ÁP DỤNG PHƯƠNG PHÁP "TRƯỜNG HỢP-ĐỐI CHỨNG" ĐỂ NGHIÊN CỨU VỀ VAI TRÒ CỦA GIA ĐÌNH TRONG CHĂM SÓC CHO NGƯỜI NHIỄM HIV/AIDS Ở VIỆT NAM

MYRIAM DE LOENZIEN[*]
LƯU BÍCH NGỌC[**]

TÓM TẮT

Bài viết khoa học này nhằm tìm hiểu xem phương pháp nghiên cứu "trường hợp-đối chứng" (case-control study) có thể trở thành một giải pháp khắc phục những khó khăn khi tiến hành điều tra, nghiên cứu về một chủ đề nhạy cảm đối với một nhóm dân số trong bối cảnh mức độ phổ biến thấp: những thuận lợi, những hạn chế, những khó khăn nảy sinh và các kết quả có thể thu được. Đây là những phát hiện trong công trình nghiên cứu của nhóm các nhà nghiên cứu nhân khẩu học, xã hội học của Phòng Nghiên cứu Dân số-Môi trường-Phát triển, Viện Nghiên cứu Phát triển Pháp (LPED-IRD) và Viện Dân số và các vấn đề xã hội, Đại học Kinh tế Quốc dân Hà Nội (IPSS - NEU) được tiến hành ở Việt Nam. Một điều tra nhân khẩu học xã hội có tên gọi "Gia đình Việt Nam đối mặt với HIV/AIDS" - FAHIVVIET (La famille Vietnamienne face au HIV/sida), mang tính hồi cứu đã được tiến hành nhằm nghiên cứu vị trí, vai trò của gia đình trong phòng tránh HIV/AIDS và chăm sóc cho người nhiễm tại vùng đô thị và nông thôn của tỉnh Quảng Ninh. Điều tra này còn được bổ sung bởi số liệu của "Điều tra quốc gia Việt Nam 2005: Dân số và các chỉ báo về HIV/AIDS" - VPAIS (Vietnam national survey on Population and HIV/AIDS indicators), cho phép có được một dân số mang tính đại diện của địa phương nghiên cứu. Thông qua hai nguồn số liệu này chúng tôi muốn hiểu rõ hơn ảnh hưởng của HIV/AIDS tới vai trò của các thành viên gia đình trong chăm sóc sức khỏe.

GIỚI THIỆU

Các kết quả của nghiên cứu của chúng tôi cho thấy gia đình giữ một vị trí quan trọng trong việc chăm sóc sức khỏe, từ bố mẹ, anh chị em của người nhiễm tới vợ con của những người nhiễm. Với các câu hỏi liên quan đến ai là người chăm sóc, số liệu thu được từ các cá nhân được phỏng vấn cho thấy có sự khác biệt giữa người nhiễm HIV/AIDS với người không nhiễm HIV/AIDS trong khi không có sự khác biệt giữa người không nhiễm HIV/AIDS sống ở trong các gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS và gia đình không bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS. Điều này được được giải thích bằng các đặc trưng cá nhân cũng như qua phân tích cấu trúc gia đình bị ảnh hưởng bởi tình trạng nhiễm HIV/AIDS.

Bài viết này lần lượt phân tích bốn điểm sau: 1) Trong bối cảnh đại dịch HIV/AIDS

[*] Viện Nghiên cứu Phát triển Pháp.
[**] Tiến sĩ. Viện Dân số và các vấn đề xã hội, Đại học Kinh tế Quốc dân Hà Nội.

ở Việt Nam vẫn còn tập trung ở các nhóm đối tượng có nguy cơ cao. Quảng Ninh là tỉnh chịu ảnh hưởng của HIV/AIDS mạnh nhất trên cả nước; 2) Điều tra theo phương pháp "trường hợp-đối chứng" đã được tiến hành nhằm nghiên cứu vị trí và vai trò của gia đình trong chăm sóc cho người nhiễm ở khu vực nông thôn và thành thị trong bối cảnh hạn chế về nguồn lực, nó được bổ sung thêm bằng các kết quả của một điều tra quốc gia cho phép có được một mẫu đại diện tại địa phương nghiên cứu; 3) Hai điều tra này cho phép xác định các nhóm dân số khác nhau theo khu vực cư trú của họ, tình trạng nhiễm hay không nhiễm HIV/AIDS của các cá nhân được phỏng vấn, là thành viên hay không là thành viên của gia đình có người nhiễm HIV/AIDS, xác định các sai số có thể có trong quá trình thực hiện điều tra; 4) Câu hỏi về chăm sóc là một ví dụ minh họa về tính khả thi cũng như những hạn chế của phương pháp nghiên cứu "trường hợp-đối chứng" trong bối cảnh nghiên cứu về chủ đề nhạy cảm - HIV/AIDS, liên quan đến các yếu tố văn hóa-xã hội của gia đình Việt Nam.

1. BỐI CẢNH HIV/AIDS

1.1. HIV/AIDS ở Việt Nam

Ở Việt Nam, mặc dù tỷ lệ nhiễm HIV còn tương đối thấp (0.5%) và bệnh dịch vẫn được coi đang ở trong giai đoạn tập trung song từ năm 2003, HIV/AIDS đã trở thành nguyên nhân gây tử vong lớn thứ 2, sau tai nạn giao thông. Phần lớn những trường hợp công khai tình trạng nhiễm HIV dương tính là khách hàng trước đây hoặc đang còn sử dụng ma túy thông qua con đường tiêm chích tĩnh mạch (76% năm 2006). Gần 2/3 các trường hợp công khai tình trạng nhiễm HIV cũng là những nam thanh niên trẻ dưới 29 tuổi. Tỷ lệ lây nhiễm qua đường tình dục còn tương đối thấp (16% năm 2006) nhưng đang có xu hướng tăng lên khi mà tỷ lệ ca nhiễm mới tăng tương đối mạnh (1.4/1000 năm 2006 so với 0,2/1000 năm 1999) (Vu M. Q., Nguyen T. H., Go V. F, 2008, tr. 458-479).

Sự ác nghiệt của những thông điệp liên quan đến HIV/AIDS được đưa ra trước năm 2004 phần nào là nguyên nhân của sự kỳ thị mạnh mẽ đối với người nhiễm HIV/AIDS. Kỳ thị dành cho người nhiễm HIV/AIDS còn gắn kết với việc tiêm chích ma túy ở nam giới hay hành nghề mại dâm ở phụ nữ. Các chính sách trong phòng chống bệnh dịch, huy động sự tham gia của toàn xã hội đã ngày một hoàn thiện. Việc thông qua Chiến lược quốc gia về phòng chống HIV/AIDS vào năm 2004 và sau đó là ban hành Luật phòng chống HIV/AIDS vào tháng 6/2006 và có hiệu lực từ tháng 1/2007 đã tạo nên sự hỗ trợ rất lớn đối với người nhiễm cũng như những gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS. Công cuộc đấu tranh với dịch bệnh HIV/AIDS ở Việt Nam hiện đang nhận được sự trợ giúp từ các chương trình hay tổ chức song phương hay đa phương như UNAIDS, Quỹ Toàn cầu, Ngân hàng Thế giới và Quỹ PEPFAR của Mỹ...

Cho tới nay, một số nghiên cứu về tác động của HIV/AIDS tới hộ gia đình đã được tiến hành (UNDP, Aus-AIDS, 2005, tr. 72). Các kết quả công bố cho thấy hiện cứ 60 hộ gia đình Việt Nam thì có 1 hộ có người nhiễm HIV/AIDS. Mặc dù các chương trình chăm sóc đã được biết đến và phát triển nhanh chóng kể từ năm 2004, việc tiếp cận với thuốc kháng vi-rút ARV vẫn còn tương đối hạn chế, đặc biệt là khu vực nông thôn.

Năm 2007, 17.000 bệnh nhân nhiễm HIV đã nhận được thuốc kháng vi-rút. Tuy nhiên đó mới chỉ là 26% số bệnh nhân có nhu cầu (UNAIDS, WHO, UNICEF, 2008, tr. 21). Quá trình phân cấp trong quản lý và điều trị của ngành y tế đang thực sự diễn ra. Trước những khó khăn này, gia đình hiện đang giữ vai trò trung tâm trong chăm sóc cho người nhiễm (Loenzien M. de, 2009, tr. 97-132).

1.2. Tỉnh Quảng Ninh và HIV/AIDS

Quảng Ninh được chọn làm địa bàn nghiên cứu với lý do tỷ lệ người nhiễm HIV/AIDS ở đây tương đối cao (1,15% dân số tuổi 15-49 năm 2005) (Vietnam Commission for Family, Population and Children; Ministry of Health, Population Reference Bureau, 2005, 2006, tr. 55). Đây là địa phương có cả địa hình miền núi và duyên hải nằm ở cực đông bắc của tổ quốc. Quảng Ninh có đường biên giới phía Bắc và phía Đông với Trung Quốc. Tại Quảng Ninh, chúng tôi đã tiến hành một cuộc điều tra ở thành phố Hạ Long và huyện Đông Triều. Thành phố Hạ Long là trung tâm văn hóa, kinh tế, chính trị của tỉnh. Tại đây có Vịnh Hạ Long, được biết đến như là di sản thiên nhiên của thế giới do UNESCO công nhận với hơn 20km đường bờ biển và hơn nghìn hòn đảo lớn nhỏ. Du lịch là hoạt động kinh tế chủ đạo của thành phố này. Bên cạnh đó các hoạt động kinh tế quan trọng khác gồm có thương mại, cảng biển, đánh bắt hải sản, khai thác than, sản xuất vật liệu xây dựng, chế biến hải sản. Thành phố bao gồm 2 khu tương đối tách biệt: khu công nghiệp và khu du lịch sầm uất. Với diện tích 208,7 km^2 và dân số 185 228 người vào năm 2001, thành phố Hạ Long có mật độ dân số cao (888 người/km^2). Cách thành phố Hạ Long 80km về phía Tây Nam và cách Hà Nội 90km về phía Đông Bắc, Đông Triều là cửa ngõ phía Tây Nam của tỉnh Quảng Ninh. Đây là địa phương có nhiều danh thắng quốc gia (chùa chiền, lăng tẩm, miếu mạo). Các hoạt động kinh tế chủ đạo của huyện Đông Triều bao gồm nông nghiệp canh tác lúa gạo, lâm nghiệp và công nghiệp khai thác than và sản xuất gốm, sứ. Với dân số 148.956 người năm 2001 trên 397km^2 diện tích, Đông Triều có mật độ dân số 375 người/km^2. Dân số của thành phố Hạ Long và huyện Đông Triều chủ yếu là người dân tộc Kinh.

Quảng Ninh là tỉnh có trên 1 triệu dân, chiếm 1,3% dân số cả nước tại thời điểm Tổng điều tra dân số năm 1999 (General Statistical Office, 2001, tr. 646). Tỷ lệ dân số thành thị ở đây tăng tương đối nhanh. Tại thời điểm Tổng điều tra dân số năm 1999, 3/4 dân số cả nước vẫn sống ở khu vực nông thôn (General Statistical Office, 2001, tr. 646) thì tại Quảng Ninh, tỷ lệ dân số nông thôn-thành thị đã gần đạt ngưỡng cân bằng (54% dân số nông thôn so với 46% dân số đô thị) (General Statistical Office, 2001, tr. 646). Tỷ lệ này tương ứng với tỷ lệ trong mẫu điều tra VPAIS (Điều tra quốc gia Việt Nam 2005: Dân số và các chỉ báo về HIV/AIDS) tại Quảng Ninh (51% đối tượng điều tra sống ở khu vực nông thôn so với 49% đối tượng điều tra ở khu vực đô thị) (General Statistical Office, National Institute of Hygiene and Epidemiology, ORC Macro, 2006, tr. 94 + appendices).

Cuộc điều tra của chúng tôi được thực hiện ở các phường của thành phố Hạ Long vào tháng 11/2006, sau đó là tại các xã của huyện Đông Triều vào tháng 8/2008. Trước

đó, một điều tra thứ đã được thực hiện vào tháng 9/2006. Mặc dù các chuẩn điều tra được thực hiện giống nhau trên cả hai địa bàn nghiên cứu song bộ số liệu sẽ được phân tích riêng biệt do các điều kiện của quá trình thu thập số liệu rất khác nhau. Hơn thế nữa, một điểm quan trọng cần lưu ý là có quá nhiều biến đổi trong thời gian 2006-2008, việc phân tích hợp nhất sẽ có ít ý nghĩa.

2. NGHIÊN CỨU "FAHIVVIET"

2.1. Nghiên cứu về gia đình đối mặt với HIV/AIDS

Cuộc điều tra mang tên "*Gia đình Việt Nam đối mặt với HIV/AIDS: phòng tránh bệnh dịch và chăm sóc cho người nhiễm ở khu vực nông thôn và thành thị của tỉnh Quảng Ninh*" (FAHIVVIET) được thực hiện nhằm mục đích nghiên cứu về vị trí và vai trò của gia đình trong phòng tránh lây nhiễm HIV/AIDS và chăm sóc cho người nhiễm có so sánh sự khác biệt giữa nông thôn và thành thị của tỉnh Quảng Ninh.

Điều tra định lượng bao gồm hai loại phiếu phỏng vấn: phiếu phỏng vấn hộ gia đình và phiếu phỏng vấn cá nhân. Mục tiêu chính của phiếu phỏng vấn hộ gia đình là nhằm thu nhận thông tin về tình trạng nhân khẩu học-xã hội và cư trú của mỗi thành viên trong hộ gia đình cũng như xác định các cá nhân đủ tiêu chuẩn để thực hiện phiếu phỏng vấn cá nhân. Các thông tin được thu thập gồm có tuổi, giới, quan hệ với chủ hộ, trình độ học vấn, tình trạng cư trú tại hộ gia đình. Bảng hỏi hộ gia đình cũng giúp thu nhận các thông tin về điều kiện sống như nguồn nước, điều kiện khu vệ sinh, vật liệu làm nhà, các vật dụng trong hộ gia đình, mức thu nhập bình quân, khoảng cách địa lý giữa hộ gia đình với các cơ sở y tế hay trường học. Bảng hỏi cá nhân được sử dụng để thu thập các thông tin của các thành viên nam nữ tuổi 15-60 trong các hộ gia đình. Nội dung của bảng hỏi này bao gồm nhiều chủ đề như đặc trưng nhân khẩu học-xã hội (tuổi, giới, trình độ học vấn, di chuyển, các hoạt động sống, tham gia các tổ chức đoàn thể quần chúng, nghề nghiệp), tình trạng hôn nhân, con cái, các mối quan hệ gia đình với cha mẹ, anh chị em, kiến thức, thái độ, thực hành liên quan đến HIV/AIDS, các con đường lây nhiễm, cách phòng tránh và chăm sóc về y tế.

Điều kiện để hộ gia đình nằm trong điều tra này là hộ gia đình có ít nhất một thành viên từ 15-60 tuổi, kèm theo tiêu chuẩn liên quan đến định nghĩa "hộ gia đình trường hợp" và "hộ gia đình đối chứng" mà chúng tôi sẽ đề cập ở phần viết dưới. Tại mỗi hộ gia đình, bảng hỏi hộ gia đình sẽ được thực hiện, sau đó tất cả các thành viên của hộ gia đình từ 15-60 tuổi sẽ được phỏng vấn bằng bảng hỏi cá nhân. Tất cả các loại bảng hỏi được thực hiện bằng phương pháp phỏng vấn trực tiếp. Sau khi hoàn thành các bảng hỏi, các điều tra viên sẽ đề xuất với các cá nhân được phỏng vấn hay các thành viên khác trong gia đình tham gia các phỏng vấn sâu hoặc các thảo luận nhóm.

2.2. Lựa chọn phương pháp "trường hợp-đối chứng"

Ban đầu, hai chiến lược nghiên cứu đã được xem xét cho việc lựa chọn các hộ gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS và hộ gia đình không bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS. Chiến lược thứ nhất là tiến hành hai điều tra riêng biệt, một điều tra dành cho các hộ gia đình có ít nhất một người nhiễm hiện đang sinh sống, còn điều tra kia thu thập dữ liệu trên mẫu thống kê dân số đại diện.

Chiến lược nghiên cứu này sẽ có một số điểm hạn chế là không thể so sánh dữ liệu của hai điều tra này với nhau vì trong mẫu của điều tra dân số đại diện có cả các hộ gia đình hiện đang có ít nhất một người nhiễm HIV/AIDS sinh sống. Hơn thế nữa, chiến lược này cũng sẽ vận dụng hai quá trình chọn mẫu riêng biệt và vấn đề là sự liên kết giữa chúng với nhau. Mặt khác, số liệu đại diện cho cấp độ quốc gia và cấp độ tỉnh Quảng Ninh đã sẵn có trong điều tra VPAIS, do vậy chiến lược nghiên cứu này sẽ không phù hợp đối với nghiên cứu của chúng tôi.

Chiến lược thứ hai là tiến hành xếp cặp hộ gia đình có người nhiễm và hộ gia đình đối chứng. Đó là phương pháp đã được chọn áp dụng trong nghiên cứu của chúng tôi. Chiến lược này ưu tiên tính đại diện lý thuyết so với tính đại diện thống kê: chúng tôi thu nhận thông tin tất cả các hộ gia đình chịu ảnh hưởng bởi HIV/AIDS trong một khu vực và với các phương thức xác định các hộ gia đình đa dạng. Phương pháp này có thuận lợi là tối đa hóa tính đa dạng của các tình huống nghiên cứu. Thêm vào đó, nó giúp có thể hình thành các so sánh giữa "trường hợp" và "đối chứng" ở cả cấp độ tổng thể và lẫn cấp độ cá nhân. Điều tra trường hợp-đối chứng giới hạn số lượng tối thiểu các trường hợp hộ gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS được phỏng vấn. Để đạt được mục tiêu về quy mô mẫu, chúng tôi mở rộng dần dần địa bàn điều tra. Chúng tôi bắt đầu lựa chọn các phường/xã có số lượng người nhiễm HIV/AIDS nhiều nhất trong danh sách quản lý của Trung tâm phòng chống HIV/AIDS cấp huyện/ thành phố để tiến hành điều tra sau đó chuyển dần sang các xã/phường có số lượng người nhiễm ít hơn. Về mặt địa lý, những phường/xã có số lượng người nhiễm nhiều lại là những phường/xã nằm ở trung tâm thành phố hoặc sát với khu vực thị trấn huyện lỵ. Tại Đông Triều, chiến lược điều tra có sự thay đổi. Do chưa thu đủ tổng số mẫu cần thiết tại các xã được dự kiến, cuộc điều tra cuối cùng đã được thực hiện tại tất cả các xã trong huyện. Thực chất, đối với một nghiên cứu không chỉ tập trung vào các hộ gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS, chiến lược điều tra này cho phép giảm thiểu tối đa các vấn đề liên quan đến kỳ thị đối với người nhiễm HIV/AIDS và hộ gia đình của họ.

2.3. Định nghĩa "hộ gia đình trường hợp"

Như đã đề cập, đối với phần nghiên cứu định lượng, chúng tôi thực hiện điều tra theo phương pháp trường hợp-đối chứng mà trong đó một nửa số hộ gia đình được điều tra là các "hộ gia đình trường hợp". Đó là các hộ gia đình có ít nhất một người nhiễm HIV/AIDS tuổi từ 15-60 hiện đang sinh sống (coi là gia đình đang bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS). Một nửa số hộ gia đình còn lại là những gia đình không có người nhiễm HIV/AIDS hiện đang sinh sống (coi là hộ gia đình đang không bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS - "hộ gia đình đối chứng"). Mỗi hộ gia đình này cũng có ít nhất một thành viên tuổi từ 15-60. Vì nghiên cứu của chúng tôi quan tâm đến vấn đề chăm sóc hiện tại nên chúng tôi lựa chọn các hộ gia đình hiện đang chịu ảnh hưởng bởi HIV/AIDS - có nghĩa là thành viên nhiễm HIV/AIDS hiện còn sống. Tất cả các hộ gia đình có thành viên nhiễm HIV/AIDS đã chết trước thời điểm điều tra bị loại trừ khỏi tiêu chí "hộ gia đình trường hợp".

Điều tra FAHIVVIET không tiến hành các xét nghiệm HIV. Do vậy, định nghĩa về "hộ gia đình trường hợp" nêu trên chỉ dựa trên tình trạng nhiễm HIV/AIDS được các cá nhân công khai thừa nhận với đội nghiên cứu. Việc công khai thừa nhận tình trạng nhiễm HIV/AIDS này có khác biệt với việc công khai thông tin từ phía các cơ quan y tế. Thực tế, chúng tôi đã gặp những người được các cơ quan y tế địa phương xác nhận là người nhiễm HIV/AIDS nhưng đồng thời, họ phải thừa nhận tình trạng đã nhiễm HIV/AIDS với đội nghiên cứu. Ngược lại, có một số người vẫn che giấu tình trạng nhiễm HIV/AIDS của họ với các cơ quan y tế địa phương và với người thân của họ nhưng họ lại thừa nhận mình đã nhiễm HIV/AIDS với đội nghiên cứu dựa trên các kết quả xét nghiệm HIV của cá nhân họ và sau đó tham gia vào nghiên cứu.

So với nghiên cứu được thực hiện trên cơ sở có xét nghiệm HIV, phương pháp này thiếu tính nhạy cảm vì một số người không thừa nhận tình trạng dương tính của họ hoặc cố tình giấu giếm. Tuy nhiên, điểm bất lợi này đã được giảm thiểu tối đa thông qua mục tiêu nghiên cứu được đề ra. Đây không phải là một nghiên cứu sinh y mà là nghiên cứu xã hội. Chúng tôi tìm hiểu những vấn đề của cuộc sống trong bối cảnh người nhiễm HIV đã thừa nhận tình trạng nhiễm của mình. Như vậy, tất cả những người không thừa nhận tình trạng nhiễm HIV của mình đối với đội nghiên cứu đều được coi là những người không nhiễm.

Để vượt qua khó khăn là người nhiễm muốn giấu tình trạng nhiễm HIV với người thân của họ, chúng tôi đã tiếp cận họ với nhiều phương thức đa dạng như thông qua Ban phòng chống HIV/AIDS địa phương, cơ quan có liên lạc thường xuyên với những người nhiễm, thông qua các hội/nhóm giúp đỡ người nhiễm hoặc thông qua bạn bè cùng cảnh như họ đã được phỏng vấn trước đó.

Sau khi phỏng vấn người nhiễm HIV, chúng tôi đề nghị cho phép được phỏng vấn tiếp các thành viên trong gia đình họ. Cách làm này đáp ứng nguyên tắc đạo đức nghiên cứu cơ bản nhưng lại tạo ra nguy cơ sai số. Đó là, việc phỏng vấn thường được thực hiện dễ dàng với những người thường xuyên quan tâm đến người nhiễm và kết quả là sự trợ giúp của các thành viên gia đình đối với người nhiễm sẽ bị ước lượng "vống". Điều này cần phải được lưu ý trong các phân tích và cần cân nhắc đó là sự trợ giúp trong tình huống tối ưu.

2.4. Định nghĩa về "hộ gia đình đối chứng"

Cứ mỗi hộ gia đình đang bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS được điều tra (có ít nhất một người nhiễm HIV đã *thừa nhận* hiện đang sinh sống) sẽ có một hộ gia đình không bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS (không có người nào nhiễm HIV hiện đang sinh sống) cũng được điều tra tạo thành một cặp hộ gia đình. Cặp hộ gia đình này chỉ cách nhau khoảng mười nóc nhà. Đó là hai hộ gia đình cùng nằm trên một con đường, cùng mặt phố hay cùng con ngõ thuộc về cùng một đơn vị khu dân cư (tổ, xóm, thôn) và cùng tương đồng về điều kiện kinh tế-xã hội. Điều kiện kinh tế-xã hội ở đây được quy định trước điều tra, chỉ dựa trên quan sát về kích thước nhà ở, vật liệu làm nhà, các trang thiết bị (phương tiện đi lại, nguồn nước sạch, điện). Phương pháp này được tiến hành dựa trên một giả thuyết: các mối liên hệ giúp đỡ giữa các thành viên trong hộ gia đình phụ thuộc vào điều kiện kinh

tế-xã hội của hộ gia đình cũng như hoàn cảnh địa lý của hộ gia đình đó. Như vậy, nếu hai hộ gia đình cùng nằm trên một con phố, cùng trong một khu dân cư và có điểm tương đồng về các điều kiện kinh tế-xã hội như nhà ở, trang thiết bị trong gia đình thì có thể có các mối liên hệ trợ giúp tương đồng. Tiêu thức lựa chọn này chỉ cho phép biết được điều kiện kinh tế-xã hội tại thời điểm điều tra, dù cho thời gian xảy ra sự kiện có người nhiễm HIV có thể ngắn hay dài và có thể nó đã làm biến đổi các thuộc tính vật chất của hộ gia đình. Tuy nhiên, chúng tôi đã sử dụng giả thuyết trong đó có tính tới cả mặt tĩnh (hình thái nhà và vật liệu làm nhà) lẫn mặt động (ví dụ như các vật dụng trong gia đình), các mối liên hệ giúp đỡ trong gia đình đã có thể thích ứng và trở nên tương thích với các đặc trưng kinh tế-xã hội hiện tại của hộ gia đình. Yếu tố địa lý được đề cập đến ở đây là khu dân cư mà hai hộ gia đình hiện đang sinh sống và khoảng cách tới các cơ sở y tế địa phương hay trường học.

Ngoài việc so sánh các kết quả nghiên cứu giữa hộ gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS với hộ gia đình không bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS, sự sắp cặp của các hộ gia đình này cho phép thu thập số liệu trên thực địa một cách thuận lợi hơn, tránh sự tập trung của nhóm nghiên cứu vào loại hộ gia đình hiện đang chịu ảnh hưởng bởi HIV/AIDS, điều có thể gây nên kỳ thị trong bối cảnh cực kỳ nhạy cảm.

2.5. Tổng hợp kết quả thu thập số liệu

Tại mỗi khu vực (nông thôn và đô thị), điều tra FAHIVVIET đều gồm phần điều tra định lượng thu thập thông tin đo lường kiến thức, thái độ, thực hành và phần điều tra định tính ghi nhận lại thái độ được diễn đạt bằng lời nói.

Tại khu vực đô thị, chúng tôi đã tiến hành điều tra trên 326 hộ gia đình, một nửa số đó là hộ gia đình hiện có người nhiễm sinh sống. Trong tổng các hộ gia đình được điều tra, hiện có 1283 thành viên. Trong số đó, 3/4 nằm trong độ tuổi 15-60. Tỷ lệ từ chối trả lời phỏng vấn là 9%. Trong tổng số người được phỏng vấn, 1/4 là những người nhiễm HIV, hơn 1/4 là những người không nhiễm nhưng hiện đang sống trong các gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS và gần 1/2 số người được phỏng vấn là thành viên của những hộ gia đình không bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS. Chúng tôi gặp phải sự từ chối không tham gia phỏng vấn của một số thành viên trong các hộ gia đình, không có hộ gia đình nào từ chối hoàn toàn không tham gia vào điều tra. Chúng tôi cũng thực hiện 44 phỏng vấn sâu cá nhân và 13 thảo luận nhóm với 83 người. Tổng số người tham gia vào nghiên cứu định tính là 127.

Tại khu vực nông thôn, chúng tôi tiến hành phỏng vấn được 88 hộ gia đình, một nửa số đó là hộ gia đình hiện có người nhiễm sinh sống. Trong tổng các hộ gia đình được điều tra, hiện có 347 thành viên. Số thành viên tuổi từ 15-60 chiếm 2/3 trong tổng số, tỷ lệ này ít hơn so với khu vực đô thị. Chúng tôi có tỷ lệ từ chối không tham gia phỏng vấn lên tới 15%. Trong số những người được phỏng vấn, 1/4 là những người nhiễm HIV/AIDS, 1/4 khác là những người không nhiễm nhưng là thành viên của hộ gia đình đang chịu ảnh hưởng của HIV/AIDS và 1/2 là những người đang sống trong hộ gia đình không chịu ảnh hưởng bởi HIV/AIDS. Chúng tôi cũng đã thực hiện 19 phỏng vấn sâu cá nhân và 12 thảo luận nhóm với 74 người tham dự. Tổng số người tham gia vào nghiên cứu định tính là 93.

Bảng 1. Tổng hợp các số liệu được sử dụng từ hai cuộc điều tra ở tỉnh Quảng Ninh

Điều tra	FAHIVVIET				VPAIS (2005)	
Khu vực	Đô thị (2006)		Nông thôn (2008)		Đô thị	Nông thôn
	N	%	N	%	N	N
Tổng số hộ gia đình	326	100	88	100	263	279
- Hộ gia đình có người nhiễm	163	50	44	50	-	-
- Hộ gia đình đối chứng	163	50	44	50	-	-
Tổng số người trong các hộ gia đình	1285	100	347	100	1027	1147
- Số người thuộc diện điều tra (FAHIVVIET: 15-60 tuổi, VPAIS: 15-49 tuổi)	894	70	232	67	564	590
Từ chối trong những người thuộc diện điều tra	80	9	149	15		
Bảng hỏi cá nhân	814	100	198	100	564	589
- Người nhiễm HIV/AIDS	178	22	47	24	-	-
- Thành viên hộ gia đình có người nhiễm	220	27	51	26	-	-
- Thành viên hộ gia đình không có người nhiễm	416	51	100	51	-	-
Phỏng vấn sâu cá nhân	44	-	19	-	-	-
Thảo luận nhóm	13	-	12	-	-	-
Số người tham gia trong nghiên cứu định tính	127	-	93	-	-	-

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006-2008, Điều tra VPAIS 2005.

Ở cả 2 địa bàn điều tra những người tham gia vào phỏng vấn sâu và thảo luận nhóm là người nhiễm HIV/AIDS *đã thừa nhận*, thành viên của các gia đình họ, thành viên của các gia đình không bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS, thành viên của các hội nhóm hỗ trợ cho người nhiễm, cán bộ của các cơ quan y tế, phòng chống HIV/AIDS và lãnh đạo cộng đồng.

3. SO SÁNH KẾT QUẢ VỚI ĐIỀU TRA QUỐC GIA

Chúng tôi so sánh số liệu của điều tra "trường hợp-đối chứng" - FAHIVVIET với số liệu của Điều tra quốc gia VPAIS. Một số câu hỏi được đặt ra hoàn toàn giống nhau trong cả 2 điều tra. Tổng hợp kết quả của 2 cuộc điều tra được trình bày trong Bảng 1.

3.1. Điều tra quốc gia về dân số và các chỉ báo HIV/AIDS

"Điều tra quốc gia Việt Nam 2005: Dân số và các chỉ báo HIV/AIDS" (VPAIS) được thực hiện để thu nhận những thông tin ở cấp độ quốc gia và dưới quốc gia về các chỉ báo của các chương trình liên quan đến kiến thức, thái độ và hành vi về HIV/AIDS (General Statistical Office, National Institute of Hygiene and Epidemiology, ORC Macro, 2006, tr. 94 + appendices). Bộ số liệu của điều tra này mang tính đại diện quốc gia cũng như đại diện cho 4 tỉnh được chọn nghiên cứu trong đó có tỉnh Quảng Ninh (General Statistical Office, National Institute of Hygiene and Epidemiology, ORC Macro, 2006, tr. 94 + appendices). Tại Quang Ninh, điều tra quốc gia VPAIS được thực hiện trên 263 hộ gia đình ở khu vực thành thị và 279 hộ gia đình ở khu vực nông thôn, với tổng số người trong các hộ gia đình tương ứng ở hai khu vực là 1027 và 1147. Số người thuộc diện điều tra

chiếm khoảng một nửa dân số được thống kê. Tỷ lệ từ chối gần bằng 0. Số người được phỏng vấn tại Quảng Ninh chiếm 8,2% tổng số người được phỏng vấn trong điều tra VPAIS (General Statistical Office, National Institute of Hygiene and Epidemiology, ORC Macro, 2006, tr. 94 + appendices). Với 1.153 người được phỏng vấn bằng bảng hỏi cá nhân trong 542 hộ gia đình. Xét nghiệm HIV/AIDS đã được thực hiện trong điều tra này nhưng chúng tôi không có được các số liệu về kết quả xét nghiệm.

3.2. Các điều kiện so sánh

Hai điều tra cho phép phân biệt 6 loại hộ gia đình theo tình trạng có người nhiễm HIV/AIDS (hộ gia đình đang có người nhiễm hoặc hộ gia đình không có người nhiễm trong điều tra FAHIVVIET hoặc hộ gia đình không xác định tình trạng nhiễm trong điều tra VPAIS) và địa bàn cư trú của họ (thành thị hoặc nông thôn). Chúng tôi cũng phân biệt 8 loại cá nhân được điều tra theo hiểu biết về tình trạng nhiễm của họ (dương tính với HIV, âm tính với HIV trong điều tra FAHIVVIET và không xác định tình trạng nhiễm trong điều tra VPAIS), tình trạng hộ gia đình có hay không có người nhiễm (hộ gia đình hiện đang có người nhiễm hoặc hộ gia đình không có người nhiễm đối với điều tra FAHIVVIET, hộ gia đình không xác định tình trạng nhiễm HIV đối với điều tra VPAIS) và địa bàn cư trú của họ (thành thị và nông thôn).

Do không có thông tin về tình trạng nhiễm HIV/AIDS của những người được phỏng vấn trong điều tra VPAIS, chúng tôi không thể phân chia đối tượng phỏng vấn theo tiêu chí này cũng như sự hiện diện của người nhiễm trong hộ gia đình họ.

Trong điều tra FAHIVVIET, chúng tôi tiến hành phỏng vấn mẫu dân số chỉ định, trong khi dân số của điều tra VPAIS là mẫu ngẫu nhiên. Do có ít người không xác định tình trạng của mình trong nghiên cứu của chúng tôi, chúng tôi giả thuyết rằng điều này không tạo ra sự khác biệt có ý nghĩa. Một giải pháp khác có thể đưa ra là phân tích lại định dạng mẫu. Mặt khác, các lứa tuổi quy định trong 2 điều tra là khác nhau. Do vậy, chúng tôi giới hạn lại các so sánh đối với những người ở trong khoảng tuổi 15-49 (Bảng 2).

Bảng 2. So sánh các nhóm đối tượng điều tra theo giới hạn tuổi: phân bố (%) đối tượng điều tra FAHIVVIET theo tình trạng nhiễm HIV và địa bàn cư trú của hộ gia đình, tỉnh Quảng Ninh

Khu vực	Đô thị (2006)		Nông thôn (2008)	
Nhóm đối tượng điều tra	15-60 tuổi	15-49 tuổi	15-60 tuổi	15-49 tuổi
Người nhiễm HIV	22	28	24	28
Thành viên trong hộ gia đình có người nhiễm	27	22	26	19
Thành viên trong hộ gia đình không có người nhiễm	51	51	50	53
Tổng	100	100	100	100
N	814	642	198	161
Khác biệt có ý nghĩa (5%)	có		không	

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006-2008.

Trong hai nhóm dân số được điều tra, ở khu vực đô thị và nông thôn, việc giới hạn lại

tuổi của những người được điều tra từ 15-49 làm đảo ngược xu thế trong các hộ gia đình có người nhiễm: tỷ lệ người nhiễm HIV tăng lên, nhiều hơn so với tỷ lệ các thành viên khác trong hộ gia đình trong khi tỷ lệ này thực tế thấp hơn nếu giới hạn độ tuổi điều tra mở từ 15-60 (Bảng 2). Tuy nhiên, sự khác biệt này không có ý nghĩa đối với khu vực nông thôn. Điều này có thể liên quan đến sự trẻ hóa trong nhóm dân số nhiễm HIV.

4. ĐỘ XÁC THỰC VỀ NHÓM DÂN SỐ NHIỄM HIV

Sự khác biệt giữa định nghĩa mang tính lý thuyết về một người nhiễm HIV (người có kết quả HIV dương tính sau khi làm xét nghiệm HIV) và định nghĩa mang tính thực tiễn (người đã xét nghiệm, có kết quả dương tính và công khai thừa nhận tình trạng HIV dương tính với nhân viên điều tra) liên quan đến các hiện tượng khác nhau, cụ thể là tiếp cận xét nghiệm, quyết định làm xét nghiệm, tính chính xác và độ nhạy cảm của xét nghiệm, thông báo kết quả nhiễm HIV dương tính. Giới hạn giữa hai nhóm dân số có thể được xác định thông qua một phân tích về đặc trưng của những người nhiễm. Việc này không thể thực hiện được đối với điều tra VPAIS do chúng tôi không có dữ liệu về tình trạng nhiễm của những cá nhân được phỏng vấn. Do vậy, chúng tôi sẽ nghiên cứu một phần là các điều kiện thực hiện xét nghiệm và thông báo kết quả xét nghiệm, phần khác là các điều kiện thu thập thông tin cho phép ghi nhận thông tin này.

4.1. Trở thành người nhiễm và công khai tình trạng nhiễm

Một loạt chỉ báo đầu tiên cho phép so sánh dân số được điều tra với các tỷ lệ dân số chung. Ở khu vực đô thị chỉ duy nhất có một người chưa từng bao giờ nghe nói đến HIV/AIDS (Điều tra VPAIS). Ở khu vực nông thôn, tỷ lệ người chưa từng nghe nói đến HIV/AIDS rất thấp (không có người nào trong điều tra FAHIVVIET, và 3% trong điều tra VPAIS). Trong số những người đã biết về HIV/AIDS, phần lớn đều biết ít nhất một địa điểm xét nghiệm (Bảng 3).

Bảng 3. Tỷ lệ (%) người được điều tra thông báo biết địa điểm xét nghiệm, phân theo địa bàn cư trú và các cuộc điều tra trên địa bàn tỉnh Quảng Ninh (tính trên tổng số người tuổi 15-49 đã từng nghe nói đến HIV/AIDS)

Khu vực	Đô thị		Nông thôn	
Điều tra	FAHIVVIET 2006	VPAIS 2005	FAHIVVIET 2008	VPAIS 2005
Biết địa điểm xét nghiệm	92	91	87	66
N	642	563	161	569
Khác biệt có ý nghĩa (5%)	không		có	

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006-2008, Điều tra VPAIS 2005.

Tỷ lệ những người đã từng đi xét nghiệm tương đối lớn trong mẫu điều tra của chúng tôi so với dân số chung (Bảng 4). Tỷ lệ này ở khu vực đô thị cũng nhiều hơn so với khu vực nông thôn. Việc đi xét nghiệm không liên quan gì với kiến thức về địa điểm xét nghiệm.

Phần lớn những người được phỏng vấn đã đi xét nghiệm lần cuối cùng trong khoảng 12 tháng trước điều tra (Bảng 5). Có 3 người được phỏng vấn ở khu vực đô thị (1%) và 3 người ở khu vực nông thôn (4%) đã không nhớ được thời điểm làm xét nghiệm HIV lần cuối cùng. Những người

này đã bị loại ra khỏi các phân tích (FAHIVVIET).

Các nguyên nhân đi xét nghiệm đã được chúng tôi đặt ra trong điều tra FAHIVVIET nhưng trong điều tra VPAIS không có câu hỏi này. Các nguyên nhân đã được các đối tượng phỏng vấn đưa ra tương đối khác nhau giữa khu vực thành thị và nông thôn, và nhất là liên quan đến các câu hỏi về sức khỏe. 1/4 số người đi xét nghiệm vì thấy có vấn đề về sức khoẻ (25%). Các nguyên nhân khác được đề cập: đây là lần xét nghiệm thứ hai để khẳng định lại kết quả dương tính trong xét nghiệm lần đầu (21% người đi xét nghiệm trong mẫu điều tra ở khu vực đô thị và 25% ở khu vực nông thôn), hoặc nghi ngờ liên quan đến tình trạng sức khỏe của vợ/chồng/bạn tình (19% ở khu vực đô thị và 24% ở khu vực nông thôn).

Bảng 4 - Tỷ lệ (%) người đã xét nghiệm HIV, theo khu vực cư trú và theo các cuộc điều tra trên địa bàn tỉnh Quảng Ninh (người tuổi từ 15-49 đã từng nghe nói đến HIV/AIDS)

Địa bàn cư trú	Đô thị		Nông thôn	
Điều tra	FAHIVVIET 2006	VPAIS 2005	FAHIVVIET 2008	VPAIS 2005
Đã xét nghiệm HIV/AIDS	44	25	52	11
N	642	563	161	569
Khác biệt có ý nghĩa (5%)	có		có	

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006-2008, Điều tra VPAIS 2005.

Bảng 5 - Phân bố tỷ lệ (%) đối tượng điều tra cho biết thời gian xét nghiệm HIV lần cuối cùng, theo địa bàn cư trú và các cuộc điều tra tại tỉnh Quảng Ninh (những người thuộc diện điều tra tuổi 15-49)

Địa bàn cư trú	Đô thị		Nông thôn	
Điều tra	FAHIVVIET 2006	VPAIS 2005	FAHIVVIET 2008	VPAIS 2005
Trong vòng 12 tháng trước điều tra	54	55	60	38
Từ 12 đến 23 tháng	22	17	18	25
Trên 2 năm	25	28	23	37
Tổng	100	100	100	100
N	281	139	80	63
Khác biệt có ý nghĩa	không		không	

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006-2008, Điều tra VPAIS 2005.

Có một tỷ lệ phụ nữ cho biết họ đi xét nghiệm HIV do mang thai (15% những người đi xét nghiệm). Có một tỷ lệ nhỏ hơn những người được phỏng vấn cho biết việc xét nghiệm HIV của họ liên quan đến việc làm và tuyển dụng (9% ở khu vực đô thị và 11% ở khu vực nông thôn), điều trị thuốc kháng vi-rút (10%) hoặc nghi ngờ vì có bạn tiêm chích chung ma túy đã bị nhiễm (12% ở khu vực đô thị và 7% ở khu vực nông thôn). Một số ít người cho biết việc xét nghiệm HIV chỉ đơn thuần liên quan đến kiểm tra sức khoẻ thông thường. Một vài người đề cập đến nguyên nhân xét nghiệm HIV để chuẩn bị kết hôn.

Câu hỏi về việc thông báo kết quả xét nghiệm tới người thân trong gia đình không được đặt ra trong điều tra VPAIS. Trong điều tra FAHIVVIET của chúng tôi, các kết quả liên quan đến câu hỏi này đã cho thấy việc giữ bí mật về tình trạng nhiễm HIV được ghi nhận ở khu vực nông thôn cao hơn so với khu vực đô thị. Một mặt, tỷ lệ những người đi xét nghiệm không nói cho

người khác biết về tình trạng nhiễm HIV của họ ở khu vực nông thôn cao hơn khu vực thành thị (19% so với 8%). Mặt khác, những người thân trong gia đình nhìn chung cũng ít được thông báo về sự kiện này hơn, cụ thể là bố mẹ (74% người nhiễm HIV ở khu vực đô thị đã thông báo kết quả nhiễm HIV cho bố mẹ biết nhưng tỷ lệ này ở nông thôn chỉ là 36%), anh chị em (46% người nhiễm ở khu vực đô thị và 35% người nhiễm ở khu vực nông thôn đã thông báo tình trạng nhiễm HIV của mình cho anh chị em). Tương tự, việc giữ bí mật thông tin cũng được thực hiện với bạn bè (21% ở người nhiễm ở khu vực đô thị so với 2% người nhiễm ở khu vực nông thôn thông báo tình trạng nhiễm HIV của họ với bạn bè) hay bố mẹ ở xa (15% người nhiễm ở khu vực đô thị so với 2% người nhiễm ở khu vực nông thôn). Xu thế trên cũng đúng trong việc giữ bí mật thông tin với vợ/chồng (3/4 những người nhiễm HIV hiện đang chung sống vợ chồng ở khu vực đô thị đã thông báo cho vợ/chồng mình về kết quả nhiễm HIV nhưng tỷ lệ này ở khu vực nông thôn chỉ là hơn 1/2).

4.2. Ảnh hưởng của phương thức chọn "hộ gia đình trường hợp"

Ở khu vực nông thôn, do kỳ thị vẫn còn tồn tại nặng nề và do thiếu thông tin quản lý nên chúng tôi không thể đa dạng hóa các nguồn xác định hộ gia đình hiện có người nhiễm HIV/AIDS. Tất cả các hộ gia đình có người nhiễm HIV/AIDS được phỏng vấn đều được xác định nhờ kênh duy nhất là danh sách quản lý của ban phòng chống HIV/AIDS xã. Tương tự, các vấn đề trong việc xác định người nhiễm HIV/AIDS và bản thân tỷ lệ nhiễm HIV không cao ở khu vực nông thôn đã làm cho số các hộ gia đình này chỉ chiếm 21% số các hộ gia đình có người nhiễm HIV/AIDS được điều tra trong nghiên cứu này.

Tại khu vực đô thị, các hộ gia đình có người nhiễm HIV/AIDS được xác định qua các nguồn như danh sách quản lý của ban phòng chống HIV/AIDS phường (60%), qua người nhiễm được tham gia phỏng vấn trước (25%) hay qua danh sách của các hội nhóm hỗ trợ cho người nhiễm (16%). Các hộ gia đình này không khác nhau về số lượng các thành viên cũng như điều kiện sống khi chỉ báo này được đo bằng số phòng ở có trong hộ gia đình hoặc tổng chi tiêu ăn uống hàng tháng của gia đình. Trong số các hộ gia đình hiện có người nhiễm, 10% có hai người nhiễm hiện cùng chung sống trong hộ. Do vậy, việc phân tích theo cá nhân sẽ khác với việc phân tích theo hộ. Trong số những người nhiễm được phỏng vấn ở khu vực đô thị, phương thức lựa chọn không liên quan gì đến sự khác biệt trong cơ cấu giới, tuổi, trình độ học vấn, hoạt động kinh tế hoặc tình trạng hôn nhân.

Tương tự, phương thức chọn hộ gia đình có người nhiễm cũng không tạo ra sự khác biệt về các đặc trưng xã hội-nhân khẩu học của các hộ gia đình. Điều này làm giảm thiểu tối đa các sai số.

4.3. Các sai số trong chọn mẫu

Do phương thức xác định người nhiễm HIV/AIDS, nghiên cứu của chúng tôi đã hướng nhiều vào những người nhiễm HIV từ lâu hoặc ở mức độ nặng hơn vì có sự trùng lắp các nguy cơ hoặc sự kết hợp các nhân tố thuận lợi đối với quá trình lây nhiễm HIV (ví dụ, sử dụng ma túy qua đường tiên chích). Một mặt, chúng tôi sử dụng số liệu số nhiễm tích lũy chứ không phải là số nhiễm mới. Một số người nhiễm

được xác định là đã có thời gian nhiễm HIV lâu dài, họ đã cảm nhận được hậu quả của việc nhiễm HIV tới tình trạng sức khỏe của mình trong khi đó một số các trường hợp nhiễm mới chưa nhận thấy sự hiện diện của HIV: sức khỏe của họ chưa bị hủy hoại, thông tin về tình trạng nhiễm HIV của họ còn chưa được phổ biến rộng rãi, thậm chí có một số người còn không làm xét nghiệm HIV hoặc chưa khẳng định kết quả dương tính trong xét nghiệm của họ. Điều này càng đúng hơn khi hệ thống xét nghiệm đã ngày càng phát triển thuận lợi với độ tin cậy cao về kết quả. Do vậy, người ta có xu hướng ước lượng vống việc điều trị do các tiêu chí lựa chọn bệnh nhân cho điều trị thuốc kháng vi-rút, những người được hưởng lợi nhìn chung là những người có tình trạng sức khỏe bị giảm sút trầm trọng hơn. Mặt khác, những người trước đây từng tiêm chích ma túy phải chịu sự kỳ thị do sử dụng ma túy và cả do tình trạng nhiễm HIV cũng như những khó khăn về vật chất liên quan đến hai sự việc này. Hai khó khăn này có thể được liên hệ với một nhận định tự nhiên hơn. Chúng tạo ra một sai số kết hợp. Ngược lại, những người độc thân ít được nhận thấy vì ít có những tác động tới gia đình họ. Tương tự, những sai số khác cũng làm hạn chế tính đại diện thống kê của các "hộ gia đình trường hợp" trong mẫu điều tra đối với các hộ gia đình hiện có người nhiễm HIV trong tỉnh. Số liệu định tính cung cấp thêm thông tin ghi nhận những sai số này. Sai số liên quan đến việc không thừa nhận tình trạng nhiễm HIV có thể trở nên nghiêm trọng hơn ở khu vực nông thôn so với khu vực đô thị.

4.4. Từ chối trả lời

Trong số các gia đình được điều tra, có 16% không hoàn thành trọn vẹn do một số thành viên trong gia đình thuộc diện điều tra nhưng đã từ chối trả lời bảng hỏi phỏng vấn. Tỷ lệ từ chối tương đương giữa hộ gia đình có người nhiễm với hộ gia đình không có người nhiễm và không có sự khác biệt theo phương thức lựa chọn hộ gia đình.

5. ĐỘ TƯƠNG THÍCH CỦA CÁC CẶP "HỘ GIA ĐÌNH TRƯỜNG HỢP" VÀ "HỘ GIA ĐÌNH ĐỐI CHỨNG"

Để tìm hiểu độ chính xác của các cặp hộ gia đình trường hợp và hộ gia đình đối chứng, chúng tôi nghiên cứu các đặc trưng của các hộ gia đình trường hợp với các hộ gia đình đối chứng đi cặp với nhau. Phân tích này được thực hiện dưới góc độ tổng thể, có so sánh các đặc trưng của toàn bộ các hộ gia đình trường hợp với các đặc trưng của các hộ gia đình đối chứng. Nó có thể thực hiện dưới góc độ cá thể bằng việc phân tích khoảng cách giữa các hộ gia đình bắt cặp. Chúng tôi phân biệt hai loại đặc trưng: các dữ liệu liên quan đến tình trạng nhà ở và vật dụng trong hộ gia đình. Những dữ liệu này cho thấy sự tương thích của cặp hộ gia đình, các đặc trưng của hộ gia đình cũng như những ẩn ý trong các thông tin thu được từ bảng hỏi. Chúng tôi sẽ minh chứng trong phân tích dưới đây với điều tra được tiến hành tại khu vực đô thị.

5.1. Điều kiện nhà ở và các vật dụng gia đình

Tất cả các hộ gia đình đều có điện. Không có sự khác biệt về điều kiện nhà ở giữa các hộ gia đình có người nhiễm và gia đình không có người nhiễm, cụ thể là có nước sạch (84% các hộ gia đình), có thiết bị vệ sinh tự hoại (85%), vật liệu làm sàn nhà (81% bằng gạch, 15% bằng xi măng), vật liệu làm mái nhà (45% bằng ngói và 43% bằng bê tông), số phòng trong nhà (29% chỉ

có một phòng, 48% có 2 phòng, và 23% có từ ba phòng trở lên). Kết quả phân tích cũng cho thấy không có sự khác biệt về các vật dụng có giá trị trong gia đình giữa gia đình có người nhiễm và gia đình không có người nhiễm: ti vi (95%), radio (49%), điện thoại (78%), tủ lạnh (56%), máy giặt (23%), bơm nước (32%). Chi tiêu dành cho ăn uống tính trên đầu người cũng tương tự ở hai loại hộ gia đình: 60% các hộ có mức chi tiêu 250.000-500.000 đồng. Mặc dù có khó khăn song một số hộ gia đình có người nhiễm vẫn bắt buộc chi tiêu thêm cho những thành viên nhiễm HIV vì lý do sức khỏe của họ. Cả hai loại hộ gia đình có tỷ lệ hộ dùng điện trong đun nấu tương đương nhau (44%).

Tuy nhiên, tỷ lệ hộ gia đình có người nhiễm phải sử dụng nhiên liệu đun nấu là than nhiều hơn so với hộ gia đình không có người nhiễm (79% so với 64%) và tỷ lệ hộ gia đình có người nhiễm được dùng gaz ít hơn (39% so với 56%). Về phương tiện đi lại, tỷ lệ hộ gia đình có người nhiễm có xe đạp hoặc có một xe máy đều ít hơn so với gia đình không có người nhiễm (tương ứng là 72% so với 85% và 55% so với 76%). Những gia đình có ô tô là gia đình không có người nhiễm HIV (3%).

Những chỉ báo trên phần nào phản ánh mức sống của các hộ gia đình có người nhiễm thấp hơn chút so với các hộ gia đình không có người nhiễm. Tuy sự khác biệt này không được phản ánh trong các chỉ báo về điều kiện nơi ở song lại thể hiện trong các chỉ báo về sở hữu các phương tiện đi lại và việc sử dụng nhiên liệu. Các phương tiện đi lại có thể trở thành một chỉ báo hữu ích trong đánh giá tính tương đồng giữa các cặp hộ gia đình trong các điều tra về sau.

Phân tích cá nhân cặp hộ gia đình có thể cho phép phân tích chính xác hơn sự khác biệt giữa gia đình có người nhiễm và gia đình không có người nhiễm.

5.2. Quy mô và cơ cấu gia đình

50% các cá nhân được điều tra là thành viên của các hộ gia đình có người nhiễm và 50% còn lại là thành viên của các hộ gia đình không có người nhiễm. Đối với cả hai loại hộ gia đình, quy mô trung bình hộ là 4 người. Tuy nhiên, quy mô hộ gia đình có người nhiễm có hơi khác so với quy mô của hộ gia đình không có người nhiễm. Phân bố về quy mô của loại hộ gia đình này ít tập trung hơn và có độ lệch (variance) tương đối cao. Xu hướng đúp: các hộ gia đình có người nhiễm đồng thời là các hộ gia đình có nhiều thành viên hoặc cũng là các hộ gia đình có ít thành viên. Tỷ lệ các hộ gia đình có quy mô nhỏ (ít hơn 3 thành viên) cao hơn (46% hộ gia đình có người nhiễm so với 35% hộ gia đình không có người nhiễm) cũng như tỷ lệ các hộ gia đình có quy mô lớn (5 thành viên trở lên) (31% so với 20%)

Bảng 6. Phân bố (%) các nhóm hộ gia đình theo quy mô tại khu vực thành thị của tỉnh Quảng Ninh

Quy mô hộ gia đình	Gia đình có người nhiễm	Gia đình không có người nhiễm
Hộ có 1-3 người	46	35
Hộ có 4 người	23	45
Hộ có hơn 5 người	31	20
Tổng	100	100
N	163	163
Khác biệt có ý nghĩa (5%)	có	

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006.

Cơ cấu gia đình xét về số các thế hệ cùng chung sống trong hộ gia đình đồng nhất giữa hộ gia đình có người nhiễm và hộ gia

đình không có người nhiễm. Phần lớn các hộ gia đình (61%) là các gia đình có hai thế hệ đang cùng chung sống, khoảng 1/3 số hộ gia đình là những gia đình có 3 thế hệ cùng chung sống. Hiếm có hộ gia đình chỉ duy nhất có một thế hệ cùng chung sống (6%) hoặc ngược lại có tới 4 thế hệ cùng chung sống (1%). Giữa hai nhóm hộ gia đình có người nhiễm và không có người nhiễm, chúng tôi hoàn toàn không thấy có sự khác biệt về tuổi của chủ hộ.

Trong các phân tích sau này, chúng tôi có thể nghiên cứu thêm những khác biệt giữa tình trạng nhiễm HIV/AIDS của hộ gia đình và cấu trúc gia đình với nhóm 15-49 tuổi (nhóm vợ/chồng, nhóm cha mẹ, nhóm gia đình không đồng nhất, người sống độc thân hoặc với một hoặc nhiều người không có quan hệ thân thuộc).

6. MINH HỌA: CHĂM SÓC SỨC KHỎE CHO NGƯỜI NHIỄM

Một cách để xác định giá trị của phương pháp "trường hợp-đối chứng" trong nghiên cứu với giả thuyết về các mối quan hệ trợ giúp trong gia đình được xác định một phần bởi điều kiện kinh tế-xã hội của hộ gia đình. Cụ thể, chúng tôi quan tâm đến sự trợ giúp trong trường hợp các thành viên có vấn đề về sức khỏe. Câu hỏi chúng tôi tập trung vào phân tích được đặt ra trong bảng hỏi cá nhân như sau: "Trong những năm qua, khi anh/chị có vấn đề về sức khỏe, ai là người chăm sóc chính cho anh/chị?". Các phương thức trả lời cho câu hỏi này không được gợi ý trước. Tại đây, chúng tôi phân tích kết quả thu được trên dân số được điều tra tại khu vực thành thị của điều tra FAHIVVIET.

6.1. Người chăm sóc

Tương tự như kết quả thu được trong các phỏng vấn của chúng tôi, những người phụ nữ trong gia đình, đặc biệt là những người mẹ luôn giữ vai trò quan trọng chăm sóc sức khỏe cho các thành viên khác của gia đình. Tuy nhiên, nếu sự nhờ cậy vào các cơ sở y tế trong chăm sóc sức khỏe không có khác biệt giữa hộ gia đình có người nhiễm và hộ gia đình không có người nhiễm thì sự trợ giúp của các hội/nhóm hỗ trợ người nhiễm lại có ý nghĩa. Các phỏng vấn sâu và thảo luận nhóm cho phép hiểu rõ hơn những hạn chế về sự tham gia của người nhiễm và người thân của họ trong các hoạt động này.

Các kết quả định lượng cho thấy các thành viên của hộ gia đình tham gia nhiều vào việc chăm sóc. Trong số những người được phỏng vấn, rất ít người cho biết chỉ một mình tự chăm sóc (3%) hoặc không có vấn đề về sức khỏe trong những năm gần đây (7%). Trong số những người cho biết đã có ít nhất một người chăm sóc mình (n = 737), hầu hết (99%) cho biết đó là một thành viên trong gia đình họ. Một số người được phỏng vấn cho biết người chăm sóc họ là nhân viên y tế (11%), bạn bè/đồng nghiệp hoặc hàng xóm (7%) hoặc thành viên của hội/nhóm hỗ trợ người nhiễm (2%). Những người được phỏng vấn cho biết ít nhất họ được một người thân trong gia đình chăm sóc cũng là người nhận được sự chăm sóc của nhiều người khác nữa. Trong số họ, hơn một nửa được hai người chăm sóc (53%), một số người được tới hơn 3 người chăm sóc (11%). Những người chăm sóc được những người phỏng vấn nhắc đến chủ yếu là vợ/chồng (55%), cha mẹ (46%), anh chị em (36%) hoặc con cái họ (34%), cha mẹ vợ/chồng (8%) hoặc anh chị em họ (5%). Những người trả lời chỉ có duy nhất một người chăm sóc mình thì cho biết đó là vợ/chồng (41%) hoặc cha mẹ họ (38%).

Những người trả lời có hai người chăm sóc mình thì cho biết đó là vợ/chồng cùng con cái (40%), hoặc bố mẹ cùng với anh chị em (32%). Do vậy, chúng tôi phân biệt hai nhóm đối tượng người chăm sóc được đề cập chính: vợ/chồng và/hoặc con cái (vợ chồng/con cái/vợ chồng và con cái); cha mẹ và/hoặc anh chị em (bố mẹ/anh chị em/bố mẹ và anh chị em). Từ các kết quả này, chúng tôi có thể phân loại các nhóm người chăm sóc. Cụ thể sẽ có 4 loại:

- Nhóm "vợ chồng, con cái" bao gồm những người là vợ/chồng và/hoặc con cái (36% người được điều tra nhận được sự chăm sóc từ nhóm này).

- Nhóm "cha mẹ, anh chị em" bao gồm cha mẹ và/hoặc anh chị em (30% người được điều tra)

- Nhóm "gia đình không đồng nhất" (24% người được điều tra) bao gồm cả vợ/chồng, con cái, cha mẹ, anh chị em hoặc có ít nhất một người chăm sóc thuộc hai nhóm trên cộng thêm với một người khác có thể là anh chị em họ, bố mẹ vợ/chồng hoặc chú/bác.

- Nhóm "thiếu vắng yếu tố gia đình" (7%). Đây là tiêu chí dành cho những người chăm sóc không phải là thành viên gia đình. Đó có thể là nhân viên y tế, bạn bè, đồng nghiệp hoặc hàng xóm. Nhóm này còn bao gồm cả những người cho biết họ tự chăm sóc cho bản thân mình khi ốm đau. Nhóm này chính là những người hoàn toàn không nhận được sự giúp đỡ từ gia đình trong chăm sóc sức khỏe.

Những người cho biết họ chưa từng bị đau/ốm (4%) sẽ không được tính đến trong phân tích này.

6.2. Loại hình người chăm sóc và tình trạng nhiễm HIV

Từ phân loại nhóm người chăm sóc được nhắc đến, các phân tích cho thấy không có sự khác biệt mang ý nghĩa thống kê (ý nghĩa của phép thử chi-square nhỏ hơn 5%) giữa những người thừa nhận không nhiễm HIV hiện đang sống trong hộ gia đình có người nhiễm HIV/AIDS hay trong hộ gia đình không có người nhiễm HIV. Tuy nhiên, tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận lại là nhân tố tạo sự khác biệt có ý nghĩa.

Bảng 7. Nhóm người chăm sóc được nhắc đến phân theo tình trạng nhiễm HIV người được phỏng vấn thừa nhận

	Người thừa nhận nhiễm HIV (ve)	Người thừa nhận không nhiễm HIV (ve)	Chung
Nhóm "vợ/chồng, con cái"	12	44	37
Nhóm "cha mẹ, anh chị em"	52	25	31
Nhóm "thành viên gia đình không đồng nhất"	35	23	25
Nhóm "thiếu vắng yếu tố gia đình"	1	8	7
Tổng %	100	100	100
N	170	610	780

Khác biệt có ý nghĩa thống kê 5% (chi-square).

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006.

Nhiễm HIV được thừa nhận là nhân tố kết hợp làm tăng mức độ chăm sóc từ nhóm "bố mẹ, anh chị em" (OR = 3,2 [2,3 : 4,6]) và từ nhóm "gia đình không đồng nhất" (OR = 1,8 [1,2; 2,6]) và làm giảm mức độ chăm sóc từ nhóm "thiếu vắng yếu tố gia đình" (OR=0,1 [0,0; 0,5]) và từ nhóm "vợ/chồng, con cái" (OR = 0,2 [0,1; 0,3]). Như vậy, nhiễm HIV là nhân tố khiến cho mức độ chăm sóc từ cha mẹ, anh chị em và các thành viên gia đình mở rộng tăng lên,

còn mức độ chăm sóc từ vợ chồng hoặc con cái giảm đi.

6.3. Các đặc trưng cá nhân kết hợp với tình trạng nhiễm HIV/AIDS được thừa nhận

Những người nhiễm HIV đã thừa nhận là những người trẻ hơn so với những người khác (tuổi trung bình là 30.6 tuổi so với 37,1 tuổi). Nam giới chiếm ưu thế hơn (OR = 2,1 [1,5; 3,0]) và chủ yếu là sinh ra tại Hạ Long (OR = 2.6 [1.6; 4.2]). Họ thường không có thu nhập (OR = 1,9 [1,3; 2,7]) và không chung sống vợ chồng (OR = 5,0 [3,3; 7,6]). Họ có xu hướng sống chung với cha mẹ (OR = 4,2 [2,8; 6,1]). Ngược lại, chúng tôi không quan sát thấy sự khác biệt giữa người nhiễm HIV *đã thừa nhận* với những người khác xét về trình độ học vấn, các hoạt động và tình trạng độc thân.

Các đặc trưng nhân khẩu-xã hội của những người nhiễm HIV đã thừa nhận ở đây phần nào giải thích cho kết qua phân tích bên trên về tầm quan trọng của "cha mẹ, anh chị em" và "các thành viên gia đình không đồng nhất" trong chăm sóc sức khỏe cho người nhiễm, trong khi "vợ/chồng, con cái" lại được người không nhiễm HIV nhắc tới nhiều trong việc chăm sóc sức khỏe cho họ.

Do vậy, cần phải kiểm tra lại các câu trả lời của những người được phỏng vấn theo các đặc trưng khác của họ. Chúng tôi quan tâm đến các chỉ báo về đời sống gia đình: tình trạng hôn nhân và tình trạng sống chung cùng cha mẹ. Trong phần tiếp theo, phân tích này có thể giúp xem xét ảnh hưởng của các đặc trưng nêu trên.

6.4. Ảnh hưởng của tình trạng nhiễm được thừa nhận phân tích theo tình trạng hôn nhân

Trong số những người hiện chung sống vợ/chồng, tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận là nhân tố kết hợp làm tăng mức độ chăm sóc sức khỏe bởi những "những thành viên gia đình không đồng nhất" (OR = 4,6 [2,6; 8,2]) và làm giảm mức độ chăm sóc bởi nhóm "vợ/chồng, con cái" (OR = 0,2 [0,1; 0,4]). Số người được phỏng vấn không đủ lớn để kết luận mối liên hệ giữa tình trạng nhiễm HIV và mức độ chăm sóc bởi nhóm "cha mẹ, anh chị em" hoặc nhóm "thiếu vắng yếu tố gia đình" (Bảng 8).

Bảng 8. Tổng hợp các kết quả về ảnh hưởng của tình trạng nhiễm HIV tới mô hình người chăm sóc phân theo tình trạng hôn nhân

	Cha mẹ, anh chị em	Vợ chồng, con cái	Các thành viên gia đình không đồng nhất	Nhóm thiếu vắng yếu tố gia đình
Chung sống vợ/chồng	?	-	+	?
Không chung sống vợ/chồng	+	N	N	-

+ : thuận lợi với tình trạng nhiễm HIV
- : bất lợi với tình trạng nhiễm HIV
N : không ảnh hưởng
?: số mẫu không đủ lớn

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006

Trong số những người hiện không chung sống vợ/chồng (người chưa kết hôn, người đã ly hôn, người đang ly thân), tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận là nhân tố làm tăng mạnh mức độ chăm sóc bởi nhóm "cha mẹ, anh chị em" (OR = 1,8 [1,1; 3,0]) và làm giảm mức độ chăm sóc của nhóm "thiếu vắng yếu tố gia đình" (OR = 0,6 [0,0; 0,5]). Tuy nhiên, tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận không có sự liên hệ mang ý nghĩa thống kê đối với mức độ chăm sóc bởi nhóm "vợ/chồng, con cái" (OR = 0,4

[0,2; 1,1]) cũng như nhóm "thành viên gia đình không đồng nhất" (OR = 1,5 [0,8; 2,9]).

Như vậy, ảnh hưởng của tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận đối với mô hình nhóm người chăm sóc được nhắc đến khác nhau theo tình trạng hôn nhân. Đối với với những người hiện đang chung sống vợ/chồng, tình trạng nhiễm HIV có quan hệ thuận với việc chăm sóc từ gia đình mở rộng, trong khi đối với những người hiện không chung sống vợ/chồng, tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận lại có quan hệ thuận với mức độ hỗ trợ từ phía cha mẹ, anh chị em.

6.5. Ảnh hưởng của tình trạng nhiễm được thừa nhận phân tích theo tình trạng sống chung cùng cha mẹ

Trong số những người hiện đang chung sống cùng cha mẹ, tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận được kết hợp với mức độ chăm sóc kém đi bởi nhóm "thiếu vắng nhân tố gia đình" (OR = 0,0 [0,0; 0,3]). Tuy nhiên, tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận không có liên hệ có ý nghĩa thống kê với các mô hình chăm sóc khác, như nhóm "vợ chồng, con cái" (OR = 0,5 [0,2; 1,1]), nhóm "cha mẹ, anh chị em" (OR = 1,5 [1,0; 2,3]) hay nhóm "các thành viên gia đình không đồng nhất" (OR = 1,6 [1,0; 2,5]).

Trong số những người hiện không chung sống cùng cha mẹ, tình trạng nhiễm HIV được thừa nhận được kết hợp với mức độ chăm sóc bởi nhóm "thành viên gia đình không đồng nhất" tăng lên (OR = 2,2 [1,1; 4,6]) nhưng mức độ chăm sóc bởi nhóm "vợ/chồng, con cái" giảm đi (OR = 0,2 [0,1; 0,4]). Ảnh hưởng của tình trạng nhiễm HIV tới mức độ chăm sóc bởi nhóm "cha mẹ, anh chị em" và nhóm "thiếu vắng nhân tố gia đình" không thể xác định được vì số mẫu nghiên cứu không đủ lớn (Bảng 9).

Như vậy, tình trạng nhiễm HIV khiến cho sự trợ giúp từ gia đình trở nên lớn hơn trong trường hợp người nhiễm sống cùng với cha mẹ, và khiến cho sự trợ giúp từ các thành viên gia đình mở rộng trở nên mạnh hơn trong trường hợp người nhiễm không chung sống cùng với cha mẹ họ.

Bảng 9. Tổng hợp các kết quả về ảnh hưởng của tình trạng nhiễm HIV tới mô hình người chăm sóc phân theo tình trạng chung sống với cha mẹ

	Cha mẹ, anh chị em	Vợ chồng, con cái	Các thành viên gia đình không đồng nhất	Nhóm thiếu vắng thành viên gia đình
Chung sống cùng cha mẹ	N	N	N	-
Không chung sống cùng cha mẹ	?	-	+	?

+: thuận lợi với tình trạng nhiễm HIV
-: bất lợi với tình trạng nhiễm HIV
N: không ảnh hưởng
?: số mẫu không đủ lớn

Nguồn: Điều tra FAHIVVIET 2006

KẾT LUẬN

Phương pháp nghiên cứu "trường hợp-đối chứng" có mặt hạn chế vì không thể chọn mẫu mang tính đại diện thống kê cho nhóm dân số được nghiên cứu. Mặt hạn chế này được khắc phục khi kết hợp phân tích các số liệu của điều tra mang tính đại diện quốc gia. Ở Việt Nam, nghiên cứu của chúng tôi giúp bổ sung rất nhiều cho Điều tra quốc gia về Dân số và các chỉ báo HIV/AIDS. Điều tra theo phương pháp "trường hợp-đối chứng" đã được chúng tôi thực hiện cũng cho phép nghiên cứu sâu thêm về các vấn đề liên quan đến HIV/AIDS trong bối cảnh địa phương có tỷ

lệ nhiễm chưa cao bằng việc hoàn thành một số lượng đủ lớn các trường hợp cho phép đảm bảo tính đại diện về mặt lý thuyết tốt hơn của các hộ gia đình hiện có người nhiễm sinh sống. Trên thực địa khi thu thập số liệu, phương pháp này giúp dễ dàng triển khai công việc bằng việc giảm thiểu tối đa các nguy cơ kỳ thị đối với các hộ gia đình được phỏng vấn. Cuối cùng, các hộ gia đình đối chứng cũng giúp tạo nên cơ sở so sánh cần thiết trong môi trường mà một phần là do các số liệu thống kê và số liệu nhân khẩu học còn khan hiếm, khó có thể so sánh hoặc không đủ mạnh, phần khác là do bối cảnh thực tế tạo ra sự biến đổi nhanh chóng những kiến thức, thái độ và hành vi được đo lường.

Nhiều minh họa cho phương pháp nghiên cứu "trường hợp-đối chứng" có thể được đưa ra từ điều tra của chúng tôi. Một số nội dung hiện nay vẫn đang trong quá trình phân tích, cụ thể là phòng tránh lây nhiễm, kỳ thị và chăm sóc cho người nhiễm HIV. Cũng tương tự, đối với kỳ thị, chúng tôi có thể so sánh xem các gia đình có phương thức sống chung như thế nào nếu trong gia đình đó có người nhiễm hoặc không có người nhiễm.

Nghiên cứu về chăm sóc sức khỏe ở đây được tập trung trên đối tượng những người có liên quan. Nó cho thấy, trong bối cảnh thiếu các nguồn lực như trong trường hợp của Việt Nam, gia đình giữ vị trí trung tâm trong chăm sóc sức khỏe cho người nhiễm, đặc biệt là cha mẹ, anh chị em của họ. HIV/AIDS dường như làm yếu đi sự tương trợ giữa vợ chồng, con cái nhưng lại là yếu tố giúp huy động sự tham gia nhiều hơn của các thành viên gia đình mở rộng trong chăm sóc sức khỏe cho người nhiễm. Kết quả các phỏng vấn sâu còn cho thấy tầm quan trọng trong vai trò của các nhân tố thiết chế mới cũng như các hội/nhóm hỗ trợ cho người nhiễm. Những nhân tố đó đóng góp vào mạng lưới chăm sóc và giúp củng cố thêm tính đoàn kết trong gia đình.

Các nhân tố cá nhân giải thích phần nào điểm nhấn về vai trò của nhóm bố mẹ. Điều này trái ngược với các mối quan hệ thông thường về trợ giúp giữa con cái đã trưởng thành với cha mẹ (Barbieri, Magali, 2008; Knodel John, Friedman Jed, Truong Si Anh, Bui The Cuong, 2000, tr. 89-104). Trong số những người hiện đang chung sống vợ chồng, nhiễm HIV/AIDS được thừa nhận là yếu tố làm giảm sự chăm sóc từ vợ/chồng/con cái. Đây là kết luận gây bất ngờ vì một số các nghiên cứu khác lại đề cập đến vai trò quan trọng của vợ/chồng trong chăm sóc sức khỏe cho bệnh nhân nhiễm HIV/AIDS. Nhiễm HIV/AIDS dường như làm cho sự trợ giúp giữa những người cùng cảnh nhiễm và của các thành viên gia đình mở rộng trở nên mạnh mẽ hơn.

Nghiên cứu này có thể được bổ sung bằng một nghiên cứu có thực hiện xét nghiệm HIV để đo lường những sai số liên quan đến việc công khai trình trạng nhiễm HIV/AIDS. Một nghiên cứu như vậy cho phép xem xét ảnh hưởng của nhiễm HIV/AIDS tới việc chăm sóc sức khỏe từ quan điểm bổ sung các cơ sở nhân khẩu học-xã hội cần được làm rõ. ❑

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Barbieri, Magali. 2008. *Doi Moi and the Elderly: Intergenerational Support under the Strain of Reforms*. In: *Reconfiguring Families and Gender in Transitional Vietnam*. Danièle Bélanger and Magali Barbieri, co-editors,

Contemporary Issues in Asia and the Pacific, An East-West Center book series published by Stanford University Press, to be published.

2. General Statistical Office. 2001. *Population and housing census Viet Nam 1999. Completed census results*. Hà Nội: Nxb. Thống kê.

3. General Statistical Office, National Institute of Hygiene and Epidemiology, ORC Macro. 2006. *Vietnam Population and AIDS indicator survey 2005*. USAID, CDC, GSO, NIHE, Hanoi.

4. Knodel John, Friedman Jed, Truong Si Anh, Bui The Cuong. 2000. *Intergenerational Exchanges in Vietnam: Family Size, Sex Composition, and the Location of Children*. In: *Population Studies* 54(1).

5. Loenzien M. de. 2009. *Family: the cornerstone of the current fight against HIV/AIDS epidemic in Vietnam*. In: *Reconfiguring Families and Gender in Transitional Vietnam*. Danièle Bélanger and Magali Barbieri, co-editors, Contemporary Issues in Asia and the Pacific, An East-West Center book series published by Stanford University Press, March.

6. UNAIDS, WHO, UNICEF. 2008. *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS. Core data on epidemiology and response*. Geneva, July.

7. UNDP, Aus-AIDS. 2005. *Impact of HIV/AIDS on household vulnerability and poverty in Viet Nam*. UNDP-Aus-AIDS supported project, UNDP. Hanoi, August.

8. Vietnam Commission for Family, Population and Children, Ministry of Health, Population Reference Bureau. 2005. *HIV/AIDS in Vietnam. The current situation, the national response, the emerging challenges*. Hanoi, 2006.

9. Vu M. Q., Nguyen T. H., Go V. F. 2008. *The HIV epidemic in Vietnam: past, present, and opportunities*. In: *Public health aspects of HIV/AIDS in low and middle income countries*. D.D. Celentano and C. Beyrer eds., Springer Science + Business Media.

(*Tiếp theo trang* 20)

5. Nhiều tác giả. 1999. *Bảo tồn và phát huy bản sắc văn hóa dân tộc - Vai trò của nghiên cứu và giáo dục*. TPHCM: Nxb. TPHCM.

6. Nhiều tác giả. 1993. *Mấy vấn đề văn hóa và phát triển ở Việt Nam hiện nay*. Hà Nội: Nxb. Khoa học Xã hội.

7. Nhiều tác giả. 1993. *Phương pháp luận về vai trò của văn hóa trong phát triển*. Hà Nội: Nxb. Khoa học Xã hội.

8. Phạm Văn Đồng. 1999. *Giáo dục Quốc sách hàng đầu tương lai của dân tộc*. Hà Nội: Nxb. Giáo dục.

9. Trần Văn Giàu. 1988. *Triết học và tư tưởng*. TPHCM: Nxb. TPHCM.

APPLICATION DE LA MÉTHODE CAS-TÉMOIN À L'ÉTUDE DE LA PLACE ET DU RÔLE DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DES SÉROPOSITIFS VIH/SIDA AU VIETNAM

Myriam Loenzien (*), Luu Bich Ngoc (**)
(*) IRD-LPED[1]
(**) UNE-IPSS[2]

Introduction

Cette communication tente d'explorer comment une méthodologie de type cas-témoin peut constituer une solution à la difficulté d'enquêter sur un sujet sensible auprès de la population générale dans un milieu à faible prévalence: les avantages, les limites, les difficultés posées et les résultats que l'on peut obtenir. Elle repose sur le travail d'une équipe de démographes et de sociologues de l'IRD-LPED et l'IPSS-UNE réalisé au Viêt-Nam[3]. Il s'agit d'une enquête sociodémographique rétrospective intitulée « la famille vietnamienne face au VIH/sida » - FAVIHVIET, visant à étudier la place et le rôle de la famille dans la prévention du VIH/sida et la prise en charge des personnes séropositives en comparant les milieux rural et urbain dans la province de Quang Ninh. L'enquête que nous avons réalisée est complétée par les données de l'enquête nationale « Population et indicateurs sida » - VPAIS permettant de disposer d'une population représentative de la province étudiée. A travers ces deux sources de données, nous tentons de mieux comprendre l'influence du VIH/sida sur les rôles des membres de la famille dans la prise en charge des soins de santé.

Les résultats de notre étude montrent que la famille occupe un rôle important dans la prise en charge, notamment les parents, enfants, épouses et enfants de la personne se déclarant séropositive. Les réponses données par les personnes interrogées aux questions concernant les acteurs de la prise en charge montrent des différences entre les individus se déclarant séropositifs et les autres tandis que l'on n'observe pas de différence entre personnes se déclarant séronégatives selon qu'elles appartiennent à un foyer comportant une personne se déclarant séropositive ou non. Ceci s'explique par des caractéristiques individuelles mais également par une organisation familiale influencée par la séropositivité déclarée.

Cette communication développe les points suivants : (1) Dans un contexte national où l'épidémie à VIH/sida reste concentrée dans des groupes de population adoptant des comportements considérés comme à risque, la province de Quang Ninh est l'une des provinces les plus affectées du pays. (2) L'enquête cas-témoin que nous avons menée visait à étudier la place et le rôle de la famille dans la prise en charge des personnes séropositives en milieu rural et urbain dans un contexte de manque de ressources. Elle est complétée par les résultats d'une enquête nationale permettant de disposer d'un échantillon représentatif de la province étudiée. (3) Ces deux enquêtes permettent de définir différentes populations selon leur milieu d'habitat, le statut sérologique déclaré des personnes interrogées et leur appartenance à un foyer comprenant une personne se déclarant séropositive ou non et d'appréhender les biais potentiels des procédures d'enquêtes utilisées. (4) La question de la prise en charge constitue une illustration des potentialités et des limites de la méthode cas-témoin dans le contexte de l'étude d'un sujet sensible – le VIH/sida en lien avec des éléments socioculturels liés à la famille.

---

[1] Institut de Recherche pour le Développement (IRD) R151 Laboratoire Population, Environnement, Développement (LPED), loenzien@ird.fr
[2] Institut de Recherche Population et Société (IPSS) de l'Université Nationale d'Economie (UNE), Luubichngoc@neu.edu.vn
[3] Ce projet a été réalisé dans le cadre d'un programme de recherche du Fonds de Solidarité Prioritaire au Viêt-Nam financé par le Ministère français des Affaires Etrangères et mené en collaboration avec l'Académie Nationale des Sciences Humaines et Sociales du Viêt-Nam.

1. Contexte de l'épidémie VIH/sida

1.1. VIH au Viêt-Nam

Au Viêt-Nam, malgré un taux de prévalence qui reste relativement faible (0,5%) et une épidémie considérée comme concentrée, le VIH/sida constitue depuis 2003 la deuxième cause de décès après les accidents de la circulation routière [1]. La majeure partie des cas déclarés est constituée de consommateurs passés ou actuels de drogue par voie intraveineuse (73% en 2006). Par conséquent près des deux tiers des cas rapportés de séropositivité sont constitués d'hommes âgés de moins de 29 ans [1]. La transmission par voie sexuelle représente une proportion relativement faible (16% en 2006) [1] mais en augmentation, dans un contexte où l'incidence de l'épidémie est relativement forte (1,4 pour mille en 2006 versus 0,2 pour mille en 1999) [1].

La virulence des messages relatifs à une atteinte VIH/sida lancés avant 2004 explique en grande partie une forte stigmatisation à l'égard des personnes séropositives, associées à des consommateurs de drogue injectable pour les hommes, des prostituées pour les femmes. Cette politique a évolué vers une mobilisation de l'ensemble de la société avec l'adoption d'une Stratégie Nationale de lutte contre le VIH/sida en 2004 puis l'adoption en 2007 d'une loi sur le VIH/sida instituant un meilleur soutien aux personnes infectées et familles comportant une personne séropositive. La lutte contre le VIH/sida au Viêt-Nam bénéficie d'une aide bilatérale et multilatérale massive de programmes et agences tels que l'Onusida, le Fonds Mondial, la Banque Mondiale et le PEPFAR des Etats-Unis.

Des recherches ont été effectuées sur l'impact du VIH/sida sur les ménages [2]. Elles indiquent qu'un ménage sur 60 comporte une personne séropositive au Viêt-Nam. Bien que les programmes de prise en charge aient connu un développement rapide à partir de 2004, l'accès aux antirétroviraux reste relativement restreint, notamment en milieu rural. En 2007, 17000 patients reçoivent un traitement antirétroviral, soit 26% de ceux qui en ont besoin [3]. Un processus de décentralisation des soins et traitements est en cours. Devant ces lacunes, la famille occupe une place centrale dans la prise en charge des personnes séropositives [4].

1.2. La province de Quang Ninh et le VIH/sida

La province de Quang Ninh a été choisie en raison d'un taux de prévalence du VIH/sida relativement élevé (1,15% de la population âgée de 15 à 49 ans en 2005) [5]. C'est une province côtière montagneuse située à l'extrémité au nord-est du pays. Elle partage une frontière nationale au Nord et une eau territoriale à l'Est avec la République Populaire de Chine. Au sein de cette province, nous avons mené une enquête dans la ville de Halong et dans le district de Dông Triêu. La ville d'Halong est le centre culturel, économique et politique de la province. Elle comprend la baie d'Hạlong au sud, reconnue Patrimoine Naturel Mondial par l'UNESCO avec plus de 20 km de côte marine et des milliers d'îles. Le tourisme constitue la principale activité économique. Les autres secteurs d'activités importants comprennent le commerce, les activités portuaires, l'industrie du charbon, la pêche, la production de matériaux de construction, la transformation de produits aquatiques. La ville se compose de deux parties : une zone industrielle et une zone touristique animée. Avec 208,7 km² et une population de 185 228 habitants en 2001, la ville est densément peuplée (888 habitants au km2). Situé à 80 km de la ville d'Halong et à 90 km de Hanoi, le district de Dông Triêu est la porte d'entrée ouest de la province de Quang Ninh. Il abrite des vestiges historiques nationaux (temples, tombeaux, pagodes). L'économie de Dông Triêu est basée sur l'agriculture notamment la culture de céréales, la foresterie et l'industrie mais également l'extraction du charbon et la production de céramique. Avec une population de 148 956 habitants en 2001 pour une superficie de 397 km2, le district de Dông Triêu est densément peuplé (375 habitants au km2). Les populations de la ville d'Halong et du district de Dông Triêu sont constituées essentiellement de personnes de l'ethnie Kinh.

La province de Quang Ninh regroupait un peu plus d'un million d'habitants soit 1,3% de la population du pays au moment du dernier recensement général de la population [6]. Elle est marquée par une proportion relativement élevée de personnes vivant en milieu urbain. Alors que trois quarts de la population du pays vivait en milieu rural au moment du dernier recensement [6], dans la province de Quang Ninh, cette proportion était d'un peu plus de la moitié (54% des personnes recensées versus 46% pour le milieu urbain) [6], proportion comparable à celle obtenue dans le cadre de l'enquête VPAIS (Enquête Vietnamienne Population et Indicateurs Sida) à Quang Ninh (51% des personnes interrogées pour le milieu rural versus 49% pour le milieu urbain) [7].

L'enquête que nous avons menée a été réalisée dans la ville de Halong en novembre 2006 puis dans les communes rurales de l'arrondissement de Dông Triêu en août 2008, à la suite d'une pré-enquête menée en septembre 2006. Bien que le protocole d'enquête soit le même dans les deux milieux, ceux-ci sont analysés séparément car les conditions de collecte étaient très différentes. De plus, l'importance des évolutions survenues de 2006 à 2008 rend une agrégation peu significative.

2. L'étude FAVIHVIET

2.1. Recherche sur la famille face au VIH/sida

L'enquête intitulée « la famille vietnamienne face au VIH/sida : prévention de l'épidémie et prise en charge des séropositifs en milieux rural et urbain dans la province de Quang Ninh » (FAVIHVIET) visait à étudier la place et le rôle de la famille dans la prévention du VIH/sida et la prise en charge des personnes séropositives en comparant les milieux rural et urbain dans la province de Quang Ninh.

L'enquête quantitative consistait en la passation d'un questionnaire ménage et d'un questionnaire individuel. L'objectif principal du questionnaire ménage était de documenter la situation sociodémographique et résidentielle de chaque membre du ménage ainsi que d'identifier les personnes éligibles pour le questionnaire individuel. Les informations recueillies comprenaient l'âge, le sexe, la relation avec le chef de ménage, le niveau d'instruction, le statut de résidence dans le ménage. Le questionnaire ménage permettait également de recueillir des informations sur l'unité d'habitation telles que la source d'eau, la disponibilité de toilettes, le type de matériaux utilisés pour l'habitat, l'équipement disponible au sein du ménage, le revenu mensuel moyen, la proximité géographique du ménage avec les infrastructures communautaires sanitaires et scolaires. Le questionnaire individuel était utilisé pour collecter des données sur les hommes et femmes âgés de 15 à 60 ans. Il couvrait différents thèmes tels que les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, migration, instruction, activité, participation à des organisations de masse, emploi), mariage, enfants, relations avec les parents et les frères et sœurs, connaissances, attitudes et pratiques relatives au VIH/sida, à sa transmission, sa prévention et à la prise en charge des problèmes de santé.

La condition pour participer à l'enquête était que le foyer comporte au moins un adulte âgé de 15 à 60 ans, critère auquel s'ajoutent ceux permettant de définir les « foyers-cas » et les « foyers-témoins » explicités ci après. Au sein de chaque ménage, à l'issue de la passation du questionnaire ménage, la passation du questionnaire individuel était proposée à tous les membres du foyer âgés de 15 à 60 ans. Tous les questionnaires ont été administrés en face à face. Puis à l'issue de la passation du questionnaire, les enquêteurs proposaient à certaines personnes interrogées, à d'autres membres de leurs ménages et à d'autres personnes de la population enquêtée de réaliser un entretien approfondi ou de participer à une discussion de groupe.

2.2. Choix d'une méthodologie cas-témoin

Au départ, deux stratégies de recherche ont été envisagées pour la sélection de foyers infectés et de foyers non infectés. La première stratégie consistait à mener deux enquêtes dissociées, l'une portant sur les foyers comportant au moins une personne se déclarant séropositive, l'autre consistant en une collecte auprès d'un échantillon statistiquement représentatif de la population générale. Cette première stratégie comporte un inconvénient majeur : l'échantillon représentatif de la population des sites étudiés comporterait des foyers infectés. Il ne constituerait donc pas un point de comparaison valable pour les ménages infectés. Par ailleurs, cette stratégie met en œuvre deux procédures d'échantillonnage dissociées et pose la question du lien entre elles. Etant donné la disponibilité de données représentatives aux niveaux national et provincial pour Quang Ninh à travers l'enquête VPAIS, cette première stratégie n'était pas adaptée aux objectifs de notre étude.

La deuxième stratégie consistait à opérer un appariement de chaque foyer-cas avec un foyer-témoin. C'est celle qui a été adoptée. Cette stratégie privilégie la représentativité théorique au détriment de la représentativité statistique : nous tentons d'obtenir des informations sur l'ensemble des foyers infectés d'une zone en les surreprésentant et en diversifiant les modes d'identification de ces foyers. Ceci présente l'avantage de maximiser la diversité des situations étudiées. Ainsi, il est possible d'établir des comparaisons entre cas et témoin au niveau collectif mais également au niveau individuel. L'enquête cas-témoin fixait un nombre minimum de foyers familiaux infectés à interroger. Pour atteindre cet objectif, nous avons élargit peu à peu la zone d'enquête. Nous avons commencé

par sélectionner les communes et arrondissements comportant le plus grand nombre de personnes séropositives répertoriées par le Comité de lutte contre le VIH/sida du département ou de la ville pour les interroger, puis nous avons inclus progressivement les communes et quartiers comportant moins de personnes séropositives répertoriées. Sur le plan géographique, les arrondissements comportant le plus grand nombre de séropositif répertoriés étaient les arrondissements centraux, que ce soit près du centre de la ville ou des arrondissements urbains pour le département rural. A Dông Triêu, nous avons finalement mené l'enquête dans l'ensemble des communes rurales du district. Par rapport à une étude centrée sur les foyers infectés, cette stratégie a permis de minimiser les problèmes liés à la stigmatisation des personnes se déclarant séropositives VIH et de leurs foyers.

2.3. Définition des foyers-cas

Comme indiqué précédemment, le volet quantitatif de l'enquête consistait en une enquête cas-témoin auprès de foyers dont la moitié était constituée de cas-témoins. Ceux-ci regroupent les foyers comportant au moins une personne se déclarant séropositive VIH âgée de 15 à 60 ans (foyers infectés ou foyers-cas), l'autre moitié n'en comportant aucune mais comportant au moins une personne âgée de 15 à 60 ans (foyers non infectés ou foyers témoins). En raison de notre intérêt pour la prise en charge actuelle, nous n'avons retenu comme foyers-cas que les foyers familiaux actuellement infectés. Ont été exclus les foyers familiaux dont tous les membres déclarés comme séropositifs sont décédés avant l'enquête.

L'enquête FAVIHVIET ne comportait pas de test VIH. Par conséquent, la définition opérationnelle du foyer-cas repose sur le statut sérologique déclaré à l'enquêteur. Cette déclaration est à distinguer de la déclaration auprès des autorités sanitaires. En effet, les personnes dont les autorités sanitaires nous ont confirmé la séropositivité VIH devaient elles-mêmes déclarer leur séropositivité à l'équipe d'enquête. Inversement, certaines personnes cachant leur séropositivité aux autorités sanitaires locales voire à leur entourage ont déclaré à l'équipe d'enquête qu'ils étaient séropositifs, car ils avaient reçu un résultat individuel de séropositivité à un test VIH. Ils ont donc participé à cette étude en tant que personne se déclarant séropositive.

Par rapport à une étude fondée sur la réalisation de tests VIH, cette méthode manque de sensibilité puisque certaines personnes peuvent ne pas connaître leur séropositivité ou la cacher. Cet inconvénient est néanmoins minimisé par le fait que l'objectif de l'étude n'est pas biomédical mais social : nous cherchons à rendre compte de ce qui est vécu dans le contexte d'une séropositivité VIH. Ainsi, toute personne n'ayant pas déclaré sa séropositivité aux enquêteurs est considérée ici comme séronégative.

Pour contourner la difficulté des personnes réticentes à faire part de leur statut sérologique à leur entourage, nous avons diversifié les modes de recrutement en passant par le comité de lutte contre le VIH/sida qui est en contact avec des personnes séropositives, mais aussi des groupes d'aide aux personnes séropositives ou des personnes précédemment interrogées suivant une procédure de sélection de proche en proche.

Après avoir interrogé une personne se déclarant séropositive, nous lui demandions son accord pour interroger des personnes membres de son foyer. Cette procédure répond à un principe éthique mais induit un risque de biais : elle privilégie les personnes qui s'occupent de la personne se déclarant séropositive, par conséquent elle risque de surestimer l'aide apportée aux personnes se déclarant séropositives par leurs familles. Il faut en tenir compte dans les analyses et considérer qu'il s'agit d'une aide correspondant à une situation optimale.

2.4. Définition des foyers-témoins

Chaque foyer infecté (comportant au moins une personne se déclarant séropositive) était apparié à un foyer non infecté (ne comportant aucune personne se déclarant séropositive). Deux foyers appariés devaient être distants l'un de l'autre d'une dizaine de foyers. Ils devaient être situés sur la même voie (chemin, rue) ou à défaut appartenir à la même unité résidentielle (quartier, hameau) et devaient être comparables d'un point de vue socio-économique. Le niveau socio-économique était estimé avant l'enquête au moyen d'une observation de la taille de l'habitat, des matériaux du bâti et des équipements visibles (véhicules, raccordement au réseau d'eau et d'électricité). Cette méthodologie est fondée sur une hypothèse : les liens d'entraide des membres au sein du foyer sont liés au niveau socioéconomique et à la situation géographique du foyer. Par conséquent, deux foyers

situés sur la même voie ou appartenant à la même unité résidentielle et comparables d'un point de vue socio-économique de l'habitat et des équipements disponibles développent des liens d'entraide comparables. Et nous ne pouvons saisir le niveau socio-économique du foyer infecté qu'au moment de l'enquête sachant qu'un temps plus ou moins long a pu s'écouler depuis la survenue de la séropositivité et modifier les caractéristiques matérielles du foyer. Cependant, nous faisons l'hypothèse que ceux-ci sont dotés d'une inertie relativement importante (matériaux de l'habitat) et s'ils ont évolué (cas des équipements par exemple), les liens d'entraide familiale ont pu s'adapter pour devenir comparables à ceux caractérisant des ménages comparables quant à la situation socio-économique actuelle. Le facteur géographique est lié à l'identification à un ensemble résidentiel et à l'accès à certains équipements sanitaires tels que l'école, le poste de santé.

Outre une comparaison des résultats entre foyer non infecté et foyer infecté, leur appariement permettait lors de la collecte des données, de ne pas focaliser l'équipe d'enquête sur des foyers infectés, ce qui aurait été source de stigmatisation dans un contexte très sensible.

2.5. Bilan de la collecte

Dans chacun des milieux (urbain et rural), l'enquête FAVIHVIET comportait un volet quantitatif visant à mesurer les connaissances, attitudes et pratiques et un volet qualitatif visant à documenter la façon dont ces perceptions sont exprimées verbalement.

En milieu urbain, nous avons réalisé l'enquête auprès de 326 foyers familiaux dont la moitié comporte au moins une personne se déclarant séropositive VIH. L'ensemble de ces foyers enquêtés représente une population totale de 1283 habitants. Parmi ceux-ci, les trois quarts sont âgées de 15 à 60 ans donc éligibles. Nous avons eu un taux de refus de 9%. Parmi les personnes interrogées, un peu moins d'un quart sont des personnes se déclarant séropositives, un peu plus d'un quart sont des personnes séronégatives vivant dans un foyer familial infecté et la moitié sont des personnes vivant dans un foyer familial non infecté (tableau 1). Nous nous sommes heurtés à des refus de participer de la part de certains membres de ménages, aucun ménage ne refusant totalement de participer à l'enquête. Nous avons également réalisé 44 entretiens individuels et 13 discussions de groupe regroupant 83 personnes soit au total 127 participants.

En milieu rural, nous avons réalisé l'enquête auprès de 88 foyers familiaux dont la moitié comporte au moins une personne se déclarant séropositive VIH. L'ensemble de ces foyers enquêtés représente une population totale de 347 habitants. Les personnes âgées de 15 à 60 ans représentent les deux tiers de cette population, proportion plus faible qu'en milieu urbain. Etant donnés les refus et absences, nous avons eu un taux de refus de 15%.

Parmi les personnes interrogées par questionnaire individuel, un quart environ vit avec le VIH/sida, un autre quart est constitué de personnes se déclarant séronégatives vivant dans un ménage infecté et la moitié vit dans un ménage non infecté. Nous avons également réalisé 19 entretiens individuels et 12 discussions de groupe regroupant 74 personnes, soit au total 93 participants.

Sur l'ensemble des deux milieux, les participants aux entretiens et discussions de groupe comprennent des personnes se déclarant séropositives, des membres de leurs familles, des membres de foyers familiaux « non infectés », des membres d'associations d'aide aux personnes séropositives, des cadres de santé, de lutte contre le VIH/sida et des responsables communautaires.

3. Comparaison des résultats avec une enquête nationale

Nous comparons les données de l'enquête cas-témoin FAVIHVIET avec celles de l'enquête nationale VPAIS. Certaines questions sont communes aux deux enquêtes. Le bilan de la collecte des deux enquêtes prises en compte figure dans le tableau ci-dessous (tableau 1).

3.1. L'enquête nationale sur les indicateurs VIH/sida (VPAIS)

L'enquête nationale « Viêt-Nam : Population et indicateurs Sida » VPAIS visait à obtenir des informations de niveau national et infranational sur des indicateurs de programmes relatifs aux connaissances, attitudes et comportements sexuels relatifs au VIH/sida [7]. Les données sont représentatives de l'ensemble du pays mais également de chacune des 4 provinces ciblées, dont celle de Quang Ninh [7]. Dans la province de Quang Ninh, l'enquête VPAIS a inclus 263 foyers

familiaux en milieu urbain et 279 foyers familiaux en milieu rural, soit une population totale de 1027 individu dans le premier et 1147 individus dans le deuxième. Les éligibles représentent environ la moitié de la population recensée. Le taux de refus est quasi nul. La province de Quang Ninh regroupait 8,2% de la population interrogée dans le cadre de l'enquête VPAIS [7] soit 1153 personnes interrogées par questionnaire individuel dans 542 foyers. Le test VIH a été fait dans le cadre de cette enquête mais nous ne disposons pas de ces résultats.

Tableau 1- Bilan des données utilisées : province de Quang Ninh

Enquête / Milieu	FAVIHVIET				VPAIS (2005)	
	Urbain (2006)		Rural (2008)		Urbain	Rural
	effectif	%	effectif	%	effectif	effectif
Total des foyers	326	100	88	100	263	279
- Dont foyers-cas	163	50	44	50	-	-
- Dont foyers-témoins	163	50	44	50	-	-
Nombre total d'individus dans les foyers	1285	100	347	100	1027	1147
- Dont éligibles (F 15-60, VPAIS 15-49)	894	70	232	67	564	590
Refus parmi les individus éligibles	80	9	149	15		
Questionnaires individuels	814	100	198	100	564	589
- Dont pers. se déclarant séropositives	178	22	47	24	-	-
- Dont séronégatifs dans foyer infecté	220	27	51	26	-	-
- Dont membres d'un foyer non infecté	416	51	100	51	-	-
Entretiens individuels	44	-	19	-	-	-
Discussions de groupe	13	-	12	-	-	-
Participants au volet qualitatif	127	-	93	-	-	-

Source : enquête FAVIHVIET 2006-2008, enquête VPAIS 2005

3.2. Conditions de comparaison

Les deux enquêtes permettent de distinguer 6 types de foyers familiaux selon la présence connue d'au moins un membre séropositif VIH (foyer infecté ou non infecté pour l'enquête FAVIHVIET ou foyer au statut sérologique non précisé pour l'enquête VPAIS) et le milieu de résidence (urbain ou rural). Nous distinguons également 8 types d'individus selon la connaissance de sa séropositivité (séropositif, séronégatif pour l'enquête FAVIHVIET et sérologie inconnue pour l'enquête VPAIS), le statut VIH de son foyer d'appartenance (foyer infecté ou non infecté pour l'enquête FAVIHVIET, foyer au statut sérologique non précisé pour l'enquête VPAIS) et son milieu de résidence (urbain ou rural).

Etant donné que le statut sérologique des personnes interrogées n'est pas disponible pour l'enquête VPAIS, nous ne pouvons pas faire la répartition des personnes interrogées selon leur sérologie et la présence d'une personne séropositive au sein de leur ménage.

Nous avons interrogé la population de jure alors que la population de l'enquête VPAIS est une population de facto. Etant donné le peu de personnes pour lesquelles la distinction s'est posée dans notre enquête, nous faisons l'hypothèse que cette nuance ne génère pas de différence significative. Une autre solution pourrait consister dans une analyse ultérieure à redresser l'échantillon. Par ailleurs, les âges concernés sont différents dans les deux enquêtes. Par conséquent, nous restreindrons les comparaisons aux personnes âgées de 15 à 49 ans (tableau 2).

Tableau 2- Comparaison des populations selon les limites d'âge : répartitions (%) des personnes selon le statut VIH et le milieu d'habitat de leurs foyers d'appartenance, province de Quang Ninh.

Milieu	Urbain (2006)		Rural (2008)	
Tyoe de personne enquêtée	15-60 ans	15-49 ans	15-60 ans	15-49 ans
Membres séropositifs	22	28	24	28
Membres séronégatifs d'un foyer infecté	27	22	26	19
Membres d'un foyer non infecté	51	51	50	53
Total	100	100	100	100
Effectif	814	642	198	161
Différence significative (5%)	oui		non	

Source : enquête FAVIHVIET 2006-2008

Dans les deux populations, urbaine et rurale, le fait de restreindre la population aux personnes âgées de 15 à 49 ans renverse la tendance au sein des foyers infectés : les personnes se déclarant séropositives sont davantage représentées que les membres séronégatifs alors qu'on avait le rapport

inverse pour les 15-60 ans (tableau 2). Cette différence n'est cependant pas significative en milieu rural. Elle est liée à la relative jeunesse de la population séropositive.

4. Validité de la constitution de la population séropositive

Etudier la différence entre la définition conceptuelle d'une personne séropositive (personne qui aurait un résultat positif si elle faisait le test) et la définition opérationnelle d'une personne séropositive (celle qui a fait un test qui s'est avéré positif et qui a déclaré sa séropositivité à l'enquêteur) nécessite de connaître les caractéristiques des personnes séropositives, la spécificité et la sensibilité du test. Or, nous ne disposons pas du statut sérologique des personnes interrogées. Pour documenter la différence entre ces deux populations, nous étudierons donc d'une part les conditions de réalisation du test, la diffusion de son résultat, d'autre part les conditions de collecte.

4.1. Devenir séropositif et déclarer sa séropositivité

Une première série d'indicateurs permet de situer la population testée par rapport à l'ensemble de la population. En milieu urbain, seule une personne n'a jamais entendu parler du VIH/sida (enquête VPAIS). En milieu rural, la proportion de personnes qui n'ont jamais entendu parler du VIH/sida est très faible (nulle pour FAHVIHVIET, 3% pour VPAIS). Parmi les personnes connaissant l'existence du VIH/sida, la majorité connaissent au moins un lieu de dépistage (tableau 3).

Tableau 3- Proportion (%) de personnes qui déclarent connaître un lieu de dépistage selon le type de population, province de Quang Ninh (personnes âgées de 15 à 49 ans ayant déjà entendu parler du VIH/sida)

	Urbain		Rural	
	FAVIHVIET 2006	VPAIS 2005	FAVIHVIET 2008	VPAIS 2005
Connaît un lieu de dépistage	92	91	87	66
Effectif de référence	642	563	161	569
Différence significative (5%)	non		oui	

Source : enquête FAVIHVIET 2006-2008, enquête VPAIS 2005

La proportion de personnes testées est relativement forte dans notre échantillon comparativement à la population générale (tableau 4). Elle est plus forte en milieu urbain qu'en milieu rural.

Tableau 4- Proportion (%) de personnes qui ont fait un test VIH selon le type de population, province de Quang Ninh (personnes âgées de 15 à 49 ans ayant déjà entendu parler du VIH/sida)

	Urbain		Rural	
	FAVIHVIET 2006	VPAIS 2005	FAVIHVIET 2008	VPAIS 2005
A fait le test	44	25	52	11
Effectif de référence	642	563	161	569
Différence significative (5%)	oui		oui	

Source : enquête FAVIHVIET 2006-2008, enquête VPAIS 2005

La plupart des personnes interrogées ont effectué leur dernier test au cours des douze derniers mois (tableau 5).

Tableau 5- Durée écoulée depuis le dernier test VIH (%) selon le type de population, province de Quang Ninh (personnes testées âgées de 15 à 49 ans)

	Urbain		Rural	
	FAVIHVIET 2006	VPAIS 2005	FAVIHVIET 2008	VPAIS 2005
Moins de 12 mois	54	55	60	38
12 à 23 mois	22	17	18	25
2 ans et plus	25	28	23	37
Ensemble	100	100	100	100
Effectif de référence	281	139	80	63
Différence significative	non		non	

Les 3 personnes en milieu urbain (1%) et 3 personnes en milieu rural (4%) qui ne se souviennent pas de la date de leur dernier test ont été exclues de l'analyse (FAVIHVIET)
Source : enquête FAVIHVIET 2006-2008, enquête VPAIS 2005

Les raisons du test étaient évoquées dans l'enquête FAVIHVIET et non dans l'enquête VPAIS. Elles diffèrent peu selon le milieu et sont surtout liées à des questions de santé. Un quart des personnes affirmant avoir fait un test évoquent un problème de santé (25%), un deuxième test pour confirmer un premier résultat positif (21% en milieu urbain, 25% en milieu rural) ou un doute lié à l'état de santé du partenaire (19% en milieu urbain, 24% en milieu rural). Les femmes évoquent une grossesse (15% des personnes affirmant avoir fait un test). Moins nombreuses sont les personnes qui ont fait un test en lien avec leur travail ou une possibilité d'embauche (9% en milieu urbain, 11% en milieu rural), un traitement antirétroviral (10%) ou un doute en raison d'un proche avec qui eux-mêmes ou leur partenaire a partagé une seringue lors d'une injection de drogue (12% en milieu urbain, 7% en milieu rural). Certains évoquent des contrôles routiniers de santé. Quelques personnes seulement évoquent un projet d'union.

La question de la diffusion du résultat du test aux proches n'a pas été posée dans l'enquête VPAIS. Dans le cadre de notre enquête, les résultats relatifs à cette question indiquent que le maintien du secret de la séropositivité est plus prononcé en milieu rural qu'en milieu urbain : d'une part la proportion de personnes qui n'ont parlé à personne de leur séropositivité est plus élevée en milieu rural (19%) qu'en milieu urbain (8%), d'autre part les proches sont en général moins informés en milieu rural qu'en milieu urbain. Parmi les personnes qui ont eu un résultat positif au test, la proportion de ceux qui ont annoncé leur séropositivité à leurs parents est plus forte en milieu urbain (74%) qu'en milieu rural (36%). Il en est de même pour ceux qui ont annoncé leur séropositivité à leurs frères et sœurs (46% des personnes se déclarant séropositives en milieu urbain, 35% des personnes se déclarant séropositives en milieu rural), à des amis (21% des personnes se déclarant séropositives en milieu urbain, 2% des personnes se déclarant séropositives en milieu rural), à des membres de la parenté plus éloignée (15% des personnes se déclarant séropositives en milieu urbain, 2% des personnes se déclarant séropositives en milieu rural) et à leurs conjoints (les trois quarts des personnes se déclarant séropositives vivant en union en milieu urbain, un peu plus de la moitié en milieu rural). La moindre communication au sujet du VIH/sida observée dans le milieu rural explique en partie les difficultés à identifier des personnes séropositives.

4.2. L'influence du mode de recrutement des foyers infectés

En milieu rural, en raison d'une forte stigmatisation et d'un manque d'information sur la gestion des traitements, nous n'avons pas pu diversifier nos sources d'identification de foyers comportant une personne séropositive. Ceux-ci ont été identifiés par le biais du comité de lutte contre le VIH/sida de leur commune. Ainsi, en raison des problèmes d'identification des personnes séropositives et de la moindre prévalence du VIH en milieu rural, la proportion de ménages comportant une personne séropositive dans ce milieu ne représente que 21% des foyers enquêtés comportant une personne séropositive dans l'ensemble de l'enquête.

En milieu urbain, les foyers familiaux comportant une personne se déclarant séropositive ont été identifiés par le biais du comité de lutte contre le sida (60%), d'une personne précédemment interrogée (25%) ou d'une association d'aide aux personnes séropositives (16%). Ces ménages ne sont pas significativement différents en termes de nombre de leurs membres ni en termes de nombre de chambres comprises dans le logement ou de montant des dépenses mensuelles consacrées à la nourriture. Parmi les foyers infectés, 10% comprennent deux personnes se déclarant séropositives. Par conséquent, l'analyse individuelle diffère de l'analyse en termes de foyers. Parmi les personnes se déclarant séropositives interrogées en milieu urbain, le mode de recrutement n'est pas lié à une différence significative de composition selon le sexe, l'âge, le niveau d'instruction, l'activité économique ou la situation matrimoniale.

Ainsi, le mode de recrutement des foyers induit peu de différence quant aux caractéristiques sociodémographiques des foyers, ce qui minimise les biais.

4.3. Biais de sélection

Etant donné le mode d'identification des personnes se déclarant séropositives, notre étude met l'accent sur les personnes atteintes du VIH depuis plus longtemps ou plus sévèrement en raison d'une multiplication des risques ou d'une conjonction de facteurs favorisant la progression du VIH (utilisation de drogue par voie intraveineuse par exemple). D'une part nous utilisons des données relatives à la

prévalence plutôt qu'à l'incidence. Certaines personnes ont été identifiées car elles ont été infectées depuis suffisamment longtemps pour en ressentir les conséquences sur leur état de santé tandis que les nouveaux cas sont sous-représentés : leur état de santé est moins dégradé, l'information de la séropositivité n'a pas été diffusée, voire certaines personnes n'ont pas encore fait le test VIH ou pas eu la confirmation du résultat positif de leur test de dépistage. Ceci est d'autant plus vrai que le système de dépistage évolue en faveur d'une plus grande confidentialité des résultats. On a donc tendance à surestimer les mises sous traitement car en raison des critères de sélection des patients pour les mises sous traitement antirétroviral, ceux qui en bénéficient sont en général ceux dont l'état de santé est le plus détérioré. D'autre part, les anciens utilisateurs de drogue cumulent les stigmates de l'utilisation de la drogue et de la séropositivité ainsi que les difficultés matérielles liées à ces deux pratiques. Ces deux difficultés sont susceptibles d'être liées à une identification plus aisée. Elles créent un biais d'association. Inversement, les célibataires sont moins visibles en raison de moindres conséquences sur leurs familles. Ainsi, différents biais limitent la représentativité statistique des foyers-cas de l'échantillon par rapport à ceux de la province. Les données qualitatives contribuent à documenter ces biais. Le biais lié à la non déclaration de la séropositivité est probablement plus important en milieu rural qu'en milieu urbain.

4.4. Foyers incomplets

Parmi les ménages enquêtés, 16% sont incomplets, comportant des personnes éligibles qui n'ont pas répondu au questionnaire. Le taux de non-réponse est le même au sein des ménages comportant une personne se déclarant séropositive qu'au sein des ménages n'en comportant pas. Il ne varie pas non plus selon le mode de recrutement des ménages.

5. Validité de l'appariement entre foyers-cas et foyers-témoins

Pour étudier la validité de l'appariement entre foyers-cas et foyers-témoins, nous étudions les caractéristiques des cas-foyers et cas-témoins appariés. Cette analyse peut être menée collectivement, en comparant les caractéristiques de l'ensemble des foyers-cas avec celles de l'ensemble des foyers témoins. Elle peut également se faire de façon individuelle, en analysant les distances entre foyers appariés pris deux à deux. Nous distinguons deux types de caractéristiques : les données relatives à l'habitat et l'équipement, sur lesquelles était fondé l'appariement et les caractéristiques familiales telles qu'elles ont été recueillies lors de la passation des questionnaires. Nous nous appuyons dans les analyses ci-dessous sur l'enquête menée en milieu urbain.

5.1. Habitat et biens durables

Foyers comportant une personne se déclarant séropositive et foyers d'en comportant pas ne diffèrent pas quant à leur habitat, notamment leur équipement en électricité (100%), eau courante (84% des ménages), toilettes équipées d'une chasse d'eau (85%), matériaux de construction pour le sol (81% en briques, 15% en ciment), le toit (45% en tuiles, 43% en béton), nombre de chambres (29% en ont une seule, 48% en ont deux et 23% en ont 3 ou plus). Ils ne diffèrent pas non plus quant à leur équipement en biens durables pour l'intérieur de la maison : télévision (95%), radio (49%), téléphone (78%), réfrigérateur (56%), lave-linge (23%) et pompe à eau (32%). Les dépenses par personne consacrées à la nourriture sont similaires entre les deux types de foyers : 60% des foyers consacrent entre 250 000 et 500 000 dôngs mensuels pour la nourriture[4]. Malgré leur manque de moyens, certains foyers comportant une personne se déclarant séropositive ont la contrainte de dépenser davantage pour leur membre se déclarant séropositif en raison de ses problèmes de santé. Pour la cuisine, les deux types de foyers utilisent dans des proportions similaires l'électricité (44%).

Par contre, les foyers comportant une personne se déclarant séropositive utilisent davantage le charbon (79% versus 64% des foyers n'en comportant pas) et moins le gaz (39% versus 56% des foyers n'en comportant pas). Les ménages comportant une personne se déclarant séropositive sont également moins nombreux à posséder un vélo (72% versus 85% pour les ménages n'en comportant pas), une mobylette (55% versus 76%) et une auto (uniquement des ménages n'en comportant pas, 3%).

Ces indicateurs reflètent un niveau de vie moins élevé des foyers comportant une personne se déclarant séropositive, qui ne se reflète cependant pas dans l'habitat mais dans la possession de

[4] Ceci équivaut à 10 à 20 euros.

biens de locomotion et des combustibles. Ce résultat limite la portée de l'appariement. La possession de biens de locomotion et le combustible utilisé pour la cuisine pourraient constituer des indicateurs plus pertinents d'appariement des ménages dans une enquête ultérieure.

Une analyse individuelle des foyers appariés pris deux à deux pourrait permettre une analyse plus fine des différences entre foyers comportant une personne se déclarant séropositive et foyers n'en comportant pas.

5.2. Taille et structure de la famille

Les foyers comportant une personne se déclarant séropositive et les foyers n'en comportant pas comprennent chacun 50% des membres de foyers. Pour les deux groupes, la taille médiane du ménage est de 4 personnes. Cependant, la taille des foyers comportant une personne se déclarant séropositive varie davantage que la taille des foyers n'en comportant pas. Leur distribution est moins concentrée et la variance plus élevée. La tendance est double : les foyers comportant une personne se déclarant séropositive comprennent à la fois des foyers comprenant plus de membres et des foyers comprenant moins de membres. La proportion de ménages de petite taille (3 personnes et moins) y est plus élevée (46% versus 35%) ainsi que la proportion de ménages de taille élevée (5 personnes et plus) (31% versus 20%) (tableau 6).

Tableau 6- Taille du foyer familial (% de foyers) en milieu urbain, province de Quang Ninh

Taille en nombre de personnes	Foyer comportant une personne se déclarant séropositive	Foyer ne comportant pas de personne se déclarant séropositive
1 à 3 personnes	46	35
4 personnes	23	45
5 personnes et plus	31	20
Ensemble	100	100
Effectif de référence	163	163
Différence significative	oui	

Source : enquête FAVIHVIET 2006

La composition familiale en termes de nombre de générations cohabitant au sein du foyer est identique dans les foyers comportant une personne se déclarant séropositive et les foyers n'en comportant pas. La plupart des ménages (61%) sont composés de deux générations, une partie importante (33%) est composée de trois générations. Rares sont les foyers composés d'une seule (6%) ou de 4 générations (1%). Les deux types de ménage ne se distinguent pas non plus du point de vue de l'âge du chef de ménage.

Dans les analyses ultérieures, nous pourrons étudier les différences entre le statut VIH déclaré du ménage et la structure familiale du foyer en référence aux personnes âgées de 15 à 49 ans (groupe conjugal, groupe parental, groupe familial hétérogène, personne vivant seule ou avec une ou des personnes non apparentées).

6. Illustration : La prise en charge des soins de santé

Une autre façon de tester la validité de la méthodologie cas-témoin consiste à étudier l'hypothèse sur laquelle elle repose selon laquelle les liens d'entraide au sein de la famille sont déterminés en partie par le niveau socioéconomique du foyer. Nous nous intéressons en particulier à l'aide apportée en cas de problème de santé. La question sur laquelle nous allons nous concentrer était posée en questionnaire individuel sous la forme suivante : « Ces dernières années, quand vous avez eu un problème de santé, qui a été la principale personne à avoir pris soin de vous ? » pour laquelle la modalité de réponse n'était pas suggérée. Pour cette question, nous prendrons en compte uniquement la population interrogée en milieu urbain dans le cadre de l'enquête FAVIHVIET.

6.1. Les acteurs de la prise en charge

Comme le montrent nos entretiens, les femmes jouent un rôle particulièrement important dans les soins de santé, notamment les mères. Par ailleurs, si le recours aux infrastructures sanitaires ne diffère pas de façon significative entre ménages comportant une personne se déclarant séropositive et ménages n'en comportant pas pour les soins de santé, le support des associations d'aide aux personnes séropositives est significatif. Les entretiens et groupes de discussion permettent de mieux comprendre les limites de la participation des personnes se déclarant séropositives et de leurs proches à ces activités.

Les résultats quantitatifs montrent que les membres de la famille sont très impliqués dans les soins. Parmi les personnes interrogées, peu déclarent être totalement seuls (3%) ou sans problème de santé au cours des dernières années (7%). La quasi-totalité (99%) des personnes qui ont cité au moins une personne (n = 737) a mentionné un membre de sa famille. Quelques répondants ont cité un membre d'une infrastructure sanitaire (11%), des amis, collègues ou voisins (7%) ou encore des membres d'associations (2%). Les répondants qui ont cité au moins un membre de leur famille ont souvent cité plusieurs soignants. Parmi eux, plus de la moitié ont cité deux soignants (53%) et certains en ont cité trois ou plus (11%). Les répondants ont cité surtout leurs conjoints (55%), leurs parents (46%), leurs frères et sœurs (36%) ou encore leurs enfants (34%), leurs beaux-pères et belles-mères (8%) ou leurs cousins (5%). Les répondants qui ont mentionné une seule personne ont surtout cité leur conjoint (41%) ou leurs parents (38%). Les répondants qui ont mentionné deux personnes ont cité surtout leurs conjoints et enfants (40%), leurs parents ainsi que leurs frères et sœurs (32%). Ainsi, on distingue deux grands types de réponse : les conjoints et/ou leurs enfants (conjoints / enfants / conjoints et enfants) d'un côté, les parents et /ou les frères et sœurs (parents / frères et sœurs / parents et frères et sœurs) de l'autre.

A partir de ces résultats, on peut dresser une typologie qui prend en compte le type de soignant. On distingue donc 4 types d'intervenants :

- Le groupe « époux, enfants » qui inclut les conjoints et/ou les enfants (36% des répondants),

- Le groupe « parents, frères et sœurs » qui inclut les parents et/ou les frères et sœurs (30% des répondants),

- Le groupe « membres familiaux hétérogènes » (24% des répondants) qui est soit un mélange du groupe conjugal et du groupe parental, soit des personnes de l'un de ces groupes auxquelles s'ajoutent au moins une autre personne de la famille telle qu'un cousin ou une cousine, un beau-père ou une belle-mère, un oncle ou une tante.

- Le groupe « absence de groupe familial » (7%). Cette catégorie inclut les personnes qui citent uniquement des personnes qui ne font pas partie de leur famille, ce peut être une personne d'une infrastructure sanitaire, un ami, un collègue ou un voisin. Elle inclut également les personnes qui déclarent se soigner elles-mêmes. Ce groupe permet de mettre en évidence les personnes pour lesquelles la famille n'intervient pas dans la prise en charge sanitaire.

Les personnes qui déclarent qu'elles n'ont pas été malades (4%) n'ont pas été retenues dans cette analyse.

6.2. Type de soignant et statut VIH déclaré

Du point de vue des soignants cités, il n'existe pas de différence statistiquement significative (au sens du Chi-deux au seuil de 5%) entre personnes se déclarant séronégatives, qu'elles vivent dans un foyer comportant une personne se déclarant séropositive ou dans un foyer n'en comportant pas. Par contre, le fait de se déclarer séropositif est associé à une différence significative (tableau 7).

Le fait de se déclarer séropositif est associé à un niveau plus élevé de prise en charge sanitaire par le groupe « parents, frères et sœurs » (OR = 3.2 [2.3; 4.6]), un niveau plus élevé de prise en charge sanitaire par le groupe « membres familiaux hétérogènes » (OR = 1.8 [1.2; 2.6]) ainsi qu'une plus grande « absence de groupe familial » (OR = 0.1 [0.0; 0.5]) et une moindre prise en charge par le groupe des « époux, enfants » (OR = 0.2 [0.1; 0.3]). Ainsi, la séropositivité semble associée à une plus grande prise en charge par les parents, les frères et sœurs, les membres de la famille élargie et une moindre prise en charge par les époux ou enfants.

Tableau 7- Type de soignant cité selon le statut VIH déclaré de la personne interrogée

	Affirme être séropositif (ve)	Affirme ne pas être séropositif (ve)	Ensemble
Groupe « époux, enfants »	12	44	37
Groupe « parents, frères et sœurs »	52	25	31
Groupe « membres familiaux hétérogènes »	35	23	25
Groupe « absence de membre de la famille »	1	8	7
Total %	100	100	100
Effectif	170	610	780

Différence significative au seuil de 5% (chi-deux).
Source : enquête FAVIHVIET 2006

Ces résultats doivent être contrôlés par la situation matrimoniale avec laquelle la séropositivité est susceptible d'être associée.

6.3. Caractéristiques associées à la séropositivité déclarée

Les personnes se déclarant séropositives tendent à être plus jeunes que les autres (30.6 ans au lieu de 37.1 ans). Elles forment une population plus masculine (OR = 2.1 [1.5; 3.0]) et plus souvent nées dans la ville de Halong (OR = 2.6 [1.6; 4.2]). Elles sont plus souvent sans revenu (OR = 1.9 [1.3; 2.7]) et hors union (OR = 5.0 [3.3; 7.6]). Elles tendent à cohabiter davantage avec leurs parents (OR = 4.2 [2.8; 6.1]). Par contre, on n'observe pas de différence entre les personnes se déclarant séropositives et les autres concernant le niveau d'instruction, l'activité et le niveau de célibat.

Ce profil socio-démographique des personnes qui se déclarent séropositives explique en partie le résultat précédent : l'importance des « parents, fratries » et « membres familiaux hétérogènes » dans la prise en charge des problèmes de santé tandis que le groupe des « époux, enfants » est davantage cité par les personnes qui se déclarent non séropositives.

Il est donc nécessaire d'examiner les réponses données par les personnes interrogées selon ces différentes caractéristiques. Nous nous intéresserons ici aux indicateurs de vie familiale : la situation matrimoniale et la cohabitation avec les parents. Dans le cadre d'un travail ultérieur, cette analyse pourra être étendue par la suite aux autres caractéristiques mentionnées ci-dessus.

6.4. Effets de la séropositivité déclarée selon la situation matrimoniale

Parmi les personnes en union, le fait de se déclarer séropositif est associé à un niveau plus élevé de prise en charge sanitaire par les « membres familiaux hétérogènes » (OR = 4.6 [2.6; 8.2]) et un niveau moins élevé de prise en charge par le groupe « époux, enfants » (OR = 0.2 [0.1; 0.4]). L'effectif des personnes interrogées n'est pas suffisant pour conclure quant au lien entre la séropositivité et la prise en charge par le groupe « parents, fratrie » ou l'« absence de groupe familial » (tableau 8).

Tableau 8- Récapitulatif des résultats sur l'effet de la séropositivité sur le type de prise en charge selon la situation matrimoniale

	Parents, fratrie	Epoux, enfants	Membres familiaux hétérogènes	Absence de membre de la famille
En union	?	-	+	?
Hors union	+	N	N	-

+ : favorisé par la séropositivité
- : défavorisé par la séropositivité
N : pas d'effet
?: effectif insuffisant
Source : enquête FAVIHVIET 2006

Parmi les personnes hors union (célibataires, divorcées, séparées), le fait de se déclarer séropositif est associé à une plus forte prise en charge par le groupe « parents, fratrie » (OR = 1,8 [1.1; 3.0]) et une moindre « absence de membre de la famille » (OR = 0.6 [0.0; 0.5]). En revanche, la séropositivité déclarée n'est pas associée à une différence statistiquement significative dans la prise en charge par

le groupe « conjoints, enfants » (OR = 0.4 [0.2; 1.1]) ni par le groupe des « membres familiaux hétérogènes » (OR = 1.5 [0.8; 2.9]).

Ainsi l'effet de la séropositivité déclarée sur le type de prise en charge citée diffère selon la situation matrimoniale. Chez les personnes en union, la séropositivité déclarée favorise l'intervention de la famille élargie tandis que chez les personnes hors union, elle favorise le soutien des parents et de la fratrie.

6.5. Effets de la séropositivité déclarée selon la cohabitation avec les parents

Parmi les personnes qui cohabitent avec leurs parents, le fait de se déclarer séropositif est associé à une moindre « absence de membre de la famille » dans les soins (OR = 0.0 [0.0; 0.3]). Par contre, la séropositivité déclarée n'est pas associée de façon statistiquement significative à d'autres formes de prise en charge - par le groupe « époux, enfants » (OR = 0.5 [0.2; 1.1]), par le groupe « parents, fratrie » (OR = 1.5 [1.0; 2.3]) ou par le groupe des « membres familiaux hétérogènes » (OR = 1.6 [1.0; 2.5]) - .

Parmi les personnes qui ne cohabitent pas avec leurs parents, le fait de se déclarer séropositif est associé à une plus grande prise en charge par les « membres familiaux hétérogènes » (OR = 2.2 [1.1; 4.6]) et une moindre prise en charge par le groupe « époux, enfants » (OR = 0.2 [0.1; 0.4]). L'influence de la séropositivité sur la prise en charge par le groupe « parents, fratrie » et le groupe marqué par l'absence de membre de la famille ne peut pas être déterminée en raison de la faiblesse des effectifs de personnes interrogées (tableau 9).

Tableau 9- Récapitulatif des résultats sur l'effet de la séropositivité sur le type de prise en charge selon la cohabitation ou non avec les parents

	Parents, fratrie	Epoux, enfants	Membres familiaux hétérogènes	Absence de membre de la famille
Cohabite	N	N	N	-
Ne cohabite pas	?	-	+	?

+ : favorisé par la séropositivité
- : défavorisé par la séropositivité
N : pas d'effet
?: effectif insuffisant
Source : enquête FAVIHVIET 2006

Ainsi, la séropositivité est associée à une plus grande intervention de la famille dans le cas d'une cohabitation avec les parents, et une plus forte intervention des membres de la famille élargie dans le cas où la personne séropositive ne cohabite pas avec ses parents.

Conclusion

La méthode cas-témoin présente l'inconvénient de ne pas générer un échantillon statistiquement représentatif de la population étudiée. Cet inconvénient est contrebalancé par la disponibilité d'enquêtes nationales représentatives. Au Viêt-Nam, notre étude est complémentaire de l'enquête nationale Indicateurs sida. L'enquête cas-témoin que nous avons menée permet ainsi d'approfondir l'étude sur le VIH/sida dans un contexte de faible prévalence en fournissant un nombre minimum de cas favorisant la représentativité théorique des foyers comportant au moins une personne se déclarant séropositive. Sur le plan de la collecte, elle a facilité le travail en diminuant les risques de stigmatisation à l'égard des foyers interrogés. Enfin, les foyers-témoins fournissent une base de comparaison indispensable dans un environnement où d'une part les données statistiques et démographiques sont rares, difficilement comparables ou peu fiables, d'autre part le contexte est marqué par une évolution rapide des connaissances, attitudes et comportements mesurés.

Plusieurs illustrations de la méthode cas-témoin sont possibles à partir de notre enquête. Certaines sont en cours d'analyse, notamment sur la prévention de la transmission, la stigmatisation et la prise en charge des personnes séropositives. Ainsi, pour la stigmatisation, nous pouvons comparer comment les familles cohabitent selon qu'elles comportent une personne se déclarant séropositive ou non.

L'étude de la prise en charge des problèmes de santé est centrée ici sur les personnes impliquées dans cette prise en charge. Elle montre que dans un contexte de manque de ressources comme c'est le cas du Viêt-Nam, la famille est placée au centre de la prise en charge sanitaire, notamment les parents, frère et sœurs des personnes se déclarant séropositives. Le VIH/sida apparaît comme associé à un affaiblissement de l'aide apportée par les époux, enfants et source d'une mobilisation de la famille étendue. Les entretiens montrent par ailleurs l'importance du rôle de nouveaux acteurs institutionnels tels que les associations et groupes d'aide, qui contribuent à influencer le réseau de prise en charge et à faire évoluer les solidarités familiales.

Les facteurs individuels expliquent en partie l'accent porté sur le groupe parental. Ceci est en contradiction avec les relations habituelles d'entraide entre les enfants adultes et leurs parents [8] [9]. Parmi les personnes en union, la séropositivité déclarée est associée à une moindre prise en charge sanitaire par le groupe époux, enfants. Ce résultat est surprenant car de nombreuses études mentionnent le rôle des conjoints dans la prise en charge des personnes se déclarant séropositives. La séropositivité déclarée tend plutôt à renforcer l'entraide entre les personnes se déclarant séropositives et leur famille élargie.

Cette étude pourrait être complétée par une étude comportant la réalisation de tests VIH afin de mesurer le biais lié à la déclaration de la séropositivité. Une telle étude permettrait d'envisager l'influence de la séropositivité sur la prise en charge sanitaire d'un point de vue complémentaire dont les fondements sociodémographiques restent à préciser.

Bibliographie

[1] Vu M. Q., Nguyen T. H., Go V. F. [2008] « The HIV epidemic in Vietnam : past, present, and opportunities » in *Public health aspects of HIV/AIDS in low and middle income countries*, D.D. Celentano and C. Beyrer eds., Springer Science + Business Media: 458-479.

[2] UNDP, Aus-AIDS. 2005. *Impact of HIV/AIDS on household vulnerability and poverty in Viet Nam.* UNDP-Aus-AIDS supported project, UNDP, Hanoi, August, 72 p.

[3] Unaids, Who, Unicef [2008] *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS. Core data on epidemiology and response*, Geneva, July, 21 p.

[4] Loenzien M. de [2009] "Family: the cornerstone of the current fight against HIV/AIDS epidemic in Vietnam" in *Reconfiguring Families and Gender in Transitional Vietnam*, Danièle Bélanger and Magali Barbieri, co-editors, Contemporary Issues in Asia and the Pacific, An East-West Center book series published by Stanford University Press, March: 97-132.

[5] Vietnam commission for Family, Population and Children; Ministry of Health, Population Reference Bureau [2005] *HIV/AIDS in Vietnam. The current situation, the national response, the emerging challenges*, Hanoi, 2006, 55 p.

[6] General Statistical Office; 2001. *Population and housing census Viet Nam 1999. Completed census results*, Nhà xuât ban thong kê, Hanoi, 646 p.

[7] General Statistical Office; National Institute of Hygiene and Epidemiology ; ORC Macro; 2006. *Vietnam Population and AIDS indicator survey 2005.* USAID, CDC, GSO, NIHE, Hanoi, 94 p. + appendices.

[8] Barbieri, Magali; 2008. "Doi Moi and the Elderly: Intergenerational Support under the Strain of Reforms" in *Reconfiguring Families and Gender in Transitional Vietnam*, Danièle Bélanger and Magali Barbieri, co-editors, Contemporary Issues in Asia and the Pacific, An East-West Center book series published by Stanford University Press, to be published.

[9] Knodel John, Friedman Jed, Truong Si Anh, Bui The Cuong. 2000. « Intergenerational Exchanges in Vietnam: Family Size, Sex Composition, and the Location of Children" in *Population Studies* 54(1): 89-104.

Loenzien Myriam de, Luu Bich Ngoc (2009)

Ap dung phuong phap "truong hop-dôi chung" dê nghiên cuu vê vai tro cua gia dinh trong cham soc cho nguoi nhiêm HIV/AIDS o Viêt Nam

Tap Chi Khoa Hoc Xa Hôi = Revue des Sciences Sociales, 7 (131), 33-52