

MẠNG LƯỚI XÃ HỘI VÀ VIỆC HỖ TRỢ CHĂM SÓC SỨC KHỎE CHO TRẺ NHIỄM HIV Ở VIỆT NAM

LÊ THỊ MỸ
ĐÀO QUANG BÌNH

TÓM TẮT

Thông qua các kết quả điều tra của Dự án “Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế” Hà Nội và TPHCM năm 2009-2011 (do Bệnh viện Nhi đồng 1 hợp tác với ANRS – Pháp chủ trì), bài viết nêu lên các nhu cầu và đánh giá mức độ hỗ trợ của mạng lưới xã hội trong hoạt động chăm sóc trẻ bị nhiễm HIV ở Việt Nam.

1. GIỚI THIỆU

Hiện nay chưa có số liệu thống kê đầy đủ về tình hình trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS, nhưng thực tế cho thấy tỷ lệ trẻ em bị lây nhiễm HIV ngày càng cao. Năm 2009, theo ước tính và dự báo của Bộ Y tế có khoảng 4.700 trẻ em dưới 15 tuổi đang sống chung với HIV, và sẽ tăng lên 5.700 trẻ vào năm 2012 (Bộ Y tế, Cục Phòng, chống HIV/AIDS, 2009). Chỉ có khoảng 31% (ít hơn 1.500) trẻ hiện đang được điều trị ART ở các cơ sở y tế có dự án hỗ trợ trẻ dưới 15 tuổi (Bộ Y tế, WHO và UNICEF Việt Nam, 2009).

Trong thời gian qua, trẻ em nhiễm HIV và

các vấn đề liên quan đã được các nhân viên y tế, những người hoạch định chính sách, các nhà nghiên cứu và các tổ chức bảo vệ trẻ em quan tâm dưới các cách nhìn khác nhau. Các cuộc nghiên cứu, khảo sát với quy mô nhỏ tập trung vào các vấn đề như quyền trẻ em, các yếu tố ảnh hưởng đến tuân thủ điều trị và nhu cầu của trẻ nhiễm (hay bị ảnh hưởng) bởi HIV/AIDS.

Báo cáo “Phân tích tình hình và nhu cầu của trẻ nhiễm và bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS tại thị xã Tân An và huyện Đức Hòa, tỉnh Long An” cho thấy hoàn cảnh kinh tế gia đình của các trẻ rất nghèo khó; hiểu biết về HIV/AIDS của cha mẹ còn hạn chế, thậm chí không biết mình bị nhiễm HIV hoặc giấu bệnh. Trẻ nhiễm HIV còn nhiều thiệt thòi trong các quyền cơ bản như vui chơi, học hành, giải trí, chăm sóc sức khỏe (Nguyễn Ngọc Linh, 2005).

Dựa trên cách tiếp cận quyền con người (như bình đẳng, không phân biệt đối xử và trách nhiệm giải trình), báo cáo tình hình trẻ em tại Việt Nam cho thấy, trẻ sống chung với HIV phải đối mặt với nhiều vấn đề như không được tiếp cận điều trị ART, chăm sóc sức khỏe, tỷ lệ đi học thấp do tình trạng sức khỏe hay do kỳ thị, phân biệt đối xử và sự chậm trễ đến cơ sở y tế khám chữa bệnh (UNICEF, 2010).

Ở Trung Quốc, các nhà nghiên cứu đã tiến hành khảo sát trên 176 trẻ mồ côi do AIDS

Lê Thị Mỹ. Thạc sĩ. Trung tâm Xã hội học và Con người. Viện Khoa học Xã hội vùng Nam Bộ.

Đào Quang Bình. Thạc sĩ. Trung tâm Xã hội học và Con người. Viện Khoa học Xã hội vùng Nam Bộ.

từ bốn trại trẻ mồ côi ở nông thôn Trung Quốc (về giai đoạn trước khi trẻ được chuyển đến trại mồ côi). Kết quả nghiên cứu cho thấy khi bố mẹ không có khả năng chăm sóc trẻ sống dưới sự chăm sóc của ông bà có kết quả tâm lý tốt nhất. Tuy nhiên, nghiên cứu cũng đưa ra kiến nghị là hỗ trợ tâm lý phù hợp và các dịch vụ tư vấn rất cần thiết cho các trẻ mồ côi AIDS đã và đang sống với những người không phải là họ hàng theo mô hình chăm sóc gia đình ở Trung Quốc. Các bậc ông bà ở nông thôn Trung Quốc có thể phải đối mặt với nhiều gánh nặng trong việc chăm sóc trẻ mồ côi do AIDS. Do đó, chính quyền và cộng đồng địa phương phải cung cấp các hỗ trợ cần thiết để đảm bảo quyền lợi và khả năng cho các bậc ông bà trong việc nuôi dưỡng trẻ mồ côi (Zhao, Guoxiang, Zhao, Qun, Li, Xiaoming, Fang, Xiaoyi, Zhao, Junfeng and Zhang, Liying, 2010).

Nhìn chung, các cuộc nghiên cứu và cuộc khảo sát trên đây cho thấy cuộc sống của trẻ nhiễm HIV và gia đình trẻ còn gặp nhiều khó khăn về vật chất, tinh thần và cả trong chăm sóc điều trị sức khỏe. Vì thế, đánh giá được nhu cầu cần hỗ trợ của trẻ và của gia đình nuôi dưỡng trẻ cũng như nhận dạng các mối hỗ trợ vật chất, tinh thần trong quá trình chăm sóc sức khỏe cho trẻ sẽ góp phần vào các chương trình can thiệp và chăm sóc điều trị trẻ nhiễm HIV được tốt hơn.

Trong bài viết này, chúng tôi sử dụng nguồn dữ liệu định lượng và định tính của Dự án nghiên cứu *Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế* ở hai

địa bàn thành phố Hà Nội (Bệnh viện Nhi Trung ương) và TPHCM (Bệnh viện Nhi Đồng 1, Bệnh viện Nhi Đồng 2 và Phòng khám An Hòa) (2009-2011).

2. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

2.1. Đặc điểm cá nhân của trẻ nhiễm HIV và của người nuôi dưỡng trẻ

Kết quả khảo sát 605 trường hợp trẻ đang điều trị (đang tham gia điều trị ARV tại cơ sở y tế được từ 10 tháng trở lên) tại 4 cơ sở y tế của Hà Nội và TPHCM cho thấy sự chênh lệch giữa tỷ lệ trẻ nam và trẻ nữ tham gia điều trị không cao (nam 55,2%, nữ 44,8%). Trẻ được tiếp cận dịch vụ chăm sóc sức khỏe khá muộn. Thời gian trẻ được chẩn đoán HIV trễ. Trẻ được chẩn đoán HIV trung bình vào thời điểm 37 tháng tuổi). Tình trạng sức khỏe của trẻ tại thời điểm chẩn đoán HIV kém, đối với 582 trường hợp đang điều trị có thông tin, chúng tôi nhận thấy có đến 84,0% trẻ có tỷ lệ CD4 < 25%, và 37,5% trẻ ở giai đoạn lâm sàng 3 và 4 theo chuẩn WHO (CD4, còn gọi là tế bào T-helper cell – “tế bào giúp đỡ” để tiêu diệt các vi khuẩn. Người nhiễm HIV số lượng CD4 giảm thấp khiến họ dễ bị nhiễm vi trùng, nấm).

Tại thời điểm thu thập thông tin, tình trạng sức khỏe của trẻ đã được cải thiện hơn nhờ tham gia quá trình điều trị ARV (92,2%), chỉ còn 41,0% trẻ có tỷ lệ CD4 < 25% và 7% trẻ có sức khỏe ở giai đoạn lâm sàng 3 và 4 theo chuẩn WHO. Theo đánh giá của người chăm sóc trẻ về tình trạng sức khỏe hiện tại của trẻ thì đa số họ cho rằng sức khỏe của trẻ “tốt” (40,7%) và “bình thường” (51,1%) (xem Bảng 1).

Có 52,4% trẻ nhiễm HIV tham gia điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương, Bệnh viện Nhi Đồng 1, Bệnh viện Nhi Đồng 2 và Phòng khám An Hòa đến từ các tỉnh thành khác trong cả nước. Trong đó, 64,9% trẻ đang điều trị ở Bệnh viện Nhi Trung ương là đến từ các tỉnh thành miền Bắc và miền Trung (tập trung ở các tỉnh Bắc Giang, Bắc Ninh, Ninh Bình, Phú Thọ, Thái Nguyên, Thanh Hóa). Ở ba cơ sở y tế tại TPHCM, 46,9% trẻ đến từ các tỉnh/thành khác, tập trung vào các tỉnh Đồng bằng sông Cửu Long và Đồng Nam Bộ (Tây Ninh, Đồng Nai, Bình Dương, Bình Phước, Bà Rịa Vũng Tàu, Long An, Tiền Giang, Bến Tre, An Giang, Đồng Tháp) và 53,1% trẻ cư trú ngay tại TPHCM.

Phần lớn những người chăm sóc cho trẻ - đồng thời là người cung cấp thông tin - là mẹ của trẻ (52,7%), những người còn lại là cha hoặc ông bà ngoại/nội của trẻ. Trình độ học vấn chủ yếu ở cấp 2

Bảng 1: Các yếu tố về cá nhân và tình trạng sức khỏe của trẻ

	n	(%)
Giới tính	605	
Nam	334	55,2
Nữ	271	44,8
Tuổi tại thời điểm chẩn đoán (tháng)		
< 18 tháng	128	23,2
18-59 tháng	290	52,5
≥ 60 tháng	134	24,3
Tuổi tại thời điểm phỏng vấn (tháng)		
< 18 tháng	28	4,6
18-59 tháng	197	32,6
≥ 60 tháng	380	62,8
<i>Tình trạng sức khỏe tại thời điểm chẩn đoán HIV</i>		
% CD4	582	
< 25,0%	489	84,0
> 25,0%	93	16,0
Giai đoạn lâm sàng theo WHO	603	
Giai đoạn 3 & 4	226	37,5
<i>Tình trạng sức khỏe tại thời điểm phỏng vấn</i>		
% CD4	581	
< 25,0%	238	41,0
> 25,0%	343	59,0
Giai đoạn lâm sàng theo WHO	604	
Giai đoạn 3 & 4	42	7,0
Tham gia điều trị ARV	605	
Có	558	92,2
Không	47	7,8
Cảm nhận về tình trạng sức khỏe của trẻ	605	
Rất tốt	23	3,8
Tốt	346	40,7
Bình thường	209	51,1
Kém	27	4,5
Rất kém	0	0
Không biết	0	0

Nguồn: Kết quả điều tra từ Dự án nghiên cứu “Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế” ở Hà Nội và TPHCM, 2009-2011.

2.1. Vai trò của mạng lưới xã hội trong quá trình chăm sóc và điều trị cho trẻ nhiễm HIV

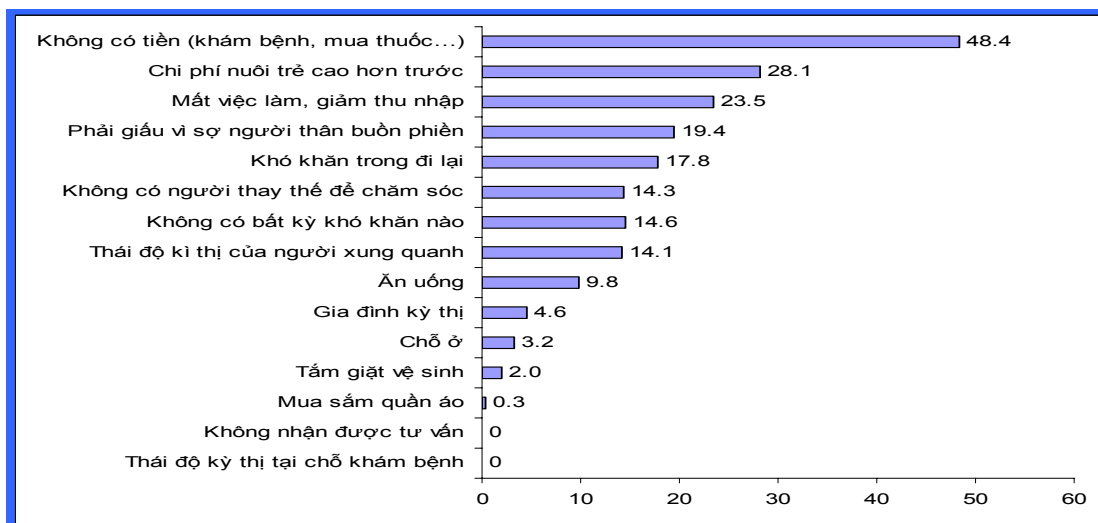
Thuật ngữ mạng lưới xã hội đã được nhiều học giả trên thế giới đề cập đến, và có thể hiểu nó với nội hàm như sau: Mạng lưới xã hội là cấu trúc xã hội, các cá nhân hay các tổ chức liên kết hay gắn bó với nhau bằng một hoặc các dạng tương thuộc (như tình bạn, quan hệ thân tộc, có cùng lợi ích chung, hoặc có những mối liên hệ với nhau về cảm xúc, niềm tin, tri thức hay về uy thế xã hội). Mạng lưới xã hội có thể được hình thành nhằm mở rộng hoặc củng cố hiệu quả các mối liên hệ xã hội. Mạng lưới xã hội có thể được dùng để đo lường vốn xã hội, là giá trị các cá nhân thu nhận

được từ mạng lưới xã hội (Trần Hữu Quang, 2010).

Quá trình chăm sóc và điều trị cho trẻ nhiễm HIV đòi hỏi rất nhiều nỗ lực đóng góp từ các cấp độ gia đình, cộng đồng và xã hội. Tham gia vào các câu lạc bộ, các tổ chức chăm sóc sức khỏe hay sự quan tâm từ các tổ chức, đoàn thể trong xã hội sẽ giúp gia đình trẻ có cơ hội thu nhận được những hỗ trợ hữu ích về thông tin, kiến thức chăm sóc sức khỏe, về vật chất và tinh thần tạo nên những giá trị nhân văn trong cộng đồng, hướng đến mục tiêu lớn hơn là giảm thiểu sự kỳ thị, phân biệt đối xử với người nhiễm HIV. Sử dụng tốt mạng lưới xã hội sẽ tạo nên vốn xã hội vững chắc và làm cho các gia đình có trẻ nhiễm HIV có được những cơ hội thuận lợi hơn trong cuộc sống nhờ những mối quan hệ khác nhau.

Khó khăn của các gia đình trong quá trình chăm sóc trẻ nhiễm HIV

Biểu đồ 1: Những khó khăn của gia đình trong quá trình chăm sóc trẻ



Nguồn: Kết quả điều tra từ Dự án nghiên cứu “Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế” ở Hà Nội và TPHCM, 2009-2011.

Trong quá trình chăm sóc và điều trị cho trẻ nhiễm HIV, phần lớn các hộ gia đình đều gặp những khó khăn về vật chất, tinh thần hoặc giao tiếp xã hội. Khó khăn về kinh tế và sự kỳ thị của gia đình và xã hội là những khó khăn lớn hiện nay của các gia đình có trẻ nhiễm HIV. Khó khăn về kinh tế bao gồm thiếu tiền bạc, không có đủ điều kiện để đưa bé đi tái khám (chiếm 48,4%); chi phí chăm sóc trẻ cao hơn trước (28,1%); mất việc làm/giảm thu nhập (23,5%) (xem Biểu đồ 1).

Cấu trúc gia đình của trẻ cũng là một trong những lý do ảnh hưởng đến chất lượng sống của trẻ. Trong số 699 trẻ của tổng mẫu nghiên cứu, số trẻ em sống cùng cả bố và mẹ chiếm tỷ lệ 38,4% (268 trường hợp), 38,3% trẻ chỉ sống với mẹ hoặc bố (267 trường hợp), 23,4% trẻ không sống cùng cả bố và mẹ (163 trường hợp). Lý do chính khiến cho trẻ không sống cùng bố hoặc mẹ hoặc cả bố mẹ là vì bố đã mất (35,8%), bố/mẹ đi làm ăn xa (17,3%), bố/mẹ bỏ đi không rõ tung tích (15,4%), cả bố và mẹ đều đã mất (12,0%), mẹ đã mất (9,9%), và các lý do khác như ly thân/ly hôn, tái hôn... Những trẻ sống trong gia đình khuyết cha hoặc mẹ gặp khó khăn về kinh tế và chăm sóc sức khỏe, vì không có người tạo ra thu nhập và chăm sóc trẻ hàng ngày. Bố/mẹ của trẻ có nguy cơ cao về mất việc làm, giảm thu nhập (26,9%). Trong bối cảnh xã hội hiện nay, vấn đề kỳ thị và phân biệt đối xử với người nhiễm HIV còn khá nặng nề nên người nhiễm HIV khó tìm việc và dễ dàng rơi vào tình trạng mất việc làm do sức khỏe yếu. Nguy cơ về mất việc làm, giảm thu nhập ở những người bị xã hội kỳ thị là 32,4% so với 21,4% ở những người không bị xã hội kỳ

thị. Những người bị gia đình và xã hội kỳ thị còn gặp phải nhiều vấn đề về tâm lý hơn những người không bị kỳ thị (lo lắng: 84,7% so với 73,0%; buồn bã: 85,2% so với 70,7%; mệt mỏi: 68,3% so với 53,5%; cáu gắt, giận dữ: 44,6% so với 32,2%).

Tham gia vào các tổ chức xã hội, câu lạc bộ – cơ hội giúp trẻ tiếp cận sớm với các dịch vụ chăm sóc y tế và gia đình nhận được những hỗ trợ về vật chất và tinh thần

Những khó khăn trong quá trình chăm sóc cho trẻ nhiễm HIV ở các hộ gia đình này sẽ được cải thiện khi mà vốn xã hội của họ được củng cố hơn. Kết quả điều tra phản ánh kiến thức về bệnh tật, về HIV/AIDS của người chăm sóc trẻ còn hạn chế nên dẫn đến việc trẻ rơi vào tình trạng được chẩn đoán HIV trễ vì các nguyên nhân thiếu kiến thức, kinh tế khó khăn,... Vậy mạng lưới xã hội đã tham gia và hỗ trợ những gì cho các gia đình có trẻ nhiễm HIV?

Kết quả khảo sát cho thấy tỷ lệ người nuôi dưỡng trẻ tham gia vào các tổ chức xã hội còn thấp, chỉ có 22,6% người trả lời tham gia vào các tổ chức xã hội và câu lạc bộ. Phải chăng, sự kỳ thị và phân biệt của xã hội đối với những người nhiễm HIV và sức nặng tâm lý, kinh tế của vấn đề chữa trị bệnh tật cho trẻ (hoặc thành viên trong gia đình) đã hạn chế người chăm sóc tham gia vào các tổ chức, câu lạc bộ?

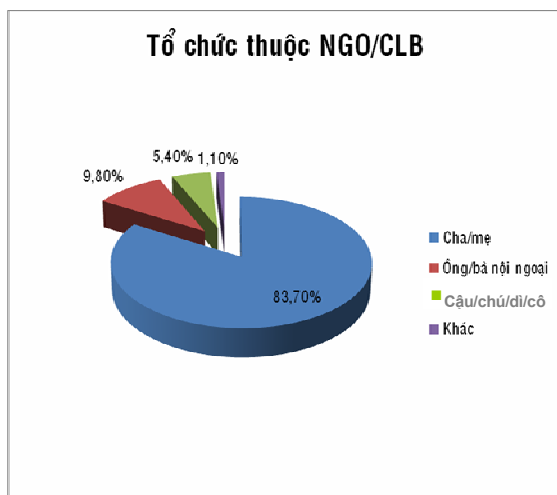
Bên cạnh đó, tính chất đặc thù của nghề nghiệp có thể là một trong những yếu tố cản trở việc tạo dựng và kết nối với mạng lưới xã hội. Nghiên cứu ghi nhận phần lớn người trả lời (người chăm sóc cho trẻ) làm việc trong khu vực kinh tế phi chính thức (lao động tự do, làm thuê: 26,9%, buôn

Xem xét những người có tham gia vào tổ chức xã hội và câu lạc bộ, thì phần lớn người chăm sóc trẻ vào các tổ chức thuộc NGO/CLB (58,2%) và các tổ chức, đoàn thể xã hội như Hội Phụ nữ, Công đoàn, Hội Cựu chiến binh, Hội Chữ thập đỏ (41,8%). Khi xét mối quan hệ giữa người chăm sóc với trẻ và việc họ tham gia vào loại hình tổ chức xã hội nào thì Biểu đồ 2 cho thấy, tỷ lệ cao cha/mẹ trẻ tham gia vào

các tổ chức thuộc NGO/CLB (83,7%). Trong khi đó, ông/bà của trẻ chiếm tỷ lệ cũng khá cao tham gia vào các tổ chức như Hội Phụ nữ, Hội Cựu chiến binh, Hội Chữ thập đỏ,... (68,2%). Như vậy, cha/mẹ trẻ có xu hướng tham gia vào những tổ chức NGO/CLB, còn ông/bà của trẻ thường tham gia vào các tổ chức, đoàn thể của Nhà nước (Biểu đồ 2).

Như vậy, vai trò của mạng lưới xã hội trong quá trình nuôi dưỡng và chăm sóc trẻ đã được ghi nhận ở các cấp độ khác nhau. Những mối quan hệ, hỗ trợ truyền thống có được từ bạn bè, người quen, từ các tổ chức đoàn thể chính trị xã hội, từ các tổ chức từ thiện, mái ấm,... đóng vai trò thúc đẩy gia đình sớm đưa trẻ đến các cơ sở y tế khám chữa bệnh. Mạng lưới xã hội cũng góp phần vào quá trình phát hiện và chẩn đoán HIV cho trẻ. Khi hỏi vì sao đưa bé đến điều trị tại cơ sở y tế nào đó? Phần lớn người trả lời cho rằng được chỉ định khi phát hiện bệnh (61,8%) và nhờ

Biểu đồ 2: Người quan hệ với trẻ tham gia vào các tổ chức xã hội



Nguồn: Kết quả điều tra từ Dự án nghiên cứu “Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế” ở Hà Nội và TPHCM, 2009-2011.

Nguồn hỗ trợ các gia đình

Sự hỗ trợ mà các gia đình trẻ nhiễm HIV đã nhận được tập trung vào ba nguồn chủ yếu: cơ sở y tế đang điều trị, người thân trong gia đình và họ hàng, các tổ chức cộng đồng xã hội. Trong vấn đề chi tiêu ăn uống hàng ngày, bên cạnh nguồn tiền thu nhập chính từ việc làm của gia đình, họ còn nhận được sự quan tâm giúp đỡ của nhiều nguồn khác nhau. Kết quả nghiên cứu cho thấy nguồn sữa/thực phẩm mà gia đình trẻ có được từ các nguồn chính là thu nhập của gia đình (85,6%), từ bệnh viện/cơ sở y tế đang điều trị cho trẻ (31,5%) và từ bà con họ hàng (11,7%). Những trường hợp không bị kỳ thị còn nhận được hỗ trợ từ hàng xóm, các tổ chức xã hội cộng đồng nhiều hơn những đối tượng bị kỳ thị.

Hộp 1. Mạng lưới xã hội trong việc tiếp cận cơ sở y tế

PV: Nhưng mà sao cô biết ở đây để cô đi?

TL: Là tui ở nhóm Xuân Vinh. Xuân Vinh giới thiệu tui vô bác sĩ Chi đó. Bác sĩ Chi Nhi Đồng 1 của mình nè. Là tui cầm tờ giấy giới thiệu đến bác sĩ Chi, ở cổng 2 ở dưới đó đó. Thế là bác sĩ Chi mới chụp hình tui với nó, mới nói tui là bà ngoại. Nó là cháu tui, là chụp hình tui với nó xong rồi bắt đầu hàng tuần cứ 15 ngày tui tới cổ đó à, tui đi tái khám ở đây nè. Được một tháng, hai tháng, đi khám 2-3 lần rồi lãnh thuốc luôn đó.

PV: Ủa nhưng mà sao cô biết nhóm Xuân Vinh đó người ta sẽ hỗ trợ cô?

TL: Hà...? Xuân Vinh là hồi đó ở xóm tui có một người đi người ta mới chỉ tui, người ta biết mẹ nó vậy nên mới chỉ tui, dắt tui đi, dắt tui giới thiệu với Xuân Vinh luôn.

PV: Ah, người đó cũng tham gia giống bác hả?

TL: À, giống y chang tui, dắt tui tham gia Xuân Vinh. Lúc đó tham gia Xuân Vinh cho nó một tháng 200 ngàn, mà cho một năm thì hết cho luôn. Là nó được 6-7 tuổi là uống thuốc ở đây người ta hết cho. Người ta giới thiệu tui đi uống thuốc, mới đầu tui tưởng ở đây không có cho thuốc, ở đây không có thuốc con nít, thì cho tui tới tuốt Tam Bình. Ở Tam Bình lấy thuốc lặn đó. Tui nói đi xa cực quá, kệ giờ không có thì phải ráng đi chứ sao. Cái ở đây Nhi Đồng 1 có. Thế là tui nuôi nó lần lần tới lớn. Là uống thuốc riết 4 tháng, 4 tháng nó không ăn, nó ói không. Mới đầu uống thuốc ARV nó ói không, 4 tháng trời nó không ăn. Một ngày tui cho nó mấy muỗng cơm thôi. Tui đâu có tiền đâu, lúc đó tui làm cùm cũng khổ lắm, không có đi buôn bán chỉ làm cùm nên rất là khổ. Lúc đó người ta trị được cho nó đó, không có làm ăn gì được hết. Nhà cũng không mượn được nữa, chủ nhà biết cái chủ nhà lấy nhà lại.

Phòng vấn sâu bà ngoại bé trai, 54 tuổi, bán nước sâm.

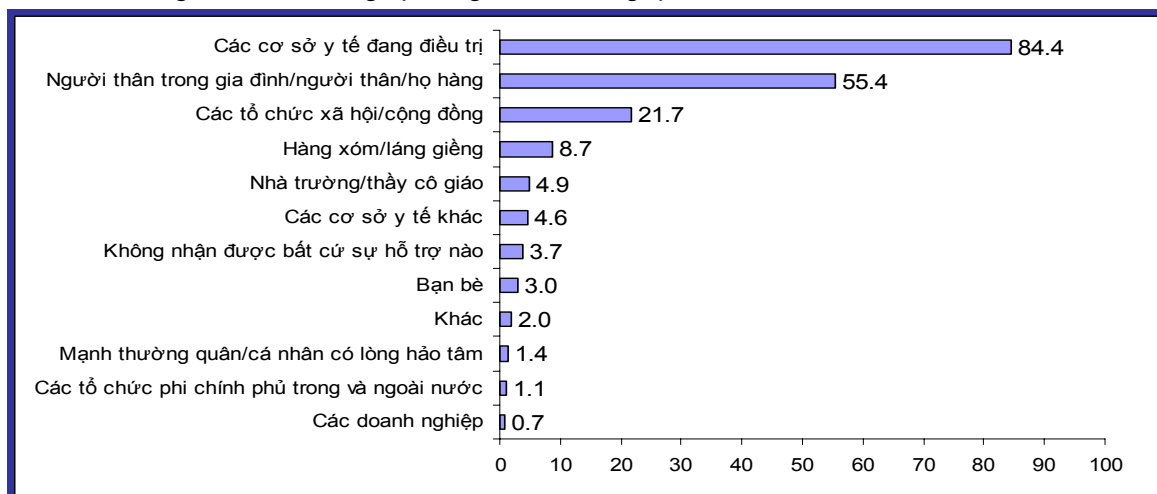
Nguồn: Kết quả điều tra từ Dự án nghiên cứu "Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế" ở Hà Nội và TPHCM, 2009-2011.

Vì thế, đối với gia đình trẻ, sự hỗ trợ về thuốc điều trị (79,7%), thực phẩm (71,4%), tiền (54,7%), khám chữa bệnh (34,7%) và lương thực (29,8%) là những hỗ trợ thiết yếu và vô cùng quan trọng đối với gia đình. Những hỗ trợ này họ chủ yếu nhận được từ ba nguồn, chủ yếu là từ cơ sở y tế đang điều trị cho trẻ (84,4%), người thân trong gia đình (55,4%), và các tổ chức xã hội/cộng đồng (21,7%). Những tổ chức cộng đồng xã hội đã có các hoạt động hỗ trợ cho gia đình trẻ có thể kể đến là các hội/nhóm/câu lạc bộ của người sống chung với HIV (41,4%); Ủy ban Nhân dân phường/xã, Ủy ban Dân số Gia đình và trẻ em quận/huyện, Phòng Lao động Thương binh và Xã hội... (26,9%); Các Mái ấm tình thương, Nhà thờ (15,2%); Các tổ chức chính trị xã hội như Hội Phụ nữ, Hội Chữ thập đỏ... (6,2%). Sự hỗ trợ được thực hiện qua chương trình khám chữa bệnh, phát thuốc miễn phí tại các phòng khám ngoại trú, trợ cấp tiền hàng tháng của chính quyền địa phương, và của một số tổ

chức xã hội (mái ấm, nhà thờ,...) và sự tư vấn, hỗ trợ trực tiếp của các tổ chức xã hội,... Tuy nhiên, những hỗ trợ này chỉ mang tính chất tạm thời, không ổn định và liên quan đến vấn đề công khai hay không công khai tình trạng bệnh tật của trẻ. Do đó cần có các chương trình hỗ trợ mang tính lâu dài và ổn định hơn để giúp các gia đình có điều kiện cải thiện công ăn việc làm và tình trạng thu nhập. Thực tế, trong cuộc sống, gia đình trẻ thường giữ kín bí mật và không công khai tình trạng nhiễm HIV của trẻ (cũng như của một vài thành viên khác trong gia đình) nên những hỗ trợ về vật chất hàng tháng, hay hàng năm (gạo, dầu ăn, tiền,...) của các cơ quan chính quyền, đoàn thể thường là với mục đích hỗ trợ cho gia đình nghèo, trẻ mồ côi,... chứ không phải cho các gia đình có trẻ nhiễm HIV (xem Biểu đồ 3).

Khi xem xét sự trợ giúp của các tổ xã hội đối với những người có tham gia và không tham gia vào các tổ chức xã hội này, chúng tôi nhận thấy có sự khác biệt. Đối

Biểu đồ 3: Nguồn hỗ trợ và giúp đỡ gia đình trong quá trình chăm sóc trẻ



Nguồn: Kết quả điều tra từ Dự án nghiên cứu "Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế" ở Hà Nội và TPHCM, 2009-2011.

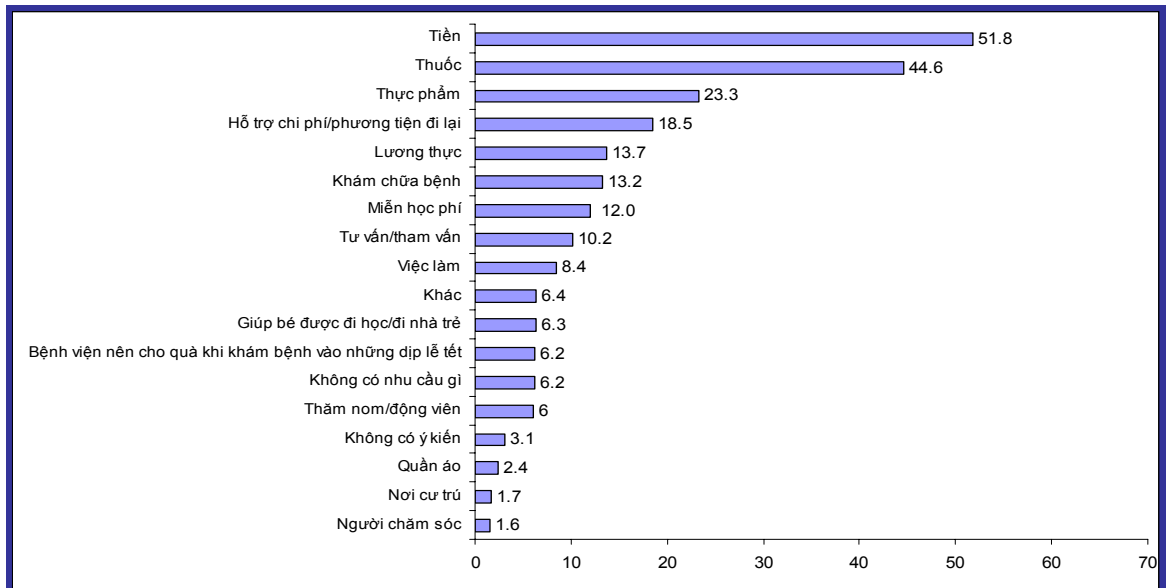
Kết quả điều tra cho thấy, mạng lưới xã hội đóng vai trò khá quan trọng trong việc hỗ trợ chăm sóc trẻ, giúp trẻ tiếp cận với cơ sở y tế, nhận được thuốc điều trị và thăm hỏi động viên, hỗ trợ tiền đi lại, thực phẩm,... Tuy nhiên, mạng lưới xã hội chưa thể hiện vai trò tư vấn y tế, hỗ trợ kiến thức chăm sóc sức khỏe cho trẻ. Vì thế, các tổ chức xã hội cần phát huy thêm các hoạt động này nhằm tạo mối liên kết và thu hút nhiều gia đình bệnh nhi tham gia vào các tổ chức xã hội.

2.2. Nhu cầu cần được hỗ trợ của hộ gia

đình chăm sóc trẻ nhiễm HIV

Nhu cầu cần được trợ giúp ở các gia đình trẻ nhiễm HIV vẫn tập trung vào các vấn đề thiết yếu: tiền, thuốc men, khám chữa bệnh và đi lại. Nhưng các nhóm người nuôi dưỡng trẻ khác nhau có nhu cầu được hỗ trợ khác nhau. Những người chăm sóc chính cho trẻ là ông/bà hoặc người lớn tuổi thì có nhu cầu cao về lương thực và thuốc men. Còn với người chăm sóc chính là cha/mẹ thì có nhu cầu về hỗ trợ việc làm. Nhu cầu về tư vấn tâm lý không được các gia đình quan tâm như nhu cầu hỗ trợ tiền bạc hay thuốc men và thực phẩm. Các loại hỗ trợ cần thiết được gia đình trẻ nhắc đến nhiều nhất là tiền (51,8%), thuốc (44,6%), thực phẩm (23,3%) và đi lại (18,5%). Tư vấn/tham vấn chỉ chiếm tỷ lệ thấp (10,2%). Thực tế, khi đánh giá riêng nhu cầu hỗ trợ tâm lý, có đến 36,3% người trả lời có nhu cầu được hỗ

Biểu đồ 4: Nhu cầu cần được hỗ trợ của các hộ gia đình có trẻ nhiễm HIV



Nguồn: Kết quả điều tra từ Dự án nghiên cứu “Trẻ em nhiễm HIV ở Việt Nam: Các nhân tố xã hội ảnh hưởng đến tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế” ở Hà Nội và TPHCM, 2009-2011.

Tóm lại, có 51,1% các hộ gia đình cho rằng những hỗ trợ về vật chất và tinh thần có ý nghĩa rất quan trọng đối với họ trong quá trình chăm sóc và điều trị cho trẻ nhiễm HIV.

Tiền bạc, thuốc điều trị, các loại thực phẩm và hỗ trợ chi phí đi lại là những loại hỗ trợ mà phần lớn các hộ gia đình có trẻ nhiễm HIV mong muốn được nhận để cuộc sống của trẻ được cải thiện hơn.

3. KẾT LUẬN

Quá trình nuôi dưỡng và chăm sóc sức khỏe cho trẻ nhiễm HIV cần có mối liên kết và hỗ trợ giữa gia đình, cộng đồng và các cơ sở y tế. Bởi trong thực tế, các hộ gia đình có trẻ nhiễm HIV phải đối mặt với các khó khăn về kinh tế (không có tiền khám bệnh, mua thuốc; chi phí chăm sóc cho bé cao hơn trước; mất việc làm, giảm thu nhập), khó khăn về tâm lý (phải che giấu người thân trong gia đình, không công khai tình trạng bệnh của trẻ vì sợ bị kỳ thị, xa lánh), khó khăn về đi lại trong những lần tái khám và khó khăn không có người chăm sóc cho bé,...). Kết quả điều tra cho thấy gia đình trẻ nhiễm HIV đã nhận được các hỗ trợ như khám chữa bệnh, thuốc điều trị, thực phẩm và tiền, họ cũng nhận được sự thăm hỏi động viên từ các cơ sở y tế đang điều trị và các tổ chức xã hội khác nhau.

Tuy nhiên, vai trò của mạng lưới xã hội đối với các hộ gia đình có trẻ nhiễm HIV còn mờ nhạt, Các tổ chức xã hội chỉ thể hiện vai trò hỗ trợ vật chất và giúp trẻ sớm tiếp cận với cơ sở y tế, nhưng còn ít các hoạt động phổ biến kiến thức và tư vấn y tế. Dữ liệu điều tra cho thấy phần lớn trẻ nhiễm HIV được chẩn đoán HIV và đến cơ sở y tế điều trị là do tình trạng sức khỏe của trẻ đã xuất hiện các triệu chứng phải điều trị. Chưa có nhiều trường hợp được các tổ chức xã hội, người quen, họ hàng giới thiệu đi khám bệnh.

Mạng lưới xã hội chưa được người chăm sóc sử dụng như một kênh tư vấn về kiến thức, thông tin chăm sóc sức khỏe và tư vấn về tâm lý. Câu hỏi đặt ra ở đây là tại sao đa số các hộ gia đình có trẻ nhiễm HIV ít có nhu cầu tư vấn tâm lý? Có phải họ không bị sốc với việc con cháu nhiễm HIV, hay là họ sợ bị kỳ thị từ gia đình và cộng đồng? Đây là một câu hỏi cần được làm rõ hơn trong những nghiên cứu tiếp theo. □

TÀI LIỆU TRÍCH DẪN

1. Bộ Y tế Việt Nam, WHO và UNICEF Việt Nam. 2009. *Báo cáo chung toàn cầu năm 2009 về ứng phó của ngành y tế đối với HIV và AIDS*.
2. Cục Phòng chống HIV/AIDS Bộ Y tế Việt Nam. 2009. *Ước tính và dự báo nhiễm HIV/AIDS tại Việt Nam năm 2007-2012*, Hà Nội (Việt Nam HIV/AIDS Estimates and Projections 2007-2012).
3. Nguyễn Ngọc Linh. 2005. Báo cáo: *Phân tích tình hình và nhu cầu của trẻ em nhiễm HIV và bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS tại thị xã Tân An và huyện Đức Hòa, tỉnh Long An*. Lưu hành nội bộ.

(Xem tiếp trang 62)

(Tiếp theo trang 32)

4. Trần Hữu Quang. 2010. Báo cáo đề tài cấp Viện *Cơ sở dữ liệu, thông tin và tri thức phục vụ chiến lược nghiên cứu 2006-2010* do Viện Phát triển Bền vững vùng Nam Bộ chủ trì.

5. Zho, Guoxiang, Zhao, Qun, Li, Xiaoming,

Fang, Xiaoyi, Zhao, Junfeng and Zhang, Liying. 2010. 'Family-Based Care and Psychological Problems of AIDS Orphans: Does it Matter Who was the Care-Giver?'. *Psychology, Health and Medicine*, 15:3, 326-335.