

# NHU CẦU CUNG CẤP DỊCH VỤ CÔNG TÁC XÃ HỘI TẠI BỆNH VIỆN NHI THÁI BÌNH CỦA NGƯỜI NHÀ VÀ BỆNH NHÂN NHI MẮC THALASSEMIA SAU COVID-19

**TS. Đặng Quang Trung**

Trường Đại học Lao động - Xã hội

trungulsa@gmail.com

**CN. Đỗ Thị Hà My**

Phòng Công tác xã hội, Bệnh viện Nhi Thái Bình

dothihamy95@gmail.com

**ThS. Đỗ Thị Ngọc Bích**

Trường Đại học Lao động - Xã hội

bichctxh@gmail.com

**Tóm tắt:** Trong bối cảnh hiện nay, công tác xã hội trong bệnh viện có vai trò quan trọng trong việc tạo dựng mối quan hệ hài hòa giữa tinh thần và thể chất của người bệnh, giữa người bệnh và người thân, giữa người bệnh với những người xung quanh và với nhân viên y tế. Trên thực tế, mặc dù dịch bệnh Covid-19 đã thoái lui, tuy nhiên hậu quả của biến cố này đã ảnh hưởng không nhỏ đến việc triển khai các hoạt động công tác xã hội nói chung và các hoạt động công tác xã hội bệnh viện nói riêng. Bệnh nhân nhi mắc Thalassemia và bệnh nhân nhi mắc các bệnh mãn tính nói chung có chế độ ăn uống riêng biệt, kế hoạch điều trị và dùng thuốc lâu dài. Thời gian trong và sau khi dịch bệnh Covid-19, có rất nhiều bệnh nhân đã tự ý dừng thuốc, hay ăn uống các loại thực phẩm kiêng kỵ vì nhiều mục đích khác nhau là nguyên nhân làm tăng nguy cơ tái phát các bệnh mãn tính. Bài viết nghiên cứu nhu cầu cung cấp các dịch vụ công tác xã hội tại bệnh viện cho người nhà và bệnh nhân nhi mắc Thalassemia phục hồi sau thời điểm dịch bệnh Covid-19 để đảm bảo an toàn và nâng cao hiệu quả điều trị bệnh cho người bệnh và người nhà bệnh nhân.

**Từ khóa:** Dịch vụ công tác xã hội, công tác xã hội trong bệnh viện, bệnh nhân nhi Thalassemia.

## NEEDS OF THALASSEMIA PEDIATRIC PATIENTS FOR PROVIDING SOCIAL WORK SERVICES AT THAI BINH CHILDREN'S HOSPITAL AFTER COVID-19

**Abstract:** In the current context, hospital social work plays an important role in creating a harmonious relationship between the mind and body of the patients, between the patients and their relatives, between the patients and people around and with medical staff. Although the Covid-19 epidemic has regressed, the consequences of this epidemic have affected the implementation of social work activities in general and hospital social work activities in particular. Pediatric patients with Thalassemia and pediatric patients with chronic diseases generally have separate diets, treatment plans, and long-term medication. During and after the Covid-19 epidemic, there were many patients and their family members who stopped the medication on their own or ate and drank taboo foods just

*for their different purposes that cause an increase in the risk of recurrence of chronic diseases. The article studies the need of Thalassemia pediatric patients recovering after the Covid-19 epidemic for providing social work services in hospitals to ensure safety and improve treatment effectiveness for patients and their families.*

**Keywords:** Social work services, social work in hospitals, Thalassemia pediatric patients.

**Mã bài báo:** JHS - 132

**Ngày nhận bài sửa:** 14/7/2023

**Ngày nhận bài:** 18/6/2023

**Ngày duyệt đăng:** 20/7/2023

**Ngày nhận phản biện:** 30/6/2023

## 1. Giới thiệu

Thalassemia (Thal) là bệnh thiếu máu tán huyết di truyền hay thiếu máu tán huyết bẩm sinh. Biểu hiện chính của bệnh là thiếu máu. Thalassemia không phải là bệnh lây nhiễm như các bệnh lao, viêm gan..., mà là bệnh di truyền do người bệnh nhận cả hai gen bệnh của bố và mẹ. Bệnh Thalassemia là một bệnh mãn tính, sẽ để lại các hậu quả nặng nề nếu không được điều trị kịp thời. Bệnh Thalassemia đến nay vẫn chưa được điều trị khỏi tận gốc, các phương pháp sửa chữa gen lỗi, ghép tủy hay truyền tế bào gốc máu cuống rốn có kết quả tốt nhưng chưa thể thực hiện đại trà. Do vậy, điều trị truyền máu, thải sắt, chế độ ăn hợp lý vẫn là những điều trị đầu tay để nâng cao chất lượng cuộc sống, hạn chế biến chứng do bệnh gây ra. Đây là căn bệnh mang theo suốt đời nên cần có sự quan tâm của xã hội và sự tuân thủ điều trị của bệnh nhân và gia đình bệnh nhân.

Đại dịch Covid-19 tác động đến mọi mặt sức khỏe, đời sống, kinh tế xã hội. Virus SARS-CoV-2 tác động đa cơ quan, bao gồm hệ thần kinh trung ương. Đại dịch gây ra những căng thẳng tâm lý cho cả bệnh nhân, người nhà, nhân viên y tế và mọi người dân nói chung. Các rối loạn tâm thần liên quan đến đại dịch Covid-19 thường gặp, tác động trên nhiều đối tượng, cần nhận được sự quan tâm đúng mức. Bệnh nhân nhi mắc Thalassemia có chế độ ăn uống riêng biệt, kế hoạch điều trị và dùng thuốc lâu dài. Thời gian trong và sau khi dịch bệnh Covid-19, có rất nhiều bệnh nhân và người nhà bệnh nhân vì sợ dịch bệnh hoặc vì một số biến cố gia đình do ảnh hưởng của dịch bệnh Covid-19 mà tự ý dừng thuốc, hay ăn uống các loại thực phẩm kiêng kỵ chỉ vì mục đích ngăn ngừa bệnh, cải thiện khả năng miễn dịch cũng là nguyên nhân làm tăng nguy cơ tái phát các bệnh mãn tính.

## 2. Cơ sở lý luận và tổng quan nghiên cứu

### 2.1. Một số khái niệm

- Bệnh nhân nhi mắc Thalassemia: Nhi khoa là một ngành của Y học chịu trách nhiệm chăm sóc sức khỏe cho trẻ em từ lúc mới sinh cho đến 14-21 tuổi, tùy thuộc vào mỗi Quốc gia. Ở Việt Nam, Nhi khoa chăm sóc sức khỏe cho trẻ em từ sơ sinh đến dưới 15 tuổi. Thalassemia (Thal) là bệnh thiếu máu tán huyết di truyền hay thiếu máu tán huyết bẩm sinh. Biểu hiện chính của bệnh là thiếu máu. Thalassemia không phải là bệnh lây nhiễm như các bệnh lao, viêm gan..., mà là bệnh di truyền do người bệnh nhận cả hai gen bệnh của bố và mẹ. Bệnh Thalassemia đến nay vẫn chưa được điều trị khỏi tận gốc, các phương pháp sửa chữa gen lỗi, ghép tủy hay truyền tế bào gốc máu cuống rốn có kết quả tốt nhưng chưa thể thực hiện đại trà. Đây là căn bệnh mang theo suốt đời. Do vậy, điều trị truyền máu, thải sắt, chế độ ăn hợp lý vẫn là những điều trị đầu tay để nâng cao chất lượng cuộc sống, hạn chế biến chứng do bệnh gây ra.

- Nhân viên công tác xã hội (CTXH): Đó là những người được đào tạo một cách chuyên nghiệp về công tác xã hội có bằng cấp chuyên môn. Đó là những cán bộ, những chuyên gia có khả năng phân tích các vấn đề xã hội, biết tổ chức, vận động, giáo dục, biết cách thúc đẩy hành động nhằm mục đích tối ưu hóa thực hiện vai trò chủ thể của con người trong mọi lĩnh vực của cuộc sống xã hội, góp phần tích cực vào quá trình cải thiện tăng cường chất lượng của cá nhân, nhóm và cộng đồng xã hội.

- Dịch vụ công tác xã hội: là hoạt động chuyên nghiệp CTXH, cung cấp các hoạt động hỗ trợ về tinh thần hay vật chất cho những người có hoàn cảnh khó khăn như người nghèo, người khuyết tật, trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt, người già... hoặc những người có nhu cầu hỗ trợ về mặt tâm lý xã hội, trợ giúp pháp lý nhằm giảm thiểu những rào cản, những bất công và đảm bảo bình đẳng trong xã hội (Phương, 2012).

Như vậy, đối tượng của dịch vụ CTXH không chỉ là những đối tượng yếu thế trong xã hội, mà tất cả những người có nhu cầu cần hỗ trợ về mặt tâm lý xã hội và những dịch vụ xã hội khác liên quan đến chính sách an sinh xã hội. Dịch vụ CTXH thể hiện việc tác động, can thiệp tới một hoặc một số đối tượng một cách khoa học, mang tính chuyên nghiệp. Nhiệm vụ quan trọng của nhân viên CTXH là triển khai những chương trình và cung cấp các dịch vụ tới các nhóm đối tượng của CTXH.

- Dịch vụ công tác xã hội cho bệnh nhân:

Dịch vụ hỗ trợ tiếp cận y tế, chăm sóc sức khỏe là hoạt động giúp cho bệnh nhân nhi và gia đình bệnh nhân tiếp cận được các dịch vụ y tế sẵn có tại địa phương, đặc biệt là các dịch vụ công, giúp cho gia đình thuận tiện hơn trong việc tiếp cận các hoạt động y tế, hỗ trợ một phần kinh phí giúp họ bớt đi gánh nặng về mặt kinh tế.

+ Giới thiệu người bệnh đến các cơ sở y tế, kết nối hỗ trợ bảo hiểm y tế, hỗ trợ thực hiện các thủ tục khám và điều trị tại các cơ sở y tế, hỗ trợ phục hồi chức năng tại gia đình, tại cơ sở trợ giúp xã hội.

+ Giúp người bệnh phục hồi, duy trì, và làm thăng tiến năng lực bằng cách huy động nội lực của người bệnh, nâng cao khả năng ứng phó, giảm bớt các cách ứng xử, hành động tiêu cực, kết nối họ với tài nguyên, làm giảm căng thẳng môi trường, giáo dục về tâm lý xã hội để tăng chất lượng cuộc sống của bản thân.

## 2.2. Tổng quan nghiên cứu

Bệnh tan máu bẩm sinh (Thalassemia) được thế giới phát hiện và nghiên cứu từ năm 1925. Tại Việt Nam, bệnh được các nhà khoa học nghiên cứu từ năm 1960. Bệnh tan máu bẩm sinh (TMBS) là do tan máu di truyền.

Tại Việt Nam, thời gian qua, song song với tăng trưởng kinh tế, Đảng và Nhà nước luôn quan tâm tới công tác giảm nghèo, hỗ trợ các đối tượng yếu thế như người già, người khuyết tật, trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt, người nghèo và các đối tượng xã hội khác.

Công trình “*Tổng quan Thalassemia, thực trạng, nguy cơ và giải pháp, kiểm soát bệnh Thalassemia ở Việt Nam*” đã đề cập thực trạng tình hình mang gen Thalassemia và nguy cơ sinh ra con bị bệnh ở một số lớn các dân tộc của Việt Nam dựa trên kết quả của một đề tài nghiên cứu khoa học, bài bản, công phu về tình hình dịch tễ của Thalassemia ở Việt Nam từ đó đề xuất các giải pháp để giảm nhanh việc sinh ra trẻ bị bệnh và giảm dần sự lan truyền gen bệnh trong cộng đồng. (Hà & nnk, 2010)

Công trình: “*Một số kết quả bước đầu từ mô hình kiểm soát Thalassemia tại huyện Chiêm Hóa, Tuyên Quang*” đã đề cập đến nhận thức của cộng đồng về phòng bệnh được cải thiện đáng kể, đã có nhiều cặp đôi tham gia tư vấn, sàng lọc trước kết hôn, nhiều phụ nữ có thai đã được tư vấn chẩn đoán trước sinh. Trung tâm Y tế huyện Chiêm Hóa đã thực hiện điều trị bệnh nhân Thalassemia ngay tại huyện. (Đạo & nnk, 2021),

Công trình: “*Khảo sát tình hình mang Gen bệnh Thalassemia và bệnh huyết sắc tố ở 6 dân tộc thiểu số thuộc khu vực Đông bắc bộ*” đề cập đến nội dung: Các vùng miền núi là nơi tập trung chủ yếu của các dân tộc thiểu số với xu hướng kết hôn gần, kết hôn trong cùng một dân tộc nên có tỷ lệ bị bệnh và mang gen cao hơn các vùng khác. (Khánh & nnk, 2021).

Nghiên cứu: “*A study of the prevalence of thalassemia and its correlation with liver function test in different age and sex group in the Chittagong district of Bangladesh*” đã xác định tỷ lệ mắc bệnh Beta-Thalassemia trong quần thể thanh thiếu niên của chúng ta và xem xét các yếu tố rủi ro có thể dễ dàng xác định một nhóm bệnh nhân vị thành niên có nguy cơ cao nhất phát triển bệnh Beta-Thalassemia. Qua nghiên cứu cho thấy, bệnh nhân Thalassemia khi càng lớn tuổi, bệnh càng tiến triển nặng và có nhiều biến chứng. (Bhuiyan, 2012)

Nói tóm lại, các nghiên cứu đều có ý nghĩa quan trọng đối với bài nghiên cứu này. Tuy nhiên, các nghiên cứu đang hướng đến khía cạnh y học và can thiệp y học và chưa có một nghiên cứu đánh giá về tác động của biến cố dịch bệnh và tác động của các hoạt động công tác xã hội đến các nhu cầu của bệnh nhân nói chung và bệnh nhân nhi nói riêng mắc Thalassemia. Nghiên cứu này sẽ bổ sung thêm cái nhìn đa chiều hơn về hoạt động công tác xã hội trong hỗ trợ đối tượng yếu thế, đặc biệt là với bệnh nhân nhi mắc Thalassemia sau biến cố đại dịch Covid-19.

## 3. Phương pháp nghiên cứu

Bài viết sử dụng phương pháp nghiên cứu phân tích tài liệu liên quan đến các hoạt động cung cấp dịch vụ CTXH hỗ trợ cho bệnh nhân nhi mắc Thalassemia. Ngoài ra, bài viết đã sử dụng số liệu từ việc điều tra bằng bảng hỏi thu thập thông tin liên quan đến các nội dung gồm: đánh giá thực trạng các nhu cầu của bệnh nhân mắc Thalassemia và gia đình của bệnh nhân. Nhóm tác giả đã chọn ra 30 bệnh nhân nhi mắc Thalassemia đang điều trị tại khoa Máu thận - Tiết niệu thần kinh, cơ xương khớp tại Bệnh viện Nhi Thái Bình. Mỗi bệnh nhân chọn 1 người chăm sóc bệnh

nhân (bố, mẹ hoặc ông, bà...) trả lời phiếu hỏi, đánh giá thu thập thông tin. Số liệu thu thập được tổng hợp và xử lý trên phần mềm Excel.

Nghiên cứu còn thông qua việc thực hiện phỏng vấn sâu với 5 người nhà bệnh nhân nhi mắc Thalassemia đang điều trị tại Bệnh viện Nhi Thái Bình để đánh giá nhu cầu của họ cũng như tìm ra các rào cản việc đáp ứng các nhu cầu cung cấp các dịch vụ công tác xã hội tại bệnh viện.

#### 4. Kết quả nghiên cứu

##### 4.1. Đôi nét về địa bàn nghiên cứu

Bệnh viện Nhi Thái Bình tiền thân là khoa Nhi của Bệnh viện Đa khoa tỉnh. Đến nay, bệnh viện có 29 khoa/phòng, với 120 bác sĩ; 218 cử nhân, kỹ thuật viên, điều dưỡng; 27 dược sĩ và 108 chuyên môn khác chiếm 21%. Cán bộ, bác sĩ, nhân viên của bệnh viện vững chuyên môn, tận tụy tâm huyết với nghề, có tinh thần trách nhiệm cao. Trang thiết bị tiên tiến được đưa vào sử dụng mang lại hiệu quả trong chẩn đoán, điều trị, nâng cao chất lượng khám chữa bệnh. Ngày 22 tháng 12 năm 2016, phòng Công tác xã hội Bệnh viện Nhi Thái Bình được thành lập theo Quyết định số 1285/QĐ-SYT ngày 16 tháng 11 năm 2016 của Giám đốc Sở Y tế Thái Bình gồm 3 tổ với 3 nhiệm vụ chính: Tổ chăm sóc khách hàng, Tổ truyền thông, Tổ Từ thiện. Tại bệnh viện, nhân viên có vai trò quan trọng trong việc nâng cao chất lượng khám chữa bệnh. Nhân viên CTXH có nhiệm vụ hỗ trợ các nhóm đối tượng khắc phục những khó khăn về xã hội để đạt được hiệu quả chăm sóc sức khỏe tốt nhất, là cầu nối

để giải quyết các mâu thuẫn giữa bệnh nhân và nhân viên y tế, giữa bệnh nhân và bệnh nhân, bệnh nhân và người nhà bệnh nhân. Bảo vệ quyền được chăm sóc sức khỏe của bệnh nhân thông qua việc tư vấn các vấn đề xã hội có liên quan cho bệnh nhân và gia đình của họ trong quá trình điều trị; tìm kiếm các dịch vụ hỗ trợ trên cơ sở tìm hiểu và phân tích các yếu tố xã hội có ảnh hưởng đến sức khỏe của bệnh nhân; kết nối các dịch vụ hỗ trợ cho từng bệnh nhân; nghiên cứu cung cấp bằng chứng từ thực tế hoạt động để đề xuất chính sách; hỗ trợ giải tỏa tâm lý cho bệnh nhân, người nhà và nhân viên y tế...

Nhân viên CTXH cũng có thể tham mưu về kế hoạch xuất viện của bệnh nhân và theo dõi bệnh nhân sau khi ra viện. Chăm sóc sức khỏe tại gia đình và cộng đồng như: truyền thông, giáo dục sức khỏe, giúp các nhóm đặc thù phục hồi, phát triển thể chất và tinh thần... Ngoài ra, sau khi điều trị bệnh, nhân viên CTXH còn giúp bệnh nhân hồi phục và tái hòa nhập.

##### 4.2. Đặc điểm chung của đối tượng nghiên cứu

Đối tượng nghiên cứu của đề tài là bệnh nhân nhi mắc Thalassemia đang điều trị tại Bệnh viện Nhi Thái Bình. Tuy nhiên, do đối tượng nghiên cứu có những trẻ từ 0-12 tuổi chưa thể cung cấp hết các thông tin nghiên cứu, nên việc khai thác chính xác những thông tin của bệnh nhân chủ yếu đều thông qua sự cung cấp của người nhà bệnh nhân, người giám hộ hoặc người chăm sóc trực tiếp.

Bài nghiên cứu đề cập đến các thông tin chung của người bệnh. Cụ thể là ở Bảng 1:

**Bảng 1.** Khảo sát về thông tin chung của người bệnh

| Thông tin chung                    |            | Tần số (n) | Tỷ lệ (%) |
|------------------------------------|------------|------------|-----------|
| <b>Nhóm tuổi</b>                   | 0-6 tuổi   | 5          | 16        |
|                                    | 6-10 tuổi  | 15         | 50        |
|                                    | 12-16 tuổi | 10         | 30        |
| <b>Mức độ bệnh</b>                 | Nặng       | 5          | 16        |
|                                    | Trung bình | 17         | 56        |
|                                    | Nhẹ        | 8          | 26        |
| <b>Nơi ở</b>                       | Thành phố  | 1          | 0.3       |
|                                    | Huyện khác | 29         | 96        |
| <b>Bảo hiểm y tế</b>               | Có         | 30         | 100       |
|                                    | Không      | 0          | 0         |
| <b>Mức độ chi trả của bảo hiểm</b> | Không      | 0          | 0         |
|                                    | 80%        | 25         | 83        |
|                                    | 100%       | 5          | 16        |

Nguồn Báo cáo tổng kết phòng Công tác xã hội, Bệnh Viện Nhi Thái Bình năm 2022

Dựa vào kết quả nghiên cứu cho thấy, đối tượng yếu thế là bệnh nhân nhi mắc Thalassemia đang điều trị tại Bệnh viện Nhi Thái Bình chủ yếu là các bệnh nhi có độ tuổi từ 6 - 16 tuổi chiếm 25/30 số lượng bệnh nhân tại thời điểm nghiên cứu. Với tình trạng bệnh chủ yếu là mức độ trung bình và nhẹ. Các bệnh nhân nhi mắc Thalassemia chủ yếu là các gia đình có con em ở khu vực nông thôn chiếm 96%. Với đặc thù là bệnh nhân nhi và các quy định về chuyển tuyến bảo hiểm y tế nên 100% bệnh nhân nhi điều trị tại bệnh viện đều được hưởng bảo hiểm

y tế, song có 16% bệnh nhân dưới 6 tuổi được hưởng mức 100% còn lại 83% bệnh nhân được hưởng mức 80% bảo hiểm y tế chi trả.

Ngoài việc nghiên cứu về nhóm đối tượng là các bệnh nhân nhi mắc Thalassemia, nhóm tác giả còn nghiên cứu khảo sát về thông tin chung của người nhà người bệnh, các yếu tố ảnh hưởng đến quá trình điều trị tại bệnh viện vì đặc thù của đối tượng nghiên cứu đề tài là những bệnh nhân nhi mắc Thalassemia với độ tuổi từ 0-16 tuổi, còn phụ thuộc chủ yếu vào người giám hộ, người chăm sóc trực tiếp như: bố mẹ, ông bà...

**Bảng 2.** Khảo sát về thông tin chung người nhà người bệnh

| Thông tin chung                                                                                                         |                                                                 | Tần số (n) | Tỷ lệ (%) |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|------------|-----------|
| Nghề nghiệp                                                                                                             | Làm công ăn lương                                               | 24         | 80        |
|                                                                                                                         | Chủ cơ sở sản xuất                                              | 0          | 0         |
|                                                                                                                         | Tự do                                                           | 5          | 16        |
|                                                                                                                         | Ở nhà                                                           | 1          | 4         |
|                                                                                                                         | Khác                                                            | 0          | 0         |
| Mức thu nhập hàng tháng                                                                                                 | Dưới 3 triệu                                                    | 2          | 6         |
|                                                                                                                         | 3-5 triệu                                                       | 15         | 50        |
|                                                                                                                         | 5-10 triệu                                                      | 9          | 30        |
|                                                                                                                         | Trên 10 triệu                                                   | 4          | 14        |
| Sau dịch bệnh Covid-19, khó khăn vẫn tồn tại của gia đình người nhà bệnh nhân với bệnh nhân đang điều trị tại bệnh viện | Thu nhập thấp, kinh tế gia đình khó khăn                        | 25         | 83        |
|                                                                                                                         | Không đủ thời gian chăm sóc người bệnh                          | 21         | 70        |
|                                                                                                                         | Chế độ chăm sóc người bệnh                                      | 19         | 63        |
|                                                                                                                         | Sinh hoạt phí trong thời gian người bệnh điều trị tại bệnh viện | 28         | 93        |

*Nguồn: Kết quả khảo sát năm 2022 của nhóm tác giả*

Nhóm đối tượng tham gia nghiên cứu gồm cả người nhà người bệnh, là người chăm sóc trực tiếp cho bệnh nhân nhi. Phần lớn trước trong và sau biến cố của đại dịch Covid-19, khó khăn càng thêm khó khăn. Đánh giá sơ qua số liệu khảo sát, gia đình các bệnh nhân có con em mắc Thalassemia thường kéo theo kinh tế khó khăn. Khi con em mình mắc căn bệnh mãn tính, cần điều trị kéo dài và liên tục, phải tái khám thường xuyên, truyền máu định kỳ gây ảnh hưởng đến kinh tế của gia đình. Vì trong quá trình điều trị dù được hưởng bảo hiểm y tế 100% hay 80% vẫn còn phải chi trả những chi phí nằm ngoài bảo hiểm chi trả, các phí sinh hoạt trong quá trình điều trị tại bệnh viện (93%). Với mức thu nhập bình quân của các gia đình có con em mắc Thalassemia trên 10 triệu/tháng tỉ lệ khá thấp (14%) việc chi trả và duy trì

các hoạt động định kỳ cho việc khám chữa bệnh của con em mình có thể sẽ gây khó khăn, nhất là trong và sau thời điểm dịch bệnh Covid-19. Các thành phần tham gia kinh tế trong gia đình cũng phải gác lại công việc để chăm sóc con em trong quá trình điều trị tại bệnh viện; Thời gian chăm sóc ít hơn do Covid-19 ảnh hưởng đến kinh tế của gia đình và kinh tế của gia đình ảnh hưởng đến việc chăm sóc con em, chi phí chi trả cho con em trong quá trình điều trị bệnh.

*"Trước Covid-19, hai vợ chồng em là công nhân may tại một Công ty sản xuất dây dẫn điện của Nhật Bản tại Thái Bình. Sau đó, do ảnh hưởng của đại dịch Covid-19 kéo theo sự cắt giảm nhân lực, công ty khó khăn, chồng em vẫn duy trì công việc ở công ty và là trụ cột kinh tế chính của gia đình. Em phải nghỉ việc để ở nhà làm một vài công việc vặt. Khi hai vợ chồng cùng làm công ăn*

lượng thì còn có tiền để đưa con lên tuyến tỉnh để truyền máu và làm thêm các xét nghiệm theo dõi các chỉ số thường xuyên. Còn hiện tại thì kinh tế nhà em cũng chỉ đủ để duy trì sinh hoạt hàng ngày. Việc cho con lên tuyến tỉnh để truyền máu định kỳ hàng tháng mỗi lần đi nhà em lại phải tính toán chi tiêu vay mượn mọi nơi. Vì có được hưởng bảo hiểm y tế thì vẫn cần tiền sinh hoạt phí trên bệnh viện. Giờ con lên bệnh viện là phải một người theo con chăm sóc con nữa nên chi phí sinh hoạt trong bệnh viện là 2 người. Thời gian cho công việc bị gián đoạn, kinh tế khó khăn nhưng vẫn phải cùng con chiến đấu thôi.” (phỏng vấn sâu, người nhà người bệnh Lê Trung V, 4 tuổi)

### 4.3. Đánh giá nhu cầu của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân mắc *Thalassemia*

4.3.1. Nhu cầu của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân mắc *Thalassemia* về cung cấp dịch vụ chỉ dẫn, tư vấn thông tin chung về khám chữa bệnh

Để nghiên cứu về các nhu cầu của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân trong quá trình điều trị tại bệnh viện, nhóm tác giả đã khảo sát về nhu cầu của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân mắc *Thalassemia* về cung cấp dịch vụ chỉ dẫn, tư vấn thông tin chung về khám chữa bệnh. Đây là hoạt động chủ yếu của dịch vụ CTXH trong bệnh viện.

**Bảng 3.** Kết quả khảo sát về nhu cầu của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân mắc *Thalassemia* về cung cấp dịch vụ chỉ dẫn, tư vấn thông tin chung về khám chữa bệnh

| Nhu cầu của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân về cung cấp dịch vụ chỉ dẫn, tư vấn thông tin chung về khám chữa bệnh | Mức độ (%) |             |                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------------|
|                                                                                                                    | Cần thiết  | Bình thường | Không cần thiết |
| Hỗ trợ thủ tục chuyển cơ sở điều trị/ xuất viện                                                                    | 96         | 0           | 4               |
| Tư vấn trợ cấp xã hội cho người bệnh có hoàn cảnh khó khăn                                                         | 96         | 0           | 4               |
| Tư vấn về chính sách bảo hiểm y tế                                                                                 | 96         | 0           | 4               |
| Tư vấn về chi phí điều trị                                                                                         | 96         | 0           | 4               |
| Hướng dẫn, hỗ trợ thủ tục, quy trình khám bệnh                                                                     | 96         | 0           | 4               |

Nguồn: Kết quả khảo sát năm 2022 của nhóm tác giả

Hầu hết các bệnh nhân và người nhà bệnh nhân đang điều trị tại bệnh viện đều có nhu cầu cung cấp dịch vụ chỉ dẫn, tư vấn thông tin chung về khám chữa bệnh. Đây cũng là con số đánh giá chung cho nhu cầu của dịch vụ dịch vụ chỉ dẫn, tư vấn thông tin chung về khám chữa bệnh của tất cả các bệnh nhân nhi mãn tính tại bệnh viện. Tuy nhiên, vẫn còn tồn tại một số ít bệnh nhân cho rằng dịch vụ này là không cần thiết.

4.3.2. Nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc *Thalassemia* về truyền thông nâng cao nhận thức

Các dịch vụ CTXH về truyền thông nâng cao nhận thức cho bệnh nhân và người nhà bệnh nhân cũng mang lại hiệu quả cao trong việc tiếp cận người bệnh trong quá trình điều trị tại bệnh viện, đặc biệt là với các bệnh nhân điều trị bệnh mãn tính.

**Bảng 4.** Kết quả khảo sát nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc *Thalassemia* về truyền thông nâng cao nhận thức

| Nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc <i>Thalassemia</i> về truyền thông nâng cao nhận thức | Mức độ (%) |             |                 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------------|
|                                                                                              | Cần thiết  | Bình thường | Không cần thiết |
| Các quy định về khám chữa bệnh của bệnh viện                                                 | 30         | 15          | 65              |
| Các nội dung về chủ động phòng bệnh (đang khám và điều trị)                                  | 93         | 1           | 6               |
| Chế độ dinh dưỡng, cách chăm sóc người bệnh cơ bản tại nhà                                   | 100        | 0           | 0               |
| Nhân lịch tái khám                                                                           | 100        | 0           | 0               |

Nguồn: Kết quả khảo sát năm 2022 của nhóm tác giả

Kết quả nghiên cứu cho thấy nhu cầu về truyền thông nhận thức các chế độ dinh dưỡng, cách chăm sóc tại nhà dành cho người bệnh và nhắc lịch tái khám nhu cầu khá cao. Thời điểm bùng nổ của dịch bệnh Covid-19 và những tồn tại của dịch bệnh vẫn là nỗi lo đặc biệt của các bệnh nhân mãn tính. Ảnh hưởng của dịch bệnh có thể tác động ngoại cảnh đến những sự cố, nguyên nhân trở nặng các bệnh mãn tính, nhất là trên thể trạng của bệnh nhân Thalassemia. Việc điều trị truyền máu, thải sắt, chế độ ăn hợp lý vẫn là những điều trị đầu tay để nâng cao chất lượng cuộc sống, hạn chế biến chứng do bệnh gây ra. Đây là căn bệnh mang theo suốt đời nên cần có sự quan tâm của xã hội và sự tuân thủ điều trị của bệnh nhân và gia đình bệnh nhân. Vì thế, bệnh nhân và người nhà bệnh nhân cần được

truyền thông những vấn đề cơ bản nhất của căn bệnh con em mình mắc phải, cách duy trì các chế độ dinh dưỡng, cách chăm sóc cơ bản trong thời điểm dịch bệnh để tránh được những biến chứng do bệnh gây ra. Nhu cầu nhận tin hện lịch tái khám cũng tương tự như vậy. Vì thế, hai nhu cầu này đều được đánh giá cao là cần thiết.

#### 4.3.3. Nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc Thalassemia về kết nối nguồn lực và hỗ trợ từ thiện

Đối với các bệnh nhân mắc bệnh mãn tính, đối tượng lại là bệnh nhân nhi nên phần lớn còn phụ thuộc vào kinh tế của gia đình trong việc khám chữa bệnh. Vì vậy, nhóm tác giả đã khảo sát nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc Thalassemia về kết nối nguồn lực và hỗ trợ từ thiện để đánh giá được mức độ mà đối tượng cần hỗ trợ về dịch vụ CTXH này.

**Bảng 5.** Kết quả khảo sát nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc Thalassemia về kết nối nguồn lực và hỗ trợ từ thiện

| Nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc Thalassemia về kết nối nguồn lực và hỗ trợ từ thiện | Mức độ (%) |             |                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------------|
|                                                                                            | Cần thiết  | Bình thường | Không cần thiết |
| Hỗ trợ tiền mặt thanh toán 1 phần chi phí điều trị                                         | 60         | 40          | 0               |
| Hỗ trợ tiền mặt chi dùng cho sinh hoạt phí                                                 | 80         | 20          | 0               |
| Tặng đồ dùng cá nhân                                                                       | 40         | 60          | 0               |
| Cung cấp bữa ăn miễn phí                                                                   | 80         | 20          | 0               |
| Hỗ trợ chỗ ở lưu trú cho người nhà trong thời gian chăm sóc                                | 96         | 4           | 0               |

*Nguồn: Kết quả khảo sát năm 2022 của nhóm tác giả*

Về các dịch vụ kết nối nguồn lực và hỗ trợ từ thiện. Hầu như các bệnh nhân và người nhà bệnh nhân có con em mắc bệnh mãn tính đều cho rằng rất cần thiết. Sau biến Covid-19 kéo theo tình hình kinh tế mỗi gia đình đều khó khăn. Việc đảm bảo đủ khả năng duy trì về vật chất, tinh thần cho bệnh nhân và người nhà bệnh nhân trong quá trình điều trị tại bệnh viện là rất cần thiết. Nhu cầu về hỗ trợ tiền mặt để thanh toán một phần chi phí điều trị, chi trả cho sinh hoạt phí, cung cấp các suất ăn miễn phí và hỗ trợ chỗ lưu trú cho người nhà bệnh nhân chiếm tỉ lệ cao. Do tình trạng bệnh của bệnh nhân mắc Thalassemia phải đảm bảo duy trì việc truyền máu thải sắt định kỳ nên khoản chi tiêu để đảm bảo hàng tháng cho cả gia đình lẫn chi tiêu khi sinh hoạt phát sinh tại bệnh viện là rất cần thiết. Vì thế, với

nhu cầu được hỗ trợ sẽ giúp người nhà bệnh nhân giảm bớt gánh nặng về chi phí, hỗ trợ tinh thần và cũng là nguồn động viên chính cho bản thân bệnh nhân. Người bệnh và người nhà bệnh nhân duy trì được chế độ sinh hoạt và hạn chế các biến chứng của bệnh gây ra.

*“Bảo hiểm y tế cháu được hưởng 100% kể cả máu lĩnh từ Bệnh viện đa khoa Tỉnh cũng được hưởng, nhưng mà chi phí chi tiêu sinh hoạt ăn uống trên thành phố đắt đỏ hơn dưới nhà chúng tôi. Ở viện 2 hay 3 ngày cũng phải chi tiêu ăn uống chứ. Sảy nhà ra thất nghiệp mà cô. Bên Bệnh viện Nhi thì chưa có ngân hàng máu. Mỗi khi đi lĩnh máu về để truyền cho con chúng tôi lại cùng các cô điều dưỡng sang Bệnh viện Đa khoa Tỉnh để lĩnh máu về. Mỗi lần đi cũng phải có chi phí di chuyển mà tháng nào cháu cũng phải truyền máu thải sắt. Giờ sống*

chung với bệnh rồi. Biết làm sao được đây. Hai vợ chồng tôi cũng làm nông thôi. Kinh tế cũng không khá giả là mấy. Hàng tháng chạy vay lo tiền cho con lên Nhi tính theo lịch định kỳ chứ không nhìn con xót lắm cô ạ. Sau Covid thì hai vợ chồng sức khỏe cũng kém đi, kinh tế thì cũng không khá hơn được mà còn kém đi, bệnh của con thì cũng không thể thay đổi được nữa rồi. BHYT cháu được hưởng rồi giờ chỉ còn mong mấy chi phí phát sinh mọi thứ cũng nhẹ nhàng đi thì hai vợ chồng tôi cũng cố gắng đồng hành cùng

con.” (phỏng vấn sâu, người nhà người bệnh Nguyễn Minh A, 5 tuổi)

#### 4.3.4. Nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc *Thalassemia* về dịch vụ công tác xã hội tại bệnh viện

Để có cái nhìn chung nhất về nhu cầu các dịch vụ CTXH mà bệnh viện hỗ trợ người nhà và bệnh nhân sau dịch bệnh Covid-19, nhóm tác giả đã khảo sát nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc *Thalassemia* về 4 dịch vụ CTXH tại bệnh viện.

**Bảng 6.** Kết quả khảo sát nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc *Thalassemia* về dịch vụ công tác xã hội

| Nhu cầu của người nhà và bệnh nhân mắc <i>Thalassemia</i> về dịch vụ công tác xã hội | Mức độ (%) |             |                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------------|
|                                                                                      | Cần thiết  | Bình thường | Không cần thiết |
| Kết nối nguồn lực và hỗ trợ từ thiện                                                 | 100        | 0           | 0               |
| Hỗ trợ tâm lý                                                                        | 60         | 20          | 20              |
| Cung cấp dịch vụ thông tin, kiến thức truyền thông, giáo dục sức khỏe                | 100        | 0           | 0               |
| Cung cấp dịch vụ chỉ dẫn, tư vấn thông tin chung về khám chữa bệnh                   | 100        | 0           | 0               |

*Nguồn: Kết quả khảo sát năm 2022 của nhóm tác giả*

Dựa vào các nhu cầu của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân về các dịch vụ CTXH, kết quả nghiên cứu cho thấy, sau biến cố Covid-19, nhu cầu được hỗ trợ kết nối nguồn lực cho các bệnh nhân mãn tính rất cao (100%). Biến cố của Covid-19 đã có ảnh hưởng rất lớn đối với kinh tế của những hộ gia đình có con em mắc bệnh mãn tính. Việc đảm bảo duy trì khám chữa bệnh định kỳ của các bệnh nhân mắc bệnh mãn tính cũng song hành với việc đảm bảo kinh tế của mỗi gia đình. Vì vậy, rất cần các dịch vụ CTXH để kết nối được nguồn lực hỗ trợ các bệnh nhân vừa mắc bệnh mãn tính lại còn chịu ảnh hưởng của biến cố thiên tai, dịch bệnh. Việc cung cấp các dịch vụ thông tin, kiến thức truyền thông và các dịch vụ tư vấn chỉ dẫn cũng góp phần thuận tiện hơn cho bệnh nhân trong quá trình khám và điều trị bệnh tại bệnh viện

“Em mới biết con em mắc bệnh mãn tính này trước thời điểm Covid-19 bùng dịch tại Thái Bình cách đây 2 năm thôi ạ. Khi ấy mọi thứ còn đang căng thẳng, khó khăn trong đi lại, khám bệnh tại bệnh viện còn phải test Covid. Giờ qua thời điểm bùng dịch rồi, mọi thứ lại bình thường trở lại nhưng em nghĩ vẫn cần có những dịch vụ CTXH này để thuận tiện cho những người nhà người bệnh giống như nhà em khi cho con đến bệnh viện điều trị. Vì là bệnh mãn tính nên được sự hướng dẫn chỉ dẫn và phổ biến các quy định để được hưởng BHYT, các nhà tài trợ để giảm bớt gánh nặng chi phí... là nhà

em đỡ được phần nào rồi ạ.” (phỏng vấn sâu, người nhà người bệnh PTB, 4 tuổi)

#### 5. Kết luận

Những vấn đề thường gặp trong quá trình điều trị bệnh nhân mãn tính bao gồm những khó khăn quá mức về tài chính do quá trình điều trị bệnh lâu dài, mỗi liệu trình điều trị rất tốn kém dù đã được hưởng BHYT. Về mặt nhận thức và quan hệ xã hội của mỗi bệnh nhân cũng hạn chế. Do đặc thù là các bệnh nhân nhi, số ngày điều trị kéo dài, ảnh hưởng đến quá trình học tập, tiếp thu kiến thức của mỗi bệnh nhân bị ngưng trệ. Trẻ em mắc *Thalassemia* là mắc bệnh mãn tính, nằm trong nhóm trẻ cần có sự chăm sóc chuyên biệt và chăm sóc sức khỏe hành vi tích hợp. Do đó, sau biến cố Covid-19 tác động đến môi trường hợp bệnh nhi cần giúp đỡ đều được cán bộ phòng CTXH xác định được các vấn đề khó khăn của bệnh nhân và gia đình như tâm lý, tình cảm; các thông tin, nhu cầu đáp ứng về chính sách và thủ tục... sẽ giúp họ vượt đi những gánh nặng này. Chính vì thế, nhân viên CTXH trở thành thành viên của nhóm điều trị, cung cấp

Ngoài ra, để động viên được bệnh nhân và người nhà bệnh nhân duy trì quá trình điều trị bệnh tại bệnh viện cũng là khó khăn và thách thức khá lớn đối với nhân viên CTXH nói riêng và với các cán bộ nhân viên y tế bệnh viện nói riêng. Đặc thù là bệnh nhân nhi nên 100% bệnh nhân cần có người nhà

bệnh nhân chăm sóc kèm theo trong quá trình điều trị tại bệnh viện. Ảnh hưởng bởi biến cố Covid-19 tác động đến kinh tế của từng gia đình. Khó khăn trong chi trả các chi phí điều trị ngoài bảo hiểm y tế, chi trả các phí sinh hoạt trong thời gian điều trị, các phí phát sinh khác cùng với một nhân lực kinh tế của gia đình phải dành thời gian để chăm sóc bệnh nhân. Kinh tế gia đình bệnh nhân Thalassemia cũng bị ảnh hưởng lớn do bố mẹ phải nghỉ làm đưa con đi bệnh viện và chi phí cho mỗi lần điều trị là không nhỏ đặc biệt với các gia đình ở nông thôn và với các gia đình có nhiều người con đều bị bệnh Thalassemia. Áp lực chi trả chi phí liên quan đến bệnh tật, áp lực kinh tế gia đình, áp lực nên kinh tế thị trường chung sau dịch bệnh Covid-19 cũng chính là những khó khăn cho bệnh nhân và người

nhà bệnh nhân dẫn đến phát sinh những nhu cầu cần thiết của các dịch vụ CTXH trong bệnh viện. Sau khi trẻ được chẩn đoán mắc Thalassemia, hầu hết cha mẹ của các bệnh nhi này phải trải qua quãng thời gian khó khăn vượt qua áp lực tâm lý. Với sự hỗ trợ của phòng CTXH, các gia đình có con mắc chứng Thalassemia sẽ có được sự san sẻ hiệu quả về tinh thần. Ngoài việc được hướng dẫn tỉ mỉ các thông tin về tình trạng bệnh, hướng điều trị, cách chăm sóc, chế độ dinh dưỡng, người nhà có con em mắc Thalassemia được truyền thông các chính sách, hỗ trợ tâm lý, tình cảm... sẽ giúp cha mẹ bệnh nhi với đi gánh nặng chăm sóc người bệnh, quyết tâm đồng hành cùng bệnh nhân nhi trên chặng đường điều trị bệnh. Đây chính là một phần trọng trách của các cán bộ làm CTXH tại bệnh viện./.

---

## TÀI LIỆU THAM KHẢO

- Bhuiyan, R. H. (2012). *A study of the prevalence of thalassemia and its correlation with liver function test in different age and sex group in the Chittagong district of Bangladesh*. University of Chittagong, Chittagong Bangladesh
- Bộ Y tế. (2011). Quyết định số 2514/QĐ-BYT ngày 15/7/2011 của Bộ Y tế về việc Phê duyệt Đề án “Phát triển nghề Công tác xã hội trong ngành Y tế giai đoạn 2011-2020”.
- Bộ Y tế. (2015). Thông tư số 43/2015/TT-BYT ngày 26/11/2015 của Bộ Y tế Quy định về nhiệm vụ và hình thức tổ chức thực hiện nhiệm vụ công tác xã hội của bệnh viện.
- Chính phủ. (2010). Quyết định số 32/2010/QĐ-TTg ngày 25/3/2010 của Thủ tướng Chính phủ về việc phê duyệt Đề án phát triển nghề công tác xã hội giai đoạn 2010-2020.
- Đạo, N. H. & nnk. (2021). Một số kết quả bước đầu từ mô hình kiểm soát thalassemia tại huyện Chiêm Hóa, Tuyên Quang. Viện Huyết học truyền máu Trung ương huyện Chiêm Hóa.
- Hà, N.T.T. & nnk. (2010). Tổng quan Thalassemia, thực trạng, nguy cơ và giải pháp kiểm soát bệnh Thalassemia ở Việt Nam. Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương.
- Khánh, B.Q. & nnk. (2021). Khảo sát tình hình mang Gen bệnh Thalassemia và bệnh huyết sắc tố ở 6 dân tộc thiểu số thuộc khu vực Đông Bắc bộ. Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương.
- My, Đ.T.H. (2022). Nhận xét kết quả triển khai các hoạt động Công tác xã hội tại Bệnh viện Nhi Thái Bình từ năm 2017 đến năm 2022, Đề tài nghiên cứu khoa học cấp cơ sở.