

**BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO**

**BỘ Y TẾ**

**VIỆN VỆ SINH DỊCH TỄ TRUNG ƯƠNG**

\*\*\*\*\*

**NGUYỄN VIỆT DƯƠNG**

**NGHIÊN CỨU THỰC TRẠNG DỊCH HÌNH TÀN TẬT  
Ở NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG VÀ HIỆU QUẢ MỘT SỐ  
BIỆN PHÁP PHỤC HỒI CHỨC NĂNG  
TẠI BA TỈNH BẮC TRUNG BỘ (2015 – 2017)**

**LUẬN ÁN TIẾN SỸ Y HỌC**

**HÀ NỘI – 2017**

**BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO**

**BỘ Y TẾ**

**VIỆN VỆ SINH DỊCH TỄ TRUNG ƯƠNG**

\*\*\*\*\*

**NGUYỄN VIỆT DƯƠNG**

**NGHIÊN CỨU THỰC TRẠNG DỊCH HÌNH TÀN TẬT  
Ở NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG VÀ HIỆU QUẢ MỘT SỐ  
BIỆN PHÁP PHỤC HỒI CHỨC NĂNG  
TẠI BA TỈNH BẮC TRUNG BỘ (2015 – 2017)**

**Chuyên ngành : Vệ sinh xã hội học và tổ chức y tế  
Mã số : 62.72.01.64**

**LUẬN ÁN TIẾN SỸ Y HỌC**

**Người hướng dẫn khoa học:**

- 1. PGS.TS. Phạm Văn Thao**
- 2. PGS.TS. Hồ Thị Minh Lý**

**HÀ NỘI – 2017**

## MỤC LỤC

LỜI CAM ĐOAN .....	i
LỜI CẢM ƠN .....	ii
DANH MỤC CHỮ VIẾT TẮT .....	iii
DANH MỤC BẢNG.....	iv
DANH MỤC BIỂU ĐỒ .....	vii
ĐẶT VẤN ĐỀ.....	1
Chương 1 TỔNG QUAN .....	3
1.1. ĐẠI CƯƠNG VỀ BỆNH PHONG .....	3
1.1.1. Đặc điểm dịch tễ học bệnh phong.....	3
1.1.2. Chẩn đoán và phân loại bệnh phong .....	7
1.1.3. Đa hóa trị liệu trong điều trị, quản lý NMBP .....	9
1.1.4. Khái niệm “Loại trừ bệnh phong” và “Thanh toán bệnh phong” .....	10
1.2. DỊ HÌNH TÀN TẬT Ở NGƯỜI BỆNH PHONG.....	11
1.2.1. Đặc điểm dị hình tàn tật ở NMBP.....	11
1.2.2. Phân loại tàn tật ở NMBP .....	13
1.2.3. Thực trạng tàn tật của NMBP .....	15
1.3. PHỤC HỒI CHỨC NĂNG CHO NGƯỜI BỆNH PHONG .....	22
1.3.1. Đại cương về phục hồi chức năng.....	22
1.3.2. Phục hồi chức năng cho NMBP.....	24
1.3.3. Hiệu quả của một số giải pháp phục hồi chức năng cho NMBP đã được áp dụng tại Việt Nam .....	33
1.4. MỘT SỐ THÔNG TIN VỀ ĐỊA BÀN NGHIÊN CỨU .....	38
Chương 2 ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU .....	39
2.1. Đối tượng, địa điểm và thời gian nghiên cứu .....	39
2.1.1. Đối tượng nghiên cứu .....	39
2.1.2. Địa điểm nghiên cứu .....	39
2.1.3. Thời gian nghiên cứu .....	40
2.2. Phương pháp nghiên cứu.....	41
2.2.1. Thiết kế nghiên cứu.....	41

2.2.2. Cỡ mẫu và phương pháp chọn mẫu .....	41
2.2.3. Sơ đồ nghiên cứu và các biến số nghiên cứu .....	45
2.2.4. Công cụ và phương pháp thu thập số liệu.....	51
2.2.5. Các bước tiến hành:.....	51
2.2.6. Xử lý và phân tích số liệu .....	54
2.3. Hạn chế, sai số và biện pháp khắc phục.....	56
2.4. Đạo đức nghiên cứu .....	56
2.5. Hạn chế của đề tài .....	56
<b>Chương 3 KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU .....</b>	<b>58</b>
<b>3.1. THỰC TRẠNG DỊ HÌNH TÀN TẬT VÀ NHU CẦU PHỤC HỒI CHỨC NĂNG CỦA NMBP TẠI 3 TỈNH NGHỆ AN, THANH HOÁ VÀ HÀ TĨNH, NĂM 2015.....</b>	<b>58</b>
3.1.1. Một số thông tin chung về NMBP trong nghiên cứu.....	58
3.1.2. Thực trạng tàn tật ở NMBP tham gia nghiên cứu.....	60
3.1.3. Thực trạng tự kỳ thị và sự kỳ thị tiếp thu của NMBP.....	62
3.1.4. Thực trạng nhu cầu PHCN cho NMBP có dị hình, tàn tật.....	65
3.1.5. Thực trạng kiến thức, thái độ, thực hành và sự kỳ thị, sự xa cách của người dân và NVYT đối với NMBP .....	67
<b>3.2. HIỆU QUẢ MỘT SỐ BIỆN PHÁP PHỤC HỒI THỂ CHẤT VÀ TÂM LÝ- XÃ HỘI CHO NMBP TẠI TỈNH NGHỆ AN .....</b>	<b>71</b>
3.2.1. Một số thông tin về NMBP tỉnh Nghệ An trước và sau can thiệp.....	71
3.2.2. Hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất ở NMBP.....	73
3.2.3. Hiệu quả một số biện pháp phục hồi tâm lý xã hội.....	79
<b>Chương 4 BÀN LUẬN .....</b>	<b>92</b>
<b>4.1. VỀ THỰC TRẠNG DỊ HÌNH TÀN TẬT VÀ NHU CẦU PHỤC HỒI CHỨC NĂNG CỦA NMBP TẠI 3 TỈNH BẮC TRUNG BỘ, NĂM 2015 ....</b>	<b>92</b>
4.1.1. Về một số thông tin chung về NMBP trong nghiên cứu .....	92
4.1.2. Về thực trạng tàn tật ở NMBP tham gia nghiên cứu .....	94
4.1.3. Về thực trạng tự kỳ thị và sự kỳ thị tiếp thu của NMBP .....	96
4.1.4. Về thực trạng nhu cầu PHCN cho NMBP có dị hình, tàn tật .....	98

4.1.5. Về thực trạng kiến thức, thái độ, thực hành về bệnh phong và sự kỳ thị, sự xa cách với NMBP của người dân và NVYT.....	100
4.2. VỀ HIỆU QUẢ MỘT SỐ BIỆN PHÁP PHỤC HỒI THỂ CHẤT VÀ TÂM LÝ - XÃ HỘI CHO NMBP TẠI TỈNH NGHỆ AN .....	103
4.2.1. Về một số thông tin về NMBP tỉnh Nghệ An trước và sau can thiệp	103
4.2.1. Về hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất cho NMBP .....	104
4.2.3. Về hiệu quả một số biện pháp phục hồi tâm lý xã hội cho NMBP.....	107
4.3. VỀ HẠN CHẾ CỦA NGHIÊN CỨU .....	112
KẾT LUẬN .....	115
KIẾN NGHỊ .....	117
DANH MỤC CÁC CÔNG TRÌNH ĐÃ CÔNG BỐ LIÊN QUAN ĐẾN ĐỀ TÀI LUẬN ÁN .....	118
TÀI LIỆU THAM KHẢO.....	119
PHỤ LỤC .....	
Phụ lục 1: Phiếu điều tra thông tin của người mắc bệnh phong .....	
Phụ lục 2: Phiếu điều tra thực trạng dị hình, tàn tật của người mắc bệnh phong	
Phụ lục 3: Phiếu điều tra Kiến thức - Thái độ - Thực hành của nhân viên y tế về bệnh phong .....	
Phụ lục 4: Phiếu điều tra Kiến thức - Thái độ - Thực hành của cộng đồng về bệnh phong .....	
Phụ lục 5: Tiêu chuẩn đánh giá khả năng phục hồi chức năng cho người mắc bệnh phong bằng vật lý trị liệu và phẫu thuật chỉnh hình .....	
Phụ lục 6: Danh sách người bệnh tham gia nghiên cứu.....	
Phụ lục 7: Một số hình ảnh hoạt động của nghiên cứu.....	

## **LỜI CAM ĐOAN**

Tôi xin cam đoan đây là công trình nghiên cứu của riêng tôi. Các số liệu, kết quả trong luận án là trung thực và chưa từng được ai công bố trong bất kỳ luận án, công trình nghiên cứu nào khác.

**Nghiên cứu sinh**

**Nguyễn Việt Dương**

## LỜI CẢM ƠN

Trước hết tôi xin bày tỏ lòng biết ơn trân trọng, sâu sắc nhất tới thầy, cô hướng dẫn khoa học: PGS.TS. Phạm Văn Thao và PGS. TS. Hồ Thị Minh Lý đã tận tình hướng dẫn, truyền đạt kiến thức, sửa chữa chi tiết trong suốt quá trình học tập, thực hiện và tạo điều kiện cho tôi để hoàn thành luận án này.

Tôi xin trân trọng cảm ơn Ban lãnh đạo, Phòng Đào tạo sau Đại học và các Khoa, Phòng của Viện Vệ sinh dịch tễ Trung ương đã luôn quan tâm, giúp đỡ, tạo điều kiện thuận lợi trong suốt quá trình học tập và hoàn thiện luận án.

Tôi xin trân trọng cảm ơn Ban lãnh đạo và đội ngũ y, bác sỹ tại Bệnh viện Phong – Da liễu Trung ương Quỳnh Lập, Bệnh viện Da liễu Thanh Hoá, Trại Phong Cẩm Thủy, Trung tâm phòng chống Phong Nghệ An, Trung tâm Da liễu Hà Tĩnh đã tạo điều kiện và giúp đỡ tôi trong thời gian nghiên cứu, thu thập số liệu cho luận án.

Tôi xin trân trọng cảm ơn tất cả các thành viên trong các Hội đồng xét duyệt Đề cương, Hội đồng Đạo đức, Hội đồng Khoa học chấm Luận án đã đóng góp nhiều ý kiến quý báu để tôi hoàn thiện luận án đạt chất lượng tốt hơn.

Đặc biệt tôi xin trân trọng cảm ơn những người mắc bệnh phong của 3 tỉnh: Thanh Hoá, Nghệ An, Hà Tĩnh; cán bộ y tế và người dân thuộc phường Hoà Hiếu - thị xã Thái Hoà - tỉnh Nghệ An, xã Xuân Hội - huyện Nghi Xuân - tỉnh Hà Tĩnh và xã Hưng Lộc - huyện Hậu Lộc - tỉnh Thanh Hoá đã tham gia nghiên cứu, cung cấp những thông tin cần thiết để tôi hoàn thành đề tài này.

Tôi luôn ghi nhớ và biết ơn sâu sắc tới mọi thành viên trong gia đình, những người thân yêu, những bạn bè, đồng nghiệp đã luôn động viên chia sẻ để tôi vượt qua mọi khó khăn trong nghiên cứu và hoàn thành luận án.

**Nghiên cứu sinh**

**Nguyễn Việt Dương**

## DANH MỤC CHỮ VIẾT TẮT

<b>Chữ viết tắt</b>	<b>Chữ viết đầy đủ</b>
CSHQ	Chỉ số hiệu quả
CSYT	Cơ sở y tế
CTĐ	Chữ thập đỏ
ĐHTL	Đa hóa trị liệu
EMIC	Explanatory Model Interview Catalogue stigma scale (Thang điểm đánh giá mức độ kỳ thị)
ISMI	Internalized Stigma of Mental Illness scale (Thang điểm đánh giá mức độ tự kỳ thị)
LTBP	Loại trừ bệnh phong
MB	Multibacillary (Nhiều khuẩn)
NMBP	Người mắc bệnh phong
NVYT	Nhân viên y tế
PB	Paucibacillary (Ít khuẩn)
PHCN	Phục hồi chức năng
PHCNDVCD	Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng
PTTH	Phổ thông trung học
SALSA	Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (Sàng lọc sự giới hạn về hoạt động và ý thức về sự an toàn)
SDS	Social Distance Scale (Thang đánh giá mức độ xa cách)
THCS	Trung học cơ sở
TLN	Thảo luận nhóm
TT-GDSK	Truyền thông giáo dục sức khỏe
VLTL	Vật lý trị liệu
WHO	World Health Organization (Tổ chức Y tế thế giới)



## DANH MỤC BẢNG

Bảng 2.1. Biến số nghiên cứu .....	46
Bảng 2.2. Biện pháp can thiệp được triển khai và cách đánh giá .....	50
Bảng 3.1. Phân bố NMBP theo nhóm tuổi.....	58
Bảng 3.2. Phân bố NMBP theo giới tính .....	58
Bảng 3.3. Phân bố NMBP theo thời gian mắc bệnh .....	59
Bảng 3.4. Phân bố NMBP theo mức độ tàn tật.....	60
Bảng 3.5. Phân bố mức độ tàn tật của NMBP theo giới tính.....	60
Bảng 3.6. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo nhóm tuổi (n=457).....	62
Bảng 3.7. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo giới tính(n=457).....	63
Bảng 3.8. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo trình độ học vấn (n=457) .....	63
Bảng 3.9. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo nhóm tuổi (n=457).....	64
Bảng 3.10. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo giới tính (n=457).....	64
Bảng 3.11. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo trình độ học vấn (n=457).....	65
Bảng 3.12. Nhu cầu phục hồi thể chất theo vị trí tàn tật ở mắt.....	65
Bảng 3.13. Nhu cầu phục hồi thể chất của NMBP tàn tật bàn tay.....	66
Bảng 3.14. Nhu cầu phục hồi thể chất của NMBP tàn tật bàn chân.....	66
Bảng 3.15. Thực trạng kiến thức của người dân về bệnh phong (n=614) .....	67
Bảng 3.16. Thực trạng thái độ của người dân về bệnh phong (n=614) .....	68
Bảng 3.17. Thực trạng thực hành của người dân về bệnh phong (n=614) .....	68
Bảng 3.18. Nguồn cung cấp thông tin cho người dân về bệnh phong (n=614).....	69
Bảng 3.19. Nhận thức của nhân viên y tế về bệnh phong (n = 46).....	69
Bảng 3.20. Nguồn cung cấp thông tin cho NVYT về bệnh phong (n = 46).....	70
Bảng 3.21. Mức độ kỳ thị với NMBP của NVYT và người dân .....	70
Bảng 3.22. Mức độ xa cách với NMBP của NVYT và người dân .....	71
Bảng 3.23. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo nhóm tuổi .....	71

Bảng 3.24. Kết quả thực hiện một số giải pháp can thiệp bằng truyền thông - Giáo dục sức khỏe .....	72
Bảng 3.25. Tỷ lệ NMBP tổn thương ở mặt được phục hồi.....	73
Bảng 3.26. Tỷ lệ NMBP tổn thương ở bàn tay được phục hồi .....	74
Bảng 3.27. Tỷ lệ NMBP tổn thương ở bàn chân được phục hồi .....	75
Bảng 3.28. Hiệu quả thay đổi mức độ tàn tật của NMBP trước và sau can thiệp.....	76
Bảng 3.29. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo độ tàn tật và giới .....	77
Bảng 3.30. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo vị trí tàn tật.....	77
Bảng 3.31. Tỷ lệ NMBP theo mức độ và vị trí tàn tật trước và sau can thiệp.	78
Bảng 3.32. Hiệu quả thay đổi mức độ tự kỳ thị của NMBP trước và sau can thiệp.....	79
Bảng 3.33. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo nhóm tuổi trước và sau can thiệp.....	79
Bảng 3.34. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo giới tính trước và sau can thiệp	80
Bảng 3.35. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo trình độ học vấn trước và sau can thiệp .....	81
Bảng 3.36. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP trước và sau can thiệp.....	81
Bảng 3.37. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo nhóm tuổi, .....	82
Bảng 3.38. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo giới tính trước và sau can thiệp.....	82
Bảng 3.39. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo trình độ học vấn trước và sau can thiệp.....	83
Bảng 3.40. Hiệu quả thay đổi kiến thức về bệnh phong của người dân trước và sau can thiệp.....	84
Bảng 3.41. Hiệu quả thay đổi thái độ với NMBP của người dân trước và sau can thiệp .....	85

Bảng 3.42. Hiệu quả thay đổi mức độ kỳ thị của người dân với NMBP trước và sau can thiệp .....	86
Bảng 3.43. Hiệu quả thay đổi mức độ xa cách của người dân với NMBP trước và sau can thiệp.....	87
Bảng 3.44. Hiệu quả thay đổi nhận thức về bệnh phong của NVYT .....	89
Bảng 3.45. Hiệu quả thay đổi mức độ kỳ thị của NVYT với NMBP trước và sau can thiệp .....	90
Bảng 3.46. Hiệu quả thay đổi mức độ xa cách của NVYT với NMBP trước và sau can thiệp.....	90

**DANH MỤC BIỂU ĐỒ**

Biểu đồ 3.1. Phân bố NMBP theo tỉnh (n=457).....	59
Biểu đồ 3.2. Phân bố NMBP theo phân loại của WHO về thể bệnh (n=457)	60
Biểu đồ 3.3. Mức độ tàn tật của NMBP theo thể bệnh (n=457) .....	61
Biểu đồ 3.4. Phân bố vị trí tàn tật của NMBP theo giới tính (n=457).....	61
Biểu đồ 3.5. Phân bố mức độ tàn tật của NMBP theo vị trí tàn tật (n=457)...	62
Biểu đồ 3.6. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo giới tính.....	72
Biểu đồ 3.7. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo mức độ tàn tật .....	76
Biểu đồ 3.8. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo vị trí tàn tật.....	78
Biểu đồ 3.9. Nguồn cung cấp thông tin về bệnh phong cho người dân.....	88
Biểu đồ 3.10. Nguồn cung cấp thông tin về bệnh phong cho NVYT trước và sau can thiệp.....	91

## ĐẶT VẤN ĐỀ

Bệnh phong là một bệnh nhiễm khuẩn mạn tính do trực khuẩn *Mycobacterium leprae* gây nên. Trực khuẩn này do nhà bác học Armauer Hansen tìm ra năm 1873, nên còn được gọi là trực khuẩn Hansen, và bệnh phong còn được gọi là bệnh Hansen. Bệnh phong ít lây, chậm và khó lây; chủ yếu gây thương tổn ở da, các dây thần kinh ngoại biên và có thể để lại những dị hình, tàn tật vĩnh viễn ở cơ thể nếu không được phát hiện và điều trị kịp thời. Bệnh phong xuất hiện ở hầu hết các quốc gia trên thời giới, không phân biệt độ tuổi, giới tính, dân tộc.

Ở Việt Nam, bệnh phong đã không những ảnh hưởng đến người bệnh mà còn tới cả cộng đồng. Quan niệm cũ trước đây, bệnh phong được người miền Nam gọi là bệnh Cùi, miền Bắc gọi là bệnh Hủi, là một trong “*tứ chứng nan y*” với tỷ lệ người bệnh bị dị hình, tàn tật rất cao [26]. Những dị hình, tàn tật của người mắc bệnh phong biểu hiện rất đa dạng: bộ mặt xù xì, mắt thỏ, bàn tay, chân co quắp, cùi cụt... làm cho những người mắc bệnh phong bị kì thị, xa lánh gây ảnh hưởng nặng nề về tinh thần đối với người bệnh [25], [50].

Từ năm 1982 đến nay, với sự ra đời của phác đồ đa hóa trị liệu được Tổ chức Y tế thế giới khuyến cáo và áp dụng rộng rãi trên toàn thế giới, trong đó có Việt Nam, khiến tỷ lệ lưu hành và phát hiện mới bệnh phong giảm đáng kể. Từ đó, cộng đồng có quan niệm mới về bệnh phong: bệnh lây ít, có thể kiểm soát được sự lây lan, bệnh chữa khỏi được nếu được phát hiện và điều trị kịp thời, đúng, đủ liều và thời gian quy định, người bệnh có thể điều trị tại nhà, không cần cách ly và cộng đồng đã đối xử nhân đạo hơn với họ.

Năm 2000, Việt Nam đã được công nhận loại trừ bệnh phong theo tiêu chuẩn của Tổ chức Y tế thế giới (tỷ lệ lưu hành bệnh phong dưới 1 trường hợp/10.000 dân). Tuy nhiên, tỷ lệ phát hiện và tỷ lệ dị hình, tàn tật ở người mắc bệnh phong mới vẫn còn cao ở một số tỉnh. Theo báo cáo của Bệnh viện

Da liễu Trung ương, tỷ lệ phát hiện bệnh ở 63 tỉnh, thành phố năm 2011 là 0,43/100.000 dân, giảm dần và giữ mức ổn định 0,2/100.000 vào năm 2014 và 2015. Tỷ lệ tàn tật độ II trên tổng số NMBP mới vào năm 2011 là 21,39% nhưng từ năm 2012 đến 2015 vẫn dao động từ 10,7% đến 14,86%. Đến tháng 6/2015, toàn quốc có 9.251 NMBP được quản lý và điều trị đúng, đủ phác đồ.

Tại khu vực Bắc Trung Bộ, năm 2014 có tổng số 748 người mắc bệnh phong dị hình, tàn tật được chăm sóc, chiếm 93,1% trong tổng số 803 người được quản lý [41], [56]. Công tác quản lý, chăm sóc người mắc bệnh phong dị hình, tàn tật tại khu vực này còn gặp nhiều khó khăn do địa hình phức tạp, giao thông đi lại khó khăn, dân cư đa dạng về thành phần dân tộc, tôn giáo... Nguồn nhân lực và kinh phí cho chương trình phòng chống Phong còn hạn chế cũng đã gây ảnh hưởng đến công tác chăm sóc người bệnh và loại trừ bệnh phong. Tuy vậy, với sự cố gắng của đội ngũ nhân viên y tế các Bệnh viện, Trung tâm Da liễu, Trung tâm Phòng chống bệnh xã hội các tỉnh trong khu vực, công tác chăm sóc người bệnh và loại trừ bệnh phong những năm gần đây đã đạt được những kết quả đáng khích lệ, đặc biệt trong việc phục hồi chức năng, hòa nhập cộng đồng cho người mắc bệnh phong.

Nhằm góp phần vào công tác phòng chống dị hình, tàn tật, phục hồi chức năng cho người mắc bệnh phong trong khu vực Bắc Trung Bộ, ***“Nghiên cứu thực trạng dị hình tàn tật ở người mắc bệnh phong và hiệu quả một số biện pháp phục hồi chức năng tại ba tỉnh Bắc Trung Bộ (2015 – 2017)”*** được tiến hành với 2 mục tiêu:

1. *Mô tả thực trạng dị hình tàn tật và nhu cầu phục hồi chức năng của người mắc bệnh phong tại ba tỉnh Nghệ An, Thanh Hóa và Hà Tĩnh, năm 2015.*
2. *Đánh giá hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất và tâm lý xã hội cho người mắc bệnh phong tại tỉnh Nghệ An (2015-2017).*

## Chương 1

### TỔNG QUAN

#### 1.1. ĐẠI CƯƠNG VỀ BỆNH PHONG

##### 1.1.1. Đặc điểm dịch tễ học bệnh phong

###### *1.1.1.1. Sơ lược lịch sử bệnh phong*

Bệnh phong được nhân loại biết đến từ cách đây hơn 4000 năm, được tìm thấy ở các cộng đồng dân cư cổ đại Trung Quốc, Ai Cập, Ấn Độ. Vào những năm cuối thế kỷ 17, bệnh được nhận diện ở các nước Tây Âu như Anh, Na Uy, Ailen. Trong suốt thế kỷ 18 số người mắc bệnh phong (NMBP) tăng nhanh ở các quốc gia và trở thành vấn đề y tế được đặc biệt lưu ý. Na Uy là nước đầu tiên thực hiện việc điều trị và quản lý NMBP năm 1856 [17], [111].

Trực khuẩn *Mycobacterium leprae*, tác nhân gây bệnh được G.H Armauer Hansen phát hiện năm 1873 tại Na Uy, nên còn được gọi là trực khuẩn Hansen, và bệnh phong còn được gọi là bệnh Hansen [83], [119].

###### *1.1.1.2. Định nghĩa về bệnh phong*

Bệnh phong (Leprosy) hay bệnh Hansen là một bệnh nhiễm trùng mạn tính do trực khuẩn *Mycobacterium leprae* gây nên. Bệnh chủ yếu gây ra các thương tổn u hạt mạn tính, tấn công vào các mô bề mặt như da, thần kinh ngoại biên. Những biểu hiện miễn dịch học và lâm sàng của bệnh tạo thành một liên thể kéo dài liên tục từ phong củ tới phong u. Nếu không được điều trị bệnh sẽ tiến triển và làm tổn thương da, thần kinh, các chi, mắt [17], [33].

###### *1.1.1.3. Phân bố bệnh phong*

###### *\* Trên thế giới:*

Theo thống kê của Tổ chức Y tế thế giới (WHO), trên thế giới có khoảng 2-3 triệu người mắc bệnh và bị dị hình tàn tật do bệnh phong. Ấn Độ là nước có số ca mắc lớn nhất tiếp đến là Brazil và Myanmar. Năm 1999, số ca mắc mới bệnh phong trên toàn thế giới ước tính 640.000 [90]. Năm 2000, số người mới mắc là hơn 730.000, tập trung tại hơn 90 quốc gia và vùng lãnh

thổ, trong đó Ấn Độ, Bunmar, Nepal chiếm 70%. Năm 2002 số người mới mắc được phát hiện là hơn 760.000 người. Từ năm 2003 – 2004, số người mới mắc trên toàn thế giới là 107.000 người [34], [115], [127].

Tính đến cuối quý I/2013, theo số liệu từ 115 quốc gia và vùng lãnh thổ thống kê được WHO tổng hợp cho thấy đã phát hiện thêm 189.018 trường hợp mắc bệnh phong. Trong khi đó, số NMBP mới phát hiện trong năm 2012 là 232.847 người (không bao gồm một số ít trường hợp tại Châu Âu) [128].

Theo đánh giá của WHO, sự phân bố NMBP mới được phát hiện ở các nước và vùng lãnh thổ năm 2012 tương tự với những năm trước. Trong tổng số NMBP mới được phát hiện năm 2012 trên toàn thế giới, tỷ lệ NMBP mới được phát hiện tại các nước khu vực Đông Nam Á chiếm tỷ lệ nhiều nhất (71%); tiếp đến là khu vực Châu Mỹ (16%); khu vực Châu Phi (9%), cuối cùng là khu vực Đông Địa Trung Hải và Tây Thái Bình Dương (2%) [128].

Tại các nước có báo cáo phát hiện mới từ 100 NMBP trở lên, tỷ lệ nữ dao động từ 20,8% đến 47,0%. Ở khu vực châu Phi, tỷ lệ nữ trong tổng số NMBP được phát hiện mới dao động từ 20,8% (Madagascar) đến 49,6% (Sierra Leone). Tại Châu Mỹ, nước Mỹ có tỷ lệ này là 25%; trong khi đó ở nước Cộng hoà Dominicana, tỷ lệ này là 46,8%. Tại các nước Đông Nam Á, tỷ lệ này cao nhất ở Sri Lanka (43,2%) và thấp nhất ở Myanmar (32,0%).

Tỷ lệ trẻ em mới được phát hiện mắc bệnh phong tại các nước có từ 100 NMBP mới được phát hiện trong năm 2012 trên toàn thế giới dao động từ 0,6% đến 41,3% và khác nhau giữa các quốc gia ở các khu vực. Ở khu vực châu Phi, tỷ lệ trẻ em trong nhóm được phát hiện mới bệnh phong chiếm từ 1,3% (ở Niger) đến 24,5% (Cameroon). Ở khu vực Châu Mỹ, tỷ lệ này dao động từ 0,6% (Argentina) đến 6,7% (ở Brazil). Tại khu vực Đông Nam Á, Thái Lan có tỷ lệ trẻ em được phát hiện mới NMBP thấp nhất là 4,1%, cao nhất là ở Indonesia (11,5%). Tại khu vực Tây Thái Bình Dương, dao động từ 2,4% ở Trung Quốc đến 41,3% ở Micronesia [128].



**\* *Tại Việt Nam:***

So với thế giới và khu vực, tỷ lệ lưu hành bệnh phong tại Việt Nam ở mức trung bình và có chiều hướng giảm trong những năm gần đây. Số NMBP mới được phát hiện năm 2011 là 374 người, năm 2012 là 296 người năm 2014 là 187 người. Tỷ lệ phát hiện sớm tăng nên tỷ lệ tàn tật độ 2 giảm từ 21,39% năm 2011 xuống còn 10,7% vào năm 2014. Tỷ lệ bệnh phong ở một số tỉnh miền núi cao hơn so với vùng đồng bằng. Tính đến năm 2014, cả nước còn 5 tỉnh chưa đạt được tiêu chí loại trừ bệnh phong cấp tỉnh gồm: Thành phố Hồ Chí Minh, Ninh Thuận, Bình Thuận, Gia Lai, Kon Tum. Tại tỉnh Gia Lai, mỗi năm trung bình vẫn còn khoảng 50 NMBP mới được phát hiện, và chủ yếu là người dân tộc thiểu số. Nếu so với từ năm 2000 trở về trước thì trong khoảng 10 năm trở lại đây, tình hình bệnh cũng như tỷ lệ lưu hành bệnh phong/10.000 dân ở tỉnh đã giảm từ 0,46 (vào năm 2005) xuống còn 0,10 (vào năm 2014). Tại khu vực Bắc Trung Bộ, đến hết năm 2014 có 803 người bệnh đang được quản lý, trong đó số được chăm sóc dị hình, tàn tật là 748 người, số người mới mắc là 8 người [41]. Trong những tháng cuối năm 2015 thì 5 tỉnh còn lại đã được kiểm tra và cả 05 tỉnh này đã được công nhận đạt tiêu chuẩn LTBP cấp tỉnh [72]. Như vậy, hết năm 2015, Chương trình mục tiêu quốc gia Y tế giai đoạn 2012 – 2015 đã đạt được các mục tiêu đã đề ra trong phòng chống bệnh phong.

***1.1.1.4. Nguồn lây và đường lây truyền***

Bệnh phong hầu như chỉ có ở người, mặc dù một số trường hợp giống như bệnh phong được tìm thấy ở những con Trúc (armadillos) và một vài loài khỉ. Vì vậy, NMBP chưa được điều trị, trong đó NMBP thể nhiều khuẩn là nguồn lây lan chủ yếu [33], [110].

Hai đường bài xuất trực khuẩn phong chính là đường hô hấp và da bị lở loét, trong đó chủ yếu qua đường hô hấp. Trong môi trường ngoài cơ thể, trực khuẩn phong có thể sống được khoảng từ 1-2 tuần. Trực khuẩn phong xâm nhập vào cơ thể qua 2 đường chính là đường hô hấp và vết trầy xước trên da,

trong đó đường hô hấp là chủ yếu, từ đó trực khuẩn phong được chuyển đến những vị trí thích hợp để nhân lên [33].

Ngoài ra, một số nghiên cứu chỉ ra rằng trực khuẩn phong có thể truyền vào người từ các con Tutu. Chưa có nghiên cứu chứng minh bệnh phong lây truyền qua đường tình dục [87], [110].

#### **1.1.1.5. Yếu tố nguy cơ của bệnh phong**

Khả năng mắc bệnh phong phụ thuộc vào miễn dịch trung gian tế bào của cơ thể. Đa số mọi người ai cũng có miễn dịch trung gian tế bào mạnh với trực khuẩn phong thể hiện bằng phản ứng Mitsuda dương tính [33]. Nhiều nghiên cứu cho thấy, khoảng 95% số người có miễn dịch tự nhiên với trực khuẩn phong. Họ thường không bị bệnh hoặc nếu có thì chỉ sau ít nhất 2 tuần điều trị thì trực khuẩn không còn khả năng lây nhiễm [87], [110].

Một số yếu tố nguy cơ đã được chỉ ra ở nhiều nghiên cứu là: nhóm tuổi (tuổi nào cũng có thể bị bệnh phong, nhưng nhóm 10 – 20 tuổi dễ bị bệnh hơn); Giới tính (nam bị nhiều hơn nữ, tỷ lệ khoảng 2/1); chủng tộc (tỷ lệ bệnh cao hơn ở người da đen và da vàng so với người da trắng); Khí hậu (các xứ nhiệt đới nóng và ẩm thấp có tỷ lệ lưu hành bệnh phong cao hơn); Mức sống (ăn uống kém dinh dưỡng, kiêng khem làm giảm sức đề kháng; chất lượng cuộc sống kém, sống chen chúc trong những nơi ở chật hẹp, đông đúc,... làm tăng nguy cơ tiếp xúc với nguồn lây) [15], [35], [50], [70], [94].

Một số nghiên cứu đã có bằng chứng cho thấy HIV là nguy cơ quan trọng làm gia tăng khả năng nhiễm bệnh. Tuy nhiên cần có thêm các nghiên cứu về vấn đề này [111].

#### **1.1.1.6. Sinh bệnh học bệnh phong**

Trực khuẩn phong có hình que, dài 3-8  $\mu\text{m}$ , kháng axit và cồn; không cấy được trên môi trường không tế bào; chu kỳ sinh sản chậm, trung bình từ 13-15 ngày. Tại các mô, trực khuẩn phong thường được tìm thấy trong các đại thực bào và trong dây thần kinh, ở dạng nguyên vẹn hoặc bị đứt khúc (chỉ có trực khuẩn nguyên vẹn mới có khả năng lây nhiễm) [1], [87].

Sau khi xâm nhập vào cơ thể, trực khuẩn phong không sản sinh độc tố và chỉ gây phản ứng viêm nhỏ. Khi trực khuẩn lan rộng hơn, có sự thay đổi về mô học, đó là các bó mạch thần kinh, vùng hạ bì, cơ trơn, các tuyến mồ hôi và các ống tuyến. Ban đầu là sự thâm nhiễm lympho bào, các trực khuẩn kháng axit hay chỉ có u hạt (biểu hiện của trực khuẩn kháng axit bị hủy hoại). Về sau có thể có sự tồn tại của cả trực khuẩn lẫn u hạt, thương tổn có thể bao quanh các mạch máu, đặc biệt là các mạch máu của đám rối dưới nhu bì [20], [111].

Bệnh phong có thời kỳ ủ bệnh thay đổi, phụ thuộc vào nhiều yếu tố, có thể từ 3 tháng đến 40 năm, nhưng đa số kéo dài trung bình từ 2 – 5 năm [33].

### **1.1.2. Chẩn đoán và phân loại bệnh phong**

#### **1.1.2.1. Chẩn đoán bệnh phong**

Có 03 dấu hiệu chính để chẩn đoán bệnh phong [33], [50]:

- Mất hoặc giảm cảm giác rõ ở thương tổn da hoặc ở vùng da bị bệnh (phải thử cả 3 loại cảm giác nông: nhiệt độ, sờ mó nhẹ, đau vì đôi khi chỉ có 1 loại cảm giác bị ảnh hưởng).

- Thần kinh ngoại biên phì đại và nhạy cảm, phối hợp với các dấu hiệu của thương tổn dây thần kinh như liệt, mất cảm giác, teo cơ loạn dưỡng da.

- Trực khuẩn Hansen dương tính.

Tuy nhiên, chẩn đoán xác định bệnh phong dựa vào lâm sàng là chính, đặc biệt là đối với các thể phong ít khuẩn mà vi khuẩn thường âm tính. Trong trường hợp đó, sinh thiết da là cần thiết trong chẩn đoán.

#### **1.1.2.2. Phân loại bệnh phong**

Có nhiều cách phân loại bệnh phong nhưng có 03 cách phân loại thường được áp dụng trong các chương trình kiểm soát bệnh phong.

\* **Theo Hội nghị bệnh phong Quốc tế lần thứ 6 (Madrid 1953):**

Phân loại bệnh phong theo lâm sàng-bệnh học [98] thành 04 nhóm:

(1) Bệnh phong giai đoạn sớm, hay Phong bất định (I): Biểu hiện đầu tiên thường ở da, một hay nhiều dát thay đổi sắc tố hoặc các mảng có thể nhìn thấy.

(2) Bệnh phong dạng củ, hay Phong củ (T): Ban đầu là vết đốm mắt cảm giác, sau đó rộng ra, có rìa nâng cao, hình vòng hoặc xoắn. Các tổn thương mắt các tuyến mồ hôi và nang lông, xuất hiện riêng rẽ và không đối xứng. Các tổn thương thần kinh xuất hiện sớm dẫn đến các tàn tật cho người bệnh như: teo cơ; cò rụt các ngón tay, chân; hở mi gây viêm loét giác mạc...

(3) Bệnh phong giáp ranh, hay Phong trung gian (B), hoặc Phong nhị dạng: Tổn thương thường giống Phong củ nhưng số lượng lớn hơn, bờ kém định hình hơn, tổn thương thần kinh nhiều.

(4) Dạng u phong, hay Phong u (L): Là các tổn thương da có vết, những u cục nhỏ, mảng nốt sần bờ không rõ, trung tâm lõm và cứng. Thường gặp vùng mặt tạo nên bộ mặt sư tử, gây thủng vách mũi, xẹp mũi. Thần kinh ngoại vi ít tổn thương.

**\* Phân loại theo miễn dịch học, được đề nghị bởi Ridley và Jopling:**

Từ năm 1962 nhằm phục vụ cho nghiên cứu bệnh phong, đến năm 1966 phát triển thành 5 nhóm, biểu hiện khả năng miễn dịch của người bệnh. Từ năm 1988 đến nay, theo cách phân loại này, bệnh phong chia thành 6 nhóm [99]; [112]:

- (1) Nhóm bất định (I).
- (2) Nhóm phong củ (TT)
- (3) Nhóm phong trung gian gần củ (BT)
- (4) Nhóm phong trung gian (BB)
- (5) Nhóm phong trung gian gần u (BL)
- (6) Nhóm phong u (LL)

**\* Phân loại theo vi khuẩn:**

Được đề nghị bởi WHO từ năm 1988. Đây không phải là cách phân loại mới mà chỉ là cách phân loại nguồn bệnh theo nhóm ít khuẩn hoặc nhiều khuẩn để áp dụng ĐHTL thống nhất trong các chương trình kiểm soát bệnh phong. Theo phân loại này, bệnh phong gồm 2 nhóm [33]:

(1) Nhóm ít khuẩn (PB - Paucibacillary): Có ít hơn 5 tổn thương da, tổn thương không quá 1 dây thần kinh và xét nghiệm vi khuẩn (-).

(2) Nhóm nhiều khuẩn (MB - Multibacillary): chỉ cần có 1 trong các tiêu chuẩn sau: có  $\geq 5$  tổn thương da, tổn thương từ 2 dây thần kinh trở lên, xét nghiệm vi khuẩn (+).

### 1.1.3. Đa hóa trị liệu trong điều trị, quản lý NMBP

Mục đích của điều trị bệnh phong là: Chữa khỏi bệnh, trả người bệnh về với lao động bình thường hoặc gần bình thường; cắt đứt lây lan trong cộng đồng (điều này có ý nghĩa lớn hơn việc chữa khỏi cho từng người bệnh).

Theo khuyến cáo của WHO, có 2 phác đồ đa hoá trị liệu (ĐHTL) tiêu chuẩn (Standard MDT) dùng trong điều trị bệnh phong [126], [127]:

- Nhóm nhiều khuẩn (MB): Dùng 3 loại thuốc là Dapsone, Rifamicin, Clofazimin trong thời gian 12 tháng.

- Nhóm ít khuẩn (PB): Dùng 2 loại thuốc là Dapsone và Rifamicin trong thời gian 6 tháng.

Để đạt được mục đích trên trong điều trị bệnh phong, các nguyên tắc điều trị cần được tuân thủ:

- Khám và điều trị cả người tiếp xúc (nếu có bệnh).
- Cần uống đủ thuốc, đủ liều, đủ thời gian và đều đặn theo ĐHTL.
- Kết hợp vật lý trị liệu và giáo dục sức khỏe cho NMBP.
- Trong điều trị chú ý theo dõi các phản ứng phong và các tai biến do thuốc để xử lý kịp thời.

Ngoài ra, cần chú ý theo dõi sau điều trị để phát hiện tái phát và phát hiện các phản ứng phong sau khi điều trị. Ngoài khám định kỳ (thường là 1 lần/năm và trong 3 năm với thể nhiều khuẩn và trong 5 năm với thể ít khuẩn, NMBP cần tái khám ngay khi thấy có bất thường về da và thần kinh ngoại biên như xuất hiện các đốm, các cục trên da, nóng sốt, đau nhức, giảm thị lực và yếu cơ [101], [104].

#### 1.1.4. Khái niệm “Loại trừ bệnh phong” và “Thanh toán bệnh phong”

- “Loại trừ bệnh phong” (LTBP) theo WHO là hạ thấp tỷ lệ lưu hành bệnh phong (số lượng NMBP đang điều trị) xuống dưới 1 trường hợp/10.000 dân. Như vậy, LTBP có nghĩa là vẫn còn NMBP phong mới nhưng ở mức độ rất thấp không còn ảnh hưởng đến cộng đồng.

- “Thanh toán bệnh phong” (TTBP) là hoàn toàn không còn xuất hiện ca bệnh phong mới nào. Như vậy, LTBP là bước đầu để tiến tới TTBP.

Các nhà nghiên cứu bệnh phong thấy rằng người nhiễm trực khuẩn phong có thời gian ủ bệnh rất khác nhau, trung bình từ 3 – 5 năm, thậm chí từ 20 – 40 năm nhưng cũng có trường hợp chỉ 3 tháng. Đây là tính đặc thù riêng của bệnh phong, không giống như những bệnh lây nhiễm khác. Do đó không thể TTBP trong một thời gian ngắn mà ở giai đoạn hiện tại chỉ có thể LTBP. Vì vậy, Bộ Y tế Việt Nam đã ban hành Quyết định số 246/2002/QĐ-BYT ngày 06/01/2002 qui định các tiêu chuẩn loại trừ bệnh phong ở quy mô cấp tỉnh gồm 4 tiêu chuẩn [9]: Tiêu chuẩn 1: Trong 3 năm liên tiếp tỷ lệ lưu hành bệnh phong  $< 0,2/10.000$  dân; Tiêu chuẩn 2: Tại thời điểm kiểm tra, tỷ lệ phát hiện bệnh phong mới  $< 1/100.000$  dân; Tiêu chuẩn 3: Tại thời điểm kiểm tra, tỷ lệ NMBP mới được phát hiện bị tàn tật độ II  $< 15\%$ ; Tiêu chuẩn 4: Kiểm tra ngẫu nhiên 20% cán bộ xã (bao gồm cán bộ Đảng, chính quyền, cán bộ đoàn thể xã), NVYT và học sinh các trường trung học cơ sở (THCS) tại xã : 100% số người được kiểm tra đều trả lời đúng 100% các câu hỏi cơ bản trong nội dung tuyên truyền kiến thức bệnh phong.

Năm 2012, Thủ tướng Chính phủ phê duyệt Chương trình mục tiêu quốc gia Y tế giai đoạn 2012 – 2015 với mục tiêu đến năm 2015 [11]: 100% các tỉnh/thành được kiểm tra công nhận loại trừ bệnh phong (LTBP) theo 4 tiêu chuẩn của Việt Nam; 50% các huyện/thị không còn NMBP mới liên tục trong 5 năm; 20% số huyện/thị được kiểm tra công nhận LTBP theo 4 tiêu chuẩn của Việt Nam. Theo báo cáo công tác LTBP trong phạm vi cả nước đã hoàn tất vào năm 2015 và dự kiến sẽ TTBP vào khoảng năm 2030.

## 1.2. DỊ HÌNH TÀN TẬT Ở NGƯỜI BỆNH PHONG

### 1.2.1. Đặc điểm dị hình tàn tật ở NMBP

Tàn tật (Disability) nghĩa là không có khả năng của một người để làm công việc bình thường .

Tàn tật ở NMBP là đặc điểm bao trùm và nổi bật, là biến chứng còn lại sau khi bệnh được chữa khỏi. Chúng ngăn trở việc quay lại cuộc sống bình thường của người đã mắc bệnh. Nó không chỉ gây nên một gánh nặng cho xã hội, bằng cách làm giảm khả năng lao động của người bệnh mà còn gây khiếp sợ và sự thành kiến của xã hội, làm cho bản thân người bệnh và gia đình họ chịu nhiều áp lực [28], [65], [70].

Tàn tật ở NMBP là loại tàn tật về thể chất và thường là đa tàn tật do vừa khó khăn về vận động, vận động không đúng tầm, vừa mất cảm giác; tàn tật thường gắn liền với dị hình cơ thể. Các loại dị hình, tàn tật ở NMBP xảy ra chủ yếu ở 3 bộ phận của cơ thể: vùng mặt (tập trung ở mắt, mũi), chi trên (tập trung ở bàn tay) và chi dưới (tập trung ở bàn chân) [55], [63].

#### **\* Dị hình, tàn tật ở vùng mặt [48], [49], [103]:**

Không có một bệnh nào lại gây dị hình, tàn tật và để lại những bộ mặt xấu xí, khó coi, gây sợ hãi như bệnh phong. Những dị hình, tàn tật đó là:

- Sập sống mũi, có khi thủng ra phần da, tạo nên một lỗ thông từ ngoài vào vòm họng do viêm niêm mạc vách ngăn mũi, viêm sụn mũi bởi tạp khuẩn khác (bội nhiễm).

- Mắt nhắm không kín hay còn gọi “mắt thỏ” do liệt cơ vòng.

- Méo miệng do liệt thần kinh VII ngoại biên.

- Chứng mù lòa do bệnh phong. Nguyên nhân là do viêm mống mắt - thể mi hoặc do viêm loét kết - giác mạc do mắt không nhắm kín, đôi khi kết hợp với mất cảm giác giác mạc do liệt thần kinh V (nhánh cảm giác giác mạc). Loại hình tàn tật này vừa là tàn tật tiên phát, vừa là tàn tật thứ phát.

- Rụng lông mày, lông mi mắt do viêm teo các nang lông trong cơn phản ứng phong ở các thể phong trung gian, phong u.

- Bộ mặt “su tử” đôi khi cũng gặp trong thể phong u do các cơn phản ứng nặng.

Với những dị hình, tàn tật nêu trên, đã tạo nên “bộ mặt đặc hiệu” chỉ có trong bệnh phong, vì vậy đã để lại cho người thân, cộng đồng, xã hội những mặc cảm, sợ hãi, dẫn đến xa lánh người bệnh.

**\* Dị hình, tàn tật ở chi trên [96]:**

Dị hình, tàn tật đôi khi dẫn đến tàn phế hoàn toàn ở chi trên mà chủ yếu ở bàn tay.

Tổn thương 3 nhóm sợi vận động, cảm giác, thực vật (gồm sợi giao cảm và phó giao cảm) đã gây ra liệt vận động, mất cảm giác da, rối loạn vận mạch, rối loạn bài tiết mồ hôi, dinh dưỡng kém, đặc biệt ở các đầu chi.

Hậu quả của liệt thần kinh trụ cao (đoạn mỏm trên rỗng rọc khuỷu tay) là liệt các cơ giun, cò ngón 4, 5, mất cảm giác...

Liệt thần kinh quay cao gây rủ cổ tay hay còn gọi “bàn tay khi”.

Liệt thần kinh giữa thấp (đoạn giữa nếp gấp cổ tay) gây liệt cơ giun 2, 3, cò ngón trỏ, ngón giữa, liệt đôi ngón cái.

Tỷ lệ liệt thần kinh trụ cao thường gặp 2/3 trường hợp trong tổn thương thần kinh ngoại biên ở chi trên và thường kết hợp liệt thần kinh trụ cao với thần kinh giữa thấp, 2/3 trường hợp liệt thần kinh giữa thấp có kết hợp liệt thần kinh trụ cao.

Hậu quả của liệt các thần kinh ngoại biên chi trên thường dẫn tới cò rụt các ngón, hạn chế khả năng cầm nắm hoặc mất dần. Tùy theo mức độ tổn thương và các biện pháp đề phòng mà hậu quả của tàn tật đến sớm hoặc muộn, nặng nề nhất là cụt các ngón do tiêu xương hoặc do bội nhiễm tạp khuẩn.

**\* Dị hình, tàn tật ở chi dưới [64]:**

Cơ chế tổn thương thần kinh chi dưới cũng giống như cơ chế tổn thương thần kinh ở chi trên, ở mặt.

Vị trí tổn thương thần kinh chi dưới thường gặp là đoạn thần kinh mác chung ở trám khoeo vùng đầu trên xương mác trước khi thần kinh chia đôi.



Hậu quả do thần kinh mác chung bị tổn thương là liệt cơ chày trước và các cơ mác gậy bàn chân rử và vẹo vào trong do các nhóm cơ căng chân sau không bị liệt (cơ chày sau, cơ tam đầu căng chân) kéo.

Thần kinh chày sau đoạn sau mắt cá trong cũng thường hay bị tổn thương do bệnh phong, gây liệt các cơ nội tại do thần kinh này chi phối, cò ngón, mất cảm giác gan bàn chân mà hậu quả là cụt rứt các ngón chân, loét dinh dưỡng (thường gọi loét ổ gà hay loét lỗ đáo) trên gan bàn chân, nếu kéo dài có thể phải cắt cụt ngang bàn chân hoặc ở 1/3 giữa căng chân.

Dị hình, tàn tật ở bàn chân chiếm 88,01%, đặc biệt, dị hình, tàn tật bàn chân ở NMBP thường để lại hậu quả nặng nề trong lao động, sinh hoạt.

## **1.2.2. Phân loại tàn tật ở NMBP**

### ***1.2.2.1. Tàn tật nguyên phát***

Là loại tàn tật do trực khuẩn phong trực tiếp gây ra những tổn thương dây thần kinh ngoại biên dẫn đến mất chức năng thần kinh, thường là tổn thương không hồi phục, gồm [32]:

- Mất tiết mồ hôi ở da: Vùng da khô rất dễ tổn thương nứt da, nhất là đầu múp ngón và nếp gan bàn chân. Cần chăm sóc như một vết thương và hướng dẫn người bệnh tránh các tổn thương bỏng nước hình thành do đi lại, lao động, cọ xát, đặc biệt đi trên nền cát nóng.

- Mất cảm giác da: Vùng da mất cảm giác có thể lan rộng hay khu trú, nguy hiểm nhất là tại các điểm tỳ đè. Nếu không lưu ý sẽ tạo nên các tổn thương loét da và tiến triển thành lỗ đáo. Cần giáo dục người bệnh chú ý trong các sinh hoạt hàng ngày.

- Liệt cơ: Liệt hoàn toàn hoặc từng phần do tổn thương dây thần kinh, thường ảnh hưởng nhiều đến cơ bàn chân, gây tình trạng chân lết, chân cong vẹo, cò rứt các ngón.

### **1.2.2.2. Tàn tật thứ phát**

Là loại hình tàn tật do hậu quả của tàn tật tiên phát. Người bệnh không được chăm sóc, bị bỏ mặc, thiếu thông tin chăm sóc cho NMBP làm các tàn tật nguyên phát tiến triển nặng dẫn tới người bệnh tàn tật vĩnh viễn [32].

Các tàn tật thứ phát trên NMBP thường nhiều và nặng hơn tàn tật tiên phát; tuy nhiên nếu người bệnh được giáo dục y tế và biết chăm sóc tốt bàn tay, bàn chân mất cảm giác và mắt bị hờ mi thì sẽ hạn chế và tránh được các tàn tật loại này [32].

### **1.2.2.3. Phân độ tàn tật**

**\* Theo tiêu chuẩn của WHO (1988), gồm:**

- Độ 0: Bình thường, không tổn thương thần kinh.
- Độ 1: Tàn tật nguyên phát không kèm theo hậu quả thứ phát.
- Độ 2: Tàn tật nhìn thấy được, gồm: Liệt, lở loét, đoạn chi, biến dạng.

Để dễ áp dụng trong điều kiện thực địa, WHO đã đưa ra cách phân độ tàn tật đơn giản, dựa trên các thương tổn ở bàn tay, bàn chân và mắt [118]:

**+ Bàn tay, bàn chân:**

- Độ 0: Không mất cảm giác, không có tàn tật.
- Độ 1: Mất cảm giác, không có tàn tật nhìn thấy.
- Độ 2: Các tàn tật nhìn thấy được (cò ngón, rụt ngón, teo cơ, loét, cụt...).

**+ Mắt:**

- Độ 0: Không có thương tổn gì, thị lực không bị ảnh hưởng.
- Độ 1: Có thương tổn nhưng thị lực ảnh hưởng không nghiêm trọng (có thể đếm được ngón tay ở khoảng cách 6 m).
- Độ 2: Thị lực bị ảnh hưởng nghiêm trọng: Không đếm được ngón tay ở khoảng cách 6m, có mắt thờ, đục giác mạc, viêm mông mắt thể mi.

**+ Các loại tàn tật hay gặp trong bệnh phong:** Mất cảm giác bàn tay bàn chân; Cò các ngón tay; Teo cơ ở bàn tay; Cò ngón chân; Chân “cát cằn”; Cụt, rụt các ngón tay, chân; Mắt thờ (nhắm không kín); Mất cảm giác giác mạc...

### 1.2.3. Thực trạng tàn tật của NMBP

#### \* Trên thế giới:

Theo thống kê của WHO, số NMBP trên toàn cầu giảm từ mức trên 5 triệu trường hợp vào giữa những năm 1980 xuống còn dưới 200.000 trường hợp vào năm 2015 nhờ áp dụng liệu pháp ĐHTL trong điều trị bệnh phong. Như vậy, trong ba thập kỷ qua, hơn 16 triệu NMBP đã được chẩn đoán và điều trị. Chẩn đoán sớm và điều trị đầy đủ với ĐHTL vẫn là chiến lược quan trọng để giảm gánh nặng bệnh tật do bệnh phong. Theo dõi xu hướng sự phát triển của bệnh phong trên thế giới, theo báo cáo của WHO, nhìn chung trong 10 năm qua, số trường hợp mắc mới bệnh phong trên toàn cầu có xu hướng giảm dần từ 299.036 trường hợp mắc mới năm 2005 xuống 213.899 trường hợp mắc mới năm 2014. Mặc dù vậy, số lượng các trường hợp NMBP được phát hiện mới có tàn tật độ 2 (theo phân độ tàn tật của WHO) không đổi với khoảng 13.000 đến 14.000 trường hợp. Trong đó, số NMBP tàn tật độ 2 của khu vực Đông Nam Á chiếm tới 60% [108], [128], [129], [130].

Theo số liệu tổng hợp từ 121 quốc gia (trừ khu vực Châu Âu), WHO ước tính năm 2014 đã phát hiện thêm 213.899 trường hợp mắc mới bệnh phong, tương ứng với tỷ lệ phát hiện là 3,78/100.000 dân; tổng số được ghi nhận và quản lý là 175.554 trường hợp, tương ứng với tỷ lệ lưu hành tính đến cuối năm 2014 là 0,31/10.000 dân. Đến năm 2014, khu vực có tỷ lệ lưu hành bệnh phong cao nhất vẫn là khu vực Đông Nam Á (0,63/10.000 dân); Châu Mỹ (0,33/10.000 dân) và Châu Phi (0,26/10.000 dân). Khoảng 61% số trường hợp bệnh mới ở nhóm nhiều khuẩn MB, số trường hợp tàn tật độ 2 là 14.110 trường hợp (chiếm 6,6%), tỷ lệ tàn tật độ 2 là 2,5/1 triệu dân. Tổng số NMBP được điều trị bằng ĐHTL năm 2014 là 175.554 trường hợp. Khu vực có tỷ lệ tàn tật độ 2 trên 1 triệu dân cao nhất là khu vực Đông Nam Á (4,5/1 triệu dân); Châu Phi (3,6/1 triệu dân) cho thấy gánh nặng bệnh phong ở 2 khu vực này [80], [130].

Trong báo cáo của 121 quốc gia, có 13 nước có trên 1000 trường hợp mắc mới, tổng số trường hợp mắc mới bệnh phong từ 13 nước này đóng góp 94% tổng số trường hợp mắc mới bệnh phong toàn cầu năm 2014. Ba quốc gia có số lượng mắc mới bệnh phong lớn nhất năm 2014 là Ấn Độ (125785 người mắc mới); Brazil (31064 người mắc mới) và Indonesia (17025 người mắc mới) đóng góp 81% số trường hợp mắc mới bệnh phong trên toàn cầu [84], [130], [136].

Tuy nhiên, về số lượng và tỷ lệ các trường hợp phong thể nhiều khuẩn MB là chỉ số phản ánh gián tiếp mức độ lây nhiễm bệnh phong trong cộng đồng, thì tỷ lệ NMBP thuộc nhóm MB trong số trường hợp mắc mới lại cao nhất ở khu vực Tây Thái Bình Dương (80,7%), tiếp đến là Châu Phi (77,9%) và khu vực Đông Địa Trung Hải (77,8%). Theo số liệu của WHO năm 2014, trong tổng số 213.899 trường hợp mắc mới bệnh phong trên toàn cầu, tỷ lệ trường hợp MB là 60,6%. Xem xét yếu tố giới tính, độ tuổi trong số các trường hợp mắc phong mới được phát hiện trên toàn cầu, có 37,7% NMBP mới là phụ nữ và 8,8% là trẻ em [85], [86], [130].

Theo kết quả phân tích của WHO về các dữ liệu liên quan đến các trường hợp thể nhiều khuẩn (MB) mới, các trường hợp tàn tật độ 2 tại các quốc gia có báo cáo từ 100 trường hợp mới được phát hiện trở lên năm 2014, tỷ lệ cao nhất và thấp nhất của trường hợp MB, trường hợp tàn tật độ 2 trong số các trường hợp mới phát hiện được ghi lại tại 5 khu vực như sau [130]:

Tại Châu Phi, Burkina Faso là quốc gia có tỷ lệ NMBP mới thể MB cao nhất (94,7%), thấp nhất ở Comoros (47,2%). Tỷ lệ NMBP mới có tàn tật độ 2 cao nhất ở Uganda với 28,0%.

Tại Châu Mỹ, tỷ lệ NMBP mới thể MB cao nhất tại Argentina (87,9%), thấp nhất tại Cộng hòa Dominican (32,9%). Tỷ lệ NMBP mới tàn tật độ 2 cao nhất ở Colombia (12,2%), thấp nhất tại Cuba (2,3%).

Tại khu vực Đông Nam Á, Indonesia là quốc gia dẫn đầu về tỷ lệ NMBP thể MB mới (83,4%) trong khi Thái Lan là quốc gia dẫn đầu về tỷ lệ tàn tật độ 2 trong số các trường hợp mắc mới bệnh phong (14,9%).

Tại khu vực Đông Địa Trung Hải, tỷ lệ NMBP thể MB mới được ghi nhận cao nhất tại Ai Cập (91,1%), tỷ lệ tàn tật độ 2 trong số các trường hợp mắc mới được phát hiện cao nhất tại Pakistan (17,9%). Trong khi cả 02 tỷ lệ này đều thấp nhất tại Yemen với tỷ lệ tương ứng là 55,4% và 7%).

Tại khu vực Tây Thái Bình Dương, tỷ lệ NMBP thể MB được ghi nhận dao động từ 34,1% (ở Kiribati) đến 91,7% (ở Philippines). Tỷ lệ tàn tật độ 2 trong số các trường hợp mới mắc được ghi nhận năm 2014 thấp nhất là 1,6% (ở Malaysia), cao nhất là 31,7% (ở Lào).

So sánh 5 khu vực, tỷ lệ NMBP thể MB cao nhất được ghi nhận là 94,7% tại quốc gia Burkina Faso (Châu Phi), thấp nhất là 32,9% ghi nhận tại Cộng hòa Dominican (Châu Mỹ). Tỷ lệ trường hợp mới mắc có tàn tật độ 2 cao nhất là 31,7% được ghi nhận tại Lào và thấp nhất là 0% tại Kenya [130].

Kết quả nghiên cứu 105 NMBP được lựa chọn ngẫu nhiên tại trung tâm giám sát bệnh phong tại thành phố Nagpur, Ấn Độ. Trong đó 52 nam và 53 nữ với độ tuổi trung bình là 26 tuổi, tỷ lệ NMBP tàn tật là 12,38% [80].

Một nghiên cứu tại tỉnh Shangdong, Trung Quốc, trong số có 120 trường hợp đang điều trị bằng ĐHTL và 18.248 người bệnh đã hoàn thành điều trị bằng dapson và/hoặc ĐHTL, có 9.500 trường hợp có tàn tật (chiếm 52%), 1.086 NMBP bị tổn thương thần kinh nguyên phát [81].

Tái phát là hậu quả của việc điều trị không đầy đủ và/hoặc điều trị không đúng cách. Do đó, tỷ lệ tái phát được xem là một trong các chỉ số đánh giá sự thành công trong điều trị bệnh phong của Chương trình phòng chống bệnh phong tại bất cứ một quốc gia nào trên thế giới. Năm 2014, ghi nhận của WHO có 106 quốc gia có báo cáo về các trường hợp tái phát, với tổng số 1.312 trường hợp tái phát được ghi nhận, trong đó khu vực Đông Nam Á có 788 ca tái phát chiếm 65%, khu vực Đông Địa Trung Hải chiếm tỷ lệ nhỏ nhất

(2,6%) với 31 trường hợp tái phát và Ấn Độ là quốc gia có nhiều trường hợp tái phát nhất với 671 trường hợp. Tuy nhiên, so với số trường hợp lưu hành, số trường hợp tái phát chiếm tỷ lệ cao nhất được ghi nhận tại khu vực Tây Thái Bình Dương (3,69%), thấp nhất tại Châu Mỹ (0,4%) [130], [132].

Trước tình hình bệnh phong trên thế giới như trên, “Chiến lược toàn cầu về phòng chống bệnh phong giai đoạn 2016-2020” do WHO khởi xướng sẽ tập trung tăng cường các Chương trình chống Phong quốc gia nhằm giảm thiểu gánh nặng bệnh phong tại 13 quốc gia chiếm tới 94% các trường hợp mới mắc bệnh phong trên toàn cầu, đồng thời không bỏ qua các nước có gánh nặng thấp với bệnh phong [123]. Trong bối cảnh thế giới chưa có vắc xin phòng ngừa hiệu quả bệnh phong, Chiến lược phòng chống bệnh phong toàn cầu giai đoạn tới vẫn tập trung vào 3 lĩnh vực chính là: phát hiện sớm các trường hợp mới mắc (để ngăn ngừa khuyết tật và giảm lây truyền), cải thiện quản lý NMBP và huy động sự tham gia của cộng đồng [131], [132].

**\* Ở Việt Nam:**

Chưa có tài liệu nào nói rõ về lịch sử bệnh phong ở Việt Nam [18], [50]. Tuy nhiên, từ lâu bệnh phong được người miền Nam gọi là bệnh Cùi, miền Bắc gọi là bệnh Hủi, là một trong “tứ chứng nan y” [26].

Dưới thời Pháp thuộc, người Pháp và các nhà từ thiện bắt đầu xây dựng một số trại phong để thu dung, chăm sóc NMBP như trại Vân Môn – Thái Bình (1898); trại Quả Cầm Bắc Ninh (1913), trại Cù Lao Riêng cho đồng bằng Sông Cửu Long, trại Quy Hòa cho các tỉnh miền Trung (1927), trại Bến Sắn cho vùng quanh Sài Gòn, trại Dakia – Eana cho vùng Tây Nguyên,... Vì sợ bệnh lây lan ra cộng đồng nên những trại phong này được Chính phủ bảo hộ Pháp đặt ở những nơi xa xôi, hẻo lánh, biệt lập với bên ngoài [68].

Sau khi giành được chủ quyền (1954), Chính phủ Việt Nam đã xây dựng một số khu điều trị phong có quy mô lớn như Quỳnh Lập (Nghệ An), Phú Bình (Thái Nguyên), Sông Mã (Sơn La) và một số khu điều trị nhỏ ở một số tỉnh. Bên cạnh đó, một số làng phong tự phát do những NMBP và gia đình

họ tự tìm đến, chung sống hoặc do chính quyền địa phương thành lập như một số làng phong ở Gia Lai, Kon Tum [36], [67].

Hiện nay, NMBP vẫn được quản lý và điều trị tập trung chủ yếu tại 19 khu điều trị phong và 16 làng phong trên cả nước. Một số khu điều trị phong đã trở thành Bệnh viện Phong và Da liễu khu vực (Bệnh viện Phong và Da liễu Trung ương Quy Hòa; Bệnh viện Phong và Da liễu Trung ương Quỳnh Lập), một số trở thành Bệnh viện Phong và Da liễu tuyến tỉnh/thành phố. Ngoài ra, một số khu điều trị là khu điều trị riêng thuộc các bệnh viện Da liễu. Các làng phong nằm rải rác tại địa phương, nhiều nhất ở khu vực Tây Nguyên, một số làng đã hòa nhập và trở thành làng bình thường [28], [36].

So với thế giới và khu vực, tỷ lệ lưu hành bệnh phong tại Việt Nam ở mức trung bình và có chiều hướng giảm trong những năm gần đây. Thống kê số lượng người mới mắc bệnh phong trong 10 năm (2005-2014) cho thấy: Từ 2005 đến 2010, số lượng hiện mắc bệnh phong giảm với tốc độ nhanh chóng từ 642 người xuống còn 317 người. Năm 2011 có tăng nhẹ, sau đó lại giảm dần, tuy nhiên tốc độ giảm chậm dần trong giai đoạn 2012 – 2014. Tỷ lệ lưu hành bệnh phong tại Việt Nam trong 10 năm gần đây đều ở mức  $\leq 0,1/10.000$  dân. Số người mắc mới bệnh phong được phát hiện trong những năm qua cũng có chiều hướng giảm từ 1.336 trường hợp mắc mới (năm 2000) xuống 746 trường hợp (năm 2005) và đến năm 2014 chỉ có 187 trường hợp mắc mới. Tỷ lệ phát hiện cũng giảm dần từ 0,9/100.000 dân (năm 2005) xuống 0,2/100.000 dân (năm 2014). Tỷ lệ NMBP thể nhiều khuẩn MB trong số NMBP mới được phát hiện có chiều hướng gia tăng từ 60,59% (năm 2005) lên 81,82% (năm 2014). Tuy nhiên, tỷ lệ tàn tật độ 2 trong số trường hợp mắc mới bệnh phong có chiều hướng giảm từ 16,22% (năm 2005) xuống còn 10,7% (năm 2014). Đến tháng 6/2015, Việt Nam có 9.521 NMBP được quản lý và 340 NMBP được ĐHTL tập trung chủ yếu tại khu vực miền Trung, Tây Nguyên và Nam Bộ (khoảng 70% NMBP được quản lý; 80% NMBP được ĐHTL của cả nước) [36], [129], [130], [131].

Theo số liệu của Viện Da liễu Trung ương, năm 2000 khoảng 18.000 NMBP tàn tật đang được quản lý và chăm sóc, trong đó có 3.772 người tại các khu điều trị, hơn 5.000 người sống tại các làng phong, số còn lại sống tại cộng đồng [36]. Tỷ lệ có tàn tật ở các bộ phận mắt, bàn tay, bàn chân trong nhóm NMBP tại cộng đồng đều thấp hơn so với NMBP tại các khu điều trị. Tại các khu điều trị, tỷ lệ NMBP có tàn tật ở mắt là 62,91%, ở bàn tay là 86,82% và ở bàn chân là 92,39%. Trong khi đó, tỷ lệ này tương ứng ở nhóm NMBP tại cộng đồng là 31,61%; 71,93% và 79,67%. Tàn tật ở bàn chân là dạng tàn tật xuất hiện nhiều ở NMBP: trong số 6.518 NMBP tham gia nghiên cứu có tới 79,36% NMBP bị tàn tật, trong đó 88,01% NMBP có tàn tật ở bàn chân (với 72,91% NMBP bị mất cảm giác kèm tổn thương vận động và 43,81% NMBP xuất hiện lở loét). Tỷ lệ NMBP sống tại các khu điều trị phong có 3 vùng tàn tật trên cơ thể chiếm 55,1% cao hơn so với tại cộng đồng (21,3%). Theo kết quả điều tra thực tế khi NMBP vào các khu điều trị phong thì tỷ lệ có tàn tật đã rất cao, chiếm khoảng 80% [36].

Đến năm 2010, kết quả từ đề tài nghiên cứu khoa học cấp Bộ do Bệnh viện Da liễu Trung ương triển khai từ tháng 12/2009 đến tháng 12/2010 tại 19 khu điều trị phong và 16 làng phong trên toàn quốc cho thấy: 90% NMBP được quản lý tại các khu điều trị phong; tỷ lệ nam và nữ tương đương nhau; khoảng 60% NMBP ở độ tuổi  $\geq 60$  tuổi; số NMBP đang được điều trị bằng ĐHTL chiếm 0,3%, khoảng 17% NMBP ở giai đoạn giám sát sau điều trị, còn lại 82,9% NMBP đã ngưng giám sát còn chăm sóc tàn tật. Trong tổng số 3.344 NMBP sống tại các khu điều trị phong và làng phong có 2.970 người có tàn tật, tỷ lệ tàn tật độ 2 cao, chiếm tới 74,55%. Tỷ lệ này tại các làng phong cao hơn so với các khu điều trị phong (94,1% so với 76,3%). Tìm hiểu sâu thêm về đặc điểm tàn tật của 1818 NMBP tàn tật trong nghiên cứu, kết quả cho thấy: Có 1987 NMBP (chiếm 59,7%) biết được phân loại theo nhóm bệnh (MB và PB). Trong đó, 82,1% NMBP thuộc nhóm MB; Điểm tàn tật Mắt – Tay – Chân (EHF) trung bình là  $5,22 \pm 2,32$ ; Tàn tật xuất hiện hay gặp là trước



điều trị (62,6%), sau điều trị (23,4%) và trong điều trị (14%); Có 718 NMBP có tàn tật ở mắt, chiếm 39,5%; Có 1.529 NMBP có tàn tật ở tay (84,1%); Có 1.759 NMBP có tàn tật ở chân, chiếm tỷ lệ cao nhất (96,7%) [36].

Theo Báo cáo tổng kết năm 2014 về công tác phòng chống Phong và các bệnh lây truyền qua đường tình dục (LTQĐTD) khu vực Bắc Trung Bộ (gồm 6 tỉnh Thanh Hóa, Nghệ An, Hà Tĩnh, Quảng Bình, Quảng Trị và Thừa Thiên Huế), có 803 người bệnh đang được quản lý, trong đó số được chăm sóc tàn tật là 748 người, tổng số NMBP mới phát hiện là 8 người (giảm 3 người so với năm 2013); tỷ lệ NMBP thể nhiều khuẩn (MB) chiếm 87,5% trong tổng số NMBP mới phát hiện; tỷ lệ NMBP tàn tật độ II năm 2014 là 12,5% (giảm so với tỷ lệ 36% của năm 2013) [41].

Theo báo cáo tại Hội nghị tổng kết Chương trình chống bệnh phong quốc gia (giai đoạn 2011-2015) ngày 24/7/2015 tại thành phố Huế cho thấy trong 5 năm qua, với sự nỗ lực của toàn hệ thống mạng lưới, công tác phòng chống phong trên toàn quốc đã đạt được những thành tựu quan trọng. Đến tháng 6/2015, có 58/63 tỉnh, thành phố đạt tiêu chuẩn LTBP trên quy mô cấp tỉnh (trừ 05 tỉnh/thành phố là Hồ Chí Minh, Ninh Thuận, Bình Thuận, Gia Lai, Kon Tum). Trong những tháng cuối năm 2015 thì 5 tỉnh còn lại đã được kiểm tra và cả 05 tỉnh này đã được công nhận đạt tiêu chuẩn LTBP cấp tỉnh [72]. Như vậy, hết năm 2015, Chương trình mục tiêu quốc gia Y tế giai đoạn 2012 – 2015 đã đạt được các mục tiêu đã đề ra trong phòng chống bệnh phong. Tuy nhiên, báo cáo “Những thách thức và chiến lược phòng chống phong giai đoạn 2016-2020” tại Hội nghị tổng kết Chương trình chống bệnh phong quốc gia (giai đoạn 2011-2015) cho thấy giai đoạn tới chương trình sẽ gặp nhiều khó khăn, thành thức. Do đó cần tiếp tục đưa Chương trình phòng chống phong là một thành phần của Chương trình mục tiêu quốc gia về Y tế để khẳng định sự quan tâm của Đảng, Nhà nước và duy trì những thành quả đã đạt được bởi sự nỗ lực nhiều năm qua [4], [72].

### **1.3. PHỤC HỒI CHỨC NĂNG CHO NGƯỜI BỆNH PHONG**

#### **1.3.1. Đại cương về phục hồi chức năng**

Theo định nghĩa của WHO, Phục hồi chức năng được hiểu là “áp dụng các lĩnh vực y học, xã hội, hướng nghiệp, giáo dục nhằm hạn chế ảnh hưởng của khiếm khuyết, giảm chức năng do tàn tật, tạo thuận lợi cho người tàn tật hội nhập, tái hội nhập xã hội, có cơ hội bình đẳng tham gia vào các hoạt động trong cộng đồng” hay nói cách khác là “sự khôi phục đầy đủ nhất những cái bị mất đi do bệnh tật, tổn hại hoặc khuyết tật bẩm sinh”. Sự phục hồi của cá nhân liên quan rất nhiều đến sinh thái môi trường và các mối quan hệ trong xã hội [36], [40], [46], [82], [124].

Phục hồi chức năng cho người tàn tật không chỉ là một công tác nhân đạo đơn thuần mà nó còn có tính chất kinh tế, nhân lực và pháp lý sâu sắc. Mục đích của phục hồi chức năng gồm có [36], [38], [40], [46], [124]:

- Hoàn lại một cách tối đa thể chất, tinh thần và nghề nghiệp.
- Ngăn ngừa tổn thương thứ phát.
- Tăng cường tối đa khả năng còn lại của họ để giảm hậu quả của tàn tật cho bản thân, gia đình và xã hội.
- Thay đổi tích cực nhận thức, thái độ và hành vi của xã hội, các thành viên trong gia đình và chính bản thân người tàn tật, coi người tàn tật cũng là một thành viên bình đẳng trong cộng đồng.
- Cải thiện các điều kiện nhà ở, trường học, giao thông... để người tàn tật có thể tham gia bình đẳng vào các hoạt động xã hội. Người tàn tật không phải lúc nào cũng làm được những việc mà người bình thường có thể làm hoặc không làm theo cách của người bình thường được.
- Động viên được toàn xã hội ý thức được việc phòng ngừa tàn tật là công việc chung của cộng đồng, xã hội và tích cực tham gia hoạt động này.

Trước đây có quan điểm cho rằng quá trình phục hồi chức năng cho người tàn tật chỉ được bắt đầu khi một hoặc nhiều bộ phận trong cơ thể đã bị mất chức năng hoàn toàn hoặc gần hoàn toàn. Ngày nay, quan điểm về PHCN

đã được mở rộng và quá trình phục hồi cho người bệnh được bắt đầu từ lúc xác định được bệnh, thậm chí có nguy cơ bị bệnh và ngay cả khi chưa bị bệnh. Người ta gọi đó là “Phục hồi dự phòng” [40], [125].

Có 3 hình thức PHCN là PHCN tại các trung tâm, ngoài trung tâm và dựa vào cộng đồng [24], [44], [46], [105], [124]:

***\* Phục hồi chức năng tại các trung tâm:***

Đây là hình thức phục hồi đã được áp dụng từ lâu, có nhiều thuận tiện về điều kiện cán bộ kỹ thuật, cơ sở vật chất và trang thiết bị, có thể phục hồi được những trường hợp khó, nặng. Tuy nhiên, hình thức này đòi hỏi chi phí cao trong khi số lượng người được phục hồi không nhiều và lại gây rất nhiều bất tiện cho bản thân người tàn tật và gia đình họ một khi họ phải sống xa nhà. Điều này làm cho người được phục hồi khó chấp nhận vào các trung tâm.

***\* Phục hồi chức năng ngoài trung tâm:***

Đây là hình thức đưa cán bộ phục hồi chức năng cùng phương tiện xuống cộng đồng. Với hình thức này, số lượng người tàn tật được phục hồi có tăng lên chút ít và khắc phục được nhiều khó khăn cho bản thân và gia đình người tàn tật. Tuy vậy, chi phí cho phục hồi ngoài trung tâm rất lớn và khó có thể bảo đảm được đủ nhân lực và trang bị.

***\* Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng:***

Hình thức này khắc phục được những khó khăn cơ bản của 2 hình thức phục hồi trên. Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng có thể lồng ghép vào các hoạt động chăm sóc sức khỏe ban đầu và tận dụng được lực lượng y tế cơ sở với sự hướng dẫn của cán bộ phục hồi chức năng. Mặc dù không đủ điều kiện phục hồi cho những trường hợp nặng nhưng bù lại là số lượng người được phục hồi rất lớn, chi phí thấp và rất thuận tiện cho việc hoà nhập cộng đồng của người tàn tật.

Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng được triển khai với sự phối hợp chung của chính bản thân người tàn tật, gia đình họ và cộng đồng. Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng đáp ứng được cả 6 mức độ:

+ Hạn chế tối đa những hậu quả do khiếm khuyết, do tàn tật gây ra cho người tàn tật trong sinh hoạt và lao động hàng ngày.

+ Bảo đảm nhu cầu thiết yếu về ăn, uống, ngủ, nghỉ...

+ Bảo đảm nhu cầu thiết yếu về an toàn: quần áo, nhà ở...

+ Người tàn tật có tự trọng và được người khác tôn trọng,

+ Người tàn tật được coi là thành viên trong cộng đồng

+ Người tàn tật nhận thức được khả năng của mình đóng góp cho xã hội.

### **1.3.2. Phục hồi chức năng cho người mắc bệnh phong**

Vấn đề PHCN cho NMBP được bắt đầu đề cập đến từ năm 1938 tại Hội nghị phong quốc tế lần thứ 7 ở Cairo (Ai Cập). Đối với NMBP, việc điều trị để xét nghiệm vi khuẩn âm tính là chưa đủ mà còn phải lượng giá chức năng thần kinh, lượng giá tàn tật và phục hồi tàn tật cho họ. Do đó, PHCN cho NMBP là vấn đề phức tạp hơn nhiều so với việc điều trị bệnh vì những tổn thất mà NMBP phải chịu đựng rất lớn [16], [134], [135].

“Nhu cầu phục hồi chức năng của NMBP” trong nghiên cứu được hiểu là điều mà NMBP cần được bổ sung, là tình trạng nếu không đáp ứng được sẽ hạn chế, cản trở NMBP thực hiện các chức năng thông thường. Nhu cầu này được xác định bởi các chuyên gia tham gia khám sức khỏe cho NMBP.

Nội dung phục hồi chức năng cho NMBP gồm phục hồi thể chất, phục hồi tâm lý xã hội và phục hồi nghề nghiệp.

#### **1.3.2.1. Phục hồi thể chất**

Các dị hình tàn tật là hậu quả và dấu tích gắn với bệnh phong, nếu NMBP vẫn bị dị hình, tàn tật thì vị trí xã hội của họ không thay đổi nhiều và phần lớn họ không thể tiếp tục cuộc sống bình thường mặc dù vi khuẩn phong đã hết. Vì vậy, công tác chống bệnh phong không chỉ là diệt mầm bệnh mà phải làm cho người bệnh hết các dấu tích dị hình do bệnh gây ra.

**\* Phục hồi dự phòng:**

Điều quan trọng nhất trong phòng ngừa dị hình, tàn tật là phòng tổn thương chức năng thần kinh và nhiễm trùng thứ phát. Các giải pháp dự phòng gồm [28], [124], [133]:

- Chẩn đoán và điều trị sớm các dây thần kinh bị tổn thương.

- Điều trị đúng phác đồ quy định, giám sát chặt chẽ người bệnh mắc các thể phong lưỡng dạng.

- Phát hiện và điều trị kịp thời những cơn phản ứng phong có nguy cơ gây tổn hại các dây thần kinh, nhất là những người bệnh có thương tổn phong nằm trên đường đi của dây thần kinh ngoại biên như dây 5, dây 7...

- Tuyên truyền - giáo dục sức khỏe giúp NMBP biết phát hiện sớm các dấu hiệu nguy hiểm của viêm dây thần kinh và viêm móng mắt, thể mi.

Để thực hiện những giải pháp dự phòng, năm 2000 Chương trình chống phong đã chi 346.500.000 đồng cho giáo dục y tế (chiếm 9,1% tổng chi phí) và 115.694.000 đồng cho việc đào tạo cán bộ (chiếm 3%). Những hoạt động dự phòng tàn tật của Chương trình đã được thực hiện là [28], [45], [59]:

- Xây dựng mạng lưới chống phong xuống đến tận cơ sở: Tất cả 63 tỉnh/thành phố đều có một đơn vị da liễu dưới các tên như: Bệnh viện Da liễu, Trạm Da liễu, Trung tâm Da liễu, bộ phận Da liễu trong Trung tâm y tế dự phòng hoặc Trung tâm phòng chống các bệnh xã hội. Tại các đơn vị này đều có một tổ phụ trách Chương trình chống phong của tỉnh. Tất cả các huyện, xã đều có 1-2 cán bộ phụ trách Chương trình phòng chống các bệnh xã hội, trong đó có bệnh phong hoặc chuyên trách về phòng chống phong. Các tổ chức quốc tế đánh giá Việt Nam là một trong số ít nước có mạng lưới chống phong vào loại tốt trong khu vực và mạng lưới này xuống được đến tận xã/phường.

- Làm tốt công tác giáo dục sức khỏe toàn dân (thông qua pa nô, áp phích, tờ rơi, các phương tiện thông tin đại chúng như ti vi, đài phát thanh và cả 1 chương trình riêng dành cho đồng bào dân tộc ít người) giúp người dân

nhận thức đúng về bệnh phong để họ tự tìm đến nhân viên y tế khi thấy có dấu hiệu nghi ngờ.

- Giáo dục sức khỏe cho NMBP biết cách tự chăm sóc bàn tay, bàn chân mất cảm giác và phòng chống mù loà.

- Cán bộ chống phong được bổ túc lại ít nhất 2 năm 1 lần nhằm nâng cao khả năng chẩn đoán, điều trị và phục hồi cho NMBP.

- Nâng cao chất lượng khám cho người tiếp xúc: xác định đúng người tiếp xúc, người khám phải là nhân viên y tế đã được tập huấn về bệnh phong, khám tất cả các thành viên trong gia đình, và thời gian khám được quy định cụ thể hàng năm 1 lần (nếu tiếp xúc với NMBP nhóm MB thì phải khám và theo dõi ít nhất 5 năm, còn với nhóm PB thì phải là 3 năm). Khám tiếp xúc được thực hiện ngay sau khi NMBP mới được phát hiện.

- Trong thời gian 1996-2000 đã khám cho 63.600.000 lượt người để phát hiện bệnh, phát hiện 11.107 NMBP mới và 100% đã điều trị khỏi [34].

- Hàng năm mở các lớp đào tạo và đào tạo lại về phòng tránh tàn tật cho NVYT tham gia công tác chống phong từ tuyến Trung ương đến xã/phường, thôn/bản.

- Ưu tiên các hoạt động chống phong (nhân lực, kinh phí...) cho các vùng có tỷ lệ lưu hành bệnh phong còn cao (trên 1/10.000).

**\* Xử lý các dị hình, tàn tật:**

Xử lý, chăm sóc các dị hình, tàn tật là một nội dung quan trọng của PHCN, bao gồm:

- Phẫu thuật chỉnh hình: Ngoài phẫu thuật tại Viện Da liễu, Bệnh viện Da liễu thành phố Hồ Chí Minh, Bệnh viện Phong-Da liễu Quy Hoà, Quỳnh Lập, Bệnh viện Da liễu Khánh Hoà, các cán bộ chống phong của Trung ương và các cơ sở trên còn trực tiếp xuống các khu điều trị và các cơ sở y tế để phối hợp phẫu thuật chỉnh hình cho các trường hợp điều trị tập trung hoặc NMBP sống tại cộng đồng.

- Cung cấp giày, dép, dụng cụ phòng ngừa (chi giả, nạng, nẹp...) cho khoảng 100.000 lượt người bệnh.

- Ngoài ra, trên cơ sở hợp tác với nhiều tổ chức quốc tế, tại Khoa B10 của Viện Da liễu Việt Nam (nay là Khoa Laser và Chăm sóc da – Bệnh viện Da liễu Trung ương) và một số đơn vị khác còn ứng dụng nhiều kỹ thuật mới để phục hồi chức năng cho NMBP như: đốt điện, đốt lạnh bằng Ni tơ lỏng, điều trị Laser CO<sub>2</sub>...; đồng thời còn có xưởng giày dép sản xuất các loại dép chỉnh hình, gia cố đế giày dép cho NMBP có bàn chân mất cảm giác và NMBP tàn tật [28], [47].

Trên cơ sở điều tra đánh giá thực trạng các giai đoạn, nội dung phòng tránh dị hình tàn tật, phục hồi chức năng cho NMBP giai đoạn tới gồm [72]:

- Hàng năm các lớp đào tạo và đào tạo lại được mở đều đặn về phòng tránh tàn tật cho NVYT tham gia công tác chống phong từ tuyến trung ương đến xã/phường, thôn/bản.

- Giáo dục sức khỏe cho người bệnh biết cách tự chăm sóc bàn tay, bàn chân mất cảm giác và phòng chống mù loà.

- Trang bị giày, dép cho NMBP có bàn chân mất cảm giác để đề phòng lở loét. Trang bị kính đeo cho NMBP có chứng hờ mi, mất cảm giác giác mạc để đề phòng các thương tổn thứ phát ở mắt dẫn đến mù loà cho NMBP.

- Phẫu thuật chỉnh hình, thẩm mỹ cho những NMBP có chỉ định (tập trung ưu tiên cho những người bệnh trẻ, còn sức lao động).

- Làm chân giả cho những người bệnh bị cắt cụt do dị hình, tàn tật nặng.

- Phối hợp với các cơ quan hữu trách để NMBP có thể được điều trị miễn phí tại các cơ sở y tế Nhà nước.

### **1.3.2.2. Phục hồi tâm lý xã hội**

#### **\* *Thực trạng đời sống tâm lý xã hội của NMBP:***

Tại nhiều nước trên thế giới, cho đến nay bệnh phong vẫn còn có vị trí đặc biệt trong số các bệnh nhiễm khuẩn và NMBP vẫn còn là “nạn nhân” của thành kiến, hiểu sai của cộng đồng, người thân và xã hội [28], [117], [122].

Không một bệnh nào lại gây nên một sự phản ứng, thành kiến của cộng đồng, công chúng đối với người bệnh như bệnh phong và việc thay đổi những thành kiến này còn khó hơn cả chữa khỏi bệnh phong. Có lẽ sự tiến triển cực kỳ chậm chạp của bệnh phong và số dị hình do bệnh phong gây ra đã tự nó tách riêng ra như một loại bệnh đặc biệt “tàn phá” người mắc bệnh cả về thể xác lẫn tinh thần [36], [89], [95].

Những năm gần đây, đặc biệt trong 10 năm qua, công tác phòng chống phong đã thu được những thành tựu đáng khích lệ. Ngoài những thành tựu về chỉ số người mắc bệnh được phát hiện, người được chữa khỏi, số người bị dị hình, tàn tật được chăm sóc, điều trị, v.v..., cái giá trị vô giá mà chúng ta không thể lấy gì để so sánh được, đó là thay đổi thành kiến trong nhân dân. Từ chỗ hầu hết NMBP đều bị “nhốt” vào các trại trong những năm 1900 đến 1960, đến nay hầu hết NMBP được chữa trị tại nhà bằng ĐHTL, được lao động, học tập và tham gia các hoạt động xã hội như mọi người bình thường khác. Số người bệnh già, yếu, không nơi nương tựa, dị hình tàn tật nặng sống trong các khu điều trị cũng được nuôi dưỡng và săn sóc chu đáo suốt đời.

Về tinh thần, đối với NMBP, việc mất hoặc giảm khả năng lao động do bệnh phong thường ít quan trọng hơn so với những dị hình, đặc biệt là dị hình trên mặt, mặc dù quá trình bệnh của họ đã hết. Điều này đã dẫn đến những kỳ thị tai hại, kể cả người bệnh cũng mặc cảm, kỳ thị với chính mình. Thành kiến đối với bệnh phong đã có từ lâu. NMBP có thể bị đuổi ra khỏi cộng đồng, không được kết hôn với người bình thường và thậm chí phải tập trung lại và bị thiêu..., khi chết rồi đem chôn cũng khó. Ở một số nơi, NMBP đã phải tự rời bỏ gia đình, người thân để tránh sự thành kiến của xã hội đối với họ và gia đình họ. Ngoài ra, họ còn lo sợ sẽ truyền bệnh cho những người khác trong gia đình. Vì vậy, người bị bệnh phong luôn có tâm lý sợ hãi, sợ bị nhận ra mình là NMBP, sợ bị người thân ruồng bỏ và sợ bị xã hội ngược đãi dẫn đến dấu bệnh, khi biết mình bị bệnh người bệnh không đi khám và chữa bệnh. Ngay trong ngành y tế, cách đây vài chục năm vẫn có hiện tượng ghê sợ bệnh



phong. Nhân viên y tế phải bịt mặt, bịt mũi, đi găng tay cao su, đi ủng và thậm chí đeo kính khi tiếp xúc với NMBP. Hiện nay, do được đầu tư nhiều vào công tác truyền thông, giáo dục sức khỏe (TT-GDSK) cho NMBP và cộng đồng nên thành kiến với bệnh phong đã giảm đi nhiều. Tuy vậy, để nhận thức hoàn toàn đúng về bệnh phong vẫn còn là một việc khó khăn và lâu dài.

Mặc dù các nghiên cứu chưa đi sâu phân tích về nguyên nhân của tình trạng trên nhưng những số liệu này cũng đã phần nào cho thấy những khó khăn về đời sống tinh thần mà NMBP phải chịu đựng. Không tính đến sự giúp đỡ của các cán bộ chống phong thì NMBP ở các khu điều trị chủ yếu dựa vào gia đình và những người bệnh khác với tỷ lệ không cao (28,36% và 25,12%). Những sự giúp đỡ này không chỉ đơn thuần là giúp đỡ về vật chất mà còn là nguồn động viên tinh thần rất lớn cho NMBP [26], [36], [66].

***\* Vấn đề phục hồi tâm lý xã hội cho NMBP***

Ở một vài nơi thuộc châu Phi, khi NMBP đã hết các dấu tích dị hình, tàn tật thì họ có thể trở lại cuộc sống bình thường. Tuy vậy, với đa số các khu vực khác, xã hội và cộng đồng không chấp nhận những NMBP ngay cả khi họ không để lại dấu tích gì của bệnh [37], [74], [92]. Do đó để phục hồi tâm lý xã hội cho NMBP cần tiến hành đồng thời nhiều hoạt động:

- Điều trị ngoại trú cho NMBP: Xu hướng hiện nay là tổ chức điều trị ngoại trú cho NMBP tại cộng đồng. Điều trị và chăm sóc NMBP ngay tại cộng đồng sẽ có thể không cần đến việc phục hồi tâm lý xã hội cho NMBP. Khi đó, người bệnh sẵn lòng điều trị ngay ở giai đoạn sớm của bệnh. Ngoài ra, còn có thêm một lợi ích nữa là vì NMBP được điều trị sớm sẽ làm giảm nhanh lượng nhiễm khuẩn gây bệnh và khả năng lây truyền bệnh sẽ dừng lại chỉ sau vài tháng điều trị và đặc biệt là dị hình, tàn tật sẽ không xảy ra hoặc nếu có xảy ra cũng rất nhẹ. Như vậy, thành kiến sẽ không có “chỗ đứng” đối với họ [106]. Nếu xây dựng được một hệ thống điều trị ngoại trú tốt cho NMBP và được NMBP phong cùng cộng đồng chấp nhận thì có thể xem như vấn đề bệnh phong đã được giải quyết một phần lớn. Những trường hợp giữ điều trị nội

trú cần hạn chế tối thiểu cả về số lượng và thời gian vì NMBP càng xa nhà lâu càng khó khăn khi quay trở về, đặc biệt là những người có dị hình [28], [40].

- Truyền thông giáo dục sức khỏe (TT-GDSK): Muốn NMBP phục hồi về tâm lý xã hội được dễ dàng, việc TT-GDSK được coi là vấn đề cơ bản. Gia đình, xã hội và chính NMBP cần phải nhận thức được rằng bệnh phong là một bệnh nhiễm khuẩn có thể điều trị khỏi hoàn toàn nếu uống thuốc đúng - đủ - đều. Bệnh ít lây hơn so với các bệnh truyền nhiễm khác. Gia đình, cộng đồng và xã hội phải có trách nhiệm giúp đỡ người bị bệnh phong, không nên cách ly họ với cộng đồng. Tuy nhiên, gia đình và xã hội cũng không nên quan tâm quá mức cần thiết, vì như vậy sẽ làm cho NMBP mất tự tin và khả năng tự chăm lo cho bản thân cũng giảm sút [2], [29], [54], [73]. Nhiều chuyên gia chống phong đã nhận định rằng, nếu việc phục hồi tâm lý xã hội không làm tốt thì NMBP có thể mắc thêm bệnh tâm thần và lúc đó, việc phục hồi cho NMBP lại càng thêm khó khăn [106].

- Chăm sóc NMBP tại các cơ sở y tế [10], [22], [27], [40], [96]:

Một trong những biện pháp hữu hiệu để làm giảm thành kiến của cộng đồng và xã hội đối với NMBP là điều trị bệnh phong tại nhà và điều trị các biến chứng thông thường của bệnh tại các cơ sở y tế. Các cơ sở y tế phải sẵn sàng nhận và điều trị NMBP như đối với bất kỳ bệnh nhiễm khuẩn khác. Đồng thời, TTGDSK về bệnh phong không những là trách nhiệm của ngành y tế, mà là trách nhiệm của các ban ngành, đoàn thể các cấp. Thực hiện tốt vấn đề này sẽ tạo thuận lợi trong việc hoà nhập NMBP với cộng đồng, xã hội.

- Tái hoà nhập cộng đồng: một số NMBP điều trị lâu ngày tại các khu điều trị được trả về với gia đình để sống, lao động với những người bình thường khác có ý nghĩa lớn về tâm lý cho NMBP, gia đình và cả cộng đồng. Hoạt động chống phong trong thời gian 1996-2000 đã làm thay đổi nhiều quan niệm sai lầm về bệnh phong ở người bệnh cũng như trong cộng đồng. Rất nhiều NMBP được trở về với cuộc sống bình thường, không còn tình

trạng NMBP lang thang đi ăn xin hay tụ tập trước cửa cơ quan chính quyền huyện, tỉnh, Trung ương để xin trợ cấp như trước [34], [52], [54], [59].

Chương trình phòng, chống bệnh phong đã làm tốt công tác GDSK toàn dân về bệnh phong, đặc biệt ở các đối tượng học sinh, người bệnh, gia đình người bệnh, cán bộ chính quyền và đoàn thể. Hình thức giáo dục đa dạng, phong phú, chủ yếu dựa vào các phương tiện thông tin đại chúng. Tuy vậy, mặc cảm và thành kiến về bệnh phong trong cộng đồng vẫn chưa phải là hết. Người bệnh biết bị bệnh nhưng không đi khám, giấu bệnh. Lác đác có nơi, có lúc NMBP còn bị bạc đãi, có khi còn bị đẩy vào rừng sâu..., đặc biệt là ở các tỉnh miền núi. Nhờ thực hiện tốt Chương trình, đã có khu điều trị trở thành làng bình thường, trong đó NMBP sống chung với các gia đình không mắc bệnh như làng Bình Minh, làng Phước Tân (thành phố Hồ Chí Minh), trại phong Hoà Vân, Liên Chiêu (Đà Nẵng)... [25], [28], [34], [59]. Chương trình chống phong quốc gia đã làm thay đổi hẳn cuộc sống của gia đình và bản thân người bị bệnh phong [3], [19], [39], [60], [62]:

- Khi còn bệnh, được điều trị, chăm sóc tại nhà, có xã hội giúp đỡ.
- Khi khỏi bệnh, được học tập và lao động như mọi người khác.
- Phẩm giá NMBP được nâng lên, nhiều người bệnh đã trở thành bác sỹ, kỹ sư, Chiến sỹ thi đua, Anh hùng lao động.

### ***1.3.2.3. Phục hồi nghề nghiệp***

Phục hồi nghề nghiệp cho NMBP cần phải gắn chặt với phục hồi cơ thể và phục hồi tâm lý xã hội. NMBP không thể lao động nếu không được chăm sóc và tự chăm sóc tốt về cơ thể. Họ cũng chỉ có thể tự tin để làm việc khi chính bản thân họ và cộng đồng nhận thức được rằng, họ có thể lao động được trên một cơ thể không hoặc có bị dị hình, tàn tật và không làm lây bệnh sang người khác [75], [76], [78].

Hiệp hội chống phong quốc tế (ILEP) bao gồm 19 tổ chức phi chính phủ ở 14 quốc gia được thành lập với mục đích loại trừ bệnh phong và khắc phục các hậu quả của bệnh. Phục hồi kinh tế - xã hội cho NMBP là một

chương trình mang tính quốc tế, do ILEP tổ chức và được thực hiện ở nhiều nước trên thế giới. Phục hồi kinh tế - xã hội cho NMBP phải dựa trên 6 nguyên tắc cơ bản [28], [29], [97], [116]:

- Quan tâm đến việc tạo ra một cuộc sống tốt đẹp về cả thể chất, tinh thần lẫn kinh tế - xã hội cho NMBP. Hoạt động phục hồi cho NMBP ở Ethiopia tập trung vào những người bệnh có thể lao động được, xây dựng nhiều công việc nhỏ có thể mang lại hiệu quả kinh tế cho chính bản thân họ, cho gia đình và cộng đồng.

- Tạo điều kiện để NMBP có thể tham gia một cách tích cực và chủ động vào việc cải thiện cuộc sống cho chính họ. Các nhân viên chống phong ở Ethiopia đã giúp các người bệnh nữ tham gia hoạt động kinh doanh các sản phẩm ăn uống. Sau một giai đoạn khó khăn ban đầu, đã có 24 người làm ăn hiệu quả và có được nguồn thu nhập thường xuyên.

- Các hoạt động phục hồi phải mang tính chất "hướng cộng đồng" để có hiệu quả bền vững lâu dài. Tìm kiếm việc làm và bảo đảm thu nhập thường xuyên cho NMBP là một thách thức đối với công tác phòng chống phong. Làm được điều này sẽ hạn chế đến mức tối đa mặc cảm của cộng đồng cũng như bản thân NMBP đối với bệnh phong. Để giúp cho NMBP có cơ hội làm việc và có thu nhập thường xuyên, tại Ấn Độ đã có chương trình phục hồi kinh tế - xã hội cho NMBP thông qua trung tâm dạy nghề và giới thiệu việc làm. Chương trình tỏ ra có hứa hẹn một kết quả khả quan.

- Không nên tạo ra sự khác biệt về giới trong phục hồi toàn diện cho NMBP vì chính những người bệnh nữ lại dễ bị gia đình và cộng đồng xa lánh hơn người bệnh nam. Ngày nay, vấn đề phục hồi cho người bệnh nữ đã được chú trọng. ở Tanzania đã có nhiều nhân viên nữ tham gia các hoạt động chống phong rất có hiệu quả.

- Cần có sự quan tâm hơn đến những nhóm người yếu thế, cần chăm sóc nhiều hơn như trẻ em và người già. Đây là những người dễ bị tổn thương do tác động của bệnh phong hơn.

Các biện pháp phục hồi nghề nghiệp cho NMBP cần phải thay đổi tùy theo hoàn cảnh, thái độ của họ, cơ hội lao động của người không bị tàn tật và người tàn tật. Đồng thời cũng phải quan tâm đến các loại hình hoạt động kinh tế của từng vùng. Muốn phục hồi nghề nghiệp tốt thì cộng đồng phải nhận thức được rằng NMBP vẫn có thể lao động và không làm lây bệnh sang những người khác. Những yêu cầu đối với NMBP để có thể phục hồi nghề nghiệp được tốt là [28], [29], [97]:

- NMBP phải học để sống với các chi mất cảm giác và phải biết cách để lao động mà không tổn hại thêm các bộ phận cơ thể như tay, chân, mắt...

- NMBP phải có thân thể có thể lao động và chủ động trong công việc.

- Một số NMBP bị mất khả năng lao động nghiêm trọng đến mức không thể tiếp tục công việc cũ, cần phải tập luyện để có được một nghề mới.

Được sự phối hợp của nhiều tổ chức quốc tế như WHO, ILEP, Hội chống phong Na Uy, Hiệp hội tàn tật quốc tế (International Handicap Association)..., Chương trình chống phong Việt Nam đã có nhiều sáng kiến tổ chức tạo nghề nghiệp và việc làm ổn định cho NMBP ở các khu điều trị phong, người bệnh hiện đang sống tại cộng đồng và ở một số làng phong Tây Nguyên. Các nghề được tập trung phát triển là trồng trọt (rau xanh, đậu, tiêu...), chăn nuôi (cá, gia súc, gia cầm) và một số nghề thủ công (may mặc, sản xuất đồ thủ công...) dạy nghề cho NMBP hoặc con em họ [14], [51], [56], [69].

### **1.3.3. Hiệu quả của một số giải pháp phục hồi chức năng cho NMBP đã được áp dụng tại Việt Nam**

Tổng quan các nghiên cứu tại Việt Nam, đa số các nghiên cứu chú trọng khảo sát tình hình mắc và lưu hành bệnh phong, đánh giá thực trạng tàn tật của NMBP trong cộng đồng hoặc trong khu điều trị phong và từ đó đề xuất các giải pháp can thiệp. Chưa có nhiều các nghiên cứu đánh giá về hiệu quả các giải pháp PHCN cho NMBP tại Việt Nam. Dưới đây là một số thông tin từ các kết quả nghiên cứu có liên quan đến các giải pháp can thiệp điều trị phục hồi cho NMBP.

Nghiên cứu của tác giả Nguyễn Thị Xuân tiến hành năm 2000 “Nghiên cứu biện pháp cải thiện tình hình tàn tật trên NMBP mới phát hiện ở tỉnh Gia Lai trong 3 năm 1997-1999”, từ kết quả nghiên cứu tác giả đã đề xuất các giải pháp cần lựa chọn trong công tác phòng chống tàn tật và PHCN cho NMBP mới đã bị tàn tật gồm [71]:

- Giáo dục cho NMBP biết tự chăm sóc bàn tay, bàn chân mất cảm giác.
- Phòng chống mù loà cho người bệnh có chứng mất thỏ.
- Trang bị giày phòng ngừa lở loét cho người có bàn chân mất cảm giác.
- Phẫu thuật mất thỏ, cò ngón, chân cật cần cho NMBP trẻ được chỉ định.
- Điều trị lở loét.

Tiến hành trên quy mô toàn quốc, từ tháng 5/1999 đến tháng 12/2000, qua điều tra dịch tễ tàn tật trong bệnh phong tại 19 khu điều trị và 9 tỉnh/thành phố, tác giả Phạm Văn Hiến và các cộng sự [26] đã cho thấy đa số NMBP được hướng dẫn các biện pháp phòng tránh tàn tật ở các khu điều trị phong là 90,96%, tại cộng đồng thấp hơn (78,58%). Trong đó, tỷ lệ có khả năng áp dụng các biện pháp này là 73,3% tại các khu điều trị và 62,57% tại cộng đồng. Trong các khu điều trị phong, gần 33,33% NMBP luyện tập phòng tàn tật tại nhà; 54,73% luyện tập tại phòng điều trị và chỉ 1% luyện tập tại trạm y tế. Tại cộng đồng, 95,9% NMBP luyện tập tại nhà. Nghiên cứu xác định tỷ lệ có khả năng điều trị phục hồi ở 5.173 NMBP có tàn tật bằng vật lý trị liệu (VLTL) và phẫu thuật. Kết quả cụ thể:

- Khả năng phục hồi ở bàn tay:
  - + Bàn tay mất cảm giác: tỷ lệ có khả năng phục hồi bằng VLTL với tay phải là 4,66%; tay trái là 4,27%.
  - + Bàn tay bị cò ngón có thể phục hồi bằng VLTL 40,15% (tay phải) và 39,5% (tay trái); tỷ lệ có thể phục hồi bằng phẫu thuật là 23,8% (tay phải) và 23,06% (tay trái).

+ Bàn tay bị liệt dạng đối ngón cái có thể phục hồi bằng VLTL: tay phải 22,07%, tay phải 19,75%; có thể phục hồi bằng phẫu thuật tay phải 12,93%, tay phải 11,85%.

- Khả năng phục hồi ở bàn chân:

+ Bàn chân mất cảm giác có thể phục hồi bằng VLTL: chân phải 25,81%, chân trái 25,71%.

+ Bàn chân bị ngón chân cò: có thể phục hồi bằng VLTL chân phải 20,4%, chân trái 20,8%; có thể phục hồi bằng phẫu thuật là 9,2% với cả chân phải và chân trái.

+ Chân cắt cụt có thể phục hồi bằng VLTL chân phải 18,18%, chân trái 18,46%; phục hồi bằng phẫu thuật chân phải 24,08%, chân trái 34,41%.

+ Lỗ đáo có thể phục hồi bằng VLTL chân phải 60,88%, chân trái 57,9%; phục hồi bằng phẫu thuật chân phải 35,1%, chân trái 34,9%.

- Khả năng phục hồi chứng mất thở: bằng VLTL là 16,1% với mất phải, 24,6% với mất trái; bằng phẫu thuật là 38,4% (mất phải) và 38,8% (mất trái).

Một số nghiên cứu tương tự với quy mô nhỏ hơn tiến hành sau này đều thống nhất đề xuất cần tập trung ưu tiên phẫu thuật cho NMBP trẻ tuổi hoặc người bệnh còn khả năng lao động. Tuy nhiên, tỷ lệ có thể phục hồi bằng VLTL hoặc phẫu thuật khác nhau giữa các nghiên cứu.

Nghiên cứu của tác giả Bùi Ngọc Dũng tiến hành năm 2007 “Khảo sát tình hình tàn tật và đề xuất biện pháp điều trị phục hồi trên NMBP tại một số huyện tỉnh Gia Lai năm 2006” [18] cho thấy:

- Khả năng phục hồi các tàn tật ở bàn tay:

+ Mất cảm giác bàn tay: tỷ lệ có khả năng phục hồi bằng VLTL 9,9%.

+ Ngón tay cò: có thể phục hồi bằng VLTL là 46,5% và 30,5% có thể phục hồi bằng phẫu thuật.

+ Liệt dạng đối ngón cái có thể phục hồi bằng VLTL (24,6%), bằng phẫu thuật (14,0%)

- Khả năng phục hồi tàn tật ở bàn chân:

- + Mất cảm giác bàn chân: có thể phục hồi bằng VLTL là 11,8%.
- + Bàn chân bị ngón chân cò: 21,1% có thể phục hồi bằng VLTL và 12,7% có thể phục hồi bằng phẫu thuật.
- + Chân cắt cụt: VLTL (18,2%), phẫu thuật (24,2%).
- + Loét ổ gà (73 lỗ đáo): điều trị nội khoa (61,6%), ngoại khoa (38,4%).
- Khả năng phục hồi tàn tật vùng mắt:
  - + Chứng mất thỏ có thể điều trị phục hồi bằng VLTL là 18,2%, bằng phẫu thuật là 36,4%.
  - + Đục nhân mắt: 62,5% có thể điều trị phục hồi bằng phẫu thuật

Từ năm 2009 đến 2010, bệnh viện Da liễu Trung ương là cơ quan chủ trì triển khai đề tài khoa học cấp Bộ “Thực trạng các cơ sở điều trị phong, các làng phong ở Việt Nam và đề xuất giải pháp can thiệp” tại 19 khu điều trị và 16 làng phong trên phạm vi toàn quốc. Từ kết quả thu được, đặc biệt về tình hình tàn tật, thái độ, sự hiểu biết của cộng đồng đối với NMBP, nghiên cứu đưa ra đề xuất về các giải pháp can thiệp cả về chuyên môn và tổ chức quản lý. Giải pháp chuyên môn gồm: Giáo dục y tế giúp NMBP tăng tính hòa nhập cộng đồng; Phòng chống tàn tật bằng nhiều phương pháp; PHCN bằng nhiều biện pháp tại các cấp. Giải pháp tổ chức quản lý gồm: Sáp nhập một số khu điều trị phong gần nhau và ít người bệnh; Xóa bỏ các làng phong, chuyển các làng phong thành các làng bình thường; Nâng cấp các khu điều trị có gắn kết với bệnh viện da liễu. Trên cơ sở đó, một trong những khuyến nghị được nhóm tác giả đã đưa ra là “*Xây dựng chương trình quốc gia về phòng chống tàn tật, PHCN bao gồm cả phục hồi tàn tật kết hợp với phục hồi kinh tế, hòa nhập cộng đồng xã hội*” [36].

Một trong số ít các nghiên cứu đưa ra những kết quả đánh giá về hiệu quả các giải pháp can thiệp cho NMBP là nghiên cứu “Hiệu quả của giáo dục sức khỏe đối với sự giới hạn hoạt động và hạn chế tham gia cộng đồng của NMBP tàn tật” của tác giả Lê Thị Thanh Trúc tiến hành từ 2009 đến 2011 [61]. Nghiên cứu khảo sát tình trạng giới hạn hoạt động hằng ngày và hạn chế



tham gia cộng đồng của NMBP tàn tật tại 8 tỉnh: Thành phố Hồ Chí Minh, Đồng Nai, Tây Ninh, Ninh Thuận, Bình Thuận, Tiền Giang, Long An và Kiên Giang từ 2009-2010. Nghiên cứu tiến hành can thiệp bằng giáo dục sức khỏe mỗi tháng 1 lần trong 6 tháng liên tục. Hiệu quả can thiệp được đánh giá qua việc cải thiện tình trạng giới hạn hoạt động hằng ngày (sử dụng bảng trắc nghiệm sàng lọc sự giới hạn về hoạt động và ý thức về sự an toàn SALSA (Screening of creening of Activity ctivity Limitation and imitation and Safety Awareness wareness) và hạn chế tham gia cộng đồng (sử dụng trắc nghiệm đo độ tham gia) trước và sau can thiệp. Kết quả nghiên cứu cho thấy TTGDSK là giải pháp có hiệu quả và khả thi trong phòng ngừa tàn tật (phục hồi dự phòng) cho NMBP. Cụ thể:

- Giáo dục sức khỏe cải thiện đáng kể tình trạng giới hạn hoạt động hằng ngày của NMBP tàn tật. NMBP bị giới hạn hoạt động nhẹ giảm từ 54,5% xuống 34,1% sau giáo dục sức khỏe. Không còn NMBP bị giới hạn hoạt động nghiêm trọng, tỷ lệ không bị giới hạn hoạt động tăng từ 40,9% lên 63,6%.

- Điểm giới hạn hoạt động hằng ngày của NMBP giảm từ  $31,1 \pm 7,9$  điểm xuống  $26,3 \pm 6$  điểm sau can thiệp giáo dục sức khỏe.

- Giáo dục sức khỏe làm giảm mức độ hạn chế tham gia cộng đồng của NMBP tàn tật. NMBP bị hạn chế ở mức nghiêm trọng giảm từ 20,5% xuống còn 2,3%. Tỷ lệ NMBP không bị hạn chế tăng từ 34,1% lên 59,1%.

- Sau can thiệp giáo dục sức khỏe, điểm hạn chế tham gia cộng đồng của NMBP giảm từ  $30,5 \pm 15,2$  điểm xuống  $15,1 \pm 13,5$  điểm và tất cả NMBP tàn tật đều có cơ hội cải thiện tình trạng hạn chế tham gia cộng đồng như nhau.

- Sau 6 tháng ngừng giáo dục sức khỏe, hiệu quả của giáo dục sức khỏe đối với giới hạn hoạt động hằng ngày của NMBP tàn tật vẫn duy trì; điểm hạn chế tham gia của NMBP tiếp tục giảm  $3,7 \pm 7,6$  điểm [61].

Những thông tin trên cho thấy cần thiết phải có những nghiên cứu sâu hơn thử nghiệm các mô hình giải pháp PHCN cho NMBP và đánh giá hiệu quả các giải pháp can thiệp đó tại Việt Nam.

#### 1.4. MỘT SỐ THÔNG TIN VỀ ĐỊA BÀN NGHIÊN CỨU

Khu vực Bắc Trung Bộ Việt Nam gồm 6 tỉnh: Thanh Hóa, Nghệ An, Hà Tĩnh, Quảng Bình, Quảng Trị và Thừa Thiên Huế. Năm 2014, tỷ lệ lưu hành bệnh phong tại khu vực Bắc Trung Bộ là 0,02/10.000 dân, số NMBP mới được phát hiện là 8 người, số NMBP được ĐHTL là 18 người. Tỷ lệ NMBP thể nhiều khuẩn (MB) chiếm 87,5%; tỷ lệ bị tàn tật độ 2 chiếm 12,5%. Tổng số NMBP được quản lý tại khu vực là 803 người, trong đó có 748 NMBP được chăm sóc tàn tật. Trong đó tập trung chủ yếu tại 3 tỉnh Thanh Hóa, Hà Tĩnh và Nghệ An với số NMBP được quản lý là 526 người, số NMBP được chăm sóc tàn tật là 479 người, đang ĐHTL là 12 người [8]. Do đó nghiên cứu chọn chủ đích 3 tỉnh này để triển khai nghiên cứu.

Tổng diện tích 3 tỉnh nghiên cứu là 33.622 km<sup>2</sup>, dân số là 7.853.482 người với mật độ 236 người/km<sup>2</sup>, là các tỉnh có địa hình phức tạp, nhiều đồi núi, giao thông khó khăn, dân cư nhiều thành phần dân tộc, đa dạng tôn giáo. Việc tổ chức triển khai, duy trì hoạt động chống bệnh phong của các bệnh viện, Trung tâm Da liễu, Trung tâm phòng chống bệnh xã hội trên địa bàn còn gặp nhiều khó khăn. Sáng ngày 15/12/2015 tại thành phố Vinh, Nghệ An, Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập đã tổ chức Hội nghị tổng kết công tác phòng chống phong và các bệnh lây truyền qua đường tình dục khu vực Bắc Trung Bộ năm 2015. Tại Hội nghị, đại diện các tỉnh đã có báo cáo hoạt động về công tác phòng, chống bệnh Phong và các bệnh lây truyền qua đường tình dục năm 2015. Nhìn chung các đơn vị đều có những thành tích hoạt động tốt trong công tác phòng chống phong, da liễu nhưng bên cạnh cũng còn nhiều khó khăn như: Mô hình các đơn vị làm nhiệm vụ công tác phòng chống Phong - Da liễu chưa thống nhất đồng đều trong hệ thống; kinh phí Chương trình mục tiêu quốc gia ngày càng thấp; cán bộ chuyên khoa làm công tác Phong - Da liễu còn thiếu và chưa được bố trí hợp lý; tình trạng tàn tật nặng do bệnh phong từ các năm trước đây để lại vẫn là gánh nặng tại các tỉnh và cần sự giúp đỡ hỗ trợ của Nhà nước và xã hội [7], [8].

## Chương 2

### ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

#### 2.1. Đối tượng, địa điểm và thời gian nghiên cứu

##### 2.1.1. Đối tượng nghiên cứu

\* *Đối tượng nghiên cứu chính:* Những NMBP thuộc 3 tỉnh Thanh Hóa, Nghệ An, Hà Tĩnh thuộc Bắc Trung bộ.

- *Tiêu chuẩn lựa chọn:*

+ Những NMBP có hồ sơ quản lý, đang được chăm sóc, điều trị tại các bệnh viện, trung tâm da liễu, trung tâm phòng chống bệnh xã hội và tại cộng đồng 3 tỉnh Thanh Hóa, Nghệ An, Hà Tĩnh.

+ Những NMBP mới có tàn tật được phát hiện trong thời gian thu thập số liệu.

+ Những NMBP có khả năng giao tiếp bình thường.

+ Những NMBP đồng ý tham gia nghiên cứu.

- *Tiêu chuẩn loại trừ:*

+ Những NMBP có dị hình tàn tật do chấn thương, dị tật bẩm sinh...

+ Những NMBP không đồng ý tham gia nghiên cứu.

\* *Đối tượng nghiên cứu khác:* Để mô tả mức độ kỳ thị của cộng đồng đối với NMBP chúng tôi đã tiến hành nghiên cứu trên 2 nhóm đối tượng:

- NVYT tại xã có nhiều NMBP nhất trong tỉnh nghiên cứu.

- Người dân sống trong xã có nhiều NMBP nhất trong tỉnh nghiên cứu (bao gồm cả đại diện chính quyền, các ban, ngành, đoàn thể).

##### 2.1.2. Địa điểm nghiên cứu

Nghiên cứu triển khai tại 3 tỉnh khu vực Bắc Trung Bộ gồm: Thanh Hóa, Nghệ An, Hà Tĩnh. Tại mỗi tỉnh:

- NMBP được điều tra, nghiên cứu theo danh sách quản lý của ngành y tế, bao gồm NMBP đang được quản lý, điều trị tập trung tại các cơ sở điều trị bệnh phong của tỉnh và NMBP đang được quản lý tại cộng đồng.

- NVYT, cán bộ các ban ngành và người dân được điều tra tại 01 xã/phường có số NMBP cao nhất trong từng tỉnh. Cụ thể:

- Tại tỉnh Thanh Hóa:
  - + NMBP được điều tra tại trại Phong Cẩm Thủy và NMBP được quản lý tại cộng đồng (Hồ sơ do Bệnh viện Da liễu Thanh Hóa quản lý).
  - + NVYT, cán bộ các ban ngành, đoàn thể và người dân được điều tra tại xã Hưng Lộc, huyện Hậu Lộc.
- Tại tỉnh Nghệ An:
  - + NMBP được điều tra tại Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập và NMBP được quản lý tại cộng đồng (hồ sơ NMBP do Trung tâm Phòng chống Phong Nghệ An quản lý).
  - + NVYT, cán bộ các ban ngành, đoàn thể và người dân được điều tra tại phường Hòa Hiếu, thị xã Thái Hòa.
- Tỉnh Hà Tĩnh:
  - + NMBP được điều tra đang sinh sống tại cộng đồng (hồ sơ NMBP do Trung tâm Da liễu Hà Tĩnh quản lý).
  - + NVYT, cán bộ các ban ngành, đoàn thể và người dân được điều tra tại xã Xuân Hội, huyện Nghi Xuân.

### ***2.1.3. Thời gian nghiên cứu***

Nghiên cứu triển khai từ tháng 6/2015 đến tháng 6/2017, được chia làm 2 giai đoạn:

- Giai đoạn 1: Thu thập số liệu hồi cứu, nghiên cứu mô tả cắt ngang tại 3 tỉnh, đề xuất biện pháp can thiệp từ 6/2015 - 12/2015.
- Giai đoạn 2: Thử nghiệm và đánh giá hiệu quả các giải pháp can thiệp tại tỉnh Nghệ An, từ tháng 01/2016 - 6/2017:
  - + Thử nghiệm các giải pháp can thiệp: từ 01/2016 - 12/2016
  - + Điều tra cắt ngang cuối kỳ, đánh giá hiệu quả các giải pháp can thiệp, viết dự thảo luận án, thông qua cán bộ hướng dẫn: từ 01/2017 - 6/2017.

## 2.2. Phương pháp nghiên cứu

### 2.2.1. Thiết kế nghiên cứu

- Với mục tiêu 1: Áp dụng thiết kế nghiên cứu mô tả cắt ngang
- Với mục tiêu 2: Nghiên cứu can thiệp so sánh trước sau.

### 2.2.2. Cỡ mẫu và phương pháp chọn mẫu

#### 2.2.2.1 Nghiên cứu mô tả cắt ngang

\* Đối tượng là người mắc bệnh phong:

+ Cỡ mẫu:

Cỡ mẫu người mắc bệnh phong được xác định theo công thức tính cỡ mẫu mô tả cắt ngang:

$$n = Z_{(1-\alpha/2)}^2 \frac{p(1-p)}{d^2}$$

Trong đó:

n: là cỡ mẫu tối thiểu

Z: là hệ số tin cậy, với ngưỡng xác suất  $\alpha = 0,05$ , có  $Z_{(1-\alpha/2)} = 1,96$

d: là sai số chấp nhận được, chọn  $d = 0,05$  (5,0%)

p: là tỷ lệ NMBP bị dị hình tàn tật có nhu cầu phục hồi chức năng, để có cỡ mẫu tối thiểu lớn nhất chọn  $p = 0,5$  (50,0%).

Thay các giá trị vào công thức tính được  $n = 384$  người, lấy thêm 10% dự phòng bỏ cuộc, nên  $n = 422$ .

+ Cách chọn mẫu: chọn mẫu toàn bộ

Thực tế tại 3 tỉnh Bắc Trung bộ (Thanh Hóa, Nghệ An và Hà Tĩnh) vào thời điểm tháng 6/2015 có 457 NMBP đang được quản lý, chăm sóc điều trị, nên đã tiến hành điều tra toàn bộ số NMBP có hồ sơ quản lý của 3 tỉnh trên, riêng tỉnh Nghệ An có 247 NMBP.

\* *Đối tượng là người dân tại cộng đồng:*

+ *Cỡ mẫu:*

Cỡ mẫu người dân tại cộng đồng được xác định theo công thức tính cỡ mẫu mô tả cắt ngang:

$$n = Z^2_{(1-\alpha/2)} \frac{p(1-p)}{d^2}$$

*Trong đó:*

n: là cỡ mẫu tối thiểu

Z: là hệ số tin cậy, với ngưỡng xác suất  $\alpha = 0,05$ , có  $Z_{(1-\alpha/2)} = 1,96$

d: là sai số chấp nhận được, chọn  $d = 0,03$  (3,0%)

p: là tỷ lệ người dân kỳ thị, xa lánh với NMBP. Theo báo cáo tổng kết công tác phòng chống bệnh Phong tại khu vực Bắc Trung bộ của Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh lập, năm 2013 [5], tỷ lệ này là 85%, do đó  $p = 0,85$ .

Thay các giá trị vào công thức tính được  $n = 545$  người, lấy 10% dự phòng bỏ cuộc, nên  $n = 600$  người. Do đó mỗi tỉnh tiến hành điều tra 200 người (tại 1 xã có số NMBP cao nhất). Thực tế đã điều tra 614 người, trong đó tỉnh Nghệ An 217 người.

+ *Cách chọn mẫu:*

Tại mỗi xã/phường đã được chọn (xã/phường có số NMBP cao nhất), lập danh sách các hộ dân, chọn ngẫu nhiên lấy hộ gia đình đầu tiên, những hộ gia đình tiếp theo được chọn theo phương pháp công liền công, cho đến khi đủ số lượng cần thiết.

Tại mỗi hộ gia đình đã chọn, tiến hành phỏng vấn 1 người lớn (15 tuổi trở lên), có khả năng giao tiếp, ưu tiên chọn chủ hộ hoặc vợ/chồng của chủ hộ.

\* *Nhân viên y tế (NVYT):* chọn mẫu toàn bộ

Do số lượng NVYT tại tuyến xã/phường hạn chế, nên đã tiến hành chọn toàn bộ NVYT của trạm y tế và NVYT thôn, bản của 3 xã/phường có số NMBP cao nhất của 3 tỉnh nghiên cứu.

Thực tế đã điều tra 46 NVYT, riêng tỉnh Nghệ An điều tra 15 NVYT của trạm y tế và NVYT tổ dân phố của phường Hòa Hiếu, thị xã Thái Hòa.

### 2.2.1.2 Nghiên cứu can thiệp cộng đồng

\* *Đối tượng là người mắc bệnh phong:*

+ *Cỡ mẫu can thiệp:*

Áp dụng công thức tính cỡ mẫu so sánh 2 tỷ lệ:

$$n = Z_{(\alpha, \beta)}^2 \frac{p_1(1-p_1) + p_2(1-p_2)}{(p_1 - p_2)^2}$$

*Trong đó:*

n: là cỡ mẫu tối thiểu

$\alpha$ : là ngưỡng xác suất, chọn  $\alpha = 0,05$

$\beta$ : là xác suất của việc phạm sai lầm loại II, chọn  $\beta = 0,2$ , có  $Z_{(\alpha, \beta)} = 7,9$

$p_1$ : là tỷ lệ NMBP tự kỳ thị mức độ 2 và mức độ 3 trước can thiệp (qua nhiều nghiên cứu cho thấy tỷ lệ tự kỳ thị của NMBP luôn cao hơn tỷ lệ dị hình tàn tật, để có cỡ mẫu tối thiểu đủ lớn đáp ứng được cả 2 chỉ tiêu trên, nên đã chọn p là tỷ lệ tự kỳ thị),  $p_1 = 0,91$  (kết quả điều tra mô tả, bảng 3.6)

$p_2$ : là tỷ lệ NMBP tự kỳ thị mức độ 2 và mức độ 3 sau can thiệp, ước tính  $p_2 = 0,65$  (kỳ vọng tỷ lệ NMBP tự kỳ thị mức độ 2 và mức độ 3, sau can thiệp sẽ giảm khoảng 26,0% so với trước can thiệp).

Thay vào công thức tính được  $n = 201$ .

+ *Cách chọn mẫu:*

Toàn tỉnh Nghệ An có 240 NMBP được điều tra trước can thiệp, nên chọn toàn bộ 240 NMBP tại Nghệ An làm mẫu can thiệp.

Tuy nhiên, chỉ có 205 NMBP được điều tra sau can thiệp. So với trước can thiệp giảm 35 người (tử vong: 7 người, không hợp tác: 6 người, về quê thăm gia đình: 12 người và đi viện điều trị: 10 người).

\* *Đối tượng là người dân:*

+ *Cỡ mẫu can thiệp:*

Áp dụng công thức tính cỡ mẫu so sánh 2 tỷ lệ:

$$n = \frac{\left\{ z_{1-\alpha/2} \sqrt{2\bar{P}(1-\bar{P})} + z_{1-\beta} \sqrt{P_1(1-P_1) + P_2(1-P_2)} \right\}^2}{(P_1 - P_2)^2}$$

*Trong đó:*

n: là cỡ mẫu tối thiểu

Z: là hệ số tin cậy, với ngưỡng xác suất  $\alpha = 0,05$ , có  $Z_{(1-\alpha/2)} = 1,96$

$Z_{1-\beta} = 0,83$  (lực mẫu được lựa chọn là 80%)

$p_1$ : là tỷ lệ người dân kỳ thị với NMBP trước can thiệp,  $p_1 = 0,48$  (kết quả nghiên cứu mô tả, tỷ lệ người dân kỳ thị NMBP mức độ 2 - 4 là 48,2%, bảng 3.21).

$p_2$ : là tỷ lệ người dân kỳ thị với NMBP sau can thiệp, ước tính  $p_2 = 0,32$  (kỳ vọng tỷ lệ người dân kỳ thị với NMBP sau can thiệp sẽ giảm khoảng 16,0% so với trước can thiệp).

Thay vào công thức tính được  $n = 198$ .

+ *Cách chọn mẫu:*

Có 217 người dân thuộc phường Hòa Hiếu, thị xã Thái Hòa được điều tra trước can thiệp, nên chọn toàn bộ làm mẫu can thiệp.

Tuy nhiên, có 02 người không được điều tra sau can thiệp do đi viện. Do đó chỉ có 215 phiếu được phân tích sau can thiệp.

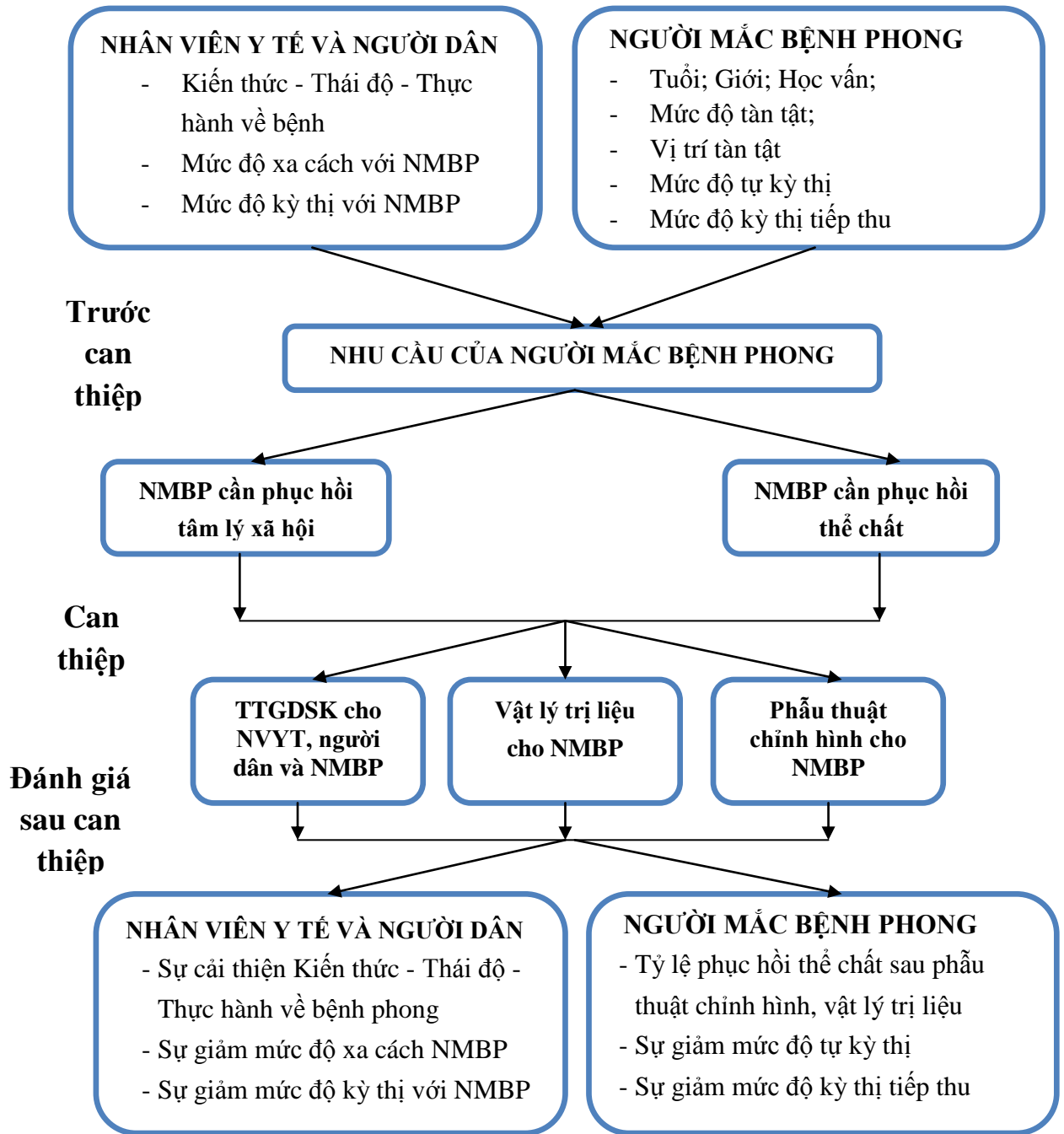
\* *Nhân viên y tế (NVYT):* chọn mẫu toàn bộ

Nghiên cứu can thiệp được tiến hành tại phường Hòa Hiếu, thị xã Thái Hòa, tỉnh Nghệ An, trước can thiệp đã điều tra toàn bộ 15 NVYT của trạm y tế và NVYT của tổ dân phố.

Sau can thiệp đã điều tra toàn bộ số NVYT đã được điều tra trước can thiệp (15 người).



**2.2.3. Sơ đồ nghiên cứu và các biến số nghiên cứu**



**Hình 2.1. Sơ đồ nghiên cứu**

**Bảng 2.1. Biến số nghiên cứu**

STT	Tên biến	Định nghĩa	Phân loại	Nguồn thu thập
<b>Thông tin chung của NMBP</b>				
1	Tuổi	Tuổi tính theo năm sinh dương lịch	Rời rạc	Phỏng vấn NMBP bằng phiếu điều tra thông tin trước can thiệp
2	Giới tính	Giới tính khi sinh (Nam/Nữ)	Nhị phân	
3	Trình độ học vấn	Học vấn tính theo lớp học cao nhất (1. Không biết chữ; 2. Tiểu học; 3. Trung học; 4. Đại học; 5. Sau đại học)	Phân loại	
4	Nơi quản lý và điều trị	Nơi quản lý và điều trị cho NMBP	Định danh	
5	Thời gian mắc bệnh	Số năm mắc bệnh tính từ năm bắt đầu được chẩn đoán/phát hiện bệnh đến thời điểm nghiên cứu	Rời rạc	
<b>Thông tin về dị hình, tàn tật của NMBP và nhu cầu phục hồi thể chất</b>				
6	Mức độ tàn tật	Chia theo WHO gồm: độ 0, độ 1, độ 2, độ 3, độ 4	Thứ bậc	Kết quả khám cho NMBP được ghi nhận trên phiếu điều tra trước và sau can thiệp
7	Nhóm bệnh	Chia theo WHO gồm: 1. MB (nhiều khuẩn); 2. PB (ít khuẩn)	Nhị phân	
8	Vị trí tàn tật	Các vị trí xuất hiện dị hình, tàn tật chia 3 nhóm: ở mặt, ở tay, ở chân.	Phân loại	
9	Loại tổn thương	Có/không có các loại tổn thương (dị hình, tàn tật) tại ở từng vị trí tàn tật	Nhị phân	
10	Nhu cầu VLTL/PHCN	NMBP có/không có mong muốn hoặc nghĩ rằng bản thân cần VLTL/PHCN của NMBP tương ứng với mức độ, loại tổn thương tại từng vị trí tàn tật	Nhị phân	
11	Nhu cầu phẫu thuật chỉnh hình	NMBP có/không mong muốn hoặc nghĩ rằng bản thân cần phẫu thuật chỉnh hình của	Nhị phân	

STT	Tên biến	Định nghĩa	Phân loại	Nguồn thu thập
		NMBP tương ứng với mức độ, loại tổn thương tại từng vị trí tàn tật		được ghi nhận trên phiếu điều tra trước can thiệp
12	Được phục hồi bằng VLTL/PHCN	NMBP có/không được đáp ứng nhu cầu VLTL/PHCN của NMBP tương ứng với mức độ, loại tổn thương tại từng vị trí tàn tật	Nhị phân	Bệnh án, hồ sơ quản lý của NMBP được can thiệp
13	Được phục hồi bằng phẫu thuật chỉnh hình	NMBP có/không được đáp ứng nhu cầu phẫu thuật chỉnh hình của NMBP tương ứng với mức độ, loại tổn thương tại từng vị trí tàn tật	Nhị phân	
<b><i>Thông tin về mức độ tự kỳ thị và kỳ thị tiếp thu của NMBP</i></b>				
14	Mức độ tự kỳ thị của NMBP	Mức độ tự kỳ thị của NMBP đánh giá theo thang điểm đánh giá mức độ tự kỳ thị (ISMI), chia thành 3 nhóm: mức 1, mức 2, mức 3.	Thứ bậc	Phiếu điều tra trước và sau can thiệp
15	Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP	Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP đánh giá theo thang điểm đánh giá mức độ kỳ thị tiếp thu (EMIC), chia thành 4 nhóm: mức 1, mức 2, mức 3, mức 4.	Thứ bậc	
<b><i>Kiến thức - thái độ - thực hành về bệnh phong; sự kỳ thị, xa cách của người dân</i></b>				
16	Kiến thức của người dân về bệnh phong	Nhận thức của người dân về 6 nội dung: bệnh phong có phải là bệnh truyền nhiễm?; có di truyền không? có thể chữa khỏi không? có thể điều trị tại nhà không? triệu chứng sớm nhất của bệnh có phải là thay đổi màu da?	Nhị phân	Phiếu điều tra trước và sau can thiệp

STT	Tên biến	Định nghĩa	Phân loại	Nguồn thu thập
17	Thái độ của người dân về bệnh phong	Quan điểm/cảm nhận của người dân về NMBP: có thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP không?; có đồng ý cho con mình học chung với con của NMBP? Có có con em mình kết hôn với con em của NMBP không? có bỏ nhau vì bệnh phong không? cha con có từ nhau vì bệnh phong? có nên đuổi NMBP ra khỏi nhà không? bị bức tử vì bệnh phong không? chết không được chôn ở làng vì bệnh phong?	Nhị phân	Phiếu điều tra trước và sau can thiệp
18	Thực hành của người dân về bệnh phong	Những hành vi người dân đã làm cho NMBP: động viên an ủi? Giúp đỡ vật chất? Giải thích về bệnh phong cho người chưa biết? Mách bảo những người có dấu hiệu nghi ngờ đi khám bệnh?	Nhị phân	
19	Mức độ kỳ thị của người dân đối với NMBP	Mức độ kỳ thị của người dân đối với NMBP đánh giá theo thang điểm EMIC, chia thành 4 nhóm: mức 1, mức 2, mức 3 và mức 4.	Thứ bậc	
20	Mức độ xa cách của người dân đối với của NMBP	Mức độ xa cách của người dân đối với NMBP đánh giá theo thang điểm SDS, chia thành 4 nhóm: mức 1, mức 2, mức 3, mức 4.	Thứ bậc	
<b><i>Nhận thức về bệnh phong; sự kỳ thị, xa cách của NVYT</i></b>				
21	Nhận thức của NVYT về bệnh phong	Bao gồm những hiểu biết và quan điểm của NVYT về bệnh phong và NMBP: có biết chương trình loại trừ bệnh phong? bệnh phong là bệnh lây? bệnh phong có điều trị	Nhị phân	Phiếu điều tra trước, sau can thiệp

STT	Tên biến	Định nghĩa	Phân loại	Nguồn thu thập
		khỏi? bệnh phong có thể điều trị tại nhà? khi đã khỏi nhưng NMBP có dị hình tàn tật thì nên đưa vào khu điều trị? thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP? NMBP khi mắc các bệnh khác cần vào bệnh viện điều trị? biết phương pháp điều trị bệnh phong hiện nay? người bệnh đã khỏi nhưng tàn tật vẫn lây cho người khác?		
22	Mức độ kỳ thị của NVYT đối với NMBP	Mức độ kỳ thị của NVYT đối với NMBP đánh giá theo thang điểm đánh giá mức độ kỳ thị (EMIC), chia thành 4 nhóm: mức 1, mức 2, mức 3, mức 4.	Thứ bậc	Phiếu điều tra trước và sau can thiệp
23	Mức độ xa cách của NVYT đối với NMBP	Mức độ xa cách của NVYT đối với NMBP đánh giá theo thang điểm đánh giá mức độ xa cách (SDS), chia thành 4 nhóm: mức 1, mức 2, mức 3, mức 4.	Thứ bậc	
<b><i>Nguồn cung cấp thông tin cho NVYT và người dân</i></b>				
24	Nguồn cung cấp thông tin cho người dân	Kênh cung cấp thông tin về bệnh phong mà người dân đã tiếp cận: loa đài, truyền hình, sách báo, NVYT, cán bộ đoàn thể	Phân loại	Phiếu điều tra trước và sau can thiệp
25	Nguồn cung cấp thông tin cho NVYT	Kênh cung cấp thông tin về bệnh phong mà NVYT đã tiếp cận: loa đài, truyền hình, sách báo, tờ rơi, nhà trường, tập huấn, hội nghị/hội thảo	Phân loại	

Các biện pháp can thiệp đã triển khai và cách đánh giá hiệu quả can thiệp được tóm tắt tại bảng 2.2 dưới đây.

**Bảng 2.2. Biện pháp can thiệp được triển khai và cách đánh giá**

<b>Biện pháp can thiệp</b>	<b>Cách đánh giá hiệu quả</b>
<p><b>1. Phục hồi về thể chất:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiến hành làm phẫu thuật chỉnh hình tay, chân, mắt,... cho NMBP</li> <li>- Tiến hành vật lý trị liệu (VLTL), chăm sóc xử lý lở loét, cắt rứt các ngón tay chân cho NMBP,</li> <li>- Những công việc trên được tiến hành tại Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập (Nghệ An). Những trường hợp không đến được các trung tâm thì tác giả nghiên cứu cùng các cán bộ chống phong tỉnh Nghệ An sẽ tiến hành tại địa bàn.</li> </ul>	<p>Thông kê kết quả phẫu thuật chỉnh hình, VLTL, chăm sóc tàn tật đã thực hiện cho NMBP của tỉnh Nghệ An trong nghiên cứu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- So sánh với nhu cầu phẫu thuật và nhu cầu VLTL của NMBP.</li> <li>- So sánh tình hình dị hình, tàn tật giữa nhóm trước và sau can thiệp.</li> </ul>
<p><b>2. Phục hồi tâm lý - xã hội:</b></p> <p>Tác giả kết hợp cùng các cán bộ phòng chỉ đạo tuyến Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập, các cán bộ phòng chống phong tỉnh Nghệ An tiến hành:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mở các khóa tập huấn, giáo dục sức khỏe cho NMBP về phòng ngừa dị hình, tàn tật.</li> <li>- Truyền thông, giáo dục sức khỏe cho 03 nhóm đối tượng chính (NMBP, NVYT và người dân) với hình thức tổ chức các buổi sinh hoạt cộng đồng, phát tờ rơi và treo baner/áp phích với nội dung: chăm sóc phòng ngừa dị hình, tàn tật ở NMBP; giảm sự kỳ thị và hành vi phân biệt đối xử, giảm sự xa cách với NMBP giúp đỡ NMBP hòa nhập cộng đồng.</li> </ul>	<p>Thông kê và so sánh sự cải thiện về kiến thức, thái độ, mức độ tự kỳ thị, kỳ thị tiếp thu của NMBP; mức độ kỳ thị và xa cách của NVYT, người dân đối với NMBP bằng phiếu phỏng vấn sử dụng các thang điểm ISMI; EMIC; SDS.</p>

#### **2.2.4. Công cụ và phương pháp thu thập số liệu**

##### **2.2.4.1. Số liệu thứ cấp:**

Thu thập thông qua thống kê, tổng hợp hồ sơ bệnh án của NMBP, sở quản lý NMBP, các báo cáo tổng kết hoạt động chương trình Quốc gia về kiểm soát bệnh phong của 3 tỉnh và của bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập.

##### **2.2.4.2. Số liệu điều tra cắt ngang:**

Số liệu định lượng thu thập qua khám trực tiếp NMBP và sử dụng các công cụ là bộ phiếu phỏng vấn có cấu trúc được thiết kế sẵn:

- Phiếu điều tra thông tin của NMBP (phụ lục 1) kèm theo thang điểm đánh giá mức độ tự kỳ thị (ISMI) và thang điểm đánh giá mức độ kỳ thị tiếp thu (EMIC).

- Phiếu điều tra thực trạng dị hình, tàn tật của NMBP (phụ lục 2), kết hợp với khám trực tiếp cho NMBP qua đó đánh giá nhu cầu PHCN của NMBP.

- Phiếu điều tra kiến thức - thái độ - thực hành của NVYT về bệnh phong (Phụ lục 3) kèm theo thang điểm đánh giá mức độ kỳ thị (EMIC) và thang điểm đánh giá mức độ xa cách (SDS) của NVYT đối với NMBP.

- Phiếu điều tra kiến thức - thái độ - thực hành của người dân về bệnh phong (phụ lục 4) kèm theo thang điểm đánh giá mức độ kỳ thị (EMIC) và thang điểm đánh giá mức độ xa cách (SDS) của người dân đối với NMBP.

##### **2.2.5. Các bước tiến hành:**

###### **➤ Điều tra cắt ngang trước can thiệp:**

- Tập huấn cho điều tra viên tham gia nghiên cứu
- Tra cứu hồ sơ bệnh án, sở quản lý NMBP của các cơ sở quản lý, điều trị phong trên địa bàn được chọn.

- Thống kê số liệu từ các báo cáo kết quả hoạt động chương trình Quốc gia về kiểm soát bệnh phong của 3 tỉnh và của bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập.

- Khám trực tiếp cho NMBP và phỏng vấn trực tiếp các nhóm đối tượng sử dụng bộ phiếu điều tra được thiết kế sẵn.

➤ *Tiến hành các can thiệp tại tỉnh Nghệ An:*

- Biện pháp phục hồi thể chất cho NMBP: Căn cứ nhu cầu phục hồi thể chất của NMBP tỉnh Nghệ An được ghi nhận trong điều tra cắt ngang trước can thiệp, nghiên cứu tiến hành các biện pháp vật lý trị liệu (VLTL), chăm sóc tổn thương, PHCN và phẫu thuật chỉnh hình phù hợp cho NMBP có nhu cầu. Đa số NMBP được tiến hành VLTL, chăm sóc tổn thương, phẫu thuật chỉnh hình tại Bệnh viện Phong – Da liễu Trung ương Quỳnh Lập. Một số ít NMBP do vì lý do nào đó không đến được Bệnh viện thì tác giả cùng các NVYT của Bệnh viện sẽ tiến hành VLTL/PHCN tại cộng đồng cho NMBP hoặc tiến hành phẫu thuật chỉnh hình cho NMBP tại cơ sở y tế đủ điều kiện tại tuyến huyện.

+ Nghiên cứu áp dụng các biện pháp PHCN bằng VLTL với căn cứ các chỉ định PHCN bằng VLTL là: Mất cảm giác bàn tay, bàn chân chưa có biểu hiện cò cứng, cụt rụt ngón; Ngón tay cò mềm chưa quá 6 tháng; Chân cật cần chưa quá 6 tháng hoặc cật cần nhưng người bệnh còn tự gấp được bàn chân; Có biểu hiện mất thỏ hoặc liệt mặt nhưng cơ vòng mi chưa liệt hoàn toàn.

+ Biện pháp can thiệp phẫu thuật được thực hiện với nguyên tắc chung: Trừ phẫu thuật giải áp thần kinh, phẫu thuật cho NMBP chỉ áp dụng với người bệnh đã bất hoạt lâm sàng, hoặc ít nhất đã hoàn thành ĐHTL; Tàn tật xảy ra  $\geq 1$  năm và không phục hồi được sau vật lý trị liệu; Người bệnh hợp tác tốt, trí tuệ bình thường; Không có bệnh toàn thân trầm trọng: suy tim, cao huyết áp, suy thận, viêm gan, đái tháo đường, lao; hoặc nếu có phải điều trị đạt đến giới hạn an toàn; Không có ổ nhiễm khuẩn khu vực phẫu thuật; Tuổi từ 15 – 60 (ưu tiên tuổi trẻ). Các phương pháp phẫu thuật có thể gồm phẫu thuật chức năng và phẫu thuật thẩm mỹ các vùng mặt, bàn tay, bàn chân. Với mỗi vùng có những phương pháp phẫu thuật được chỉ định khác nhau.



- Biện pháp phục hồi tâm lý – xã hội cho NMBP: Nghiên cứu triển khai các hoạt động truyền thông – giáo dục sức khỏe cho NMBP, NVYT và người dân tại địa bàn nghiên cứu bằng các hình thức: tổ chức các lớp tập huấn, các buổi sinh hoạt cộng đồng; phát tờ rơi và treo baner/áp phích với nội dung: chăm sóc phòng ngừa dị hình, tàn tật ở NMBP; giảm sự kỳ thị và hành vi phân biệt đối xử, xa cách với NMBP giúp NMBP hòa nhập cộng đồng.

➤ *Kiểm tra, giám sát quá trình can thiệp tại tỉnh Nghệ An:*

- Thành lập tổ kiểm tra, giám sát: gồm các thành viên:

+ Nghiên cứu sinh, đồng thời là Chủ nhiệm đề tài cùng một số trưởng phòng của Bệnh viện Phong – Da Liễu Trung ương Quỳnh Lập.

+ Trưởng phòng Chỉ đạo tuyến

+ Trưởng phòng Công tác xã hội

+ Trưởng phòng Kế hoạch tổng hợp.

- Chế độ kiểm tra, giám sát: 3 tháng/1 lần

- Nội dung kiểm tra, giám sát:

+ Phẫu thuật chỉnh hình cho NMBP bị dị hình, tàn tật ở các vị trí: tay, chân, mắt...

+ Vật lý trị liệu: chăm sóc xử lý lỗ đáo, cụt rứt các ngón tay, ngón chân và những tổn thương khác nếu có chỉ định.

+ Thống kê số ca phẫu thuật, làm vật lý trị liệu theo từng loại so với nhu cầu của NMBP tại địa bàn.

+ Những trường hợp không đến được Bệnh viện Phong – Da liễu Trung ương Quỳnh Lập thì tổ kiểm tra giám sát cùng y tế địa phương tổ chức phẫu thuật, vật lý trị liệu tại cơ sở y tế của địa phương.

+ Tổ chức các lớp tập huấn, giáo dục sức khỏe cho NMBP về phòng ngừa dị hình tàn tật.

+ Tổ chức các buổi sinh hoạt cộng đồng cho các nhóm đối tượng (NMBP, NVYT, người dân) về giảm kỳ thị và hành vi phân biệt đối xử, giảm sự xa cách với NMBP giúp đỡ NMBP hòa nhập cộng đồng.

+ Phát tờ rơi, treo Pa nô, áp phích... tuyên truyền về phòng chống kỳ thị, phân biệt đối xử với NMBP, phòng chống dị hình tàn tật đối với NMBP...

- Hỗ trợ giúp đỡ: Trong quá trình kiểm tra, giám sát có thể phát hiện những khó khăn, bất cập trong quá trình thực hiện các giải pháp can thiệp. tổ kiểm tra, giám sát cùng bàn bạc với y tế địa phương để hỗ trợ giúp đỡ.

➤ *Điều tra cắt ngang sau can thiệp tại tỉnh Nghệ An:*

- Tập huấn cho điều tra viên

- Tra cứu hồ sơ bệnh án của NMBP đã được can thiệp.

- Khám cho NMBP và phỏng vấn trực tiếp các nhóm đối tượng (NMBP, NVYT, người dân) sử dụng bộ phiếu điều tra được thiết kế sẵn.

#### **2.2.6. Xử lý và phân tích số liệu**

- Phần mềm Microsoft Office Excel được sử dụng để nhập và tổng hợp số liệu thứ cấp từ các báo cáo, hồ sơ bệnh án.

- Sử dụng phần mềm Epidata 3.0 để nhập liệu từ các phiếu phỏng vấn.

- Phân tích số liệu bằng phần mềm SPSS 16.0: Các chỉ số tính toán gồm tỷ lệ phần trăm và giá trị trung bình (mô tả các biến), kiểm định bằng  $\chi^2$  được dùng để so sánh sự khác biệt trước và sau khi thực hiện các giải pháp PHCN.

- Phân loại mức độ tự kỳ thị của NMBP: Dựa trên điểm đánh giá bằng thang điểm ISMI [100].

\* Mỗi chỉ số đánh giá mức độ tự kỳ thị theo 4 mức từ thấp đến cao tương ứng với số điểm từ 1 đến 4.

+ Rất không đồng ý : 1 điểm;

+ Không đồng ý : 2 điểm;

+ Đồng ý : 3 điểm;

+ Rất đồng ý : 4 điểm;

\* Cách tính điểm: điểm số tính bằng tổng điểm của 27 câu hỏi đánh giá mức độ tự kỳ thị của NMBP. Số điểm càng cao thì mức độ tự kỳ thị càng lớn.

\* Sự tự kỳ thị của NMBP được chia thành 3 nhóm với mức độ tự kỳ thị tăng dần:

- + Mức 1: <54 điểm;
- + Mức 2: 54-75 điểm;
- + Mức 3: >75 điểm.

- Phân loại mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP, mức độ kỳ thị của NVYT và người dân: Dựa trên điểm đánh giá bằng thang điểm EMIC [107] được điều chỉnh cho các nhóm đối tượng được điều tra, sự kỳ thị tiếp thu của NMBP.

\* Mỗi chỉ số đánh giá kỳ thị tiếp thu theo 4 mức từ thấp đến cao tương ứng từ 0 đến 3 điểm.

- + Không : 0 điểm;
- + Không chắc : 1 điểm;
- + Có thể : 2 điểm;
- + Có : 3 điểm;

\* Cách tính điểm: điểm số được tính bằng tổng điểm của 15 câu hỏi đánh giá mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP. Điểm số càng cao thì mức độ kỳ thị càng lớn.

\* Sự kỳ thị của NVYT và người dân đối với NMBP được chia thành 4 nhóm với mức độ kỳ thị tăng dần:

- + Mức 1: <23 điểm;
- + Mức 2: 23-30 điểm;
- + Mức 3: 31-40 điểm;
- + Mức 4: >40 điểm

- Phân loại mức độ xa cách của NVYT và người dân đối với NMBP: Dựa trên điểm đánh giá bằng thang điểm SDS [91].

\* Mỗi chỉ tiêu đánh giá mức độ xa cách của NVYT và người dân đối với NMBP theo 4 mức từ thấp đến cao với số điểm tương ứng từ 0 đến 3.

+ Dứt khoát muốn : 0 điểm;

+ Hầu như muốn : 1 điểm;

+ Hầu như không muốn : 2 điểm;

+ Dứt khoát không muốn : 3 điểm

\* Cách tính điểm: điểm số được tính bằng tổng điểm của 6 câu hỏi. Điểm số càng cao thì mức độ xa cách với NMBP càng cao.

\* Sự xa cách của NVYT và người dân đối với NMBP được chia thành 4 nhóm với mức độ xa cách tăng dần:

+ Mức 1: 0-4 điểm;

+ Mức 2: 5-9 điểm;

+ Mức 3: 10-14 điểm;

+ Mức 4: 15-18 điểm

- Đánh giá hiệu quả can thiệp: Sử dụng chỉ số hiệu quả (CSHQ) [30].

$$\text{CSHQ} = \frac{|p_1 - p_2|}{p_1} \times 100$$

*Trong đó:*  
p1: tỷ lệ trước can thiệp  
p2: tỷ lệ sau can thiệp

### 2.3. Sai số và biện pháp khắc phục

Việc hồi cứu số liệu từ các hồ sơ, báo cáo có thể bị ảnh hưởng bởi tính đầy đủ và mức độ chi tiết của hệ thống báo cáo.

Để khắc phục hạn chế này và giảm các sai số trong thu thập thông tin từ hồ sơ/bệnh án/báo cáo, nhóm nghiên cứu đã thiết kế các bảng kiểm thu thập thông tin một cách chi tiết với các câu hỏi dễ hiểu; điều tra viên được tập huấn sử dụng bộ phiếu điều tra và cách xử trí đối với các tình huống ngoài dự kiến trước khi thu thập thông tin chính thức.

### 2.4. Đạo đức nghiên cứu

Đề cương nghiên cứu được Hội đồng Đạo đức của Viện Vệ sinh dịch tễ Trung ương thông qua.

Nghiên cứu được chính quyền địa phương, Lãnh đạo các đơn vị (Bệnh viện Phong – Da liễu Trung ương Quỳnh Lập, Bệnh viện Da liễu Thanh Hoá, Trại Phong Cẩm Thủy, Trung tâm phòng chống Phong Nghệ An, Trung tâm Da liễu Hà Tĩnh) tạo điều kiện để tiến hành nghiên cứu.

Những biện pháp can thiệp phục hồi thể chất (VTTL/PHCN/phẫu thuật) tiến hành trên NMBP đều do các đội ngũ NVYT có chuyên môn và kinh nghiệm thực hiện. Đối tượng trước khi tham gia được giải thích đầy đủ về nghiên cứu và những rủi ro có thể gặp phải trong quá trình tham gia nghiên cứu. Nghiên cứu chỉ tiến hành can thiệp trên những NMBP tự nguyện và đồng ý tham gia nghiên cứu.

Các hồ sơ, thông tin số liệu về các đối tượng tham gia nghiên cứu được lưu giữ theo quy định. Mọi thông tin nghiên cứu thu thập được của mỗi người bệnh được nghiên cứu quản lý với mã số riêng. Tên của người bệnh được giữ kín và không đưa vào phân tích.

## **2.5. Hạn chế của đề tài**

- Đề tài mới chỉ tiến hành điều tra thực trạng dị hình, tàn tật và nhu cầu PHCN của NMBP tại 3 tỉnh Bắc Trung Bộ (Thanh Hóa, Nghệ An, Hà Tĩnh) nên tính đại diện chưa cao.

- Đề tài mới chỉ áp dụng một số biện pháp phục hồi thể chất, phục hồi tâm lý xã hội cho NMBP tỉnh Nghệ An, trong thời gian 1 năm. Các biện pháp phục hồi nghề nghiệp cho NMBP chưa được đề cập nghiên cứu.

- Phần can thiệp về nâng cao kiến thức, thái độ và thực hành của NVYT và người dân về phòng chống bệnh phong và giảm sự kỳ thị, xa lánh của cộng đồng đối với NMBP, chỉ tiến hành ở 1 xã/ phường (phường Hòa Hiếu, thị xã Thái Hòa) có số NMBP cao nhất của tỉnh Nghệ An. Các địa phương khác chưa có điều kiện thực hiện các biện pháp can thiệp.

- Đây là nghiên cứu can thiệp cộng đồng không có nhóm đối chứng nên việc phân tích, đánh giá hiệu quả các biện pháp can thiệp còn những hạn chế nhất định.

### Chương 3

#### KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

#### 3.1. THỰC TRẠNG DỊ HÌNH TÀN TẬT VÀ NHU CẦU PHỤC HỒI CHỨC NĂNG CỦA NMBP TẠI 3 TỈNH NGHỆ AN, THANH HÓA VÀ HÀ TĨNH, NĂM 2015

##### 3.1.1. Một số thông tin chung về NMBP trong nghiên cứu

*Bảng 3.1. Phân bố NMBP theo nhóm tuổi*

Nhóm tuổi	Số lượng	Tỷ lệ (%)
<25 tuổi	0	0
25 – 39 tuổi	29	6,3
40 – 59 tuổi	127	27,8
60 – 75 tuổi	174	38,1
>75 tuổi	127	27,8
<b>Tổng</b>	<b>457</b>	<b>100</b>

Kết quả nêu tại bảng 3.1 cho thấy, trong số 457 NMBP được điều tra tỷ lệ đối tượng ở nhóm từ 60 - 75 tuổi chiếm tỷ lệ cao nhất (38,1%), tiếp theo là nhóm từ 40 - 59 tuổi và nhóm trên 75 tuổi cùng chiếm tỷ lệ 27,8%, nhóm từ 25 - 39 tuổi chỉ chiếm 6,3%, không có đối tượng nào dưới 25 tuổi.

*Bảng 3.2. Phân bố NMBP theo giới tính*

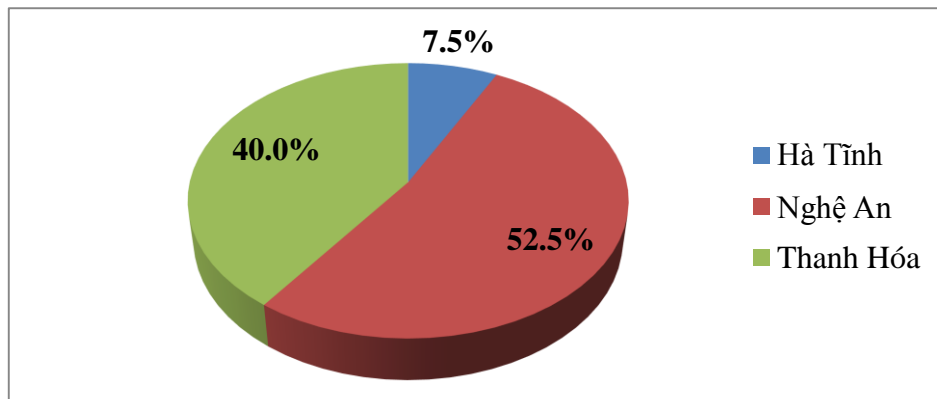
Giới tính	Số lượng	Tỷ lệ (%)
Nam	242	53,0
Nữ	215	47,0
<b>Tổng</b>	<b>457</b>	<b>100</b>

Kết quả nêu tại bảng 3.2 cho thấy, NMBP được điều tra là nam giới chiếm tỷ lệ 53,0% và nữ giới chiếm tỷ lệ 47,0%.

**Bảng 3.3. Phân bố NMBP theo thời gian mắc bệnh**

<b>Thời gian mắc bệnh</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>
< 5 năm (từ 2011 - 2015)	25	5,5
Từ 5 – 9 năm (từ 2006 - 2010)	22	4,8
Từ 10 – 24 năm (từ 1991 - 2005)	124	27,1
Từ 25 – 40 năm (từ 1975 - 1990)	96	21,0
Trên 40 năm (trước năm 1975)	190	41,6
<b>Tổng</b>	<b>457</b>	<b>100</b>

Kết quả nêu tại bảng 3.3 cho thấy tỷ lệ NMBP có thời gian mắc bệnh khá cao, cụ thể: đã mắc bệnh trên 40 năm là 41,6%, mắc bệnh từ 25 – 40 năm là 21,0%, mắc bệnh từ 10 – 24 năm là 27,1%, mắc bệnh từ 5 – 9 năm là 4,8% và mắc bệnh dưới 5 năm là 5,5%.

**Biểu đồ 3.1. Phân bố NMBP theo tỉnh (n=457)**

Trong 457 NMBP tham gia nghiên cứu, có 52,5% ở Nghệ An; 40,0% ở Thanh Hóa và 7,5% ở Hà Tĩnh (Biểu đồ 3.1).

### 3.1.2. Thực trạng tàn tật ở NMBP tham gia nghiên cứu

**Bảng 3.4. Phân bố NMBP theo mức độ tàn tật**

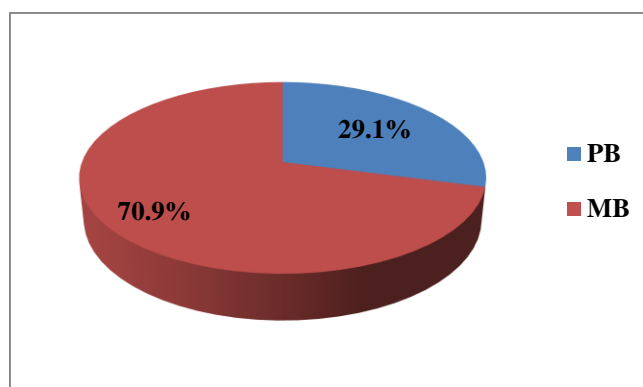
Mức độ tàn tật	Số lượng	Tỷ lệ (%)
Độ 0	27	5,9
Độ 1	119	26,1
Độ 2	311	68,1
<b>Tổng</b>	<b>457</b>	<b>100</b>

Kết quả nêu tại bảng 3.4 cho thấy trong số 457 NMBP tham gia nghiên cứu có 5,9% tàn tật độ 0; 26,1% tàn tật độ 1 và 68,1% tàn tật độ 2.

**Bảng 3.5. Phân bố mức độ tàn tật của NMBP theo giới tính**

Giới tính \ Độ tàn tật	Độ 0		Độ 1		Độ 2	
	SL	%	SL	%	SL	%
Nam (n =242)	14	5,8	58	24,0	170	70,2
Nữ (n = 215)	13	6,0	61	28,4	141	65,6
<b>Tổng (n = 457)</b>	<b>27</b>	<b>5,9</b>	<b>119</b>	<b>26,0</b>	<b>311</b>	<b>68,1</b>

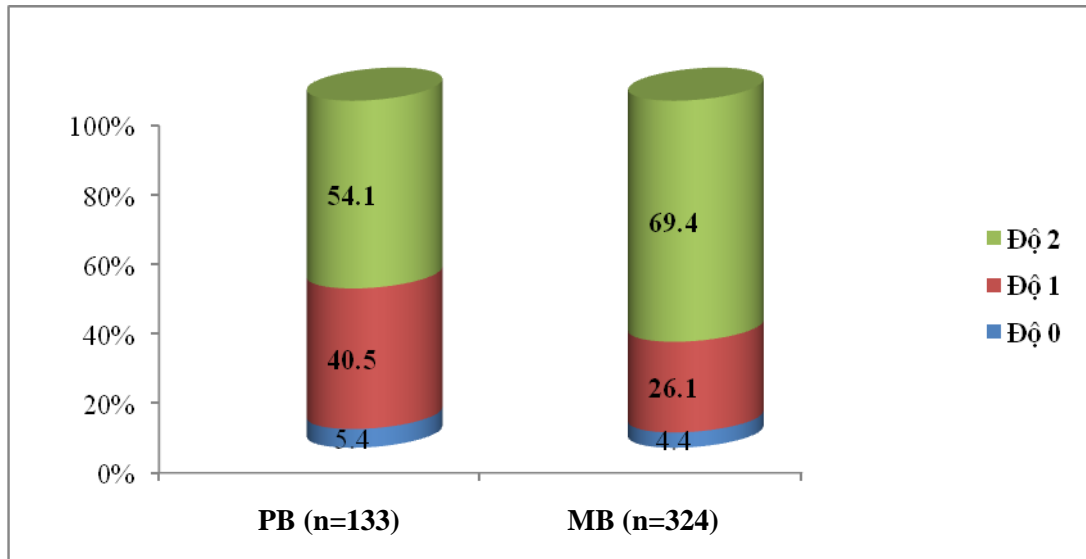
Kết quả nêu tại bảng 3.5 cho thấy, tỷ lệ NMBP tàn tật độ 2 cao nhất ở cả 2 nhóm nam và nữ (70,2 và 65,6%). Tỷ lệ NMBP tàn tật độ 1 ở nam là 24,0%; nữ: 28,4% và tỷ lệ NMBP tàn tật độ 0 ở nam là 5,8 và ở nữ là 6,0.



**Biểu đồ 3.2. Phân bố NMBP theo phân loại của WHO về thể bệnh (n=457)**

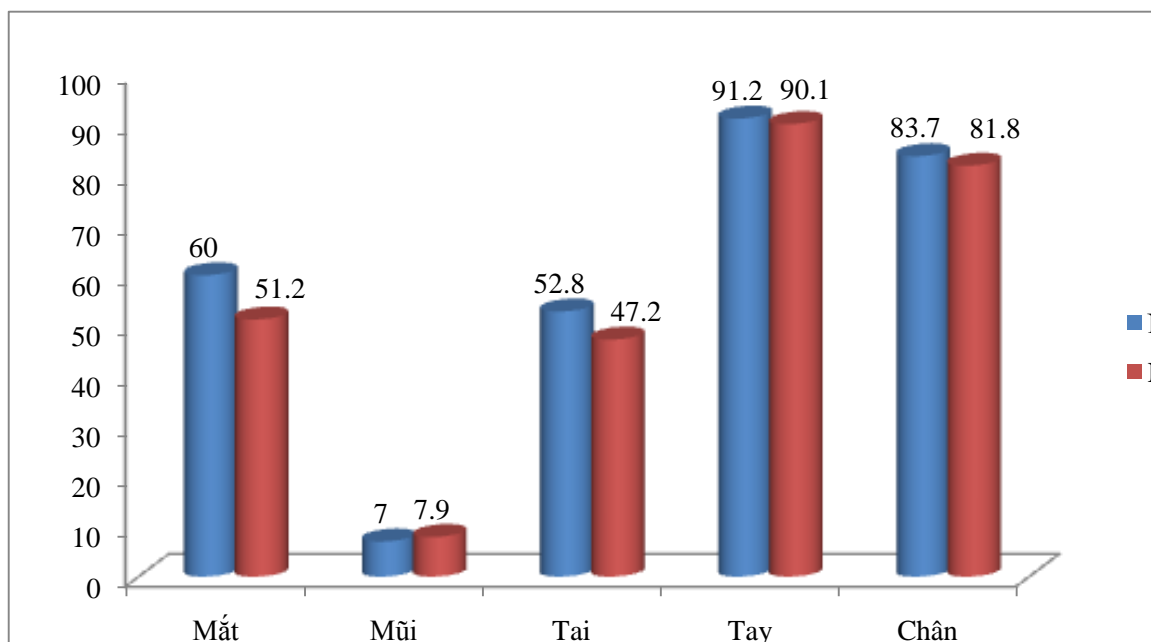
Biểu đồ 3.2 cho thấy theo phân loại bệnh phong của WHO, có 70,9% NMBP thể nhiều khuẩn (MB) và 29,1% NMBP thể ít khuẩn (PB).





**Biểu đồ 3.3. Mức độ tàn tật của NMBP theo thể bệnh (n=457)**

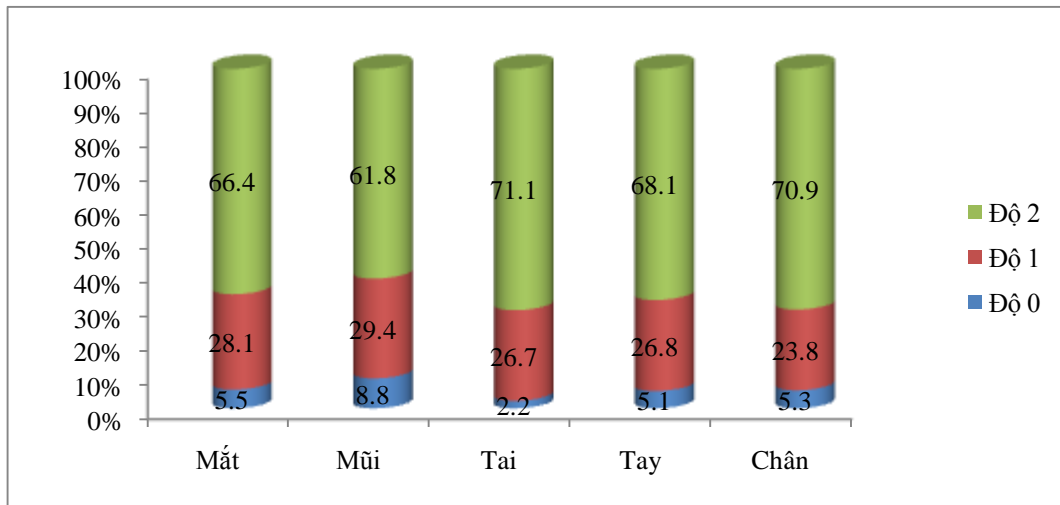
Biểu đồ 3.3 cho thấy trong nhóm NMBP thể MB có 69,4% tàn tật độ 2, cao hơn có ý nghĩa thống kê ( $p < 0,05$ ) so với nhóm NMBP thể PB (54,1%); tỷ lệ tàn tật độ 1 ở 2 nhóm lần lượt là 26,1% và 40,5%; tàn tật độ 0 chiếm tỷ lệ nhỏ (4,4% và 5,4%).



**Biểu đồ 3.4. Phân bố vị trí tàn tật của NMBP theo giới tính (n=457)**

Kết quả biểu đồ 3.4 cho thấy, tỷ lệ NMBP bị tàn tật phân theo vị trí tàn tật ở nam và nữ là tương đương nhau ( $p > 0,05$ ). Tàn tật ở tay chiếm tỷ lệ cao

nhất (90,1% và 91,2%), tiếp theo là tàn tật ở chân (81,8% và 83,7%), tàn tật ở mắt (51,2% và 60,0%) và tàn tật ở mũi (7,9% và 7,0%).



**Biểu đồ 3.5. Phân bố mức độ tàn tật của NMBP theo vị trí tàn tật (n=457)**

Biểu đồ 3.5 cho thấy, mức độ tàn tật ở NMBP theo vị trí tàn tật (mắt, mũi, tai, tay, chân) là khá đồng đều. Tỷ lệ tàn tật độ 0 từ 2,2% - 8,8%; tỷ lệ tàn tật độ 1 từ 23,6% - 29,4%; tỷ lệ tàn tật độ 2 từ 61,8% - 71,1%.

### 3.1.3. Thực trạng tự kỳ thị và sự kỳ thị tiếp thu của NMBP

**Bảng 3.6. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo nhóm tuổi (n=457)**

Mức độ tự kỳ thị \ Nhóm tuổi	Mức 1		Mức 2		Mức 3	
	SL	%	SL	%	SL	%
< 25 tuổi	0	-	0	-	0	-
25 – 39 tuổi	4	10,0	22	7,4	3	2,5
40 – 59 tuổi	13	32,5	85	28,5	29	24,4
60 – 75 tuổi	16	40,0	114	38,3	50	42,0
> 75 tuổi	7	17,5	77	25,8	37	31,1
<b>Tổng</b>	<b>40</b>	<b>100</b>	<b>298</b>	<b>100</b>	<b>119</b>	<b>100</b>

Bảng 3.6 đánh giá sự tự kỳ thị của NMBP theo thang điểm ISMI cho thấy: Tỷ lệ NMBP tự kỳ thị ở mức 1, 2, 3 lần lượt là 8,8%, 65,2% và 26,0%. Các tỷ lệ này có xu hướng tăng dần theo nhóm tuổi, cao nhất ở nhóm 60 – 75

tuổi (lần lượt là 40,0%, 38,3% và 42,2%). Tuy nhiên các tỷ lệ này lại có xu hướng giảm ở nhóm tuổi trên 75 tuổi.

**Bảng 3.7. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo giới tính (n=457)**

Mức độ tự kỳ thị \ Giới tính	Mức 1		Mức 2		Mức 3	
	SL	%	SL	%	SL	%
Nam	23	57,5	164	55,0	55	46,2
Nữ	17	42,5	134	45,0	64	53,8
<b>Tổng</b>	<b>40</b>	<b>8,8</b>	<b>298</b>	<b>65,2</b>	<b>119</b>	<b>26,0</b>

Bảng 3.7 cho thấy tỷ lệ tự kỳ thị ở mức độ 1 và 2 của NMBP là nam 57,5% và 55,0%; của nữ là 42,5% và 45,0%. Tuy nhiên, tỷ lệ tự kỳ thị mức 3 của NMBP nữ là 53,8% và của nam là 46,2%.

**Bảng 3.8. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo trình độ học vấn (n=457)**

Mức độ tự kỳ thị \ Trình độ học vấn	Mức 1		Mức 2		Mức 3	
	SL	%	SL	%	SL	%
Không biết chữ	3	7,5	56	18,8	25	21,0
Tiểu học	29	72,5	176	59,1	70	58,8
THCS và PTTH	8	20,0	65	21,8	24	20,2
Trên PTTH	0	-	1	0,3	0	-
<b>Tổng</b>	<b>40</b>	<b>8,8</b>	<b>298</b>	<b>65,2</b>	<b>119</b>	<b>26,0</b>

Bảng 3.8 cho thấy tỷ lệ tự kỳ thị của NMBP có trình độ học vấn tiểu học là cao nhất: theo mức độ 1, 2 và 3 lần lượt là 72,5%, 59,1% và 58,8%, tiếp theo là ở NMBP có trình độ học vấn THCS, THPT; không biết chữ và trên THPT.

**Bảng 3.9. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo nhóm tuổi (n=457)**

Mức độ kỳ thị \ Nhóm tuổi	Mức 1		Mức 2		Mức 3		Mức 4	
	SL	%	SL	%	SL	%	SL	%
< 25 tuổi	0	-	0	-	0	-	0	-
25 – 39 tuổi	12	8,1	14	6,3	3	4,3	0	-
40 – 59 tuổi	50	33,6	65	29,4	9	13,0	3	16,7
60 – 75 tuổi	51	34,2	87	39,4	34	49,3	8	44,4
> 75 tuổi	36	24,2	55	24,9	23	33,3	7	38,9
<b>Tổng</b>	<b>149</b>	<b>32,6</b>	<b>221</b>	<b>48,4</b>	<b>69</b>	<b>15,1</b>	<b>18</b>	<b>3,9</b>

Kết quả nêu tại bảng 3.9 cho thấy kỳ thị tiếp thu mức độ 1 là 32,6%, mức độ 2 là 48,4%, mức độ 3 là 15,1% và mức độ 4 là 3,9%. Các mức độ này đều tăng theo nhóm tuổi, cao nhất ở nhóm 60 – 75 tuổi. Tuy nhiên lại giảm ở nhóm trên 75 tuổi.

**Bảng 3.10. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo giới tính (n=457)**

Mức độ kỳ thị \ Giới tính	Mức 1		Mức 2		Mức 3		Mức 4	
	SL	%	SL	%	SL	%	SL	%
Nam	82	55,0	116	52,5	34	49,3	10	55,6
Nữ	67	45,0	105	47,5	35	50,7	8	44,4
<b>Tổng</b>	<b>149</b>	<b>32,6</b>	<b>221</b>	<b>48,4</b>	<b>69</b>	<b>15,1</b>	<b>18</b>	<b>3,9</b>

Kết quả bảng 3.10 cho thấy tỷ lệ kỳ thị tiếp thu của NMBP là nam ở các mức độ cao hơn ở nữ ( $p < 0,05$ ), ngoại trừ ở mức độ 3 tỷ lệ này tương đối đồng đều ở nam và nữ (49,3% và 50,7%).

**Bảng 3.11. Mức độ kỳ thi tiếp thu của NMBP theo trình độ học vấn (n=457)**

Mức độ kỳ thi Học vấn	Mức 1		Mức 2		Mức 3		Mức 4	
	SL	%	SL	%	SL	%	SL	%
Không biết chữ	35	23,5	28	12,7	16	23,2	5	27,8
Tiểu học	70	47,0	157	71,0	41	59,4	7	38,9
THCS và PTTH	43	28,9	36	16,3	12	17,4	6	33,3
Trên PTTH	1	0,7	0	-	0	-	0	-
<b>Tổng</b>	<b>149</b>	<b>32,6</b>	<b>221</b>	<b>48,4</b>	<b>69</b>	<b>15,1</b>	<b>18</b>	<b>3,9</b>

Bảng 3.11 cho thấy, tỷ lệ kỳ thi tiếp thu của NMBP có trình độ học vấn tiểu học là cao nhất (theo mức độ 1, 2, 3 và 4 lần lượt là 47,0%, 71,0%, 59,4% và 38,9%), tiếp theo là nhóm THCS, THPT; không biết chữ và trên THPT.

### 3.1.4. Thực trạng nhu cầu PHCN cho NMBP có dị hình, tàn tật

**Bảng 3.12. Nhu cầu phục hồi thể chất theo vị trí tàn tật ở mặt**

Tổn thương	n	VLTL/PHCN		Phẫu thuật	
		SL	%	SL	%
Rụng lông mày	185	0	0	88	47,6
Mắt thỏ	55	27	49,1	4	7,3
Liệt mặt	17	3	17,6	1	5,9
Đục nhân mắt	104	1	1,0	37	35,6
Sập cầu mũi	34	12	35,3	1	2,9
Biến dạng vành tai	70	2	2,9	5	7,1

Kết quả bảng 3.12 cho thấy, tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp vật lý trị liệu: cao nhất ở nhóm tổn thương dạng mắt thỏ (49,1%) tiếp theo là sập cầu mũi (35,3%), liệt mặt (17,6%), biến dạng vành tai (2,9%)... Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp phẫu thuật: cao nhất ở nhóm tổn thương rụng lông mày (47,0%), tiếp theo là nhóm đục nhân mắt (35,6%), nhóm mắt thỏ (7,3%), nhóm biến dạng vành tai (7,1%)...

**Bảng 3.13. Nhu cầu phục hồi thể chất của NMBP tàn tật bàn tay**

Tổn thương	n	VLTL/PHCN		Phẫu thuật	
		SL	%	SL	%
Bàn tay mất cảm giác	343	322	93,9	0	0
Ngón cái cò mềm	163	26	16,0	89	54,6
Ngón cái cò cứng	141	21	14,9	81	57,4
Bàn tay ngửa	25	0	0	4	16,0
Bàn tay rú	20	0	0	5	25,0

Kết quả bảng 3.13 cho thấy, tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp vật lý trị liệu: cao nhất ở nhóm bàn tay mất cảm giác (93,9%) tiếp theo là nhóm ngón cái cò mềm (16,0%) và nhóm ngón cái cò cứng (14,9%). Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp phẫu thuật: cao nhất ở nhóm ngón tay cò cứng (57,4%), tiếp theo là nhóm ngón tay cò mềm (54,6%), nhóm bàn tay rú (25,0%) và nhóm bàn tay ngửa (16,0%).

**Bảng 3.14. Nhu cầu phục hồi thể chất của NMBP tàn tật bàn chân**

Tổn thương	n	VLTL/PHCN		Phẫu thuật	
		SL	%	SL	%
Bàn chân mất cảm giác	281	235	83,6	0	0
Ngón cái cò mềm	73	42	57,5	4	5,5
Bàn chân cắt cùn	151	14	9,3	72	47,7
Loét ổ gà	223	144	64,6	106	47,5
Viêm sùi cổ chân	12	2	16,7	4	33,3
Cắt cụt bàn chân	34	0	0	6	17,6

Kết quả bảng 3.14 cho thấy, tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp vật lý trị liệu: cao nhất ở nhóm bàn chân mất cảm giác (83,6%), tiếp theo là nhóm loét ổ gà (64,6%), nhóm ngón cái cò mềm (57,7%), nhóm viêm sùi cổ chân (16,7%) và nhóm bàn chân cắt cùn (9,3%). Tỷ lệ NMBP có

nhu cầu PHCN bằng phương pháp phẫu thuật: cao nhất ở nhóm bàn chân cắt cụt (47,7%), tiếp theo là nhóm loét ổ gà (47,5%), nhóm viêm sùi cổ chân (33,3%) và nhóm cắt cụt bàn chân (17,6%).

### 3.1.5. Thực trạng kiến thức, thái độ, thực hành và sự kỳ thị, sự xa cách của người dân và NVYT đối với NMBP

**Bảng 3.15. Thực trạng kiến thức của người dân về bệnh phong (n=614)**

Nội dung	Số lượng	Tỷ lệ (%)
Bệnh phong là bệnh truyền nhiễm	443	81,0
Bệnh phong là bệnh di truyền	94	17,2
Bệnh phong vừa là bệnh truyền nhiễm vừa là bệnh di truyền	10	1,8
Bệnh phong có thể chữa khỏi	541	88,8
Bệnh phong có thể điều trị tại nhà	470	77,2
Thay đổi màu da là triệu chứng sớm nhất của bệnh phong	512	84,2

Kết quả nêu tại bảng 3.15 cho thấy đa số người dân có nhận thức đúng về bệnh phong, tỷ lệ nhận thức đúng ở từng nội dung từ 77,2% - 88,8%. Cụ thể, tỷ lệ người dân nhận thức được bệnh phong là bệnh truyền nhiễm là 81,0%, bệnh phong có thể chữa khỏi (88,8%), bệnh phong có thể điều trị tại nhà (77,2%), thay đổi màu da là triệu chứng sớm nhất của bệnh phong (84,2%). Tuy nhiên vẫn còn một tỷ lệ nhất định người dân còn nhận thức sai về bệnh phong, 17,2% cho rằng bệnh phong là bệnh di truyền và 1,8% cho rằng bệnh phong vừa là bệnh truyền nhiễm vừa là bệnh di truyền.

**Bảng 3.16. Thực trạng thái độ của người dân về bệnh phong (n=614)**

<b>Nội dung</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>
Có cảm thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP	326	53,5
Đồng ý cho con mình học chung với con của NMBP	477	78,3
Có đồng ý cho con em mình lấy con em của NMBP	452	74,2
Đồng ý với lý do bỏ nhau vì bệnh phong	18	3,0
Cha con từ nhau	23	3,8
Bị đuổi ra khỏi nhà	4	0,7
Bị bức tử	19	3,1
Chết không được chôn ở làng	2	0,3

Bảng 3.16 cho thấy, có 78,3% người dân đồng ý cho con mình học chung với NMBP và 74,2% đồng ý cho con em của mình lấy con em của NMBP. Tuy nhiên vẫn còn 53,5% người dân có cảm giác sợ khi tiếp xúc với NMBP. Có một tỷ lệ nhất định (0,3% - 3,8%) người dân có thái độ chưa đúng về bệnh phong, như: lý do bỏ nhau là vì bệnh phong, cha con từ nhau, bị đuổi ra khỏi nhà, chết không được chôn ở làng...

**Bảng 3.17. Thực trạng thực hành của người dân về bệnh phong (n=614)**

<b>Nội dung</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>
Động viên an ủi	536	87,9
Giúp đỡ vật chất	219	35,9
Giải thích về bệnh phong cho người chưa biết	167	27,7
Mách bảo những người có dấu hiệu nghi ngờ	123	20,5

Kết quả nêu tại bảng 3.17 cho thấy thực hành của người dân về phòng chống bệnh phong còn nhiều hạn chế. Có 87,9% người dân động viên an ủi bệnh nhân phong; 35,9% giúp đỡ bệnh nhân phong về vật chất; 27,7% giải thích về bệnh phong cho người chưa biết và 20,5% mách bảo những người có dấu hiệu nghi ngờ.



**Bảng 3.18. Nguồn cung cấp thông tin cho người dân về bệnh phong (n=614)**

<b>Nguồn cung cấp thông tin</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>
Loa dài	410	68,1
Truyền hình	388	64,6
Đọc sách, báo	180	30,0
Nhân viên y tế giải thích	177	29,5
Cán bộ đoàn thể	55	9,2

Bảng 3.18 cho thấy nguồn cung cấp thông tin cho người dân về bệnh phong khá phong phú, cụ thể: Loa dài (68,1%); truyền hình (64,6%); đọc sách, báo (30,0%); NVYT giải thích (29,5%) và cán bộ đoàn thể (9,2%).

**Bảng 3.19. Nhận thức của nhân viên y tế về bệnh phong (n = 46)**

<b>Nội dung</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>
Có biết chương trình loại trừ bệnh phong	46	100
Bệnh phong là bệnh lây	22	47,8
Bệnh phong có điều trị khỏi	44	95,7
Bệnh phong có thể điều trị tại nhà	28	60,9
Khi đã khỏi nhưng có dị hình tàn tật nên đưa vào khu điều trị	34	73,9
Thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP	5	10,9
NMBP khi mắc các bệnh khác vẫn phải vào bệnh viện điều trị	45	97,8
Biết phương pháp điều trị bệnh phong hiện nay	36	78,3
Người bệnh đã khỏi nhưng tàn tật vẫn lây cho người khác	6	13,0

Kết quả nêu tại bảng 3.19 cho thấy tỷ lệ NVYT có hiểu biết về bệnh phong khá cao. Cụ thể: 100% NVYT biết chương trình loại trừ bệnh phong, bệnh phong là bệnh truyền nhiễm (47,8%), bệnh phong có thể điều trị khỏi (95,7%), bệnh phong có thể điều trị tại nhà (60,9%), khi đã khỏi bệnh nhưng có dị hình tàn tật nên đưa vào khu điều trị (73,9%), NMBP khi mắc các bệnh khác vẫn vào bệnh

viện điều trị (97,8%), biết phương pháp điều trị bệnh phong hiện nay (78,3%)... Tuy nhiên vẫn còn một tỷ lệ nhất định NVYT chưa nhận thức đầy đủ về bệnh phong: thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP (10,9%), NMBP đã điều trị khỏi nhưng bị tàn tật vẫn có thể lây bệnh cho người khác (13,0%).

**Bảng 3.20. Nguồn cung cấp thông tin cho NVYT về bệnh phong (n = 46)**

<b>Nguồn cung cấp thông tin</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>
Truyền hình	32	69,6
Đọc sách, báo	27	58,7
Nhà trường	10	21,7
Loa, đài	31	67,4
Tờ rơi, tờ gấp	19	41,3
Tập huấn	5	10,9
Hội thảo, hội nghị	18	39,1

Kết quả nêu tại bảng 3.20 cho thấy nguồn cung cấp thông tin cho NVYT về bệnh phong: truyền hình (69,6%); đọc sách, báo (58,7%); nhà trường (21,7%); loa đài (67,4%); tờ rơi tờ gấp (41,3%); tập huấn (10,9%); hội thảo, hội nghị (39,1%).

**Bảng 3.21. Mức độ kỳ thị với NMBP của NVYT và người dân**

<b>Mức độ kỳ thị</b>	<b>Nhân viên y tế (n=46)</b>		<b>Người dân (n=614)</b>	
	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ (%)</b>
Mức độ 1	24	52,2	318	51,8
Mức độ 2	8	17,4	212	34,5
Mức độ 3	14	30,4	71	11,6
Mức độ 4	0	0	13	2,1

Kết quả nêu tại bảng 3.21 cho thấy mức độ kỳ thị của NVYT và người dân đối với NMBP (theo thang điểm EMIC) là rất đáng quan tâm. Đối với người dân tỷ lệ kỳ thị mức độ 1 là 51,8%, mức độ 2 là 34,5%, mức độ 3 là

11,6% và mức độ 4 là 2,1%. Tỷ lệ NVYT kỳ thị mức độ 1 là 52,2%, mức độ 2 là 17,4%, mức độ 3 là 30,4%.

**Bảng 3.22. Mức độ xa cách với NMBP của NVYT và người dân**

Thái độ xa cách	Nhân viên y tế (n=43)		Người dân (n=556)	
	Số lượng	Tỷ lệ (%)	Số lượng	Tỷ lệ (%)
Mức độ 1	16	37,2	185	33,3
Mức độ 2	22	51,2	283	50,9
Mức độ 3	5	11,6	86	15,5
Mức độ 4	0	0	2	0,4

Kết quả nêu tại bảng 3.22 cho thấy sự xa cách của NVYT và người dân đối với NMBP (theo thang điểm SDS) là rất đáng quan tâm. Đối với người dân, tỷ lệ có mức độ xa cách mức độ 1 là 33,3%, mức độ 2 là 50,9%, mức độ 3 là 15,5% và mức độ 4 là 0,4%. Tỷ lệ NVYT có mức độ xa cách mức độ 1 là 37,2%, mức độ 2 là 51,2%, mức độ 3 là 11,6%.

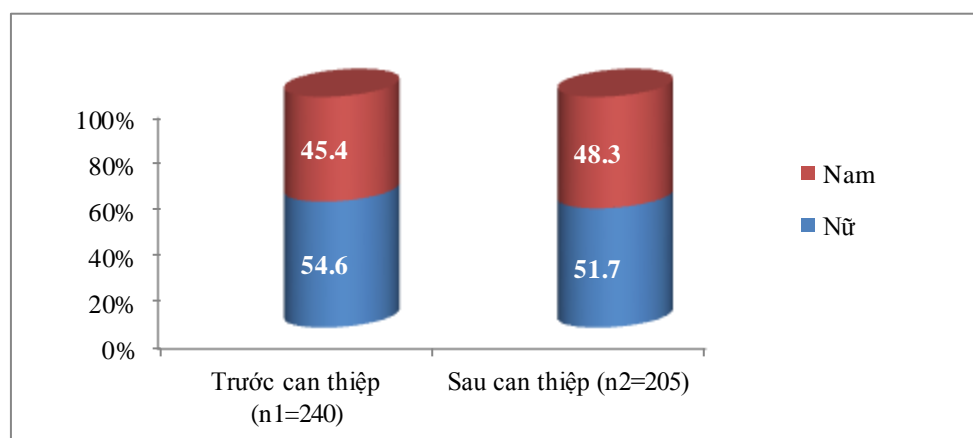
### 3.2. HIỆU QUẢ MỘT SỐ BIỆN PHÁP PHỤC HỒI THỂ CHẤT VÀ TÂM LÝ- XÃ HỘI CHO NMBP TẠI TỈNH NGHỆ AN

#### 3.2.1. Một số thông tin về NMBP tại tỉnh Nghệ An trước và sau can thiệp

**Bảng 3.23. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo nhóm tuổi**

Nhóm tuổi	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =240)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =205)		p
	SL	Tỷ lệ (%)	SL	Tỷ lệ (%)	
< 25 tuổi	0	0	2	1,0	>0,05
25 – 39 tuổi	15	6,3	19	9,3	
40 – 59 tuổi	65	27,1	54	26,3	
60 – 75 tuổi	91	37,9	74	36,1	
> 75 tuổi	69	28,8	56	27,3	
<b>Tổng</b>	<b>240</b>	<b>100,0</b>	<b>205</b>	<b>100,0</b>	

Bảng 3.23 cho thấy sự phân bố theo nhóm tuổi của NMBP trước và sau can thiệp sự khác nhau chưa có ý nghĩa thống kê ( $p > 0,05$ ). Đa số NMBP tham gia nghiên cứu thuộc nhóm từ 60 tuổi trở lên (66,7% và 63,4%). Nhóm dưới 25 tuổi chỉ có ở nhóm sau can thiệp (1,0%).



**Biểu đồ 3.6. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo giới tính**

Biểu đồ 3.6 cho thấy phân bố NMBP tham gia nghiên cứu theo giới tính ở 2 nhóm trước và can thiệp khác nhau chưa có ý nghĩa thống kê ( $p > 0,05$ ). Nhóm trước can thiệp có 54,6% nữ, 45,4% nam, nhóm sau can thiệp có 51,7% nữ, 48,3% nam.

**Bảng 3.24. Kết quả thực hiện một số giải pháp can thiệp bằng truyền thông - Giáo dục sức khỏe**

<i>Hình thức truyền thông – Giáo dục sức khỏe</i>	<i>Người mắc bệnh phong</i>		<i>Nhân viên y tế</i>		<i>Người dân</i>	
	<i>Số buổi</i>	<i>Lượt người</i>	<i>Số buổi</i>	<i>Lượt người</i>	<i>Số buổi</i>	<i>Lượt người</i>
- Tập huấn về phòng chống dị hình tàn tật cho NMBP	2	278				
- Các biện pháp phòng chống tự kỳ thị, xa lánh của NMBP	2	270				
- Phòng chống kỳ thị phân biệt đối xử với NMBP			2	30	2	556
- Chăm sóc, phòng ngừa dị hình, tàn tật cho NMBP			2	30	2	530
Phát tờ rơi, tờ gấp về phòng chống kỳ thị, phân biệt đối xử với NMBP						650
- Pa nô/áp phích về phòng chống kỳ thị, phân biệt đối xử với NMBP						24

Trong quá trình can thiệp tại tỉnh Nghệ An nhóm nghiên cứu đã tiến hành truyền thông - Giáo dục sức khỏe cho các nhóm đối tượng về nội dung

phòng chống kỳ thị, phân biệt đối xử với NMBP và phòng chống dị hình tàn tật cho NMBP. Cụ thể mỗi nhóm đều tổ chức được 4 buổi, về lượt người tham gia: nhóm NMBP có 548 lượt người, nhóm NVYT có 60 lượt người, nhóm người dân có 1.086 lượt người. ngoài ra nhóm nghiên cứu còn phát được 650 tờ rơi, tờ gấp và làm 24 Pa nô/Áp phích.

### 3.2.2. Hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất ở NMBP

#### 3.2.2.1. Kết quả phục hồi thể chất cho NMBP

**Bảng 3.25. Tỷ lệ NMBP tổn thương ở mắt được phục hồi**

Tổn thương	Có nhu cầu	Đã được VLTL/PHCN		Đã được Phẫu thuật		Tổng số được can thiệp	
		SL	%	SL	%	SL	%
Rụng lông mày	91	0	-	32	35,2	32	35,2
Mắt thỏ	19	7	36,8	5	26,3	12	63,2
Liệt mặt	10	8	80,0	0	-	8	80,0
Đục nhân mắt	37	0	-	20	54,1	20	54,1
Sập cầu mũi	17	11	64,7	0	-	11	64,7
Biến dạng vành tai	23	0	-	10	43,5	10	43,5
<b>Tổng cộng</b>	<b>197</b>	<b>26</b>	<b>13,2</b>	<b>67</b>	<b>34,0</b>	<b>93</b>	<b>47,2</b>

Bảng 3.25 cho thấy trong tổng số 197 lượt NMBP tổn thương ở mắt có nhu cầu phục hồi thể chất, sau can thiệp đã có 93 lượt (47,2%) được can thiệp VLTL/PHCN hoặc phẫu thuật. Trong đó, 26 lượt (13,2%) được VLTL/PHCN và 67 lượt (34,0%) được phẫu thuật. Đối với từng loại tổn thương, tỷ lệ lượt NMBP có nhu cầu đã được can thiệp: cao nhất nhóm liệt mặt (80,0%), tiếp theo là nhóm sập cầu mũi (64,7%), nhóm mắt thỏ (63,2%), đục nhân mắt (54,1%), nhóm biến dạng vành tai (43,5%) và nhóm rụng lông mày (35,2%).

**Bảng 3.26. Tỷ lệ NMBP tổn thương ở bàn tay được phục hồi**

Tổn thương	Có nhu cầu	Đã được VLTL/PHC N		Đã được Phẫu thuật		Tổng số được can thiệp	
		SL	%	SL	%	SL	%
Bàn tay mất cảm giác	117	117	100	0	-	117	100
Ngón cái cò mềm	57	54	94,7	3	5,3	57	100
Ngón cái cò cứng	53	30	56,6	23	43,4	53	100
Bàn tay ngửa	25	12	48,0	8	32,0	20	52,0
Bàn tay rủ	10	0	-	6	60,0	6	66,0
<b>Tổng cộng</b>	<b>262</b>	<b>213</b>	<b>81,3</b>	<b>40</b>	<b>15,3</b>	<b>253</b>	<b>96,6</b>

Bảng 3.26 cho thấy trong tổng số 262 lượt NMBP tổn thương ở bàn tay có nhu cầu phục hồi thể chất, sau can thiệp có 253 lượt người (96,6%) được can thiệp. Trong đó, có 213 lượt người (81,3%) được VLTL/PHCN và 40 lượt người (15,3%) được phẫu thuật. Đối với từng loại tổn thương, tỷ lệ lượt NMBP có nhu cầu đã được can thiệp: cao nhất ở nhóm bàn tay mất cảm giác, ngón cái cò mềm, ngón cái cò cứng (100%), nhóm bàn tay rủ (66,0%), nhóm bàn tay ngửa (52,0%).

**Bảng 3.27. Tỷ lệ NMBP tổn thương ở bàn chân được phục hồi**

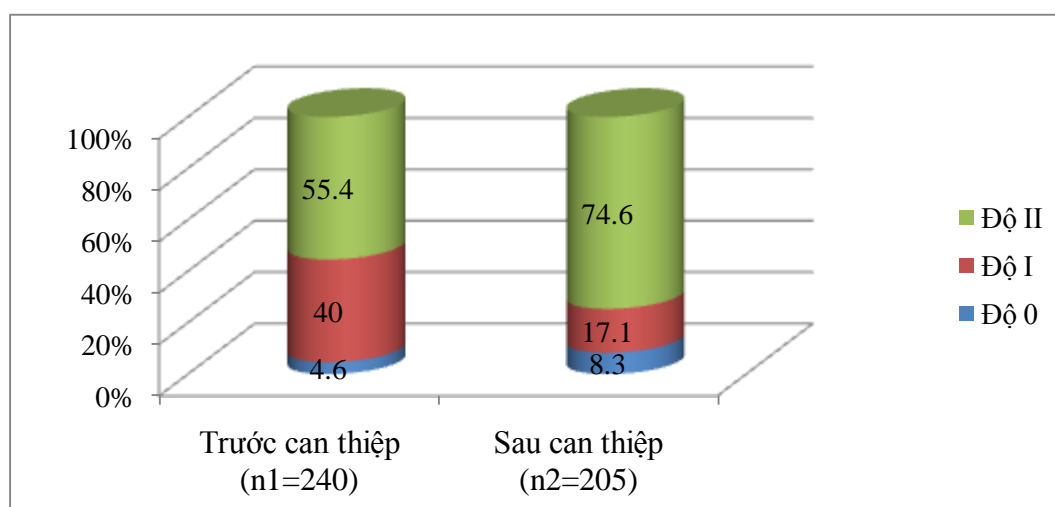
Tổn thương	Có nhu cầu	Đã được VLTL/PHC N		Đã được Phẫu thuật		Tổng số được can thiệp	
		SL	%	SL	%	SL	%
Bàn chân mất cảm giác	82	63	76,8	0	-	63	76,8
Ngón cái cò mềm	25	19	76,0	4	16,0	23	92,0
Bàn chân cắt cụt	22	11	50,0	3	13,6	14	63,6
Loét ổ gà	94	39	41,5	53	56,4	92	97,9
Viêm sùi cổ chân	9	5	55,6	1	11,1	6	66,7
Cắt cụt bàn chân	31	0	-	2	6,5	2	6,5
<b>Tổng cộng:</b>	<b>263</b>	<b>137</b>	<b>52,1</b>	<b>63</b>	<b>24,0</b>	<b>200</b>	<b>76,0</b>

Bảng 3.27 cho thấy trong tổng số 263 lượt NMBP tổn thương ở bàn chân có nhu cầu phục hồi thể chất, sau can thiệp có 200 lượt người (76,0%) đã được can thiệp. Trong đó, có 137 lượt người (52,1%) được VLTL/PHCN và 63 lượt người (24,0%) được phẫu thuật. Đối với từng loại tổn thương, tỷ lệ NMBP có nhu cầu đã được can thiệp: cao nhất ở nhóm loét ổ gà (97,7%), nhóm ngón cái cò mềm (92,0%) tiếp theo là nhóm bàn chân mất cảm giác (76,8%), nhóm viêm sùi cổ chân (66,7%), nhóm bàn chân cắt cụt (63,6%), nhóm cắt cụt bàn chân (6,5%).

### 3.2.2.2. Hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất cho NMBP trước và sau can thiệp

**Bảng 3.28. Hiệu quả thay đổi mức độ tàn tật của NMBP trước và sau can thiệp**

Mức độ tàn tật	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> = 240)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> = 205)		So sánh		CSHQ (%)	p
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Độ 0	11	4,6	17	8,3	3,7		80,4	<0,05
Độ 1	96	40,0	35	17,1		22,9	57,3	<0,05
Độ 2	133	55,4	153	74,6	19,2		34,7	>0,05
<b>Tổng</b>	<b>240</b>	<b>100</b>	<b>205</b>	<b>100</b>				



**Biểu đồ 3.7. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo mức độ tàn tật**

Bảng 3.28 và biểu đồ 3.7 cho thấy sau can thiệp tỷ lệ NMBP không bị tàn tật tăng lên so với trước can thiệp (8,3% so với 4,6%), sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với  $p < 0,05$ , CSHQ đạt 80,4%. Tỷ lệ NMBP tàn tật độ 1 giảm so với trước can thiệp (17,1% so với 40,0%), sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với  $p < 0,05$ , CSHQ đạt 57,3%. Tuy nhiên, sau can thiệp tỷ lệ NMBP tàn tật độ 2 lại tăng lên (74,6% so với 55,4%), không có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với  $p > 0,05$ .



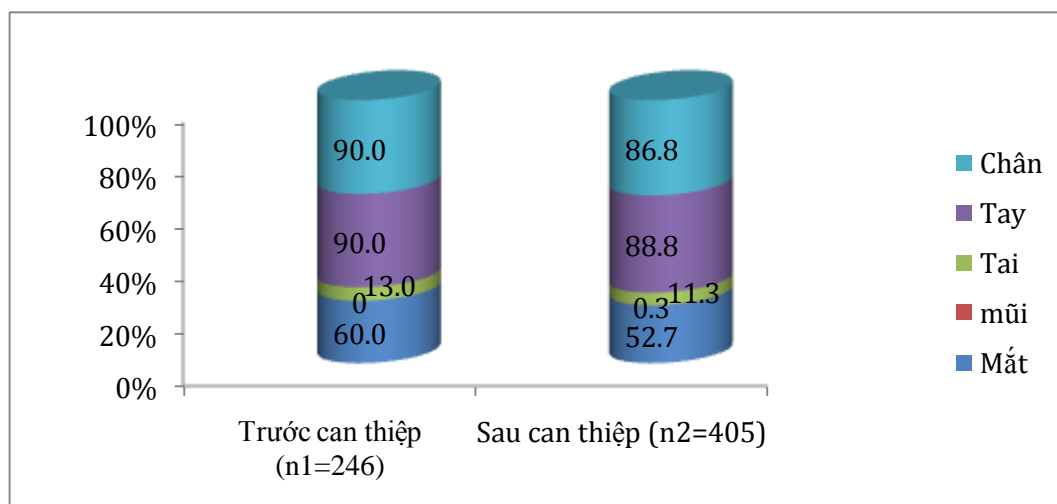
**Bảng 3.29. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo độ tàn tật và giới**

Giới tính Mức độ tàn tật	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> = 240)				Sau can thiệp (n <sub>2</sub> = 205)				p
	Nữ (n=131)		Nam (n=109)		Nữ (n=106)		Nam (n=99)		
	SL	%	SL	%	SL	%	SL	%	
Độ 0	5	3,8	6	5,5	12	11,3	5	5,1	>0,05
Độ 1	57	43,5	39	35,8	16	15,1	19	19,2	>0,05
Độ 2	69	52,7	64	58,7	78	73,6	75	75,8	>0,05

Bảng 3.29 cho thấy trước can thiệp, tỷ lệ tàn tật độ 2 cao nhất ở cả 2 nhóm nam và nữ (58,7% và 52,7%). Sau can thiệp, tỷ lệ tàn tật độ 2 cũng cao nhất ở cả 2 nhóm nam (75,8% và 73,6%). Tỷ lệ tàn tật độ 1 ở nhóm trước can thiệp (nam: 35,8%; nữ: 43,5%), sau can thiệp (nam: 19,2%; nữ: 15,1%). Tỷ lệ tàn tật độ 0 ở nhóm trước can thiệp (nam: 5,5%; nữ: 3,8%) sau can thiệp (nam: 5,1%; nữ: 11,3%). Sự khác biệt chưa có ý nghĩa thống kê với  $p > 0,05$ .

**Bảng 3.30. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo vị trí tàn tật**

Vị trí tàn tật	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> = 240)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> = 205)		So sánh		CSHQ (%)	p
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Mắt	144	60,0	108	52,7		7,3	12,2	<0,05
Mũi	0	-	1	0,5	0,5		-	-
Tai	31	13,0	23	11,3		1,7	13,1	<0,05
Tay	216	90,0	182	88,8		1,2	1,3	<0,05
Chân	216	90,0	178	86,8		3,2	3,6	<0,05



**Biểu đồ 3.8. Phân bố NMBP trước và sau can thiệp theo vị trí tàn tật**

Bảng 3.30 và biểu đồ 3.8 cho thấy tỷ lệ NMBP bị tàn tật theo các vị trí tàn tật trên cơ thể sau can thiệp đều giảm so với trước can thiệp từ 1,2% - 7,3% với  $p < 0,05$  và CSHQ đạt từ 1,3% - 13,1%. Ngoại trừ tàn tật ở mũi tăng 01 người bằng 0,5%.

**Bảng 3.31. Tỷ lệ NMBP theo mức độ và vị trí tàn tật trước và sau can thiệp**

Mức độ Vị trí	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =240)			Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =205)			p
	Độ 0 (n=11)	Độ 1 (n=96)	Độ 2 (n=133)	Độ 0 (n=17)	Độ 1 (n=35)	Độ 2 (n=153)	
Mắt	4 (36,4%)	68 (70,8%)	72 (54,1%)	5 (29,4%)	17 (48,6%)	86 (56,2%)	<0,05
Mũi	0 -	9 (9,4%)	16 (12,0%)	0 -	3 (8,5%)	14 (9,2%)	<0,001
Tai	0 -	14 (14,6%)	17 (12,8%)	1 (5,9%)	3 (8,6%)	19 (12,5%)	<0,05
Tay	10 (90,9%)	86 (89,6%)	120 (89,6%)	13 (76,5%)	33 (94,3%)	136 (88,9%)	<0,001
Chân	9 (81,8%)	84 (87,5%)	123 (92,5%)	12 (70,6%)	26 (74,3%)	140 (91,5%)	<0,001

Kết quả nêu tại bảng 3.31 cho thấy đa số NMBP có dị hình tàn tật ở độ 2 tại tất cả các vị trí ở nhóm trước can thiệp dao động từ 12,0% đến 92,5%; ở nhóm sau can thiệp dao động từ 9,2% đến 91,5%). Phân bố mức độ tàn tật

theo các vị trí tàn tật của nhóm trước và nhóm sau can thiệp sự khác nhau có ý nghĩa thống kê ( $p < 0,05$  và  $< 0,001$ ).

### 3.2.3. Hiệu quả một số biện pháp phục hồi tâm lý xã hội

#### 3.2.3.1. Hiệu quả đối với người mắc bệnh phong

**Bảng 3.32. Hiệu quả thay đổi mức độ tự kỳ thị của NMBP trước và sau can thiệp**

Mức độ tự kỳ thị	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> = 240)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> = 205)		So sánh		p	CSHQ (%)
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Mức 1	27	11,3	129	63,0	51,7		<0,001	
Mức 2	168	70,0	75	36,6		33,4	<0,001	47,7
Mức 3	45	45,0	1	0,5		40,4	<0,001	98,9

Bảng 3.32 cho thấy sau can thiệp, tỷ lệ tự kỳ thị theo thang điểm ISMI ở NMBP mức 2 và mức 3 đều giảm (36,6% so với 70,0%) và (0,5% so với 45,0), sự khác biệt với  $p < 0,001$ , CSHQ đạt 47,7% và 98,9%.

**Bảng 3.33. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo nhóm tuổi trước và sau can thiệp**

Mức độ Nhóm tuổi	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =240)			Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =205)			p
	Mức 1 (n=27)	Mức 2 (n=168)	Mức 3 (n=45)	Mức 1 (n=129)	Mức 2 (n=75)	Mức 3 (n=1)	
< 25 tuổi	0 -	0 -	0 -	1 (50,0%)	1 (50,0%)	0 -	<0,001
25 - 39 tuổi	3 (20,0%)	10 (66,7%)	2 (13,3%)	11 (57,9%)	8 (42,1%)	0 -	<0,05
40 – 59 tuổi	9 (13,8%)	46 (70,8%)	10 (15,4%)	30 (55,6%)	24 (44,4%)	0 -	<0,001
60 – 75 tuổi	10 (11,0%)	62 (68,1%)	19 (20,9%)	50 (67,6%)	23 (31,1%)	1 (1,3%)	<0,001
> 75 tuổi	5 (7,2%)	50 (72,5%)	14 (20,3%)	37 (66,1%)	19 (33,9%)	0 -	<0,001

Kết quả nêu tại bảng 3.33 cho thấy ở cùng một nhóm tuổi, phân bố mức độ tự kỳ thị của nhóm sau can thiệp và nhóm trước can thiệp có sự khác nhau có ý nghĩa thống kê ( $p < 0,05$  và  $p < 0,001$ ) theo hướng tỷ lệ NMBP tự kỳ thị ở mức độ 2 và 3 ở nhóm sau can thiệp thấp hơn so với trước can thiệp.

**Bảng 3.34. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo giới tính trước và sau can thiệp**

Mức độ tự kỳ thị		Trước can thiệp ( $n_1=240$ )			Sau can thiệp ( $n_2=205$ )			p
		Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 1	Mức 2	Mức 3	
Giới tính	SL	14	78	17	65	34	0	<0,001
	%	12,8	71,6	15,6	65,7	34,3	0,0	
Nữ	SL	13	90	28	64	41	1	<0,001
	%	9,9	68,7	21,4	60,4	38,7	0,9	

Bảng 3.34 cho thấy trước can thiệp NMBP tự kỳ thị mức 2 và mức 3 là khá cao (nam: 71,6% và 15,6%; nữ: 68,7 và 21,4%). Tuy nhiên sau can thiệp, tỷ lệ tự kỳ thị ở mức 2 và mức 3 đều giảm ở cả nhóm nam và nhóm nữ và sự khác biệt có ý nghĩa thống kê ( $p < 0,001$ ).

**Bảng 3.35. Mức độ tự kỳ thị của NMBP theo trình độ học vấn trước và sau can thiệp**

Mức độ tự kỳ thị		Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =240)			Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =205)			p
		Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 1	Mức 2	Mức 3	
Học vấn	SL	2	28	8	17	12	1	<0,001
	%	5,3	73,7	21,1	56,7	40,0	3,3	
Tiểu học	SL	20	114	31	83	47	0	<0,001
	%	12,1	69,1	18,8	63,8	36,2	0	
Trên tiểu học	SL	5	26	6	29	16	0	<0,001
	%	13,5	70,3	16,2	64,4	35,6	0	

Bảng 3.35 cho thấy ở nhóm sau can thiệp, mức độ tự kỳ thị có sự thay đổi có ý nghĩa thống kê so với trước can thiệp ( $p < 0,001$ ). Theo đó, tỷ lệ NMBP có tự kỳ thị ở mức 2 và 3 ở nhóm có trình độ tiểu học sau can thiệp giảm và mức độ tự kỳ thị mức 1 lại tăng lên.

**Bảng 3.36. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP trước và sau can thiệp**

Mức độ kỳ thị tiếp thu	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> = 240)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> = 205)		So sánh		p	CSHQ (%)
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Mức 1	58	24,2	65	31,7	7,5		<0,05	
Mức 2	137	57,1	137	66,8	9,7		<0,05	
Mức 3	41	17,1	2	1,0		16,1	<0,05	94,2
Mức 4	4	1,7	1	0,5		1,2	<0,05	70,6

Kết quả nêu tại bảng 3.36 cho thấy sau can thiệp, sự kỳ thị tiếp thu theo thang điểm EMIC của NMBP mức 3 và mức 4 đều giảm so với trước can thiệp (1,0% so với 17,1%) và (0,5% so với 1,7%), sự khác biệt với  $p < 0,05$ , CSHQ đạt 94,2% và 70,6%. Tuy nhiên, sự kỳ thị tiếp thu mức 1 và mức 2 lại tăng hơn so với trước can thiệp (31,7% so với 24,2%) và (66,8% so với 57,1%) với  $p < 0,05$ .

**Bảng 3.37. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo nhóm tuổi, trước và sau can thiệp**

Mức độ kỳ thị Nhóm tuổi	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =240)				Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =205)				p
	Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	
< 25 tuổi	0 -	0 -	0 -	0 -	0 -	1 50,0%	1 50,0%	0 -	<0,001
25 - 39 tuổi	0 -	13 86,7%	2 13,3%	0 -	6 31,6%	13 68,4%	0 -	0 -	<0,05
40 – 59 tuổi	16 24,6%	43 66,2%	5 7,6%	1 1,6%	19 35,2%	35 64,8%	0 -	0 -	<0,05
60 – 75 tuổi	24 23,4%	44 48,4%	22 24,2%	1 4,0%	21 28,4%	52 70,3%	1 1,3%	0 -	<0,001
> 75 tuổi	18 26,1%	37 53,6%	12 17,4%	2 2,9%	19 33,9%	36 64,3%	0 -	1 1,8%	<0,05

Bảng 3.37 cho thấy sau can thiệp, giữa các nhóm tuổi không có sự khác nhau về phân bố mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP. So với nhóm trước can thiệp, tỷ lệ NMBP kỳ thị tiếp thu ở mức 3 và 4 thấp hơn có ý nghĩa thống kê ( $p < 0,05$ ), đặc biệt với nhóm từ 60 – 75 tuổi và nhóm trên 75 tuổi.

**Bảng 3.38. Mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP theo giới tính trước và sau can thiệp**

Mức độ kỳ thị Giới tính		Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =240)				Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =205)				p
		Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	
Nam	SL	25	64	17	3	26	71	1	1	<0,001
	%	22,9	58,7	15,6	2,8	26,3	71,7	1,0	1,0	
Nữ	SL	33	73	24	1	39	66	1	0	<0,001
	%	25,2	55,7	18,3	0,8	36,8	62,3	0,9	0,0	

Bảng 3.38 cho thấy ở nhóm sau can thiệp, NMBP có sự kỳ thị tiếp thu mức 3 và 4 giảm so với trước can thiệp ở cả nhóm nam và nhóm nữ

( $p < 0,001$ ). Cụ thể mức 3 nam (1,0% so với 15,6%), mức 3 nữ (0,9% so với 18,3%), mức 4 nam (1,0% so với 2,8%), mức 4 nữ (0% so với 0,8%). Tỷ lệ NMBP kỳ thi tiếp thu mức độ 1 và 2 sau can thiệp có xu hướng tăng hơn trước can thiệp.

**Bảng 3.39. Mức độ kỳ thi tiếp thu của NMBP theo trình độ học vấn trước và sau can thiệp**

<i>Mức độ kỳ thi</i>		<i>Trước can thiệp</i> ( $n_1=240$ )				<i>Sau can thiệp</i> ( $n_2=205$ )				<i>p</i>
		<i>Mức 1</i>	<i>Mức 2</i>	<i>Mức 3</i>	<i>Mức 4</i>	<i>Mức 1</i>	<i>Mức 2</i>	<i>Mức 3</i>	<i>Mức 4</i>	
<i>Học vấn</i>										
	Không biết chữ	SL	11	18	8	1	15	14	1	0
%		28,9	47,4	21,1	2,6	50,0	46,7	3,3	0,0	
Tiểu học	SL	35	105	24	1	40	89	0	1	<0,05
	%	21,2	63,6	14,5	0,6	30,8	68,5	0,0	0,8	
Trên tiểu học	SL	12	14	9	2	10	34	1	0	<0,05
	%	32,4	37,8	24,3	5,4	22,2	75,6	2,2	0,0	

Bảng 3.39 cho thấy ở nhóm sau can thiệp, phân bố mức độ kỳ thi tiếp thu trong các nhóm trình độ học vấn có sự thay đổi có ý nghĩa thống kê so với trước can thiệp ( $p < 0,05$ ): tỷ lệ NMBP kỳ thi tiếp thu ở mức 3 và 4 ở nhóm sau can thiệp thấp hơn nhóm trước can thiệp ở cả 3 nhóm trình độ học vấn.

**3.2.3.2. Hiệu quả thay đổi kiến thức, thái độ, thực hành về bệnh phong của người dân**

**Bảng 3.40. Hiệu quả thay đổi kiến thức về bệnh phong của người dân trước và sau can thiệp**

Kiến thức	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =217)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =215)		CSHQ (%)	p
	SL	%	SL	%		
<b>Kiến thức đúng về bệnh phong:</b>						
Bệnh phong có lây	149	68,7	197	91,6	33,3	<0,001
Bệnh phong có thể chữa khỏi	195	89,9	212	98,6	9,7	<0,001
Bệnh phong có thể điều trị tại nhà	162	74,7	174	80,9	8,3	<0,001
Thay đổi màu da là triệu chứng sớm nhất	169	77,9	178	82,8	6,3	<0,001
<b>Kiến thức chưa đúng về bệnh phong:</b>						
Bệnh phong di truyền	3	1,4	0	0	100	-
Bệnh phong vừa lây vừa di truyền	4	1,8	0	0	100	-

Kết quả nêu tại bảng 3.40 cho thấy, sau can thiệp nhận thức của NMBP được nâng lên rõ rệt, cụ thể: tỷ lệ người dân có nhận thức đúng về bệnh phong tăng hơn so với trước can thiệp và tiếp cận dần với chỉ số 100% (từ 82,8% - 98,6%), CSHQ đạt từ 6,3% đến 33,3% với  $p < 0,01$  và  $p < 0,001$ . Đặc biệt sau can thiệp không còn người dân nào có những nhận thức chưa đúng về bệnh phong, CSHQ đạt 100%.



**Bảng 3.41. Hiệu quả thay đổi thái độ với NMBP của người dân trước và sau can thiệp**

Thái độ	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> =217)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> =215)		CSHQ (%)	P
	SL	%	SL	%		
<b>Thái độ đúng:</b>						
Đồng ý cho con mình học chung với con của NMBP	176	81,1	203	94,4	16,4	<0,001
Cho con em mình lấy con em của NMBP	111	51,2	164	76,3	49,0	<0,001
Động viên an ủi NMBP	193	88,9	207	96,3	8,3	<0,01
Giúp đỡ vật chất NMBP	75	34,6	85	37,0	6,9	<0,05
Giải thích về bệnh phong cho người chưa biết	76	35,0	81	37,5	7,1	<0,05
Mách bảo những người có dấu hiệu nghi ngờ	62	28,6	76	35,3	23,4	<0,05
<b>Thái độ chưa đúng:</b>						
Cảm thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP	93	42,9	34	15,8	63,2	<0,001
Vợ chồng bỏ nhau vì bệnh phong	3	1,4	0	0	100	-
Cha con từ nhau vì bệnh phong	6	2,8	1	0,4	85,7	<0,05
Bị đuổi ra khỏi nhà vì bệnh phong	0	0	0	0	-	-
Bị bức tử vì bệnh phong	1	0,5	0	0	100	-
Chết không được chôn ở làng vì bệnh phong	0	0	0	0	-	-

Kết quả nêu tại bảng 3.41 cho thấy sau can thiệp người dân có thái độ tích cực hơn đối với NMBP, cụ thể: Tỷ lệ người dân có thái độ đúng với NMBP tăng lên đáng kể, CSHQ đạt từ 6,9% - 49,0%, với  $p < 0,05$  và  $p < 0,001$ . Đặc biệt tỷ lệ người dân có thái độ chưa đúng về NMBP giảm mạnh, trong đó có 4 tiêu chí không còn người có thái độ chưa đúng về NMBP, hai tiêu chí còn lại CSHQ đạt 63,2% và 85,7%, với  $p < 0,05$  và  $p < 0,001$ .

**Bảng 3.42. Hiệu quả thay đổi mức độ kỳ thị của người dân với NMBP trước và sau can thiệp**

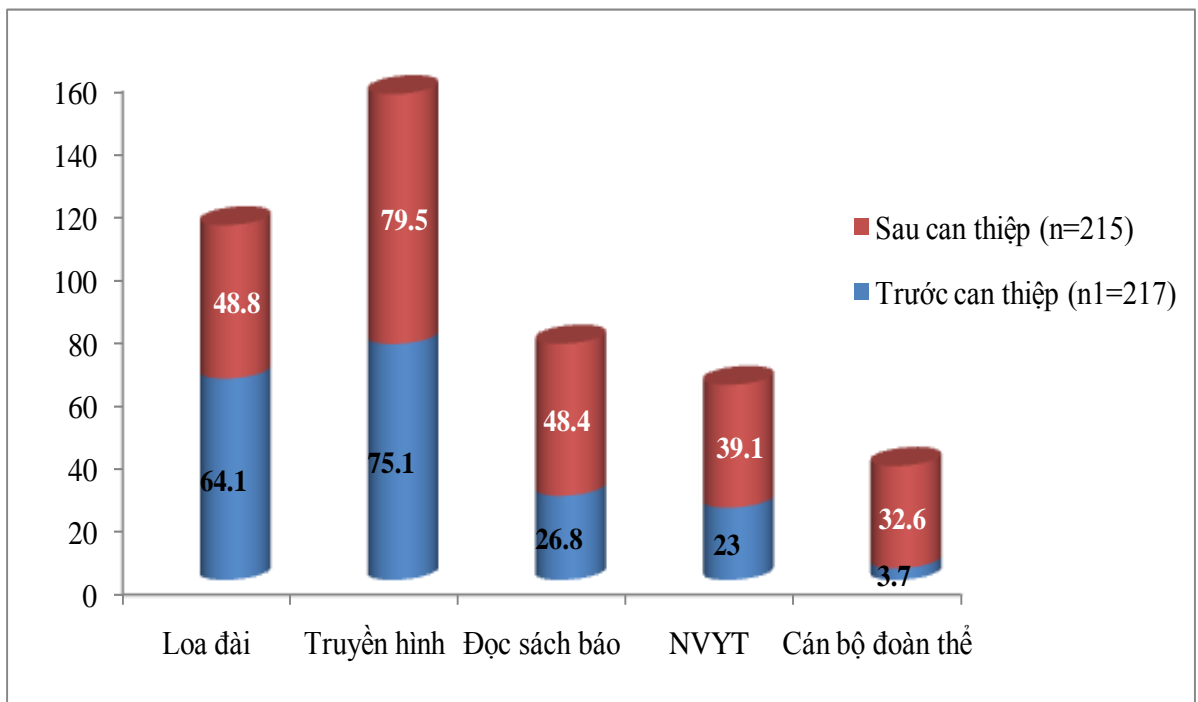
Mức độ kỳ thị	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> = 217)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> = 215)		So sánh		p	CSHQ (%)
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Mức 1	45	20,7	107	49,8	29,1		<0,01	
Mức 2	59	27,2	63	29,3	2,1		<0,05	
Mức 3	63	29,0	18	8,4		20,6	<0,01	71,0
Mức 4	50	23,0	27	12,6		9,4	<0,05	40,9

Kết quả nêu tại bảng 3.42 cho thấy mức độ kỳ thị của người dân đối với NMBP theo thang điểm EMIC có sự cải thiện rõ rệt sau can thiệp. Tỷ lệ người dân kỳ thị mức 3 và mức 4 giảm 20,6% và 9,4%, CSHQ đạt 71,0% và 40,9% với  $p < 0,01$  và  $p < 0,05$ . Tuy nhiên tỷ lệ người dân kỳ thị mức độ 1 và 2 đều tăng lên (29,1% và 2,1%).

**Bảng 3.43. Hiệu quả thay đổi mức độ xa cách của người dân với NMBP trước và sau can thiệp**

Mức độ xa cách	Trước can thiệp (n <sub>1</sub> = 217)		Sau can thiệp (n <sub>2</sub> = 215)		So sánh		p	CSHQ (%)
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Mức 1	111	51,2	104	48,4		2,8	<0,05	5,7
Mức 2	102	47,0	111	51,6	4,6			
Mức 3	4	1,8	0	0		1,8	-	100
Mức 4	0	0	0	0			-	-

Kết quả bảng 3.43 cho thấy sau can thiệp mức độ xa cách của người dân đối với NMBP theo thang điểm SDS có sự cải thiện đáng kể. Sau can thiệp không còn tỷ lệ người dân xa cách mức 3 và mức 4, tỷ lệ xa cách mức 1 giảm (48,4% so với 51,2%), CSHQ đạt 5,7%. Tuy nhiên tỷ lệ người dân xa cách mức 2 lại tăng lên 4,6% (51,6% so với 47,0%).



***Biểu đồ 3.9. Nguồn cung cấp thông tin về bệnh phong cho người dân trước và sau can thiệp***

Biểu đồ 3.9 cho thấy sau can thiệp tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin cho người dân về bệnh phong có những thay đổi nhất định. Tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin trực tiếp là cán bộ y tế, cán bộ đoàn thể tăng (39,% so với 23,0%) và (32,6% so với 3,7%). Tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin là truyền hình và đọc sách báo cũng tăng (79,5% so với 75,1%) và (48,4% so với 26,8%). Tuy nhiên, tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin là loa đài lại giảm (48,8% so với 54,1%).

### 3.2.3.3. Hiệu quả thay đổi kiến thức, thái độ, thực hành về bệnh phong của nhân viên y tế

**Bảng 3.44. Hiệu quả thay đổi nhận thức về bệnh phong của NVYT**

Nhận thức	Trước can thiệp		Sau can thiệp		CSHQ (%)	p
	SL	%	SL	%		
<b>Nhận thức đúng:</b>						
Biết về chương trình loại trừ Bệnh phong	14	92,9	15	100	7,6	<0,05
Bệnh phong là bệnh lây	9	60,0	15	100	66,7	<0,05
Bệnh phong có điều trị khỏi	15	100	15	100	-	-
Bệnh phong có thể điều trị tại nhà	8	53,3	10	66,7	25,1	<0,05
Khi đã khỏi bệnh phong, bệnh nhân có dị tật nặng thì nên đưa vào khu điều trị	11	73,3	15	100	36,4	<0,05
<b>Nhận thức chưa đúng:</b>						
Bệnh nhân phong đã khỏi nhưng tàn tật vẫn lây cho người khác	3	20,0	0	0	100	<0,05
Thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP	3	20,0	0	0	100	<0,05

Kết quả nêu tại bảng 3.44 cho thấy sau can thiệp nhận thức về bệnh phong của NVYT tăng lên rõ rệt, cụ thể: Tỷ lệ NVYT có nhận thức đúng về bệnh phong theo 5 tiêu chí đánh giá đều tăng, trong đó có 4 tiêu chí đạt tỷ lệ 100%, tiêu chí bệnh phong có thể điều trị tại nhà đạt 66,7%, sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với  $p < 0,05$ , CSHQ đạt từ 7,6% đến 66,7%. Đặc biệt sau can thiệp không còn NVYT có nhận thức chưa đúng về bệnh phong, tỷ lệ này trước can thiệp ở 2 tiêu chí đánh giá đều là 20,0%.

**Bảng 3.45. Hiệu quả thay đổi mức độ kỳ thị của NVYT với NMBP trước và sau can thiệp**

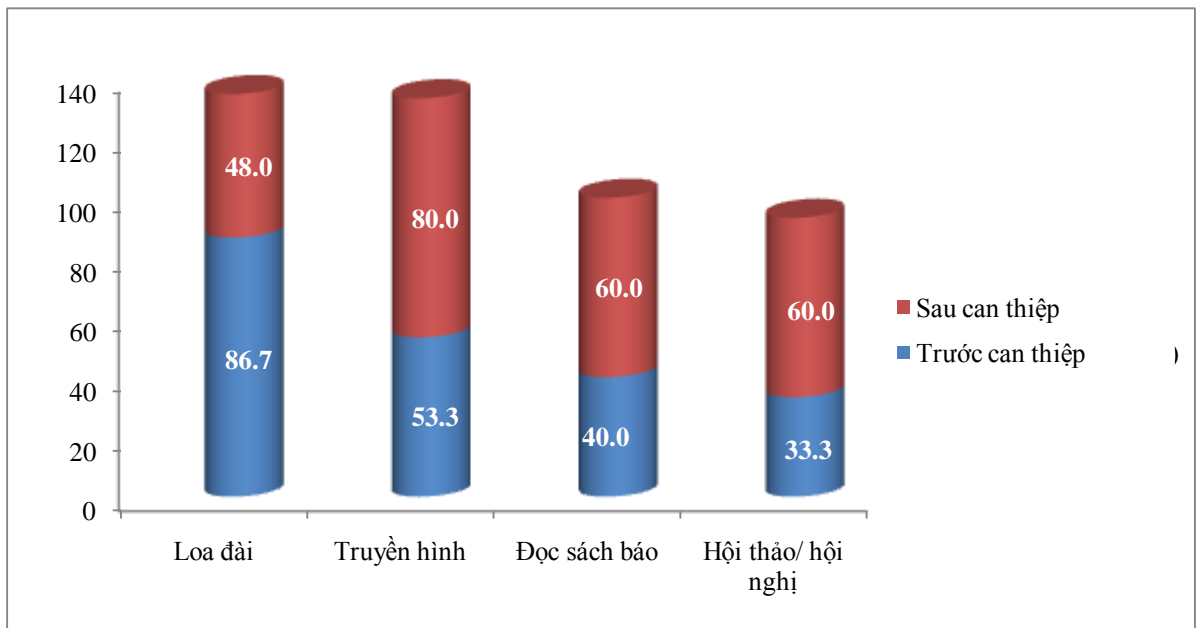
Mức độ kỳ thị	Trước can thiệp		Sau can thiệp		So sánh		p	CSHQ (%)
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Mức 1	9	60,0	7	46,7		13,3	<0,05	22,2
Mức 2	2	13,3	5	33,3	20			
Mức 3	4	26,7	3	20,0		6,7	<0,05	25,1
Mức 4	0	0	0	0				

Bảng 3.45 cho thấy sau can thiệp mức độ kỳ thị của NVYT đối với NMBP đánh giá theo thang điểm EMIC có sự cải thiện rõ rệt: Tỷ lệ NVYT kỳ thị mức 3 và mức 1 giảm (20,0% so với 26,7%) và (46,7% so với 60,0%), sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với  $p < 0,05$ , CSHQ đạt 25,1% và 22,2%. Tuy nhiên tỷ lệ kỳ thị mức 2 lại tăng lên (33,3% so với 13,3%).

**Bảng 3.46. Hiệu quả thay đổi mức độ xa cách của NVYT với NMBP trước và sau can thiệp**

Mức độ xa cách	Trước can thiệp		Sau can thiệp		So sánh		p	CSHQ (%)
	SL	%	SL	%	Tăng (%)	Giảm (%)		
Mức 1	14	93,3	11	73,3		20,0	<0,05	21,4
Mức 2	0	0	4	26,7	26,7			
Mức 3	1	6,7	0	0		6,7	<0,05	100
Mức 4	0	0	0	0				

Bảng 3.46 cho thấy sau can thiệp mức độ xa cách của NVYT đối với NMBP đánh giá theo thang điểm SDS có sự cải thiện rõ rệt: Tỷ lệ NVYT xa cách mức 3 và mức 1 giảm (0% so với 6,7%) và (73,3% so với 93,3%), CSHQ đạt 100% và 21,4%. Tuy nhiên tỷ lệ xa cách mức 2 lại tăng lên (26,7% so với 0%).



***Biểu đồ 3.10. Nguồn cung cấp thông tin về bệnh phong cho NVYT trước và sau can thiệp***

Biểu đồ 3.10 cho thấy sau can thiệp tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin cho CBYT về bệnh phong có những thay đổi nhất định. Tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin qua hội nghị/hội thảo và đọc sách báo tăng (60,0% so với 33,3%) và (60,0% so với 40,0%). Tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin là truyền hình cũng tăng (80,0% so với 53,3%). Tuy nhiên, tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin là loa đài lại giảm (48,0% so với 86,7%).

## **Chương 4**

### **BÀN LUẬN**

#### **4.1. VỀ THỰC TRẠNG DỊ HÌNH TÀN TẬT VÀ NHU CẦU PHỤC HỒI CHỨC NĂNG CỦA NMBP TẠI 3 TỈNH BẮC TRUNG BỘ, NĂM 2015**

##### **4.1.1. Về một số thông tin chung về NMBP trong nghiên cứu**

Về độ tuổi, trong tổng số 457 NMBP được điều tra trong nghiên cứu, kết quả nghiên cứu cho thấy đa số NMBP thuộc nhóm tuổi từ 60 trở lên (65,9%), tỷ lệ NMBP trong độ tuổi lao động chiếm 34,1%. Tỷ lệ này thấp hơn so với nghiên cứu của Nguyễn Văn Quý tại Thừa Thiên Huế năm 2012 (NMBP độ tuổi 15-60 tuổi chiếm 75,2%) [53] và nghiên cứu của Nguyễn Quốc Minh tại Lâm Đồng năm 2004 (53% NMBP độ tuổi 15-60 tuổi) [43]; cao hơn so với nghiên cứu của Lê Thanh Hải tại Bệnh viện Phong – Da liễu Bắc Ninh năm 2014 (19,6% NMBP độ tuổi lao động) [23], tương đương với nghiên cứu về NMBP tại 19 khu điều trị phong và 16 làng phong trên toàn quốc thuộc đề tài nghiên cứu khoa học cấp Bộ do Bệnh viện Da liễu Trung ương triển khai từ tháng 12/2009 đến tháng 12/2010 (NMBP ở độ tuổi từ 60 trở lên tại khu điều trị phong 59,91%, tại làng phong 62,38%) [36].

Về giới tính, kết quả cho thấy phân bố giới tính của NMBP được điều tra khá đồng đều (53,0% nam và 47,0% nữ). Kết quả này khác với tỷ lệ chung của thế giới, có 37,7% NMBP mới là phụ nữ [130]. Tuy nhiên, so với các nghiên cứu tại Việt Nam, kết quả này khá tương đồng: tỷ lệ nam nữ trong nghiên cứu về NMBP tại 19 khu điều trị phong và 16 làng phong trên toàn quốc năm 2010 là 54,765 nam và 45,24% nữ [36]; tỷ lệ nam nữ ở một số trại phong Quy Hòa – Quy Nhơn năm 2012 là 50,9% nam và 49,1% nữ [53]; nghiên cứu của Lê Thanh Hải tại Bệnh viện Phong – Da liễu Bắc Ninh năm 2014 (47,8% nam và 52,2% nữ) [23].



Về thời điểm mắc bệnh phong, đa số NMBP trong nghiên cứu đã mắc bệnh từ khá lâu: đã mắc bệnh trên 40 năm là 41,6%, mắc bệnh từ 25 – 40 năm là 21,0%, mắc bệnh từ 10 – 24 năm là 27,1%, mắc bệnh từ 5 – 9 năm là 4,8% và mắc bệnh dưới 5 năm là 5,5%. Kết quả này phù hợp với xu hướng phát triển của bệnh phong trong cộng đồng. Số NMBP tham gia nghiên cứu mắc mới từ 2005 tới thời điểm nghiên cứu giảm hơn so với các giai đoạn trước, điều này minh chứng cho thực tế chiều hướng giảm tỷ lệ mới mắc của bệnh phong trên toàn quốc trong những năm gần đây [3]. Kết quả này cũng phù hợp với thời điểm mắc bệnh phong chủ yếu là trước năm 1975. Số lượng NMBP từ năm 2005 trở về hiện tại ít hơn phản ánh một phần hiệu quả các hoạt động của Chương trình phòng chống Phong quốc gia với 04 tiêu chuẩn loại trừ bệnh phong quy mô cấp tỉnh được Bộ Y tế Việt Nam đưa vào áp dụng để đánh giá hiệu quả các hoạt động từ năm 2002 [9]. Ngoài ra, so với độ tuổi của NMBP, có thể thấy đa số NMBP được phát hiện mắc bệnh từ sớm khoảng từ 15-30 tuổi. Kết quả này phù hợp với kết quả nghiên cứu của Nguyễn Lê Thanh Hải tại Bắc Ninh (58,7% NMBP khởi bệnh từ 15-35 tuổi) [23], và nghiên cứu của Diệp Xuân Thảo tại Hà Tĩnh năm 2007 (89,5% NMBP khởi bệnh khi từ 15 tuổi trở lên) [57]. Điều này cũng phù hợp với dịch tễ học bệnh phong, đây là bệnh lý trội ở người trẻ và phần lớn khởi bệnh trước tuổi 35 [33], [50], [70], [94].

Về phân bố theo khu vực địa lý, đa số NMBP tham gia nghiên cứu đang sinh sống và được chăm sóc, quản lý điều trị bệnh tại Nghệ An (52,5%) và Thanh Hóa (40,0%). Kết quả này phù hợp với diện tích và địa hình phức tạp của các vùng: Nghệ An: 16.487 km<sup>2</sup>; Thanh Hóa: 11.380 km<sup>2</sup>; Hà Tĩnh: 6.055 km<sup>2</sup> [7], [8] và phù hợp quy mô các cơ sở quản lý tập trung NMBP được chọn vào nghiên cứu.

#### 4.1.2. Về thực trạng tàn tật ở NMBP tham gia nghiên cứu

Về mức độ tàn tật (theo phân loại của WHO), kết quả nghiên cứu cho thấy trong số 457 NMBP tham gia nghiên cứu có 68,1% tàn tật độ 2. Tỷ lệ này thấp hơn so với: kết quả điều tra của Bệnh viện Da liễu Trung ương với 74,55% NMBP trong các khu điều trị phong và làng phong có tàn tật độ 2 [36]; nghiên cứu của tác giả Nguyễn Lê Thanh Hải tại Bắc Ninh năm 2014 (95,6%) [23], và kết quả điều tra dịch tễ học bệnh phong tại Việt Nam năm 2001 của Phạm Văn Hiến và cộng sự (89,19% NMBP có tàn tật độ 2) [26]. Việc chỉ lựa chọn NMBP có hồ sơ quản lý, chăm sóc và điều trị tại các bệnh viện, trung tâm da liễu, trung tâm phòng chống bệnh xã hội và không bao gồm NMBP tại các làng phong và cộng đồng có thể lý giải cho sự chênh lệch trên, bởi tỷ lệ tàn tật độ 2 ở các làng phong cao hơn nhiều so với các khu điều trị phong tập trung, 94,1% so với 76,3% [36]. Kết quả nghiên cứu tương đồng so với tỷ lệ NMBP tàn tật độ 2 tại các nước trong khu vực Đông Nam Á (khoảng 60%) [130], và nghiên cứu của Nguyễn Sỹ Hóa ở một số làng phong Tây Nguyên năm 2002 (69,66% NMBP có tàn tật độ II) [28]. Kết quả nghiên cứu cao hơn báo cáo ghi nhận trong báo cáo của tỉnh Thừa Thiên Huế (33,3%) và của khu vực Bắc Trung Bộ năm 2014 (12,5%) [6]. Điều này cho thấy hậu quả của việc phát hiện và điều trị muộn trong quá khứ khi mà Chương trình chống phong của nước ta chưa đi vào hoạt động, NMBP chưa được tiếp cận và điều trị bằng ĐHTL sớm nên để lại tỷ lệ tàn tật cao.

Về tỷ lệ NMBP tàn tật theo nhóm bệnh phong với phân loại WHO, nghiên cứu cho thấy có 70,9% NMBP thể nhiều khuẩn (MB) và 29,1% NMBP thể ít khuẩn (PB). Kết quả này cao hơn kết quả nghiên cứu của tác giả Diệp Xuân Thảo tại Hà Tĩnh năm 2007 (65,3% NMBP thể MB) [57], tương đương với nghiên cứu của Bùi Ngọc Dũng tại Gia Lai năm 2007 (74,5% NMBP thể MB) [18], thấp hơn nghiên cứu của Nguyễn Lê Thanh Hải tại Bắc Ninh năm 2014 (84,8%) [23] và nghiên cứu của Trần Hậu Khang và cộng sự tại các khu điều trị và làng phong của cả nước năm 2010 (82,1% NMBP thể

MB) [36]. Sự khác nhau này có thể do NMBP được chọn trong các nghiên cứu phân bố ở các vùng địa lý khác nhau.

Về vị trí dị hình, tàn tật, kết quả nghiên cứu cho thấy vị trí cơ thể có tàn tật của đa số NMBP tham gia nghiên cứu là tay (khoảng trên 90%), chân (khoảng 80%) và mắt (khoảng 50%). Số NMBP bị tàn tật ở tai và mũi chiếm tỷ lệ thấp hơn (khoảng 10%). Kết quả này phù hợp với đặc điểm về vị trí dị hình, tàn tật của NMBP đã được nêu tại nhiều tài liệu và một lần nữa minh chứng cho các kết luận trước đó về bệnh phong “Tàn tật ở NMBP là loại tàn tật về thể chất và thường là đa tàn tật do vừa khó khăn về vận động, vận động không đúng tầm, vừa mất cảm giác. Trong bệnh phong, tàn tật thường gắn liền với dị hình cơ thể. Các loại dị hình, tàn tật ở bệnh nhân phong xảy ra chủ yếu ở 3 bộ phận của cơ thể: vùng mặt (tập trung ở mắt, mũi), chi trên (tập trung ở bàn tay) và chi dưới (tập trung ở bàn chân)” [65], [125].

Nhìn chung kết quả nghiên cứu của chúng tôi không có sự khác biệt về vị trí tàn tật của NMBP trong nghiên cứu so với kết quả dịch tễ trên phạm vi cả nước. NMBP tham gia nghiên cứu cũng gặp tàn tật chủ yếu ở vùng mặt, chi trên và chi dưới [26]. Tuy nhiên về thứ tự vị trí tàn tật xuất hiện nhiều nhất thì có sự khác biệt, trong nghiên cứu của chúng tôi, NMBP tham gia nghiên cứu có tỷ lệ tàn tật ở chi trên cao nhất, sau đó ở chi dưới và mắt; còn trong nghiên cứu trên phạm vi toàn quốc, chi dưới lại là vị trí có tỷ lệ tàn tật cao nhất, với 96,7% NMBP có tàn tật ở chân; theo sau là tỷ lệ tàn tật ở chi trên và vùng mặt. Sự khác biệt này có thể do hạn chế về phạm vi và đối tượng nghiên cứu của đề tài, mặc dù vậy, kết quả cũng khẳng định sự cần thiết của các can thiệp PHCN về mặt vận động cho NMBP, giúp tăng cường chức năng các chi và khắc phục tàn tật vùng mặt của họ. Thêm vào đó, nghiên cứu cũng có thể làm rõ hơn các vị trí thương tật ở chi trên và chi dưới và vùng mặt của NMBP như tỷ lệ bị mất cảm giác các chi, các vị trí khớp bị cụt ở các chi, cò cứng, cò mềm ở chi, hay tỷ lệ bị giảm thị lực, bị mù để có những bổ sung chi tiết hơn về các kỹ thuật, dụng cụ hỗ trợ cho quá trình PHCN cho NMBP.

So sánh về phân bố mức độ tàn tật của NMBP theo giới, nghiên cứu của chúng tôi không tìm thấy sự khác nhau có ý nghĩa thống kê về tỷ lệ các mức độ tàn tật giữa nhóm nam và nữ. Kết quả này tương tự với kết quả của các nghiên cứu trước đó của các tác giả Nguyễn Lê Thanh Hải [23], Lê Văn Thuận [58], Phạm Văn Hiến [26], Nguyễn Văn Đồng [15].

Kết quả nghiên cứu cho thấy nhóm NMBP thể MB có 69,4% tàn tật độ 2, cao hơn có ý nghĩa thống kê ( $p < 0,05$ ) so với nhóm NMBP thể PB (54,1%). Mọi liên quan này cũng được chỉ ra trong nhiều nghiên cứu trước đó của các tác giả Nguyễn Lê Thanh Hải [23], Lê Văn Thuận [58], Phạm Văn Hiến [26]. Kết quả này phù hợp với lý thuyết về bệnh phong, phản ứng phong là nguyên nhân chính gây tàn tật, xảy ra chủ yếu ở NMBP thể nhiều khuẩn (MB). Do đó, trong quá trình điều trị, việc đánh giá nguy cơ và theo dõi các phản ứng phong để điều trị sớm và tích cực có ý nghĩa quan trọng trong việc dự phòng tàn tật cho NMBP [13], [16], [23], [33].

Sự khác nhau về tỷ lệ dị hình, tàn tật và mức độ tàn tật của NMBP trong nghiên cứu so với các nghiên cứu trước đó có thể giải thích là do sự khác nhau về giới tính, độ tuổi, kinh tế gia đình của NMBP hoặc do sự khác nhau về đặc điểm văn hóa xã hội, trình độ phát triển của hệ thống y tế giữa các địa bàn nghiên cứu.

#### **4.1.3. Thực trạng tự kỳ thị và sự kỳ thị tiếp thu của NMBP**

Những dị hình tàn tật do bệnh phong gây ra cho người bệnh với hình ảnh xấu xí, đáng sợ khiến NMBP bị xa lánh, bị xua đuổi, bị kỳ thị và phân biệt đối xử. Để xoa dịu những nỗi đau tinh thần, những tổn thương tâm lý của người bệnh và gia đình của họ, nhiều hoạt động truyền thông, giáo dục sức khỏe, tăng cường sự tham gia của cộng đồng trong chương trình phòng, chống bệnh phong đã diễn ra trên thế giới và tại Việt Nam. Những hoạt động này đã giúp cộng đồng thay đổi quan điểm và gần gũi hơn với NMBP nhưng chưa thể xoá bỏ hoàn toàn giới hạn giữa NMBP và cộng đồng. Một trong các nguyên nhân là chính người bệnh có sự mặc cảm và tự kỳ thị chính mình [50],

[31], [102]. Trong đó, sự mặc cảm (ở đây là mặc cảm về ngoại hình - *Body dysmorphic disorder*) là một trạng thái tâm lý tiêu cực, trong đó đối tượng thể hiện sự chú ý và lo âu quá mức đến khiếm khuyết nào đó trên cơ thể mình, làm suy giảm chức năng xã hội, ảnh hưởng đến công việc. Ở một số trường hợp nặng có thể dẫn đến tình trạng tự cách ly bản thân hoàn toàn khỏi xã hội [42]. Sự tự kỳ thị (ở đây là “Kỳ thị bản thân”) xảy ra khi một cá nhân gắn mình vào các quan niệm sai lầm của xã hội về sức khỏe tâm thần bằng cách tự mình gắn với các niềm tin tiêu cực. Các cá nhân hoặc các nhóm có thể trải qua những cảm giác xấu hổ, giận dữ, thất vọng hoặc tuyệt vọng làm cho họ xa lánh sự hỗ trợ xã hội, việc làm hoặc điều trị cho tình trạng sức khỏe tâm thần của họ [12].

Do đó, khác với các nghiên cứu trước đây của các tác giả Trần Hậu Khang và cộng sự [36], Lê Thanh Trúc [62], Barbosa JC [77], Nicholls [109] sử dụng bảng câu hỏi SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness) như bộ công cụ để đo lường sự hạn chế trong các hoạt động và ý thức về an toàn mà những người bị ảnh hưởng bởi bệnh phong, tiểu đường và có những vấn đề về thần kinh ngoại biên khác [79], [120], [121], nghiên cứu của chúng tôi sử dụng thang điểm ISMI để đánh giá về mức độ tự kỳ thị và thang điểm EMIC để đánh giá về mức độ kỳ thị tiếp thu của NMBP.

Kết quả nghiên cứu cho thấy theo thang điểm ISMI, đa số NMBP tự kỳ thị ở 2 (65,2%) và cao nhất ở nhóm 60 – 75 tuổi. Trong khi đó, theo thang điểm EMIC, đa số NMBP có kỳ thị tiếp thu mức độ 1 là 32,6%, mức độ 2 là 48,4% mức độ 3 là 15,1% và mức độ 4 là 3,9%. Có thể thấy sự tỷ lệ thuận, tương đồng giữa điểm ISMI và điểm EMIC của NMBP, kết quả này phù hợp với thực tế diễn biến tâm lý của NMBP, khi càng tự kỳ thị thì mức độ kỳ thị tiếp thu lại càng lớn. Xu hướng phân bố điểm ISMI và EMIC của NMBP cũng tương tự nhau: mức độ có xu hướng tăng dần theo nhóm tuổi, cao nhất ở nhóm 60 – 65 tuổi; tỷ lệ kỳ thị tiếp thu/tự kỳ thị của nam có xu hướng cao hơn ở nữ, của nhóm NMBP có trình độ học vấn tiểu học là cao nhất, tiếp theo

là nhóm THCS và PTTH. Kết quả này cũng phù hợp với đặc điểm cá nhân và dị hình, tàn tật của NMBP tham gia nghiên cứu: đa số trong độ tuổi từ 60 trở lên; nam nhiều hơn nữ và phần lớn ở nhóm NMBP có trình độ học vấn bậc tiểu học.

Tỷ lệ người bệnh trong nghiên cứu tự kỳ thị ở mức độ 3 chiếm 26% và kỳ thị tiếp thu ở mức độ 3 và 4 chiếm 19% khá phù hợp so với khoảng 25% NMBP có hạn chế tham gia cộng đồng ở mức nghiêm trọng và cực kỳ nghiêm trọng trong nghiên cứu của tác giả Lê Thanh Trúc tại 8 tỉnh miền Nam năm 2012 [61]; thấp hơn so với tỷ lệ NMBP có giới hạn trầm trọng và cực kỳ trầm trọng về hòa nhập xã hội trong nghiên cứu tại các khu điều trị (40,2%) và tại các làng phong (34,2%) do Viện Da liễu Việt Nam năm 2010 [36]. Sự khác biệt này là do các nghiên cứu áp dụng các thang đo đánh giá khác nhau, mức độ dị hình tàn tật và thời gian bị bệnh của NMBP tham gia nghiên cứu khác nhau. Tuy nhiên, kết quả vẫn phản ánh một phần hiệu quả của các hoạt động truyền thông, giảm kỳ thị của cộng đồng đối với NMBP đã được triển khai tại 3 tỉnh nghiên cứu.

Kết quả nghiên cứu cũng cho thấy cần tiếp tục triển khai các hoạt động truyền thông về bệnh phong, cách chăm sóc, chung sống với NMBP nhằm thay đổi nhận thức và hành vi của cộng đồng (những người xung quanh NMBP) và chính bản thân NMBP. Đặc biệt là trong giai đoạn hiện nay, khi Tổ chức Y tế thế giới đã đưa ra Chiến lược toàn cầu về bệnh phong giai đoạn 2016-2020 “*Tăng tốc hướng đến một thế giới không có bệnh phong*” kêu gọi cam kết chính trị mới, tăng cường phối hợp giữa các đối tác trong quản lý, chăm sóc NMBP và nhấn mạnh tầm quan trọng của nghiên cứu và thu thập và phân tích dữ liệu nhằm cải thiện chất lượng dịch vụ chăm sóc và điều trị; giảm tỷ lệ tàn tật độ 2, cũng như giảm sự kỳ thị đối với NMBP [131].

#### **4.1.4. Về thực trạng nhu cầu PHCN cho NMBP có dị hình, tàn tật**

Thực trạng dị hình, tàn tật của NMBP phản ánh nhu cầu được tiếp cận và được cung cấp các dịch vụ PHCN phù hợp của NMBP. Cụ thể:

Với tàn tật vùng mặt, tổn thương thường gặp nhất là rụng lông mày (39,8%); đục nhân mắt (22,4%), biến dạng vành tai (15,1%) và mất thỏ (11,8%). Đây đều là những tổn thương thứ cấp. Tỷ lệ này tương đương với kết quả nghiên cứu tại các khu điều trị phong năm 2010 tương ứng là 36%; 21,2%; 4,6% và 15% [36]. Có thể thấy tổn thương thứ phát ở mắt chiếm tỷ lệ lớn trong các tổn thương vùng mặt. Chính vì vậy, việc hướng dẫn chăm sóc mắt và phòng tránh thương tích mắt cho NMBP là việc làm cần được thực hiện thường xuyên để tránh các tổn thương nặng hơn có thể dẫn đến mù lòa. Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp vật lý trị liệu: cao nhất ở nhóm tổn thương dạng mất thỏ (49,1%) tiếp theo là sập cầu mũi (35,3%), liệt mặt (17,6%), biến dạng vành tai (2,9%). Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN thể chất bằng phương pháp phẫu thuật: cao nhất ở nhóm tổn thương rụng lông mày (47,0%), tiếp theo là nhóm đục nhân mắt (35,6%), nhóm mất thỏ (7,3%), nhóm biến dạng vành tai (7,1%).

Với chi trên, nghiên cứu cho thấy có tới gần một nửa số NMBP có tàn tật vùng chi trên là có bàn tay mất cảm giác. Tỷ lệ này trong nghiên cứu tại các khu điều trị phong là 63,1%, tại các làng phong là 87,2% [36]. Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp vật lý trị liệu: cao nhất ở nhóm bàn tay mất cảm giác (93,9%) tiếp theo là nhóm ngón cái cò mềm (16,0%) và nhóm ngón cái cò cứng (14,9%). Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp phẫu thuật: cao nhất ở nhóm ngón tay cò cứng (57,4%), tiếp theo là nhóm ngón tay cò mềm (54,6%), nhóm bàn tay rủ (25,0%) và nhóm bàn tay ngứa (16,0%).

Với chi dưới, đa số NMBP có tổn thương bàn chân mất cảm giác và loét ổ gà (khoảng 30%), tỷ lệ này tại khu điều trị phong tương ứng là 58,9% và 11,4%, tại làng phong là 83,3% và 12,2% [36]. Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp vật lý trị liệu: cao nhất ở nhóm bàn chân mất cảm giác (83,6%), tiếp theo là nhóm loét ổ gà (64,6%), nhóm ngón cái cò mềm (57,7%), nhóm viêm sùi cổ chân (16,7%) và nhóm bàn chân cát cằn (9,3%).

Tỷ lệ NMBP có nhu cầu PHCN bằng phương pháp phẫu thuật: cao nhất ở nhóm bàn chân cắt cụt (47,7%), tiếp theo là nhóm loét ổ gà (47,5%), nhóm viêm sùi cổ chân (33,3%) và nhóm cắt cụt bàn chân (17,6%).\

Tỷ lệ NMBP theo vị trí tổn thương trong nghiên cứu của chúng tôi đa số thấp hơn các tỷ lệ nghiên cứu trước đó tại các khu điều trị và làng phong có thể do tại các khu điều trị phong thường tập trung những người bệnh nặng. Điều này có nhiều nguyên nhân: có thể tại thời điểm họ bị bệnh phong phải vào khu điều trị tập trung thì y học chưa có các biện pháp điều trị hiệu quả và nhanh chóng nên họ bị tàn tật nặng; hoặc có thể chỉ khi họ bị bệnh nặng họ mới vào điều trị tại các khu điều trị tập trung.

Có thể thấy các loại tổn thương thường gặp ở NMBP trong nghiên cứu của chúng tôi phù hợp với những tổn thương thường gặp tại các vị trí bị dị hình, tàn tật đã được nêu tại nhiều tài liệu y văn, và gắn liền với đặc điểm sinh bệnh học và cơ chế gây bệnh của trực khuẩn phong là tấn công và gây tổn thương các mô bề mặt như da, thần kinh ngoại biên [20], [21], [87], [110], [111]. Tuy tỷ lệ NMBP có nhu cầu VLTL/PHCN hoặc phẫu thuật có thể khác nhau phụ thuộc vào loại và vị trí tổn thương nhưng kết quả nghiên cứu của chúng tôi cũng góp phần phản ánh thực tế rằng NMBP với những dị hình, tàn tật đa dạng thì họ luôn có nhu cầu và luôn cần được quan tâm để có thể tiếp cận hoặc được cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe và PHCN phù hợp.

#### **4.1.5. Về thực trạng kiến thức, thái độ, thực hành về bệnh phong và sự kỳ thị, sự xa cách với NMBP của người dân và NVYT**

Sự hòa nhập cộng đồng của NMBP phụ thuộc rất lớn vào sự thông cảm, chia sẻ của những người thân trong gia đình, của người dân và của NVYT thể hiện ở kiến thức, thái độ và hành vi của họ. Trong nghiên cứu này, chúng tôi tập trung tìm hiểu kiến thức, thái độ và thực hành của người dân và NVYT về bệnh phong bằng các câu hỏi đánh giá những hiểu biết cơ bản về bệnh phong, những câu hỏi về thái độ khi tiếp xúc với NMBP, những câu hỏi về hành vi chủ động động viên, an ủi NMBP,...



Đối với người dân, kết quả nghiên cứu thấy, đại đa số người dân có nhận thức đúng về bệnh phong, tỷ lệ nhận thức đúng về bệnh phong (tỷ lệ trả lời đúng ở mỗi nội dung đạt 77,2% - 88,8%). Có 78,3% người dân đồng ý cho con mình học chung với NMBP và 74,2% đồng ý cho con em của mình lấy con em của NMBP. Tuy nhiên về thực hành của người dân về phòng chống bệnh phong còn nhiều hạn chế. Chỉ có 87,9% người dân động viên an ủi bệnh nhân phong; 35,9% giúp đỡ bệnh nhân phong về vật chất; 27,7% giải thích về bệnh phong cho người chưa biết. Kết quả này tương đương với kết quả nghiên cứu tại các làng phong năm 2010 (88,7% người dân khẳng định bệnh phong có thể chữa khỏi; 82,6% đồng ý cho con em mình học cùng trẻ bị bệnh phong; 27,1% người sẵn sàng giúp đỡ vật chất cho gia đình NMBP) [36]. Tỷ lệ người dân có kiến thức, thái độ và thực hành đúng cao phản ánh hiệu quả công tác truyền thông, giáo dục sức khỏe về bệnh phong trong việc nâng cao kiến thức, thái độ, thực hành của người dân và góp phần chống kỳ thị, phân biệt đối xử đối với NMBP. Điều này cũng được minh chứng qua tỷ lệ người dân nhận thông tin về bệnh phong qua nhiều kênh: Loa đài (68,1%); truyền hình (64,6%); đọc sách, báo (30,0%); nhân viên y tế giải thích (29,5%) và cán bộ đoàn thể (9,2%). Tuy nhiên, tỷ lệ người dân được nhân viên y tế giải thích về bệnh phong trong nghiên cứu của chúng tôi thấp hơn nhiều so với khoảng 50% người dân tại các khu điều trị phong và làng phong được nhân viên y tế giải thích [36]. Điều này phần nào phản ánh sự chủ quan, lơ là của nhân viên y tế trong nghiên cứu của chúng tôi đối với công tác truyền thông giáo dục sức khỏe về bệnh phong, hoặc cũng có thể do địa hình quá phức tạp, cộng thêm những khó khăn, hạn chế về kinh phí, phương tiện, thời gian mà tỷ lệ người dân tiếp cận với NVYT để được giải thích về bệnh phong thấp hơn.

Đối với NVYT, tỷ lệ NVYT có hiểu biết về bệnh phong trong nghiên cứu của chúng tôi khá cao, tuy nhiên vẫn còn một tỷ lệ nhất định NVYT chưa nhận thức đầy đủ về bệnh phong: 47,8% NVYT cho rằng bệnh phong là bệnh truyền nhiễm, chỉ 60,9% NVYT cho rằng bệnh phong có thể điều trị tại nhà,

73,9% NVYT cho rằng khi đã khỏi bệnh nhưng có dị hình tàn tật nên đưa vào khu điều trị. Những tỷ lệ này tương ứng trong nghiên cứu tại khu điều trị và làng phong là 91,2%; 73,1% và 35,7% [36]. Tương tự như người dân, nguồn cung cấp thông tin cho NVYT về bệnh phong khá phong phú, cụ thể: truyền hình (69,6%); đọc sách, báo (58,7%); nhà trường (21,7%); loa đài (67,4%); tờ rơi tờ gấp (41,3%); tập huấn (10,9%); hội thảo, hội nghị (39,1%). So với nghiên cứu tại các làng và khu điều trị phong, tỷ lệ NVYT trong nghiên cứu của chúng tôi được tham dự các lớp tập huấn thấp hơn rất nhiều (khoảng 60% - 70%) nhưng tỷ lệ được tham dự Hội nghị, hội thảo lại cao hơn [36]. So sánh về các nguồn thông tin được tiếp cận và kiến thức, thái độ và thực hành của NVYT, có thể nghĩ sự khác nhau về kiến thức, thái độ và thực hành của NVYT giữa nghiên cứu của chúng tôi và nghiên cứu tại các làng và khu điều trị phong là do sự khác nhau về cách thức và hiệu quả công tác truyền thông GDSK cho NVYT, đặc biệt là sự khác nhau về tỷ lệ tiếp cận các hội nghị, hội thảo và tỷ lệ tham gia tập huấn. Đây là một vấn đề mà khi tổ chức các hoạt động TT-GDSK cần phải xem xét đến đối tượng được truyền thông để chọn hình thức truyền thông phù hợp qua đó đem lại hiệu quả cao hơn.

Kết quả đánh giá mức độ kỳ thị (theo thang điểm EMIC) và đánh giá mức độ xa cách (theo thang điểm SDS) của NVYT và người dân đối với NMBP là rất đáng quan tâm vì nó phản ánh một phần thực trạng kiến thức, thái độ và thực hành của người dân và NVYT. Đối với người dân, tỷ lệ kỳ thị mức độ 1 là 51,8%, mức độ 2 là 34,5%, mức độ 3 là 11,6% và mức độ 4 là 2,1%; tỷ lệ có mức độ xa cách mức độ 1 là 33,3%, mức độ 2 là 50,9%, mức độ 3 là 15,5% và mức độ 4 là 0,4%. Đối với NVYT, tỷ lệ NVYT kỳ thị mức độ 1 là 52,2%, mức độ 2 là 17,4%, mức độ 3 là 30,4%; tỷ lệ NVYT có mức độ xa cách mức độ 1 là 37,2%, mức độ 2 là 51,2%, mức độ 3 là 11,6%. Chúng ta luôn kỳ vọng NVYT sẽ là nhóm có mức độ kỳ thị và mức độ xa cách với NMBP thấp hơn. Nhưng kết quả nghiên cứu trên cho thấy giữa NVYT và người dân không có sự khác biệt về mức độ kỳ thị hoặc mức độ xa

cách, thậm chí, tỷ lệ NVYT kỳ thi mức độ 3 còn cao hơn người dân. Đáng quan tâm hơn khi NVYT là một kênh cung cấp thông tin về bệnh phong nói riêng và các thông tin sức khoẻ nói chung cho người dân, cộng đồng. Kết quả nghiên cứu cho thấy chỉ có gần 30% người dân tham gia nghiên cứu cho biết những kiến thức về bệnh phong mà họ có là do NVYT giải thích, cung cấp. Vì vậy các nhà hoạch định chính sách cần quan tâm để củng cố và tăng cường hiệu quả TT-GDSK cho nhóm NVYT tại tuyến cơ sở qua đó tăng cường hiệu quả TT-GDSK cho người dân, góp phần giảm sự kỳ thị với NMBP và giúp họ hoà nhập cộng đồng.

## **4.2. VỀ HIỆU QUẢ MỘT SỐ BIỆN PHÁP PHỤC HỒI THỂ CHẤT VÀ TÂM LÝ - XÃ HỘI CHO NMBP TẠI TỈNH NGHỆ AN**

### **4.2.1. Về một số thông tin về NMBP tại Nghệ An trước và sau can thiệp**

Vấn đề PHCN cho NMBP được đề cập đến từ năm 1938 tại Hội nghị phong quốc tế lần thứ 7 ở Cairo (Ai Cập). Đối với NMBP, trong quá trình chăm sóc và điều trị, bên cạnh việc tiến hành các xét nghiệm cận lâm sàng còn phải lượng giá chức năng thần kinh, lượng giá tàn tật và phục hồi tàn tật cho họ. Kinh nghiệm của những người làm công tác phòng chống bệnh phong đã xác định: PHCN cho NMBP là vấn đề phức tạp hơn nhiều so với việc điều trị bệnh vì những tổn thất mà NMBP phải chịu đựng là rất lớn [24], [28]. Do đó, hiệu quả công tác phòng chống phong, đặc biệt là PHCN cho NMBP rất khó đánh giá và rất bị chi phối, ảnh hưởng từ nhiều yếu tố như: yếu tố cá nhân (tuổi, giới, học vấn,...) của NMBP; mức độ dị hình, tàn tật của NMBP; sự hợp tác của NMBP và gia đình NMBP; mức độ đáp ứng của cơ sở y tế trên địa bàn; sự quan tâm, ủng hộ của chính quyền địa phương; sự phân biệt, kỳ thị của người dân xung quanh NMBP,...

Do nghiên cứu chỉ tiến hành ở tỉnh Nghệ An, nhóm NMBP được quản lý và theo dõi trong suốt quá trình nghiên cứu nên đa số NMBP đã tham gia nghiên cứu trước can thiệp đều đồng ý tham gia nghiên cứu sau can thiệp. Vì vậy, có thể dự đoán sẽ không có sự khác biệt về giới tính, học vấn, nhóm tuổi

giữa nhóm trước so với nhóm sau can thiệp. Điều này được minh chứng qua kết quả phân tích không có sự khác nhau có ý nghĩa thống kê giữa hai nhóm về phân bố theo nhóm tuổi và giới tính. Theo đó, cả trước và sau can thiệp đa số NMBP trong nhóm từ 60 tuổi trở lên (khoảng 65%), tương đồng với sự phân bố về nhóm tuổi của toàn bộ NMBP tại 3 tỉnh tham gia nghiên cứu. Tỷ lệ nam và nữ phân bố khá đồng đều ở cả trước và sau can thiệp. Điều này làm giảm ảnh hưởng của các đặc điểm cá nhân của NMBP đến hiệu quả các biện pháp phục hồi mà nghiên cứu áp dụng.

#### **4.2.1. Về hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất cho NMBP**

Phục hồi thể chất là phục hồi cơ thể cho một cá nhân để có thể có chức năng tốt nhất, là điều cốt yếu trước tiên và thường dễ đạt được hơn so với các mặt khác của phục hồi [16], [24], [70], [93], [131]. Trong nghiên cứu này chúng tôi chủ yếu tiến hành các biện pháp VTTL và PHCN các tổn thương vùng mặt, tay và chân cho NMBP tỉnh Nghệ An.

So với nhu cầu của NMBP về phục hồi thể chất, tỷ lệ NMBP được nghiên cứu can thiệp theo nhu cầu thấp nhất với các tổn thương ở mặt (47,2%), tiếp theo là các tổn thương ở bàn chân (76,0%) và cao nhất với các tổn thương ở bàn tay (96,6%). Có sự khác nhau về tỷ lệ đáp ứng của nghiên cứu đối với nhu cầu của NMBP như trên và tỷ lệ cao nhất không đạt 100% là do mức độ, tính chất của các tổn thương khác nhau. Tổng quan tài liệu cho thấy những tổn thương ở vùng mặt như rụng lông mày, đục nhân mắt, biến dạng vành tai...thường là những tổn thương khó phục hồi bằng VLTL. Trong khi đó, những tổn thương ở tay, chân như ngón bị cò mềm, cò cứng, mất cảm giác... thường là những tổn thương có thể phục hồi hiệu quả bằng VLTL hoặc phẫu thuật [24], [44]. Trong phần phương pháp nghiên cứu tác giả đã đề cập đến các căn cứ để NMBP được chọn để tiến hành can thiệp VLTL hoặc phẫu thuật. Theo đó không phải với nhu cầu phục hồi thể chất nào của NMBP thì nghiên cứu cũng đáp ứng được, do đó một số NMBP dù có nhu cầu nhưng không được can thiệp. Bên cạnh đó, có một số ít NMBP dù được nghiên cứu

chọn để tiến hành can thiệp (VLTL hoặc phẫu thuật) nhưng vì lý do nào đó NMBP không đến tham gia VLTL theo lịch hẹn hoặc không đồng ý phẫu thuật nên tỷ lệ NMBP được can thiệp theo nhu cầu không đạt 100%.

Trong nghiên cứu, tỷ lệ phục hồi bằng VLTL/PHCN đạt từ 36,8% đến 80% với các tổn thương ở vùng mặt; từ 48% đến 100% với các tổn thương vùng bàn tay; từ 41,5% đến 76,8% với tổn thương ở bàn chân. Tỷ lệ phục hồi bằng phẫu thuật đạt từ 26,3% đến 54,1% với tổn thương vùng mặt; từ 5,3% đến 60% với các tổn thương ở bàn tay; từ 6,5% đến 56,4% với tổn thương ở bàn chân. So với các nghiên cứu khác, tỷ lệ phục hồi thể chất bằng VLTL/PHCN và phẫu thuật trong nghiên cứu của chúng tôi cao hơn. Nghiên cứu tại 19 khu điều trị và 9 tỉnh/thành phố, tác giả Phạm Văn Hiến và các cộng sự đã cho thấy: Khả năng phục hồi ở bàn tay (Bàn tay mất cảm giác: tay phải là 4,66%; tay trái là 4,27%; Bàn tay bị cò ngón: tỷ lệ phục hồi bằng VLTL là 40,15% (tay phải) và 39,5% (tay trái); tỷ lệ có thể phục hồi bằng phẫu thuật là 23,8% (tay phải) và 23,06% (tay trái) ); Khả năng phục hồi ở bàn chân: Bàn chân mất cảm giác (chân phải 25,81%, chân trái 25,71%); Bàn chân bị ngón chân cò (chân phải 20,4%, chân trái 20,8%; có thể phục hồi bằng phẫu thuật là 9,2% với cả chân phải và chân trái); Chân cắt cụt (tỷ lệ phục hồi bằng VLTL chân phải 18,18%, chân trái 18,46%; phục hồi bằng phẫu thuật chân phải 24,08%, chân trái 34,41%); Khả năng phục hồi ở chứng mất thở (16,1% với mất phải và 24,6% với mất trái; bằng phẫu thuật là 38,4% (mắt phải) và 38,8% (mắt trái)) [26].

Nghiên cứu của tác giả Bùi Ngọc Dũng tiến hành năm 2007 “Khảo sát tình hình tàn tật và đề xuất biện pháp điều trị phục hồi trên bệnh nhân phong tại một số huyện tỉnh Gia Lai năm 2006” cho thấy: Khả năng phục hồi các tàn tật ở bàn tay Mất cảm giác bàn tay: 9,9%; Ngón tay cò: 46,5% (với VLTL) và 30,5% (với can thiệp phẫu thuật); Khả năng phục hồi tàn tật ở bàn chân: Mất cảm giác bàn chân (11,8% với can thiệp VLTL); Bàn chân bị ngón chân cò (21,1% có thể phục hồi bằng VLTL và 12,7% có thể phục hồi bằng phẫu

thuật); Chân cật cần (VLTL (18,2%), phẫu thuật (24,2%)); Khả năng phục hồi tàn tật vùng mặt: Chứng mất thỏ (tỷ lệ phục hồi bằng VLTL là 18,2%, bằng phẫu thuật là 36,4%); Đục nhân mắt (62,5% có thể điều trị phục hồi bằng phẫu thuật) [18].

Sự khác nhau giữa kết quả nghiên cứu của chúng tôi và kết quả các nghiên cứu trước đó có thể là do khác nhau về quy mô nghiên cứu, khác nhau về đặc điểm cá nhân của NMBP, khác nhau về mức độ trầm trọng của các tổn thương tại cùng một vị trí hoặc khác nhau về vị trí có dị hình, tàn tật. Tuy nhiên, kết quả nghiên cứu của chúng tôi cũng góp phần chứng minh hiệu quả của các biện pháp phục thể chất.

Về hiệu quả thay đổi mức độ dị hình tàn tật của NMBP sau can thiệp, nghiên cứu cho thấy các can thiệp chưa có hiệu quả làm giảm tỷ lệ có tàn tật độ 2 sau can thiệp. Lý do có thể do các dị hình, tàn tật độ 2 là những tổn thương ở mức độ nặng và trầm trọng, do đó các biện pháp VLTL/PHCN hoặc phẫu thuật được tiến hành có thể chỉ có hiệu quả ngay sau thời điểm can thiệp nhưng sau đó, với độ tuổi của NMBP (thường là người già), thời gian mắc bệnh lâu nên đến thời điểm điều tra đánh giá sau can thiệp (cách thời điểm can thiệp khoảng 1 năm và cách thời điểm điều tra trước can thiệp 2 năm) thì hiệu quả can thiệp đối với NMBP có tàn tật độ 2 không còn. Bên cạnh đó, không tránh khỏi thực tế sẽ có một số trường hợp NMBP vì lý do nào đó mà bệnh tiến triển nặng hơn khiến tỷ lệ NMBP tàn tật độ 2 tăng sau can thiệp.

Tuy nhiên, tỷ lệ NMBP có tàn tật giảm đáng kể so với trước can thiệp, điều này cho thấy các biện pháp PHCN cho NMBP đã mang lại hiệu quả nhất định. Đặc biệt hiệu quả biện pháp phục hồi thể chất do nghiên cứu triển khai còn được minh chứng bởi tỷ lệ NMBP bị tàn tật theo các vị trí tổn thương trên cơ thể sau can thiệp đều giảm so với trước can thiệp với CSHQ đạt từ 1,3% - 13,1%. So với các can thiệp đã được thực hiện bởi Phạm Văn Hiến và cộng sự [26], Bùi Ngọc Dũng và cộng sự [19] kết quả nghiên cứu cho thấy sự tăng cường chất lượng của các biện pháp phẫu thuật và PHCN được tiến hành. Các

kết quả nghiên cứu cũng góp phần khẳng định sự trưởng thành về chuyên môn của các bác sỹ, kỹ thuật viên khi thực hiện đánh giá nhu cầu và điều trị, chăm sóc cho NMBP tại địa bàn. Mặc dù vậy, vẫn cần có sự tăng cường hơn nữa về chất lượng dịch vụ và hiệu quả của các kỹ thuật VLTL/PHCN cho NMBP bởi tỷ lệ phục hồi ở một số tàn tật vẫn còn hạn chế như rụng lông mày, biến dạng vành tai, bàn tay ngửa và bàn chân cật cằn.

### **4.2.3. Về hiệu quả một số biện pháp phục hồi tâm lý xã hội cho NMBP**

#### **4.2.3.1. Về hiệu quả đối với người mắc bệnh phong**

Kết quả nghiên cứu cho thấy sau can thiệp, tỷ lệ tự kỳ thị mức độ 2 và 3 ở NMBP đều giảm so với trước can thiệp, CSHQ đạt 47,7% và 98,9%. Ở cùng một nhóm tuổi, tỷ lệ NMBP tự kỳ thị ở mức độ 2 và 3 ở nhóm sau can thiệp thấp hơn so với trước can thiệp ở cả nhóm nam và nhóm nữ. Sau can thiệp sự tự kỳ thị của NMBP độ 2 và độ 3 giảm hơn so với trước can thiệp với chỉ số hiệu quả ở mức tự kỳ thị độ 2 đạt 44,1%; ở mức độ 3 đạt 98,1%. Kết quả này cho thấy NMBP đã tự tin hơn đối với bản thân, ít rơi vào những trạng thái tâm lý tiêu cực, giảm lo âu quá mức về những khiếm khuyết của bản thân do dị hình, tàn tật của bệnh gây ra.

Tỷ lệ NMBP kỳ thị tiếp thu ở mức độ 3 và 4 ở nhóm sau can thiệp chỉ chiếm 1,5%, thấp hơn có ý nghĩa thống kê so với nhóm trước can thiệp (19,0%) với CSHQ đạt 94,2% và 70,6%. Hiệu quả thể hiện ở tất cả các nhóm tuổi từ 25 tuổi trở lên, ở cả nhóm nam và nữ, và ở cả 3 nhóm trình độ học vấn. Kết quả này phản ánh sau can thiệp, NMBP đã giảm cảm giác xấu hổ, giận dữ, thất vọng hoặc tuyệt vọng về tình trạng dị hình, tàn tật của mình, họ đã tiếp nhận sự hỗ trợ từ xã hội, tích cực hơn trong điều trị và hòa nhập hơn với cộng đồng.

Mức độ tự kỳ thị và kỳ thị tiếp thu của NMBP tham gia nghiên cứu này chủ yếu ở mức trung bình. Kết quả này phản ánh một phần hiệu quả của các hoạt động truyền thông, giảm kỳ thị của cộng đồng đối với NMBP đã được triển khai tại 3 tỉnh nghiên cứu. Kết quả góp phần khẳng định hiệu quả mô

hình tái hòa nhập cộng đồng với các biện pháp phục hồi tâm lý – xã hội đã được áp dụng và được khuyến cáo trong các nghiên cứu trước đây [26], [36], [28], [29], [31]. Kết quả nghiên cứu cũng cho thấy cần tiếp tục triển khai các hoạt động truyền thông về bệnh phong, cách chăm sóc, chung sống với NMBP nhằm thay đổi nhận thức và hành vi của cộng đồng (những người xung quanh NMBP) và chính bản thân NMBP.

Các biện pháp tâm lý xã hội cũng cho thấy những hiệu quả nhất định trong quá trình PHCN và tăng cường chất lượng cuộc sống cho NMBP, góp phần bổ sung sự thiếu hụt của các chương trình can thiệp sâu, rộng mang tính xã hội, nâng cao đời sống tinh thần cho NMBP. Việc can thiệp về mặt tâm lý xã hội đối với NMBP mang lại những kết quả tích cực đối với NMBP và cộng đồng. Điều này thể hiện rõ qua sự suy giảm mức độ mặc cảm và sự tự kỳ thị của NMBP ở các cấp độ khác nhau sau can thiệp, giúp xóa bỏ rào cản từ phía bản thân NMBP trong đời sống sinh hoạt hằng ngày, giúp họ tăng cường thời gian hoạt động cũng như tham gia nhiều hơn các hoạt động cộng đồng.

#### ***4.2.3.2. Về hiệu quả đối với người dân***

Sự kỳ thị tiếp thu của NMBP có thể nói bắt nguồn từ thái độ và hành vi ứng xử của người dân khi tiếp xúc với NMBP. Do đó, kiến thức, thái độ, thực hành về bệnh phong và mức độ kỳ thị, mức độ xa cách của người dân có thể là những yếu tố ảnh hưởng đến yếu tố tâm lý – xã hội của NMBP. Kết quả cho thấy với các biện pháp TT-GDSK nghiên cứu đã triển khai, tỷ lệ người dân có nhận thức đúng, có thái độ đúng về bệnh phong tăng so với trước can thiệp; tỷ lệ người dân cảm thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP giảm từ 42,9% xuống còn 15,8%; tỷ lệ người dân đồng ý cho con mình học chung với con của NMBP tăng lên đến 94,4%; sự kỳ thị với NMBP dần được xóa bỏ (tỷ lệ người dân kỳ thị ở mức 3 và mức 4 giảm đáng kể xuống dưới 13%); đặc biệt sau can thiệp không có người dân xa cách với NMBP ở mức 3 và mức 4. Những thay đổi này có ý nghĩa quan trọng trong việc thay đổi hành vi, ứng xử của người dân trong cộng đồng đối với NMBP, và là một trong những mục



tiêu quan trọng trong đề xuất “Xây dựng chương trình quốc gia về phòng chống tàn tật, PHCN bao gồm cả phục hồi tàn tật kết hợp với phục hồi kinh tế, hòa nhập cộng đồng xã hội”..

Mặc dù vậy, hiệu quả của các hoạt động TT-GDSK được triển khai còn chưa có tính toàn diện khi kết quả nghiên cứu cho thấy vẫn còn trường hợp cha con từ nhau vì bệnh phong, tỷ lệ người dân có giúp đỡ vật chất cho NMBP hoặc giải thích về bệnh phong cho người chưa biết còn hạn chế (khoảng 37%)..

#### ***4.2.3.3. Về hiệu quả đối với nhân viên y tế***

Đối với NVYT, tương tự như hiệu quả mang lại đối với người dân, nhận thức về bệnh phong của NVYT sau can thiệp tốt hơn trước can thiệp, sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với CSHQ đạt từ 7,6% - 66,7%, đặc biệt, sau can thiệp không còn NVYT thấy sợ khi tiếp xúc với NMBP. Tỷ lệ NVYT kỳ thị với NMBP ở mức độ 3 giảm hơn trước can thiệp. Về mức độ xa cách, sau can thiệp không còn NVYT xa cách với NMBP ở mức 3 và 4. Nhóm NVYT là nhóm trực tiếp chăm sóc NMBP đồng thời cũng chính là kênh cung cấp thông tin về bệnh phong nói riêng và các thông tin về sức khỏe nói chung cho cộng đồng. Do đó, hiệu quả cải thiện nhận thức, giảm sự kỳ thị, giảm sự xa cách của NVYT đối với NMBP có ý nghĩa quan trọng trong việc phục hồi tâm lý-xã hội cho NMBP.

Để đẩy mạnh hiệu quả công tác TT-GDSK, NVYT đóng vai trò vô cùng quan trọng. Mạng lưới NVYT tuyến cơ sở là những người thực hiện công tác khám, tiếp xúc, phát hiện những trường hợp mắc bệnh phong với phương pháp đơn giản, dễ áp dụng, ít tốn kém nhân lực và kinh phí, có thể thực hiện một cách thường xuyên nhất. Nếu NVYT tuyến huyện, xã có kế hoạch cụ thể, khám tiếp xúc định kỳ, hợp lý thì có thể phát hiện được trường hợp NMBP mới nhưng chưa tàn tật, qua đó kết hợp động viên, giúp đỡ và TT-GDSK cho người bệnh, gia đình người bệnh và cộng đồng, góp phần tăng cường hiệu quả công tác phòng chống phong. Do đó, việc duy trì và nâng cấp

năng lực hệ thống NVYT tuyến cơ sở là nhu cầu tất yếu mà trong nghiên cứu của chúng tôi muốn đề cập đến.

Nghiên cứu cho thấy sau can thiệp, tỷ lệ nguồn cung cấp thông tin cho người dân và NVYT về bệnh phong đều có những thay đổi nhất định. Cụ thể: tỷ lệ người dân tiếp cận nguồn cung cấp thông tin trực tiếp là NVYT, cán bộ đoàn thể tăng (39,% so với 23,0%) và (32,6% so với 3,7%). Tỷ lệ NVYT tiếp cận thông tin về bệnh phong qua hội nghị/hội thảo và đọc sách báo tăng (60,0% so với 33,3%) và (60,0% so với 40,0%). Tuy không phải là kết quả chính nằm trong mục tiêu nghiên cứu nhưng sự thay đổi về nguồn cung cấp thông tin về bệnh phong được người dân và NVYT tiếp cận cũng góp phần phản ánh thực tế các biện pháp TT-GDSK đã được triển khai, qua đó gợi ý cho người làm công tác phòng chống bệnh phong về các kênh có thể truyền đạt thông tin về bệnh phong hiệu quả đến NVYT và người dân.

So với nghiên cứu “Hiệu quả của giáo dục sức khoẻ đối với sự giới hạn hoạt động và hạn chế tham gia cộng đồng của NMBP tàn tật” của tác giả Lê Thị Thanh Trúc tiến hành từ 2009 đến 2011 [61], nghiên cứu của chúng tôi cũng cho thấy sự cải thiện đáng kể của các đối tượng được tiếp cận với các can thiệp của nghiên cứu, đặc biệt là hiệu quả mang lại trong thay đổi nhận thức, thái độ và hành vi của chính NMBP, người dân và NVYT làm công tác phòng chống phong. Có thể nói, nghiên cứu đã huy động được sự tham gia của cộng đồng vào các hoạt động của nghiên cứu, qua đó lan tỏa trách nhiệm của cộng đồng đối với NMBP – những người có thể cho là “nghèo nhất trong những người nghèo, khổ nhất trong những người khổ”.

Với những hoạt động TT-GDSK, nhóm nghiên cứu đã xây dựng theo hướng đa dạng về nội dung và hình thức phù hợp với từng nhóm đối tượng như đối với NMBP tập trung TT-GDSK về phòng chống dị hình tàn tật, phòng chống tự kỳ thị; đối với NVYT và người dân là hướng dẫn chăm sóc, phòng ngừa dị hình, tàn tật và phòng chống kỳ thị, phân biệt đối xử với NMBP. Hình thức TT-GDSK đa dạng: tập huấn, phát tờ rơi, tài liệu truyền thông, pa

nô/ áp phích để NMBP, người dân và NVYT dễ tiếp cận. Tuy nhiên, với số lượng 4 buổi tập huấn cho 548 lượt NMBP, 60 lượt NVYT, 1.086 lượt người; 650 tờ rơi, tờ gấp và làm 24 pa nô/ áp phích thì những cải thiện về tâm lý xã hội của các đối tượng nghiên cứu có thể không hoàn toàn là do tác động của các hoạt động TT-GDSK nghiên cứu triển khai. Hiệu quả này có thể có tác động cộng hưởng từ các hoạt động của Chương trình phòng chống phong Quốc gia được địa phương thực hiện song song với can thiệp của nghiên cứu.

Nhìn chung, mặc dù các can thiệp tâm lý xã hội còn chưa được toàn diện, chủ yếu dành cho một bộ phận NMBP và đội ngũ NVYT, cán bộ địa phương nhưng các kết quả đạt được cho thấy những thay đổi tích cực trong nhận thức, thái độ, ứng xử đối với NMBP của người dân và NVYT. Điều này bước đầu góp phần nâng cao chất lượng dịch vụ chăm sóc, điều trị và PHCN cho NMBP tại địa bàn. Nghiên cứu cũng góp phần khẳng định “công tác TT-GDSK luôn cần được coi là vấn đề cơ bản trong phòng chống và đẩy lùi bệnh phong”.

Những biện pháp PHCN được nghiên cứu áp dụng dựa trên quan điểm: Công tác PHCN cho NMBP phải thực hiện cho cả người bị bệnh lẫn những người không mắc bệnh về các phương diện như kiến thức, tình thương, trách nhiệm... thông qua tuyên truyền giáo dục sức khỏe, vì những người này có ảnh hưởng rất lớn đến cuộc sống xã hội của những người mắc bệnh; Cần phục hồi cho tất cả NMBP, cả những người ở giai đoạn đầu của bệnh, không hoặc ít mất chức năng thần kinh và cả những người đã bị dị hình, mất chức năng thần kinh nghiêm trọng, để họ có thể đề phòng dị hình, tàn tật không bị nặng thêm và có thái độ thông cảm, hỗ trợ lẫn nhau trong cuộc sống.

Mặc dù chỉ dừng lại ở các biện pháp phục hồi thể chất và tâm lý xã hội nhưng kết quả can thiệp một lần nữa khẳng định hiệu quả của hai biện pháp này đối với NMBP. Kết quả nghiên cứu cũng góp phần khẳng định quan điểm trong những nghiên cứu trước đây: với tính chất đặc biệt của bệnh và tính phức tạp của nhiệm vụ phục hồi nên việc phục hồi là một bộ phận không thể

tách rời khỏi việc khống chế bệnh phong [28], [31], [45], [59], [127]. Nghiên cứu cũng cho thấy để giảm nhẹ những ảnh hưởng về thể chất, tinh thần và xã hội do bệnh phong gây ra cho NMBP, bên cạnh việc phát hiện sớm, điều trị kịp thời, đúng cách cần phải tiến hành các giải pháp PHCN phù hợp.

### **4.3. VỀ HẠN CHẾ CỦA NGHIÊN CỨU**

Nghiên cứu tập trung điều tra trên NMBP được quản lý, chăm sóc tại cộng đồng và điều trị tại bệnh viện, trung tâm da liễu, trung tâm phòng chống bệnh xã hội tại ba tỉnh Bắc Trung Bộ là Thanh Hóa, Nghệ An và Hà Tĩnh, chưa có điều kiện nghiên cứu tại các địa phương khác. Nên thông tin về NMBP còn hạn chế và chưa có tính đại diện cho các tỉnh Trung Bộ hoặc cả nước, nói cách khác, mẫu nghiên cứu còn nhỏ nên tính đại diện chưa cao.

Theo tổng quan tài liệu (đã trình bày cụ thể ở trên), nội dung PHCN cho NMBP gồm: phục hồi thể chất, phục hồi tâm lý – xã hội và phục hồi nghề nghiệp. Tuy nhiên biện pháp phục hồi nghề nghiệp luôn gắn chặt với phục hồi thể chất và phục hồi tâm lý – xã hội, phụ thuộc rất nhiều vào sự hỗ trợ của địa phương, các tổ chức xã hội, đoàn thể... và rất khó để đánh giá hiệu quả trong thời gian ngắn. Mặt khác các biện pháp phục hồi nghề nghiệp thường phải thực hiện trong thời gian dài, đòi hỏi nhiều điều kiện, đặc biệt cần nhiều kinh phí và cần theo dõi chặt chẽ, thường xuyên để ghi nhận được sự tiến triển. Do đó với nguồn lực và thời gian nghiên cứu có hạn, nghiên cứu này mới chỉ tiến hành tại 3 tỉnh Thanh Hóa, Nghệ An và Hà Tĩnh. Các hoạt động can thiệp cũng bị giới hạn tại Nghệ An cũng như bị giới hạn về phương thức can thiệp (nghiên cứu chỉ tiến hành các biện pháp phục hồi thể chất và phục hồi tâm lý xã hội). Bên cạnh đó, nghiên cứu chỉ đánh giá trước và sau can thiệp đánh trên một nhóm, không có nhóm đối chứng. Chính vì vậy, tính giá trị của đề tài có phần hạn chế.

Những phân tích sâu thực trạng dị hình, tàn tật ở NMBP của từng tỉnh, từng cơ sở y tế trong nghiên cứu còn hạn chế. Tuy nhiên đây không phải là hướng phân tích mà nhóm nghiên cứu muốn đề cập vì vấn đề này không nằm

trong mục tiêu nghiên cứu và thực tế vùng đều có đặc thù riêng về địa lý, về cách thức quản lý, tổ chức hoạt động,... nên việc so sánh chỉ mang tính tương đối. Bên cạnh đó, như đã bàn luận ở trên vì nhiều lý do mà nghiên cứu chỉ tiến hành can thiệp được cho NMBP tại tỉnh Nghệ An nên tác giả đặt nặng vấn đề so sánh giữa các tỉnh.

Khi phân tích về hiệu quả biện pháp can thiệp phục hồi thể chất bằng VLTL, phẫu thuật chỉnh hình, nghiên cứu chưa đưa ra được những thông tin, kết quả thống kê như trong số NMBP được can thiệp thì bao nhiêu % phục hồi được, bao nhiêu % phục hồi một phần và bao nhiêu % không phục hồi chức năng. Lý do vì không thể đánh giá ngay đánh giá hiệu quả phẫu thuật hoặc VLTL mà đòi hỏi theo dõi dọc cả một quá trình NMBP hồi phục sau phẫu thuật hoặc VLTL và cần có thời gian. Bên cạnh đó, hiệu quả can thiệp này có thể bị ảnh hưởng rất nhiều yếu tố khác như dinh dưỡng và tập luyện tại gia đình, mức độ nặng của bệnh... Do đó nghiên cứu chỉ dừng lại ở việc báo cáo kết quả về quy mô can thiệp đáp ứng nhu cầu cho NMBP.

Hiệu quả của một số biện pháp can thiệp có thể cao hơn thực tế, đặc biệt liên quan đến hiệu quả biện pháp phục hồi tâm lý, xã hội với trọng tâm là các hoạt động truyền thông – giáo dục sức khỏe về bệnh phong. Trong hiệu quả các can thiệp mà nghiên cứu đạt được có thể có một phần hiệu quả của các hoạt động của Chương trình phòng chống phong quốc gia đã và đang tiến hành tại địa phương/cơ sở chăm sóc, điều trị cho NMBP nơi tiến hành nghiên cứu, trong đó có hiệu quả của quá trình điều trị bằng đa hóa trị liệu của NMBP, vì thực tế rất khó để tách biệt và khó đánh giá hiệu quả đạt được của nghiên cứu và của các hoạt động này.

Mặc dù còn một số hạn chế nêu trên nhưng với phương pháp nghiên cứu khoa học và phù hợp, kết quả nghiên cứu có độ tin cậy và tính giá trị nhất định trong việc cung cấp những minh chứng về hiệu quả của các biện pháp phục hồi chức năng cho NMBP. Nghiên cứu góp phần bổ sung và làm phong phú hơn các dữ liệu, tài liệu nghiên cứu tại Việt Nam về PHCN cho NMBP.

Bên cạnh đó, nghiên cứu triển khai các biện pháp phục hồi thể chất và phục hồi tâm lý – xã hội cho NMBP, là đối tượng thuộc nhóm yếu thế, dễ bị tổn thương trong xã hội, do đó nghiên cứu tuy còn một số hạn chế nhưng có ý nghĩa nhân văn và tính giá trị nhất định.

## KẾT LUẬN

### 1. Thực trạng dị hình, tàn tật và nhu cầu phục hồi chức năng của người mắc bệnh phong tại ba tỉnh Bắc Trung bộ năm 2015

\* Tỷ lệ dị hình, tàn tật rất cao, cơ cấu phức tạp, nhiều người bị dị hình, tàn tật mức độ nặng.

- Tỷ lệ dị hình, tàn tật là 94,2% (độ 1: 26,1%, độ 2: 68,1%), thể nhiều khuân chiếm 70,9%.

- Tỷ lệ dị hình, tàn tật tại các bộ phận trên cơ thể ở nam và nữ là tương đương: tỷ lệ dị hình, tàn tật ở tay cao nhất (90,1% và 91,2%), tiếp theo là tàn tật ở chân (81,8% và 83,7%), tàn tật ở mắt (51,2% và 60,0%) và tàn tật ở mũi (7,9% và 7,0%).

\* Nhu cầu phục hồi thể chất và tâm lý xã hội là rất lớn và đa dạng:

- Nhu cầu vật lý trị liệu/phục hồi chức năng cao nhất là nhóm: bàn tay mất cảm giác (93,3%), bàn chân mất cảm giác (83,6%), loét ổ gà (64,6%), ngón cái bàn chân cò mềm (57,5%), mắt thỏ (49,1%), sập cầu mũi (35,3%).

- Nhu cầu phẫu thuật cao nhất là nhóm: ngón cái bàn chân cò cứng, cò mềm (57,4% và 54,6%), bàn chân cật cần (47,7%), loét ổ gà (47,5%), rụng lông mày (47,6%).

- Tỷ lệ tự kỳ thị của người mắc bệnh phong mức 2 là 65,2%, mức 3 là 26,0%. Tỷ lệ kỳ thị tiếp thu của người mắc bệnh phong mức 2 là 48,4%, mức 3 là 15,1% và mức 4 là 3,9%

- Mức độ kỳ thị với người mắc bệnh phong của người dân ở mức 2, 3, 4 với tỷ lệ tương ứng là: 34,5%, 11,6% và 2,1%; của nhân viên y tế ở mức 2, 3, 4 với tỷ lệ tương ứng là: 17,4%, 30,4% và 0%.

- Mức độ xa cách với người mắc bệnh phong của người dân ở mức 2, 3, 4 với tỷ lệ tương ứng là: 50,9%, 15,5% và 0,4%; của nhân viên y tế ở mức 2, 3, 4 với tỷ lệ tương ứng là: 51,2%, 11,6% và 0%.

## **2. Hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất và tâm lý xã hội cho người mắc bệnh phong tại Nghệ An**

\* Hiệu quả về phục hồi thể chất: Tỷ lệ, mức độ dị hình, tàn tật giảm đáng kể.

- Sau can thiệp, người mắc bệnh phong bị tàn tật độ 1 giảm (17,1% so với 40,0%), chỉ số hiệu quả đạt 57,3%. Mặt khác, tỷ lệ người mắc bệnh phong bị tàn tật độ 0 lại tăng lên (8,3% so với 4,6%), chỉ số hiệu quả đạt 80,4%.

- Hầu hết tỷ lệ tàn tật của người mắc bệnh phong ở các bộ phận trên cơ thể đều giảm. Cụ thể: Tỷ lệ tàn tật ở mắt giảm 7,3% (52,7% so với 60,0%), chỉ số hiệu quả đạt 12,2%; ở tai giảm 1,7% (11,3% so với 13,0%), chỉ số hiệu quả đạt 13,1%; ở tay giảm 1,2% (88,8% so với 90,0%), chỉ số hiệu quả đạt 1,3%; ở chân giảm 3,2% (86,8% so với 90,0%), chỉ số hiệu quả đạt 3,2%.

\* Hiệu quả về phục hồi tâm lý xã hội: Tỷ lệ, mức độ tự kỳ thị, kỳ thị tiếp thu của người mắc bệnh phong; tỷ lệ, mức độ kỳ thị với người mắc bệnh phong của người dân và nhân viên y tế đều giảm; kiến thức, thái độ của người dân và nhân viên y tế về phòng chống bệnh phong tăng lên.

- Sau can thiệp, tỷ lệ người mắc bệnh phong tự kỳ thị mức 2 giảm 34,4% (36,6% so với 70,0%), chỉ số hiệu quả đạt 47,7%, mức 3 giảm 40,4% (0,5% so với 45,0%), chỉ số hiệu quả đạt 98,9%. Tỷ lệ người mắc bệnh phong kỳ thị tiếp thu mức 3 giảm 16,1% (1,0% so với 17,1%), chỉ số hiệu quả đạt 94,2%, mức 4 giảm 1,2% (0,5% so với 1,7%), chỉ số hiệu quả đạt 70,6%.

- Đối với người dân: tỷ lệ có kiến thức đúng về phòng chống bệnh phong tăng lên, chỉ số hiệu quả đạt từ 6,3% - 33,3%; đặc biệt không có trường hợp nào có kiến thức chưa đúng về bệnh phong. Tỷ lệ có thái độ đúng về phòng chống bệnh phong tăng lên, chỉ số hiệu quả đạt từ 7,1% - 49,0%. Tỷ lệ kỳ thị với người mắc bệnh phong mức độ 3 và 4 đều giảm, chỉ số hiệu quả đạt 71,0% và 40,9%, không còn tỷ lệ xa cách với người mắc bệnh phong mức 3 và 4.

- Đối với nhân viên y tế: Tỷ lệ có kiến thức đúng về phòng chống bệnh phong tăng lên, chỉ số hiệu quả đạt từ 7,6% - 66,7%; không có trường hợp nào có kiến thức chưa đúng về bệnh phong. Tỷ lệ kỳ thị với người mắc bệnh phong mức độ 3 giảm (20,0% so với 26,7%), chỉ số hiệu quả đạt 25,1%, không còn tỷ lệ xa cách với người mắc bệnh phong mức 3.



## **KIẾN NGHỊ**

1. Tiếp tục duy trì các biện pháp phục hồi thể chất và tâm lý xã hội cho người mắc bệnh phong ở các địa bàn khác có đặc điểm tương đồng để khẳng định tính bền vững của các giải pháp.
2. Thực hiện thường xuyên và đổi mới các chương trình truyền thông giáo dục sức khỏe phòng chống bệnh phong. Các chương trình này cần được đa dạng hoá cách thức tổ chức, hướng tới nhiều đối tượng trong xã hội nhằm nâng cao kiến thức của cộng đồng về bệnh phong, góp phần thay đổi thái độ, cách ứng xử đối với người mắc bệnh phong, giúp giảm kỳ thị, phân biệt đối xử với họ.
3. Trong thời gian tới cần có thêm các nghiên cứu trên phạm vi rộng hơn, cung cấp những thông tin toàn diện hơn về tình hình tàn tật của người mắc bệnh phong trên phạm vi toàn quốc. Mặt khác, cần tiến hành nghiên cứu, áp dụng các biện pháp phục hồi nghề nghiệp cho người mắc bệnh phong.

**DANH MỤC CÁC CÔNG TRÌNH ĐÃ CÔNG BỐ  
LIÊN QUAN ĐẾN ĐỀ TÀI LUẬN ÁN**

1. Nguyễn Việt Dương, Phạm Văn Thao, Hồ Thị Minh Lý, Phạm Phương Lan, Nguyễn Văn Dũng (2017), “Thực trạng dị hình tàn tật ở NMBP tại 3 tỉnh Bắc Trung Bộ, năm 2015”, *Tạp chí Y học Dự phòng*, Số 9 (27), tr 43-48;
2. Nguyễn Việt Dương, Phạm Văn Thao, Hồ Thị Minh Lý, Phạm Phương Lan, Nguyễn Văn Dũng (2017), “Thực trạng tự kỳ thị của NMBP tại 3 tỉnh Bắc Trung Bộ, năm 2015”, *Tạp chí Y học Dự phòng*, Số 9 (27), tr 49-56.
3. Nguyễn Việt Dương, Phạm Văn Thao, Hồ Thị Minh Lý (2017), “Hiệu quả một số biện pháp phục hồi thể chất và tâm lý xã hội cho người mắc bệnh phong tại tỉnh Nghệ An (2015 - 2017)”, Xác nhận đăng bài của *Tạp chí Y học cộng đồng*, Số 42 (tháng 1+2), năm 2018.

**TÀI LIỆU THAM KHẢO****A/TIẾNG VIỆT:**

1. Phạm Đăng Bảng và các cộng sự (2005), "Giá trị của kỹ thuật PCR trong chuẩn đoán bệnh phong", *Tạp chí nghiên cứu y học*, 39(6), tr. 153.
2. Bệnh viện Da liễu Trung ương (2014), *Tài liệu Hội nghị Tăng nhanh tốc độ loại trừ bệnh phong*, Ninh Thuận, ngày 25/6/2014.
3. Bệnh viện Da liễu Trung ương (2015), Báo cáo hoạt động phòng chống phong giai đoạn 2011-2015, *Hội nghị tổng kết Chương trình phòng chống bệnh phong quốc gia giai đoạn 2011-2015, Thành phố Huế, ngày 24/7/2015*.
4. Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quy Hòa (2017), *Báo cáo đánh giá hoạt động phòng chống Phong, STIs và một số nét về khám chữa bệnh da liễu năm 2016, phương hướng hoạt động năm 2017 khu vực miền Trung - Tây Nguyên*.
5. Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập (2013), *Báo cáo Tổng kết công tác phòng chống phong và các bệnh lây truyền qua đường tình dục khu vực Bắc Trung Bộ năm 2013*.
6. Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập (2014), *Báo cáo Tổng kết công tác phòng chống phong và các bệnh lây truyền qua đường tình dục khu vực Bắc Trung Bộ năm 2014*.
7. Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập (2015), Báo cáo tổng kết chương trình phong khu vực Bắc Trung Bộ giai đoạn 2011-2015 và phương hướng kế hoạch 2016-2020, *Hội nghị tổng kết Chương trình phòng chống bệnh phong quốc gia giai đoạn 2011-2015, Thành phố Huế, ngày 24/7/2015*.
8. Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quỳnh Lập (2016), *Báo cáo Tổng kết công tác chỉ đạo tuyến khu vực Bắc Trung Bộ năm 2016*.

9. Bộ Y tế (2002), Quyết định số 246/2002/QĐ-BYT ngày 06/01/2002 của Bộ trưởng Bộ Y tế về việc quy định tiêu chuẩn loại trừ bệnh phong ở quy mô cấp tỉnh và cấp huyện.
10. Bộ Y tế (2014), *Hướng dẫn quy trình kỹ thuật khám bệnh, chữa bệnh chuyên ngành Phục hồi chức năng*, Nhà xuất bản Y học.
11. Chính phủ nước Cộng hòa xã hội chủ nghĩa Việt Nam (2012), Quyết định số 1208/QĐ-TTg ngày 04/9/2012 của Thủ tướng Chính phủ Phê duyệt Chương trình mục tiêu quốc gia Y tế giai đoạn 2012 - 2015.
12. Cơ quan Dịch vụ Sức khỏe tâm thần California (CalMHSA) và các cử tri chấp thuận Luật Dịch vụ Sức khỏe tâm thần (Dự luật 63) của California *Chương trình Thúc đẩy chính sách và giám kỳ thị, phân biệt đối xử để loại bỏ phân biệt đối xử (APEDP)*, truy cập ngày, tại trang web <http://www.disabilityrightsca.org/pubs/CM0405.pdf>.
13. Nguyễn Thành Công và cộng sự (1991), "Một số nhận xét về chất lượng công tác khám phát hiện bệnh Phong của Hải Hưng theo phương pháp 5 bước có cải tiến", *Nội san Da liễu, Tổng hội Y dược học Việt Nam*, tr. 20-26.
14. Cục Quản lý Khám chữa bệnh và Bộ Y tế (2008), *Hướng dẫn người khuyết tật và gia đình về PHCNDVCD*, Nhà xuất bản Y học.
15. Nguyễn Văn Đồng (2003), *Nghiên cứu các yếu tố ảnh hưởng đến tàn tật trong bệnh nhân phong mới tại tỉnh Gia Lai, 1998-2002*, Học viện Quân Y, Hà Nội.
16. Lê Kinh Duệ (1982), *Một số kiến thức hiện đại về bệnh phong, Điều trị phục hồi bệnh nhân phong*, Nhà xuất bản Y học, Hà Nội.
17. Lê Kinh Duệ (2000), *Bách khoa thư bệnh học, Bệnh Phong*, Nhà xuất bản từ điển bách khoa, Hà Nội.
18. Bùi Ngọc Dũng (2007), *Khảo sát tình hình tàn tật và đề xuất biện pháp điều trị phục hồi trên bệnh nhân phong tại một số huyện, tỉnh Gia Lai, năm 2006* Học viện Quân Y, Hà Nội.

19. Bùi Ngọc Dũng và Trung tâm Phòng chống bệnh xã hội tỉnh Gia Lai (2008), Báo cáo công tác phòng chống bệnh phong 5 năm và các giải pháp trong thời gian tới của tỉnh Gia Lai, *Hội nghị sơ kết ba năm thực hiện chương trình Quốc gia phòng chống bệnh phong (2006-2008) - Kế hoạch đến năm 2010 - Tầm nhìn 2020*, Hà Nội, ngày 24/10/2008.
20. Đào Văn Dũng (1999), *Phương pháp nghiên cứu khoa học trong chuyên ngành Tổ chức và chiến thuật Quân y*, Phương pháp thống kê, Cục Quân y.
21. Đào Văn Dũng (1999), *Phương pháp nghiên cứu khoa học trong chuyên ngành Tổ chức và chiến thuật Quân y*, Phương pháp xã hội học, Cục Quân y.
22. Đào Văn Dũng và các cộng sự. (2002), *Thiết kế nghiên cứu hệ thống y tế*, Nhà xuất bản Y học, 104.
23. Nguyễn Lê Thanh Hải (2014), *Nghiên cứu các tổn thương xương trong bệnh phong tại Bệnh viện Phong - Da liễu Bắc Ninh*, Đại học Y Hà Nội.
24. Trần Trọng Hải và các cộng sự (2010), *Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng (dùng cho đào tạo cử nhân y tế công cộng)*, Nhà xuất bản Giáo dục Việt Nam.
25. Phạm Văn Hiến (2001), "Đánh giá hoạt động phòng chống phong 1996-2000", *Hội nghị hoạt động phòng chống phong 1996-2000*, Viện Da liễu, Bộ Y tế, tr. 1-11.
26. Phạm Văn Hiến (2001), *Điều tra dịch tễ tàn tật trong bệnh Phong ở Việt Nam đề xuất các biện pháp phòng và điều trị phục hồi*, Viện Da liễu Việt Nam.
27. Bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quy Hòa (2005), *Chăm sóc bệnh nhân phong từ địa phương tới tuyến chuyên khoa*, Vol. 12, Handicap International.

28. Nguyễn Sỹ Hóa (2002), *Xây dựng mô hình tổ chức phục hồi chức năng cho bệnh nhân Phong dị hình tàn tật ở một số làng phong Tây Nguyên*, Luận án tiến sỹ y học, Học viện Quân y, Hà Nội.
29. Nguyễn Thị Kim Hoa (2014), *Công tác xã hội với người khuyết tật*, Nhà xuất bản Đại học Quốc gia Hà Nội.
30. Lưu Ngọc Hoạt và Trường Đại học Y Hà Nội (2008), *Thống kê - Tin học ứng dụng trong nghiên cứu y học*, Nhà xuất bản Y học, Hà Nội.
31. ILEP (2012), *Hướng dẫn để làm giảm kỳ thị*, Tham vấn để làm giảm kỳ thị, NLR Viet Nam.
32. Trần Hậu Khang (2000), *Hướng dẫn phòng chống tàn tật trong bệnh phong*, Nhà xuất bản Y học.
33. Trần Hậu Khang (2001), *Bệnh Phong*, Nhà xuất bản Y học, Hà Nội.
34. Trần Hậu Khang (2001), "Chiến lược chống Phong toàn cầu trong giai đoạn 2001-2005", *Hội nghị hoạt động phòng chống Phong 1996-2000*, Viện Da liễu, Bộ Y tế, tr. 20-23.
35. Trần Hậu Khang (2017), *Bệnh học da liễu tập 1*, Chẩn đoán và điều trị bệnh Phong, các biến chứng miễn dịch trong bệnh phong.
36. Trần Hậu Khang và các cộng sự. (2013), *Thực trạng các cơ sở điều trị phong, các làng phong ở Việt Nam và Đề xuất các giải pháp can thiệp* Bệnh viện Da liễu Trung ương.
37. Trần Tuấn Khí và Bùi Thị Tú Quyên (2012), "Kiến thức, thực hành phòng chống tàn tật do bệnh phong của bệnh nhân phong tỉnh Bạc Liêu năm 2011 và một số yếu tố liên quan", *Tạp chí y tế Công Cộng*, 23(23), tr. 40-45.
38. Đào Mạnh Khoa (2006), *Nghiên cứu tình hình, đặc điểm lâm sàng và hiệu quả của đa hóa trị liệu đối với bệnh nhân phong tái phát tại Hải Phòng từ 1984-2005* Đại học Y Hà Nội.
39. Phạm Xuân Khoa và Viện Da liễu thành phố Hồ Chí Minh (2008), Báo cáo sơ kết 3 năm thực hiện chương trình Quốc gia phòng chống bệnh

- phong (2006-2008), Kế hoạch 2010-2015 và Tầm nhìn 2020 khu vực phía Nam, *Hội nghị sơ kết ba năm thực hiện chương trình Quốc gia phòng chống bệnh phong (2006-2008) - Kế hoạch đến năm 2010 - Tầm nhìn 2020*, Hà Nội, ngày 24/10/2008.
40. Hà Hoàng Kiệm (2015), *Vật lý trị liệu và Phục hồi chức năng: Giáo trình dùng cho đại học*, Nhà xuất bản Quân đội nhân dân, Học viện Quân y.
  41. Bệnh viện Phong Da liễu trung ương Quỳnh Lập (2014), *Báo cáo tổng kết công tác hoạt động phòng chống bệnh Phong và các bệnh lây truyền qua đường tình dục khu vực Bắc Trung Bộ năm 2014*.
  42. *Mặc cảm ngoại hình*, truy cập ngày 31/12/2016, tại trang web [https://vi.wikipedia.org/wiki/M%E1%BA%B7c\\_c%E1%BA%A3m\\_ng%E1%BA%A1i\\_h%C3%ACnh](https://vi.wikipedia.org/wiki/M%E1%BA%B7c_c%E1%BA%A3m_ng%E1%BA%A1i_h%C3%ACnh).
  43. Nguyễn Quốc Minh (2004), *Tình hình các loại hình tàn tật ở bệnh nhân phong tỉnh Lâm Đồng*.
  44. Nguyễn Xuân Nghiê (2011), *Phục hồi chức năng (sách đào tạo bác sỹ đa khoa)*, Nhà xuất bản Y học, Hà Nội.
  45. Nguyễn Xuân Nghiê, Trần Trọng Hải và Phạm Quang Lung (2000), *Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng*, Hà Nội.
  46. Nguyễn Xuân Nghiê và cộng sự (1999), *Phục hồi chức năng*, Nhà xuất bản Y học, Hà Nội.
  47. Nguyễn Xuân Nghiê (1991), *Phục hồi chức năng*, Hà Nội.
  48. Trần Hữu Ngoạ (1999), "Thương tổn mũi trong bệnh phong", *Nội sản Da liễu, Tổng hội Y dược học Việt Nam*, 4, tr. 11-14.
  49. Trần Hữu Ngoạ (2000), "Thương tổn mắt trong bệnh phong", *Nội sản Da liễu, Tổng hội Y dược học Việt Nam*, 1, tr. 17-22.
  50. Trần Hữu Ngoạ (2001), *Bệnh Phong lý thuyết và thực hành*, Nhà xuất bản Y học, Hà Nội.

51. Nguyễn Việt Thanh Phúc và Lê Ngọc Diệp (2013), "Chất lượng cuộc sống của người bị suy giảm chức năng do ảnh hưởng bởi bệnh phong tại tp. Hồ Chí Minh", *Tạp chí Y học Thành phố Hồ Chí Minh*, 17, tr. 1859-1779.
52. Nguyễn Phúc Vĩnh Phương và cộng sự (2001), "Tình hình tàn tật bệnh nhân phong tỉnh Khánh Hòa", *Báo cáo hội nghị đánh giá hoạt động phòng chống phong 1996-2000*, Viện Da liễu Việt Nam, Bộ Y tế.
53. Nguyễn Văn Quý (2012), *Nghiên cứu tình hình phòng chống bệnh phong tại Thừa Thiên Huế*.
54. Nguyễn Thanh Tân và Lương Trường Sơn (2001), "Giải pháp cơ bản về phòng chống tàn tật cho bệnh nhân phong năm 2001 khu vực miền Trung - Tây Nguyên", *Báo cáo tại Hội nghị đánh giá hoạt động phòng chống phong 1996-2000*, Viện Da liễu Trung ương, Bộ Y tế, tr. 56-57.
55. Trần Duy Thạch và cộng sự (2008), "Nghiên cứu các loại hình tàn tật và biện pháp điều trị phục hồi cho bệnh nhân phong ở tỉnh Phú Yên, 2005-2007", *YHTH (920) - CT. NCKH Kỷ niệm 85 năm thành lập bệnh viện Phong - Da liễu Trung ương Quy Hòa*, tr. 1-6.
56. Đỗ Văn Thành (2000), "Cần lựa chọn phương pháp khám phát hiện bệnh nhân phong cho phù hợp với hoàn cảnh thực tế của từng vùng", *Nội san Da liễu, Tổng hội Y dược học Việt Nam*, số 1/2000, tr. 10-11.
57. Diệu Xuân Thảo (2007), *Nghiên cứu hình hình, đặc điểm bệnh phong và những yếu tố ảnh hưởng đến chương trình chống phong tại Hà Tĩnh từ năm 1999-2005*.
58. Lê Văn Thuận (2007), *Nghiên cứu các loại hình tàn tật và biện pháp điều trị phục hồi cho bệnh nhân phong ở tỉnh Phú Yên*.
59. Nguyễn Văn Thục (2001), "Hoạt động phục hồi chức năng cho người mắc bệnh phong ở phía Nam Việt Nam (B2 cũ)", *Báo cáo tại Hội nghị đánh giá hoạt động phòng chống phong 1996-2000*, Viện Da liễu Trung ương, Bộ Y tế, tr. 49-55.



60. Trần Mạnh Tiến và Trung tâm phòng chống bệnh xã hội tỉnh Điện Biên (2008), Duy trì mạng lưới chống phong để khám phát hiện bệnh phong mới, phòng chống tàn tật, phục hồi chức năng và góp phần tái hòa nhập cộng đồng cho bệnh nhân phong tỉnh Điện Biên (2006-2008), *Hội nghị sơ kết ba năm thực hiện chương trình Quốc gia phòng chống bệnh phong (2006-2008) - Kế hoạch đến năm 2010 - Tầm nhìn 2020*, Hà Nội, ngày 24/10/2008.
61. Lê Thị Thanh Trúc (2012), *Hiệu quả của giáo dục sức khỏe đối với sự giới hạn hoạt động và hạn chế vận động của bệnh nhân phong tàn tật*, Đại học Y Hà Nội.
62. Nguyễn Xuân Túc và Trung tâm Da Liễu Nghệ An (2008), Báo cáo duy trì hoạt động chống phong sau kiểm tra công nhận loại trừ tại Nghệ An, *Hội nghị sơ kết ba năm thực hiện chương trình Quốc gia phòng chống bệnh phong (2006-2008) - Kế hoạch đến năm 2010 - Tầm nhìn 2020*, Hà Nội, ngày 24/10/2008.
63. Nguyễn Thị Hải Vân và Lê Đình Roanh (2006), "Nhận xét về một số quần thể lympho tại thương tổn da của bệnh nhân phong có phản ứng đảo ngược", *Tạp chí Y học thực hành*, 9, tr. 31 - 33.
64. Viện Da liễu Trung ương và Bộ Y tế (2000), *Tài liệu tập huấn "Bồi dưỡng kỹ năng về phòng tránh tàn tật cho bệnh nhân phong"*.
65. Bộ Y tế Viện Da liễu Trung ương (2000), *Điều tra dịch tễ học tàn phế trên bệnh nhân phong: đề xuất biện pháp dự phòng và điều trị phục hồi*.
66. Bộ Y tế Viện Da liễu Trung ương (2000), *Kết quả điều tra KAP: Điều tra dịch tễ học tàn phế trên bệnh nhân phong: đề xuất biện pháp dự phòng và điều trị phục hồi*.
67. Viện Da liễu Việt Nam (2005), *Tài liệu Hội nghị ngành Da liễu: Tổng kết 10 năm thực hiện chương trình quốc gia phòng chống bệnh phong (1995-2005) và kế hoạch 2006-2010*, Hà Nội.

68. Ngô Minh Vinh (2009), "Khảo sát đặc điểm dịch tễ, lâm sàng lỗ đảo bệnh nhân phong tại bệnh viện Da Liễu TP. Hồ Chí Minh và khu điều trị phong Bến Sắn", *Tạp chí Y học thực hành*, 12, tr. 51 - 54.
69. Watanabe Hiroyuki (2013), *Chất lượng cuộc sống bệnh nhân phong tại các làng phong Việt Nam năm 2011*, Thành phố Hồ Chí Minh, 1-34.
70. Chương trình hành động loại trừ bệnh Phong WHO (1996), *Hướng dẫn loại trừ bệnh Phong để không còn là một vấn đề sức khỏe cộng đồng.*, Bệnh viện Da liễu thành phố Hồ Chí Minh, 62.
71. Nguyễn Thị Xuân (2001), *Nghiên cứu biện pháp cải thiện tình hình tàn tật trên bệnh nhân phong mới phát hiện ở tỉnh Gia Lai trong 3 năm 1997 – 1999*, Đại học Y Hà Nội.
72. Bệnh viện Da liễu Trung ương và Bộ Y tế (2015), *Hội nghị tổng kết chương trình phòng chống bệnh phong Quốc gia giai đoạn 2011 - 2015*, <http://dalieu.vn/tinhoatdong/hoatdongchung/tabid/466830/articleType/ArticleView/articleId/24311/HoinghitongketChuongtrinhphongchongbenhphongQuocgiagiaidoan20112015.aspx>.

## **B/ Tiếng Anh**

73. An J-G et al. (2010), "Quality of life in patients with lepromatous leprosy in China", *Original Article*, p. 837-842.
74. Ania Dwornik (2014), *Restorative Justice and Mental Illness: Combating the 'Spider Sundrome'*, The university of British Columbia.
75. Anselmo Alves Lustosa et al. (2011), "The impact of leprosy on health-related quality of life", *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 44(5), p. 621-626.
76. Atsuro Tsutsumi et al. (2007), "The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh", *Social Science & Medicine*, 64, p. 2443 - 2453.

77. Barbosa JC and et al. (2008), "Post-treatment of leprosy in Ceará: activity and functional limitation, safe awareness and social participation", *Rev Bras Enferm.*, 61, p. 727-733.
78. Betul Demir et al. (2014), "Quality of life in lepromatous leprosy patients", *Turkderm*, 48, p. 146-151.
79. Chatterhi S et al. (2003), "The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool understanding disability and health", *Disability Rehabilitation J.*, 25, p. 565-571.
80. Chavan L.B. and Prakash Patel (2011), "Epidemiology of disability in incident leprosy patients at supervisory urban leprosy unit Nagpur city", *National journal of community medical*, 2(1), p. 119-121.
81. Chen Shumil et al. (2003), "Role of leprosy village and leprosaria in Shandong province, People's Republic of China: past, present and future", *Leprosy review*, 74, p. 222-228.
82. Daniella Azevêdo Lobo de Araújo et al. (2016), "Characteristics of people of quality of life with leprosy in outpatient treatment", *Fundam. care. online*, 8(4), p. 5010 - 5016.
83. Dowell F. Mc. (1974), *Surgical rehabilitation in Leprosy*.
84. EAJ Fischer et al. (2008), "The spatial distribution of leprosy cases during 15 years of a leprosy control program in Bangladesh: An observational study", *BMC Infectious Diseases 2008*, p. 1-6.
85. Farrokh Rad (2007), "The study of disability status of live leprosy patients in Kurdistan province of Iran", *Park J Med Sci.*, 23(6), p. 857-861.
86. Felipe J. J. Reis et al. (2014), "Psychological distress and quality of life in leprosy patients with neuropathic pain", *Lepr Rev*, 85, p. 186-193.
87. Weddell G and P. E. (1963), "The pathogenesis of leprosy. An experimental approach", *Leprosy Review*, 34, p. 57-61.

88. Glauber Dias do Prado (2011), "WHO disability grade does not influence physical activity in Brazilian leprosy patients", *Lepr Rev.*, 82, p. 270–278.
89. Gleciane Costa de Sousa (2017), "Clinical-epidemiological characterization of leprosy cases with physical disabilities", *Rev Rene. 2017 Jan-Feb*, 18(1), p. 99-105.
90. Gregory D. Zimet et al. (1990), "Psychometric Characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support", *Journal Personality Assessment.*, 55, p. 610-617.
91. Yoshii H et al. (2014), "Reliability and validity of the workplace social distance scale", *Glob J Health Sci.*, 7(3), p. 46-51.
92. H. Srinivasan, Shree Ramana Maharishi Academy for the Blind and Maya Thomas (1998), "The problem and challenge of disability and rehabilitation in leprosy", *Asia Pacific disability rehabilitation Journal*, 9(2).
93. Harvinder Kaur and Wim Van Brakel (2002), "Dehabilitation of leprosy-affected people: a study on leprosy-affected beggars", *Lepr Rev*, 73, p. 346-355.
94. ILEP (1995), *Prevention of disability - Guidelines for leprosy control programmes.*
95. ILEP (1997), *Sustaining leprosy relate activities - Guidelines for reponding to change.*
96. ILEP (1999), *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy.*
97. ILEP (2000), *Social and economic rehabilitation.*
98. International Leprosy Congress and Madrid (1953), "Report of committee on classification", *Int J Lepr.*
99. James Robert Scott (2006), *Sense of cohenrence in leprosy patients*, University of South Afica.

100. Boyd JE et al. (2014), "Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale: a multinational review", *Compr Psychiatry*, 55(1), p. 221-231.
101. Johan Borg and Stig Larsson (2009), "Assistive devices for people affected by leprosy: Underutilised facilitators of functioning?", *Lepr Rev*, 80, p.13-21.
102. Jopling.W.H. (1991), "Leprosy stigma", *Lepr Rev* 62(1), p. 1-12.
103. Margaret Brand (1993), "Care of the eye in Hansen's disease", *The Leprosy Mission International*, p.40.
104. Maya Thomas and M.J.Thomas (2004), "Challenges in leprosy rehabilitation", *Asia Pacific disability rehabilitation Journal*, 15(1), p. 45-49.
105. Maya Thomas and Maliakal Joseph Thomas (2008), "Global trends in disability rehabilitation and their implications for leprosy programmes", *Lepr Rev*, 79, p. 10-16.
106. Dorothy McMenamin (2016), *Leprosy and Stigma in the South Pacific*, Pacific Leprosy Foundation, New Zealand.
107. Weiss MG et al. (1992), "The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health", *Br J Psychiatry*. 1992 Jun, 160, p. 819-830.
108. Netherlands Leprosy Relief (2010), *Netherlands Leprosy Relief (NLR): Annual Report 2010*.
109. Nicholls PG, Bakirtzief Z and Van Brakel WH (2005), "Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk", *Lepr Rev.*, 76, p. 305-315.
110. Pönnighaus, J. K. and et al. (1994), "Is HIV Infection a Risk Factor for Leprosy? ", *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases* 62(4), p. 610-613.
111. Richard.A.Miller. (1999), "Hansen's Diseases", *Harrison's Principles of internal Medicine*(14), p. 458-464.

112. Ridley DS and Jopling WH (1966), "Classification of leprosy according to immunity: a five group system", *Int J Lepr.*, 34, p. 255-277.
113. L. M. Rojas-Espinosa O (2001), "Mycobacterium leprae and Mycobacterium lepraemurium infections in domestic and wild animals", *Rev. - Off. Int. Epizoot.*, 20(1), p. 219–51.
114. Sasaki S and T. F. (2001), "Mycobacterium leprae and leprosy: a compendium ", *Microbiol Immunol* 45(11), p. 729-36.
115. Talwar S and J. P. (1992), "Neuritic leprosy: epidemiology and therapeutic responsiveness", *Lepr Rev*, 63(3), p. 263-8.
116. Shahnaz Parveen (2012), *Law and Inclusion Stakeholder's View of Special Needs in Bangladesh*, Representralen, University of Oslo.
117. Sirichom Pichedboonkiatrst (2015), "Development of Prototype Community for Improve the Quality of Life of Leprosy Patient in Mealao Colony, Thailand", *International Journal of Social Science and Humanity*, 5(12), p. 998-1002.
118. Thangaraj R.H. and Yawalkar S. J. (1989), *Leprosy for medical practitioner and paramedical workers*.
119. The Leprosy Mission England and Wales (24/1/2014), *Interview: The Leprosy Mission*, at <http://admiralcreedy.blogspot.com/2014/01/interview-leprosy-mission.html>.
120. The SALSA Collaborative Studay Group (2004), *SALSA Beta Testing backage*, Vol. Version 1.0.
121. The SALSA Collaborative Studay Group (2010), *SALSA Scale Users Manual*, Vol. Version 1.1.
122. Victor S. Santos et al. (2015), "Functional Activity Limitation and Quality of life of leprosy Cases in an Endermic Area in Northeastern Brazil", *PLOS Neglected Tropical Diseases*, p. 1-8.

123. Victor Santana Santos (2015), "Clinical variables associated with disability in leprosy cases in Northeast Brazil", *J Infect Dev Ctries.*, 9(3), p. 232-238.
124. WHO (1995), *Disability prevention and rehabilitation in primary health care*.38p.
125. WHO (1995), "Leprosy disabilities: magnitude of the problem", *Weekly Epidemiological Record*, 70(38), p. 269-75.
126. WHO (1998), "Seventh WHO Expert Committee on Leprosy", *WHO Technical Report Series 874*. Retrieved 2007, p. 3-24.
127. WHO (2006), "Global leprosy situation, 2006", *Weekly Epidemiological Record*, 81(32), p. 309-16.
128. WHO (2013), "Global leprosy: update on the 2012 situation", *Weekly Epidemiological Record*, 88(35), p. 365 - 380.
129. WHO (2014), "Global leprosy update, 2013: reducing disease burden", *Weekly Epidemiological Record*, 89(36), p. 389 - 400.
130. WHO (2015), "Global leprosy update, 2014: need for early case detection", *Weekly Epidemiological Record*, 90(36), p. 461-476.
131. WHO (2016), *Global Leprosy Strategy 2016-2020: Accelerating towards a leprosy-free world*, , The World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, Indraprastha Estate, Mahatma Gandhi Marg, New Delhi 110 002, India.
132. WHO (2016), "Global leprosy update, 2015: time for action, accountability and inclusion", *Weekly Epidemiological Record*, 91(35), p. 405-420.
133. WHO and LEP (1995), "A guide to Elimination Leprosy as a Public health problem", *Action Programme for Elimination of Leprosy*, p. 10-30.
134. Wim H. Van Brakel et al. (2012), "Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination", *Glob Health Action 2012*, p. 01-11.

135. Wim H. Van Brakel et al. (2011), "Quality of life, perceived stigma, Activity and participation of people with leprosy – Related disabilities in South – East Nepal", *Disability, CBR and Inclusive Development*, 22(1), p. 16-201.
136. Yadav S.P. (2011), "A study of Social Status of People with Disabilities due to Leprosy in Desert Part of Rajasthan, India", *J.commun.Dis.*, 43(3), p. 201-207.



**PHỤ LỤC**  
**PHỤ LỤC 1: PHIẾU ĐIỀU TRA THÔNG TIN**  
**CỦA NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

Chào ông/bà!

Chúng tôi là .....đến từ .....

Chúng tôi đang tiến hành *“Nghiên cứu thực trạng dị hình, tàn tật và các giải pháp phục hồi chức năng cho NMBP tại 3 tỉnh Bắc Trung Bộ”* nhằm nâng cao hiệu quả chương trình phòng chống Phong, góp phần vào công tác phòng chống tàn tật, phục hồi chức năng cho NMBP.

Rất mong ông/bà tham gia khám và trả lời một số câu hỏi liên quan tình hình sức khỏe của ông/bà. Việc trả lời đầy đủ và trung thực các câu hỏi giữ vai trò quan trọng quyết định thành công của nghiên cứu. Tuy nhiên, ông/bà có quyền bỏ qua bất cứ câu hỏi nào cũng như dừng cuộc phỏng vấn bất cứ khi nào. Mọi thông tin của ông/bà cung cấp đều được giữ bí mật, tổng hợp cùng thông tin chung của những người khác và chỉ phục vụ cho mục đích nghiên cứu.

**Xin chân thành cảm ơn và rất mong có được đồng ý tham gia của ông/bà!**

Vậy, ông/bà có đồng ý tham gia cùng chúng tôi? Có  Không

*Nếu có, xin vui lòng trả lời các câu hỏi sau đây:*

**BẢNG HỎI THÔNG TIN CỦA NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

**A. Những thông tin về bệnh nhân:**

1. Họ và tên.....

Code :  (Ban CNĐT ghi)

2. Năm sinh:...../...../..... 3. Giới tính: Nam  Nữ

4. Dân tộc:.....

5. Địa chỉ:.....xã.....

Huyện:..... Tỉnh:.....

Khu điều trị phong:.....BV/làng phong.....

6. Nghề nghiệp:.....

7. Trình độ học vấn:

7.1. Mù chữ  7.2. Tiểu học  7.3 Trung học  7.4. Đại học

8. Bắt đầu bị bệnh: Tháng  Năm

9. Phát hiện bệnh: Tháng  Năm

10. Tình hình điều trị

10.1 DDS đơn thuần

10.2 DDS + ĐHTL:

10.3 ĐHTL

11. Độ tàn phế (WHO):

11.1 Không tàn phế  11.2 Độ 1  11.3 Độ 2

12. Tàn phế xảy ra:

12.1 Trước Đ/T  12.2 Trong Đ/T  12.3 Sau Đ/T

**B. Tình trạng hôn nhân/gia đình:**

1. Độc thân  Có vợ/chồng  Ly thân/ly hôn

2. Nếu có vợ/chồng Không con  Có con

2.1. Có mấy con: 1.  2.  3.  4.   $\geq 5$

3. Số con phải nuôi: 1.  2.  3.  4.   $\geq 5$

4. Số con đi học: 1. Tiểu học  2. Trung học  3. Đại học

5. Số con không được đi học:

Lý do không được đi học:

5.1 Do nghèo  5.2. Do thành kiến  5.3 Do nguyên nhân khác

**C. Tình hình bệnh tật:**

1. Tuổi mắc bệnh:..... Năm phát hiện bệnh:.....

2. Phương pháp phát hiện:

2.1. Tự đến  2.2. Do giới thiệu  2.3. Khám toàn dân

2.4. Khám tiếp xúc  2.5. Nhóm

2.6. Các phương pháp khác

3. Khi biết mình bị bệnh bạn có cảm giác ntn?

3.1. Sợ  3.2. Không

3.3. Nếu có, vì sao: .....

3.3.1. Sợ bệnh nan y

3.3.2. Sợ mọi người xa lánh

3.3.3. Sợ ảnh hưởng đến gia đình

4. Bạn có được hướng dẫn cách phòng tránh tàn phế không?

Có  Không

4.1 Nếu có, bạn có khả năng áp dụng không?

Có  Không

4.2. Nếu không, tại sao?.....

5. Bạn thích tập luyện phòng chống tàn phế ở đâu?

5.1 Tại nhà  5.2. Trạm y tế xã  5.3. Khu điều trị

**D. Thái độ của cộng đồng đối với bạn**

1. Hiện nay bạn có gặp khó khăn gì?

1.1. Thiếu thôn vật chất

1.2. Thiếu thôn tình cảm

2. Ai hay giúp bạn khi gặp khó khăn?

2.1. Gia đình

2.4 Bạn cùng cảnh ngộ

2.2. Cán bộ chống phong

2.5 Không ai giúp

2.3. Chính quyền địa phương

3. Bạn có việc làm để kiếm sống không?

3.1. Có

3.2. Không

4. Con em của bạn đến tuổi trưởng thành có lấy được vợ hay chồng không?

4.1. Có

4.2 Không

Lý do không: 1. Do thành kiến

2 Do nguyên nhân khác

**E. Bạn có ý kiến đề nghị gì không?**

1. Cần trợ giúp kinh tế

3. Muốn sống trong khu điều trị

2. Cần có việc làm để tự nuôi mình

4. Cần được hoà nhập cộng đồng

**F. Đánh giá sự tự kỳ thị của NMBP**

**G. Đánh giá kỳ thị tiếp thu của NMBP**

**THANG ĐIỂM ISMI – ĐÁNH GIÁ SỰ TỰ KỶ THỊ  
ĐƯỢC ĐIỀU CHỈNH CHO NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

STT	Nội dung đánh giá	Rất không đồng ý	Không đồng ý	Đồng ý	Rất đồng ý	Điểm số
		1	2	3	4	
<b>A. Bị xa lánh:</b>						
1	Tôi cảm thấy bị lạc lõng trên thế gian vì tôi bị bệnh phong					
2	Việc bị bệnh phong đã tàn phá cuộc đời tôi					
3	Người không bị bệnh phong không thể thấu hiểu cho tôi					
4	Tôi ngượng ngịu hay xấu hổ vì mắc bệnh phong					
5	Tôi tự cảm thấy thất vọng với bản thân vì bị bệnh phong					
6	Tôi cảm thấy thua kém hơn những người khác không bị bệnh phong					
<b>B. Sự tán thành định kiến:</b>						
7	Các định kiến về NMBP cũng áp dụng đối với tôi					
8	Nhìn bề ngoài người ta có thể biết tôi bị bệnh phong					
9	Vì bị bệnh phong nên tôi cần những người khác tự quyết định thay tôi trong hầu hết các quyết định					
10	Người bị bệnh phong không thể					

STT	Nội dung đánh giá	Rất không đồng ý	Không đồng ý	Đồng ý	Rất đồng ý	Điểm số
		1	2	3	4	
	có cuộc sống tươi đẹp và hữu ích					
11	Người bị bệnh phong không nên kết hôn					
12	Tôi không thể đóng góp gì cho xã hội vì tôi bị bệnh phong					
<b>C. Trải nghiệm sự phân biệt đối xử:</b>						
13	Người ta phân biệt đối xử với tôi vì tôi bị bệnh phong					
14	Những người khác nghĩ rằng tôi không thể thành đạt gì nhiều trong cuộc sống vì tôi bị bệnh phong					
15	Người ta phớt lờ hay đối đãi với tôi kém nghiêm túc hơn vì tôi bị bệnh phong					
16	Người ta có thái độ bẽ trên hay đối xử với tôi như trẻ con, chỉ vì tôi bị bệnh phong					
17	Tôi không nói nhiều về mình vì tôi không muốn làm người khác cảm thấy nặng nề vì bệnh phong của mình					
18	Tôi không giao du nhiều như trước vì bệnh phong có thể làm cho tôi trông kỳ cục					
19	Các định kiến với bệnh phong làm tôi bị cô lập với thế giới bình thường					

STT	Nội dung đánh giá	Rất không đồng ý	Không đồng ý	Đồng ý	Rất đồng ý	Điểm số
		1	2	3	4	
20	Tôi né tránh các hoạt động xã hội để bảo vệ gia đình và bạn bè khỏi bị xấu hổ					
21	Ở giữa những người không bị bệnh phong làm tôi cảm thấy lạc lõng hay không xứng đáng					
22	Tôi tránh kết thân với những người không bị bệnh phong để khỏi bị hắt hủi					
<b>D. Kháng cự kỳ thị:</b>						
23*	Tôi cảm thấy thoải mái khi người ta thấy tôi ở nơi công cộng cùng người bị bệnh phong rõ rệt					
24*	Nói chung, tôi có thể sống theo cách tôi muốn					
25*	Tôi có thể sống một cuộc sống trọn vẹn bất chấp bệnh phong của tôi					
26*	Những người bị bệnh phong đóng góp quan trọng cho xã hội					
27*	Sống với NMBP làm tôi trở thành một người sống sót mạnh mẽ					

**Ghi chú:**

***(\*)*** Đảo nghịch: Lấy 5 trừ cho điểm số.

***Cách tính điểm: Tổng điểm là số điểm của 27 câu hỏi.***

***Điểm càng cao chứng tỏ sự tự kỳ thị càng lớn.***

**THANG ĐIỂM EMIC – ĐÁNH GIÁ KỶ THỊ TIẾP THU  
ĐƯỢC ĐIỀU CHỈNH CHO NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

STT	Nội dung đánh giá	Có	Có thể	Không chắc	Không	Điểm số
		3	2	1	0	
1	Nếu có thể bạn có thích giữ kín không cho người ta biết về bệnh phong ?					
2*	Bạn đã thảo luận vấn đề đó với người mà bạn xem gần gũi nhất, người mà bạn thường cảm thấy bạn có thể dễ dàng nói chuyện nhất hay chưa?					
3	Bạn có hạ thấp bản thân vì vấn đề này? Nó có làm giảm niềm kiêu hãnh hay lòng tự trọng của bạn không?					
4	Bạn đã bao giờ bị làm cho bẽ bàng hay bối rối vì vấn đề đó?					
5	Những người hàng xóm, đồng nghiệp, những người khác trong cộng đồng của bạn có kém tôn trọng bạn vì vấn đề đó?					
6	Bạn có nghĩ rằng tiếp xúc với bạn có thể có những tác động xấu đến những người xung quanh ngay cả khi bạn đã được điều trị?					
7	Bạn có thấy những người khác đã xa lánh bạn vì vấn đề đó?					
8	Liệu có người nào đó từ chối thăm nhà bạn vì tình trạng này ngay cả khi bạn đã được điều trị?					
9	Nếu biết chuyện, liệu những người hàng xóm, đồng nghiệp, những người khác trong cộng đồng của bạn có xem nhẹ gia đình bạn vì vấn đề đó?					

STT	Nội dung đánh giá	Có	Có thể	Không chắc	Không	Điểm số
		3	2	1	0	
10	Bạn có nghĩ vấn đề của bạn có thể gây nên những vấn đề xã hội cho con của bạn trong cộng đồng?					
11A	Bạn có nghĩ rằng căn bệnh này đã gây ra những rắc rối trong việc kết hôn? (Chỉ dành cho người chưa kết hôn)					
11B	Bạn có cảm thấy rằng bệnh này đã gây ra những vấn đề trong cuộc sống của bạn? (Chỉ dành cho người đã kết hôn)					
12	Bạn có cảm thấy rằng căn bệnh này làm cho người nào khác trong gia đình bạn khó lập gia đình?					
13	Bạn có bị yêu cầu tránh xa công việc hay các nhóm xã hội?					
14	Bạn có tự quyết định tránh xa công việc hay các nhóm xã hội?					
15	Bệnh phong có làm cho người ta nghĩ bạn cũng bị những vấn đề sức khỏe khác?					

**Ghi chú:**

**(\*) Đảo nghịch: Lấy 4 trừ cho điểm số**

**Cách tính điểm: Điểm số được tính bằng tổng điểm 15 câu hỏi.**

**Điểm số càng cao thì mức độ bị kỳ thị càng lớn**

**Người được phỏng vấn**  
(Ký, ghi rõ họ tên)

Ngày.....tháng.....năm.....

**Người phỏng vấn**  
(Ký, ghi rõ họ tên)



**PHỤ LỤC 2: PHIẾU ĐIỀU TRA THỰC TRẠNG DỊCH HÌNH, TÀN TẬT  
CỦA NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

1. Họ và tên.....

Code:        (Ban CN ĐT ghi)

2. Năm sinh:...../...../.....3. Giới tính: Nam  Nữ

Dân tộc:.....

Khu điều trị phong:.....BV/Làng phong.....

6. Nghề nghiệp:.....

7. Thể bệnh: L  BL  BB  BT  T  I

8. Nhóm bệnh:  PB  MB

9. Bắt đầu bị bệnh: Tháng   Năm

10. Phát hiện bệnh: Tháng   Năm

11. Tình hình điều trị:

11.1. DDS đơn thuần :

11.2. DDS + ĐHTL :

11.3. ĐHTL :

12. Độ tàn phế (WHO): 1. Không tàn phế  2. Độ 1  3. Độ 2

13. Tàn phế xảy ra: 1. Trước Đ/T  2. trong Đ/T  3. Sau Đ/T

**I. TÌNH HÌNH DỊCH HÌNH, TÀN TẬT:**

1. Mắt:	Phải	Trái
1.1. Rụng lông mày	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2. Mắt không nhắm được (mắt thờ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3. Không đếm được các ngón tay khi đứng cách xa 6m	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4. Mù mắt (không nhìn thấy hoặc chỉ phân biệt được sáng tối)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.5. Mắt dò	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Nhân mắt đục	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.7. Liệt mắt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.8. Sập cầu mũi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.9. Biến dạng vành tai ngoài	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Bàn tay:		
2.1. Bàn tay mất cảm giác đơn thuần	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Phải	Trái
2.2. Da lòng bàn tay khô	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3. Bàn tay mất cảm giác có lở loét thương tích	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4. Ngón cái		
2.4.1. Cò mềm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4.2. Cò cứng	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4.3. Cụt rụt chưa quá khớp bàn đốt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4.4. Cụt rụt quá khớp bàn đốt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4.5. Teo khẩu độ ngón cái <35°	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4.6. Liệt dạng đôi ngón cái	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4.7. Teo mặt lưng ô mô cái (teo trái chanh)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5. Các ngón khác:		
2.5.1. Cò mềm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5.2. Cò cứng	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5.3. Cụt rụt chưa quá khớp bàn đốt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5.4. Cụt rụt quá khớp bàn đốt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6. Bàn tay rủ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.7. Bàn tay ngứa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Bàn chân		
3.1. Bàn chân mất cảm giác đơn thuần	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2. Da lòng bàn chân khô	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3. Cò ngón chân:		
3.3.1. Cò mềm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3.2. Trật khớp bàn đốt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3.3. Trật + cứng khớp bàn đốt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4. Ngón chân cụt rụt chưa quá khớp bàn đốt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.5. Ngón chân cụt rụt quá khớp bàn đốt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6. Chân cất cần:		
3.6.1. Bệnh nhân còn tự gấp được bàn chân	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6.2. Có sự hỗ trợ của thầy thuốc BN mới gấp được bàn chân	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6.3. Cứng khớp cổ chân	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7. Viêm tắc tĩnh mạch bạch mạch		
3.8. Loét ở gà:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Phải	Trái
3.8.1. số lượng ổ loét:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.2. vị trí ổ loét		
3.8.2.1. Gót trước	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.2.2. Gót sau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.2.3. Bờ ngoài	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.2.4. Vị trí khác	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.3. Không viêm xương	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.4. Có viêm xương	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.9. Viêm sùi cổ chân	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.10. Bàn chân lật	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.11. Cụt quá khớp cổ chân	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Trắc nghiệm cơ chủ động bàn tay, bàn chân và mắt

SỨC MẠNH CƠ		PHẢI	TRÁI
Ngày			
4.1.	Mắt không nhắm được (mắt thỏ)	mm	mm
4.2.	Nháy mắt bình thường	Có <input type="checkbox"/> Không <input type="checkbox"/>	Có <input type="checkbox"/> Không <input type="checkbox"/>
4.3.	Khép ngón út		
4.4.	Dạng ngón tay cái lên		
4.5.	Duỗi cổ tay		
4.6.	Gập lưng bàn tay		

Qui ước
S: mạch: Cơ mạch bình thường
W: Yếu: cơ đề kháng yếu hay không làm hết tầm vận động (R/M)

**II. KHẢ NĂNG PHỤC HỒI CHỨC NĂNG:**

1. Khả năng phục hồi những thương tổn ở mắt:

TT	Tổn thương	BÊN PHẢI		BÊN TRÁI	
		VLTL +TDLP	Phẫu thuật	VLTL +TDLP	Phẫu thuật
1.1	Rụng lông mày		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
1.2	Mắt không nhắm được (mắt thỏ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3.	Liệt mắt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4.	Đục nhân mắt		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
1.5.	Sập cầu mũi			<input type="checkbox"/>	
1.6	Biến dạng vành tai		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

## 2. Khả năng phục hồi những tổn thương ở tay:

TT	Tổn thương	BÊN PHẢI		BÊN TRÁI	
		VLTL +TDLP	Phẫu thuật	VLTL +TDLP	Phẫu thuật
2.1	Bàn tay mất cảm giác đơn thuần	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
2.2	Ngón tay cò	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3	Liệt dạng và đối ngón cái	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4	Bàn tay ngửa		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
2.5	Bàn tay rủ		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
2.6	Bàn tay cần có dụng cụ trợ giúp cho cầm nắm	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
2.7	Cần cắt cụt bàn tay		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

## 3. Khả năng phục hồi những tổn thương ở chân:

TT	Tổn thương	BÊN PHẢI		BÊN TRÁI	
		VLTL +TDLP	Phẫu thuật	VLTL +TDLP	Phẫu thuật
3.1	Bàn tay mất cảm giác đơn thuần	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
3.2	Cò các ngón chân	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3	Chân cắt cụt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4	Loét ổ gà	Điều trị nội khoa <input type="checkbox"/>	Điều trị ngoại khoa <input type="checkbox"/>	Điều trị nội khoa <input type="checkbox"/>	Điều trị ngoại khoa <input type="checkbox"/>
3.5	Viêm sỏi cổ chân	Điều trị nội khoa <input type="checkbox"/>	Điều trị ngoại khoa <input type="checkbox"/>	Điều trị nội khoa <input type="checkbox"/>	Điều trị ngoại khoa <input type="checkbox"/>
3.6	Cần cắt cụt bàn chân		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
3.7	Cần chân giả	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

**XÁC NHẬN**  
(Ký, đóng dấu, ghi rõ họ tên)

**NGƯỜI KHÁM**  
(Ký, ghi rõ họ tên)

**PHỤ LỤC 3: PHIẾU ĐIỀU TRA KIẾN THỨC - THÁI ĐỘ - THỰC HÀNH CỦA NHÂN VIÊN Y TẾ VỀ BỆNH PHONG**

Chào anh/chị!

Chúng tôi là .....đến từ .....

Chúng tôi đang tiến hành “*Nghiên cứu thực trạng dị hình, tàn tật và các giải pháp phục hồi chức năng cho NMBP tại 3 tỉnh Bắc Trung Bộ*” nhằm nâng cao hiệu quả chương trình phòng chống Phong, góp phần vào công tác phòng chống dị hình, tàn tật, phục hồi chức năng cho NMBP. Rất mong anh/chị tham gia trả lời một số câu hỏi liên quan đến nội dung trên. Mọi thông tin của anh/chị cung cấp đều được giữ bí mật và chỉ phục vụ mục đích nghiên cứu.

**Xin chân thành cảm ơn anh/chị!**

**Phần 1: KIẾN THỨC, THÁI ĐỘ ĐỐI VỚI BỆNH PHONG**

1. Họ và tên.....Mã số:         (Ban CN ĐT ghi)

2. Năm sinh:...../...../.....

3. Trình độ chuyên môn:

1. BS C.khoa da liễu     2. BS đa khoa     3. YS chuyên khoa da liễu   
 4. Y sĩ đa khoa     5. Y tá     6 nhân viên y tế khác

3. Chức vụ: .....

4. Địa chỉ: Xã:.....huyện.....Tỉnh.....

5. Bạn có biết chương trình loại trừ bệnh phong không?

1. Có                                     2. Không

6. Bạn biết qua phương tiện nào?

1. Vô tuyến     2. Sách báo     3. Nhà trường     4. Đài, loa   
 5. Tờ rơi     6 Tập luyện     7. Hội thảo, hội nghị

7. Bệnh phong là bệnh?                    1. lây                                     2. Không lây

8. Bệnh phong điều trị có khỏi không?                    1. Có                                     2. Không

9. Bệnh phong nên điều trị ở đâu?                    1. Tại nhà                                     2. Khu điều trị

10. Khi đã khỏi bệnh nếu BN bị dị hình, tàn tật nặng có nên đưa vào khu điều trị không? 1. Có  2. Không

11. Khi tiếp xúc với NMBP bạn có cảm thấy sợ không?

1. Có  2. Không

12. Bệnh nhân phong khi mắc các bệnh khác có thể điều trị tại các cơ sở y tế không?

1. Có  2. Không

13. Bạn có biết phương pháp điều trị bệnh phong hiện nay không?

1. có  2. Không

14. BN phong đã điều trị khỏi, nhưng bị tàn tật có thể lây sang người khác không? 1. có  2. Không

**Phần 2: THANG ĐIỂM EMIC – ĐÁNH GIÁ KỶ THỊ CỦA  
CỘNG ĐỒNG ĐỐI VỚI NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

STT	Nội dung đánh giá	Có	Có thể	Không chắc	Không	Điểm số
		3	2	1	0	
1	Theo bạn, nếu có thể người bị bệnh phong có giấu không cho người khác biết về bệnh của mình?					
2	Theo bạn, nếu một thành viên trong gia đình bạn mắc bệnh phong, bạn có vì thế mà đánh giá thấp mình đi không?					
3	Theo bạn, tại địa phương bạn bệnh phong có phải là nguyên nhân làm cho người mang bệnh này cảm thấy xấu hổ hay ngượng ngùng không?					
4	Theo bạn, người trong cộng đồng có coi thường NMBP không?					

STT	Nội dung đánh giá	Có	Có thể	Không chắc	Không	Điểm số
		3	2	1	0	
5	Việc biết rằng người nào đó bị mắc bệnh phong liệu có tác động bất lợi nào đến những người khác hay không?					
6	Theo bạn, những người khác trong cộng đồng có xa lánh NMBP không?					
7	Theo bạn, những người khác trong cộng đồng có từ chối đến chơi một gia đình có NMBP không?					
8	Theo bạn, những người khác trong cộng đồng có coi thường gia đình có NMBP không?					
9	Bệnh phong có phải là căn nguyên gây nên các khó khăn cho gia đình không?					
10	Theo bạn một gia đình có NMBP họ có lo sợ cộng đồng biết điều đó không?					
11	Theo bạn, bệnh phong có gây trở ngại cho việc kết hôn của người bệnh không?					
12	Bệnh phong có phải là trở ngại trong cuộc hôn nhân hiện tại của người bệnh không?					
13	Một NMBP liệu có gây trở ngại gì cho việc kết hôn của thân nhân họ không?					
14	Theo bạn, mắc bệnh phong liệu có					

STT	Nội dung đánh giá	Có	Có thể	Không chắc	Không	Điểm số
		3	2	1	0	
	gây trở ngại cho người bệnh trong việc tìm công việc không?					
15	Người dân địa phương có từ chối mua thực phẩm của một người khuyết tật do bệnh phong không?					

**Ghi chú:**

- Cách tính điểm: Điểm số là tổng điểm của tất cả 15 câu hỏi.

- Tổng điểm càng cao chứng tỏ thái độ kỳ thị của cộng đồng với NMBP càng lớn.

**Phần 3: THANG ĐIỂM SDS – ĐÁNH GIÁ THÁI ĐỘ XA CÁCH CỦA  
XÃ HỘI ĐƯỢC ĐIỀU CHỈNH CHO NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

STT	Nội dung đánh giá	Dứt khoát muốn	Hầu như muốn	Hầu như không muốn	Dứt khoát không muốn	Điểm số
		0	1	2	3	
1	Bạn cảm thấy như thế nào nếu một NMBP thuê một phòng trong nhà bạn?					
2	Bạn cảm thấy như thế nào nếu có một người hàng xóm là NMBP?					
3	Bạn cảm thấy như thế nào nếu một NMBP trông nom con cái bạn trong vài giờ?					
4	Bạn cảm thấy như thế nào về việc một trong số các con của bạn kết hôn với một người mắc bệnh phong?					



STT	Nội dung đánh giá	Dứt khoát muốn	Hầu như muốn	Hầu như không muốn	Dứt khoát không muốn	Điểm số
		0	1	2	3	
5	Bạn cảm thấy như thế nào về việc giới thiệu một NMBP với một cô bạn gái trẻ trung của bạn?					
6	Bạn cảm thấy như thế nào về việc giới thiệu một NMBP làm việc cho một người bạn của bạn?					

**Ghi chú:**

- Cách tính điểm: **Điểm số xa cách của xã hội = tổng điểm của 6 câu hỏi.**

- **Điểm số càng cao thì người ta càng có khuynh hướng giữ mức độ xa cách với người bệnh.**

Xin cảm ơn anh/chị đã vui lòng trả lời các câu hỏi của chúng tôi

Ngày..... tháng.....năm.....

**Người được phỏng vấn**  
(Ký, ghi rõ họ tên)

**Người phỏng vấn**  
(Ký, ghi rõ họ tên)

## PHỤ LỤC 4: PHIẾU ĐIỀU TRA KIẾN THỨC - THÁI ĐỘ - THỰC HÀNH CỦA CỘNG ĐỒNG VỀ BỆNH PHONG

Chào ông/bà!

Chúng tôi là .....đến từ .....

Chúng tôi đang tiến hành “*Nghiên cứu thực trạng dị hình, tàn tật và các giải pháp phục hồi chức năng cho NMBP tại 3 tỉnh Bắc Trung Bộ*” nhằm nâng cao hiệu quả chương trình phòng chống Phong, góp phần vào công tác phòng chống dị hình, tàn tật, phục hồi chức năng cho NMBP. Rất mong ông/bà tham gia trả lời một số câu hỏi liên quan đến nội dung trên. Mọi thông tin của ông/bà cung cấp đều được giữ bí mật và chỉ phục vụ mục đích nghiên cứu.

**Xin chân thành cảm ơn ông/bà!**

### Phần 1: KIẾN THỨC, THÁI ĐỘ ĐỐI VỚI BỆNH PHONG

#### 1. Những thông tin về người được phỏng vấn

1.1. Họ, tên..... Mã số:  (Ban CNĐT ghi)

1.2. Năm sinh...../...../..... 1.3. Giới tính: Nam  Nữ

1.4. Địa chỉ:.....

1.5. Nghề nghiệp:.....

1.6. Trình độ học vấn:

1. Mù chữ  2. Tiểu học  3 Trung học  4. Đại học

#### 2. Nhận thức, thái độ của người được phỏng vấn:

2.1. Bệnh phong là bệnh? 1. Lây  2. Di truyền

2.2. Bệnh phong có chữa khỏi không? 1. Có  2. Không

2.3. Bệnh phong có điều trị tại nhà không? 1. Có  2. Không

2.4. Dấu hiệu sớm nhất của bệnh phong là:

Đám da thay đổi màu sắc và mất cảm giác : 1. Đúng  2. Sai

2.5. Khi tiếp xúc với NMBP bạn có cảm thấy sợ không?

1. Có  2. Không

2.6. Bạn có đồng ý cho con em của mình học cùng với con em bệnh nhân phong không?

1. Có  2. Không

2.7. Nếu con em của bạn yêu con em của NMBP, bạn có đồng ý cho chúng lấy nhau không?

1. Có  2. Không

2.8. Trong 5 năm gần đây bạn có thấy ở xã mình có những trường hợp vì mắc bệnh phong mà:

1. Vợ chồng bỏ nhau  2. Cha con từ nhau  3. Bị đuổi khỏi nhà   
4. Bị bức tử  5. Khi chết không được chôn cất ở đất làng

2.9. Bạn đã làm gì cho bệnh nhân phong?

1. Động viên an ủi họ   
2. Giúp đỡ vật chất cho họ   
3. Giải thích bệnh phong cho người chưa biết   
4. Mách bảo những người có dấu hiệu nghi ngờ đi khám bệnh

2.10. Những thông tin mà bạn biết về bệnh phong là do:

1. Loa đài  2. Truyền hình  3. Đọc sách báo   
4. Nhân viên y tế giải thích   
5. Cán bộ chính quyền đoàn thể giải thích

**Phần 2: THANG ĐIỂM EMIC – ĐÁNH GIÁ KỶ THỊ CỦA  
CỘNG ĐỒNG ĐỐI VỚI NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG**

STT	Nội dung đánh giá	Có	Có thể	Không chắc	Không	Điểm số
		3	2	1	0	
1	Theo bạn, nếu có thể người bị bệnh phong có dấu không cho người khác biết về bệnh của mình?					
2	Theo bạn, nếu một thành viên trong gia đình bạn mắc bệnh phong, bạn có vì thế mà đánh giá thấp mình đi không?					
3	Theo bạn, tại địa phương bạn bệnh phong có phải là nguyên nhân làm cho người mang bệnh này cảm thấy xấu hổ hay ngượng ngùng không?					
4	Theo bạn, người trong cộng đồng có coi thường NMBP không?					
5	Việc biết rằng người nào đó bị mắc bệnh phong liệu có tác động bất lợi nào đến những người khác hay không?					
6	Theo bạn, những người khác trong cộng đồng có xa lánh NMBP không?					
7	Theo bạn, những người khác trong cộng đồng có từ chối đến chơi một gia đình có NMBP không?					
8	Theo bạn, những người khác trong cộng đồng có coi thường gia đình có NMBP không?					

STT	Nội dung đánh giá	Có	Có thể	Không chắc	Không	Điểm số
		3	2	1	0	
9	Bệnh phong có phải là căn nguyên gây nên các khó khăn cho gia đình không?					
10	Theo bạn một gia đình có NMBP họ có lo sợ cộng đồng biết điều đó không?					
11	Theo bạn, bệnh phong có gây trở ngại cho việc kết hôn của người bệnh không?					
12	Bệnh phong có phải là trở ngại trong cuộc hôn nhân hiện tại của người bệnh không?					
13	Một NMBP liệu có gây trở ngại gì cho việc kết hôn của thân nhân họ không?					
14	Theo bạn, mắc bệnh phong liệu có gây trở ngại cho người bệnh trong việc tìm công việc không?					
15	Người dân địa phương có từ chối mua thực phẩm của một người khuyết tật do bệnh phong không?					

**Ghi chú:**

- Cách tính điểm: Điểm số là tổng điểm của tất cả 15 câu hỏi.
- Tổng điểm càng cao chứng tỏ thái độ kỳ thị của cộng đồng với NMBP càng lớn.

**Phần 3: THANG ĐIỂM SDS – ĐÁNH GIÁ THÁI ĐỘ XA CÁCH CỦA  
XÃ HỘI ĐƯỢC ĐIỀU CHỈNH CHO NGƯỜI MẮC BỆNH PHÒNG**

STT	Nội dung đánh giá	Dứt khoát muốn	Hầu như muốn	Hầu như không muốn	Dứt khoát không muốn	Điểm số
		0	1	2	3	
1	Bạn cảm thấy như thế nào nếu một NMBP thuê một phòng trong nhà bạn?					
2	Bạn cảm thấy như thế nào nếu có một người hàng xóm là NMBP?					
3	Bạn cảm thấy như thế nào nếu một NMBP trông nom con cái bạn trong vài giờ?					
4	Bạn cảm thấy như thế nào về việc một trong số các con của bạn kết hôn với một người mắc bệnh phong?					
5	Bạn cảm thấy như thế nào về việc giới thiệu một NMBP với một cô bạn gái trẻ trung của bạn?					
6	Bạn cảm thấy như thế nào về việc giới thiệu một NMBP làm việc cho một người bạn của bạn?					

**Ghi chú:**

- Cách tính điểm: Điểm số xa cách của xã hội = tổng điểm 6 câu hỏi.
- Điểm số càng cao thì người ta càng có khuynh hướng giữ mức độ xa cách với người bệnh.

Xin cảm ơn bạn đã vui lòng trả lời các câu hỏi của chúng tôi

Ngày..... tháng.....năm .....

**Người được phỏng vấn**  
(Ký, ghi rõ họ tên)

**Người phỏng vấn**  
(Ký, ghi rõ họ tên)

## **PHỤ LỤC 5: TIÊU CHUẨN ĐÁNH GIÁ KHẢ NĂNG PHỤC HỒI CHỨC NĂNG CHO NGƯỜI MẮC BỆNH PHONG BẰNG VẬT LÝ TRỊ LIỆU VÀ PHẪU THUẬT CHÍNH HÌNH**

### **I. Khả năng phục hồi bằng vật lý trị liệu:**

1. Mất cảm giác bàn tay, bàn chân chưa có biểu hiện cò cứng, cụt rút ngón.
2. Ngón tay cò mềm chưa quá 6 tháng
3. Chân cật cần chưa quá 6 tháng hoặc cật cần nhưng bệnh nhân còn tự gấp được bàn chân.
4. Có biểu hiện mắt thờ hoặc liệt mặt nhưng cơ vòng mi chưa liệt hoàn toàn.

### **II. Chỉ định phẫu thuật:**

#### *1. Chỉ định chung:*

- Trừ phẫu thuật giải áp thần kinh. Phẫu thuật cho bệnh nhân phong chỉ áp dụng với bệnh nhân đã bất hoạt lâm sàng và BH âm tính. Hoặc ít nhất đã hoàn thành MDT.

- Tàn phế đã xảy ra  $\geq$  năm và không phục hồi được sau vật lý trị liệu.
- Hợp tác tốt: trí tuệ bình thường.
- Không có bệnh toàn thân trầm trọng; suy tim, cao huyết áp, suy thận, viêm gan, đái đường, lao, hoặc nếu có phải điều trị đạt đến giới hạn an toàn.
- Không có ổ nhiễm khuẩn khu vực phẫu thuật.
- Tuổi từ 15 – 60 (ưu tiên tuổi trẻ)

#### *2. Chỉ định cụ thể:*

##### *a. Phẫu thuật bàn tay:*

##### *\* Có 4 ngón dài:*

- Cò mềm:
- Chưa có cụt rút, không có viêm xương.
- Không có sẹo co kéo trên ngón hoặc vết nứt da mặt gấp khớp.

\* *Liệt đôi chiều ngón cái:*

- Các khớp và đốt xương ngón cái bình thường
- Da vùng mô cái không có sẹo co kéo.

\* *Cò cứng các ngón:*

- Do co rút da: Vá da
- Do co ngắn gân: Nôi kéo dài gân
- Do cứng khớp: Xuyên đỉnh cổ định.

\* *Bàn tẩy rửa, liệt duỗi các ngón:*

- Tầm hoạt động thụ động khớp cổ tay bình thường.
- Các ngón rút chưa quá 1/3, chưa xơ cứng.
- Vận động nhóm cơ căng tay trước bình thường.

\* *Bàn tay giữa:*

- Tầm hoạt động thụ động khớp cổ tay bình thường
- Các ngón chưa rút quá 1/3, chưa xơ cứng.
- Nhóm cơ căng tay sau bình thường

\* *Teo đét mặt lưng ô mô cái: Phẫu thuật độn thẩm mỹ (độn trái chanh).*

- Không có sẹo xơ chai co kéo vùng khẩu cái.
- Nếu co ngắn da độn vá da.

*b. Phẫu thuật bàn chân:*

\* *Chân cật cần:*

- Bệnh nhân còn tự gấp được bàn chân hoặc có sự trợ giúp của thầy thuốc.
- Chưa cứng khớp cổ chân, chưa lệch hình bàn chân.

\* *Cò ngón chân:*

- Các ngón cò mềm.
- Khớp bàn đốt không thương tổn, các đốt ngón không viêm xương.

*c. Phẫu thuật mắt:*

\* *Mắt thờ (hở mi)*



- Không tắc ống dẫn lệ.
- Nhắm mắt thụ động bình thường.
- Không viêm nhãn cầu, kết mạc
- Thị lực 5/10 trở lên
- \* *Sập cầu mũi:*
  - Da trên cầu mũi không xơ chai hoặc dính.
  - Lỗ mũi chưa biến dạng
  - Không viêm nhiễm mũi – xoang
- \* *Rụng lông mày:*
  - Da trên vùng lông mày chưa xơ hoặc teo do sẹo.
  - Tóc vùng da cho bình thường.
- \* *Nhãn chùng da mặt:*
  - Da mặt chưa xơ cứng hay teo nhẽo.
  - Không có viêm dính hay sẹo co kéo.
  - Ưu tiên tuổi trẻ
- \* *Biến dạng tai ngoài:*
  - Còn sụn vành tai (Nhất là mép trên và dưới)
  - Góc vành tai còn nuôi dưỡng tốt.

**Ban Chủ nhiệm đề tài**

**PHỤ LỤC 6: DANH SÁCH NGƯỜI BỆNH THAM GIA NGHIÊN CỨU**

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
1	Đỗ Văn H	1923		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
2	Phạm Văn V	1949		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
3	Trịnh Văn C	1946		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
4	Đặng Thị N		1952	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
5	Mai Văn M	1942		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
6	Lê Đình D	1950		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
7	Bùi Thị T		1950	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
8	Nguyễn Xuân B	1954		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
9	Lâm Thị V		1937	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
10	Trịnh Xuân T	1953		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
11	Trương Thị A		1960	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
12	Lê Quý M	1944		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
13	Trương Đình D	1981		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
14	Hoàng Thị T	1949		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
15	Bùi Thị T			Cẩm Thủy, Thanh Hóa
16	Lê Thị T		1944	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
17	Phan Văn N	1963		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
18	Hà Văn T	1950		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
19	Bùi Ngọc P	1964		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
20	Hà Thị H		1957	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
21	Chu Đình K	1956		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
22	Phạm Thị T		1953	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
23	Lò Văn T	1946		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
24	Lê Văn T	1949		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
25	Vũ Văn L	1937		Cẩm Thủy, Thanh Hóa

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
26	Vũ Thị T		1949	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
27	Trương Thị T		1937	Bá Thước, Thanh Hóa
28	Trương Văn T	1969		Bá Thước, Thanh Hóa
29	Nguyễn Văn B	1944		Hà Trung, Thanh Hóa
30	Nguyễn Văn H	1933		Hà Trung, Thanh Hóa
31	Nguyễn Thị T		1978	Hà Trung, Thanh Hóa
32	Vi Văn H	1959		Lang Chánh, Thanh Hóa
33	Lương Thị M		1961	Lang Chánh, Thanh Hóa
34	Lò Thị P		1964	Lang Chánh, Thanh Hóa
35	Lê Văn L	1971		Ngọc Lặc, Thanh Hóa
36	Lê Xuân H	1966		Ngọc Lặc, Thanh Hóa
37	Lê Văn D	1977		Ngọc Lặc, Thanh Hóa
38	Lê Văn H	1991		Ngọc Lặc, Thanh Hóa
39	Lê Thị H		1971	Ngọc Lặc, Thanh Hóa
40	Lý Văn G	1931		Nông Cống, Thanh Hóa
41	Phạm Thị N		1940	Nông Cống, Thanh Hóa
42	Nguyễn Văn B	1941		Nông Cống, Thanh Hóa
43	Lê Công P	1964		Nông Cống, Thanh Hóa
44	Nguyễn Văn V	1953		Quảng Xương, Thanh Hóa
45	Nguyễn Thị T		1959	Quảng Xương, Thanh Hóa
46	Nguyễn Văn Q	1935		Quảng Xương, Thanh Hóa
47	Dư Công V	1962		Quảng Xương, Thanh Hóa
48	Trần Thị T		1960	Quảng Xương, Thanh Hóa
49	Nguyễn Thị D		1957	Quảng Xương, Thanh Hóa
50	Trần Trọng S	1968		Quảng Xương, Thanh Hóa
51	Nguyễn Văn B	1982		Quảng Xương, Thanh Hóa
52	Hoàng Duy N	1952		Quảng Xương, Thanh Hóa

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
53	Nguyễn Thị H		1948	Quảng Xương, Thanh Hóa
54	Bùi Văn T			Quảng Xương, Thanh Hóa
55	Nguyễn Đăng H	1936		Quảng Xương, Thanh Hóa
56	Nguyễn Văn V	1960		Quảng Xương, Thanh Hóa
57	Hoàng Thị V		1939	Quảng Xương, Thanh Hóa
58	Đặng Bá G	1952		Sầm Sơn, Thanh Hóa
59	Văn Thế T	1975		Sầm Sơn, Thanh Hóa
60	Đặng Ngọc O	1954		Thường Xuân, Thanh Hóa
61	Lê Thị T		1936	Thường Xuân, Thanh Hóa
62	Nguyễn Tài V	1946		Thường Xuân, Thanh Hóa
63	Đào Huy C	1960		Triệu Sơn, Thanh Hóa
64	Hà Thị A		1932	Triệu Sơn, Thanh Hóa
65	Trịnh Quang K	1964		Triệu Sơn, Thanh Hóa
66	Bùi Thị T		1955	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
67	Nguyễn Thị X		1952	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
68	Mai Văn T	1953		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
69	Hoàng Thị B		1946	Cẩm Thủy, Thanh Hóa
70	Nguyễn Xuân T	1952		Cẩm Thủy, Thanh Hóa
71	Trịnh Thị H		1933	Hậu Lộc, Thanh Hóa
72	Nguyễn H	1940		Hậu Lộc, Thanh Hóa
73	Nguyễn Thị K		1928	Hậu Lộc, Thanh Hóa
74	Nguyễn Thị N		1948	Hậu Lộc, Thanh Hóa
75	Nguyễn Văn C	1937		Hậu Lộc, Thanh Hóa
76	Trần Thị N		1940	Hậu Lộc, Thanh Hóa
77	Nguyễn Thị N		1924	Hậu Lộc, Thanh Hóa
78	Hoàng Thị L		1946	Hậu Lộc, Thanh Hóa
79	Nguyễn Thị C		1950	Hậu Lộc, Thanh Hóa

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
80	Lê Văn C	1972		Hậu Lộc, Thanh Hóa
81	Lê Thị L		1959	Hậu Lộc, Thanh Hóa
82	Nguyễn Thị C		1967	Hậu Lộc, Thanh Hóa
83	Vũ Thị D		1952	Hậu Lộc, Thanh Hóa
84	Phùng Thị H		1935	Hậu Lộc, Thanh Hóa
85	Doãn Thị N		1941	Hậu Lộc, Thanh Hóa
86	Trần Văn T	1939		Hậu Lộc, Thanh Hóa
87	Lò Thị B		1933	Mường Lát, Thanh Hóa
88	Hà Văn I	1964		Mường Lát, Thanh Hóa
89	Hà Thị A		1969	Mường Lát, Thanh Hóa
90	Hà Thị A		1956	Mường Lát, Thanh Hóa
91	Lò Văn K	1961		Mường Lát, Thanh Hóa
92	Lò Văn M	1939		Mường Lát, Thanh Hóa
93	Vi Văn T	1960		Mường Lát, Thanh Hóa
94	Hà Thị T		1964	Mường Lát, Thanh Hóa
95	Vi Văn N	1937		Mường Lát, Thanh Hóa
96	Hà Văn Đ	1960		Mường Lát, Thanh Hóa
97	Nguyễn Thị T		1938	Như Thanh, Thanh Hóa
98	Đặng Văn T	1964		Như Thanh, Thanh Hóa
99	Quách Phúc Đ			Như Thanh, Thanh Hóa
100	Vi Văn D	1927		Quan Hóa, Thanh Hóa
101	Cao Đức T	1955		Quan Hóa, Thanh Hóa
102	Cao Thị Đ		1953	Quan Hóa, Thanh Hóa
103	Cao Bá P	1952		Quan Hóa, Thanh Hóa
104	Phạm Bá Đ	1946		Quan Hóa, Thanh Hóa
105	Vi Thị C		1933	Quan Hóa, Thanh Hóa
106	Hà Văn K	1954		Quan Hóa, Thanh Hóa

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
107	Hà Văn H	1970		Quan Hóa, Thanh Hóa
108	Bùi Văn C	1921		Thạch Thành, Thanh Hóa
109	Nguyễn Văn D	1946		Thạch Thành, Thanh Hóa
110	Nguyễn Văn N	1944		Thạch Thành, Thanh Hóa
111	Phạm Thị P		1935	Thiệu Hóa, Thanh Hóa
112	Trịnh Kim T		1982	Thiệu Hóa, Thanh Hóa
113	Vũ Đình L	1972		Thiệu Hóa, Thanh Hóa
114	Nguyễn Việt H	1968		Thiệu Hóa, Thanh Hóa
115	Nguyễn Công Đ	1965		Thiệu Hóa, Thanh Hóa
116	Nguyễn Duy N	1953		Tĩnh Gia, Thanh Hóa
117	Nguyễn Duy L	1946		Tĩnh Gia, Thanh Hóa
118	Cao Văn C	1940		Tĩnh Gia, Thanh Hóa
119	Bùi Văn C	1953		Tĩnh Gia, Thanh Hóa
120	Lê Thị V		1983	Tĩnh Gia, Thanh Hóa
121	Nguyễn Thị T		1962	Tĩnh Gia, Thanh Hóa
122	Lê Văn N	1944		Vĩnh Lộc, Thanh Hóa
123	Nguyễn Đăng Đ	1927		Đông Sơn, Thanh Hóa
124	Nguyễn Thị N		1953	Đông Sơn, Thanh Hóa
125	Đỗ Văn D	1942		Đông Sơn, Thanh Hóa
126	Lê Gia X	1950		Hoằng Hóa, Thanh Hóa
127	Trịnh Thị H		1931	Hoằng Hóa, Thanh Hóa
128	Nguyễn Văn H	1950		Hoằng Hóa, Thanh Hóa
129	Trương Thị G		1944	Hoằng Hóa, Thanh Hóa
130	Chu Thị H		1971	Hoằng Hóa, Thanh Hóa
131	Chu Hữu Q	1945		Hoằng Hóa, Thanh Hóa
132	Chu Hữu N	1981		Hoằng Hóa, Thanh Hóa
133	Chu Thị Q		1962	Hoằng Hóa, Thanh Hóa

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
134	Nguyễn Văn H	1985		Hoằng Hóa, Thanh Hóa
135	Lê Thị T		1969	Hoằng Hóa, Thanh Hóa
136	Lê Thị N		1960	Hoằng Hóa, Thanh Hóa
137	Chu Thị N		1964	Hoằng Hóa, Thanh Hóa
138	Nguyễn Thị L		1958	Nga Sơn, Thanh Hóa
139	Mai Thị D		1925	Nga Sơn, Thanh Hóa
140	Vũ Văn B	1957		Nga Sơn, Thanh Hóa
141	Vũ Thị N		1946	Nga Sơn, Thanh Hóa
142	Hồ Văn T	1934		Nga Sơn, Thanh Hóa
143	Trịnh Đình L	1951		Nga Sơn, Thanh Hóa
144	Mai Văn R	1937		Nga Sơn, Thanh Hóa
145	Trần Văn H	1949		Nga Sơn, Thanh Hóa
146	Vi Văn Q	1962		Quan Sơn, Thanh Hóa
147	Hà Văn N	1947		Quan Sơn, Thanh Hóa
148	Vi Văn N	1976		Quan Sơn, Thanh Hóa
149	Hà Văn N	1952		Quan Sơn, Thanh Hóa
150	Vi Văn T	1942		Quan Sơn, Thanh Hóa
151	Vi Văn C	1958		Quan Sơn, Thanh Hóa
152	Lục Thị P		1963	Quan Sơn, Thanh Hóa
153	Lương Văn T	1981		Quan Sơn, Thanh Hóa
154	Phạm Thị D		1989	Quan Sơn, Thanh Hóa
155	Phạm Văn D	1991		Quan Sơn, Thanh Hóa
156	Trần Ngọc H	1936		Trại phong Cẩm Thủy
157	Lê Duy K	1945		Trại phong Cẩm Thủy
158	Tổng Kim Đ	1950		Thị xã Bỉm Sơn
159	Phạm Ngọc T	1935		TP. Thanh Hóa
160	Đình Thị H		1937	TP. Thanh Hóa

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
161	Nguyễn Văn N	1959		TP. Thanh Hóa
162	Nguyễn Văn H	1939		TP. Thanh Hóa
163	Phạm Thị H		1957	TP. Thanh Hóa
164	Trần Đình L	1967		TP. Thanh Hóa
165	Nguyễn Văn N	1936		TP. Thanh Hóa
166	Đoàn Thị L		1943	TP. Thanh Hóa
167	Nguyễn Văn H	1947		TP. Thanh Hóa
168	Nguyễn Văn Đ	1934		TP. Thanh Hóa
169	Nguyễn Đăng V	1957		TP. Thanh Hóa
170	Lê Trọng H	1954		TP. Thanh Hóa
171	Lê Trọng K	1950		TP. Thanh Hóa
172	Hoàng Thị T		1952	Cẩm Thủy, Thanh Hoá
173	Lê Xuân D	1954		Cẩm Thủy, Thanh Hoá
174	Lê Thị T		1955	Hậu Lộc, Thanh Hóa
175	Tô Thị H	1983		Hậu Lộc, Thanh Hóa
176	Lê Văn T	1973		Hậu Lộc, Thanh Hóa
177	Nguyễn Thị N		1924	TP. Thanh Hóa
178	Chu Thị Q		1930	TP. Thanh Hóa
179	Lê Thanh H	1973		TP. Thanh Hóa
180	Bùi Văn T	1940		TP. Thanh Hóa
181	Nguyễn Trọng Q	1942		Như Xuân, Thanh Hoá
182	Hà Văn T	1950		Kỳ Anh, Hà Tĩnh
183	Phạm Thị X		1953	Thạch Hà, Hà Tĩnh
184	Phan Văn Đ	1944		Thạch Hà, Hà Tĩnh
185	Đào Xuân H	1958		Lộc Hà, Hà Tĩnh
186	Trần Hữu T	1953		Lộc Hà, Hà Tĩnh
187	Nguyễn Thị T		1959	Lộc Hà, Hà Tĩnh



TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
188	Phan Khắc T	1954		Lộc Hà, Hà Tĩnh
189	Nguyễn Thị C		1959	Lộc Hà, Hà Tĩnh
190	Phan Đ	1952		Lộc Hà, Hà Tĩnh
191	Trần Danh D	1974		Thạch Bình, Hà Tĩnh
192	Trương Thị C		1967	Thạch Hà, Hà Tĩnh
193	Nguyễn Thị H		1971	Cẩm Xuyên, Hà Tĩnh
194	Trương Văn Q	1964		Cẩm Xuyên, Hà Tĩnh
195	Nguyễn Văn H	1980		Cẩm Xuyên, Hà Tĩnh
196	Lê Thị H		1939	Cẩm Xuyên, Hà Tĩnh
197	Nguyễn Thị N		1964	Hương Sơn, Hà Tĩnh
198	Nguyễn Văn T	1938		Hương Sơn, Hà Tĩnh
199	Phan Mộng T	1934		Hương Sơn, Hà Tĩnh
200	Nguyễn K	1942		Đức Thọ, Hà Tĩnh
201	Nguyễn T	1947		Đức Thọ, Hà Tĩnh
202	Nguyễn Anh T	1948		Nghi Xuân, Hà Tĩnh
203	Võ Văn T	1954		Nghi Xuân, Hà Tĩnh
204	Hoàng B	1962		Nghi Xuân, Hà Tĩnh
205	Trần Huy L	1937		Nghi Xuân, Hà Tĩnh
206	Hồ Thị H		1947	Nghi Xuân, Hà Tĩnh
207	Bùi Quang K	1947		Nghi Xuân, Hà Tĩnh
208	Trần Thị Q		1930	Nghi Xuân, Hà Tĩnh
209	Nguyễn Văn Đ	1974		Can Lộc, Hà Tĩnh
210	Nguyễn Văn T	1973		Can Lộc, Hà Tĩnh
211	Nguyễn Văn N	1952		Quế Phong, Nghệ An
212	Tạ Thị C		1940	Quế Phong, Nghệ An
213	Lương Văn B	1930		Quế Phong, Nghệ An
214	Lò Văn K	1957		Quế Phong, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
215	Lò Văn T	1947		Quế Phong, Nghệ An
216	Vi Văn D	1957		Quế Phong, Nghệ An
217	Nông Văn T	1958		Quế Phong, Nghệ An
218	Lương Văn X	1960		Quế Phong, Nghệ An
219	Thái Thị L		1939	Yên Thành, Nghệ An
220	Nguyễn Văn N	1939		Yên Thành, Nghệ An
221	Vũ B	1957		Yên Thành, Nghệ An
222	Hà Văn T	1985		Yên Thành, Nghệ An
223	Nguyễn Đình S	1992		Yên Thành, Nghệ An
224	Lò Thanh P	1936		Tương Dương, Nghệ An
225	Vi Thị X		1948	Tương Dương, Nghệ An
226	Lữ Thị D		1950	Tương Dương, Nghệ An
227	Nguyễn Việt N	1958		Tương Dương, Nghệ An
228	Lương Thị L		1979	Tương Dương, Nghệ An
229	Lương Văn D	1940		Tương Dương, Nghệ An
230	Kế Văn M	1985		Tương Dương, Nghệ An
231	Nguyễn Thị H		1962	Thanh Chương, Nghệ An
232	Vi Thị C		1947	Anh Sơn, Nghệ An
233	Phạm Thị T		1954	Anh Sơn, Nghệ An
234	Nguyễn Thị L		1962	Đô Lương, Nghệ An
235	Nguyễn Cảnh Đ	1942		Đô Lương, Nghệ An
236	Nguyễn Thị T		1960	Đô Lương, Nghệ An
237	Nguyễn Thị L		1947	Đô Lương, Nghệ An
238	Nguyễn Thái N	1943		Đô Lương, Nghệ An
239	Chu Thị D		1940	Đô Lương, Nghệ An
240	Phan Văn K	1959		Đô Lương, Nghệ An
241	Bùi Văn C	1973		Đô Lương, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
242	Vi Văn T	1949		Con Công, Nghệ An
243	Ngân Thị L		1960	Con Công, , Nghệ An
244	Vi Thị P		1950	Quỳ Châu, Nghệ An
245	Vi Thị H		1973	Quỳ Châu, Nghệ An
246	Ngân Văn T	1973		Quỳ Châu, Nghệ An
247	Sâm Văn K	1935		Quỳ Châu, Nghệ An
248	Lộc Thị T		1972	Quỳ Châu, Nghệ An
249	Lê Thạc P	1977		Quỳ Châu, Nghệ An
250	Phạm Ngọc T	1946		Quỳ Hợp, Nghệ An
251	Nguyễn Duy L	1936		Quỳ Hợp, Nghệ An
252	Nguyễn Văn T	1945		Quỳ Hợp, Nghệ An
253	Nguyễn V	1956		Quỳ Hợp, Nghệ An
254	Lộc Thị L		1976	Quỳ Hợp, Nghệ An
255	Cao Thanh T	1961		Quỳ Hợp, Nghệ An
256	Hồ Thị C		1949	Quỳ Hợp, Nghệ An
257	Hồ Đức Q	1944		Quỳ Hợp, Nghệ An
258	Nguyễn Thị H		1964	Nghĩa Đàn, Nghệ An
259	Cao Văn N	1947		Nghĩa Đàn, Nghệ An
260	Phan Văn Q	1977		Nghĩa Đàn, Nghệ An
261	Cao Văn D	1974		Nghĩa Đàn, Nghệ An
262	Nguyễn Thị Thanh H		1962	Nghĩa Đàn, Nghệ An
263	Đặng Thái L		1988	Nghĩa Đàn, Nghệ An
264	Nguyễn Thị Tuyết M		1969	Nghĩa Đàn, Nghệ An
265	Nguyễn Thị H	1953		Quỳnh Lưu, Nghệ An
266	Vũ Ngọc T	1954		Quỳnh Lưu, Nghệ An
267	Cù Thị L		1936	Quỳnh Lưu, Nghệ An
268	Bùi Văn H	1975		Quỳnh Lưu, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
269	Lê Văn H	1971		Quỳnh Lưu, Nghệ An
270	Hồ Thị H		1928	Quỳnh Lưu, Nghệ An
271	Hồ Thị P		1935	Quỳnh Lưu, Nghệ An
272	Lục Văn B	1987		Quỳnh Lưu, Nghệ An
273	Trần N	1930		TP. Vinh, Nghệ An
274	Phan Đình Q	1947		TP. Vinh, Nghệ An
275	Lê Thị P		1953	TP. Vinh, Nghệ An
276	Lê Thị K		1940	TP. Vinh, Nghệ An
277	Lê Thị H		1957	TP. Vinh, Nghệ An
278	Hồ Thị T		1941	TP. Vinh, Nghệ An
279	Nguyễn Thị T		1960	TP. Vinh, Nghệ An
280	Trần Văn M	1949		Hung Nguyên, Nghệ An
281	Nguyễn Thị L		1951	Diễn Châu, Nghệ An
282	Trần Quốc T	1937		Diễn Châu, Nghệ An
283	Trương Sỹ H	1951		Diễn Châu, Nghệ An
284	Hoàng Thị L		1959	Diễn Châu, Nghệ An
285	Vũ Thị H		1960	Diễn Châu, Nghệ An
286	Nguyễn Quốc C	1947		Diễn Châu, Nghệ An
287	Võ Văn M	1973		Diễn Châu, Nghệ An
288	Võ Đình L	1947		Diễn Châu, Nghệ An
289	Lê Thị T		1964	Nghi Lộc, Nghệ An
290	Nguyễn Đình Đ	1954		Nghi Lộc, Nghệ An
291	Phan Thị N		1967	Nghi Lộc, Nghệ An
292	Trần Thị H		1988	Nghi Lộc, Nghệ An
293	Phạm Trọng Đ	1933		Nam Đàn, Nghệ An
294	Nguyễn Thị Tuyết H		1964	Thái Hòa, Nghệ An
295	Nguyễn Thị Tuyết M		1969	Thái Hòa, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
296	Nguyễn Thị Mai Q		1990	Thái Hòa, Nghệ An
297	Nguyễn Thị Thanh H		1962	Thái Hòa, Nghệ An
298	Nguyễn Trọng C	1985		Thái Hòa, Nghệ An
299	Hoàng Thị L		1962	Thái Hòa, Nghệ An
300	Lê Thị L		1958	Thái Hòa, Nghệ An
301	Trần Quý Đ	1985		Thái Hòa, Nghệ An
302	Tô Thị C		1942	Thái Hòa, Nghệ An
303	Trần Thị T		1954	Thái Hòa, Nghệ An
304	Nguyễn Văn H	1950		Thái Hòa, Nghệ An
305	Tạ Đình L	1961		Thái Hòa, Nghệ An
306	Ngô Đức C	1974		Thái Hòa, Nghệ An
307	Lê Thị K		1941	Thái Hòa, Nghệ An
308	Đậu G	1929		Thái Hòa, Nghệ An
309	Phan Công B	1947		Thái Hòa, Nghệ An
310	Cao Văn T	1980		Thái Hòa, Nghệ An
311	Bùi Thị T		1935	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
312	Lò Thị E		1924	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
313	Phan Thị M		1933	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
314	Trần Văn K	1928		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
315	Nguyễn Văn T	1925		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
316	Llông Khăm P	1952		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
317	Nguyễn Thị H		1930	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
318	Nguyễn Đức T	1950		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
319	Lê Thị T		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
320	Lê Văn H	1933		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
321	Phạm Dllong M	1931		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
322	Hà Văn T	1930		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
323	Vũ Văn Đ	1930		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
324	Vũ Việt M	1940		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
325	Trần Duy L	1949		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
326	Vũ Thị M		1942	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
327	Nguyễn Đức U	1934		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
328	Phan Đình X	1936		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
329	Nguyễn Thị X		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
330	Xênh Văn P	1936		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
331	Nguyễn Văn C	1936		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
332	Nguyễn Thị C		1958	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
333	Llong Văn H	1936		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
334	Phạm Thị G		1937	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
335	Nguyễn Thị T		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
336	Bùi Văn K	1962		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
337	Trlong Thị P		1941	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
338	Trần Quốc Đ	1943		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
339	Nguyễn Thị M		1952	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
340	Nguyễn Hữu Đ	1936		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
341	Vũ Thị T		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
342	Phạm Thế M	1926		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
343	Nguyễn Thị T		1952	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
344	Nguyễn Thị H		1941	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
345	Nguyễn Thị T		1939	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
346	Nguyễn Văn L	1942		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
347	Phạm Thị Q		1943	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
348	Nguyễn Thị T		1947	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
349	Nguyễn Đình C	1930		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
350	Đàm Thị L		1949	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
351	Trương Nhật V	1931		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
352	Tống Thị L		1941	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
353	Nguyễn Thanh B	1944		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
354	Nguyễn Thị T		1942	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
355	Trịnh Khắc L	1960		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
356	Nguyễn Thị L		1960	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
357	Phan Thị L		1946	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
358	Trương Thị T		1936	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
359	Hoàng Thị R		1932	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
360	Lò Thị P		1955	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
361	Lê Thị Y		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
362	Phạm Thị H		1935	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
363	Nguyễn Thị N		1937	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
364	Trần Văn M	1934		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
365	Trương Thị X		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
366	Lương Thị M		1941	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
367	Lê Thị N		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
368	Hồ Thị N		1947	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
369	Trần Thị L		1955	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
370	Nguyễn Thị B		1936	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
371	Nguyễn Thị X		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
372	Nguyễn Thị H		1950	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
373	Nguyễn Thị Y		1939	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
374	Nguyễn Thị T		1934	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
375	Lữ Thị H		1938	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
376	Hoàng Thị H		1936	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
377	Phạm Thị X	1940		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
378	Phạm Văn V	1936		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
379	Đinh Thị L		1948	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
380	Ngô Thị N		1947	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
381	Nguyễn Thị Đào B	1939		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
382	Hà Văn Tuyết	1950		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
383	Vy Thị T		1932	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
384	Llông Văn C	1954		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
385	Nguyễn Văn L	1979		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
386	Llông Thị T		1940	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
387	Trần Xuân Lộc	1942		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
388	Nguyễn Đình K	1957		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
389	Nguyễn Trọng D	1942		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
390	Phùng Văn S	1939		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
391	Nguyễn Thị T		1941	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
392	Nguyễn Thị Q		1953	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
393	Hà Thị L		1958	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
394	Trần Huân C	1946		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
395	Lữ Thị H		1954	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
396	Nguyễn Văn T	1954		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
397	Nguyễn Thị Q		1956	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
398	Nguyễn Văn H	1956		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
399	Nguyễn Thị M		1951	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
400	Nguyễn Văn H	1954		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
401	Nguyễn Văn T	1969		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
402	Nguyễn Thị X		1970	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
403	Nguyễn Llông B	1948		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An



TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
404	Lê Thị T		1958	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
405	Nguyễn Thị L		1949	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
406	Lộc Văn G	1954		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
407	Kim Thị X		1952	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
408	Tạ Hữu L	1987		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
409	Phạm Đình T	1949		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
410	Nguyễn Thị T		1956	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
411	Trần Thị T	1945		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
412	Trần Hữu C	1958		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
413	Nguyễn Thị T		1952	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
414	Nguyễn Văn S	1962		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
415	Hoàng Thị X		1936	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
416	Phạm Thị N		1945	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
417	Hoàng D	1959		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
418	Trần Thị T		1949	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
419	Long Văn X	1940		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
420	Vũ Thị P		1956	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
421	Hoàng Công Q	1951		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
422	Trần Văn B	1965		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
423	Võ Thị L		1963	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
424	Đào Công K	1950		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
425	Mai Thanh N	1956		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
426	Hoàng Thị Y		1961	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
427	Âu Thành T	1962		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
428	Lê T	1947		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
429	Phạm Văn T	1969		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
430	Phan Thị H		1975	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An

TT	Họ và tên	Năm sinh		Địa chỉ
		Nam	Nữ	
431	Đinh Văn Đ	1942		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
432	Phạm Thị H		1957	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
433	Đoàn Thị L		1944	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
434	Lê Văn M	1957		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
435	Hoàng Thị X		1964	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
436	Nguyễn Thị T	1954		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
437	Lê Thị L		1965	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
438	Lê Thanh B	1966		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
439	Lê Thị G		1998	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
440	Lê Thị L		1952	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
441	Lê Thị D		1949	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
442	Nguyễn Quang T	1948		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
443	Nguyễn Thị U		1962	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
444	Phạm Văn T	1962		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
445	Phạm Đình D	1965		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
446	Nguyễn Thị H	1971		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
447	Nguyễn Việt H	1977		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
448	Lê Đình B	1963		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
449	Nguyễn Thị B		1973	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
450	Lộc Văn C	1975		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
451	Võ Trọng P	1965		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
452	Võ Thị T		1959	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
453	Phùng Thị L		1953	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
454	Nguyễn Văn H	1965		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
455	Nguyễn Văn Đ	1986		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
456	Nguyễn Thị G		1988	Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An
457	Hoàng Thị M	1983		Thị xã Hoàng Mai, Nghệ An

**PHỤ LỤC 7:  
MỘT SỐ HÌNH ẢNH HOẠT ĐỘNG CỦA  
NGHIÊN CỨU**



*Tập huấn điều tra viên trước can thiệp*



*Khám đánh giá tàn tật cho NMBP và phỏng vấn các đối tượng nghiên cứu*



*Can thiệp phục hồi thể chất, tâm lý xã hội cho NMBP*