

Gắn kết cộng đồng và tác động tích cực đối với bệnh nhân ALS tại Việt Nam

Nguyễn Trần Minh Đức¹, Vương Huy Cường²

¹ Khoa Nội Thần kinh, Bệnh viện Triều An

² Viện Tim Thành phố Hồ Chí Minh

TÓM TẮT

Đặt vấn đề: Gắn kết cộng đồng là cần thiết trong quản lý bệnh hiếm, đặc biệt ở các nước đang phát triển do khả năng tiếp cận hạn chế với các nguồn lực và thông tin. Bài viết này trình bày những phát hiện của sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam trong 2 năm và những bài học kinh nghiệm từ việc thực hiện chương trình.

Phương pháp: Vào tháng 6 năm 2021, nền tảng gắn kết cộng đồng cho bệnh nhân ALS bao gồm một trang web và một trang Facebook đi vào hoạt động. Nền tảng này nhằm cung cấp thông tin và hướng dẫn cách xử lý để xử lý những khó khăn mà người mắc ALS có thể gặp. Dữ liệu được thu thập trên trang web và số liệu trang Facebook.

Kết quả: Nền tảng này có 5.571 phiên, với kênh chuyển đổi hàng đầu là tìm kiếm không phải trả tiền, tiếp theo là phương tiện truyền thông xã hội và tìm kiếm trực tiếp. Thời gian trung bình dành cho trang là 2 phút 41 giây. Trang Facebook đạt 22.423 người dùng, với 1.196 lượt bày tỏ cảm xúc, lượt thích, bình luận và chia sẻ.

Kết luận: Các sáng kiến gắn kết cộng đồng để quản lý bệnh hiếm đòi hỏi sự nhất quán và nội dung chất lượng cao. Sử dụng các phương tiện hấp dẫn và dễ tiếp cận như podcast và video có thể phổ biến thông tin một cách hiệu quả cho đối tượng mục tiêu. Điều quan trọng là phải điều chỉnh việc phân phối nội dung theo nhu cầu cụ thể và giải quyết các khó khăn tài chính. Sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam đã chứng minh tầm quan

trọng trong việc sự tham gia của cộng đồng ở các nước đang phát triển và cung cấp một hình mẫu để cải thiện chất lượng cuộc sống của bệnh nhân mắc bệnh hiếm ở các môi trường tương tự.

Từ khóa: ALS, Gắn kết cộng đồng, Quản lý bệnh hiếm, Nước đang phát triển, Phát triển chương trình.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Người mắc bệnh hiếm gặp những trở ngại do số lượng ca bệnh ít và nguồn lực sẵn có hạn chế. Những tình trạng này có tác động sâu sắc đến bệnh nhân, nhân viên y tế và nhà nghiên cứu [14]. Một căn bệnh hiếm cần được chú ý là bệnh xơ cứng cột bên teo cơ (ALS - Amyotrophic Lateral Sclerosis), một rối loạn thần kinh ảnh hưởng đến các tế bào thần kinh vận động và dẫn đến suy yếu dần sức cơ và teo cơ [8].

Quản lý các bệnh hiếm ở các nước đang phát triển đặt ra nhiều thách thức ảnh hưởng đến bệnh nhân, gia đình và nhân viên y tế. Bệnh nhân thường gặp khó khăn trong việc chẩn đoán chính xác, tiếp cận dịch vụ chăm sóc và lựa chọn điều trị phù hợp với tình trạng cụ thể của họ [15]. Bác sĩ lâm sàng chăm sóc cho những cá nhân này cũng gặp phải những trở ngại, đặc biệt là hạn chế về mặt kiến thức và kinh nghiệm chuyên môn trong việc quản lý các bệnh hiếm, sự hạn chế của các chuyên gia tại địa phương [4]. Các nhà nghiên cứu bệnh hiếm phải đối mặt với những thách thức như chi phí cao, khó khăn trong việc tập hợp các nhóm bệnh nhân lớn cho các nghiên cứu và đảm bảo tài trợ cho nghiên cứu [4].

Gắn kết cộng đồng và người chăm sóc trong quản lý bệnh hiếm có thể tăng sự phát triển của các phương pháp điều trị lấy bệnh nhân làm trung tâm [1]. Sự tham gia sớm giúp xác định các nhu cầu chưa được đáp ứng, cải thiện thiết kế nghiên cứu và trải nghiệm của bệnh nhân [3, 11]. Hơn nữa, bệnh nhân và người chăm sóc có thể giúp phổ biến thông tin quan trọng cho cộng đồng rộng lớn hơn theo cách dễ tiếp cận [17].

Nghiên cứu này nhằm mục đích trình bày những phát hiện và bài học kinh nghiệm từ sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam kéo dài 2 năm. Sáng kiến này bao gồm một trang web và trang Facebook cung cấp thông tin đáng tin cậy và lời khuyên để xử lý những khó khăn của bệnh nhân ALS. Các câu hỏi nghiên cứu nhằm đánh giá tác động của sáng kiến đối với bệnh nhân ALS ở Việt Nam và xác định các bài học kinh nghiệm quan trọng để cung cấp thông tin cho sự phát triển của các chương trình tương tự.

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

1. Mô tả về Nền tảng gắn kết cộng đồng

Nền tảng gắn kết cộng đồng cho ALS đã được ra mắt vào tháng 6 năm 2021, bao gồm một trang web (<https://benhals.com/>) và một trang Facebook (<https://www.facebook.com/BenhALS.Vietnam>). Trang web cung cấp thông tin, hướng dẫn và mẹo đáng tin cậy để xử lý những khó khăn của ALS, ban đầu dưới dạng viết bài với hình minh họa, tiếp theo là các định dạng hấp dẫn hơn như loạt podcast và áp phích hàng ngày. Trang Facebook được sử dụng để chia sẻ nội dung, tương tác với người dùng và mở rộng phạm vi tiếp cận của nền tảng.

Nội dung của sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam bao gồm một loạt các chủ đề liên quan đến quản lý ALS, với tổng số 186 bài báo được xuất bản trong thời gian nghiên cứu. Việc phân bố nội dung qua các chủ đề khác nhau được hiển thị trong bảng 1.

Bảng 1. Phân bố chủ đề các bài viết trong nền tảng gắn kết cộng đồng

Chủ đề	n (%)
Giới thiệu	21 (11.3%)
Chẩn đoán	27 (14.5%)
Hô hấp	20 (10.8%)
Dinh dưỡng	6 (3.2%)
Giao tiếp	10 (5.4%)
Người chăm sóc ALS	44 (23.7%)
Kế hoạch sau khi chẩn đoán	19 (10.2%)
Sức khỏe tinh thần	17 (9.1%)
Khả năng vận động	22 (11.8%)

Có thể thấy, chủ đề người chăm sóc ALS có số lượng bài viết cao nhất, chiếm 23,7% tổng số bài viết. Tiếp theo là các chủ đề về chẩn đoán và khả năng vận động, lần lượt chiếm 14,5% và 11,8% tổng số bài viết. Chủ đề ít được đề cập nhất là hỗ trợ dinh dưỡng, với chỉ 3,2% tổng số bài viết tập trung vào lĩnh vực này.

2. Thu thập dữ liệu và phân tích dữ liệu

Dữ liệu được thu thập trên các website và số liệu trang Facebook, bao gồm các kênh chuyển đổi, mức độ tương tác của người dùng và hiệu suất nội dung. Các phiên trang web được theo dõi bằng Google Analytics, trong khi số liệu trang Facebook được lấy bằng Facebook Insights. Phân tích dữ liệu liên quan đến việc kiểm tra các số liệu, xác định các mẫu và xu hướng trong sự tham gia của người dùng và hiệu suất nội dung. Dữ liệu được sử dụng để đánh giá hiệu quả của nền tảng tương tác cộng đồng và thông báo các chiến lược tương tác và phát triển nội dung trong tương lai.

III. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

1. Mô tả dân số

Trang Facebook của sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam đã thu hút tổng cộng 22.423 người theo dõi trong suốt thời gian nghiên cứu. Trong số

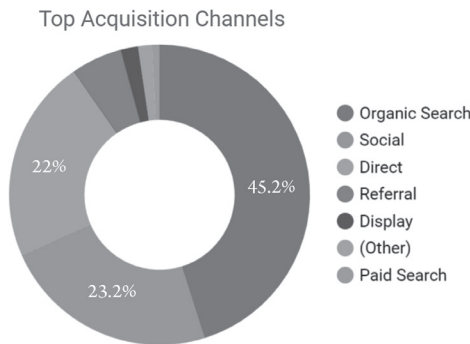
những người theo dõi, 48,8% là nam và 51,2% là nữ. Về độ tuổi, phần lớn những người theo dõi rơi vào độ tuổi 18-34, chiếm 80% tổng số người dùng truy cập trang. Cụ thể, 46,3% người dùng ở độ tuổi 18-24, trong khi 30,2% ở độ tuổi 25-34. Về phân bố địa lý của người dùng truy cập trang, hai thành phố hàng đầu là Thành phố Hồ Chí Minh và Hà Nội, lần lượt chiếm 63,8% và 4,6% tổng số người dùng truy cập.

Bảng 2. Phân bố độ tuổi của người dùng nền tảng gắn kết cộng đồng

Độ tuổi	Nam	Nữ
18-24	19.7%	26.6%
25-34	17.5%	20.7%
35-44	4.9%	3.1%
45-54	1.3%	3.1%
55-64	2.2%	0%
65+	0%	0.9%

2. Số liệu trang web

Sáng kiến gắn kết cộng đồng cho ALS bao gồm một trang web nhằm cung cấp thông tin đáng tin cậy, hướng dẫn và lời khuyên để xử lý những khó khăn của ALS. Trang web có 5.571 phiên, với nguồn tìm kiếm hàng đầu là tìm kiếm không phải trả phí, tiếp theo là phương tiện truyền thông xã hội và tìm kiếm trực tiếp. Thời gian trung bình dành cho trang là 2 phút 41 giây.



Hình 1. Tổng hợp các nguồn tìm kiếm của trang web, với hơn 45% lượt truy cập đến từ các hoạt động tìm kiếm không trả phí

3. Số liệu trang Facebook

Sáng kiến gắn kết cộng đồng cho ALS cũng bao gồm một trang Facebook nhằm cung cấp thông tin đáng tin cậy, hướng dẫn và lời khuyên để xử lý những khó khăn của ALS. Trang Facebook đạt 22.423 người dùng, với 1.196 lượt bày tỏ cảm xúc, lượt thích, bình luận và chia sẻ. Trang Facebook cung cấp một nền tảng cho sự tham gia và tương tác giữa bệnh nhân, người chăm sóc và nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe.

IV. BÀN LUẬN

1. Bài học từ sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam.

ALS là một bệnh hiếm, ít nhận được sự quan tâm của truyền thông và xã hội, dẫn đến thiếu hụt nguồn thông tin đáng tin cậy cho bệnh nhân và gia đình. Điều này ảnh hưởng đến chẩn đoán và điều trị. Sự gắn kết bệnh nhân bệnh hiếm gặp nhiều khó khăn do các yếu tố khác nhau [12]. Mặc dù có sự đồng thuận rộng rãi rằng hợp tác mang lại ý nghĩa cho việc phát triển các liệu pháp và hướng dẫn điều trị mới, nhưng có rất ít sự đồng thuận về đầu là cách tích hợp hiệu quả nhất cho bệnh nhân và người chăm sóc khi bệnh diễn tiến trên lâm sàng [6, 16]. Gắn kết cộng đồng bệnh nhân có bệnh hiếm có thể bị cản trở do thiếu sự sẵn có của người tham gia, chi phí cao, thách thức về lịch khám chữa bệnh, địa lý và nhận thức của người bệnh [2, 13].

Ngoài việc cung cấp tài liệu chứa đầy đủ thông tin và độ chính xác cao thì cách truyền đạt các nguồn tài liệu đó cũng quan trọng không kém. Nguồn thông tin nên được truyền đạt một cách ngắn gọn, dễ hiểu, đầy đủ thông tin và có độ chính xác cao để bệnh nhân đọc có thể hiểu chính xác các thông tin và áp dụng một cách hiệu quả. Việc áp dụng các nguyên tắc thiết kế tốt giúp cải thiện khả năng đọc, hiểu và áp dụng các thông tin một cách chính xác và hiệu quả nhất [9].

Sử dụng phương tiện truyền thông xã hội để chia sẻ và truyền bá thông tin y tế có hiệu quả hơn so với tờ rơi. Bệnh nhân thường muốn có nhiều thông tin về tình trạng và cách điều trị của họ nhưng có thể cần giúp ghi nhớ tất cả. Cung cấp đúng lượng thông tin mà bệnh nhân có thể nhớ và áp dụng là điều cần thiết. Cung cấp thông tin hạn chế cũng có thể bảo vệ sức khỏe tâm thần của bệnh nhân. Điều cần thiết là phải điều chỉnh thông tin được cung cấp cho từng bệnh nhân để đảm bảo họ nhận được thông tin liên quan [7]. Ngoài ra, giải quyết các thách thức tài chính và tìm kiếm hỗ trợ tài chính là điều cần thiết để duy trì và phát triển các sáng kiến này và tiếp cận nhiều bệnh nhân hơn.

2. Ý nghĩa của việc quản lý bệnh hiếm ở các nước đang phát triển.

Phát hiện và điều trị các bệnh hiếm gặp, bao gồm ALS, là một thách thức đối với nhân viên y tế vì thường chẩn đoán nhầm với các bệnh phổ biến hơn. Các biện pháp hiệu quả để tăng cường phát hiện và chẩn đoán các bệnh hiếm bao gồm đào tạo nhân viên y tế và nâng cao nhận thức cộng đồng thông qua các phương tiện truyền thông công cộng. Sự tham gia của cộng đồng, đặc biệt là với cộng đồng ALS ở Việt Nam, là rất quan trọng để quản lý các bệnh hiếm ở các nước đang phát triển, đã được chứng minh bằng thành công của chương trình [10].

Gắn kết cộng đồng đóng vai trò quan trọng trong việc kết nối những người mắc bệnh hiếm với người chăm sóc, hay với nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe. Hành động cụ thể là hợp tác với các ngành tiếp cận toàn cộng đồng để củng cố cấu trúc quản lý, huy động nguồn lực và phân ra các cấp độ quyết định để khuyến khích tính tự lực và xây dựng năng lực của địa phương, truyền thông minh bạch và rõ ràng về các thông tin của bệnh để hiểu rõ nhu cầu cần thiết về đảm bảo an sinh xã hội và thu hút sự tham gia của mọi người trong cộng đồng [5].

Sự gắn kết với bệnh nhân, người chăm sóc và nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe có thể giúp xác định những lỗ hổng trong chăm sóc và cung cấp hỗ trợ cần thiết.

Sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam đã cung cấp thông tin và hỗ trợ đáng tin cậy cho bệnh nhân ALS, nhấn mạnh tầm quan trọng của gắn kết cộng đồng trong việc quản lý bệnh hiếm [5]. Những bài học rút ra từ các sáng kiến này chính là kinh nghiệm và rất hữu ích đối với sự phát triển của các chương trình tương tự, qua đó góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống và mang đến hiệu quả tốt nhất cho những bệnh nhân mắc các bệnh hiếm.

3. Khuyến nghị dành cho các sáng kiến gắn kết cộng đồng trong tương lai

Sáng kiến gắn kết cộng đồng trong tương lai nhằm quản lý bệnh hiếm nên ưu tiên cung cấp thông tin chất lượng cao ở các định dạng dễ tiếp cận, phù hợp với nhu cầu và sở thích của đối tượng mục tiêu. Gắn kết với bệnh nhân, người chăm sóc và nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe có thể giúp xác định những lỗ hổng trong chăm sóc và cung cấp hỗ trợ cần thiết. Ngoài ra, giải quyết các thách thức tài chính để duy trì các sáng kiến này là rất quan trọng. Bên cạnh đó, xây dựng các chiến lược gây quỹ hoặc tìm kiếm sự hỗ trợ tài chính từ các bên liên quan có thể hữu ích. Thực hiện các khuyến nghị này có thể giúp cải thiện kết quả của bệnh nhân và giải quyết những thách thức mà các cá nhân mắc các bệnh hiếm ở các nước đang phát triển phải đối mặt.

V. KẾT LUẬN

Sáng kiến gắn kết cộng đồng ALS Việt Nam đã cung cấp thành công thông tin và là sự hỗ trợ đáng tin cậy cho bệnh nhân ALS, đồng thời nhấn mạnh tầm quan trọng của gắn kết cộng đồng trong quản lý bệnh hiếm. Tính nhất quán và nội dung chất lượng cao là rất quan trọng và các phương tiện hấp dẫn bao gồm podcast và video có thể phổ biến

thông tin một cách hiệu quả. Mặc dù có những hạn chế đối với những phát hiện trong nghiên cứu này, nhưng những bài học kinh nghiệm sẽ hữu ích cho các chương trình tương tự và góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống cho bệnh nhân mắc các bệnh hiếm.

SUMMARY

Community engagement and its positive impacts ALS patients in Vietnam

Background: Community engagement is essential in rare disease management, particularly in developing countries with limited access to resources and information. This paper presents the findings of a 2-year Vietnamese ALS community engagement initiative and the lessons learned from implementing the program.

Methods: In June 2021, community engagement platforms for ALS comprised a website and a Facebook page. The platform aimed to provide reliable information, guidelines and tips for handling the difficulties of ALS. Initially, the format was article writing with illustrations, followed by more engaging formats such as podcast series and daily posters. Data were collected on website sessions and Facebook page metrics.

Results: The platform had 5,571 sessions, with the top acquisition channel being organic search, followed by social media and direct search. The average time spent on the page was 2 minutes and 41 seconds. The Facebook page reached 22,423 users, with 1,196 reactions, likes, comments, and shares.

Conclusion: Community engagement initiatives for rare disease management require consistency and high-quality content. Using engaging and accessible media like podcasts and videos can effectively disseminate information to target audiences. It's crucial to tailor content delivery to specific needs and address financial challenges. The Vietnamese ALS initiative demonstrated the importance of community engagement in developing countries and provided a framework for improving patients' quality of life with rare diseases in other settings.

Keywords: ALS, Community engagement, Rare disease management, Developing countries, Program development, Accessible information.

VI. TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Aymé, S., Kole, A. and Groft, S., 2008. Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *The lancet*, 371(9629), pp.2048-2051.
2. Denger, B., Kinnett, K., Martin, A., Grant, S., Armstrong, C. and Khodyakov, D., 2019. Patient and caregiver perspectives on guideline adherence: the case of endocrine and bone health recommendations for Duchenne muscular dystrophy. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), pp.1-10.
3. Domecq, J.P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Brito, J.P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B. and Erwin, P., 2014. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC health services research*, 14(1), pp.1-9.
4. Griggs, R.C., Batshaw, M., Dunkle, M., Gopal-Srivastava, R., Kaye, E., Krischer, J., Nguyen, T., Paulus, K. and Merkel, P.A., 2009. Clinical research for rare disease: opportunities, challenges, and solutions. *Molecular genetics and metabolism*, 96(1), pp.20-26.

5. Ha, B.T.T., Ngoc Quang, L., Quoc Thanh, P., Duc, D.M., Mirzoev, T. and Bui, T.M.A., 2021. Community engagement in the prevention and control of COVID-19: Insights from Vietnam. *PloS one*, 16(9), p.e0254432.
6. Khodyakov, D., Kinnett, K., Grant, S., Lucas, A., Martin, A., Denger, B., Peay, H., Coulter, I. and Fink, A., 2017. Engaging patients and caregivers managing rare diseases to improve the methods of clinical guideline development: A research protocol. *JMIR Research Protocols*, 6(4), p.e6902.
7. Lehmann, V., Labrie, N.H., van Weert, J.C., van Dulmen, S., de Haes, H.J., Kersten, M.J., Pieterse, A.H. and Smets, E.M., 2020. Tailoring the amount of treatment information to cancer patients' and survivors' preferences: effects on patient-reported outcomes. *Patient education and counseling*, 103(3), pp.514-520.
8. Masrori, P. and Van Damme, P., 2020. Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European journal of neurology*, 27(10), pp.1918-1929.
9. National Center for Advancing Translational Sciences 2023. Rare Diseases Community Resources. [Online] Available at: <https://ncats.nih.gov/engagement/rare-diseases-community-resources>. [Accessed 28 April 2023].
10. Nguyen Quoc, G., Nguyen Le Thao, M., Bao, A., Nguyen Anh, N., Vu Thi Tuong, V., Nguyen Thi Ngoc, D., Phan, L., Phan Minh, T., Lam Ngoc, T., Nguyen Thanh, A. and Nguyen Anh, T., 2022. Mapping for Engagement: Setting up a Community Based Participatory Research Project to Reach Underserved Communities at Risk for Hepatitis C in Ho Chi Minh City, Vietnam. *Frontiers in Public Health*, 10, p.104.
11. Pushparajah, D.S., 2018. Making patient engagement a reality. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 11(1), pp.1-8.
12. Smith, J., Damm, K., Hover, G. and Chien, J., 2021. Lessons from an experiential approach to patient community engagement in rare disease. *Clinical Therapeutics*, 43(2), pp.421-429.
13. Stein, S., Bogard, E., Boice, N., Fernandez, V., Field, T., Gilstrap, A., Kahn, S.R., Larkindale, J. and Mathieson, T., 2018. Principles for interactions with biopharmaceutical companies: the development of guidelines for patient advocacy organizations in the field of rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1), pp.1-10.
14. Stoller, J.K., 2018. The challenge of rare diseases. *Chest*, 153(6), pp.1309-1314.
15. Tejwani, V., Sanders, C., Fye, E., Nowacki, A. and Stoller, J., 2017. Symptom and airflow correlates of delayed diagnosis in alpha-1 antitrypsin deficiency. *Chest*, 152(4), p.A817.
16. Yeoman, G., Furlong, P., Seres, M., Binder, H., Chung, H., Garzya, V. and Jones, R.R., 2017. Defining patient centricity with patients for patients and caregivers: a collaborative endeavour. *BMJ innovations*, 3(2).
17. Young, A., Menon, D., Street, J., Al-Hertani, W. and Stafinski, T., 2017. Exploring patient and family involvement in the lifecycle of an orphan drug: a scoping review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12, pp.1-14.