

GÁNH NẶNG CHĂM SÓC VỀ KINH TẾ VÀ MỘT SỐ YẾU TỐ LIÊN QUAN CỦA NGƯỜI CHĂM SÓC CHÍNH BỆNH NHÂN UNG THƯ PHỤ KHOA TẠI BỆNH VIỆN PHỤ SẢN HÀ NỘI NĂM 2021

NGUYỄN THỊ HÀ,
NGUYỄN CÔNG ĐỊNH, NGUYỄN ĐỨC PHÚC
ĐẶNG THỊ THANH HÒA, NGUYỄN THỊ NHUNG
Bệnh viện Phụ sản Hà Nội

TÓM TẮT

Mục tiêu: Mô tả gánh nặng chăm sóc về kinh tế của người chăm sóc chính bệnh nhân ung thư phụ khoa tại Bệnh viện Phụ sản Hà Nội năm 2021.

Đối tượng và phương pháp nghiên cứu: Nghiên cứu mô tả cắt ngang bằng phương pháp định tính, dữ liệu được thu thập từ 22 người chăm sóc chính bệnh nhân ung thư tại Bệnh viện Phụ sản Hà Nội từ tháng 01/2021 đến tháng 04/2021.

Kết quả: Gánh nặng chăm sóc về kinh tế ở người chăm sóc bệnh nhân ung thư được thể hiện ở hai khía cạnh: chi phí trực tiếp là những chi phí liên quan đến điều trị và chăm sóc bệnh nhân; chi phí gián tiếp là những khoản thu nhập bị mất. Thời gian chăm sóc, tình trạng kinh tế, sự hỗ trợ trong quá trình chăm sóc và môi trường bệnh viện ảnh hưởng đến gánh nặng kinh tế của người chăm sóc.

Kết luận: Gánh nặng chăm sóc về kinh tế rất phổ biến ở những người chăm sóc bệnh nhân ung thư phụ khoa do tính chất bệnh tật và vai trò của người chăm sóc. Những nhà hoạch định chính sách nhất là những người làm về công tác xã hội trong bệnh viện nên có những kế hoạch can thiệp thích hợp nhằm giảm bớt những gánh nặng kinh tế cho các đối tượng này.

Từ khóa: Gánh nặng kinh tế, người chăm sóc chính, ung thư phụ khoa.

SUMMARY

Objectives: Describe the economic care burden of primary caregivers of gynecological cancer patients at Hanoi Obstetrics and Gynecology Hospital in 2021.

Chịu trách nhiệm: Nguyễn Thị Hà
Email: habvpshn2705@gmail.com
Ngày nhận: 13/9/2021
Ngày phản biện: 20/10/2021
Ngày duyệt bài: 08/11/2021

Methods: A cross-sectional descriptive study using qualitative methods, data were collected from 22 primary caregivers of cancer patients at Hanoi Obstetrics and Gynecology Hospital from January 2021 to April 2021.

Results: The economic burden of care in cancer caregivers is reflected in two aspects: direct costs are those related to treatment and patient care; Indirect costs are lost earnings. Length of care, economic status, support during care, and hospital environment affect the economic burden of caregivers.

Conclusions: The economic burden of care is very common among caregivers of gynecological cancer patients due to the nature of the disease and the role of the caregiver. Policy makers, especially social workers in hospitals, should have appropriate intervention plans to reduce the economic burdens for these subjects.

Keywords: Economic burden, primary caregivers, gynecological cancer.

ĐẶT VẤN ĐỀ

Ước tính của Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) vào năm 2015 cho thấy ung thư vú và ung thư cổ tử cung là hai loại ung thư phổ biến nhất ở nữ giới và là nguyên nhân hàng đầu gây tử vong trong nhóm bệnh lý ung thư ở phụ nữ. Tại Việt Nam, các bệnh ung thư phổ biến ở nữ giới cũng có xu hướng tăng lên. Trong số 10 bệnh ung thư phổ biến nhất ở nữ giới, nhóm bệnh ung thư phụ khoa chiếm tỷ lệ cao với 4 bệnh: ung thư vú xếp thứ nhất, ung thư cổ tử cung xếp thứ ba, ung thư tử cung xếp thứ sáu và ung thư buồng trứng xếp thứ bảy^{[1],[2]}.

Điều trị đa mô thức được áp dụng khi điều trị ung thư đòi hỏi thời gian điều trị kéo dài, đa dạng. Người bệnh phải tiếp xúc với nhiều môi trường điều trị, đi kèm với đó là nhiều gánh nặng về cả về sức khỏe và kinh tế. Không chỉ

vậy, những người chăm sóc cho bệnh nhân, nhất là những người chăm sóc, hỗ trợ chính cho bệnh nhân, cũng phải chịu những áp lực không kém^[3]. Khi nhu cầu của vai trò chăm sóc vượt quá nguồn lực hạn chế của người chăm sóc, họ cảm thấy quá tải và báo cáo căng thẳng cao, dẫn đến gánh nặng của người chăm sóc nhiều hơn^[4].

Nhiều nghiên cứu trong và ngoài nước đã đánh giá về những gánh nặng gặp phải trong nhóm người chăm sóc bệnh nhân ung thư. Tuy vậy, đa phần những nghiên cứu này được thực hiện trên đối tượng người chăm sóc chuyên nghiệp, ít có những kết nối huyết thống với bệnh nhân. Bên cạnh đó, ít nghiên cứu tập trung đánh giá gánh nặng chăm sóc trên những bệnh nhân ung thư vú, ung thư phụ khoa, ung thư đặc thù của nữ giới đòi hỏi những nhiệm vụ chăm sóc đặc thù và người chăm sóc riêng. Hơn nữa, các nghiên cứu về gánh nặng người bệnh chủ yếu sử dụng phương pháp định lượng, mặc dù cỡ mẫu lớn sẽ mô tả được bao quát vấn đề nhưng lại chưa đi sâu vào giải thích được bản chất vấn đề. Ở Việt Nam, khoảng trống tri thức về vấn đề gánh nặng chăm sóc đặc biệt là gánh nặng chăm sóc về kinh tế của người chăm sóc bệnh nhân ung thư phụ khoa vẫn đang tồn tại. Xuất phát từ thực tế, trên chúng tôi thực hiện đề tài nghiên cứu với mục tiêu mô tả thực trạng gánh nặng chăm sóc về kinh tế và một số yếu tố liên quan của người chăm sóc chính bệnh nhân ung thư phụ khoa tại Bệnh viện Phụ sản Hà Nội năm 2021.

ĐỐI TƯỢNG, PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

Đây là một nghiên cứu mô tả cắt ngang bằng phương pháp định tính, dữ liệu được thu thập từ 22 người chăm sóc chính bệnh nhân ung thư phụ khoa đang điều trị tại Bộ phận Điều trị Ung thư Phụ khoa, Bệnh viện Phụ sản Hà Nội từ tháng 01/2021 đến tháng 04/2021. Tiêu chuẩn lựa chọn là các trường hợp chăm sóc chính của người bệnh ung thư phụ khoa. Người chăm sóc chính được xác định là người chịu trách nhiệm chăm sóc trực tiếp cho người bệnh trong thời gian người bệnh nằm viện điều trị. Họ là người thân gần gũi với người bệnh như vợ hoặc chồng, con (kể cả con dâu hoặc con rể), anh chị em ruột (anh chị em vợ/chồng) đồng thời cũng là người có thời gian chăm sóc người bệnh nhiều nhất. Chúng tôi loại trừ các trường hợp người được thuê để chăm sóc bệnh nhân mặc dù họ có thể là người dành thời gian chăm sóc bệnh nhân nhiều nhất hoặc các trường hợp là người thân bệnh nhân nhưng lại

không phải là người chăm sóc bệnh nhân nhiều nhất trong quá trình bệnh nhân điều trị tại bệnh viện ở thời điểm tiến hành nghiên cứu. Nghiên cứu này đã được Hội đồng Đạo đức Bệnh viện Phụ sản Hà Nội phê duyệt.

Chúng tôi đã tiến hành lấy toàn bộ đối tượng đủ điều kiện vào tham gia nghiên cứu. Sử dụng phương pháp bảo hòa thông tin để tính cỡ mẫu cho nghiên cứu. Bảo hòa thông tin tức là khi phỏng vấn đối tượng mới mà không thu được thông tin mới hay các thông tin mà đối tượng trả lời trùng hợp với các đối tượng đã được phỏng vấn trước đó. Một khi không xuất hiện thông tin mới, ba đối tượng sẽ được phỏng vấn thêm, khi đó được coi là điểm bảo hòa^[5]. Theo nguyên tắc trên, nghiên cứu đã chọn và phỏng vấn được 22 đối tượng.

Thu thập thông tin người chăm sóc bằng cách dựa vào thông tin trên hồ sơ bệnh án. Đi đến từng phòng có người nhà chăm sóc người bệnh ung thư để thuyết phục đối tượng tham gia nghiên cứu. Người tham gia sau khi đồng ý tham gia nghiên cứu sẽ ký vào bản đồng thuận trước khi được phỏng vấn trong vòng 30 - 40 phút tại một phòng riêng, nghiên cứu viên trực tiếp phỏng vấn để đảm bảo chất lượng của nghiên cứu.

Những biến số được thu thập trong quá trình nghiên cứu được sử dụng trong bài báo này bao gồm đặc điểm nhân khẩu học của người chăm sóc người bệnh ung thư: Tuổi, giới, nghề nghiệp, trình độ học vấn, tình trạng hôn nhân, kinh tế gia đình, mối quan hệ với bệnh nhân. Nhóm biến số về gánh nặng chăm sóc về kinh tế của người chăm sóc. Nhóm biến số về những yếu tố liên quan đến việc chăm sóc bệnh nhân của người chăm sóc chính như thời gian chăm sóc, tình trạng kinh tế, sự hỗ trợ nhận được và môi trường bệnh viện.

Sau mỗi ngày phỏng vấn sâu tại bệnh viện, nghiên cứu viên đã ghi lại các thông tin cần lưu ý của từng ca phỏng vấn vào bản nhật ký, bao gồm cả thông tin bằng lời và những quan sát khác. Quá trình mã hoá, sắp xếp và phân tích dữ liệu sẽ được áp dụng các phương pháp trong nghiên cứu định tính. Các dữ liệu được tổng hợp và giải thích bằng cách áp dụng chiến lược phân tích nội dung^{[6],[7],[5]}.

Việc phân tích số liệu sẽ tiến hành song song với khi thu thập số liệu định tính (phỏng vấn sâu) để điều chỉnh quá trình thu thập thông tin nhằm đảm bảo số liệu thu thập được luôn được đúng và đầy đủ nhất. Các bước cơ bản trong quá trình phân tích sẽ bao gồm đọc và

tóm tắt nội dung → mã hoá → tóm tắt và tổng hợp dữ liệu → xây dựng phạm trù khái niệm → phát hiện quy luật và phát biểu thành lý thuyết^[8].

KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

Bảng 1. Một số đặc điểm nhân khẩu học của người chăm sóc bệnh nhân ung thư (n = 22)

Thông tin chung	n	%
Tuổi 40,8 ± 12,8 (Min = 21: Max = 65)		
Từ 35 tuổi trở xuống	11	50
Trên 35 tuổi	11	50
Giới		
Nam	10	45,5
Nữ	12	54,5
Học vấn		
THCS	9	40,9
THPT	7	31,8
Trung cấp/ Cao đẳng/ Đại học	5	22,7
Sau Đại học	1	4,6
Tình trạng hôn nhân		
Độc thân	2	9,1
Đã kết hôn	20	90,9
Nghề nghiệp		
Có công việc	20	90,9
Không có công việc	2	9,1
Mối quan hệ với bệnh nhân		
Quan hệ vợ - chồng	8	36,4
Quan hệ bố mẹ - con cái	11	50
Quan hệ anh chị em	3	13,6

Nghiên cứu tiến hành phỏng vấn sâu trên 22 người chăm sóc nhưng lại chỉ có 21 bệnh nhân tương ứng. Có 1 trường hợp bệnh nhân có 2 người chăm sóc chính, luân phiên chăm sóc bệnh nhân hàng ngày nên được đưa vào phỏng vấn. Bảng 1 cho thấy, tuổi trung bình của người chăm sóc là 40,8 tuổi với nhóm từ 35 tuổi trở xuống và trên 35 tuổi cân bằng nhau. Không có sự khác biệt đáng kể về giới tính của người chăm sóc khi có 10/22 người chăm sóc là nam giới. Tốt nghiệp THCS và THPT chiếm tỷ lệ cao trong học vấn của người chăm sóc. 20 người chăm sóc báo cáo là họ đang làm việc (cán bộ nhà nước, nhân viên công ty tư nhân, công nhân, tự do...), 2 trường hợp còn lại là sinh viên. Hai người này cũng là hai người chưa kết hôn. Mối quan hệ giữa bệnh nhân và người chăm sóc phổ biến nhất là quan hệ bố mẹ - con cái với 11/22 trường hợp, tiếp theo là quan hệ vợ - chồng với 8/22 trường hợp.

1. Gánh nặng chăm sóc về kinh tế của người chăm sóc chính

Từ các cuộc phỏng vấn sâu của các đối

tượng cho thấy, phần lớn các đối tượng chịu nhiều gánh nặng chăm sóc về kinh tế. Những gánh nặng về kinh tế này xuất phát từ nhiều nguyên nhân. Nguyên nhân trực tiếp dẫn đến các gánh nặng về kinh tế là vì bệnh tình của bệnh nhân. Các đối tượng đều nhận định, chi phí về sức khỏe của bệnh nhân là một trong những yếu tố đáng lo ngại nhất là khi bệnh ung thư là một bệnh mạn tính, phải điều trị theo nhiều đợt kéo dài.

“Mẹ mắc căn bệnh khá là hiểm nghèo ấy, cho nên đây cũng khá là áp lực với gia đình. Với cả là bác sĩ cũng có nói là mẹ em cũng có nhiều đợt truyền về sau cho nên là nó cũng gây ra áp lực về mặt kinh tế.” (DTNC14. Nữ 21t).

“Tạm thời hai vợ chồng chị lo được do có một chút ít tiền tiết kiệm còn về lâu dài thì cũng chưa biết có phải vay mượn thêm không, nghe nói phải nhiều đợt truyền nữa, nên cũng chắc phải vay mượn thêm... do xác định phải điều trị lâu dài” (DTNC17. Nữ 35t).

Hầu hết các đối tượng và bệnh nhân trong nghiên cứu này đều ở tỉnh lẻ nên khi đến bệnh viện để khám chữa bệnh họ đều phải chấp nhận sinh hoạt tại bệnh viện một khoảng thời gian. Điều này làm cho những người chăm sóc không chỉ có gánh nặng kinh tế về chi phí điều trị bệnh của bệnh nhân mà còn những chi phí từ việc sinh hoạt tại bệnh viện như chi phí ăn uống, đi lại... Theo nhận định của một số đối tượng, chi phí này đôi khi còn cao hơn đáng kể so với chi phí điều trị tại bệnh viện:

“Thực tế tốn kém đa phần là ở ăn uống đi lại với mua thuốc ngoài... Mỗi ngày coi như khoảng hơn 300 nghìn từ tiền ăn uống mua các đồ lặt vặt đến phát sinh linh tinh... Mỗi chuyến như vậy đến cả chục triệu...” (DTNC01. Nam 65t).

“Cái khoản chi phí ăn uống ở dưới này cũng đắt hơn ở quê. Nếu một mình vợ em thì hết khoảng hơn 100 nghìn/ngày, có thêm em chắc khoảng hơn 200 nghìn/ ngày. Đợt 1 vừa rồi bác sĩ có kê đơn thuốc mua thuốc bên ngoài, cũng hết hơn 4 triệu tiền thuốc.” (DTNC09. Nam 26t).

Ngoài ra, gánh nặng chăm sóc về kinh tế còn thể hiện gián tiếp ở khía cạnh khác như là thu nhập mà người chăm sóc mất đi do không đi làm được mà phải đến bệnh viện chăm sóc bệnh nhân. Gánh nặng này sẽ tùy thuộc vào tính chất công việc của mỗi đối tượng:

“Mình có phải báo với sếp để xin nghỉ... Tính ra cái thời gian mình đi làm bị giảm đi nên lương sẽ thấp hơn so với bình thường... Lương giảm do nghỉ này thấp hơn so với lương tháng trước khoảng 20 - 30%.” (DTNC13. Nữ 26t).

“Chú phải xin nghỉ để chăm sóc cô, xin nghỉ nhiều thì bị giảm lương, như chú nghỉ 10 ngày thì mất 5 ngày không lương... Hiện giờ chú không đi làm được, lại còn phải mua thuốc, chi tiêu sinh hoạt nên ảnh hưởng nhiều.” (DTNC21. Nam 50t).

2. Một số yếu tố liên quan đến gánh nặng chăm sóc người bệnh ung thư

2.1. Thời gian chăm sóc

Đối với những người chăm sóc chính - tiếp xúc nhiều nhất với bệnh nhân trong quá trình điều trị bệnh, thời gian chăm sóc dường như là yếu tố tác động có mối quan hệ thuận chiều với gánh nặng chăm sóc kinh tế. Các đối tượng đều chia sẻ rằng trong thời gian ở bệnh viện thì việc chăm sóc bệnh nhân tốn toàn bộ thời gian và đối tượng phải chấp nhận nghỉ việc để chăm sóc bệnh nhân. Ngược lại, khi được ra viện, hầu hết bệnh nhân đều tự làm được những sinh hoạt cá nhân và chăm sóc cho bản thân. Từ đó, thời gian chăm sóc hàng ngày cũng giảm xuống, người chăm sóc cảm thấy thoải mái và có thời gian cho công việc của mình hơn.

“Mấy hôm nữa bác được về thì anh vẫn phải đi làm, còn việc chăm sóc bà thì phần nhiều vợ anh sẽ đảm nhận và thêm nữa là có em gái và người thân sẽ hỗ trợ gia đình thì cũng đỡ vất vả hơn. Anh cũng sẽ có thời gian nghỉ ngơi và làm những việc khác.” (DTNC17. Nam 35t).

2.2. Tình trạng kinh tế

Từ các cuộc phỏng vấn sâu và kết quả của gánh nặng chăm sóc về kinh tế cho thấy, hầu hết các đối tượng đều có những áp lực về mặt kinh tế khi phần đa trong số họ đều vừa là người chịu trách nhiệm chăm sóc cho bệnh nhân vừa là người gánh vác khoản chi phí điều trị bệnh và bồi bổ cho bệnh nhân. Một số đối tượng chia sẻ, việc chi phí cho bệnh nhân gần như là quá sức với họ và họ phải tìm đến sự giúp đỡ từ các đối tượng khác hoặc nguồn khác:

“Dứt khoát là ảnh hưởng rồi... Lương của chú không thể đáp ứng đủ được!... Các con có hỗ trợ để san sẻ bớt gánh nặng kinh tế với chú. Thế mới đủ được, không thì không đủ được” (DTNC01. Nam 65t).

“Mình không đi làm thì không có lương... Có, có phải đi vay ngoài... Chị hoàn toàn mất thu nhập.” (DTNC7. Nữ 35t).

Với những đối tượng chủ động được về vấn đề kinh tế hơn, mối lo lắng của họ về kinh tế còn được thể hiện bằng việc thu nhập giảm vì công việc bị gián đoạn do việc chăm sóc bệnh nhân song song với việc các khoản phải chi tăng lên do người thân của mình mắc bệnh.

Tình trạng kinh tế gia đình ảnh hưởng nhiều đến những lo lắng của đối tượng:

“Công việc của chị là tự do, nhận hàng về nhà làm, khi đi chăm mẹ thì chị không nhận hàng về làm nữa, công việc bị dừng nên cũng khiến kinh tế bị hao hụt. Đó cũng là vấn đề mà chị lo lắng nhất.” (DTNC10. Nữ 28t).

“Mình thấy kinh tế nhà mình cũng không dư giả lắm... Cũng có thể cho là một phần là kinh tế, thì cứ có người nằm viện lại phải phẫu thuật thì đều phải lo lắng về mặt kinh tế. Chưa kể đến việc điều trị ung thư thì nó phải điều trị lâu dài, chưa thể biết được những ngày sau như thế nào, kết quả điều trị ra sao, tốn thêm bao tiền nữa. Mẹ mình cũng làm nông, kiếm được không nhiều, mình buôn bán cũng chỉ là đủ ăn thôi. mình gần như là lao động chính nên nếu nghỉ làm lâu dài thì cũng ảnh hưởng đến thu nhập, nó cũng bị giảm đi nhiều.” (DTNC13. Nữ 26t).

2.3. Sự hỗ trợ trong chăm sóc

Sự hỗ trợ của các đối tượng khác cho người chăm sóc chính là một trong những yếu tố quan trọng giúp họ phần nào giảm bớt được những áp lực về kinh tế khi chăm sóc bệnh nhân nhất là trong quá trình bệnh nhân tiếp nhận nhiều đợt điều trị tại bệnh viện. Không thể không nhắc đến những cán bộ làm việc tại bộ phận công tác xã hội hay những tình nguyện viên. Việc thăm hỏi, hỗ trợ dù chỉ là một suất ăn cũng khiến cho đối tượng cảm thấy giảm bớt những gánh nặng chăm sóc:

“Cũng có hôm nhận được suất cháo miễn phí hoặc là cơm miễn phí... Nói chung cũng vui, thì cũng tiết kiệm được 1 khoản mua đồ bữa sáng. Mà từ xa đi bệnh viện thấy thế cũng ấm lòng.” (DTNC04. Nữ 33t).

“Nói chung là rất ổn, cháo miễn phí không phải là ngon hay không mà anh nhìn thấy rất là tốt. Với những bệnh nhân mà gặp hoàn cảnh khó khăn thì anh nghĩ là cũng giúp ích được 1 phần ăn uống và cũng cảm thấy được sự quan tâm chia sẻ của cộng đồng.” (DTNC17. Nam 35t).

Thêm vào đó là sự chia sẻ từ những người thân và những người xung quanh trong gia đình bệnh nhân và người chăm sóc. Nó là những sự hỗ trợ cả về tinh thần lẫn vật chất, giúp người chăm sóc thoải mái hơn:

“Đa số là các cô chú các bác cũng gọi điện hỏi thăm, động viên. Một vài cô chú cũng gửi cho mẹ mình một vài trăm, không nhiều nhưng vừa đỡ về mặt tinh thần và vừa đỡ về mặt kinh tế.” (DTNC13. Nữ 26t).

BÀN LUẬN

Trong nghiên cứu này, tất cả các đối tượng đều chịu nhiều gánh nặng chăm sóc về kinh tế với các mức độ khác nhau. Những gánh nặng về kinh tế này xuất phát từ hai nguyên nhân: Trực tiếp và gián tiếp. Nguyên nhân trực tiếp dẫn đến các gánh nặng về kinh tế là vì bệnh tình của bệnh nhân. Các đối tượng đều nhận định, chi phí về sức khỏe của bệnh nhân là một trong những yếu tố đáng lo ngại nhất là khi bệnh ung thư là một bệnh mạn tính, phải điều trị theo nhiều đợt kéo dài, đó là chưa kể hầu hết các bệnh nhân và cả người chăm sóc đều không biết được sẽ phải điều trị đến khi nào mà chỉ xác định đây là một cuộc chiến trường kỳ. Với tâm lý “*có sức khỏe là có tất cả*”, “*còn nước còn tát*” nhiều người chăm sóc chia sẻ họ sẽ đồng hành cùng bệnh nhân đến phút cuối cùng mặc cho chi phí có tổn kém đến bao nhiêu.

Ngoài ra, gánh nặng chăm sóc về kinh tế còn thể hiện gián tiếp như là thu nhập mà người chăm sóc mất đi do không đi làm được mà phải đến bệnh viện chăm sóc bệnh nhân. Gánh nặng này sẽ tùy thuộc vào tính chất công việc của mỗi đối tượng. Với những người làm việc môi trường hành chính do tính chất công việc phải có mặt tại cơ quan nên khi chăm sóc bệnh nhân họ bắt buộc phải xin nghỉ phép, gây ảnh hưởng đến thời gian làm việc, có người còn phải nghỉ không lương. Với những người có thời gian làm việc tự do, thời vụ, họ có thể sắp xếp công việc để dành thời gian chăm sóc bệnh nhân. Tuy vậy, các đối tượng đều nhận định, họ mất khoảng 20 - 40% thu nhập một tháng.

Tác giả Cathy J. Bradley sau khi tiến hành tổng quan hệ thống các tài liệu liên quan đến gánh nặng tài chính đối với việc chăm sóc và điều trị cho bệnh nhân ung thư đã nhận thấy những người chăm sóc bệnh nhân ung thư có khả năng đã phải chịu gánh nặng tài chính một cách không tương xứng so với những người chăm sóc khác vì cường độ chăm sóc mà họ phải cung cấp cho bệnh nhân cũng như chi phí và sự phức tạp của việc điều trị ung thư. Gánh nặng tài chính có thể dẫn đến mất việc làm và chi phí chăm sóc có thể tiếp tục kéo dài sau cái chết của bệnh nhân và có rất ít chính sách bảo vệ dành cho người chăm sóc. Tác giả cũng nhấn mạnh vai trò của người điều dưỡng khi cho rằng các y tá chuyên khoa ung thư có thể đóng một vai trò quan trọng trong việc nhận ra nhu cầu của người chăm

sóc và đồng thời cũng đóng vai trò là người điều hướng để kết nối người chăm sóc với các nguồn lực sẵn có^[9].

Ngày nay, vai trò bệnh viện không chỉ dừng lại ở việc khám chữa bệnh cho người có bệnh mà còn nhiều vai trò hơn thế để đảm bảo cả sức khỏe lẫn chất lượng cuộc sống cho bệnh nhân và người chăm sóc. Trong tình huống này, nhân viên y tế đóng vai trò như một cầu nối liên kết giữa những người chăm sóc có gánh nặng chăm sóc về tài chính với những cá nhân, tổ chức thiện nguyện nhằm đảm bảo việc điều trị cho bệnh nhân được thông suốt, không gián đoạn chỉ vì vấn đề kinh tế đồng thời ngăn chặn việc người chăm sóc bị kiệt quệ tài chính, gây ảnh hưởng gián tiếp đến gia đình của họ.

Một số yếu tố liên quan đến gánh nặng chăm sóc về kinh tế

Thời gian chăm sóc

Đối với những người chăm sóc chính - tiếp xúc nhiều nhất với bệnh nhân trong quá trình điều trị bệnh, thời gian chăm sóc dường như là yếu tố tác động có mối quan hệ thuận chiều với gánh nặng chăm sóc về kinh tế của đối tượng. Trong nghiên cứu này, thời gian chăm sóc bệnh nhân được xét dưới hai khía cạnh. Thứ nhất là số giờ cơ bản trong chăm sóc hằng ngày. Trong khía cạnh này, các đối tượng đều chia sẻ rằng trong thời gian ở bệnh viện thì việc chăm sóc bệnh nhân tốn tất cả thời gian của bản thân. Thế nên người chăm sóc không có thời gian để làm việc dẫn đến việc mất hoàn toàn thu nhập trong khoảng thời gian này.

Khía cạnh thứ hai là khoảng thời gian chăm sóc hay là quá trình chăm sóc bệnh nhân. Ung thư là một bệnh mạn tính, đòi hỏi cả một quãng thời gian dài điều trị và chăm sóc mà không phải chỉ riêng thời gian khám chữa bệnh tại bệnh viện. Qua các cuộc nói chuyện với đối tượng cho thấy, do sức khỏe các bệnh nhân đều đang còn tốt, thời gian hồi phục ở nhà gần như việc chăm sóc bệnh nhân không còn quá nhiều công việc như ở bệnh viện, điều này giúp cho người chăm sóc có thời gian nghỉ ngơi và xử lý công việc. Chưa kể do tính chất khoa phòng ở bệnh viện chỉ cho phép một người chăm sóc trên một bệnh nhân, khi về nhà có nhiều người giúp đỡ hơn, từ đó giảm nhẹ thời gian chăm sóc của đối tượng. Đây cũng là khoảng thời gian giúp họ thu xếp công việc để kiếm thêm thu nhập nhằm giảm bớt gánh nặng kinh tế.

Tình trạng kinh tế

Trong nghiên cứu của chúng tôi, hầu hết các đối tượng đều có những áp lực về mặt kinh tế khi phải trả trong số họ đều vừa là người chịu trách nhiệm chăm sóc cho bệnh nhân vừa là người gánh vác khoản chi phí điều trị bệnh và bồi bổ cho bệnh nhân. Với một số đối tượng, chi phí cho bệnh nhân gần như là quá sức với họ và họ phải tìm đến sự giúp đỡ từ các đối tượng khác hoặc nguồn khác như vay ngân hàng.

Với những đối tượng chủ động được về vấn đề kinh tế hơn, mối lo lắng của họ về kinh tế còn ở tại thu nhập giảm vì công việc bị gián đoạn do việc chăm sóc bệnh nhân song song với việc các khoản phải chi tăng lên do người thân của mình mắc bệnh. Tình trạng kinh tế gia đình cũng ảnh hưởng nhiều đến những lo lắng của đối tượng. Bên cạnh đó, do là lao động chính, việc họ bị cắt giảm thu nhập đồng nghĩa với việc những người phụ thuộc xung quanh họ cũng bị ảnh hưởng theo.

Những đánh giá có hệ thống về gánh nặng tài chính khi điều trị ung thư đều cho ra những kết quả tương đồng với các nhận định trên. Với tổng cộng 74 nghiên cứu quan sát về gánh nặng tài chính ở 598.751 bệnh nhân ung thư đã được xác định thì các yếu tố dự báo gánh nặng tài chính tồi tệ hơn khi điều trị là thiếu bảo hiểm y tế ở bệnh nhân, thu nhập thấp hơn, thất nghiệp và tuổi trẻ hơn. Gánh nặng tài chính nặng nề nhất được cho thấy là trong giai đoạn đầu điều trị ung thư, không khác biệt tùy theo vị trí bệnh. Tuy vậy, các nghiên cứu đánh giá hiệu quả so sánh của các biện pháp can thiệp để giảm nhẹ gánh nặng tài chính ở bệnh nhân ung thư còn thiếu. Như vậy, có nhiều bằng chứng cho thấy gánh nặng tài chính là phổ biến, tác động không cân đối đến những bệnh nhân và người chăm sóc trẻ hơn và có hoàn cảnh khó khăn về kinh tế xã hội mắc bệnh ung thư. Từ những bằng chứng sẵn có này đã giúp xác định những bệnh nhân/ người chăm sóc dễ bị tổn thương cần sự tham gia và phản ứng của bác sĩ chuyên khoa ung thư, các nhà hoạch định chính sách^{[10],[11]}.

Sự hỗ trợ trong chăm sóc bệnh nhân

Sự hỗ trợ của các đối tượng khác cho người chăm sóc chính là một trong những yếu tố quan trọng giúp họ phần nào giảm bớt được những áp lực khi chăm sóc bệnh nhân nhất là trong quá trình bệnh nhân tiếp nhận nhiều đợt điều trị tại bệnh viện. Nhắc đến những người giúp đỡ hỗ trợ cho các người chăm sóc là nhân viên y tế thì không thể không nhắc đến những cán bộ làm

việc tại bộ phận công tác xã hội hay những tình nguyện viên, điều này thể hiện sự nhân văn của bệnh viện không chỉ ở việc điều trị bệnh nhân mà còn ở những khía cạnh văn hóa bệnh viện. Bên cạnh đó, ngày nay, bệnh viện không chỉ đơn thuần là nơi khám chữa bệnh mà còn giúp đỡ bệnh nhân và người nhà về giảm bớt các gánh nặng cuộc sống. Những nhân viên công tác xã hội sẽ đóng vai trò là cầu nối để kết nối những bệnh nhân và người nhà khó khăn với những nhà thiện nguyện để giúp cho những gia đình bệnh nhân này không rơi vào cảnh túng quẫn trong và sau quá trình điều trị bệnh.

Cuối cùng là sự chia sẻ từ những người thân và những người xung quanh trong gia đình bệnh nhân và người chăm sóc. Nó là những sự hỗ trợ cả về tinh thần lẫn vật chất, giúp người chăm sóc thoải mái hơn. Nghiên cứu sử dụng thang đo gánh nặng chăm sóc Zarit của tác giả Pi-Ming Reh trong phân tích nhận thức của người chăm sóc gia đình ở những người Đài Loan chăm sóc người thân nằm viện trong đó có cả người chăm sóc bệnh nhân ung thư cũng chỉ ra rằng việc thiếu sự hỗ trợ của gia đình có liên quan nhiều đến gánh nặng chăm sóc của người chăm sóc bệnh nhân^[12].

Môi trường bệnh viện

Một trong những yếu tố ảnh hưởng đến gánh nặng chăm sóc bệnh nhân của đối tượng là do việc chi tiêu tại bệnh viện được đánh giá là khá tốn kém, hơn nữa, địa chỉ sống của nhiều bệnh nhân và người chăm sóc không gần bệnh viện, nhiều người còn ở ngoài Hà Nội. Điều này tăng thêm một phần chi phí như chi phí giao thông, chi phí ăn ở trong những ngày đối tượng và bệnh nhân ở lại bệnh viện. Mặt khác, hầu hết các đối tượng đều chia sẻ giá cả ở Hà Nội nói chung và bệnh viện nói riêng đều cao hơn nơi họ sinh sống. Mặc dù, điều này thông cảm được nhưng cũng là một trong những lý do khiến tăng thêm gánh nặng kinh tế cho người chăm sóc.

Trên thực tế, các nghiên cứu về chủ đề này khi phỏng vấn sâu các đối tượng thì cũng có chung quan điểm. Cơ sở vật chất ở các bệnh viện còn hạn chế, nhiều bệnh viện việc đáp ứng điều trị cho bệnh nhân còn khó khăn chưa nói đến việc phải đầu tư trang thiết bị phục vụ người nhà bệnh nhân dẫn đến việc người nhà khi đến chăm sóc bệnh nhân phải chấp nhận bỏ thêm một khoản tiền để mua sắm đồ dùng. Khi phỏng vấn một nhà quản lý của một bệnh viện chuyên khoa ung thư tại Iran, tác giả Hadi

Hassankhani nhận được câu trả lời như sau: *"Khi xem xét các số liệu thống kê về bệnh ung thư đang gia tăng thì số lượng các trung tâm chăm sóc đã tăng lên. Tuy nhiên, năng lực của các bệnh viện còn hạn chế, chưa đáp ứng được nhu cầu của người bệnh và nhất là người nhà các thành viên. Các thành viên trong gia đình phân nản về việc thiếu nơi thích hợp để nghỉ ngơi. Thật không may, các bệnh viện thiếu không gian cho các thành viên trong gia đình cư trú hoặc thư giãn. Điều này càng trầm trọng hơn ở các trường hợp bệnh nhân và người nhà đến từ tỉnh thành khác và do họ phải sinh hoạt hoàn toàn tại bệnh viện nên sẽ có thêm gánh nặng cho bản thân họ".* Đồng tình với ý kiến trên, một người chăm sóc bệnh nhân đã chia sẻ ý kiến của mình: *"Vì khoảng cách xa giữa làng của chúng tôi và bệnh viện, việc đi lại hàng ngày là không thể đối với tôi và tôi phải ở với mẹ tôi trong thời gian bà nằm viện. Trong này, bản thân tôi cần nghỉ ngơi nhưng không có bất kỳ không gian riêng tư nào. Vậy nên tôi đã phải bỏ ra một khoản tiền lớn để chỉ thuê một căn phòng bé bên ngoài."*^[13]. Mặt khác, việc người chăm sóc phải mua những đồ dùng cũng tiềm ẩn sự lãng phí khi không phải thứ gì cũng được họ tái sử dụng sau đó dẫn đến việc tăng lượng rác thải ở bệnh viện.

KẾT LUẬN

Gánh nặng chăm sóc về kinh tế được thể hiện ở hai khía cạnh: chi phí trực tiếp: chi phí điều trị bệnh nhân, chi phí phát sinh trong quá trình khám chữa bệnh tại bệnh viện như chi phí ăn uống, đi lại, sinh hoạt,... và chi phí gián tiếp: các thu nhập của người chăm sóc bị mất đi hoặc giảm sút do chăm sóc bệnh nhân. Thời gian chăm sóc, tình trạng kinh tế, sự hỗ trợ của người khác và môi trường bệnh viện là những yếu tố liên quan đến gánh nặng chăm sóc về kinh tế của người chăm sóc. Những phát hiện này đòi hỏi những nhà làm chính sách, những bên liên quan cần có những chương trình can thiệp phù hợp để tránh những tác động tiêu cực của việc điều trị cho bệnh nhân lên kinh tế của người chăm sóc.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. **Thái Bình** (2016). Tỷ lệ tử vong vì ung thư của Người Việt thuộc top cao trên thế giới, truy cập ngày 20/9-2020, tại trang web [https://suckhoedoisong.vn/ty-le-tu-vong-vi-ung-](https://suckhoedoisong.vn/ty-le-tu-vong-vi-ung-thu-cua-nguoi-viet-thuoc-top-cao-tren-the-gioi-n115057.html)

[thu-cua-nguoi-viet-thuoc-top-cao-tren-the-gioi-n115057.html](https://suckhoedoisong.vn/ty-le-tu-vong-vi-ung-thu-cua-nguoi-viet-thuoc-top-cao-tren-the-gioi-n115057.html).

2. Sở Y tế Thành phố Hồ Chí Minh (2018). Tổ chức Y tế Thế giới công bố tình hình sức khỏe của phụ nữ trên toàn cầu, truy cập ngày 20/9-2020, tại trang web <http://medinet.gov.vn/quan-ly-chat-luong-kham-chua-benh/to-chuc-y-te-the-gioi-cong-bo-tinh-hinh-suc-khoe-cua-phu-nu-tren-toan-cau-so-y-cmobile8-9190.aspx>.

3. **F. Bray và các cộng sự.** (2018). "Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries", CA Cancer J Clin. 68(6), tr. 394 - 424.

4. **S. R. Mirsoleymani và các cộng sự.** (2017). "Predictors of caregiver burden in Iranian family caregivers of cancer patients", J Educ Health Promot. 6, tr. 91.

5. **U. H. Graneheim và B. Lundman** (2004). "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness", Nurse Educ Today. 24(2), tr. 105-12.

6. **S. Elo và H. Kyngäs** (2008). "The qualitative content analysis process", J Adv Nurs. 62(1), tr. 107 - 15.

7. **C. Erlingsson và P. Brysiewicz** (2017). "A hands-on guide to doing content analysis", Afr J Emerg Med. 7(3), tr. 93 - 99.

8. **Hồ Thị Hiền** (2012). "Chương 7: Phân tích số liệu định tính", Phương pháp nghiên cứu định tính, Nhà xuất bản Lao động xã hội, Hà Nội, tr. 131-155.

9. **C. J. Bradley** (2019), "Economic Burden Associated with Cancer Caregiving"(1878-3449 (Electronic)).

10. **G. L. Smith và các cộng sự.** (2019), "Financial Burdens of Cancer Treatment: A Systematic Review of Risk Factors and Outcomes"(1540-1413 (Electronic)).

11. **Rebecca A. Snyder và George J. Chang** (2019), "Financial toxicity: A growing burden for cancer patients", American College of Surgeons.

12. **P. M. Yeh và Y. Chang** (2013). "Use of Zarit Burden Interview in analysis of family caregivers' perception among Taiwanese caring with hospitalized relatives"(1440-172X (Electronic)).

13. **Hadi Hassankhani và các cộng sự.** (2019). "A Qualitative Study on Cancer Care Burden: Experiences of Iranian Family Caregivers", Holistic Nursing Practice. 33(1).