

Un certain nombre d'hypothèses doivent être émises pour calculer la taille de l'échantillon à partir des éléments disponibles.

**Étape 1.** Estimer le pourcentage vrai de ménages subissant des coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose-maladie ( $\mu g$ ). Plusieurs sources de données sont utilisables.

- Données provenant d'une enquête antérieure quelconque sur les coûts de la tuberculose pour les malades.
- Données provenant d'enquêtes sur les coûts de la tuberculose pour les malades menées dans des pays bénéficiant de niveaux de revenus, de services liés à la tuberculose et de modèles de soins similaires.
- Enquêtes récentes sur les dépenses des ménages incluant un module relatif à la santé qui ventile les principales causes de maladie, même si les réponses peuvent être regroupées sous le terme « infectieuses » et non sous « tuberculose » spécifiquement. La tuberculose est présentée comme autorapportée dans ces enquêtes, plutôt qu'en tant que cas enregistré et notifié. Il convient aussi de noter que ces données reflètent les coûts directs médicaux uniquement et ne prennent pas en compte les déplacements, le logement, l'alimentation et les compléments nutritionnels ainsi que les pertes de revenus subies sous traitement.

**Étape 2.** Décider de la précision relative de l'estimation tirée de l'enquête ( $d$ ). Il est recommandé que cette précision relative se situe entre 20 % et 40 %. Elle se rapporte à la largeur relative de l'intervalle de confiance à 95 %. Par exemple, si l'on suppose un pourcentage de malades subissant des coûts totaux catastrophiques de 30 %, une précision relative de 20 % signifie un intervalle de confiance à 95 % compris entre 24 % à 36 %.

**Étape 3.** Estimer l'ampleur de l'effet de plan d'échantillonnage, découlant de la mise en œuvre d'un échantillonnage en grappes. Comme les enquêtes utilisant ce mode d'échantillonnage sont entachées d'une incertitude statistique plus importante que les essais randomisés simples (ERS) (pour des hypothèses données), elles nécessitent une augmentation de la taille de l'échantillon par rapport à ces dernières (en multipliant la taille de l'échantillon pour un essai ERS par un facteur appelé « effet du plan d'étude »).

**Étape 4.** Lorsque l'échantillon représente une proportion importante (5 % ou plus) de la population sondée à laquelle on s'intéresse (tous les malades tuberculeux traités dans

l'ensemble du réseau de PNT au cours d'une année), la taille de l'échantillon doit être corrigée à l'aide d'une « correction pour population finie » pour tenir compte du gain de précision obtenu en sondant une proportion plus conséquente de la population :

$$N = DEFF + \frac{1.96^2 n (1 - \pi g) \pi g}{d^2(n - 1) + 1.96^2 (1 - \pi g) \pi g}$$

Où NFPC représente la taille de l'échantillon ayant subi la correction pour population finie,  $N$  la taille de l'échantillon de départ et  $T$  la taille du cadre d'échantillonnage des cas de tuberculose notifiés au niveau national par an. La correction pour population finie a pour effet de réduire la taille de l'échantillon nécessaire lorsque la taille de l'échantillon  $N$  se rapproche de la taille de la population  $T$ . Si la taille de l'échantillon de départ a été calculée comme devant être de 500 cas dans un pays où l'on notifie 3000 cas de tuberculose, cette taille corrigée pour une population finie passera à 428 sujets.

**Étape 5.** Il est possible d'augmenter la taille de l'échantillon calculée pour autoriser la non-participation à l'enquête. Pour estimer le taux de participation (c'est-à-dire pour deviner la taille de l'échantillon pour les non-participants) : supposer, par exemple, un taux de participation de 90 %. La nouvelle taille de l'échantillon vaudra : (taille de l'échantillon de départ)/0,9. Néanmoins, dans la pratique, il est possible de fixer une taille de l'échantillon à viser pour les malades inclus dans l'étude, plutôt que pour les malades invités à le faire, au niveau de l'établissement, avec l'instruction de poursuivre l'échantillonnage jusqu'à ce que ce nombre ait été atteint. Dans ce cas, la participation supposée est de 100 %.

Une application sur le Web utilisant la méthodologie décrite est disponible à l'adresse :

<http://samplesize.herokuapp.com>

pour calculer la taille de l'échantillon et le nombre de grappes à partir de vos hypothèses.

### Sélection des grappes : étape par étape

Pour déterminer le nombre de malades par grappe, on divise la taille totale d'échantillon requise par le nombre de grappes. Dans tous les centres de santé sélectionnés, on recrute les malades qui se présentent consécutivement jusqu'à ce que le nombre voulu de nouveaux cas soit atteint.

**Pour chaque nouvelle enquête, il faut sélectionner les grappes en utilisant les données de notification de la tuberculose les plus récentes dont on dispose.**

On ne peut considérer des grappes constituées pour une enquête antérieure comme représentatives de la situation actuelle.

*Exemple.* Une taille d'échantillon de 360 nouveaux malades tuberculeux a été calculée après prise en compte de l'effet de l'échantillonnage en grappes : 30 grappes de 360/30 = 12 nouveaux malades à sélectionner pour constituer chaque grappe. Suivre ensuite les étapes ci-après.

- a. Déterminer l'unité d'échantillonnage. Il s'agit du niveau auquel les grappes sont sélectionnées. L'unité d'échantillonnage la plus courante pour les enquêtes sur les coûts pour les malades est l'établissement/le centre de soins traitant la tuberculose dans le cadre du réseau de PNT. Néanmoins, des unités plus grandes, comme les communes ou les régions, peuvent être employées pour des raisons logistiques, si les données ne sont pas disponibles à l'échelle des établissements.
- b. Dresser une liste, appelée cadre d'échantillonnage, des unités d'échantillonnage et du nombre de malades tuberculeux qu'elles accueillent par an, qui serviront à sélectionner les grappes d'enquêtes. Cette liste est normalement disponible auprès du PNT aux niveaux national, provincial et/ou districale. Un exemple de cadre d'échantillonnage, utilisant le centre de santé comme unité d'échantillonnage, est présenté ci-après.
- c. Calculer le nombre cumulé de malades et l'enregistrer dans une colonne supplémentaire. Le nombre cumulé pour le deuxième centre sera égal au (nombre de malades dans le premier centre) + (nombre dans le deuxième centre). Le nombre cumulé pour le troisième centre sera égal à (nombre cumulé pour le deuxième centre) + (nombre de malades dans le troisième centre), etc. Le nombre total de malades diagnostiqués dans le pays cité en exemple est de 6322.
- d. Déterminer l'intervalle d'échantillonnage :  $6322/30 = 211$ .
- e. Sélectionner aléatoirement un nombre entre 0 et 211 (à l'aide d'une table de nombres aléatoires ou en prenant les derniers chiffres d'un billet de banque, par exemple). Dans ce cas, le nombre choisi est 120.
- f. La première grappe sera sélectionnée en utilisant le nombre 120 : il s'agira du premier centre, car 120 se trouve entre 0 et 246 (nombre de malades dans le premier centre).
- g. Sélectionner les grappes suivantes en ajoutant l'intervalle d'échantillonnage de 211 au premier nombre (120). Le nombre suivant  $(120 + 211) = 331$  se place entre 246 et 1823 (nombre cumulé de malades dans le deuxième centre) ; la deuxième grappe est donc choisie dans le deuxième centre. Le troisième nombre  $(331 + 211) = 542$  se retrouve aussi entre 246 et 1823 ; la troisième grappe est par conséquent également sélectionnée dans le deuxième centre.

Cet échantillonnage peut en plus être stratifié pour accroître la précision et la représentativité de l'échantillon. En outre, la stratification permet des estimations par strate des coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose, mais leur précision est plus faible que celle d'une estimation globale à l'échelle du pays. Elle peut être effectuée par exemple entre les établissements urbains et ruraux comme suit : si 25 % des notifications émanent de zones urbaines et 75 % de zones rurales, l'enquête devra ensuite affecter 25 % du recrutement dans des établissements (grappes) en zone urbaine et 75 % dans des établissements ruraux. On peut aussi opter pour une stratification selon la zone géographique ou selon le statut pour la tuberculose MR du malade, ce qui nécessitera de répéter les opérations ci-dessus, de la taille totale de l'échantillon à la sélection des grappes, séparément pour chaque strate.

**Encadré A3.1 Stratégie d'échantillonnage de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades au Viet Nam**

Au Viet Nam, les provinces ont d'abord été stratifiées en trois zones, avec des pourcentages correspondants du nombre total de notifications. Ainsi, le nombre de grappes (20 au total) était proportionnel dans chaque zone au nombre de notifications dans cette zone c'est-à-dire 7 grappes au Nord, 2 dans le centre et 11 au Sud. Pour améliorer la faisabilité de cette enquête compte tenu des contraintes budgétaires et temporelles, les enquêteurs ont choisi une à trois provinces par zone en appliquant les méthodes PPS ou SRS (échantillonnage proportionnel à la taille ou échantillonnage simple) : deux provinces au Nord (PPS) ; une province au Centre (SRS) et trois provinces dans le Sud (PPS). Le nombre de districts dans chaque province sondée a été fixé en fonction du pourcentage de notifications parmi les provinces sélectionnées dans chacune des zones. Dans chaque province, les districts ont été choisis aléatoirement. Dans les districts sondés constituant l'unité d'échantillonnage pour la tuberculose (UE), les malades sous traitement contre une tuberculose pharmacosensible ou pharmacorésistante se présentant consécutivement pour une visite dans l'établissement pouvaient être inclus. Le registre de la tuberculose des UE est utilisable comme point d'entrée pour l'échantillonnage des malades dans ces unités.

**Tableau A3.1** Exemple de cadre d'échantillonnage et de sélection des grappes

NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SOINS	NOMBRE DE MALADES ENREGISTRÉS POUR ÊTRE TRAITÉS PAR AN	NOMBRE CUMULÉ DE NOUVEAUX MALADES	GRAPPE N°
A	246	246	1
B	1577	1823	2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9
C	468	2291	10, 11
D	340	2631	12
E	220	2851	13
F	246	3097	14, 15
G	190	3287	16
H	1124	4411	17, 18, 19, 20, 21
I	61	4472	
J	154	4626	22
K	139	4765	23
L	60	4825	
M	14	4839	
N	38	4877	
O	19	4896	
P	41	4937	
Q	120	5057	24
R	455	5512	25, 26
S	51	5563	
T	26	5589	
U	199	5788	27
V	21	5809	
W	32	5841	28
X	69	5910	
Y	6	5916	
Z	145	6061	29
AA	129	6190	
BB	87	6277	30
CC	10	6287	
DD	35	6322	

Note : reproduit d'après Dam H. G. Surveillance of tuberculosis by means of tuberculin surveys. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1985. Document WHO/TB/85.145.

# Annexe 4.

---

## Rapport des résultats d'enquête

Cette annexe indique les tableaux qu'il est suggéré d'intégrer au rapport d'enquête, et notamment :

- A4.1 Répartition de l'ensemble des individus identifiés entre personnes pouvant participer à l'enquête et personnes ne pouvant y participer ;
- A4.2a Statistiques descriptives en fonction du statut pour la tuberculose (pharmacosensible ou MR) ;
- A4.2b Caractéristiques sociodémographiques sélectionnées, en fonction du statut pour la tuberculose (pharmacosensible ou MR) ;
- A4.3 Modèle de soins ;
- A4.4 Heures perdues en recherchant ou en recevant des soins et revenus individuels rapportés par le malade ;
- A4.5 Coûts totaux estimés supportés par les ménages comprenant un malade touché par une tuberculose pharmacosensible, multirésistante ou non différenciée (total), répartition moyenne [US\$ année (IC à 95%)] ;
- A4.6 Stratégie d'adaptation rapportés et conséquences sociales ;
- A4.7 Ménages classés comme supportant des coûts catastrophiques pour divers seuils ;
- A4.8 Facteurs de risque de confrontation à des coûts catastrophiques

**Tableau A4.1** Répartition de l'ensemble des individus identifiés entre personnes pouvant participer à l'enquête et personnes ne pouvant y participer

	<b>Pouvant participer</b>	<b>Ne pouvant participer</b>	<b>Total</b>
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
<b>Sexe</b>			
Hommes			
Femmes			
Enfants de moins de 15 ans			
<b>Phase</b>			
Intensive			
Poursuite du traitement			
<b>Groupe d'enregistrement pour le traitement</b>			
1re intention			
2e intention			
Autre			

**Tableau A4.2a** Statistiques descriptives en fonction du statut pour la tuberculose (pharmacosensible ou MR)

La représentativité de l'échantillon peut être évaluée en comparant les caractéristiques démographiques de l'échantillon avec les caractéristiques correspondantes au niveau national si les données sont disponibles sur le rapport national sur la tuberculose.

	Tuberculose MR		Tuberculose pharmacosensible		Total	
	Echantillon %	Nationale <sup>a</sup> %	Echantillon %	Nationale <sup>a</sup> %	Echantillon %	Nationale <sup>a</sup> %
<b>Sexe</b>						
Hommes						
Femmes						
<b>Tranche d'âge</b>						
0–14						
15–24						
25–34						
35–44						
45–54						
55–64						
65+						
<b>Phase</b>						
Intensive						
Poursuite du traitement						
<b>Statut pour le VIH enregistré</b>						
Positif						
Négatif						
Inconnu						
<b>Statut en matière de retraitement</b>						
Nouveau cas						
Déjà traités/ rechute						

<sup>a</sup> Source: Rapport national sur la tuberculose

**Tableau A4.2b** Caractéristiques sociodémographiques sélectionnées, en fonction du statut pour la tuberculose (pharmacosensible ou MR)

	Tuberculose MR	Tuberculose pharmacosensible	Total
<b>Revenus du ménage avant la survenue de la tuberculose, moyenne (IC à 95%)</b>			
Rapportés (mensuel)			
Estimés d'après les actifs possédés (annuels)			
Estimés d'après la consommation (annuels)			
Pourcentage vivant au-dessous du seuil de pauvreté			
<b>Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon</b>			
<b>Situation du malade en termes d'éducation, %</b>			
Pas encore scolarisé			
Enseignement primaire			
Enseignement secondaire			
Enseignement supérieur			
Université ou supérieur			
<b>Le malade était le principale pourvoyeur de revenus du ménage avant sa maladie, %</b>			
Oui			
<b>Profession avant la maladie (par catégories principales)</b>			
Profession 1			
Profession 2			
Profession 3			

**Tableau A4.3** Modèle de soins

	<b>Tuberculose MR</b>	<b>Tuberculose pharmacosensible</b>	<b>Total</b>
	Moyenne (IC à 95%)	Moyenne (IC à 95%)	Moyenne (IC à 95%)
<b>Hospitalisation</b>			
Hospitalisé au moment de l'entretien, n (%)			
Hospitalisé pendant la phase actuelle, n (%)			
Journées d'hospitalisation pendant la phase actuelle			
<b>Soins ambulatoires</b>			
Nombre de visites par épisode : total			
Nombre de visites : DOT			
Nombre de visites : suivi			
Nombre de visites : collecte des médicaments			
Nombre de visites avant le diagnostic			
Nombre de visites avant le diagnostic (établissement privé)			
<b>Durée du traitement</b>			
Durée du traitement : phase intensive, mois			
Durée du traitement : poursuite du traitement, mois			
<b>Retard dans la mise en route du traitement</b>			
Journées de retard dans la mise en route du traitement			

**Tableau A4.4** Heures perdues en recherchant ou en recevant des soins et revenus individuels rapportés, par malade

	<b>Tuberculose multirésistante</b>	<b>Tuberculose pharmacosensible</b>	<b>Total</b>
	Moyenne (IC à 95%)	Moyenne (IC à 95%)	Moyenne (IC à 95%)
Heures perdues par malade, globalement			
Heures perdues par malade en phase intensive			
Heures perdues par malade, en phase de poursuite du traitement			
<b>Revenus individuels rapportés par le malade</b>			
Avant le diagnostic			
Au moment du diagnostic			
Au moment de l'entretien			

**Tableau A4.5** Coûts totaux estimés supportés par les ménages comprenant un malade touché par une tuberculose pharmacosensible, multirésistante ou non différenciée (total), répartition moyenne [US\$ année (IC à 95%)]

L'analyste présentera les résultats en incluant la mesure préférée des coûts indirects dans l'analyse principale. La mesure alternative devra être exposée dans l'analyse de sensibilité.

	Tuberculose pharmacosensible	Tuberculose multirésistante	Total
	Moyenne (IC à 95%)	Moyenne (IC à 95%)	Moyenne (IC à 95%)
<b>Avant le diagnostic</b>	(A) Dépenses médicales		
	(B) Déplacements		
	(C) Logement		
	(D) Alimentation		
	(E) Compléments nutritionnels		
	(F) Heures perdues par le malade x salaire horaire		
<b>Après le diagnostic</b>	(G) Dépenses médicales		
	(H) Déplacements		
	(I) Logement		
	(J) Alimentation		
	(K) Compléments nutritionnels		
	(L) Pertes de revenus du ménage ou heures perdues par le malade x salaire horaire		
<b>Coûts médicaux</b>	(A+G)		
<b>Coûts non médicaux</b>	(B+C+D+E+H+I+J+K)		
<b>Coûts indirects</b>	(F + L)	Approche considérant le résultat	
		ou Approche considérant la valorisation du capital humain	
<b>Total</b>			

**Tableau A4.6** Stratégie d'adaptation rapportés et conséquences sociales

	QUINTILES DE RICHESSE					
	LE PLUS PAUVRE	MOINS PAUVRE	MOYEN	MOINS RICHE	LE PLUS RICHE	TOTAL
	% (IC à 95%)	% (IC à 95%)	% (IC à 95%)	% (IC à 95%)	% (IC à 95%)	% (IC à 95%)
Stratégies de désépargne						
Emprunts						
Vente d'actifs						
Insécurité alimentaire						
Divorce ou séparation de l'époux/du partenaire						
Perte de l'emploi						
Scolarisation interrompue d'un ou de plusieurs enfants						
Exclusion sociale						
Toute journée de travail perdue						
Impact autorapporté : <i>L'impact financier de la tuberculose depuis ses premiers symptômes a rendu votre ménage :</i>						
beaucoup plus pauvre						
plus pauvre						
inchangé						
plus riche						
Le ménage a bénéficié d'une protection sociale après le diagnostic de la tuberculose						

**Tableau A4.7** Ménages classés comme confrontés à des coûts catastrophiques selon divers seuils

SEUIL DE DÉFINITION DES COÛTS CATASTROPHIQUES	PROPORTION DE MÉNAGES CLASSÉS COMME CONFRONTÉS À DES COÛTS CATASTROPHIQUES
Pourcentage des revenus annuels du ménage dépensés/perdus du fait des coûts directs ou indirects	% (IC à 95%)
20 %	
30 %	
40 %	
50 %	
60 %	
Pourcentage des revenus annuels du ménage dépensés en coûts directs uniquement	% (IC à 95%)
20 %	
30 %	
40 %	
50 %	
60 %	

**Tableau A4.8** Facteurs de risque de confrontation à des coûts catastrophiques

	COÛTS CATASTROPHIQUES SUBIS (%)	ODDS RATIO (IC à 95 %)
<b>Tranche d'âge</b>		
0–14		Référence
15–24		
25–34		
35–44		
45–54		
55–64		
65+		
<b>Sexe</b>		
Hommes		
Femmes		Référence
<b>Statut pour la pharmacorésistance</b>		
Tuberculose MR		
Tuberculose pharmacosensible		Référence
<b>Retard dans la mise en route du traitement</b>		
Long retard (>4 semaines avant le diagnostic)		
<b>Statut pour VIH</b>		
VIH+		
VIH-		Référence
<b>Quintile de revenu</b>		
Le plus pauvre		
Moins pauvre		
Moyen		
Moins riche		
Le plus riche		Référence

# Annexe 5.

---

## Fonctions et qualifications des membres de l'équipe d'enquête

### Enquêteur principal (EP)

Chaque enquête nationale sur les coûts de la tuberculose pour les malades devra avoir un enquêteur principal (EP) désigné. On pourra aussi nommer plusieurs EP et leur affecter des responsabilités. L'EP assume la responsabilité globale de l'ensemble des activités d'enquête. Il est nommé dans le protocole et dans toutes les demandes auprès du comité d'éthique. À la différence du coordonnateur de l'enquête, son travail ne s'exerce pas à plein temps pendant la mise en œuvre de l'enquête, mais à 25-50 %. Compte tenu de cette situation, un membre du ministère de la santé exercera cette fonction ou le ministère la confiera sous contrat à une organisation extérieure ayant de l'expérience dans la supervision et la gestion des enquêtes de recherche ou en établissement de soins, et pouvant, entre autres, maintenir et garantir la qualité de la direction de l'étude et rédiger son rapport final.

### Rôles et responsabilités

- supervise l'élaboration du protocole de recherche et l'autorisation éthique ;
- assure la liaison avec les partenaires et les parties prenantes à l'extérieur de l'équipe, en particulier avec le personnel du programme national de lutte contre la tuberculose, les services de santé publique, les établissements de recherche locaux, d'autres ministères et éventuellement l'agence de financement ;
- se charge d'obtenir le financement de l'enquête et rend compte à ce sujet, en garantissant que les fonds sont gérés conformément aux procédures nationales ;
- élabore et adapte le protocole en respectant la méthodologie standard de l'OMS décrite dans ce manuel ;
- si nécessaire, nomme le coordonnateur de l'enquête, le gestionnaire des données ou l'analyste des données ;
- constitue une équipe d'enquête possédant toutes les compétences nécessaires pour concevoir, mettre en œuvre et analyser l'enquête ;
- se met fréquemment en relation avec le coordonnateur de l'enquête et supervise son travail ;
- maintient et garantit la qualité de la conduite de l'étude et rédige le rapport final, en s'assurant que celui-ci est communiqué aux parties prenantes clés identifiées lors de l'analyse des parties prenantes ; et

- décide conjointement avec le PNT de la diffusion des résultats aux parties prenantes (appartenant ou non au secteur de la santé).

### Principales tâches

- s'assure que la mise en œuvre et l'analyse de l'enquête sont menées conformément au protocole et au plan ;
- discute des problèmes rencontrés au cours de l'enquête puis propose des solutions et prend des décisions à leur sujet en collaboration avec l'équipe d'enquête et le groupe consultatif technique (si nécessaire) ;
- approuve les résultats de l'enquête ;
- transpose les résultats de l'enquête en recommandations politiques ;
- participe avec le PNT à la diffusion des résultats ; et
- appuie le PNT dans l'élaboration de projets de notes de politique en vue de transposer les résultats de l'enquête en recommandations politiques et en concepts d'interventions.

### Qualifications

- de préférence de 5 ans au moins d'expérience managériale dans le domaine de la santé publique ;
- compétences managériales solides, y compris la capacité à déléguer ;
- dans l'idéal, familiarisé avec la prise en charge de la tuberculose, y compris dans le contexte où l'enquête sera menée ;
- connaissance des enquêtes en établissement de soins ou de la recherche en santé publique ; et
- collaboration avec une organisation disposant d'infrastructures pouvant appuyer les enquêtes en établissement de soins ou la recherche en santé publique dans le domaine considéré, ou accès à une telle organisation.

### Coordonnateur de l'enquête

La gestion au jour le jour de l'enquête est de la responsabilité du coordonnateur de l'enquête qui peut être un membre du ministère de la santé, un associé de l'institut national de santé (ou entité connexe), un membre d'une faculté universitaire ou appartenir à une organisation extérieure telle qu'un institut de recherche indépendant. Le coordonnateur devra rendre compte à l'EP. Son principal travail est de gérer la mise en œuvre de l'enquête. Dans la mesure du possible, cette personne devra être impliquée activement dans la conception de l'étude et dans l'élaboration du protocole.

Le coordonnateur de l'enquête supervise le travail des chefs d'équipe et des intervieweurs qui collectent les données. Cela nécessite une collaboration étroite avec ces derniers (et potentiellement aussi avec les chefs d'équipe pour les autres établissements de soins) sur le terrain, soit par une supervision directe, soit par le biais de rapports réguliers émanant du personnel ou d'un outil de communication en ligne facilitant le contrôle de la qualité. Le travail du coordonnateur de l'enquête peut être intense et le poste exigera probablement un mi-temps ou plus.

### *Rôles et responsabilités*

- supervise la gestion au jour le jour de l'enquête ;
- aide à la conception de l'enquête, notamment à l'adaptation du protocole générique au contexte local ;
- prépare le manuel de formation et les matériels d'enquête ;
- prépare les procédures opératoires standardisées ;
- forme les chefs d'équipe et les intervieweurs avant le programme pilote d'enquête et la collecte des données ;
- renouvelle cette formation si le bilan à mi-parcours détermine que c'est nécessaire ;
- supervise la collecte des données par les chefs d'équipe et les intervieweurs à travers des visites sur site ou des rapports périodiques ;
- évalue les rapports établis par les chefs d'équipe et/ou le gestionnaire des données ; et
- suit la mise en œuvre opérationnelle de l'enquête.

### *Tâches principales*

- coordonne la mise en œuvre générale de l'enquête sur le terrain ;
- planifie la mise en œuvre sur le terrain et les formations nécessaires, et notamment prépare les supports de formation ;
- supervise la rédaction du manuel ou des procédures opératoires standardisées (si nécessaire) ;
- avec l'EP, prend contact et assure la coordination avec les autorités locales ;
- s'assure que les processus d'assurance de la qualité sont mis en œuvre conformément au protocole ;
- supervise la mise en œuvre dans les établissements de soins ;
- planifie et coordonne des visites de suivi de l'enquête réunissant tous les partenaires impliqués dans la mise en œuvre de celle-ci ;
- supervise la délivrance des fournitures et des matériels nécessaires ;
- supervise les flux de trésorerie et la répartition des fonds et assume la responsabilité de ces opérations (si elles lui sont déléguées par l'EP) ;
- supervise ou dirige l'analyse des résultats ;
- organise la rédaction des rapports d'activité et du rapport final ;
- planifie un budget d'enquête détaillé et des rapports périodiques à l'intention des bailleurs de fonds concernant l'utilisation du financement (selon contrat) ;
- fournit tout support logistique nécessaire à l'équipe d'enquête ;
- organise le programme pilote et son évaluation ;
- assure la liaison avec l'enquêteur principal de manière régulière et informe celui-ci des derniers éléments ;
- assure la liaison avec les responsables locaux des établissements de soins (lors des visites précédant l'enquête et dans le cadre du travail de terrain véritable) ; et
- rend compte sans délai de tout problème majeur dans la préparation ou l'exécution de l'enquête ou dans la gestion de ses données.

### Qualifications

- de préférence au moins trois ans d'expérience de la recherche en santé publique ;
- compétences managériales et en matière de coordination solides ;
- connaissances sur la recherche en santé publique et en épidémiologie ;
- expertise dans le travail sur le terrain ; et
- expérience dans la planification et la conduite d'enquêtes auprès de malades ou en établissement de soins, et notamment, de préférence, sur la recherche de soins et les coûts sanitaires.

### Gestionnaire de données

Le gestionnaire de données est responsable de la gestion des données collectées par les intervieweurs. Cette personne devra disposer d'une certaine expertise dans la gestion de données d'enquête ou de recherche en santé publique et une expérience antérieure dans la gestion de jeux de données serait hautement appréciée. La majorité des pays qui collectent des données utilisent un outil en ligne (par exemple, ONA). Dans le cas de ces pays, le gestionnaire de données devra être familiarisé avec le système de collecte des données en ligne et devra être en mesure de faire face aux difficultés courantes et de rectifier tout problème de collecte des données. En fonction de la composition de l'équipe de l'enquête, le gestionnaire de données rendra généralement compte à l'EP.

### Rôles et responsabilités

- coordonne les activités de gestion des données pour l'enquête : réception, constitution des lots, nettoyage et fusion des données provenant de différentes sources (registre des issues sanitaires et données d'enquête sur les coûts pour les malades, par exemple) ;
- assume la responsabilité de la validation des fichiers de données en double saisie (si l'on utilise un questionnaire d'enquête sur papier) ;
- s'assure que les données sont convenablement conservées et sauvegardées ;
- contrôle les fichiers de données validés régulièrement à la recherche d'erreurs systématiques et alerte le coordonnateur de l'enquête s'il faut vérifier la qualité des données avec les intervieweurs ;
- met au point un logiciel de saisie des données et des outils efficaces et praticables pour appuyer l'enquête ;
- prépare la base de données pour l'analyse et des écrans de saisie des données ;
- contribue à l'analyse des résultats (dirigée par l'analyste de données) ;
- établit régulièrement des rapports de gestion des données ;
- reste en liaison régulière avec le coordonnateur de l'enquête ; et
- signale immédiatement les problèmes de gestion des données.

### Qualifications

- expérience attestée dans la direction et la motivation d'équipes ;
- expérience attestée et étendue dans la gestion de données pour des enquêtes en

établissement de soins ou pour la recherche en santé publique, y compris dans le contrôle de la qualité des jeux de données ;

- expérience dans l'analyse de données pour produire des statistiques récapitulatives ;
- expérience dans la résolution des problèmes courants de collecte des données, notamment l'identification de saisies systématiques et des erreurs qu'elles entraînent ; et
- bonnes compétences administratives, notamment dans le maintien d'une documentation adéquate pour les enquêtes ou la recherche en santé publique.

### **Analyste de données**

L'analyste de données est responsable du nettoyage et de l'analyse des données tout au long de l'enquête et également de leur nettoyage périodique en coordination avec le gestionnaire des données. Il peut être un employé en poste du ministère de la santé (ou d'une organisation extérieure) et n'a pas besoin de travailler à plein temps pour l'enquête. Les universités ou les instituts de recherche locaux sont souvent le bon endroit pour trouver un analyste de données. L'analyse des données peut être entreprise par l'EP ou par le gestionnaire des données si celui-ci est un économiste classique, un économiste de la santé ou un statisticien ayant de l'expérience dans ce type d'enquêtes. La présence d'une personne affectée spécifiquement à cette fonction est donc optionnelle. Néanmoins, si cette personne ne fait pas partie de l'équipe d'enquête, ses rôles et ses responsabilités devront être assumés par un autre membre de l'équipe, par exemple par l'EP.

### **Rôles et responsabilités**

- procède régulièrement à des analyses des données tout au long de l'enquête pour suivre leur qualité ;
- réalise une analyse des données à la fin de l'enquête et la communique à l'équipe d'enquête.

### **Qualifications**

- expérience et/ou qualifications en économie de la santé, statistiques ou similaire ;
- expérience dans le nettoyage et l'analyse des données ; et
- connaissance des outils de collecte des données en ligne (si pertinent).

### **Chefs d'équipe**

Les chefs d'équipe supervisent le travail sur le terrain réalisé par l'équipe d'enquête pour s'assurer que toutes les activités sont exécutées dans leur intégralité, conformément au protocole et de manière éthique. Il s'agira habituellement d'employés des établissements de soins dans lesquels l'enquête est effectuée et ils pourront donc ne pas être recrutés spécifiquement pour celle-ci. Ils devront consacrer 5 % à 10 % de leur temps à l'enquête pendant les phases de travail sur le terrain et leur coopération est sollicitée auprès de l'organisation dans laquelle ils sont nommés. Les chefs d'équipe devront superviser le travail

des intervieweurs dans l'établissement où ils sont affectés et s'assurer que les entretiens sont effectués de manière éthique et avec tact. Ils s'assureront aussi que les recrutements s'opèrent conformément au protocole, notamment pour le schéma d'échantillonnage. Si le coordonnateur de l'enquête n'est pas en mesure de se rendre régulièrement dans les établissements de soins pour des visites de supervision, le chef d'équipe pourra assurer une partie de la supervision et préparer les rapports de supervision en son absence.

### *Rôles et responsabilités*

- organise et met en œuvre correctement l'enquête dans l'établissement ou la grappe d'établissements dans lesquels il est nommé ;
- supervise la mise en œuvre au jour le jour de l'enquête au niveau de l'établissement de soins ;
- s'assure que tous les malades répondant aux critères pour participer à l'enquête ont été contactés et que leur sélection s'opère conformément au protocole (seulement les malades sous traitement pendant 14 jours au moins, voir critère d'acceptabilité) et que ces opérations sont documentées ;
- examine régulièrement les données collectées ;
- vérifie que les intervieweurs remplissent les sections pertinentes du questionnaire (Partie II) en fonction des éléments recueillis dans la Partie I ;
- confirme que le processus de consentement éclairé s'est déroulé conformément au protocole d'étude ;
- s'assure que les entretiens sont menés de manière éthique et en prenant dûment en compte les besoins en termes d'intimité et de confidentialité ;
- assure un recyclage des intervieweurs ou les corrige, si cela est jugé nécessaire ;
- veille à ce que les données d'enquête soient chargées avec le logiciel en ligne, en particulier si elles sont collectées hors ligne ;
- assure l'entretien et la protection du matériel électronique d'enquête, y compris les tablettes et les ordinateurs portables ;
- produit des rapports périodiques et les transmet au coordonnateur de l'enquête. Ces rapports peuvent mentionner le nombre de personnes recrutées dans l'enquête au niveau de l'établissement, en comparaison de la taille de l'échantillon, le nombre de personnes contactées pour participer à l'enquête et la récapitulation sous forme de tableau de toutes les activités pratiquées ;
- prend régulièrement contact avec le coordonnateur de l'enquête pour faire le point sur la mise en œuvre de celle-ci au niveau de l'établissement de soins ;
- signale les problèmes dans cette mise en œuvre au coordonnateur de l'équipe ;
- motive les intervieweurs à exercer leurs fonctions ; et
- fournit un rapport final sur les données au coordonnateur une fois l'enquête terminée.

### Qualifications

- au moins deux ans d'expérience dans le domaine de la santé publique et la gestion d'établissements, de préférence ;
- compétences managériales ;
- expertise dans le travail de terrain ;
- esprit d'équipe et aptitude à motiver ; et
- attention au détail et exactitude dans la mise en œuvre des procédures administratives.

### Personnel de l'établissement de soins/intervieweurs

Les intervieweurs seront basés dans les établissements de soins pour la durée de l'enquête. Il est préférable que le personnel soignant n'effectue pas les entretiens et même ne soit pas présent pendant leur déroulement. Des informations supplémentaires sur le mandat des intervieweurs sont données à l'annexe 5. Ceux-ci sont chargés de mener les entretiens avec les malades. Ils devront être embauchés pour l'enquête (voir Recrutement) et devront parfois travailler à plein temps, selon le nombre de malades à interroger. Ils peuvent devoir signer des accords de confidentialité. Ils doivent posséder de bonnes compétences sociales et en matière de communication et devront être intégralement formés aux techniques d'entretien et à la structure et aux questions de l'outil de collecte des données. Ils devront aussi être en mesure de gérer la technologie si l'enquête utilise l'outil de collecte des données en ligne. Pour garantir la qualité des données, le nombre d'intervieweurs doit rester minimal pour limiter la probabilité de variation des styles et des techniques d'entretien (ce qui pourrait faire intervenir un biais lié aux intervieweurs).

### Rôles et responsabilités

- obtenir le consentement éclairé (et éventuellement l'assentiment dans le cas des enfants) et conserver les formulaires de consentement conformément aux procédures d'enquête ;
- mener les entretiens avec les malades en respectant dûment leur intimité et la confidentialité ;
- enregistrer les informations concernant les malades tirées de leur carte de traitement contre la tuberculose ; et
- éventuellement, charger les données d'enquête collectées hors ligne avec le logiciel désigné (tâche déléguée par le chef d'équipe, une fois l'exercice d'assurance de la qualité effectué).

### Qualifications

- expérience antérieure du travail d'enquête et de l'entretien avec des malades ;
- excellente connaissance de la langue parlée dans la grappe ou l'établissement de soins ;
- bonnes compétences administratives et organisationnelles ;
- compétences sociales et capacités de communication bien développées, notamment à l'égard des malades ; et

- expérience antérieure dans la recherche en santé publique ou dans les enquêtes en établissement de soin.

### **Groupe consultatif technique**

Le groupe consultatif technique conseille l'EP et le coordonnateur sur tous les aspects techniques de l'enquête et également sur des questions comme l'approbation de celle-ci et le processus d'acceptation. Il fournit des apports techniques (statistiques, épidémiologiques et en économie de la santé) pour l'ensemble des activités dont l'EP est responsable et se compose d'experts dans ces domaines. La collaboration avec le groupe consultatif technique est intense pendant la phase de conception et d'adaptation du protocole, mais intervient en fonction des besoins pendant la collecte effective des données. Les membres du groupe consultatif technique exercent ces activités à temps partiel. Leur charge de travail variera en fonction des phases de l'enquête, depuis la participation aux réunions ad hoc au cours de la mise en œuvre à l'implication plus intense dans les phases de conception et d'analyse.

Le groupe consultatif technique peut comprendre des experts internationaux. Aux stades initiaux, aux fins de l'instrument d'enquête générique (dans ce manuel) et pour garantir la cohérence entre les enquêtes menées dans différents pays, il sera aussi mis en place un groupe consultatif technique international, coordonné par l'OMS. Le lecteur trouvera ci-après une composition suggérée du groupe consultatif technique national et la description de son mandat.

### **Composition du groupe consultatif technique national**

- expert en sciences sociales/épidémiologiste/expert dans le domaine des enquêtes
- connaissance du programme de lutte contre la tuberculose
- économiste/analyste en santé
- statisticien ou analyste de données.

### **Mandat du groupe consultatif technique national**

- donner des conseils à propos du protocole d'enquête ;
- conseiller à propos du plan d'enquête, du test préliminaire et de la production des matériels d'enquête (conception de l'instrument d'e-enquête, révision des POS, etc.) ;
- fournir une assistance technique pendant la formation et les tests pilotes ;
- fournir des conseils ad hoc au coordonnateur de l'enquête pendant la mise en œuvre de celle-ci sur la base de l'analyse préliminaire des données, suivre les missions ;
- appuyer l'analyste local dans l'analyse des résultats ; et
- fournir un retour d'information concernant l'interprétation des résultats, la stratégie appliquée pour leur diffusion, les implications politiques et le suivi.

# Annexe 6.

---

## Objectifs des formations

Pour que les intervieweurs parviennent à :

- avoir conscience des aspects éthiques dans la réalisation des entretiens avec les malades ;
- être conscients de la nécessité de respecter la confidentialité et l'intimité ;
- avoir conscience des problèmes culturels pouvant affecter les entretiens ou la mise en œuvre de l'enquête ;
- apprendre, comprendre et appliquer des techniques d'entretien (comme le sondage) ;
- être capables de sélectionner correctement les participants à l'étude ;
- être familiarisés avec le questionnaire ;
- comprendre les indicateurs utilisés dans le questionnaire ;
- saisir et enregistrer les données de manière appropriée et exacte ;
- fournir un retour d'information en cas d'incertitude ou de préoccupation concernant le questionnaire ou les procédures de collecte des données au chef d'équipe ou au coordonnateur de l'enquête.

Pour les chefs d'équipe et les coordonnateurs de l'enquête, les objectifs de la formation sont d'être en mesure :

- d'évaluer l'aptitude des intervieweurs à mener l'enquête ;
- de suivre la qualité et la complétude de la collecte des données ;
- de suivre les procédures d'enquête.

Grâce à la formation, les intervieweurs devront être capables :

- de se présenter et de présenter l'enquête aux participants ;
- de communiquer la finalité de l'enquête et les motifs justifiant la participation du sujet ;
- d'obtenir un consentement éclairé et de conserver les formulaires de consentement de manière appropriée ;
- de mettre les participants à l'aise et de créer un environnement convivial pour poser les questions ;
- d'afficher une bonne connaissance du questionnaire pour que l'entretien prenne plutôt la forme d'une conversation que celle d'un interrogatoire formel.

- de poser les questions dans l'ordre où elles figurent dans le questionnaire, en utilisant la même formulation (dans la langue locale). Certaines de ces questions peuvent nécessiter des explications supplémentaires et que l'intervieweur sollicite des réponses du malade concernant les types de coûts et les moments où ils interviennent. En fonction du stade d'avancement du malade dans le traitement, il peut lui être difficile de se remémorer les éléments de coûts. L'intervieweur devra faciliter le plus possible ce rappel en employant des méthodes locales de structuration du temps. L'utilisation de calendriers indiquant les jours fériés et les jours travaillés au niveau local et d'autres événements locaux peut être utile.
- de comprendre et d'être capable d'expliquer les définitions associées à certaines questions. Par exemple, les types de coûts, ce que l'on entend par coûts de l'alimentation, coûts des déplacements et coûts du logement, ce qui est inclus et ce qui ne l'est pas, et comment aider les malades à se rappeler ces éléments.
- d'éviter d'influencer les réponses aux questions en utilisant un langage corporel bienveillant mais neutre.
- de s'assurer que le malade a répondu à toutes les questions. À noter qu'il faut également que certaines questions de la Partie I aient eu une réponse, faute de quoi, il ne sera pas possible de sélectionner les questions convenant aux personnes interrogées. Ultérieurement, au cours de l'entretien, si le participant refuse de répondre à une question ou s'avère incapable de donner une réponse, le champ correspondant doit être complété.
- de garder le contrôle de l'entretien (limiter le plus possible les diversions, les longs silences, etc.).
- de contrôler le dossier du malade (y compris en cas de non-participation de malades répondant aux critères).
- d'être sensibilisés et bien informés concernant la tuberculose, et notamment sur les différentes phases du traitement antituberculeux (phase intensive/phase de poursuite du traitement, etc.), les types de soins à l'intention des tuberculeux (hospitalisation, différentes formes de traitement sous observation directe, etc.) et les coûts de différentes prestations associées à la prise en charge de la tuberculose (analyse des expectorations, tests de suivi, radiographies, collecte des médicaments, etc.) afin d'éviter de comptabiliser deux fois certains coûts. Par exemple, il faut expliquer clairement aux intervieweurs ce qu'est un médicament antituberculeux et quels médicaments supplémentaires peuvent être prescrits ou achetés.
- d'être informés de la nature de la tuberculose, des implications de leur participation pour leur propre santé et de la façon dont ils peuvent se protéger eux-mêmes. En fonction du type de malade interrogé (cas de tuberculose bactériologiquement confirmée, cliniquement diagnostiquée, pulmonaire ou extra-pulmonaire, nouveau cas, retraitement ou malade porteur de bacilles multirésistants) et du degré d'avancement du malade dans son traitement, les risques pour la santé des intervieweurs peuvent

être différents. Par exemple, les malades dans leur premier mois de traitement peuvent encore être infectieux. L'intervieweur devra en être conscient et connaître les mesures de lutte contre l'infection, notamment la réalisation de l'entretien à l'extérieur ou dans un local bien ventilé.

- d'utiliser l'instrument d'enquête électronique, en sachant notamment résoudre les problèmes courants, sauvegarder les questionnaires et les charger.

# Annexe 7.

## Exemple de programme de formation

Voici un exemple de programme de formation destiné à être administré avant la mise en œuvre de l'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades. Il est conçu pour former les personnes chargées de la collecte des données et les responsables nationaux de la mise en œuvre de l'enquête

**Tableau A7.1** Calendrier du programme de formation

DATE ET HEURE	SESSION	PRÉSENTATEUR	OBJECTIFS DE LA SESSION
<b>PREMIÈRE JOURNÉE</b>			
09.00–09.20	Allocution de bienvenue et introductions	Représentant du ministère	
09.20–10.00	Introduction à la recherche, accompagnée d'une présentation des définitions et du protocole de recherche	Enquêteur principal	Donner à toutes les personnes participant à l'enquête une compréhension commune de ses motifs et leur faire comprendre le protocole et les procédures de recherche
10.00–10.30	Thé et photo de groupe	—	
10.30–11.15	L'éthique dans la recherche	Représentant du ministère	Faire comprendre à tous les intervieweurs les questions éthiques intervenant dans la conduite de la recherche sur le terrain, y compris dans le processus de consentement éclairé
11.15–11.45	Les problèmes culturels dans la recherche	Représentant du ministère	

DATE ET HEURE	SESSION	PRÉSENTATEUR	OBJECTIFS DE LA SESSION
11.45–12.30	Introduction du questionnaire	Enquêteur principal/ co-enquêteurs	Donner à tous les participants un aperçu du questionnaire pour préparer la session de l'après-midi pendant laquelle les questions seront discutées une à une
12.30–13.30	Repas de midi	—	
13.30–15.00	Examen des questions figurant dans le questionnaire	Enquêteur principal/ co-enquêteurs	Donner à tous les participants une compréhension complète et détaillée des questions
15.00–15.30	Thé de l'après-midi	—	
15.30–17.00	Examen des questions figurant dans le questionnaire	Enquêteur principal/ co-enquêteurs	Comme précédemment
<b>DEUXIÈME JOURNÉE</b>			
09.00–9.30	Le processus de consentement éclairé	Représentant du ministère ou enquêteur principal	Donner à tous les intervieweurs une compréhension du processus de consentement éclairé et une opportunité de pratiquer l'obtention de ce consentement
9.30–10.30	Jeu de rôles, pratique des entretiens et utilisation du questionnaire (et des tablettes)	Enquêteur principal/ co-enquêteurs	Donner à tous les intervieweurs une opportunité de pratiquer l'utilisation du questionnaire et les techniques d'entretien. Cela leur fournit une possibilité de clarifier tout point peu clair concernant le questionnaire et le processus d'entretien
10.30–11.00	Thé		

DATE ET HEURE	SESSION	PRESENTATEUR	OBJECTIFS DE LA SESSION
11.00–12.30	Jeu de rôles, pratique des entretiens et utilisation du questionnaire (et des tablettes)	Enquêteur principal/co-enquêteurs	Comme précédemment
12.30–13.30	Repas de midi		
13.30–15.00	Jeu de rôles, pratique des entretiens et utilisation du questionnaire (et des tablettes) Utilisation des tablettes pour la collecte des données – considérations pratiques	Enquêteur principal/co-enquêteurs	Comme précédemment Donner à tous les intervieweurs une connaissance pratique de l'utilisation des tablettes pour la collecte des données
15.00–15.30	Thé		
15.30–16.00	Étapes suivantes et fin	Enquêteur principal/co-enquêteurs Représentants du ministère	Proposer à tous les intervieweurs et à toutes les personnes participant à l'étude de comprendre ce qui se passera ensuite concernant l'étude
16.00–18.00	La gestion de l'enquête (pour les enquêteurs uniquement)	Enquêteur principal/co-enquêteurs	Clarifier les rôles et les responsabilités de tous les enquêteurs Clarifier la nécessité de documents supplémentaires (procédures opératoires standardisées et analogues) Apprendre aux enquêteurs à utiliser et à gérer ONA

# Annexe 8.

## Calendrier type

**Figure A8.1** Modèle de calendrier

ACTIVITÉ	MOIS											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Adaptation du protocole générique et du questionnaire	■											
Soumission au comité d'éthique		■	■	■								
Rédaction des POS				■								
Traduction du questionnaire dans les langues locales				■								
Adaptation de l'enquête électronique				■								
Formation de l'équipe d'enquête					■							
Collecte des données					■	■	■					
Plan d'analyse					■	■	■					
Nettoyage/analyse des données								■	■	■	■	
Diffusion initiale des résultats											■	■

# Annexe 9.

## Modèle de budget

**Tableau A9.1** Modèle de budget

POSTE BUDGÉTAIRE	UNITÉ DE PRIX Unité Monnaie Locale (U.M.L)	NOMBRE D'UNITÉS (OU % TEMPS)	TOTAL U.M.L	TOTAL EN US \$
<b>Coût de préparation</b>				
Ressources humaines pendant la phase de préparation				
Enquêteur principal				
Coordonnateur de l'enquête				
Analyste de données				
Gestionnaire de données				
Chef d'équipe				
Intervieweurs en établissement				
Assistance technique pendant la phase de préparation				
Groupe consultatif technique : spécialiste en sciences sociales/épidémiologiste/expert				
Groupe consultatif technique : économiste de la santé/analyste				
Groupe consultatif technique : statisticien				
Réunions, formation pendant la phase de préparation				
Phase de préparation : lancement de l'enquête, réunion et formation des collecteurs de données				
Phase de préparation : visite préalable à l'enquête dans chaque grappe				
Phase de préparation : atelier de formation (pour les intervieweurs en établissement de soins)				
Adaptation de l'enquête				
Analyse de la situation : cartographie des schémas de protection sociale disponibles pour les utilisateurs tuberculeux				
Traduction du protocole dans la langue locale				
Retraduction de la langue locale en anglais				

POSTE BUDGÉTAIRE	UNITÉ DE PRIX Unité Monnaie Locale (U.M.L)	NOMBRE D'UNITÉS (OU % TEMPS)	TOTAL U.M.L	TOTAL EN US \$
Droits acquittés au comité d'examen éthique				
<b>Équipement, catalogue de données et services informatiques</b>				
Équipement informatique (et entretien)				
Fournitures pour ordinateur				
Téléphones Androïde				
Tablettes				
Communications (téléphone/internet/courrier)				
Constitution de la base de données d'enquête				
Frais liés au support technique pour le formulaire de collecte de données sur le Web				
Catalogue de données				
<b>Enquête pilote</b>				
Déplacements				
Per diem				
Temps de communication avec le téléphone portable pour les intervieweurs				
<b>Mise en œuvre de l'enquête</b>				
Collecte des données : déplacements, indemnité pour les intervieweurs				
Temps de communication avec un portable pour les intervieweurs				
Visites de suivi : déplacements, per diem				
Incitations à l'intention des malades				
<b>Ressources humaines pendant la phase de mise en œuvre</b>				
Enquêteur principal				
Coordonnateur de l'enquête				
Analyste de données				
Gestionnaire de données				
Chef d'équipe				
Intervieweurs en établissement de soins				
<b>Assistance technique pendant la phase de mise en œuvre</b>				
Groupe consultatif technique : spécialiste en sciences sociales/épidémiologiste/expert en matière d'enquêtes				
Groupe consultatif technique : économiste en santé/analyste				
Groupe consultatif technique : statisticien				

POSTE BUDGÉTAIRE	UNITÉ DE PRIX Unité Monnaie Locale (U.M.L)	NOMBRE D'UNITÉS (OU % TEMPS)	TOTAL U.M.L	TOTAL EN US \$
<b>Analyse et nettoyage des données</b>				
Indemnité pour la personne chargée de la saisie des données				
Indemnité pour la personne chargée du nettoyage des données				
<b>Diffusion</b>				
Analyse des données				
Rédaction du rapport				
Examen final et accord sur les résultats				
Droits de publication dans une revue scientifique				
Réunion ou événement pour organiser la diffusion				
<b>Imprévus</b>				
Total (sans % de dépassement)				
Total (avec % de dépassement)				
<b>Sources de financement</b>				
État				
Donateur 1 : <<nom>>				
Donateur 2 : <<nom>>				
Déficit de financement				
Total				

# Annexe 10.

---

## Modèle de rapport d'enquête

### Chapitre 1. Considérations générales et objectifs

1. Considérations générales
2. L'organisation des services liés à la tuberculose (réseau de prestation de services dans les secteurs public et privé, module de services liés à la tuberculose standard, calendrier des frais et autres informations pertinentes ; peut figurer sous forme d'encadré)
3. Résumé des enquêtes antérieures pertinentes (enquêtes sanitaires et économiques, par exemple)
4. Objectifs de l'enquête.

### Chapitre 2. Organisation, structure et budget de l'enquête et sources de financement

### Chapitre 3. Méthodes

1. Présentation générale du plan d'enquête et de la population étudiée (critères d'inclusion et d'exclusion)
2. Définitions (coûts pour les malades, revenus, coûts catastrophiques, mesures d'adaptation)
3. Mode d'échantillonnage et taille de l'échantillon
  - a. Échantillonnage
  - b. Recrutement des malades
4. Processus et outils de collecte des données (y compris au stade pilote)
5. Gestion des données
6. Analyse des données (selon OMS, 2017)
7. Considérations éthiques

### Chapitre 4. Résultats

1. Description de l'échantillon
  - a. Description et évaluation de la complétude des données d'enquête
  - b. Statistiques descriptives et caractéristiques sociodémographiques sélectionnées de l'échantillon d'enquête, par strate, par statut pour la pharmacorésistance, et globalement
  - c. Modèle de soins pour l'échantillon d'enquête

- d. Distribution des revenus mensuels des ménages avant le diagnostic de la tuberculose et au moment de l'enquête
2. Principaux résultats
  - a. Heures perdues en recherche et en réception de soins et revenus individuels rapportés
  - b. Coûts totaux estimés supportés par les ménages dont un membre est touché par une tuberculose non différenciée ou une tuberculose MR, répartition médiane
  - c. Mécanismes de désépargne rapportés et conséquences sociales
  - d. Pourcentage de ménages confrontés à des coûts catastrophiques
  - e. Facteurs de risque de confrontation à des coûts catastrophiques pour les ménages
  - f. Dépenses directes médicales en pourcentage des revenus annuels du ménage, par quintile de revenus
3. Impact d'une modification du seuil de définition des coûts catastrophiques (20 %, 30 %, 40 % etc.)

## Chapitre 5. Discussion

1. Principaux résultats de l'enquête
2. Comparaison avec les enquêtes précédentes
3. Qualité et limites de l'enquête
4. Enseignements tirés en vue de la prochaine tournée d'enquête

## Chapitre 6. Implications et recommandations politiques

1. Implications politiques des résultats
2. Cartographie de la protection sociale (peut figurer sous forme d'encadré)
3. Consultations avec les parties prenantes, recommandations politiques et plans d'action
4. Recherches dans le cadre du suivi

## Remerciements

## Références bibliographiques

## Annexes

# Annexe 11.

## Exemple de questions posées et de réponses fournies lors de l'examen éthique

Tableau A11.1 Questions et réponses dans le cadre de l'examen éthique

EXIGENCES POSÉES LORS DE L'EXAMEN	OBSERVATIONS DES ENQUÊTEURS
<p><b>Le type de recherche proposé est scientifiquement solide et n'exposera pas les participants humains à des risques inutiles.</b></p> <p>a. L'hypothèse ou la question de recherche est-elle claire ? Est-elle clairement énoncée ?</p> <p>b. Le plan d'étude est-il adapté pour prouver cette hypothèse ou répondre à cette question ?</p> <p>c. Cette recherche contribuera-t-elle à l'obtention de connaissances généralisables et justifie-t-elle qu'on expose les participants humains à un risque ?</p>	<p>Le type d'étude a été adopté d'après le Manuel d'enquête sur les coûts de la tuberculose pour les malades</p> <p>a. La question d'enquête est clairement exposée dans la proposition sous forme d'objectifs de l'enquête en accord avec le protocole générique de l'OMS</p> <p>b. Une étude transversale sera menée en enregistrant rétrospectivement les coûts, les pertes de temps et les mesures d'adaptation prises par les familles touchées par la tuberculose. Ce plan d'étude est en accord avec les recommandations de l'OMS et convient pour atteindre les objectifs de l'enquête.</p> <p>c. L'enquête se procurera des informations de référence sur le pourcentage de ménages subissant des coûts catastrophiques associés à la tuberculose et apportera des éléments pour étayer les discussions politiques visant l'amélioration de la prise en charge de la tuberculose et le renforcement du soutien aux malades tuberculeux. Par conséquent, ses résultats auront des implications importantes pour les politiques futures de lutte contre la tuberculose. Le cadre d'échantillonnage aide à produire des connaissances généralisables pour atteindre les objectifs mentionnés.</p>

EXIGENCES POSÉES LORS DE L'EXAMEN	OBSERVATIONS DES ENQUÊTEURS
<p><b>Les risques pour les participants sont raisonnables par rapport aux bénéfices qu'ils devraient en retirer et aux connaissances importantes que l'on peut raisonnablement attendre de cette recherche.</b></p> <p>a. Quel est le niveau de risque d'après le comité ?</p> <p>b. Quel est le niveau de risque/d'inconfort/ de gêne d'après l'enquêteur ?</p> <p>c. Existe-t-il une perspective de bénéfice direct pour les participants humains à la recherche ?</p>	<p>a. L'enquête consiste en un entretien structuré à partir d'un questionnaire. Elle ne comporte qu'un risque minimal pour les participants.</p> <p>b. Il sera demandé aux participants à l'enquête de communiquer certaines informations personnelles et sensibles comme les revenus de leur ménage, ce qui peut les mettre mal à l'aise. Nous veillerons à ce qu'ils sachent que, par principe, leur participation est volontaire et qu'ils sont en droit de se retirer de l'enquête à tout moment.</p> <p>c. Pas de bénéfice direct en dehors de l'indemnité.</p>
<p><b>La sélection des participants est équitable</b></p> <p>a. Quelles sont les personnes recrutées ? Hommes ? Femmes ? Minorités ethniques ? Enfants (motifs de l'inclusion/ l'exclusion traités) ? Sujets gravement malades ? Volontaires sains ?</p> <p>b. Les participants à la recherche conviennent-ils au protocole ?</p>	<p>a. Malades sous traitement dans des établissements en lien avec le programme national de lutte contre la tuberculose. Tous les malades tuberculeux, quel que soit leur âge, leur sexe et tous les types de tuberculose et de schémas de pharmacorésistance pourront être recrutés sous réserve qu'ils aient été sous traitement pendant 14 jours dans la phase thérapeutique concernée. Par conséquent, notre procédure sera équitable et en mesure d'obtenir une représentation équilibrée des malades tuberculeux.</p> <p>b. Les participants conviennent pour le protocole.</p>
<p><b>Nécessité de mesures de sauvegarde supplémentaires pour les sujets susceptibles d'être vulnérables à la coercition ou influençables.</b></p> <p>a. Une protection appropriée est-elle en place pour les participants vulnérables ou les sujets se trouvant dans des situations particulières (la relation médecin/malade les rend-ils plus vulnérables) ?</p>	<p>a. Nous assurerons une protection adaptée aux participants vulnérables, par exemple en insistant sur le principe d'une participation volontaire et sur le droit de se retirer de l'enquête. Les intervieweurs ne seront pas dirigés par des membres du personnel soignant. Dans le cas des malades pour lesquels il est peu pratique d'attendre sur place, tels que les personnes âgées ou les femmes enceintes, nous fournirons une assistance comme le transport.</p>

EXIGENCES POSÉES LORS DE L'EXAMEN	OBSERVATIONS DES ENQUÊTEURS
<p><b>Un consentement éclairé est obtenu auprès des participants à la recherche ou de leur(s) représentant(s) légal(aux) autorisé(s).</b></p> <p>a. Le document de consentement éclairé contient-il tous les éléments requis ?</p> <p>b. Est-il compréhensible pour tous les participants ?</p> <p>a. Qui obtiendra ce consentement et dans quel contexte ?</p>	<p>a. Le document de consentement éclairé inclut tous les éléments requis et notamment l'objectif de l'étude, l'utilisation des informations et des résultats, la confidentialité, etc.</p> <p>b. Ce document est compréhensible pour les participants et les enquêteurs expliqueront clairement son contenu pour faciliter sa compréhension.</p> <p>c. Les enquêteurs sur le site obtiendront ce consentement avant le début de l'interrogatoire. Ils seront formés à cette opération avant la mise en œuvre de l'enquête.</p>
<p><b>Les risques pour les participants sont-ils minimisés ?</b></p> <p>a. Le plan de recherche minimise-t-il les risques pour les participants ?</p> <p>b. Le recours à un comité de surveillance des données et de la sécurité ou à un autre processus de supervision de la recherche améliorerait-il la sécurité des participants ?</p>	<p>a. Le questionnaire (en conformité avec le questionnaire générique de l'OMS) est organisé pour orienter vers différentes sections les malades actuellement sous différentes phases ou différents types de traitement, ce qui minimise le nombre de questions auxquels les participants doivent répondre et évite la collecte d'informations inutiles.</p> <p>b. La sécurité des participants sera garantie par le groupe d'enquête et par l'autorité sanitaire locale pertinente, conformément au protocole d'enquête. La formation délivrée aux collecteurs de données et aux superviseurs de terrain insistera sur l'importance de cette sécurité.</p>
<p><b>La protection de la vie privée des sujets et de la confidentialité est-elle maximale ?</b></p> <p>a. Les données personnelles identifiables seront-elles protégées dans la mesure du possible d'un accès ou d'une utilisation éventuels ?</p> <p>b. Tous les problèmes particuliers en relation avec la vie privée et la confidentialité ont-ils été convenablement pris en compte ? par exemple, l'utilisation d'informations génétiques ?</p>	<p>a. Les données personnelles identifiables sont protégées dans la mesure du possible d'un accès ou d'une utilisation éventuels. Lors de la manipulation des données collectées, les identités des participants seront protégées par des codes qui leur auront été affectés. Aucune information personnelle ne sera présentée ou communiquée à quiconque en dehors du groupe d'enquête.</p> <p>b. Les documents de consentement éclairé présentent correctement toutes les mesures nécessaires pour protéger la vie privée et respecter la confidentialité.</p>

# Annexes supplémentaires

---

Des annexes supplémentaires sont consultables en ligne à l'adresse :

[http://www.who.int/tb/publications/patient\\_cost\\_surveys/](http://www.who.int/tb/publications/patient_cost_surveys/)

Elles comprennent les documents suivants :

- Exemples de procédures opératoires standardisées
- Exemple de liste de contrôle pour les visites de suivi externe de l'enquête
- Liste de contrôle pour l'examen de l'enquête
- Liste de contrôle pour évaluer les blocages rencontrés dans la préparation de l'enquête



Ne laisser personne de côté

[www.who.int](http://www.who.int)

ISBN 9 789242 513523



9 789242 513523