Université de Montréal

Développer un outil d'autopsie sociale pour étudier les déterminants sociaux de la mortalité par le virus de la dengue

María José Arauz Galarza

Département de médecine sociale et préventive
École de santé publique

Rapport de stage présenté à l'École de santé publique en vue de l'obtention du grade de maîtrise en santé communautaire option stage

Mai 2014

© María José Arauz Galarza 2014

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier chaleureusement le Dr. Valéry Ridde pour m'avoir permis de réaliser un stage dans un milieu aussi stimulant, et pour tout son soutien sans relâche. Il est un excellent superviseur, toujours disponible pour ses étudiants.

Je remercie également les personnes suivantes :

- Dr. Villar et sa femme, Adriana, pour m'avoir ouvert leurs bras et soutenue au niveau professionnel et personnel.

- Dr. Mabel Carabali, pour m'avoir aidé à m'insérer dans le projet avec aisance et partagé ses connaissances de façon stimulante avec moi.

- Dr. Libia Hernández, pour m'avoir accueilli chaleureusement et intégré dans l'équipe en Colombie.

- Madame Yaneth Charris, pour sa joie de vivre et le plaisir d'avoir travaillé avec elle.

- Le Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal (notamment Dr. Louise Fournier) et les IRSC, pour leur soutien financier qui m'a permis de m'investir pleinement dans mon travail de stage avec une partie terrain.

Enfin, je remercie Stéphane, mon conjoint, pour son soutien inconditionnel et sa patience; ainsi qu'à ma famille, moteur de motivation et d'encouragements, même de loin.

Un merci spécial pour les personnes qui ont acceptées d'être rencontrées et de parler d'un moment aussi douloureux dans leur vie. Un décès évitable sera toujours injuste et les personnes rencontrées, de façon altruiste ont accepté de nous rencontrer pour aider à leur façon, à que d'autres décès pareils n'arrivent plus jamais.

RÉSUMÉ

La fièvre de la dengue représente un problème de santé publique dans le monde. On note depuis quelques années une augmentation de l'incidence de la dengue et de ses formes sévères dans les Amériques, augmentant ainsi la probabilité de mourir par cette cause. La Colombie, en épidémie depuis 2013, enregistre un excès de décès associés. Pourtant, selon l'OMS, les décès liés à la dengue sont évitables jusqu'à un 99%.

À ce jour, les déterminants de la mortalité par la dengue (surtout les déterminants sociaux) ne sont pas complètement compris. Le mandat du stage a été de développer et tester un outil d'autopsie sociale pour la mortalité de la dengue, une méthode pour étudier les déterminants sociaux, individuels et du système de santé des décès. Le stage a eu lieu l'automne 2013 dans le cadre d'une collaboration internationale avec la Colombie.

Des cadres conceptuels et des méthodes dans le domaine de la santé maternelle et infantile, ainsi que des modèles des déterminants sociaux de la santé, ont guidé la construction de l'outil d'autopsie sociale. Certaines procédures ont été effectuées afin d'améliorer la validité interne de l'outil.

L'outil d'autopsie sociale finalisé peut être appliqué dans quatre situations : cas fatal adulte, cas fatal mineur, *near miss* (une personne ayant survécu à des complications de la dengue) adulte et *near miss* mineur. Il s'agit d'un outil pragmatique et solide scientifiquement. Il se base sur un cadre d'analyse validé, sur les écrits scientifiques, sur l'expertise des cliniciens et des chercheurs, et sur un test sur le terrain auprès de 3 membres des familles des cas fatals et de 6 *near miss*.

L'outil est maintenant prêt à être utilisé pour une étude cas-témoin plus large. Cette méthode permet de recueillir des informations précises et fiables sur les facteurs sociaux évitables associés à la mortalité par la dengue et soutenir l'identification des interventions appropriées pour prévenir les décès évitables.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS i
RÉSUMÉ ii
INTRODUCTION 1
LE CONTEXTE DU STAGE 2
L'état de situation liée au virus de la dengue en Colombie 2
SYNTHÈSE DES CONNAISSANCES 4
Épidémiologie de la dengue 4
Les facteurs associés à la mortalité par la dengue 7
Les autopsies verbales et sociales 10
Les cadres conceptuels en mortalité 11
Les cadres conceptuels utilisés dans les autopsies sociales 12
Autres cadres conceptuels pertinents 12
Cadre conceptuel pour la mortalité de la dengue 13
DÉMARCHE 15
1. Proposer une définition de near miss appliquée au contexte de la dengue 15
2. Développer un cadre d'analyse des déterminants de la mortalité par la dengue 16
3. Développer un outil d'autopsie sociale pour la mortalité liée à la dengue 17
4. Tester et finaliser l'outil d'autopsie sociale 18
RÉSULTATS 19
Définition de cas fatal et de near miss dans le contexte de la dengue 19
Cas fatal 20
Near miss 20
Cadre d'analyse des déterminants de la mortalité par la dengue 22
L'outil d'autopsie sociale 26
Élaboration de l'outil 26
Le pilote 27
L'outil d'autopsie sociale finalisé 28
Leçons apprises 29
Retombées du mandat de stage et portée des résultats 30
RÉFLEXION CRITIQUE 31
Forces et limites du travail produit 31
Recommandations 34
Principes éthiques soulevés par le mandat 35

Rôle de professionnelle de santé publique 36
Apprentissages réalisés et compétences à parfaire 38
CONCLUSION 40
RÉFÉRENCES 41
ANNEXES 43
Tableau des déterminants de la mortalité par la dengue et l'outil d'étude approprié 43
Outil d'autopsie sociale (version cas fatal mineur) 44

INTRODUCTION

Dans le cadre du stage, nous avons essayé de répondre à une question de santé publique importante : comment étudier les causes sociales des décès liés au virus de la dengue afin de prévenir les décès évitables? Nous avons développé une méthode utile pour identifier les déterminants sociaux de la mortalité par la dengue, un problème de santé publique dans le monde. Le mandat du stage s'est inscrit dans une collaboration internationale avec des équipes de travail de Montréal et de la Colombie. Le livrable, à remettre à la fin du stage, était un outil d'autopsie sociale pour la mortalité liée à la dengue.

Les enjeux de santé publique seront exposés dans le rapport débutant par la description de la dengue, ensuite par la situation de la maladie en Colombie, après par les lacunes dans les écrits scientifiques et finalement, par les besoins locaux et internationaux. La démarche du stage sera décrite en quatre étapes pour expliquer l'élaboration de l'outil. Les résultats montreront les produits préalables à la construction de l'outil, ainsi que l'outil finalisé. Les leçons apprises seront également discutées avec les retombées concrètes et potentielles du travail produit. Par ailleurs, une réflexion critique du travail de stage sera discutée en mettant une emphase sur les forces et les limites du travail produit, les recommandations pour le futur, les principes éthiques soulevés par le travail et enfin, une réflexion sur le rôle en tant que professionnelle de santé publique. Le rapport finira par une conclusion du travail de stage.

Nous espérons que vous allez aimer lire le fruit de notre travail…

LE CONTEXTE DU STAGE

Le stage s'est déroulé dans un contexte d'un partenariat en santé mondiale entre trois organismes : le Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), l'Université Industrielle de Santander en Colombie (UIS) et le Centre de soins et de diagnostic des maladies infectieuses (CDI) en Colombie. L'axe de santé mondiale du CRCHUM est dédié à contribuer à l'amélioration de la santé des populations dans les pays à faible et moyen revenu à travers une expertise en recherche. Le Groupe d'épidémiologie clinique de l'UIS consacre ses travaux de recherche concernant l'épidémiologie du virus de la dengue en Colombie. Le CDI est un centre de santé qui offre des services de vaccination à la population, mais qui fait également partie d'un essai clinique randomisé multicentrique sur un vaccin pour la dengue.

Le stage s'est réalisé durant l'automne 2013 sous la supervision du Dr. Valéry Ridde. Le travail de stage s'est effectué au sein d'une collaboration entre l'équipe de recherche du Dr. Valéry Ridde du CRCHUM et les équipes de recherche du Dr. Luis Ángel Villar du Groupe d'épidémiologie clinique de l'UIS et du CDI. Ces équipes réunissaient des chercheurs, des épidémiologistes et des professionnels de la santé (médecins et infirmières). Compte tenu de la nature du stage, il s'est effectué en deux étapes : une phase à Montréal dans les locaux du CRCHUM, et une phase terrain de sept semaines à Bucaramanga, en Colombie dans les locaux du CDI et de l'UIS.

L'état de situation liée au virus de la dengue en Colombie

La Colombie est un pays d'Amérique du Sud constitué de 32 départements. Il a été touché à plusieurs reprises par des épidémies du virus de la dengue [1]; un problème de santé publique dans le monde tropical et subtropical [2,3]. Entre les années 1978 et 2010, 1 020 637 cas cumulés de dengue ont été enregistrés en Colombie; ce qui représente une moyenne annuelle de 30 928 cas, et de ce total, environ 8 à 10% représentent des cas de dengue sévère [1]. La tendance de l'apparition des épidémies est exponentielle, autrement dit, chaque épidémie dépasse en ampleur l'épidémie qui a précédé [1]. On note depuis quelques années une augmentation de l'incidence de la dengue et des formes sévères de la maladie dans les Amériques [4], augmentant ainsi la probabilité de mourir par cette cause [4,5].

En 2013, 102 944 cas de dengue ont été notifiés en Colombie (jusqu'en octobre), représentant une augmentation de 155% de cas par rapport au 2012 pour la même période [6]. Santander est le deuxième département qui a le plus de cas (cumulés) de dengue et de dengue sévère, avec 13 280 cas (12,9% des cas totaux) [6]. L'incidence cumulée de Santander est de 846,5 par 100 000 habitants et elle se situe largement au-dessus de celle du pays (389,5 par 100 000 habitants) [6]. De ce fait, 1 569 542 habitants sont à risque dans le département de Santander, se situant principalement dans les zones urbaines, notamment à Bucaramanga, sa capitale [6]. Les cas de dengue rapportés à Bucaramanga depuis le début de 2013 sont cinq fois plus importants que ceux rapportés durant la même période en 2012. De plus, la prévalence des cas est passée de 6,1 à 7,4% entre 2012 et 2013 [7].

Les taux d'incidence et de prévalence de cas dans le département de Santander fait de ces départements l'un des plus à risque de la Colombie. Il constitue par ailleurs un département qui enregistre un excès de décès par rapport au nombre de décès normalement attendus pour la dengue. En effet, le taux de létalité pour la dengue sévère de Santander se situe à 4.2% [6], ce qui est deux fois le taux attendu (<2%) selon l'objectif national [1]. Ainsi, la mortalité par le virus de la dengue constitue un problème important de santé publique dans le département de Santander et en Colombie en général.

À ce jour, les déterminants de la mortalité par la dengue ne sont pas complètement compris. La dengue est une maladie complexe et dépend de multiples facteurs sociaux autres que les caractéristiques de l'hôte, du virus et du vecteur. Jusqu'à présent, il n'existe pas d'études en Colombie qui identifient et qui analysent le rôle des déterminants sociaux concernant la mortalité par la dengue. Ainsi, des chercheurs de trois organismes mentionnés antérieurement se sont réunis afin de mettre ensemble leur expertise sociale et clinique en matière de santé publique pour faire avancer les connaissances sur les déterminants sociaux de la mortalité liée au virus de la dengue dans le but de prévenir les décès évitables. Le stage est donc un produit du partenariat et s'inscrit dans l'objectif de créer et de tester un outil d'autopsie sociale capable d'identifier les déterminants sociaux de la mortalité liée à la dengue.

SYNTHÈSE DES CONNAISSANCES

Une revue des écrits (non systématique) concernant l'épidémiologie de la dengue, les autopsies sociales et les cadres conceptuels en mortalité a été effectuée dans des bases de données (PubMed, Medline, Scielo, EMBASE, Cochrane, et Google Scholar). Outre les écrits publiés, nous avons révisé la littérature grise (rapports gouvernementaux, rapports épidémiologiques colombiens, comptes rendus des conférences) et des rapports de l'OMS. La recherche incluait les mots clés suivants (en anglais) : « dengue »/« dengue fever »/« severe dengue », « Colombia », « mortality »/« death »/« fatal cases », « prevention », « determinants », « social determinants », « social determinants of health », « framework »/« model », « death review », « methods »/« approaches », « social autopsy », « verbal autopsy », « tool »/« instrument » . La revue comprenait des documents écrits en anglais, en français et en espagnol, des vingt dernières années (1993 à 2013).

Épidémiologie de la dengue

La dengue est une maladie virale endémique et épidémique dans les zones tropicales et subtropicales de la planète [8]. La dengue se transmet aux humains par son vecteur principal, l'*Aedes aegypti*, un moustique diurne, portant lui-même l'un des quatre sérotypes viraux de la dengue (DEN-1, DEN-2, DEN-3 y DEN-4) [3]. Les quatre sérotypes sont maintenant prévalents en Asie, en Afrique et dans les Amériques [9]. L'infection par un sérotype du virus donne une immunité pour ce sérotype; cependant, les personnes vivant dans les zones endémiques peuvent s'infecter plus d'une fois dans leur vie par les autres sérotypes [3].

Le virus de la dengue génère une infection symptomatique ou une séroconversion asymptomatique[10]. L'infection symptomatique a un grand éventail de manifestations cliniques bénignes et sévères accompagnée d'une forte fièvre [10]. Bien qu'en général, les personnes infectées se rétablissent après des manifestations cliniques bénignes (semblable à l'influenza), d'autres développent une forme de la maladie modérée à sévère allant jusqu'au décès [11].

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) [11] a classifié la dengue selon sa gravité afin d'améliorer la prise en charge clinique de la maladie. Une personne infectée peut présenter des symptômes de la dengue avec ou sans signes d'alerte. Cette infection peut cependant évoluer vers une forme de dengue sévère. La figure 1 décrit les critères de la dengue avec ou sans signes d'alerte ainsi que de la dengue sévère.

Figure 1. Classification des cas de dengue par gravité

Source : *Guide pour la prise en charge clinique de la dengue (OMS), 2013*

Les patients avec une dengue sans signes d'alerte reçoivent des soins ambulatoires et peuvent être renvoyés chez eux par la suite, à l'exception des patients à risque (vivre seul et/ou loin de l'hôpital, grossesse, diabètes, etc.). Ces derniers, de la même façon que les patients avec une dengue avec signes d'alerte, ont besoin d'être référés pour avoir un traitement hospitalier. Ils ont besoin d'être suivis de près car leur état peut évoluer vers une dengue sévère et entraîner un risque de décès. Finalement, les patients présentant une dengue sévère sont hospitalisés et nécessitent un traitement d'urgence (souvent en soins intensifs) afin d'éviter la mort [10].

La dengue est la plus importante des maladies virales transmises par des arthropodes (trilobites, crustacés, arachnides, insectes…) en termes d'impact en santé publique [5]. L'OMS estime qu'il y a plus de 2,5 milliards de personnes à risque dans le monde [8]. La dengue est maintenant présente dans plus de 100 pays, contrairement à seulement neuf pays dans les années 50 [8]. Les épidémies de la dengue entraînent des coûts importants pour le secteur de la santé et pour l'économie. Dans les pays endémiques de l'Asie et des Amériques, le fardeau de la dengue est d'environ 1300 années de vie ajustées sur l'incapacité (DALY par ses sigles en anglais) par million de personnes [9], ce qui est similaire au fardeau d'autres maladies tropicales et infantiles de ces régions, telles que la tuberculose [9] et la malaria [12]. À court terme, l'augmentation de l'incidence et le fardeau de la dengue ne peuvent pas être contrôlés par des vaccins autorisés (car ils n'existent pas encore), par des traitements spécifiques ni par des stratégies efficaces de lutte antivectorielle [3].

Afin de prévenir et de contrôler l'incidence et la mortalité par la dengue, il est nécessaire de comprendre leurs déterminants et la dynamique de transmission de cette maladie. Cette dernière est le résultat de l'interaction d'un ensemble de facteurs environnementaux (physiques et sociaux) et comportementaux qui établissent une dynamique biologique entre l'hôte, le vecteur et l'agent. Parmi ces facteurs, on retrouve la localisation géographique (latitude et altitude) qui détermine le climat (température, pluviosité et humidité), l'urbanisation non planifiée, les conditions de vie de la population, les aspects comportementaux et culturels, l'expansion de l'infestation d'*Aedes aegypti* et la circulation simultanée des quatre sérotypes viraux [1]. Dans le contexte colombien, les principaux facteurs qui déterminent la persistance et l'aggravation de la situation sont l'urbanisation non planifiée dans les grandes villes (qui va de soi avec l'augmentation de la densité de la population) et le déficit de la couverture des services publics et des conditions sanitaires de base (ex. approvisionnement de l'eau, collecte des déchets) [1]. L'absence de volonté politique, la faible capacité de réponse des institutions et le manque de travail intersectoriel perpétuent les conditions qui favorisent et qui maintiennent la transmission de la dengue [1]. Par ailleurs, les problèmes de prise en

charge clinique et d'accès opportun à des services de santé ne permettent pas non plus de réduire les taux de létalité [5] à moins de 2%, tel que fixé en Colombie [1].

Les facteurs associés à la mortalité par la dengue

L'augmentation de l'incidence de la dengue et de ses formes sévères accroît le risque de décès [5]. Une façon de comprendre davantage les facteurs, encore peu connus, associés à la mortalité par la dengue, est d'étudier les facteurs associés à la sévérité de la maladie. Selon Guzman et Kouri[2], la sévérité de la dengue est déterminée par plusieurs facteurs de risque individuels, épidémiologiques et viraux. Parmi les facteurs de risque individuels se trouvent l'âge [3,5,13,14], le sexe [2,3,5,9,13], le « groupe ethnique » ou « race » [5,13,14], la littératie [2], le niveau de scolarité [13,15], le statut socioéconomique [2,5,15,16], le lieu de résidence (zone urbaine/rurale) [13], les maladies chroniques préexistantes [2,14] et enfin, l'infection secondaire [2,3,14,16,17]. En effet, s'infecter une deuxième fois (par un sérotype différent du virus) est reconnu comme étant le principal facteur de risque de la sévérité de la dengue [13,14].

Les facteurs de risque épidémiologiques consistent principalement dans une densité élevée du vecteur (moustique), une circulation importante du virus et un nombre important de personnes exposées [2]. En plus de l'humidité et de la pluie [1], les conditions et les comportements sanitaires jouent aussi un rôle dans la reproduction du vecteur. La présence d'eau cumulée et d'ordures favorise la reproduction du moustique [1,15]. Enfin, les facteurs viraux se composent par le sérotype et par la virulence de la souche [2].

Il n'est pas encore clair dans la communauté scientifique comment l'ensemble de ces facteurs de la sévérité de la dengue sont associés à la mortalité de cette maladie. Il existe cependant, l'étude de Moraes et coll. [13], qui illustre une association entre certaines variables et un risque accru de décès par la dengue. Ainsi, un risque élevé de décès a été associé à un âge de plus de 50 ans, à une scolarité de moins de quatre ans, à la « race/couleur » noire/brune, à une résidence en milieu rural et à une histoire d'hospitalisation. Les personnes ayant eu une notification de cas de dengue avant ou après une épidémie ont été plus à risque de décéder de cette maladie. Au niveau clinique, un risque accru de décès lié à la dengue, était associé à un délai de cinq à neuf jours pour notifier un cas depuis le

début de l'apparition des symptômes, l'absence de fièvre ou la présence de fièvre avec un symptôme seulement, la présence de deux à quatre signes d'alerte et des taux élevés de l'hématocrite chez les patients [13].

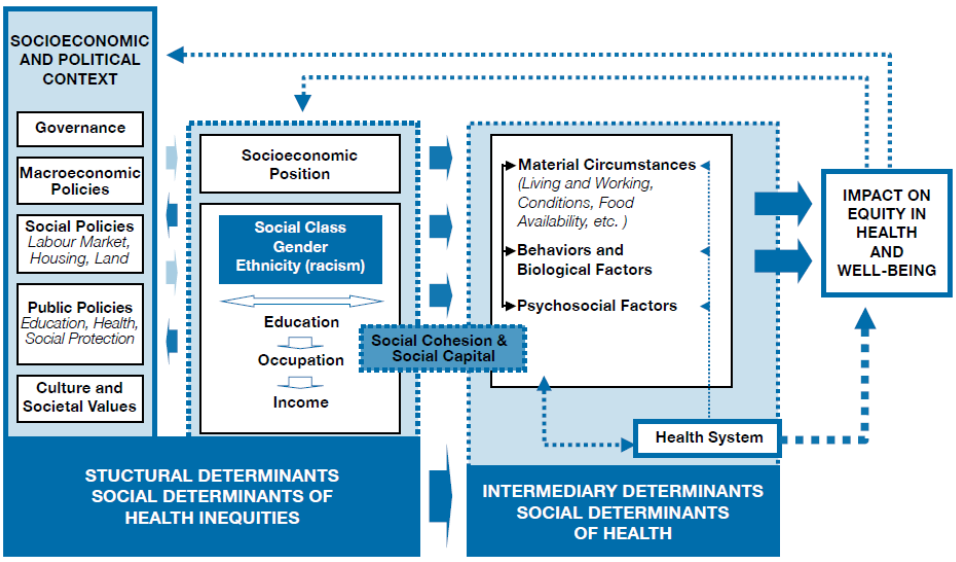
Le cycle de transmission de la dengue est indéniablement influencé par les conditions de vie, la pauvreté et les iniquités sociales [2,18]. D'une part, la présence de récipients d'eau chez les habitants et la présence d'ordures sont déterminées par le manque de services de base (approvisionnement de l'eau, collecte de déchets) [1] dans les zones pauvres des villes. Ainsi, le contexte de pauvreté peut déterminer la présence du vecteur. De plus, une étude écologique [17] a observé une association inverse entre l'indice de développement humain et la mortalité par la dengue dans la région de l'Amérique latine et des Caraïbes, démontrant un effet de la pauvreté sur la mortalité par la dengue. D'autre part, les différences dans les taux de mortalité par la dengue sévère -associées à des facteurs comme le niveau de scolarisation, la « race/couleur », et le lieu de résidence- suggèrent que celles-ci vont au-delà des différences biologiques et qu'elles sont plutôt dues à des iniquités sociales de santé[13].

Malgré les efforts de prévention et les stratégies de contrôle de la maladie, les taux de létalité par la dengue sévère peuvent atteindre jusqu'à 20% dans certains pays [13]. Néanmoins, ce taux peut diminuer jusqu'à moins de 1% avec une détection précoce et un accès aux soins de santé adaptés et de qualité [8,13]. Les problèmes de prise en charge clinique et ceux liés à l'accès opportun à des services de santé ne permettent pas de réduire les taux de létalité [5] à moins de 2%, tel que fixé en Colombie [1]. Carabali et Hendrickx [18] ont mis en lumière l'influence de l'accès aux soins de santé dans le contexte de la Colombie. En effet, le statut socioéconomique de la personne détermine son accès à une couverture de santé, qui elle-même est associée à la qualité de soins reçus [18]. Ainsi, les personnes avec un statut socioéconomique plus élevé recevraient des meilleurs soins de santé en cas d'infection par le virus de la dengue. De ce fait, l'accès aux soins de santé et un traitement adéquat jouent un rôle important dans la mortalité par la dengue.

Les facteurs associés aux taux de mortalité de la dengue, comme le groupe « ethnique/race », le niveau de scolarité et le statut socioéconomique, sont des indicateurs de la position socioéconomique d'un individu, un déterminant structurel de la santé. Les mécanismes structurels qui façonnent les hiérarchies sociales sont la cause fondamentale des iniquités en santé; ces mécanismes connus sous le terme des déterminants sociaux des iniquités de santé. La position socioéconomique influence la santé à travers des déterminants intermédiaires qui sont : les conditions matérielles (ex : conditions de logement et de travail), les conditions psychosociales (ex : soutien social), et les facteurs biologiques et comportementaux (ex : facteurs génétiques, habitudes de vie). Le système de santé influence la distribution inégale des facteurs intermédiaires par son action sur : les différences dans l'exposition, les différences dans la vulnérabilité et les différences dans les conséquences de la maladie [19]. Ces concepts sont illustrés dans le cadre conceptuel de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé (figure 2).

En somme, les déterminants sociaux de la santé, dont le système de santé, influencent la transmission de la dengue mais également les résultats de santé (mortalité) liés à cette maladie. Il reste à comprendre comment les déterminants sociaux de la santé influencent la mortalité par la dengue dans des pays endémiques comme la Colombie.

Figure 2. Cadre conceptuel de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé



Source: *A conceptual framework for action on the social determinants of health (Solar & Irwin), 2010.*

Les autopsies verbales et sociales

Afin de comprendre comment les déterminants sociaux associés à un décès sont étudiés, nous présenterons des méthodes d'audits de décès (utilisées pour étudier les facteurs qui ont entraîné la mort). L'OMS [20] décrit cinq approches d'audits de décès en santé maternelle, discipline où ces audits se font fréquemment.

Outre les audits cliniques, les audits de décès maternels ayant eu lieu dans les établissements de santé et les enquêtes confidentielles sur les décès maternels, il y a deux approches qui seront davantage discutées dû à leur pertinence dans le cadre de ce travail. Il y a d'abord, les **enquêtes de morbidité sévère (*near misses*)** servant à identifier et analyser les cas des femmes qui ont survécu à des complications obstétricales. Il s'agit d'un examen des circonstances qui ont failli amener à la mort à la femme. L'étude des *near misses* permet d'identifier les facteurs qui ont contribué à la survie de la personne, ce qui peut être aussi utile que d'étudier les facteurs qui ont mené au décès [21]. De plus, des données primaires peuvent être obtenues auprès des survivants et peuvent donc être des cas très informatifs [22]. Il y a par la suite, les **autopsies verbales** qui identifient les causes médicales du décès ainsi que d'autres facteurs liés qui ont pu contribuer à la mort. Il s'agit d'une entrevue auprès des proches de la femme qui est décédée à l'extérieur d'un établissement de santé [20].

L'autopsie verbale est une approche pratique pour déterminer les causes directes du décès lorsque les informations ne sont pas disponibles. Cependant, il n'est pas possible de déterminer les facteurs non-biologiques qui ont contribué à la mort à travers ces autopsies [23]. De ce fait, une méthode d'entrevue complémentaire, nommée **autopsie sociale,** a été développée afin d'explorer les déterminants sociaux, comportementaux et du système de santé des décès maternels et infantiles[23,24]. Elle permet d'établir ainsi un *diagnostic social* des facteurs contributeurs du décès [24]. L'autopsie sociale consiste à interviewer un ou des proches de la personne décédée par rapport aux soins préventifs reçus, les diagnostics posés, le moment et le type des traitements reçus à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison et les barrières rencontrées lors du recours aux soins [23]. Des études d'autopsie verbale [25-27] ont déjà utilisé cette approche complémentaire.

D'une part, les autopsies verbales aident à identifier les problèmes de santé prioritaires et à évaluer les programmes de santé. D'autre part, les données générées par les autopsies sociales aident à identifier les facteurs modifiables présents dans la maison, dans la communauté et dans le système de santé. Elles permettent d'étudier les politiques et les pratiques afin d'améliorer l'accès et l'utilisation des soins de santé. Enfin, les autopsies sociales peuvent générer des informations qui sensibilisent la population à des problématiques de santé évitables, peuvent augmenter le pouvoir d'agir des communautés et peuvent augmenter le pouvoir de réponse et la responsabilisation des programmes de santé [23].

Hill et coll. [28] ont déjà remarqué la nécessité de produire des outils d'autopsies verbales standardisés d'une portée internationale. En effet, l'OMS, en collaboration avec des partenaires, ont pris l'initiative de produire des questionnaires standardisés d'autopsie verbale afin d'identifier la cause spécifique de décès néonataux, infantiles et adultes [29]. Les dernières versions datent de l'année 2012[30]. Par contre, il n'existe pas, jusqu'à présent, un outil standardisé d'autopsie sociale. Néanmoins, des groupes comme *The International Network for the Demographic Evaluation of Populations and their Health* (INDEPTH) et le *Child Health Epidemiology Reference Group* (CHERG) ont produit des questionnaires d'autopsie sociale pour la mortalité infantile et maternelle[31-33]. Ce dernier groupe, soutenu par l'OMS-UNICEF, a actualisé le format d'autopsie sociale en 2009, basé sur un cadre conceptuel spécifique [24].

Les cadres conceptuels en mortalité

Jusqu'à présent, il n'existe aucun modèle ni outil publiés pour étudier comment les déterminants sociaux interagissent et influencent la mortalité liée à la dengue. C'est pourquoi dans le cadre du stage, nous avons élaboré un cadre d'analyse, fondé sur d'autres disciplines et sur des études au sujet de la dengue. Ce cadre se trouve dans la partie « Résultats » de ce rapport, puisque qu'il s'agit d'un apport à la communauté scientifique, et constitue une étape préliminaire à l'élaboration d'un outil capable d'étudier les déterminants sociaux associés à la mortalité par la dengue, l'objectif du stage.

Les cadres conceptuels pertinents sur la mortalité maternelle et sur la mortalité par la dengue, ayant servi d'inspiration à l'élaboration du cadre d'analyse, seront exposés dans cette section.

Les cadres conceptuels utilisés dans les autopsies sociales

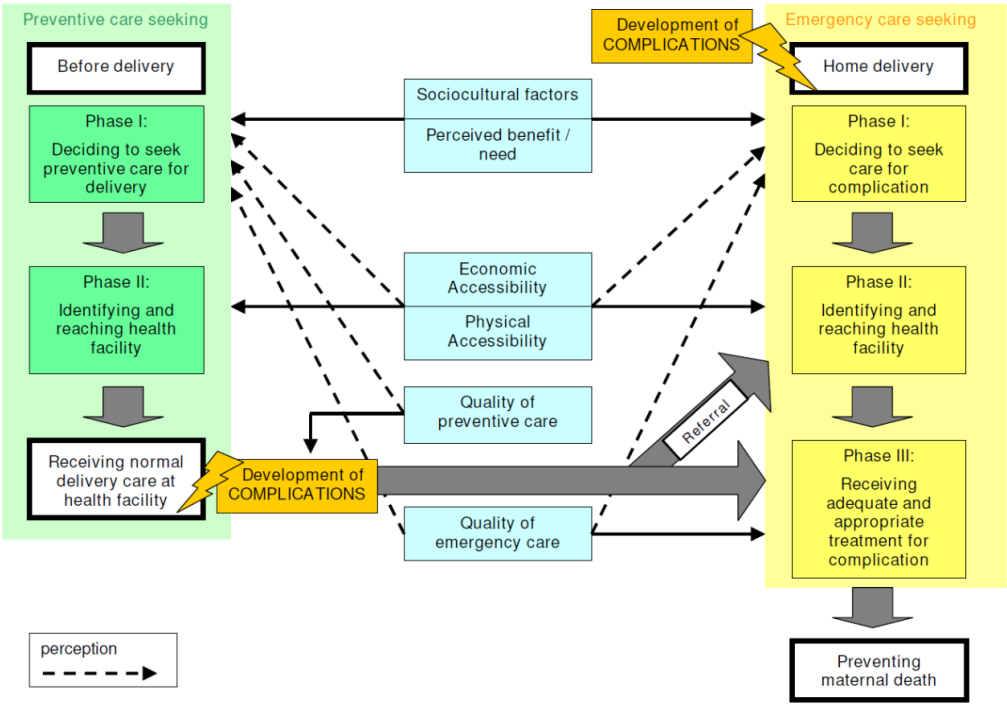
Les facteurs sociaux ont commencé à être reconnus à travers le temps comme des facteurs importants influençant la mortalité maternelle [24]. Le modèle des « trois retards » [34] de mortalité maternelle est ainsi apparu pour illustrer la chaîne causale sociale et comportementale, mettant en lien la maison, la communauté et le système de santé. Il s'agit d'un modèle explicatif des trois retards associés à la mortalité maternelle : 1) le retard associé à la décision de recourir aux soins, 2) le retard associé au déplacement vers l'établissement de santé et 3) le retard associé aux soins offerts. En effet, ce modèle fournit un cadre conceptuel pour le développement d'outils d'autopsie sociale maternelle [24] et néonatale [25]. Par ailleurs, certaines approches ont commencé à intégrer également des facteurs liés au ménage et à la communauté concernant la survie infantile et néonatale. Avec le développement du cadre conceptuel « Pathway to Survival » [35], les autopsies sociales pour les enfants sévèrement malades ont commencé à retracer le processus et les déterminants de l'offre de soins, du recours aux soins (ou pas) de la maison à l'établissement de santé, et de la qualité de soins offerts [24] afin d'établir des facteurs sociaux, culturels et du système de santé modifiables.

Autres cadres conceptuels pertinents

Il existe d'autres cadres conceptuels intégrant le processus du recours aux soins et d'autres variables sociales, qui sont pertinents pour le développement d'outils d'autopsie sociale. Le cadre de Gabrysch et Campbell [36] s'avère pertinent pour une autopsie sociale en mortalité maternelle, car il s'agit d'une adaptation plus complexe, du cadre souvent trop simple, celui des « trois retards ». Il s'agit d'un modèle étendu qui distingue le recours aux soins préventifs du recours aux soins d'urgence fondé sur l'apparition des complications (voir figure 3). De plus, basé sur une revue de 80 articles, les auteurs ont identifié 20 déterminants associés à l'utilisation des services de santé maternelle et à la mortalité maternelle, regroupés sous quatre catégories : 1) facteurs socioculturels (ex : « ethnicité », niveau de scolarité); 2) bénéfice/besoin perçu de la présence du personnel qualifié (ex : qualité de soins perçue,

disponibilité de l'information); 3) accessibilité financière (ex : occupation; capacité de paiement); et 4) accessibilité physique (ex : zone urbaine/rurale, transport)[36].

Figure 3. Les délais et les facteurs influençant l'utilisation des soins obstétricaux et la mortalité maternelle



Source : *Delay phases and factors affecting use of delivery care and maternal mortality (adapted from Thaddeus & Maine) (Gabrysch et Campbell), 2009*

Cadre conceptuel pour la mortalité de la dengue

Dans le domaine de la mortalité par la dengue, à notre connaissance, aucune autopsie sociale n'a fait l'objet d'une publication. C'est pour cette raison que jusqu'à présent dans le cadre de ce rapport, nous avons discuté des cadres conceptuels en santé maternelle car ils peuvent servir pour des autopsies sociales et qu'ils nous aident à comprendre l'analyse des déterminants sociaux associés à la mortalité en général. Il existe cependant un cadre conceptuel sur la mortalité par la dengue appliqué au contexte de la Colombie. Il s'agit du modèle des « quatre retards » [37], inspiré et adapté des modèles des « trois retards » de Thaddeus et Maine [34] et du cadre colombien « Ruta De La Vida – Camino a la Supervivencia » utilisé dans des actions de surveillance épidémiologique pour la mortalité maternelle et néonatale. Le modèle des « quatre retards » est utilisé dans les Unités

d'analyse colombiennes, chargée de la surveillance épidémiologique. Ce sont des groupes de travail de professionnels qui analysent les facteurs contribuant au décès d'un cas probable de dengue [37].

Le modèle de « quatre retards » examine donc les retards associés à la mortalité par la dengue. Ils sont : 1) reconnaître le problème de santé; 2) opportunités pour la prise de décision et d'action; 3) accès aux soins de santé/mécanismes de référence; et 4) qualité des soins de santé [37].

À ce modèle, nous pouvons ajouter le concept d'« itinéraire thérapeutique » décrit dans l'étude de Suarez et coll. [38] pour une perception sociale de la maladie. Ce concept n'est pas proprement associé à la mortalité par la dengue, mais il demeure pertinent concernant le recours aux soins chez les cas de dengue. Un « itinéraire thérapeutique » est une catégorie opérationnelle qui sert à décrire les trajectoires thérapeutiques chez les individus affectés par un problème de santé. Ces trajectoires se basent sur : l'état de santé auto-rapporté, une évaluation subjective de la maladie, le savoir-faire thérapeutique des individus, les perceptions de risque et les ressources disponibles dans l'environnement biopsychosocial [38]. Ainsi, les « itinéraires thérapeutiques » nous permettent de comprendre, à l'image du modèle de « Pathway to Survival »[35], comment la personne s'est organisée pour soigner les symptômes de la dengue, que ça soit par la consultation à la pharmacie, par des soins à la maison ou par des soins traditionnels (ex : soins auprès d'un chaman).

Étant donné que la dengue se manifeste à travers un spectre des symptômes, il existe de vastes réponses thérapeutiques possibles. De plus, certains individus ne consultent pas les services de santé en premier recours. Il est donc important de comprendre le processus de recours aux soins pour la dengue. Enfin, Suarez et coll.[38] avancent que le savoir local et les pratiques culturelles associés à la dengue donnent une vision complexe qui révèle des déterminants sociaux et culturels de la réalité de la dengue en Colombie.

DÉMARCHE

L'objectif principal du stage était de développer et tester un outil d'autopsie sociale capable d'identifier les déterminants sociaux associés à la mortalité par le virus de la dengue en Colombie. Le travail s'est déroulé en quatre étapes sur deux phases, à Montréal et à Bucaramanga (Colombie).

1. Proposer une définition de *near miss* appliquée au contexte de la dengue

L'outil d'autopsie sociale vise à être appliqué auprès des cas de décès et des *near miss*. L'étude des *near miss* permet d'inclure plus de cas que si on prenait seulement des cas fatals [20,22]; chiffre qui reste faible à Bucaramanga [6], le lieu de l'étude. Étant donné que le concept de *near miss* est appliqué à la santé maternelle, il était indispensable de définir ce concept dans le contexte de la dengue. Ainsi, l'objectif dans cette étape était de définir un cas fatal et un cas de *near miss* dans le contexte de la dengue en Colombie et de créer un modèle explicatif de ces concepts.

Concernant la mortalité par la dengue, nous avons examiné les aspects suivants : les caractéristiques du problème, les conséquences de la maladie, l'ampleur du problème, les classifications de la maladie, les définitions d'un cas fatal, les traitements disponibles, la prévention de la mortalité et l'épidémiologie en Colombie. Nous avons parcouru la documentation produite en Colombie, des documents officiels produits par l'OMS, des articles scientifiques qui décrivent la dengue et la mortalité et enfin, nous avons échangé avec des médecins experts de la dengue (de l'équipe montréalaise et colombienne).

Concernant le concept de *near miss*, nous avons parcouru la documentation (articles théoriques, études scientifiques) en santé maternelle afin de comprendre sur quels critères un *near miss* était défini. Des échanges ont également eu lieu avec un médecin spécialiste et chercheur[*] sur le sujet des audits de décès maternels. L'établissement des critères pour définir un *near miss* a été abordé avec celui-ci ainsi que l'importance de prendre en compte des aspects du contexte (ex : les ressources locales), les classifications de la maladie et les technologies disponibles afin d'établir ces critères. De

[*] Alexandre Dumont, directeur de recherche, Institut de recherche pour le développement, et professeur agrégé de clinique au département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

plus, il a été très important de valider la définition de *near miss* en Colombie avec les professionnels de la santé impliqués dans le projet. Des experts [21,39] expliquent que la définition doit être utilisable et pertinente dans le contexte local et pour les professionnels de la santé.

Un modèle basé sur deux autres modèles (le modèle de prise en charge clinique de l'OMS [11] et le modèle de continuum de grossesse de Ronsmans et Filippi [39]) a été créé pour illustrer un cas fatal et un *near miss* selon des critères de la prise en charge clinique des cas de dengue et selon un continuum de gravité de la maladie.

2. Développer un cadre d'analyse des déterminants de la mortalité par la dengue

Une fois définie la population cible de l'étude pilote, il a été nécessaire d'avoir un cadre d'analyse des déterminants de la mortalité par la dengue pour guider la création d'un outil d'autopsie sociale. Cette étape consistait à examiner des cadres d'analyse de la mortalité par la dengue et d'autres cadres d'analyse de la mortalité dans d'autres domaines pertinents.

Puisqu'il n'existe pas de cadre d'analyse sur les déterminants de la mortalité par la dengue, nous avons élaboré notre propre cadre. Il a pour objectif de comprendre la séquence d'évènements à partir de la manifestation des premiers symptômes de la dengue jusqu'au résultat de santé (décès, survie) et de considérer comment les variables déterminent les évènements. Ces variables peuvent se trouver avant la manifestation des symptômes, car elles peuvent néanmoins avoir un effet sur le risque d'infection (ex. : utilisation de moustiquaires), ainsi que sur le recours aux soins (ex. : coût du transport). De façon générale, il s'agissait de développer un cadre propre au contexte, qui tient compte de la complexité des facteurs impliqués dans la mortalité par la dengue (variables sociales, individuelles, épidémiologiques, etc.) en même temps que le côté pragmatique du modèle pour pouvoir opérationnaliser les variables afin d'élaborer un outil.

Le modèle final sur les déterminants de la mortalité par la dengue s'appuie sur le modèle de 2009 de Gabrysch et Campbell [36], sur des variables dans les écrits scientifiques associées à la mortalité et à la

sévérité de la dengue [2,3,5,9,13-17,38,40], sur des modèles des déterminants sociaux de la santé [19,41], et sur le modèle colombien de « quatre retards » [37]. Le modèle proposé a été validé par l'équipe de chercheurs et de professionnels impliqués dans le projet. Il a été également adapté au contexte sanitaire colombien.

3. Développer un outil d'autopsie sociale pour la mortalité liée à la dengue

Suite à l'établissement de la définition d'un cas fatal et d'un *near miss*, et d'un cadre d'analyse sur les déterminants de la mortalité par la dengue, l'étape suivante était de construire un outil capable de comprendre les déterminants sociaux de la mortalité par la dengue. Nous nous sommes attardés sur les concepts d'autopsies sociale et verbale, les outils disponibles et leur application. Il était nécessaire de comprendre comment ces outils pouvaient être adaptés au contexte de la mortalité par la dengue.

La construction de notre outil d'autopsie sociale a été guidée par le cadre d'analyse que nous avons élaboré lors de la deuxième étape. Nous avons opérationnalisé les variables associées à la mortalité par la dengue retrouvées dans ce cadre. À cet effet, nous avons élaboré un tableau (en annexe) avec les dimensions des déterminants sociaux, individuels et du système de santé, leurs indicateurs (variables opérationnalisées) et l'outil approprié pour évaluer chaque indicateur (ex : entrevue, observation, dossiers médicaux). Ce processus nous a permis d'identifier quelles variables pouvaient être mesurées par un outil d'autopsie sociale. Le tableau a été modifié et validé auprès de l'équipe de chercheurs et de professionnels à Montréal et à Bucaramanga avant son application.

La construction de l'outil d'autopsie sociale s'est basée aussi sur d'autres questionnaires disponibles d'autopsies sociale et verbale. L'outil a pris la forme d'un questionnaire. La mise en forme et les types de questions (ouvertes, semi-ouvertes et fermées) ont été adaptés au contexte. Des documents colombiens sur la dengue (ex : fiche de notification du système de surveillance), les échanges avec l'équipe colombienne et le travail terrain à Bucaramanga ont permis d'adapter les questions au contexte local. La participation à des conférences sur le système de santé colombien nous a également aidés à comprendre le contexte sanitaire. Il a également fallu adapter cet outil à diverses

situations : faire la distinction entre cas fatal et *near miss* (survivant); et distinguer les groupes d'âge (mineur et adulte).

Une première version du questionnaire a été préparée fin octobre 2013, durant la partie terrain à Bucaramanga. Une deuxième et enfin, une troisième version ont été élaborées grâce aux rétroactions des membres des équipes de Bucaramanga et de Montréal. Il était important que chacun puisse apporter les corrections nécessaires selon son expertise (clinique, sociale, etc.) afin d'adapter les questions au contexte colombien.

4. Tester et finaliser l'outil d'autopsie sociale

L'étude pilote, comprise également comme une étude de faisabilité, se réfère, entre autres, au pré-test d'un outil particulier de recherche, tel qu'un questionnaire [42]. Le but de cette étude pilote était de (pré) tester l'outil d'autopsie sociale auprès de 10 cas fatals et de 10 *near miss*, afin de pouvoir utiliser cet outil dans le futur dans le cadre d'étude plus large.

Afin de pouvoir effectuer l'étude pilote, nous avons dû passer par un comité d'éthique pour respecter les normes colombiennes. Nous avons dû préparer un protocole et des formulaires de consentement.

Une fois le questionnaire préparé, il a fallu identifier les cas fatals et les *near miss* pour le pilote. D'une part, nous avons demandé une autorisation spéciale au Département de santé de Santander pour accéder aux données des cas fatals pour les années 2011 à 2013. Le Département de santé a élaboré un avis de communication afin de notifier aux personnes rencontrées la nature du projet et d'assurer la confidentialité de leurs données personnelles. D'autre part, nous avons travaillé avec l'Hôpital Universitaire (de l'Université Industrielle de Santander) afin d'avoir accès aux données des patients ayant eu une dengue avec signes d'alerte et/ou une dengue sévère (selon nos définitions de *near miss*). Une fois une base de données établie, l'infirmière de l'équipe a contacté les familles des cas fatals et les *near miss* afin d'expliquer l'objectif de l'étude et de demander leur participation pour une entrevue. Toutes les personnes contactées ont acceptées d'être rencontrées.

Avant de débuter la passation du questionnaire, l'infirmière et moi avons pratiqué de façon fictive, à tour de rôle, l'application du questionnaire. Cet exercice avait comme objectif de créer une mise en situation pour se familiariser avec le questionnaire, pour se corriger et pour apporter des observations constructives quant à la façon de rentrer en contact avec l'interviewé(e) et la façon de poser les questions.

L'étude pilote cherchait à évaluer plusieurs aspects du questionnaire : le temps de passation du questionnaire (explication de l'objectif, obtention du consentement, longueurs des sections); le type et l'ordre des questions; le niveau de difficulté à poser certaines questions (malaises, tabous, incompréhensions, etc.); le niveau de difficulté de compréhension de la question (besoin de répéter la question, réactions de l'interviewé(e)); les questions à éviter; et les façons d'établir un lien de confiance avec l'interviewé(e) (surtout lors d'un cas fatal). Il s'agissait aussi d'évaluer si les réponses générées par le questionnaire répondaient à nos questions de départ (les variables).

RÉSULTATS

Un premier constat est qu'il n'existe pas de méthode ni d'outil, à notre connaissance, pour comprendre le rôle des déterminants sociaux dans la mortalité par la dengue. C'est à partir de ce constat que notre travail s'est basé.

Définition de cas fatal et de *near miss* dans le contexte de la dengue

Étant donné que l'outil d'autopsie sociale visait à être appliqué aussi bien à des cas fatals qu'à des *near miss*, il a fallu d'abord définir ces concepts dans le contexte de la dengue en Colombie. Les définitions suivantes et la figure 4 se basent sur le Guide pour la prise en charge clinique de la dengue [10], le modèle de continuum de grossesse de Ronsmans et Filippi [39] et l'expertise des cliniciens et des épidémiologistes spécialisés à propos de la dengue (faisant partie de l'équipe de travail). Les définitions de cas fatal et de *near miss* se basent sur des critères cliniques (i.e. diagnostic de la dengue) et sur des critères de la prise en charge clinique (i.e. type de traitement offert).

Cas fatal

Un cas fatal de dengue est le décès d'un cas probable de dengue dont le diagnostic a été confirmé[†]. Quatre définitions d'un cas fatal de dengue ont été élaborées pour le contexte de la Colombie. La première et la deuxième peuvent être considérées comme le « gold standard », mais l'on retrouve le plus souvent des cas fatals appartenant à la troisième et à la quatrième définition, qu'il est donc important de considérer. Un cas fatal de dengue dans notre contexte peut donc appartenir à une des quatre catégories suivantes :

1. Le décès d'un cas probable de dengue avec un diagnostic confirmé par autopsie, histopathologie, et tests virologiques et sérologiques positifs.
2. Le décès d'un cas probable de dengue avec un diagnostic confirmé par des tests sérologiques positifs; sans autopsie complète, mais avec une biopsie hépatique ou de la rate positive pour dengue; et, où les résultats de l'histopathologie et du PCR (« polymerase chain reaction ») sont positifs pour la dengue.
3. Le décès d'un cas probable de dengue avec un diagnostic confirmé par une pathologie macro et micro compatible, mais sans tests virologiques confirmatifs.
4. Le décès d'un cas probable de dengue qui n'a pas d'autopsie, mais où le sérum est positif pour un test virologique (PCR ou isolement viral) ou pour un test sérologique (IgM).

Near miss

De façon générale, le *near miss* est un cas de dengue avec signes d'alerte qui a reçu des soins hospitaliers ou des soins d'urgence.

De façon spécifique, le *near miss* est un cas probable de dengue avec un ou plusieurs signes d'alerte suivants : a) douleur abdominale intense; b) vomissements persistants; c) accumulation liquidienne clinique; d) saignement au niveau des muqueuses; e) somnolence ou irritabilité; f) hépatomégalie >

[†] « Pour la dengue, le diagnostic en laboratoire est effectué en détectant le virus et/ou l'un quelconque de ces composants (virus infectieux, génome viral, antigène de la dengue) ou en étudiant les réponses sérologiques apparues après l'infection (en particulier les titres d'IgM et d'IgG). » [9]

2 cm; g) élévation de l'hématocrite mesurée en laboratoire intervenant en même temps qu'une diminution rapide de la numération plaquettaire [11].

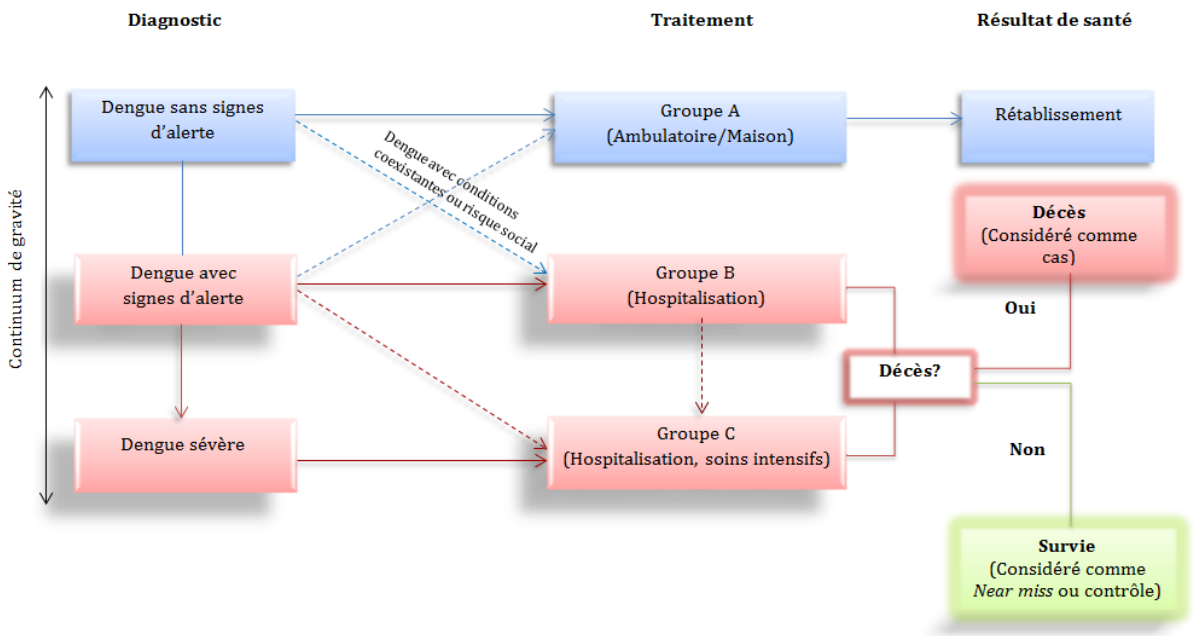
Le *near miss* peut aussi présenter ou pas, un ou plusieurs des évènements suivants (critères de la dengue sévère): a) Fuite plasmatique sévère entraînant un état de choc; b) accumulation liquidienne avec détresse respiratoire; c) saignements sévères; d) atteintes organiques sévères [11].

Le *near miss* a un des critères suivants de prise en charge clinique : a) hospitalisation; b) pris en charge dans les groupes B (transfert à l'hôpital) ou C (traitement d'urgence dans un établissement spécialisé) [11].

Dans notre contexte, un critère d'inclusion pour un cas fatal et un *near miss* est l'hospitalisation. En Colombie, étant donné que la majorité de la population a une couverture de santé [18] et que la dengue est surtout une maladie urbaine [1], nous pouvons partir du principe que la grande majorité des décès et des complications liés à la dengue sont hospitalisés.

La figure 4 illustre que les cas fatals et les *near miss* proviennent de la même population : des cas probables de dengue avec signes d'alerte ou des cas avec une dengue sévère, qui ont été hospitalisés. Nous avons choisi des cas fatals et des *near miss* qui se ressemblent dans leurs caractéristiques au moment d'entrer à l'hôpital, puisque notre outil d'autopsie sociale vise à étudier les évènements avant l'hospitalisation et pas les soins reçus à l'hôpital. Cependant, c'est le résultat de santé (décès ou survie) qui diffère selon le cas.

Figure 4. Définition de cas fatal et de *near miss*



Modèle adapté des guides directrices de l'OMS (2009) [en espagnol] et du modèle de continuum de grossesse de Ronsmans et Filippi (2004)

Cadre d'analyse des déterminants de la mortalité par la dengue

Un cadre d'analyse sur les déterminants de la mortalité par la dengue a été créé pour notre contexte afin de guider la construction de l'outil d'autopsie sociale. Ce modèle a été construit avec l'objectif de comprendre davantage les conditions de vie sous-jacentes à l'utilisation des soins de santé à partir de l'apparition des symptômes de la dengue jusqu'à la mortalité en milieux urbains en Colombie. Cela s'applique à notre contexte, puisque le critère d'inclusion pour les cas fatals et les *near miss*, est l'hospitalisation, à savoir l'utilisation des soins de santé. Nous nous sommes basés sur un modèle élargi de « trois retards » [36], pour prendre en compte les retards associés à l'utilisation des soins de santé; mais aussi, sur des modèles des déterminants sociaux de la santé[19,41], afin d'intégrer les dimensions sociales influençant les comportements et les résultats de santé des individus; le tout bien sûr, lié à la mortalité par la dengue.

Le cadre d'analyse (figure 5) illustre plusieurs points. En premier lieu, il fait référence à l'utilisation des soins préventifs (lors des premiers symptômes de la dengue) en même temps que le recours aux

soins d'urgence. Une des limites du modèle des « trois retards » est de prendre en compte seulement le recours aux soins d'urgence [43]. Donc, le fait de considérer l'utilisation de soins de façon préventive (avant l'apparition des complications), nous permet d'élargir le cadre et de prendre en compte des facteurs liés à la mortalité de la dengue, même avant la survenue des complications (signes d'alerte). De ce fait, le modèle contient deux mécanismes : un qui expose les retards associés à l'utilisation des soins préventifs lors des premiers symptômes de la dengue; et, l'autre qui illustre les retards associés à l'utilisation des soins d'urgence lors de l'apparition des signes d'alerte.

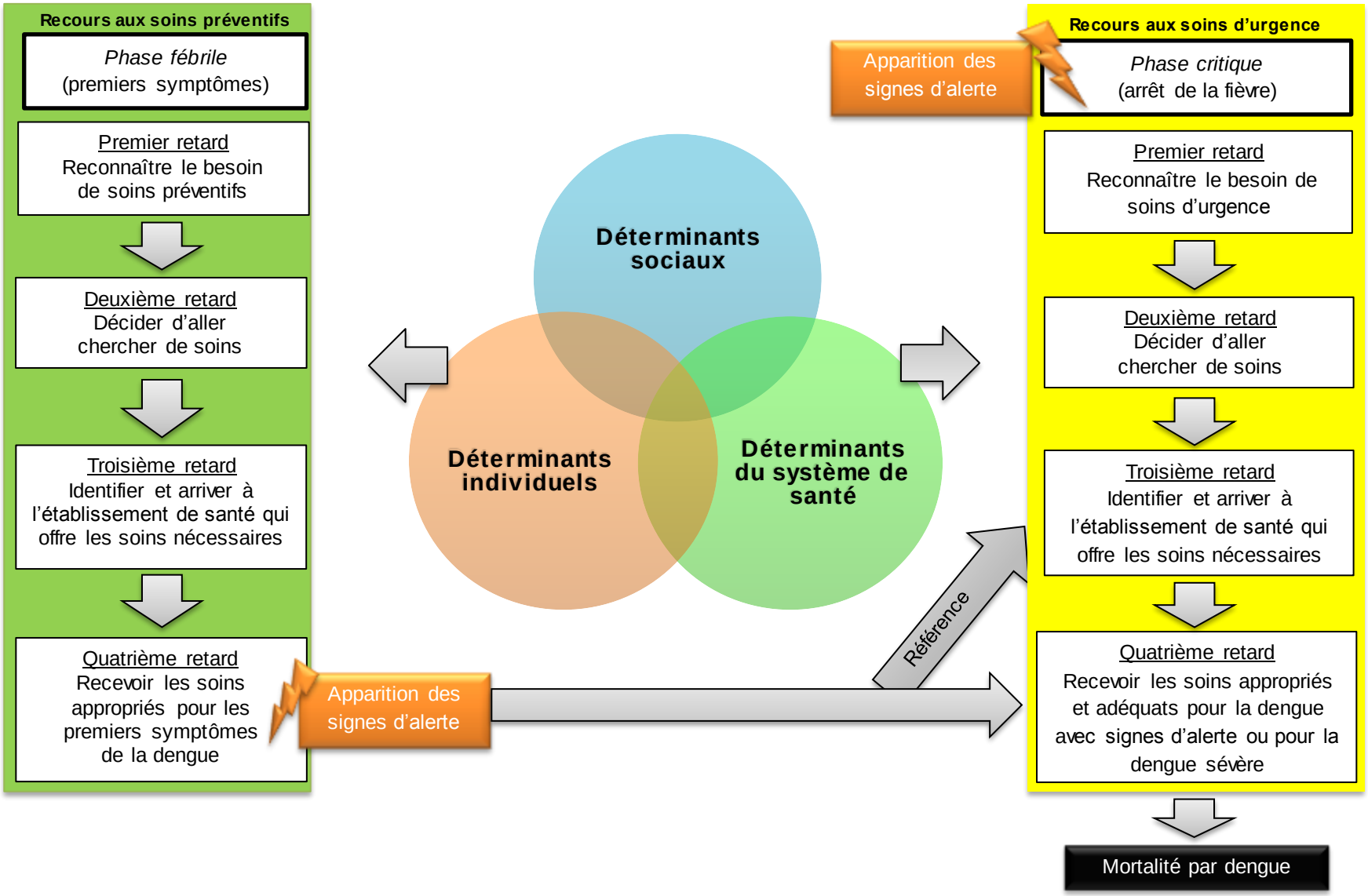
Ces deux mécanismes ne sont toutefois pas indépendants. La personne qui consulte les services de santé de façon préventive, peut présenter des signes d'alerte, et il sera donc nécessaire de la référer à un établissement de santé (i.e. hôpital) qui soit capable d'offrir les soins d'urgence nécessaires. À ce moment, il peut exister un retard associé au mécanisme de référence à un autre établissement de santé; par exemple, il peut avoir un délai jusqu'à ce que la compagnie d'assurance autorise l'opération pour être traité dans l'établissement de santé de référence.

En second lieu, les retards associés à l'utilisation de soins ont été adaptés aux types de retards utilisés dans le contexte colombien par rapport au modèle de « quatre retards ». Le modèle de « quatre retards » est une adaptation du modèle de « trois retards » mais qui divise le premier retard, en deux : le fait de reconnaître le besoin de soins et la prise de décision pour chercher de soins. De plus, le troisième retard est plus élaboré en faisant référence au fait de consulter dans un établissement de santé qui offre les soins nécessaires. Offrir les soins nécessaires implique deux conditions dans le contexte colombien. Premièrement, il est nécessaire que le niveau de spécialisation de l'établissement de santé corresponde aux soins requis. Par exemple, lors de la dengue sévère, il est souvent nécessaire de traiter la personne dans un établissement de santé de troisième ligne [5]; donc, besoin d'un hôpital spécialisé. Deuxièmement, les Colombiens qui ont une couverture de santé peuvent fréquenter uniquement certains établissements de santé, qui sont autorisés à leur offrir de soins par des ententes avec les compagnies d'assurances. Par exemple, une personne ayant besoin de soins ne peut pas toujours aller au centre de santé le plus proche, mais doit aller à un centre de santé

qui a une entente avec sa compagnie d'assurance afin que la personne puisse être couverte par son assureur. Par conséquent, il est pertinent de comprendre la complexité du troisième retard qu'il peut y avoir dans le contexte de la mortalité par la dengue en Colombie.

Enfin, le modèle expose trois catégories de déterminants qui ont une influence sur les retards de recours aux soins (préventifs et d'urgence) associés à la mortalité par la dengue. Ces déterminants comprennent aussi des variables sur les conditions de vie et d'autres variables reliées à la prévention de la mortalité, afin de comprendre comment ces dernières peuvent avoir un effet sur le recours aux soins, lors de l'apparition des symptômes. Puisque l'autopsie sociale vise à étudier les déterminants sociaux, comportementaux et du système de santé des décès[23], nous avons divisé les déterminants du modèle dans ces trois catégories. Nous avons cependant changé la catégorie des déterminants comportementaux pour des déterminants individuels afin d'inclure d'autres facteurs individuels (ex : facteurs biologiques) liés à la mortalité par la dengue. Les variables dans ces catégories se retrouvent dans le tableau en annexe.

Figure 5. Cadre d'analyse sur les déterminants de la mortalité par la dengue en Colombie



L'outil d'autopsie sociale

Élaboration de l'outil

La construction de l'outil d'autopsie sociale a été guidée par le cadre d'analyse validé concernant les déterminants de la mortalité de la dengue, ce qui permet de se baser sur de construits théoriques. Le tableau élaboré, découlant du cadre d'analyse, nous a aidé à opérationnaliser les variables d'intérêt. Par exemple, la dimension « Transport » (de la catégorie « Déterminants sociaux ») avait comme indicateurs les moyens de transports, les coûts du transport et les voies d'accès. Ces derniers ont été opérationnalisés vers des questions sur le transport dans notre outil d'autopsie sociale. Dans ce sens, chaque question vise à évaluer un indicateur et l'indicateur vise à évaluer une dimension. À titre d'exemple, la question « Que pensez-vous des soins de santé obtenus? » mesure l'indicateur « Perception de l'utilisateur sur les soins de santé offerts » de la dimension « Expérience de l'individu avec le système de santé » (voir tableau en annexe).

Nous nous sommes inspirés des questionnaires standardisés d'autopsie verbale de l'OMS [30] et du groupe INDEPTH [33] pour donner la structure à notre outil d'autopsie sociale. Ensuite, le « Questionnaire For Indepth Equity Tool » du réseau INDEPTH [33], nous a aidé à opérationnaliser quelques variables pour étudier les conditions de vie; par exemple, pour élaborer des questions sur la source d'eau potable et sur la collecte de déchets.

Le guide de Kalter et coll. [44] pour conduire des enquêtes de mortalité maternelle, nous a aidé à préparer le secteur de l'outil sur la narration de la maladie, notamment par rapport aux « itinéraires thérapeutiques » [38]. Les « itinéraires thérapeutiques » font référence aux actions posées pour répondre aux symptômes, que ce soit à la maison (ex : remèdes traditionnels) ou à l'extérieur de la maison (pharmacie, établissement de santé, etc.), ainsi que les motifs de ces actions [38]. De plus, l'outil d'autopsie sociale pour les décès des enfants, du réseau INDEPTH [33], nous a aussi aidé à élaborer la question ouverte et les sous-questions pour la narration de la maladie. Il nous a également été utile pour concevoir des questions sur les mécanismes de références entre établissements de santé et pour des questions sur le coût des soins et du transport.

L'outil d'autopsie sociale contient des éléments adaptés au contexte local. En effet, une fois le corps de l'outil établi, nous avons adapté les questions et le vocabulaire au contexte colombien avec l'aide de l'équipe colombienne. Par exemple, concernant les termes, nous avons utilisé l'expression « type de sécurité sociale en santé » pour parler du type de couverture en santé. À titre de deuxième exemple, concernant le contexte sanitaire, au lieu de demander « à quelle distance se trouve l'établissement de santé le plus proche de chez vous? », il a fallu plutôt reformuler pour la question suivante : « à quelle distance se trouve l'établissement de santé le plus proche de chez vous *qui peut vous soigner*? ».

Le pilote

L'outil a été testé auprès de 3 membres de familles des cas fatals et de 6 *near miss* dans la zone métropolitaine de Bucaramanga (Santander) entre le 14 novembre et le 5 décembre 2013, contrairement à ce qui était prévu (voir « Réflexion critique » pour plus de détails). Les délais entre le décès et l'administration du questionnaire étaient de : 4 mois et 8 jours pour le premier cas fatal; 6 mois et 20 jours pour le deuxième cas; et de 2 ans, 6 mois et 15 jours pour le dernier cas.

Le questionnaire a été administré aux sujets de la même façon que ce sera fait dans la recherche en 2014, tout en tenant compte du temps de passation. Cinq questions non nécessaires ont été enlevées (questions redondantes et sans réponses variables) et l'ordre de questions a été modifié pour une meilleure fluidité (la section sur les conditions de vie a été déplacée à la fin). De plus, la gamme des réponses pré formatées a été évaluée pour chaque question afin d'inclure les réponses non prévues. Aussi, les questions ont été reformulées lorsqu'elles n'ont pas été comprises ou pas répondues tel qu'attendu pour la question. Ces procédures permettent d'améliorer la validité interne d'un questionnaire [42].

Le questionnaire a été principalement modifié suite aux trois premières entrevues avec des *near miss* et suite à la première entrevue pour un cas fatal. Bien que la majorité des modifications aient été mineures, les changements effectués dans la section de la narration de la maladie étaient plus importants. Nous avons d'abord commencé avec des questions fermées afin de remplir un tableau par

ordre chronologique sur le recours aux soins pour chaque symptôme présenté. Nous avons rapidement vu que cette formule contraignait beaucoup les réponses du répondant et il nous manquait d'autres types d'informations que les répondants mentionnaient spontanément, telles que les barrières administratives imposées par les compagnies d'assurance. Nous avons par la suite posé des questions ouvertes afin de se renseigner le plus possible sur le processus de recours aux soins et les motifs. Cependant, puisque les répondants avaient tendance à raconter beaucoup de détails, sans fil conducteur, nous avons enfin décidé de commencer par une question ouverte et de continuer avec des questions semi-ouvertes et fermées (par des *prompts*) tout en guidant le sujet.

L'outil a été testé pour sa validité d'apparence et de contenu. Pour la validité d'apparence, les personnes qui ont administré le questionnaire ont été appelées à donner leur opinion, et modifier les questions de l'outil (si nécessaire), afin d'attester que l'outil étudie bel et bien ce qu'il est sensé d'étudier. En ce qui concerne la validité de contenu, la construction de l'outil se base sur un modèle théorique solide et sur d'autres questionnaires standardisés d'autopsie verbale. En outre, le modèle théorique que nous proposons, le tableau avec les variables opérationnalisées et la structure de l'outil comme telle, ont été validés par un ensemble d'experts sur la dengue et les déterminants sociaux de la santé. Les membres de l'équipe de travail ont apporté les changements nécessaires selon leur expertise afin de s'assurer que les questions de l'outil répondaient à des notions théoriques sous-jacentes discutées et validées préalablement dans le cadre d'analyse et dans la liste des variables.

L'outil d'autopsie sociale finalisé

L'objectif principal du stage était de développer un outil d'autopsie sociale pour la mortalité par la dengue. L'outil finalisé (en espagnol) se trouve en annexe. Seule une version (cas fatal mineur) s'y trouve afin de ne pas alourdir le texte. Les autres versions sont disponibles sur demande.

L'outil d'autopsie sociale finalisé vise à étudier les dimensions suivantes :

- **Déterminants sociaux** : facteurs démographiques (ex : zone urbaine/rurale), facteurs liés au transport (ex : voies d'accès), facteurs environnementaux (ex : sources de rétention d'eau), facteurs épidémiologiques (ex : période épidémiologique de notification), conditions et modes de

vie (ex : approvisionnement des services de base), et ressources économiques et psychosociales (ex : revenu du ménage).

- **Déterminants individuels** : Facteurs non modifiables (ex : âge), facteurs modifiables (ex : sécurité sociale en santé), état de santé (ex : infection secondaire par la dengue), connaissances (ex : accès à l'information sur la dengue), perceptions (ex : état de santé auto-rapporté), et expérience de l'individu avec le système de santé (ex : perception des soins de santé offerts).
- **Déterminants du système de soins et de santé publique** : Prestations de services (ex : activités de prévention populationnelles), médicaments et vaccins (ex : carnet de vaccins), financement (ex : coûts des soins), gouvernance et leadership (ex : barrières administratives).

L'application du questionnaire dure entre 45 et 55 minutes. Il existe quatre versions de l'outil selon le cas (cas fatal/*near miss*, mineur/ adulte). L'outil se divise dans les sections suivantes:

1. Informations par rapport à l'entrevue
2. Obtention du consentement
3. Informations de l'interviewé(e)
4. Données d'identification du/de la patient(e)
5. Caractéristiques de la maladie, recours aux soins, traitements reçus et motifs
6. Recours aux services de santé
7. Expérience avec le système de santé
8. Coûts
9. Antécédents médicaux
10. Connaissances sur la dengue
11. Informations sur le logement et les conditions de vie

Leçons apprises

Nous avons établi l'importance de considérer certains facteurs pour l'administration de l'outil :

- Établir l'importance de l'étude dès le premier contact (téléphonique) avec l'interviewé afin d'accroître les chances que la personne accepte.
- Interviewer uniquement les familles <u>informées</u> de la cause de décès (pour les cas fatals), puisque c'est le rôle du Département de santé d'informer les familles de la cause de décès confirmée et pas le nôtre.

- Faire la passation du questionnaire par deux intervieweurs : une personne pour interviewer et l'autre personne pour écrire les réponses dans le questionnaire et s'assurer que toutes les questions ont trouvé des réponses dans l'ordre établi pour assurer une fluidité.
- Établir un lien de confiance avec la famille, surtout lors d'un cas fatal.
- Éviter de poser des questions liées à la mort (ex : l'heure du décès; date de naissance).
- Utiliser des questions ouvertes en évitant le jugement lors de la narration de la maladie.

Retombées du mandat de stage et portée des résultats

Le livrable que nous avons produit est un outil d'autopsie sociale pour la mortalité liée à la dengue qui peut être appliqué dans quatre situations : cas fatal adulte, cas fatal mineur, *near miss* adulte et *near miss* mineur. Il s'agit d'un outil pragmatique et solide scientifiquement. Il se base sur un modèle théorique explicatif, sur les écrits scientifiques, sur l'expertise des cliniciens et des chercheurs, et sur un pilote dans le terrain.

L'outil d'autopsie sociale sera utilisé en 2014 pour réaliser une étude cas-témoin auprès de tous les cas de décès liés à la dengue en 2013 ainsi qu'auprès des *near miss*. Il a été donc une étape préalable d'une recherche, où un outil d'autopsie sociale pour la mortalité par la dengue est maintenant prêt à être utilisé.

Les audits de décès, dont l'autopsie sociale, offre l'opportunité d'examiner les circonstances, ainsi que les causes immédiates et intermédiaires, des décès [45]. Le but des audits de décès est de prévenir la morbidité et mortalité futures à travers une identification des facteurs modifiables afin de prévoir des solutions à apporter [20]. Ainsi, l'autopsie sociale pourra être une méthode intéressante pour comprendre les causes structurelles de la mortalité par la dengue et soutenir l'identification des interventions appropriées pour prévenir les décès évitables.

Un outil de telle sorte peut être intégré dans le système de surveillance; par exemple, dans les rencontres habituelles des « Unités d'analyse de la mortalité par la dengue » en Colombie, afin d'informer la santé publique et les secteurs sociaux des déficiences dans le système dans le but

d'identifier les priorités d'action. L'outil d'autopsie sociale permet de recueillir des informations précises et fiables sur les facteurs évitables associés à la mortalité par la dengue. En santé publique, il est essentiel de pouvoir travailler avec une information fiable, mais aussi de comprendre sur quel terrain nous pouvons agir, afin de prévenir des futurs décès et de diminuer la morbidité liée à la dengue.

RÉFLEXION CRITIQUE

Forces et limites du travail produit

Le travail de stage a été une occasion précieuse d'apprentissage, mais également d'avancement dans les connaissances scientifiques. Notre travail est un apport unique dans son genre dû à son aspect novateur. Nous sommes partis de loin en établissant de nouvelles définitions des concepts utilisés traditionnellement en santé maternelle et infantile. Par la suite, nous avons élaboré, pour la première fois, un modèle sur les déterminants de la mortalité par la dengue. La force de notre modèle est qu'il constitue une association de plusieurs modèles pertinents pour l'étude des déterminants sociaux de la mortalité par la dengue. L'élargissement du modèle de « trois retards » permet d'intégrer la complexité des facteurs qui influencent le recours aux soins chez les cas de dengue tout en tenant compte du contexte. Cependant, puisque c'est un modèle qui a été adapté au contexte colombien, il se peut qu'il ne soit pas aussi pertinent dans le contexte d'un autre pays. Finalement, l'élaboration de l'outil d'autopsie sociale constitue en soi une innovation, car ce concept provient traditionnellement d'un domaine autre que la dengue et peu de travail a été fait concernant les déterminants sociaux de la santé par rapport à la mortalité de la dengue. Notre travail permet d'avancer de nouveaux concepts en même temps que participer au débat sur les déterminants sociaux de la santé qui peut s'appliquer aussi bien à d'autres maladies tropicales négligées, comme la malaria.

L'expertise de l'équipe de travail, autant clinique, épidémiologique que sociale, a permis de comprendre la problématique dans son intégralité. L'exercice de création d'un tableau avec une liste de variables et des indicateurs pour les déterminants de la mortalité par la dengue a permis de prendre

en compte un grand spectre des déterminants y associés. Cet exercice était aussi une façon d'opérationnaliser les variables avant de créer les questions de l'instrument. Cependant, il aurait été souhaitable de donner de brèves définitions à chaque variable afin de mieux l'opérationnaliser. Par ailleurs, malgré la validation du tableau par les membres de l'équipe de travail, il ne s'agissait pas d'un groupe d'experts indépendants.

Le tableau a permis de comprendre de quelle façon nous allions pouvoir étudier les déterminants avec l'instrument. D'ailleurs, cet outil ne permet pas d'étudier tous les déterminants de la mortalité par la dengue à partir du modèle que nous proposons, comme les facteurs politiques par exemple. Même si nous avions l'intention de créer un outil qui soit capable de comprendre les déterminants sociaux de la dengue, il a une portée limitée dans ce qu'il peut étudier. Cela est dû premièrement à la nature du problème; la mortalité par la dengue est influencée aussi bien par des micros facteurs que par des macros facteurs. Deuxièmement, la nature de l'instrument, qui consiste à faire passer une entrevue, ne permet pas d'étudier les macros facteurs qui ne sont pas reliés directement à l'individu. De ce fait, plus les facteurs sont macroscopiques, plus il est difficile de les étudier avec notre outil, car il s'agit d'une autopsie sociale au niveau individuel. L'outil vise à étudier les déterminants sociaux intermédiaires et la position socioéconomique plutôt que le contexte socioéconomique et politique, en faisant référence au cadre des déterminants sociaux de la santé (figure 5). En somme, la variété d'expertise de notre équipe était une force afin d'aborder le problème de santé de façon globale, mais cela nous a permis également de saisir la portée limitée de l'outil par rapport aux déterminants qu'il peut étudier.

Concernant la démarche du travail, nous avons pris deux types de cas pour tester l'outil: les cas fatals et les *near miss*. Il s'agissait d'un choix stratégique puisque le nombre de cas fatals par année dans le département de Santander demeure relativement faible; situation qui est très semblable en mortalité maternelle avec peu de cas fatals. Donc, afin d'avoir un échantillon un peu plus grand, il a été décidé d'inclure des *near miss*. Cependant, ce choix impliquait nécessairement certaines limites. Le fait d'avoir fait la passation du questionnaire auprès du *near miss* directement, contrairement à un cas

fatal où cela se fait auprès d'un proche, induit un biais. Les entrevues ne sont donc pas comparables puisque les répondants ne sont pas les mêmes. Néanmoins, interviewer un *near miss* permet de générer des informations plus riches puisque la personne victime de la dengue peut témoigner de ce qui lui est arrivée, surtout du point de vue de ses perceptions. Il est important de tenir compte de ce biais si une étude cas-témoin se réalise.

Un autre biais à prendre un compte est le biais de mémoire. Il s'agit d'un biais inévitable dans notre cas, puisque nous posons des questions sur un évènement passé, de façon rétrospective. Une façon de mesurer et de contrôler ce biais dans une étude cas-témoin pourrait être de prendre plusieurs cas où l'évènement a eu lieu il y a trois, six, 12 mois, etc., afin d'observer à partir de quel moment le biais de mémoire se prononce.

Le travail en collaboration avec l'équipe de travail en Colombie s'est effectué avec succès. D'abord, la supervision du Dr. Valéry Ridde a été d'un soutien capital puisque depuis le premier jour, le mandat du stage était très clair. L'établissement d'un calendrier de travail (échéancier) a orienté le travail par étapes et il a également servi comme un outil de communication pour l'équipe de la Colombie. Cet outil nous permettait de nous situer dans le temps par rapport à ce que nous avons planifié. Ensuite, l'équipe colombienne a été investie dans le mandat du stage depuis le début, avec des rencontres téléphoniques environ une fois par semaine (avant de débuter le travail du terrain). De plus, une infirmière communautaire a été dégagée par l'équipe du Dr. Luis Angel Villar afin de faire partie de ce projet pendant la durée du stage avec l'objectif de participer principalement dans la passation du questionnaire avec la stagiaire (moi-même).

Le travail en Colombie a connu quelques difficultés qui ont pu être surmontées favorablement. En premier lieu, le fait d'avoir eu accès aux informations des personnes décédées par la dengue (cas fatals) a été plus difficile de ce qui était attendu. Il a fallu passer par un comité d'éthique pour respecter les normes colombiennes à ce sujet. Il a également fallu travailler en collaboration avec le Département de santé, car nous avions besoin de leur autorisation pour accéder aux données des cas

fatals. Ces deux processus, qui incluaient souvent des démarches bureaucratiques, ont ralenti en quelque sorte notre travail afin de commencer à piloter l'instrument. L'équipe colombienne, avertie des démarches à entreprendre, ne s'attendait pas non plus à ces délais.

En deuxième lieu, lorsque nous avions les données des cas fatals, il a fallu choisir uniquement les cas fatals confirmés[‡]. Pour ce faire, nous avons eu recours à la définition de « cas fatal » que nous avons élaborée. Pour cela, nous avions besoin d'un jugement clinique, donc de l'expertise d'au moins un médecin de l'équipe.

En troisième lieu, une fois notre liste des cas fatals établie, l'infirmière a appelé la famille des cas afin de lui expliquer l'objectif de l'étude et de demander leur permission pour une rencontre chez eux. Il s'est avéré que plusieurs familles avaient changé d'adresse ou de numéro de téléphone, d'où l'impossibilité d'en rejoindre certaines. Il y a eu aussi le cas d'un monsieur qui ne voulait pas parler du décès de son frère (ayant eu lieu deux mois plus tôt) selon la volonté de sa famille. La cause du décès n'avait pas encore été communiquée par le Département de santé. C'est pourquoi, tous ces évènements nous ont limités à tester l'outil auprès de 9 cas (cas fatals et *near miss*) seulement, alors que notre objectif initial était de 20. Il s'agit souvent de la « réalité du terrain » que nous ne pouvons pas saisir avant d'y être mais, qui illustre très bien la complexité du travail au sein d'une collaboration internationale.

Recommandations

À la lumière du travail de stage réalisé dans le cadre d'une collaboration internationale, nous proposons les recommandations suivantes pour la suite de ce projet:

- Dans le cas d'une étude d'autopsie sociale, compiler des données plus macroscopiques (au-delà des données individuelles) sur les déterminants sociaux de la mortalité par la dengue, afin d'étudier un spectre plus large de ces déterminants.

[‡] Dans le système de surveillance colombien, lorsqu'un cas probable de dengue décède, une analyse doit être entreprise par une équipe de cliniciens, sur la base des preuves (par ex : les résultats des laboratoires), afin de confirmer ou exclure la dengue comme cause de décès.

- Se renseigner à l'avance sur les normes à respecter dans le contexte afin de ne pas retarder la collecte de données.
- Former une ou plusieurs personnes en méthodes d'entrevues qui administreront le questionnaire afin d'assurer la pérennité du projet.
- Offrir une courte formation aux intervieweurs sur la façon d'aborder la maladie auprès de la famille de la personne décédée en entrevue et sur la manière de gérer les moments difficiles qui peuvent surgir en entrevue.
- Créer un guide d'entrevue à des fins de formation pour les personnes qui feront la passation du questionnaire dans le futur car le sujet est complexe et il est nécessaire de former les personnes qui ne connaissent pas les approches d'autopsie verbale ou sociale.
- Les intervieweurs devraient avoir une expérience dans le travail avec la communauté (comme l'infirmière communautaire) et avoir des connaissances dans des méthodes d'entrevue (comme la stagiaire).

Principes éthiques soulevés par le mandat

Lors du travail de terrain, plusieurs questionnements éthiques ont été soulevés, surtout en ce qui concerne le décès des personnes par la dengue. Nous nous sommes posés la question à plusieurs reprises sur le délai socialement, culturellement, moralement et psychologiquement acceptable après un décès afin de pouvoir en parler à une personne inconnue. Nous avons discuté dans l'équipe qu'il s'agit surtout d'une référence culturelle mais qui n'était pas clairement établie dans le contexte colombien. De ce fait, nous avons considéré une indication acceptable lorsque la personne à être interviewée acceptait de nous rencontrer lors du premier contact téléphonique. De cette manière, la personne elle-même est la plus indiquée pour juger si elle est prête à parler de ce sujet ou non.

Pour les entrevues auprès d'un(e) proche de la personne décédée, il a été très important de mentionner la confidentialité de l'entrevue dès le départ et que la personne peut arrêter l'entrevue ou prendre une pause à n'importe quel moment. Ces aspects étaient indiqués sur le formulaire de

consentement, mais nous avons mis un accent particulier sur ces derniers. Il semble que lors d'un cas fatal, il existe des tragédies où la famille a souvent recours à une aide légale. Par exemple, la famille peut être en train de poursuivre l'hôpital. De ce fait, il a été essentiel de se montrer transparents et de se différencier de toute entité hospitalière en tant qu'intervieweurs et démontrer que notre travail était indépendant et que le but final était de prévenir d'autres décès semblables. Dans des conditions aussi délicates, il a été plus que nécessaire de se montrer empathique et de rassurer les personnes interviewées que toute information proportionnée resterait confidentielle.

Rôle de professionnelle de santé publique

L'équipe de travail était composée de deux médecins, d'une médecin-épidémiologiste, d'une infirmière communautaire, d'un chercheur en santé publique et d'une étudiante en santé publique. Mon rôle en tant qu'étudiante en santé publique était de travailler constamment en équipe. Le fait de parler la même langue que tous (espagnol) a facilité le travail. Cependant, j'avais certains défis qui étaient en même temps une force. Puisque la majorité de l'équipe avait des notions cliniques et épidémiologiques, mon rôle était d'apporter les notions sociales en santé. Nous avions donc tous des rôles complémentaires. Le soutien de mon superviseur était essentiel pour me rappeler et m'aider à garder une approche sociale. Cette complémentarité dans l'équipe aidait à aborder la problématique d'une façon plus globale.

D'une part, les trois médecins colombiens ont beaucoup apporté au sujet des termes cliniques et les aspects épidémiologiques de la dengue. Cela était nécessaire pour pouvoir comprendre le comportement de la maladie et les facteurs de risque associés. L'infirmière communautaire a partagé sa vision concernant la prévention de la maladie auprès de la communauté. Durant les entrevues, sa crédibilité et sa facilité de rentrer en contact avec les gens permettait d'établir rapidement un espace sécuritaire afin de permettre aux interviewés de parler librement. Le chercheur en santé publique donnait un soutien au niveau des concepts et des études scientifiques concernant les aspects sociaux de la santé. D'autre part, mon apport à l'équipe consistait à apporter des concepts et des modèles des déterminants sociaux de la santé et des autopsies sociales. Par exemple, j'ai eu l'occasion de faire

une présentation orale sur les déterminants sociaux de la santé à l'équipe de cliniciens en Colombie en adaptant des concepts dans des termes épidémiologiques (comme comparer les déterminants sociaux à des facteurs de risque associés aux conditions de vie). C'était un exercice qui a permis à l'équipe d'avoir une vision plus large sur la problématique. Par ailleurs, j'ai pu soutenir l'infirmière communautaire à travers les entrevues par rapport aux méthodes d'entrevues grâce à ma formation de base en psychologie et à mon expérience en recherche; par exemple, de poser les questions toujours de la même façon, de poser les questions ouvertes sous mode de conversation, etc.

Un autre aspect en tant que professionnelle de santé publique était de bien connaître le contexte de travail. Lors de la phase terrain, il a été important de s'adapter au contexte, de prendre le temps de créer des liens avec les co-équipiers et de s'adapter au rythme de travail sur place. Il est important de comprendre qu'il existe des facteurs culturels qui façonnent le mode de travail des personnes et de respecter ces rythmes avec patience et ouverture. Cela permet une meilleure compréhension des enjeux de la collaboration internationale.

Afin d'adapter le modèle théorique créé ainsi que l'outil comme tel, il a fallu bien connaître le contexte sanitaire colombien. L'expertise des cliniciens en termes épidémiologiques a permis de brosser un portrait épidémiologique de la population de Santander. De plus, les connaissances de l'équipe colombienne sur le système de santé étaient plus que nécessaires pour comprendre les enjeux à ce niveau et l'effet que cela peut avoir sur la mortalité par la dengue. La familiarisation avec des concepts locaux était importante également. Tous ces aspects étaient des éléments clés pour comprendre et bien intégrer ces notions dans l'outil et pour pouvoir comprendre le discours des interviewés. Par exemple, en Colombie, il existe le terme « paseo de la muerte » (le trajet de la mort), pour désigner les failles du système de santé lorsqu'une personne malade meure en allant d'un établissement de santé à l'autre cherchant de soins appropriés. Par exemple, dans une entrevue d'un cas fatal, l'interviewé nous disait que la personne décédée avait expérimenté le « paseo de la muerte ».

Un autre élément intéressant pour comprendre l'utilité de l'outil dans le contexte était d'apprivoiser la fonction du système de surveillance lors d'un décès d'un cas probable de dengue. Nous avons assisté aux rencontres habituelles organisées par le Département de santé, appelées « Unités d'analyse ». Ces rencontres ont pour objectif de réunir un ensemble de professionnels de la santé pour faire une analyse détaillée du décès d'un cas probable de dengue. Cette équipe confirme ou exclut le cas et permet d'identifier les retards associés à la mortalité, selon le modèle colombien de « quatre retards ».

Le fait d'avoir participé à ces rencontres a permis de comprendre comment un outil d'autopsie sociale pouvait être complémentaire à ce travail clinique. En effet, une analyse critique était nécessaire en tant que professionnelle de santé publique afin de bien saisir les rôles des personnes présentes et de l'utilisation du modèle. Lors de ces rencontres, ils concluaient bien souvent que le principal retard associé à la mortalité était dû à la qualité de soins offerts (donc le quatrième retard). Nous avons estimé que ces conclusions étaient probablement biaisées, étant donné que l'équipe de professionnels se basait principalement sur les dossiers médicaux, donc impossible de connaître davantage sur ce qui a pu arriver avant l'offre de soins (pour comprendre en profondeur les premiers délais). C'est ainsi que l'outil d'autopsie sociale s'avère pertinent afin de donner des informations complémentaires et permettre une analyse globale et plus approfondie de la mortalité par la dengue.

Apprentissages réalisés et compétences à parfaire

Le travail de stage nous a fait saisir des occasions d'apprentissage supplémentaires. Par exemple, une rencontre avec une bibliothécaire documentaliste a été une opportunité pour réviser des concepts et des méthodes par rapport aux revues des écrits, à la recherche dans les bases de données, à la gestion des références, etc. Par ailleurs, tel que mentionné auparavant, nous avons assisté aux « Unités d'analyse » en Colombie, et aussi à des rencontres épidémiologiques. Ces derniers étaient des occasions pour mieux comprendre l'étude clinique et épidémiologique de la mortalité par la dengue. Enfin, nous avons assisté à des conférences sur le système de santé colombien qui connaissait justement des changements importants ayant un effet direct sur l'accès aux soins de santé. Toutes ces

opportunités ont permis de mieux saisir le contexte mais également de mieux s'y prendre pour le mandat du stage et pour notre formation en général.

Le(la) professionnel(le) de la santé publique est amené(e) à améliorer ses compétences tout au long de sa carrière. Dans le cadre de ce stage, nous remarquons des compétences à parfaire concernant les entrevues auprès des familles concernées par les cas fatals. Nous avons expérimenté un moment chargé émotionnellement lors d'une entrevue auprès d'une mère qui avait perdu sa fille de 5 ans, six mois avant, à cause de la dengue. La mère était très émotive et a dû prendre des pauses à plusieurs reprises et nous avons essayé de la consoler. Nous nous sommes rendu compte que malgré notre expérience en santé mentale et auprès du travail avec la communauté, il y avait une partie de nous qui ne s'est pas sentie complètement apte à aborder et à rassurer une personne en deuil.

Cette expérience nous a fait réaliser que les entrevues auprès des familles des cas fatals demandaient beaucoup plus de sensibilité, d'empathie et de capacités d'écoute qu'auprès des *near miss*. Nous avons dû nous adapter au rythme des interviewés et de les laisser prendre leur temps pour raconter ce qu'ils étaient prêts à nous raconter, puisque c'était comme rouvrir une blessure. Face à ces faits, nous avons contacté une psychologue spécialisée (G. Papazian-Zohrabian)[§] dans le deuil pour avoir des conseils sur la façon d'aborder ces aspects en entrevue et comment mieux gérer les moments chargés émotionnellement. Elle nous a aidés à comprendre que lors d'un décès d'un enfant, le deuil ne se fait jamais, donc le fait de parler de l'enfant fait du bien à la famille. C'est dans ce sens que nous estimons que nous devons chercher des outils supplémentaires afin d'améliorer nos compétences pour mieux aborder l'aspect de la mort et les émotions qui y sont associées dans les entrevues auprès des cas fatals.

En somme, le travail du stage nous a permis de comprendre qu'il est nécessaire de se baser sur différents modèles (des sciences de la santé, des sciences sociales, etc.) et sur des données probantes afin de produire des livrables scientifiques. Ce travail nous a également permis de comprendre

[§] Garine Papazian-Zohrabian, Psychologue clinicienne, Professeure Adjointe, Département de psychopédagogie et d'andragogie, Université de Montréal

qu'un(e) professionnel(le) de santé publique sera amené(e) à travailler en équipe avec des professionnels d'autres secteurs de la santé (ou autre). Il est nécessaire de bien communiquer les objectifs de travail au sein de l'équipe. De plus, le(la) professionnel(le) doit constamment s'adapter au contexte local, mais doit pareillement adapter les outils de travail au contexte et à la population cible. Enfin, le(la) professionnel(le) de santé publique doit faire preuve d'un esprit critique tout au long de son travail.

CONCLUSION

Dans le cadre du stage nous avons répondu à la question initialement posée : comment étudier les causes sociales des décès liés au virus de la dengue afin de prévenir les décès évitables? Nous proposons un outil d'autopsie sociale, basé sur un cadre d'analyse validé, pour étudier les déterminants sociaux de la mortalité par la dengue. Il s'agit d'un outil pragmatique et solide scientifiquement. Il a été construit avec la supervision des experts sur le sujet et adapté au contexte colombien. Le pilote nous a aidé à améliorer la validité interne du questionnaire ainsi qu'à mieux l'adapter au contexte local.

L'outil peut être maintenant utilisé dans le cadre d'une recherche afin d'étudier les déterminants sociaux de la mortalité par la dengue en Colombie. L'autopsie sociale s'avère une méthode puissante et novatrice dans le domaine de la dengue, pour comprendre les causes intermédiaires et structurelles de la mortalité par la dengue. L'utilisation d'une telle méthode permet d'identifier les facteurs évitables et modifiables associés à la mortalité de la dengue afin d'identifier les interventions appropriées au niveau local, national et international, dans le but de prévenir des décès similaires; une tâche essentielle en santé publique.

RÉFÉRENCES

1. Padilla JC, Rojas DP, Gómez RS. Dengue en Colombia: epidemiología de la reemergencia a la hiperendemia: Guías de Impresión Ltda.; 2012.
2. Guzmán MG, Kouri G. Dengue: an update. The Lancet infectious diseases 2002; 2(1): 33-42.
3. Simmons CP, Farrar JJ, van Vinh Chau N, Wills B. Dengue. New England Journal of Medicine 2012; 366(15): 1423-32.
4. San Martín JL, Brathwaite O, Zambrano B, et al. The epidemiology of dengue in the Americas over the last three decades: a worrisome reality. The American journal of tropical medicine and hygiene 2010; 82(1): 128.
5. Guha-Sapir D, Schimmer B. Dengue fever: new paradigms for a changing epidemiology. Emerg Themes Epidemiol 2005; 2(1): 1-10.
6. Instituto Nacional de Salud. Boletín Epidemiológico Dengue Colombia Semana 41 de 2013. Colombia; 2013.
7. Martinez EJ. El dengue mantiene en alerta a Santander: van 2810 casos. Vanguardia. 2013 9/04/2013.
8. Organisation mondiale de la Santé. Dengue et dengue hémorragique. 2013. http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs117/fr/ (accessed 9/09/2013.
9. Guzman MG, Halstead SB, Artsob H, et al. Dengue: a continuing global threat. Nature Reviews Microbiology 2010; 8: S7-S16.
10. Organisation mondiale de la Santé. Guide pour la prise en charge clinique de la dengue. Genève: OMS, 2013.
11. Organización Mundial de la Salud. Dengue: Guías para el diagnóstico, tratamiento, prevención y control. Bolivia; 2009.
12. Gubler DJ. Epidemic dengue/dengue hemorrhagic fever as a public health, social and economic problem in the 21st century. Trends in microbiology 2002; 10(2): 100-3.
13. Moraes GH, de Fátima Duarte E, Duarte EC. Determinants of Mortality from Severe Dengue in Brazil: A Population-Based Case-Control Study. The American journal of tropical medicine and hygiene 2013; 88(4): 670-6.
14. Guzman MaG, Kouri G. Dengue and dengue hemorrhagic fever in the Americas: lessons and challenges. Journal of Clinical Virology 2003; 27(1): 1-13.
15. Quintero J, Carrasquilla G, Suárez R, González C, Olano VA. An ecosystemic approach to evaluating ecological, socioeconomic and group dynamics affecting the prevalence of Aedes aegypti in two Colombian towns. Cadernos de Saúde Pública 2009; 25: s93-s103.
16. Spiegel JM, Bonet M, Ibarra AM, Pagliccia N, Ouellette V, Yassi A. Social and environmental determinants of Aedes aegypti infestation in Central Havana: results of a case–control study nested in an integrated dengue surveillance programme in Cuba. Tropical Medicine & International Health 2007; 12(4): 503-10.
17. Díaz-Quijano FA, Waldman EA. Factors associated with dengue mortality in Latin America and the Caribbean, 1995–2009: an ecological study. The American journal of tropical medicine and hygiene 2012; 86(2): 328.
18. Carabalí JM, Hendrickx D. Dengue and health care access: the role of social determinants of health in dengue surveillance in Colombia. Global Health Promotion 2012; 19(4): 45-50.
19. Solar O, Irwin A. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Social Determinants of Health Discussion Paper 2 (Policy and Practice). Geneva: World Health Organization; 2010.
20. World Health Organization. Beyond the Numbers: Reviewing maternal deaths and complications to make pregnancy safer. Geneva: WHO, 2004.
21. Pattinson R, Hall M. Near misses: a useful adjunct to maternal death enquiries. British medical bulletin 2003; 67(1): 231-43.
22. Röst M. Pre-hospital Barriers to Emergency Obstetric Care: Studies of Maternal Mortality and Near-miss in Bolivia and Guatemala. Uppsala, 2010.
23. Waiswa P, Kalter HD, Jakob R, Black RE. Increased use of social autopsy is needed to improve maternal, neonatal and child health programmes in low-income countries. Bulletin of the World Health Organization 2012; 90(6): 403-A.

24. Kalter HD, Salgado R, Babille M, Koffi AK, Black RE. Social autopsy for maternal and child deaths: a comprehensive literature review to examine the concept and the development of the method. Popul Health Metr 2011; 9: 45.
25. Waiswa P, Kallander K, Peterson S, Tomson G, Pariyo GW. Using the three delays model to understand why newborn babies die in eastern Uganda. Tropical medicine & international health 2010; 15(8): 964-72.
26. D'Ambruoso L, Byass P, Qomariyah SN, Ouédraogo M. A lost cause? Extending verbal autopsy to investigate biomedical and socio-cultural causes of maternal death in Burkina Faso and Indonesia. Social science & medicine 2010; 71(10): 1728-38.
27. Storeng KT, Drabo S, Ganaba R, Sundby J, Calvert C, Filippi V. Mortality after near-miss obstetric complications in Burkina Faso: medical, social and health-care factors. Bulletin of the World Health Organization 2012; 90(6): 418-25b.
28. Hill K, Lopez AD, Shibuya K, Jha P. Interim measures for meeting needs for health sector data: births, deaths, and causes of death. The Lancet 2007; 370(9600): 1726-35.
29. Baiden F, Bawah A, Biai S, et al. Setting international standards for verbal autopsy. Bulletin of the World Health Organization 2007; 85(8): 570-1.
30. World Health Organization. Verbal autopsy standards: ascertaining and attributing causes of death. 2013. http://www.who.int/healthinfo/statistics/verbalautopsystandards/en/ (accessed 1/10/2013.
31. Child Health Epidemiology Reference Group. CHERG Verbal and Social Autopsy Survey Tools and Information. http://cherg.org/projects/pathways.html (accessed 30/09/2013.
32. Källander K, Kadobera D, Williams TN, et al. Social autopsy: INDEPTH Network experiences of utility, process, practices, and challenges in investigating causes and contributors to mortality. Popul Health Metr 2011; 9: 44.
33. INDEPTH Network. INDEPTH Tools. 2013. http://www.indepth-network.org/index.php?option=com_content&task=view&id=96&Itemid=184 (accessed 30/09/2013.
34. Thaddeus S, Maine D. Too far to walk: maternal mortality in context. Social science & medicine 1994; 38(8): 1091-110.
35. Waldman R, Campbel C, Steketee R. Overcoming remaining barriers: the pathway to survival (Current Issues in Child Survival Series). Arlington: The Basic Support for Institutionalizing Child Survival (BASICS) Project 1996.
36. Gabrysch S, Campbell OM. Still too far to walk: literature review of the determinants of delivery service use. BMC Pregnancy and Childbirth 2009; 9(1): 34.
37. Carabalí M, Osorio L. Guía práctica para realizar la unidad de análisis para mortalidad por dengue.
38. Suárez R, González C, Carrasquilla G, Quintero J. An ecosystem perspective in the socio-cultural evaluation of dengue in two Colombian towns. Cadernos de Saúde Pública 2009; 25: S104-S14.
39. Ronsmans C, Filippi V. Reviewing severe maternal morbidity: learning from survivors of life-threatening complications. Beyond the Numbers: Reviewing maternal deaths and complications to make pregnancy safer. Geneva: World Health Organisation; 2004.
40. Ong A, Sandar M, Chen MI, Sin LY. Fatal dengue hemorrhagic fever in adults during a dengue epidemic in Singapore. International journal of infectious diseases 2007; 11(3): 263-7.
41. Álvarez Pérez A, Luis Gonzalvez IP, Rodríguez Salvia AJ, et al. Actualización conceptual sobre los determinantes de la salud desde la perspectiva cubana. Revista Cubana de Higiene y Epidemiología 2010; 48(2): 0-.
42. van Teijlingen E, Hundley V. The importance of pilot studies. Nursing Standard 2002; 16(40): 33-6.
43. Pacagnella RC, Cecatti JG, Osis MJ, Souza JP. The role of delays in severe maternal morbidity and mortality: expanding the conceptual framework. Reproductive health matters 2012; 20(39): 155-63.
44. Kalter H, Salgado R, Gittelsohn J, Paredes P. A Guide to Conducting Mortality Surveys and Surveillance. Arlington, Virginia: Basic Support for Institutionalizing Child Survival Project (BASICS II) for the United States Agency for International Development, 2004.
45. Theiss-Nyland K, Rechel B. PMNCH Knowledge Summary #27 Death reviews: maternal, perinatal and child. 2013. http://researchonline.lshtm.ac.uk/1229910/1/index.html (accessed 21/10/2013.

ANNEXE

Tableau des déterminants de la mortalité par la dengue et l'outil d'étude approprié

DIMENSION	INDICATEUR	OUTIL			
		Entrevue (autop. sociale)	Observation (autop. sociale)	Dossiers médicaux	Autre
DETERMINANTS SOCIAUX					
1. Facteurs démographiques (DEM)	Zone urbaine/rurale	X			
	Lieu de résidence	X			
	Bidonville/quartier informel		X		X
	Migration	X			
	Croissance de la population				X
	Distance moyenne à l'établissement de santé le plus proche	X			
2. Facteurs liés au transport (TRAN)	Moyens de transport	X			
	Coût du transport	X			
	Voies d'accès		X		
3. Facteurs environnementaux physiques (AMB)	Température, humidité, pluviosité				X
	Sources de rétention d'eau (lacs, fleuves, etc.)	X			
4. Facteurs épidémiologiques (EPI)	Age d'endémicité				X
	Période épidémiologique de notification				X
	Voyage à zone endémique	X			
5. Conditions et modes de vie (COND)	Provision des services de base (eau, collecte des déchets)	X			
	Nombre de pièces dans ménage	X			
	Composition du matériel (sol, toit, mur)	X			
	Assainissement autour du domicile		X		
	Dépôts d'eau (réservoirs d'eau au niveau du sol et à l'extérieur)	X	X		
	Méthodes pour lutter contre les moustiques	X	X		
6. Facteurs politiques (POL)	Congruence des actions sociales avec la réalité culturelle				X
	Engagement politique pour développer des programmes de prévention et de lutte contre la dengue				X
	Travail intersectoriel				X
7. Ressources (économiques, psychosociales, etc.) de l'individu (REC)	Savoir-faire thérapeutique (soins à la maison, pharmacie, etc.; liquides et gestion de la fièvre)	X			
	Ressources disponibles dans l'environnement biopsychosocial	X			
	Revenu total du ménage	X			
	Attitudes et influences de l'entourage (pour la prise de décisions familiales)	X			
DETERMINANTS INDIVIDUELS					
1. Facteurs non modifiables (NOM)	Age	X			
	Sexe	X			
	Groupe ethnique	X			
2. Facteurs modifiables (MODI)	Etat civil	X			
	Groupe de population	X			
	Religion	X			
	Alphabétisme	X			
	Scolarité	X			
	Composition familiale	X			
	Autonomie	X			
	Occupation et occupation du conjoint	X			
	Revenus (individuel)	X			
	Régime de sécurité sociale en santé	X			
3. Etat de santé (SAL)	Grossesse au moment de la maladie	X		X	
	Conditions préexistantes/problèmes de santé chroniques	X		X	
	Infection secondaire avec sérotype différent/Antécédents d'infection				X (Labo)
	Séquence des sérotypes dans les infections secondaires				X (Labo)
4. Connaissances (CON)	Accès à l'information sur la dengue	X			
	Connaissances sur la prévention de la dengue	X			
	Connaissances sur le risque de décès lié à la dengue	X			
5. Perceptions (PERC)	Etat de santé auto-rapporté	X			
	Evaluation subjective de la maladie/ Perception du risque de la dengue	X			
6. Expérience de l'individu avec le système de santé	Historique d'accès aux soins - Consultation des services de santé antérieurement - Historique d'hospitalisation	X		X	
	Perception des soins reçus - Satisfaction des services - Perception de la relation clinicien/patient	X			
DETERMINANTS DU SYSTEME DE SANTE					
1. Offre de services (PRES)	Niveau de spécialisation de l'établissement de santé			X	
	Qualité des soins préventifs (Identification et gestion des premiers symptômes de gravité)			X	X
	Qualité des soins d'urgence (Identification et gestions des signes tardifs de gravité)			X	
	Interventions populationnelles/ communautaires de santé publique (éducation en santé, fumigation, etc.)	X			X
2. Personnel de santé (PERS)	Personnel adéquat disponible			X	
	Formation du personnel de santé				X
3. Système d'information (INFO)	Qualité du dossier médical du patient			X	
	Qualité du registre des cas de dengue				X
	Fonctionnement du système de surveillance				X
4. Médicaments et vaccins (MED)	Disponibilité des médicaments				X
	Coûts des médicaments				X
	Historique de vaccination et coûts (accès aux vaccins facilité par les EPS)	X			X
5. Financement (FIN)	Financement privé/public				X
	Sécurité sociale (couverture de santé)				X
	Coûts des soins de santé pour utilisateurs	X			X
6. Gouvernance et leadership (GOB)	Barrières administratives (par les EPS) (heures d'ouverture, temps d'attente, raisons pour approbation des services)	X			X
	Persistance des modèles biologiques réductionnistes				X
	Système axé sur le curatif vs. sur la prévention				X

ANNEXE
Outil d'autopsie sociale (version cas fatal mineur)

Código entrevista: AS____

CENTRO DE ATENCION Y DIAGNOSTICO DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS E INFOVIDAS

Sección 1: Datos de la entrevista		
1.1	Nombre del/de la entrevistador/a	Nombres: Apellidos: Acompaña:
1.2	Fecha del primer intento de entrevista	Día ☐ Mes ☐ Año ☐ Código: _____
1.3	Fecha del segundo intento de entrevista	Día ☐ Mes ☐ Año ☐ Código: _____
1.4	Fecha de la entrevista	Día ☐ Mes ☐ Año ☐ Código: _____
1.5	Hora de inicio de la entrevista	Hora: ____ Minuto: ____
1.6	Hora final de la entrevista	Hora: ____ Minuto: ____
	Códigos para entrevista 1. Completada 2. Parcialmente completada 3. Entrevistado pospuso entrevista 4. Ningún entrevistado elegible en el momento de la visita 5. Entrevistado elegible rechazó entrevista	6. Ningún entrevistado elegible vive en la vivienda 7. Ningún miembro del hogar está en la vivienda (vivienda cerrada) 8. Vivienda deshabitada o no encontrada 9. No existe persona que dé información (paciente consultó solo) → Insistir hasta encontrar información
1.7	*[Entrevistador, llene la descripción de la categoría a la cual el paciente pertenece.]*	☐ Caso fatal adulto ☐ Caso fatal menor de edad o dependiente ☐ Control (near miss) adulto ☐ Control (near miss) menor de edad o dependiente

Sección 2: Inicio de la entrevista y consentimiento		
Instrucciones: *Presentarse y explicar el objetivo de la visita. Preguntar si se puede hablar con la persona más cercana que estuvo durante la enfermedad del paciente.* *Ejemplo:* *"Mi nombre es_____. Soy la enfermera del estudio "Autopsia social – Complicaciones y mortalidad por dengue". Me han informado que hubo un caso de dengue en esta familia, lo cual lo sentimos mucho. Por lo tanto, le haremos una entrevista con el fin de conocer algunos detalles sobre la enfermedad del dengue para evaluar y poder mejorar los servicios de salud y los programas de salud pública."*		
2.1	Consentimiento *[Leer el formulario de consentimiento. Preguntar si entrevistado tiene preguntas. Preguntar si desea continuar con la entrevista.]*	Si ☐ No ☐

1

Sección 3: Datos del entrevistado		
3.1	Nombres y apellidos del entrevistado	Iniciales:
3.2	Sexo del entrevistado	Femenino ☐ Masculino ☐
3.3	Fecha de nacimiento del entrevistado	Día ☐ Mes ☐ Año ☐
3.4	"Cuál era su relación con el/la niño/a?"	☐Esposo/a ☐Hijo/hija ☐Hermano/a ☐Madre/padre ☐Abuelo/abuelo ☐Suegro/suegra ☐Nieto/a ☐Tío/tía ☐Nuera/yerno ☐Amigo/a ☐Vecino/a ☐Otro_____
3.5	*[Entrevistador: Notar si otras personas presentes en la entrevista.]*	☐ Sí (ver pregunta 3.5b) ☐ No, el entrevistado es el único presente
3.5 b	"De las personas aquí presentes, quién acompañó al/a la niño/a durante la enfermedad?"	

	Presente en la entrevista	Acompañó al paciente en momento de enfermedad
a) Esposo/a	☐	☐
b) Hijo/hija	☐	☐
c) Hermano/a	☐	☐
d) Madre/padre	☐	☐
e) Abuela/abuelo	☐	☐
f) Suegro/suegra	☐	☐
g) Nieto/a	☐	☐
h) Tío/tía	☐	☐
i) Nuera/yerno	☐	☐
j) Amigo/a	☐	☐
k) Vecino/a	☐	☐
l) Otro_____	☐	☐

3.6	MODI	"Cuál es su estado civil?"	☐ Soltero/a ☐ Casado/a ☐ Unión libre ☐ Viudo/a ☐ Divorciado/a ☐ Desconoce

2

ANNEXE
Outil d'autopsie sociale (version cas fatal mineur)

3.7	NOM	"A qué etnia pertenece usted?"	☐ Mestiza ☐ Blanca ☐ Negra ☐ Asiática ☐ Indígena ☐ Otra
3.8	MODI	"Me puede indicar si usted era discapacitado, migrante, gestante, desplazado o carcelario al momento de la enfermedad del/de la niño/a?"	☐ Discapacitados ☐ Desplazados ☐ Migrantes ☐ Carcelarios ☐ Gestantes ☐ Ninguno (el resto) ☐ Desconoce
3.9	MODI	"Qué religión profesa la familia?"	☐ Católico ☐ Evangélico ☐ Protestante ☐ Mormón ☐ Testigo de Jehová ☐ Adventista ☐ Judío ☐ Musulmán ☐ Ateo/agnóstico ☐ Ninguna ☐ Otra_____ ☐ Desconoce
3.10	MODI	"Usted sabe leer y escribir?" (al momento de la enfermedad del niño/a)	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
3.11	MODI	"Hasta que año de escolaridad cursó usted?" (al momento de la enfermedad del niño/a)	☐ No asistió ☐ Primaria, año: _____ ☐ Secundaria, año: _____ ☐ Universidad, semestre: _____ ☐ Desconoce
3.12	MODI	"Cuál era su ocupación en el momento en el que el/la niño/a se enfermó?"	☐ Empleado ☐ Desempleado ☐ Pensionado/a ☐ Estudiante ☐ Estudiante y empleado ☐ Independiente
3.13	MODI	"Durante el último año, antes de la enfermedad del/de la niño/a, cuál era su ingreso mensual?" *[El salario mínimo es 589.500 pesos]*	☐ Dependiente ☐ Menos que el salario mínimo mensual vigente ☐ Igual al salario mínimo mensual vigente ☐ Entre 1 y 2 salarios mínimos mensuales ☐ Entre 3 y 4 salarios mínimos mensuales ☐ Más de 5 salarios mínimos mensuales ☐ Desconoce
3.14	MODI	"Cuál es su tipo de régimen de seguridad social en salud?"	☐ Contributivo ☐ Subsidiado ☐ Excepción ☐ Especial ☐ No afiliado ☐ Desconoce

Sección 4 : Datos de identificación del paciente			
4.1	DEM	Dirección de la vivienda	Dirección: Barrio: Municipio: Departamento:

3

4.2	DEM	Zona *[Entrevistador: observar y notar]*	☐ Urbana ☐ Rural ☐ Vereda
4.3	DEM	Asentamiento informal *[Entrevistador: observar y notar]*	☐ Sí Nombre: ☐ No Número de casa:
4.4		Identificación niño/a	Iniciales:
4.5	NOM	Sexo del/de la niño/a	Femenino ☐ Masculino ☐
4.6	NOM	"A qué etnia pertenecía el/la niño/a?"	☐ Mestiza ☐ Blanca ☐ Negra ☐ Asiática ☐ Indígena ☐ Otra
4.7	MODI	"Me puede indicar si el/la niño/a era discapacitado, migrante, gestante, desplazado o carcelario al momento de enfermarse?"	☐ Discapacitados ☐ Desplazados ☐ Migrantes ☐ Carcelarios ☐ Gestantes ☐ Ninguno (el resto) ☐ Desconoce
4.8	MODI	"El/la niño/a sabía leer y escribir al momento de enfermarse?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
4.9	MODI	"Hasta que año de escolaridad cursó el/la niño/a?" (al momento de enfermarse)	☐ No asistió ☐ Primaria, año: _____ ☐ Secundaria, año: _____ ☐ Universidad, semestre: _____ ☐ Desconoce
4.10	MODI	"El/la niño/a estaba matriculado como estudiante al momento de enfermarse?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
4.11	MODI	"Cuál era el tipo de régimen de seguridad social en salud del/de la niño/a al momento de enfermarse?"	☐ Contributivo ☐ Subsidiado ☐ Excepción ☐ Especial ☐ No afiliado ☐ Desconoce
4.12		Nombre EPS	_____
4.13		Nombre ARS	_____
4.14	DEM	"A cuánto tiempo de su vivienda se encuentra la IPS o el centro de atención de salud más cercano que podía atender al/ a la niño/a?" "Por qué medio de transporte?"	☐ 0-15 min ☐ 16-30 min ☐ 31-45 min ☐ 46-60 min ☐ 1h01-1h30 hora ☐ 1h31-2h ☐ 2h01 o más ☐ Desconoce ☐ A pie ☐ Bicicleta ☐ Bus ☐ Taxi ☐ Moto ☐ Auto compartido ☐ Auto propio ☐ Otro _____

4

ANNEXE
Outil d'autopsie sociale (version cas fatal mineur)

4.15	ISS	"En caso de enfermedad aguda, a qué institución de salud acudía el/la niño/a normalmente?" (ej.: enfermedad diarreica aguda, infección respiratoria aguda) Cuánto tiempo se demoraba en llegar allá normalmente? *[Preguntar sólo si se aplica]* "Si la institución de salud que acudía cuando el/la niño/a se enfermaba era más lejana, por qué no asistía a la más cercana?"	☐ Hospital ☐ Clínica ☐ Consultorio privado ☐ Puesto de salud ☐ Droguería/consultorio ☐ Otro _____ ☐ Desconoce ☐ Ninguno ☐ 0-15 min ☐ 16-30 min ☐ 31-45 min ☐ 46-60 min ☐ 1h01-1h30 hora ☐ 1h31-2h ☐ 2h01 o más ☐ Desconoce _____ _____ _____ _____ _____ _____
4.16	MODI aut	"Generalmente quién tomaba la decisión de consultar los servicios de salud?"	☐ El paciente mismo ☐ El/La esposo/a del paciente ☐ Los padres del paciente ☐ Otros familiares del paciente ☐ Otro _____ ☐ Desconoce
4.17	DEM	"La familia inmigró a esta ciudad (antes de la enfermedad del/ de la niño/a)?" *[Si respuesta afirmativa, pregunte dónde vivía antes, para asegurarse que fue una migración]*	☐ Sí, migró ☐ No migró ☐ Desconoce
4.18	EPI	"Sabe usted si el niño/a estuvo en otra ciudad los últimos 15 días antes de enfermarse?" *[Si respuesta afirmativa, liste las ciudades]*	☐ Sí _____ ☐ No estuvo ☐ No recuerda/Desconoce

Sección 5: Características de la enfermedad, proceso de búsqueda de atención, de tratamientos proporcionados y de motivos

[Es importante que en esta parte el entrevistado no se sienta juzgado, ya que se puede sentir sensible a la crítica. Es importante demostrar que uno está interesado en las barreras para consultar y no en juzgar al entrevistado.]

5.1 "Quién acompañó al/a la niño/a durante la enfermedad?"

_____

5.2 "Recuerda qué fecha inició la enfermedad?"

5

Fecha: _____

5.3 "Cuántos días estuvo enfermo/a el/la niño/a?

_____

5.4 "A los cuántos días consultó después de la aparición de los primeros síntomas?"

_____

[Apoyarse en la siguiente lista de síntomas para ayudar a recordar a la persona los síntomas que el niño/a tuvo]

- Fiebre
- Dolor de cabeza
- Dolor en los ojos
- Diarrea
- Náuseas
- Escalofríos
- Malestar general
- Vómitos
- Dolores musculares
- Dolores articulares
- Puntitos rojos en todo el cuerpo (Petequias)
- Tenía los ojos amarillos (ictericia)
- Le dijeron si tenía los glóbulos blancos bajos
- Supo usted si tenía las plaquetas bajas

- Dolor abdominal intenso
- Vómito persistente
- Sangrado de mucosas
- Letargia y/o irritabilidad

- Dificultad respiratoria
- Alteración de la conciencia

5.5 "Me puede contar cómo empezó la enfermedad?"

[Preguntar en orden cronológico mañana, tarde, noche, primer día de la enfermedad, segundo día, etc. Apoyarse en frases como: "Y después, qué pasó?" "Que más pasó?" "Qué más recuerda?"]

Preguntar por:

- Síntomas
- Qué hizo y por qué
- Tratamientos proporcionados dentro y fuera de la casa
- Quién trató al niño o a la niña, dónde
- Por qué acudió o por qué no acudió servicios de salud
- Cuántos días pasaron hasta consultar servicios de salud
- Tratamientos proporcionados en servicios de salud, qué le dijeron
- Remitieron o no, a dónde y por qué
- Trámites con el seguro, pagos o co-pagos para ser tratado
- Problemas administrativos en la IPS y con la EPS

6

Sección 6 : Consulta de servicios de salud
(Ver tabla 2)

[Escribir en la columna INSTITUCIÓN DE SALUD la lista de los prestadores de servicios que el paciente consultó en orden (hospital, laboratorio, clínica, etc.) No incluye droguería. Repetir las siguientes preguntas por cada institución de salud y llenar tabla]

TABLA 2		INSTITUCIÓN DE SALUD				
	PREGUNTAS	Institución 1 _____	Institución 2 _____	Institución 3 _____	Institución 4 _____	Institución 5 _____
6.1	"Cómo se transportó el/la paciente para ir a la institución de salud?"					
6.2	"Cuánto tiempo se demoró en llegar a la institución de salud?" *[En caso de haber sido referido por otra institución anteriormente, preguntar]* "Cuánto tiempo se demoró en llegar a la institución de salud desde el momento en que lo refirieron?"					
6.3	"Cuánto tiempo después de haber llegado a la institución de salud, obtuvo la atención o el tratamiento el/la paciente?					
6.4	Si es que el/la paciente no fue atendido/a, o tratado/a: "Por qué la institución de salud no lo/la atendió?"					

8

ANNEXE

Outil d'autopsie sociale (version cas fatal mineur)

TABLA 2		INSTITUCIÓN DE SALUD				
	PREGUNTAS	Institución 1	Institución 2	Institución 3	Institución 4	Institución 5
6.5	"Tuvo que pagar para la atención/tratamiento recibida/o?"	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS
6.6	"En esta institución de salud, el/la paciente fue referido/a a otra institución de salud?"	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS
6.7	"A dónde fue referido el/la paciente?"					
6.8	"Cuál fue el motivo para referir al/a la paciente?"					
6.9	"El/la paciente acudió a la institución de referencia?"	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS	☐ SI ☐ NO ☐ NS
	Si la respuesta es NO, "por qué el/la paciente no acudió?"					

Sección 7: Experiencia con el sistema de salud			
7.1	ISS	"Cómo piensa usted que fue la atención de los servicios de salud?" _____	
7.2	ISS	"Quién fue la primera persona que atendió al/ a la niño/a en los servicios de salud?"	☐ Enfermera ☐ Médico ☐ Especialista ☐ Estudiante de medicina ☐ Estudiante de enfermería ☐ Otro_____
7.3	ISS	"Qué actitud por parte del personal de salud percibió cuando el/la niño/a fue atendido/a?" _____	

Sección 8: Costos			
8.1	TRAN	"Cuánto tuvo que pagar usted y su familia para gastos de transporte relacionados con la enfermedad del/de la niño/a?"	_____$
8.2	FIN	"Cuánto tuvo que pagar usted y su familia por los servicios de salud por la enfermedad del/de la niño/a?" (Laboratorio, hospitalización, consulta, etc.)	_____$
8.3	REC	"Cuánto pagó usted y su familia por otros gastos relacionados con la enfermedad del/de la niño/a?" (Hotel, alimentación, aseo, etc.)	_____$
8.4	FIN REC	"Tuvo que endeudarse usted o su familia con terceros o dejar de pagar algún servicio de la vivienda para poder costear el tratamiento y/o gastos ocasionados por la enfermedad del/de la niño/a?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce

ANNEXE
Outil d'autopsie sociale (version cas fatal mineur)

Sección 9: Antecedentes del paciente			
9.1	SAL	"El/La niño/a presentaba alguna de las siguientes condiciones?"	Si No NS ☐ ☐ ☐ Hipertensión arterial ☐ ☐ ☐ Diabetes ☐ ☐ ☐ Enfermedades cardiacas ☐ ☐ ☐ Enfermedad cerebrovascular ☐ ☐ ☐ Enfermedad renal ☐ ☐ ☐ Asma/EPOC ☐ ☐ ☐ Tuberculosis ☐ ☐ ☐ Cáncer ☐ ☐ ☐ VIH/SIDA ☐ ☐ ☐ Tabaquismo ☐ ☐ ☐ Alcoholismo ☐ ☐ ☐ Drogadicción ☐ ☐ ☐ Obesidad ☐ ☐ ☐ ¿ Otra enfermedad crónica? _____
9.2	SAL	"Sabe usted si el/la niño/a alguna vez se enfermó de dengue antes de esta última vez?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce Cuándo _____
a.		Si la respuesta es afirmativa, "sabe de qué tipo de dengue se enfermó?"	☐ Dengue ☐ Dengue hemorrágico/Dengue grave
b.	ISS	Si la respuesta es afirmativa, "el/la niño/a consultó a los servicios de salud?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce Cuándo _____
9.3	ISS	"El/La niño/a fue alguna vez hospitalizado/a antes de que se enfermara por dengue?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce Cuándo _____
a.		Si la respuesta es afirmativa, "cuál fue el motivo de hospitalización?"	Motivo: _____
9.4	MED	"El/La niño/a recibió el esquema de vacunación?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
		"Sabe si tuvo que pagar por las vacunas?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
9.5	MED SAL	"Sabe si el/la niño/a fue vacunado/a por fiebre amarilla?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce

11

Sección 10: Conocimientos			
10.1	CON	"Ha tenido acceso a información sobre el dengue?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
		Si respuesta afirmativa, "de qué manera?"	☐ Radio ☐ Televisión ☐ Folleto ☐ Colegio ☐ Personal de salud en comunidad ☐ Personal de salud en IPS ☐ Otro _____
10.2	CON	"Ha tenido información sobre las complicaciones del dengue?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
10.3	CON	"Antes de la enfermedad del niño/a, usted sabía sobre las complicaciones del dengue?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
10.4	CON	"Antes de la enfermedad del niño/a, usted sabía que se puede morir por dengue?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
10.5	PRES	"Antes de que el/la niño/a se enfermara por dengue, hubo presencia por parte del gobierno en alguna actividad para prevenir el dengue?"	☐ Sí ☐ No ☐ Desconoce
		Si respuesta afirmativa, "qué tipo de actividad?"	☐ Fumigación ☐ Campañas masivas de salud (radio, televisión, etc.) ☐ Folleto ☐ Otro _____

Sección 11: Datos de la vivienda y condiciones de vida (lugar donde el/la niño/a vivía)			
11.1	MODI	"Cuántas personas residen en esta vivienda?" "Qué edad tienen?"	☐ Total de personas ☐ Menor de 5 años ☐ Entre 5 y 18 años ☐ Entre 19 y 64 años ☐ Mayor de 65 años
11.2	MODI	"Quién es la cabeza de la familia?" (jefe del hogar) Sexo	_____ Femenino ☐ Masculino ☐

12

ANNEXE
Outil d'autopsie sociale (version cas fatal mineur)

11.3	REC	"Los salarios de este hogar son: *[El salario mínimo es 589.500 pesos]*	☐ Nulo ☐ Menos del salario mínimo mensual vigente ☐ El salario mínimo mensual vigente ☐ Entre 1 y 2 salarios mínimos mensuales vigente ☐ Entre 3 y 4 salarios mínimos mensuales vigente ☐ Más de 5 salarios mínimos mensuales vigente" ☐ Desconoce
11.4	COND	"Cuántos dormitorios tiene esta vivienda?" (utilizados para dormir)	☐ Dormitorios
11.5	COND	"Qué tipo de servicios sanitarios posee esta vivienda?"	☐ Inodoro dentro de la vivienda ☐ Inodoro fuera de la vivienda ☐ Batería sanitaria dentro de la vivienda ☐ Batería sanitaria fuera de la vivienda ☐ Letrina ☐ Hoyo ☐ No hay inodoro (río, arbusto, etc.) /campo abierto ☐ Otro _____
11.6	COND	"Esta vivienda tiene agua potable?"	☐ Sí ☐ No
11.7	COND	"Cuál es la principal fuente de agua para el consumo humano?"	☐ Agua de la llave ☐ Agua embotellada ☐ Agua suministrada por camión ☐ Cisterna de agua (subterráneo) ☐ Agua de superficie (río, lago, etc.) ☐ Agua de la lluvia ☐ Otro _____
11.8	AMB	"Hay fuentes importantes de agua cerca de esta vivienda?" Ejemplo: lagos, ríos, piscinas.	☐ Sí ☐ No
11.9	COND	"Cuál es el método principal de eliminación de residuos (basura)?"	☐ Botadero de basura/basurero ☐ Río ☐ Calle ☐ Zanja/Fosa/Alcantarillado ☐ Hoyo privado ☐ Hoyo público ☐ Servicios de eliminación de desechos/recolección de basura ☐ Combustión/quemar ☐ Ningún lugar designado/Por todas partes ☐ Otro _____

[Para las siguientes preguntas, pedir permiso al entrevistado para observar algunas características de la vivienda]

13

11.10	COND	*[Entrevistador: Observar la presencia de residuos alrededor de la vivienda (peridomicilio)]*	☐ Sí hay residuos ☐ No hay residuos
11.11	COND	*[Entrevistador: Observar de qué material está hecho el piso.]*	☐ Tierra (lodo, arena) ☐ Cemento ☐ Tablas de madera ☐ Madera pulida/lustrada ☐ Baldosa/cerámica ☐ Otro _____
11.12	COND	*[Entrevistador: Observar de qué material está hecho el techo.]*	☐ Láminas de zinc (metal) ☐ Tejas ☐ Láminas de eternit ☐ Plancha (cemento) ☐ Paja ☐ Carpas (plástico) ☐ Cartón ☐ Madera
11.13	COND	*[Entrevistador: Observar de qué material están hechas las paredes.]*	☐ Láminas de zinc (metal) ☐ Ladrillo ☐ Madera ☐ Lodo/tierra ☐ Cartón ☐ Paja ☐ Cemento
11.14	TRAN	*[Entrevistador: Observar las vías de acceso hacia la vivienda.]*	☐ Carretera/Autopista ☐ Calle pavimentada ☐ Calle no pavimentada ☐ Camino de tierra ☐ No hay calle ☐ Otro_____ ☐ Vías con riesgo de inundación
11.15	COND	"Me podría decir si es que en la vivienda generalmente hay: *[verificar con observación]* *En el caso afirmativo,* "Estos están generalmente tapados o no?"	SI NO Tanques o pilas de agua fuera de la vivienda ☐ ☐ Tanques o pilas de agua dentro de la vivienda ☐ ☐ Floreros ☐ ☐ Otros recipientes con agua" ☐ ☐ ☐ Sí están tapados ☐ No están tapados
11.16	COND	"En la vivienda generalmente se usa:?" *[Verificar con observación]*	SI NO Toldillos/mosquiteros ☐ ☐ Angeos ☐ ☐ Mallas en las puertas ☐ ☐ Otro _____ ☐ ☐
11.17	COND	"Qué métodos caseros utilizan para controlar los mosquitos?"	☐ Insecticidas ☐ Raqueta/malla eléctrica ☐ Otro _____ ☐ Ninguno

14