

Kiến thức, thái độ, thực hành của bố mẹ bệnh nhi về bệnh thalassemia điều trị tại Bệnh viện Đa khoa Trung ương Thái Nguyên năm 2020

Knowledge, attitude and practices of parents of pediatric patients with thalassemia treated at Thai Nguyen National General Hospital in 2020

Nguyễn Thị Phương Ngân, Nguyễn Huy Hoàng,
Nguyễn Thị Thu Hiền, Nguyễn Văn Đạt,
Lê Thị Huyền, Nguyễn Thị Ánh

Trường Đại học Y Dược Thái Nguyên

Tóm tắt

Mục tiêu: Đánh giá kiến thức, thái độ, thực hành của bố mẹ bệnh nhi về bệnh thalassemia điều trị tại Bệnh viện Đa khoa Trung ương Thái Nguyên năm 2020. **Đối tượng và phương pháp:** Mô tả, thiết kế nghiên cứu cắt ngang. **Kết quả:** Tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi có kiến thức khá, tốt về dự phòng bệnh thalassemia là 31,1%. Tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi có thái độ khá, tốt về dự phòng bệnh thalassemia là 68,9%. Có 20% bố mẹ bệnh nhi tự nguyện xét nghiệm phát hiện bệnh thalassemia. Tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi đã từng tư vấn cho người thân làm xét nghiệm phát hiện bệnh chiếm 36,7%, 74,4% bố mẹ bệnh nhi chủ động tìm kiếm các thông tin về bệnh; 65,0% bố mẹ bệnh nhi đã từng chia sẻ kiến thức về bệnh với người khác. **Kết luận:** Kiến thức, thái độ, thực hành dự phòng bệnh của bố mẹ bệnh nhi còn chưa tích cực.

Từ khóa: Kiến thức, thái độ, thực hành, thalassemia, bố mẹ bệnh nhi, Thái Nguyên.

Summary

Objective: To assess knowledge, attitude and practices (KAP) of parents of pediatric patients with thalassemia treated at Thai Nguyen National General Hospital in 2020. **Subject and method:** Description, the design of cross-sectional study. **Result:** Rates of parents of pediatric patients demonstrated good and excellent levels of knowledge and attitude towards thalassemia prevention were 31.1% and 68.9% respectively. 20% of parents of pediatric patients voluntarily test for detection of thalassemia disease. The proportion of pediatric patients' parents who ever counseled their relatives to test for detection of thalassemia disease was 36.7%; actively seeking information and sharing knowledge about thalassemia disease with others of parents of pediatric patients accounted for 74.4% and 65.0% respectively. **Conclusion:** Knowledge, attitude, and practices of parents of pediatric patients towards thalassemia prevention are not yet positive.

Keywords: Knowledge, attitude, practice, thalassemia, parents of pediatric patients, Thai Nguyen.

1. Đặt vấn đề

Ngày nhận bài: 12/10/2020, ngày chấp nhận đăng: 07/12/2020

Người phản hồi: Nguyễn Thị Phương Ngân, Email: enmy.nana@gmail.com - Trường Đại học Y Dược Thái Nguyên

Thalassemia (tan máu bẩm sinh) là bệnh máu di truyền phổ biến trên thế giới. Với dân số ước tính 96,2 triệu người, Việt Nam có trên 5,3 triệu người mang gen bệnh; mỗi năm có khoảng 2.000 trẻ em mắc bệnh sinh ra. Thalassemia là bệnh có thể phòng được và điều trị được nhưng để thực hiện thành công việc phòng bệnh và nâng cao chất lượng điều trị, vai trò của giáo dục, nâng cao nhận thức về bệnh là rất quan trọng, đặc biệt ở ngay chính nhóm bệnh nhân và người nhà bệnh nhân thalassemia [1]. Để có thể bảo vệ được sức khỏe cộng đồng, đặc biệt trong các gia đình thì kiến thức, thái độ, thực hành về bệnh tan máu bẩm sinh của bố mẹ bệnh nhi là hết sức quan trọng. Xuất phát từ tình hình trên chúng tôi tiến hành nghiên cứu đề tài với mục tiêu: *Đánh giá kiến thức, thái độ, thực hành của bố mẹ bệnh nhi về bệnh thalassemia điều trị tại Bệnh viện Đa khoa Trung ương Thái Nguyên năm 2020.*

2. Đối tượng và phương pháp

2.1. Đối tượng

Bố, mẹ bệnh nhi trực tiếp chăm sóc bệnh nhi điều trị nội trú tại bệnh viện và tình nguyện tham gia nghiên cứu.

Địa điểm nghiên cứu: Bệnh viện Đa khoa Trung ương Thái Nguyên.

Thời gian nghiên cứu: Tháng 01 đến tháng 09 năm 2020.

2.2. Phương pháp

Nghiên cứu mô tả, thiết kế nghiên cứu cắt ngang.

Cỡ mẫu: Toàn bộ bố, mẹ bệnh nhi điều trị nội trú tại Bệnh viện Đa khoa Trung ương Thái Nguyên từ tháng 01 đến tháng 09 năm 2020. Thực tế nhóm thu thập được 90 đối tượng.

2.3. Chỉ số nghiên cứu

Tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi có kiến thức về dự phòng bệnh thalassemia ở các mức khá-tốt, trung bình, kém.

Tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi có thái độ về dự phòng bệnh thalassemia ở các mức khá-tốt, trung bình, kém.

Tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi chủ động làm xét nghiệm phát hiện bệnh; chủ động tìm kiếm kiến thức về bệnh; chia sẻ kiến thức về bệnh với người khác; tư vấn, khuyên bảo người khác đi làm xét nghiệm phát hiện bệnh.

2.4. Tiêu chuẩn đo lường và đánh giá

Đánh giá kiến thức chung về dự phòng bệnh bởi 12 câu hỏi (q10-21). Mỗi câu trả lời đúng được 1 điểm, trả lời sai (không biết) được 0 điểm.

Thái độ chung về dự phòng bệnh thalassemia được đánh giá bởi 8 câu hỏi (q22-29). Mỗi câu hỏi được đánh giá theo thang điểm Likert: (1 - Rất đồng ý, 2 - Đồng ý, 3 - Không rõ ràng, 4 - Không đồng ý, 5 - Rất không đồng ý).

Tổng điểm của các câu hỏi phần kiến thức, thái độ được đánh giá ở 3 mức độ: < 50% (Kém); 50 - 69% (Trung bình); ≥ 70% (Khá, tốt)

Đánh giá thực hành dự phòng bệnh thalassemia qua 9 câu hỏi (từ q30-38).

2.5. Phương pháp thu thập số liệu

Phỏng vấn trực tiếp với đối tượng dựa theo bộ công cụ đã được soạn sẵn.

2.6. Phương pháp xử lý số liệu

Số liệu được nhập trên phần mềm EPIDATA và được xử lý thuật toán thống kê trên phần mềm SPSS bản 20.

2.7. Khống chế sai số

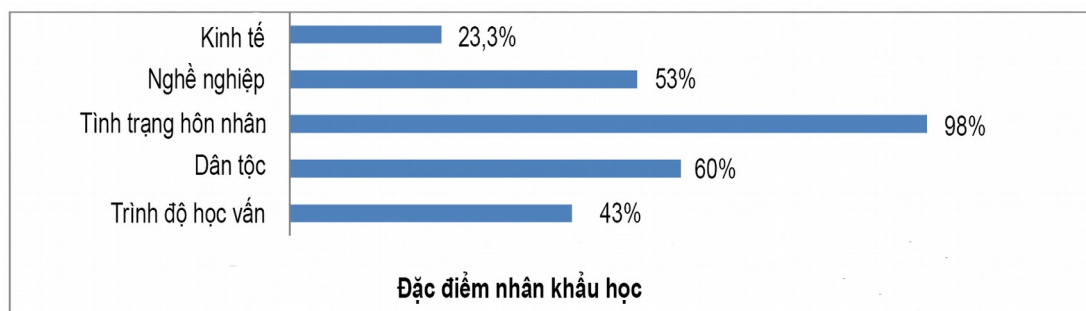
Các số liệu được làm sạch ngay sau khi phỏng vấn và dùng test kiểm định thích hợp trong quá trình xử lý số liệu.

2.8. Đạo đức trong nghiên cứu

Tất cả đối tượng đều được thông báo, giải thích rõ về nghiên cứu và được quyền quyết định tham gia nghiên cứu.

3. Kết quả

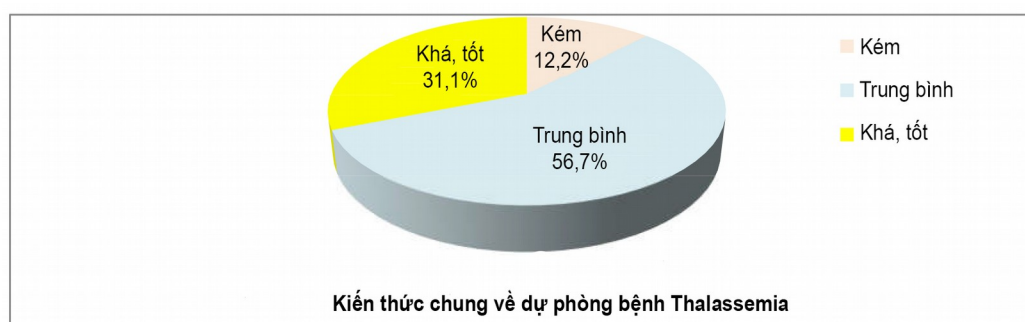
3.1. Đặc điểm chung của đối tượng



Biểu đồ 1. Đặc điểm nhân khẩu học của đối tượng nghiên cứu tại Bệnh viện Trung ương Thái Nguyên năm 2020 (n = 90)

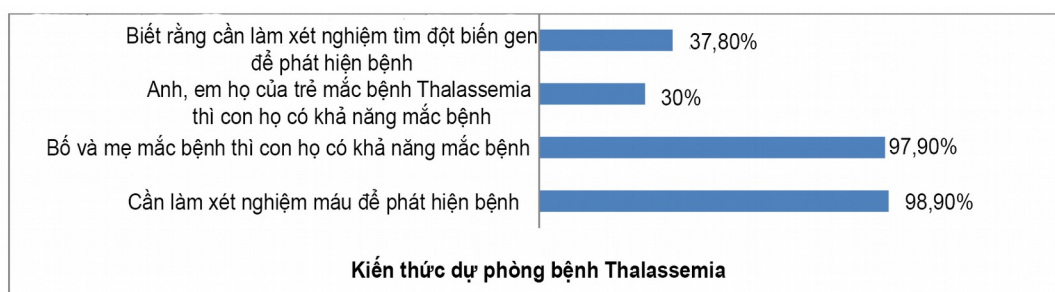
Trình độ học vấn từ trung học phổ thông trở lên chiếm tỷ lệ cao nhất (43,3%); dân tộc thiểu số chiếm phần lớn (60%); các đối tượng đã kết hôn và sống cùng chồng (vợ): 97,8%; số bố mẹ bệnh nhi đa số làm ruộng (53,3%); điều kiện kinh tế là hộ nghèo và cận nghèo chiếm 23,30%.

3.2. Kết quả nghiên cứu về kiến thức thái độ thực hành của đối tượng về bệnh thalassemia



Biểu đồ 2. Kiến thức chung về dự phòng bệnh thalassemia của đối tượng tại Bệnh viện Trung ương Thái Nguyên năm 2020 (n = 90)

Tỷ lệ đối tượng có kiến thức ở mức độ khá, tốt chiếm 31,1%; kiến thức ở mức độ trung bình chiếm tỷ lệ cao nhất 56,7%, vẫn còn 12,2% bố mẹ bệnh nhi có kiến thức ở mức độ kém.



Biểu đồ 3. Kiến thức dự phòng bệnh thalassemia của đối tượng nghiên cứu tại Bệnh viện Trung ương Thái Nguyên năm 2020 (n = 90)

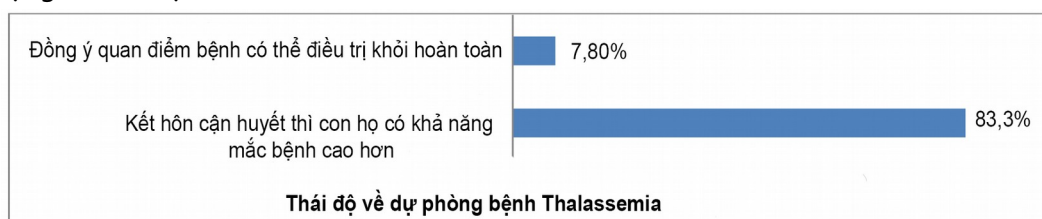
Bố mẹ bệnh nhi biết cần làm xét nghiệm máu để phát hiện bệnh là 98,9%, tiếp đến là tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi biết bố và mẹ mắc bệnh thì con của họ có khả năng mắc bệnh là 97,8%. Tuy nhiên, chỉ có 30,0% bố mẹ

bệnh nhi biết rằng anh, em họ của trẻ mắc bệnh thì con họ có khả năng mắc bệnh; 37,8% biết rằng cần làm xét nghiệm tìm đột biến gen để phát hiện bệnh.

Bảng 1. Thái độ chung về dự phòng bệnh thalassemia của đối tượng nghiên cứu tại Bệnh viện Trung ương Thái Nguyên năm 2020 (n = 90)

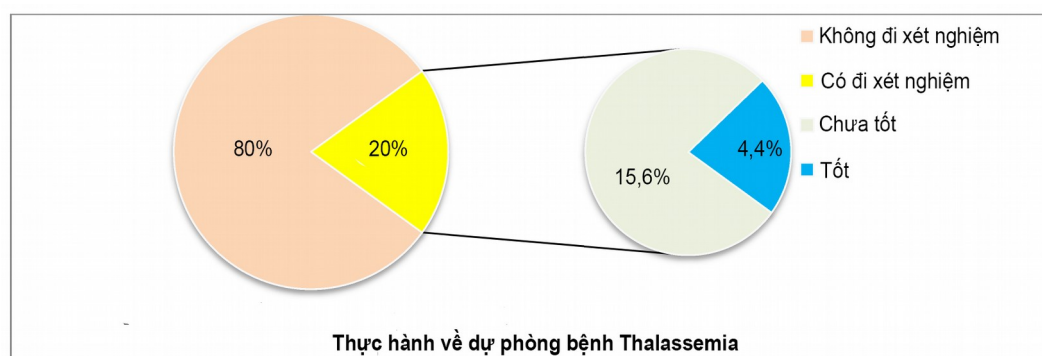
Thái độ dự phòng bệnh	Số lượng	Tỷ lệ %
Khá, tốt	62	68,9
Trung bình	26	28,9
Kém	2	2,2

Thái độ dự phòng bệnh thalassemia ở mức độ khá tốt chiếm 68,9%; ở mức trung bình chiếm 28,9%, 2,2% đối tượng có thái độ ở mức kém.



Biểu đồ 4. Thái độ về dự phòng bệnh thalassemia của đối tượng nghiên cứu tại Bệnh viện Trung ương Thái Nguyên năm 2020 (n = 90)

Đối tượng cho rằng các cặp vợ chồng kết hôn cận huyết thì con họ có khả năng mắc bệnh cao hơn chiếm 83,3%; chỉ có 7,8% bố mẹ bệnh nhi cho rằng bệnh hiện nay có thể điều trị khỏi hoàn toàn.



Biểu đồ 5. Thực hành về dự phòng bệnh thalassemia của đối tượng nghiên cứu tại Bệnh viện Trung ương Thái Nguyên năm 2020 (n = 90)

Trong 90 người tham gia phỏng vấn, 20% đối tượng có đi xét nghiệm, trong đó 4,4% đối tượng có thực hành tốt về bệnh tan máu bẩm sinh.



Biểu đồ 6. Thực hành dự phòng bệnh thalassemia của đối tượng nghiên cứu tại Bệnh viện Trung ương Thái Nguyên năm 2020 (n = 90)

Có 36,7% đối tượng đã từng tư vấn cho người thân làm xét nghiệm phát hiện bệnh; chủ động tìm kiếm các thông tin về bệnh (74,4%); 65,0% bố mẹ bệnh nhi đã từng tư vấn, chia sẻ kiến thức về bệnh với người khác.

4. Bàn luận

Các nghiên cứu gần đây cho thấy kết quả tỷ lệ mang gen bệnh trong cộng đồng chiếm khá cao nhưng kiến thức, thái độ, thực hành dự phòng bệnh thalassemia còn rất hạn chế. Số đối tượng có mức kiến thức khá, tốt về dự phòng bệnh thalassemia chỉ dao động trong khoảng 10% như: Kết quả nghiên cứu của Nguyễn Kiều Giang tỷ lệ phụ nữ dân tộc Tày huyện Định Hóa, Thái Nguyên có kiến thức khá tốt về bệnh Thalassemia là 11,0%; trong nhóm người đến đăng ký kết hôn tại Hà Nội theo nghiên cứu của Ngô Mạnh Quân có 10,2% đối tượng có kiến thức đầy đủ về bệnh; cũng theo nghiên cứu của Nguyễn Thị Thu Hà, Ngô Mạnh Quân trên đối tượng là bố mẹ bệnh nhi trường đại học không chuyên ngành Y ở Hà Nội cho kết quả có 7,8% bố mẹ bệnh nhi có kiến thức đầy đủ về bệnh [1], [2], [3]. Trong nghiên cứu này của chúng tôi cho kết quả cao hơn so với các nhóm đối tượng trên, cụ thể có 31,1% bố mẹ bệnh nhi có kiến thức về dự phòng bệnh ở mức khá, tốt (Biểu đồ 1). Kết quả này có thể lý giải do đối tượng nghiên cứu của chúng tôi có trình độ học vấn cao hơn và có con mắc bệnh thalassemia, yếu tố này có thể tác động tới việc tìm hiểu các kiến thức về dự phòng bệnh thalassemia. Tuy nhiên, vẫn còn tới 68,9% bố mẹ bệnh nhi có kiến thức ở mức độ trung bình, kém. Từ kết quả này cho thấy rằng hoạt động truyền thông, tư vấn về dự phòng bệnh thalassemia cho đối tượng là bố mẹ bệnh nhi cần được chú trọng hơn nữa.

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi có 68,9% bố mẹ bệnh nhi có thái độ khá, tốt về dự phòng bệnh thalassemia (Bảng 1). Kết quả trên phản ánh đối tượng có thái độ chưa tích cực trong việc phòng chống bệnh thalassemia chứng tỏ rằng họ sẵn sàng thay đổi hành vi trong dự phòng bệnh cho bản thân, gia đình và xã hội.

Nghiên cứu của chúng tôi cho kết quả về thực hành dự phòng bệnh thalassemia của đối tượng là tương đối cao so với các nghiên cứu như: Nghiên cứu của tác giả Nguyễn Kiều Giang trên đối tượng phụ nữ dân tộc Tày huyện Định Hóa chỉ có 3% đối tượng tự nguyện phát hiện bệnh thalassemia; nghiên cứu trên đối tượng đến đăng ký kết hôn tại Hà Nội của tác giả Ngô Mạnh Quân cũng cho kết quả chỉ có 18,5% đối tượng nghiên cứu đã từng tìm hiểu thông tin về bệnh; 12,3% đối tượng đã từng trao đổi thông tin về bệnh này với người khác. Tỷ lệ thực hành tốt về phòng bệnh thalassemia ở đối tượng sinh viên đại học theo nghiên cứu của Ngô Mạnh Quân và Nguyễn Thị Thu Hà có 13,1% đối tượng đã từng tìm hiểu thông tin về bệnh [1], [3]. Nghiên cứu của Li Ping W, Elizabeth G, và Jin-Ai Mary AT ở nhóm đối tượng đa chủng tộc cho thấy mặc dù phần lớn đối tượng bày tỏ thái độ rất tích cực đối với sàng lọc cho bệnh thiếu máu, chỉ có 13,6% số người tham gia đã lập gia đình được phỏng vấn đã được sàng lọc cho bệnh thiếu máu [4]. Tuy nhiên, tỷ lệ đối tượng cho rằng mình không cần phải đi xét nghiệm tự nguyện phát hiện bệnh là 80%, cho thấy rằng việc thực hành của các đối tượng vẫn còn chưa tốt, có thể do kiến thức của đối tượng chưa được hệ thống và đầy đủ.

5. Kết luận

Đối tượng có kiến thức khá, tốt về dự phòng bệnh thalassemia là 31,1%.

Tỷ lệ bố mẹ bệnh nhi có thái độ khá, tốt về dự phòng bệnh là 68,9%.

Số đối tượng tự nguyện xét nghiệm phát hiện bệnh thalassemia chiếm 20,0%. Số đối tượng đã từng tư vấn cho người thân làm xét nghiệm phát hiện bệnh chiếm 36,7%; đối tượng chủ động tìm kiếm các thông tin về bệnh là 74,4%; đối tượng đã từng chia sẻ kiến thức về bệnh với người khác là 65,0%.

Khuyến nghị

Bệnh viện phối hợp với y tế cơ sở cần có kế hoạch và hoạt động truyền thông nhằm nâng cao nhận thức về dự phòng bệnh thalassemia cho bố

mẹ bệnh nhi đặc biệt là nhóm đối tượng trình độ học vấn từ trung học cơ sở trở xuống để họ có thể dự phòng bệnh và tuyên truyền về bệnh cho người xung quanh, góp phần hạn chế phát sinh các thể nặng trong cộng đồng.

Tài liệu tham khảo

1. Nguyễn Thị Thu Hà, Ngô Mạnh Quân, Cù Thị Lan Anh và cộng sự (2012) *Khảo sát nhận thức, thái độ, thực hành về phòng bệnh tan máu bẩm sinh tại một trường đại học ở Hà Nội*. Tạp chí Y học Việt Nam, 2012, tập 423, tr. 323-327.
2. Nguyễn Kiều Giang, Nguyễn Tiến Dũng, Hoàng Khải Lập, Bùi Thị Thu Hương (2016) *Thực trạng mang gen bệnh tan máu bẩm sinh ở phụ nữ dân tộc Tày tại huyện Định Hóa, tỉnh Thái Nguyên*. Tạp chí Y học Việt Nam, tập 448, tr. 13-20.
3. Ngô Mạnh Quân, Nguyễn Thị Thu Hà, Lý Thị Hảo và cộng sự (2012) *Khảo sát nhận thức, thái độ, thực hành về phòng bệnh tan máu bẩm sinh của người đến đăng ký kết hôn tại quận Hoàn Kiếm, Hà Nội năm 2012*. Tạp chí Y học Việt Nam, Tập 423, tr. 476-481.
4. Li Ping W, Elizabeth G and Jin-Ai Mary AT (2011) *Public perceptions and attitudes toward Thalassaemia: Influencing factors in a multi-racial population*. PMC Public health 11: 193.