

BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO

BỘ Y TẾ

TRƯỜNG ĐẠI HỌC Y DƯỢC HẢI PHÒNG

PHẠM THỊ VÂN ANH

**CHUẨN HOÁ THANG ĐO KẾT QUẢ
CHĂM SÓC GIẢM NHẸ VÀ ÁP DỤNG
CHO BỆNH NHÂN HIV TẠI HẢI PHÒNG**

Chuyên ngành : Y TẾ CÔNG CỘNG

Mã số : 97 20 701

TÓM TẮT LUẬN ÁN TIẾN SĨ Y HỌC

HẢI PHÒNG – 2023

**CÔNG TRÌNH ĐƯỢC HOÀN THÀNH TẠI
TRƯỜNG ĐẠI HỌC Y DƯỢC HẢI PHÒNG**

NGƯỜI HƯỚNG DẪN KHOA HỌC:

- 1. PGS.TS. BS. PHẠM VĂN LINH**
- 2. PGS.TS.BS. ERIC KRAKAUER**

Luận án sẽ được bảo vệ tại Hội đồng chấm luận án cấp cơ sở
tại Trường Đại học Y Dược Hải Phòng.

Vào hồi giờ 00, ngày tháng năm 2023

Có thể tìm hiểu luận án tại:

1. Thư viện quốc gia
2. Thư viện trường Đại học Y Dược Hải Phòng

**DANH MỤC CÁC CÔNG TRÌNH KHOA HỌC
ĐÃ CÔNG BỐ CÓ LIÊN QUAN ĐẾN LUẬN ÁN**

1. **Pham VA**, Nguyen H, Krakauer EL, Harding R. "I Wish I Could Die So I Would Not Be in Pain": A Qualitative Study of Palliative Care Needs Among People With Cancer or HIV/AIDS in Vietnam and Their Caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Aug;62(2):364-372. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.11.030. Epub 2020 Dec 4. PMID: 33285274.
2. Le DD, **Pham TVA**, Bui TTH, Than HNT, Pham VT, Luong NK, Harding R, Krakauer EL (**Le, Pham Thi Van Anh, Krakauer and Harding contributed equally**). Symptom prevalence, burden and correlates among people living with HIV in Vietnam: a two-centre self-report study. *AIDS Care* 2022;34:887-893.
3. **Phạm Thị Vân Anh**, Bùi Minh Khôi, Lê Khắc Tùng, Phạm Văn Linh (2022), “Sử dụng thang đo kết quả giảm nhẹ trong chăm sóc toàn diện người sống với HIV tại Thủy Nguyên, Hải Phòng”, Tạp chí Y học Việt Nam, Tập 515, số đặc biệt (phần 2), tr: 70- 76.
4. Pham Thi Van Anh, Richard Harding, Eric Krakauer. “Adaption of the POS to Vietnam:A mixed methods study to ensure local clinical utility”. Poster in POS and IPOS Training Days in Cicely Saunder Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation at King's College London and The Hull York Medical School, 15-16 May, 2023.

ĐẶT VẤN ĐỀ

Tại Việt Nam, thiếu bộ công cụ chăm sóc giảm nhẹ (CSGN) dẫn đến thiếu các bằng chứng về hiệu quả của chương trình CSGN. Do đó, các nhà hoạch định chính sách không thể đưa ra các khuyến cáo để cải thiện chất lượng chăm sóc, không thể xây dựng được các quy trình thực hành tốt trong CSGN.

Trên thế giới, thang đo kết quả CSGN - “Palliative Care Outcome Scale –POS” đã ra đời và đã được chuẩn hoá ra nhiều ngôn ngữ. Đặc biệt, POS đã được Hiệp hội CSGN châu Phi chuẩn hoá thành “African Palliative Care Association Palliative Care Outcome Scale – APCA POS” và được đánh giá là có giá trị, độ tin cậy và có tác động tích cực lên chất lượng chăm sóc[9, 10].

Liệu thang đo APCA POS có phù hợp về nội dung và văn hoá để sử dụng đánh giá CSGN cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại một quốc gia có nguồn lực hạn chế như Việt Nam hay không? Việc áp dụng thang đo này trong chăm sóc lâm sàng người nhiễm HIV sẽ như thế nào? Chúng tôi tiến hành nghiên cứu đề tài **“Chuẩn hoá thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ và áp dụng cho bệnh nhân HIV tại Hải Phòng”** với 2 mục tiêu:

1. Chuẩn hoá thang đo đánh giá kết quả chăm sóc giảm nhẹ VietPOS cho người mắc bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam
2. Áp dụng thang đo VietPOS trong đánh giá kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người nhiễm HIV tại Hải Phòng.

NHỮNG ĐÓNG GÓP MỚI CỦA LUẬN ÁN

Cho đến nay, những bằng chứng về hiệu quả của CSGN tại Việt Nam còn hạn chế do sự thiếu hụt các bộ công cụ đánh giá được xây dựng và phát triển tại địa phương hoặc được chuẩn hoá bằng các phương pháp khoa học. Đây là nghiên cứu đầu tiên tại Việt Nam được thực hiện nhằm xây dựng và bước đầu chuẩn hoá về nội dung một cách khoa học bộ công cụ đánh giá CSGN.

Kết quả nghiên cứu cũng cho thấy việc sử dụng thang đo CSGN trong chăm sóc người nhiễm HIV là có ý nghĩa trong việc phát hiện các nhu cầu chăm sóc CSGN, theo dõi nhu cầu và đánh giá được sự thay đổi kết quả chăm sóc theo thời gian. Thang đo VietPOS ngắn gọn nhưng vẫn bao phủ được các nội dung cần thiết của CSGN, sử dụng thuận tiện với

thời gian ngắn nên có thể trở thành một công cụ hữu ích trong chăm sóc lâm sàng, kiểm định chất lượng và nghiên cứu khoa học.

CẤU TRÚC CỦA LUẬN ÁN

Phần chính của luận án dài 135 trang, bao gồm các phần sau:

Đặt vấn đề: 2 trang

Chương 1: Tổng quan: 30 trang

Chương 2: Đối tượng và phương pháp nghiên cứu: 25 trang

Chương 3: Kết quả nghiên cứu: 42 trang

Chương 4: Bàn luận: 33 trang

Kết luận và kiến nghị: 3 trang

Luận án có 140 tài liệu trong đó có 16 tài liệu tiếng Việt và 124 tài liệu tiếng Anh. Luận án có 40 bảng, 8 hình, 15 hộp và 10 phụ lục.

Chương 1 : TỔNG QUAN

1.1. Thực trạng và nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ trên thế giới và tại Việt Nam

1.1.1. Định nghĩa chăm sóc giảm nhẹ

Năm 2006, Bộ Y tế Việt Nam đưa ra định nghĩa CSGN: “là sự kết hợp nhiều biện pháp để làm giảm sự đau khổ và cải thiện chất lượng cuộc sống của người bệnh thông qua sự phòng ngừa, phát hiện sớm và điều trị đau và những vấn đề tâm lý & thực thể khác, và cung cấp sự tư vấn và hỗ trợ nhằm giải quyết những vấn đề xã hội và tâm linh mà người bệnh và gia đình đang phải gánh chịu”.

1.1.2. Thực trạng và nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ

Trên toàn cầu, ước tính hơn 56.840.123 triệu người có nhu cầu CSGN. Trong số 53.000 người trưởng thành có nhu cầu CSGN, 76% sống ở những nước có thu nhập trung bình và thấp. Những bệnh có nhu cầu CSGN lớn là nhiễm HIV (22,2%), các bệnh lý mạch máu não (14,1%) và sa sút trí tuệ (12,2%). Những bệnh và tình trạng gây nên những đau khổ nghiêm trọng nhất cần can thiệp CSGN là ung thư, HIV/AIDS, bệnh lý mạch máu não, sa sút trí tuệ và bệnh phổi.

Tại Việt Nam, nhiều thành tựu về CSGN đã đạt được. Về chính sách, Bộ Y tế đã ban hành Hướng dẫn Chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh ung thư và AIDS năm 2006 và sửa đổi bổ sung thành “Hướng dẫn chăm sóc giảm nhẹ” năm 2022, mở rộng ra các đối tượng khác như bệnh nhân lao

đa kháng thuốc, bệnh phổi giai đoạn cuối, suy tim giai đoạn cuối, sa sút trí tuệ, người cao tuổi suy yếu dễ bị tổn thương, chấn thương hoặc bệnh hiểm nghèo. Quy chế kê đơn opioid được giải phóng gắn với các tiêu chuẩn quốc tế cải thiện sự sẵn có của thuốc giảm đau. Đào tạo cơ bản và chuyên sâu về CSGN được thực hiện cho các bác sĩ, điều dưỡng và các nhân viên y tế trên toàn quốc. Các cơ sở CSGN đã được thành lập ở các bệnh viện trên cả nước. Những thách thức cho ngành CSGN ở Việt Nam hiện nay là đánh giá hiệu quả của những chương trình đang thực hiện do thiếu các bộ công cụ được xây dựng một cách khoa học, phù hợp với bằng chứng về gánh nặng bệnh tật và văn hoá địa phương.

1.2. Các phương pháp đánh giá chăm sóc giảm nhẹ

1.2.1. Vai trò của các bộ công cụ đánh giá chăm sóc giảm nhẹ

Các bộ công cụ CSGN được sử dụng với 3 mục đích: chăm sóc lâm sàng, kiểm định và nghiên cứu. Đặc biệt, trong chăm sóc lâm sàng, bộ công cụ đo lường kết quả CSGN dùng để: (1) Mô tả trạng thái ban đầu của người bệnh (mức độ đau, lo âu); (2) Đánh giá các triệu chứng của người bệnh và các vấn đề mà gia đình và người bệnh đang phải đối mặt; (3) Theo dõi sự thay đổi tình trạng sức khỏe và CLCS của người bệnh, hỗ trợ khả năng giao tiếp của người bệnh và người nhà của họ với nhân viên y tế; (4) Hỗ trợ các quyết định lâm sàng và đánh giá hiệu quả của các can thiệp, của công tác chăm sóc và các dịch vụ hiện hành.

1.2.2. Các bộ công cụ đánh giá chăm sóc giảm nhẹ

Nhiều bộ công cụ đánh giá CSGN đã được phát triển nhưng chưa bao phủ được các nội dung của CSGN và có độ dài chưa phù hợp với đặc điểm ồm yếu của các quần thể cần CSGN. Trong hoàn cảnh đó, thang đo kết quả giảm nhẹ POS ra đời. POS ngắn gọn, chỉ gồm 10 câu được lựa chọn dựa trên những câu hỏi có tính giá trị và độ tin cậy cao, bao gồm các lĩnh vực như thể chất, tâm lý, tinh thần. Ngoài ra, POS đề ra một khoảng trống để người được phỏng vấn có thể liệt kê các vấn đề chính mà họ đang phải đối mặt. POS đã được chuẩn hoá sang nhiều ngôn ngữ ở châu Âu, châu Á, châu Phi và châu Mỹ la tinh. Đặc biệt, phiên bản tiếng châu Phi APCA POS được chuẩn hoá ở các nước có nguồn lực hạn chế và có nhiều gánh nặng về bệnh tật.

1.3. Quy trình chuẩn hoá bộ công cụ CSGN và tình hình áp dụng

1.3.1. Quy trình chuẩn hoá bộ công cụ CSGN

Quy trình chuẩn hoá POS được Antunes và các cộng sự xây dựng gồm 8 giai đoạn: định nghĩa khái niệm, dịch xuôi, dịch ngược, lấy ý kiến chuyên gia, phỏng vấn nhận thức, hiệu đính chỉnh sửa, thử nghiệm

tâm lý, báo cáo và xuất bản. Trên thực tế, khi áp dụng quy trình này, các nhà nghiên cứu cũng thực hiện theo những cách thức khác nhau tùy thuộc vào điều kiện văn hoá của mỗi quốc gia.

1.3.2. Tình hình áp dụng POS và APCA POS trên thế giới

Hiện nay POS là thang đo CSGN được sử dụng phổ biến nhất trên thế giới, ở cả những nước có thu nhập cao, trung bình và thấp. POS cải thiện rõ rệt việc chăm sóc người bệnh, có tính giá trị và chấp nhận được ở các cơ sở khác nhau như bệnh viện, cộng đồng, trại tế bần, ngoại trú, trung tâm chăm sóc ban ngày, phòng khám đa khoa. POS được sử dụng như một hướng dẫn lâm sàng giúp theo dõi các can thiệp, đánh giá và cải thiện chất lượng. Đặc biệt phiên bản châu Phi APCA POS đã góp phần cải thiện cải thiện đáng kể việc chăm sóc người bệnh, dẫn đến những thay đổi trong tổ chức cung cấp dịch vụ, đội ngũ nhân viên, CLCS của người bệnh và gia đình. APCA POS trở thành một công cụ dễ vận động, hướng tới tăng cường tiếp cận CSGN ở những nước có nguồn lực hạn chế. Do đó, việc chuẩn hoá để áp dụng thang đo APCA POS vào hoàn cảnh của Việt Nam là cần thiết.

Chương 2: ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

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

2.1.1. Đối tượng nghiên cứu

Nghiên cứu chuẩn hóa thang đo CSGN:

Đối tượng là người nhiễm HIV, người bệnh ung thư và người chăm sóc.

Tiêu chuẩn chọn:

Người bệnh: Từ 18 tuổi trở lên, được chẩn đoán nhiễm HIV (ở bất kỳ giai đoạn lâm sàng nào) theo Hướng dẫn của Bộ Y Tế Việt Nam, người được chẩn đoán bệnh ung thư giai đoạn 3,4, đã biết chẩn đoán bệnh của mình, đồng ý tham gia nghiên cứu

Người chăm sóc: Là người trực tiếp chăm sóc của người nhiễm HIV và ung thư, đồng ý tham gia nghiên cứu

Tiêu chuẩn loại trừ: Không đủ sức khoẻ thể chất và tinh thần để tham gia phỏng vấn.

Nghiên cứu thử nghiệm áp dụng thang VietPOS

Đối tượng: là người nhiễm HIV đang điều trị tại phòng khám ngoại trú Bệnh viện Đa khoa Thùy Nguyên, Hải Phòng

Tiêu chuẩn chọn: Từ 18 tuổi trở lên, được chẩn đoán nhiễm HIV và đang điều trị ARV, đồng ý tham gia nghiên cứu

Tiêu chuẩn loại trừ:

Không đủ sức khoẻ thể chất và tinh thần để tham gia phỏng vấn.

2.1.2. Địa điểm nghiên cứu:

Nghiên cứu chuẩn hoá: Bệnh viện Đống Đa, Bệnh viện K cơ sở Tam Hiệp, Bệnh viện Trung Ương Huế, Bệnh viện Bình Dân, Bệnh viện Bệnh Nhiệt Đới Thành phố Hồ Chí Minh.

Nghiên cứu áp dụng: Bệnh viện Đa Khoa Thụy Nguyên, Hải Phòng.

2.1.3. Thời gian nghiên cứu: từ tháng 1/2015 đến tháng 4/2022

2.2. Phương pháp nghiên cứu

2.2.1. Thiết kế nghiên cứu:

Nghiên cứu chuẩn hoá: nghiên cứu mô tả cắt ngang phối hợp định tính và định lượng.

Nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS: nghiên cứu thử nghiệm

2.2.2. Cỡ mẫu nghiên cứu

Nghiên cứu chuẩn hoá:

- Cỡ mẫu nghiên cứu định lượng xác định các triệu chứng thường gặp nhất: 1399 bệnh nhân (832 NB ung thư và 567 NB HIV).

- Cỡ mẫu nghiên cứu định tính: 60 (21 NB ung thư, 20 NB HIV, 19 người chăm sóc).

Nghiên cứu áp dụng VietPOS: 50 NB HIV đang điều trị ARV.

2.2.2. Biến số và chỉ số nghiên cứu

Nghiên cứu chuẩn hoá thang đo CSGN

Nhóm biến số về tỷ lệ các triệu chứng thường gặp, khó chịu nhất của người bệnh trong nghiên cứu định lượng và nhu cầu CSGN từ nghiên cứu định tính

Nghiên cứu áp dụng VietPOS

Nhóm biến số liên quan đến tính giá trị và độ tin cậy: hệ số tương quan, hệ số Cronbach's alpha.

Nhóm biến số liên quan đến kết quả áp dụng: sự thay đổi điểm trung bình của các nhu cầu CSGN (thể chất, tâm lý, xã hội, tinh thần) và CLCS, thời gian hoàn thành VietPOS.

2.3. Kỹ thuật và công cụ thu thập thông tin

Nghiên cứu chuẩn hoá thang đo CSGN:

Bộ câu hỏi định lượng, thang đo triệu chứng tóm tắt dạng nhớ lại dạng tóm tắt Memorial Symptom Assessment Scale- Short Form (MSAS-SF), bộ câu hỏi phỏng vấn định tính

Nghiên cứu áp dụng VietPOS: Thang đo VietPOS, bộ câu hỏi WHOQOL-HIV BREF

2.4. Tiêu chí đánh giá sử dụng trong nghiên cứu

Nghiên cứu chuẩn hoá thang đo VietPOS:

Tiêu chí lựa chọn triệu chứng đưa vào VietPOS: (1) Dựa vào kết quả thang đo MSAS-SF, lựa chọn những triệu chứng có tỷ lệ thấp nhất là 25% và gây khó chịu ở mức “khá nhiều” và “rất nhiều” ở mức độ từ 5% trở lên với người nhiễm HIV và 10% trở lên với người bệnh ung thư; (2) những triệu chứng khắc phục được về mặt lâm sàng; (3) phân biệt được với những triệu chứng khác; (4) những triệu chứng không đủ các tiêu chuẩn trên nhưng phổ biến và gây đau khổ lúc cuối đời.

Tiêu chí bổ sung nhu cầu CSGN khác của người Việt Nam vào VietPOS: dựa vào kết quả nghiên cứu định tính, bổ sung nhu cầu chưa có trong APCA POS

Nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS

Đánh giá tính giá trị cấu trúc qua hệ số tương quan giữa VietPOS và WHOQOL-HIV BREF.

Đánh giá tính nhất quán bên trong qua hệ số Cronbach’s alpha (từ 0,7 trở lên có tính nhất quán bên trong tốt).

Đánh giá sự phù hợp trong áp dụng VietPOS vào quá trình chăm sóc người nhiễm HIV thông qua sự thay đổi có ý nghĩa của điểm trung bình các nhu cầu CSGN, CLCS và thời gian hoàn thành VietPOS. Sự thay đổi có ý nghĩa khi giá trị $p < 0,05$.

2.5. Xử lý số liệu: Số liệu sau khi thu thập được nhập liệu bằng phần mềm Epidata 3.1 và xử lý bằng phần mềm SPSS 16.0.

2.6. Đạo đức trong nghiên cứu

Đề cương nghiên cứu đã được Hội đồng đạo đức Các đối tác của hệ thống chăm sóc sức khỏe tại Boston, Bộ Y Tế và Trường Đại học Y Dược Hải Phòng xem xét và phê duyệt Mã số: 2021P001160 (Phụ lục). Nghiên cứu thực hiện tuân thủ đề cương nghiên cứu và đã được thông qua Hội đồng khoa học tại các bệnh viện triển khai nghiên cứu. Các văn bản giới thiệu về nghiên cứu và phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu được biên soạn chi tiết và đảm bảo tất cả người tham gia phỏng vấn đều được cung cấp thông tin đầy đủ (Phụ lục 1). Các cuộc phỏng vấn sâu và thảo luận nhóm được ghi âm dựa trên cơ sở có sự đồng ý, cho phép của những người tham gia. Thông tin thu thập được mã hóa để đảm bảo tính khuyết danh và bảo mật thông tin hoàn toàn trong quá trình phân tích số liệu và viết báo cáo.

Chương 3: KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

3.1. Chuẩn hoá thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam

Thang đo APCA POS đã được dịch xuôi từ tiếng Anh sang tiếng Việt bởi 2 phiên dịch làm việc độc lập. Sau khi hoàn thành 2 bản dịch xuôi, 2 phiên dịch đã thảo luận để có được bản dịch tốt nhất để chuyển cho 2 phiên dịch khác tiến hành dịch ngược. Sau khi 2 bản dịch ngược được hoàn thành, 2 phiên dịch đã thực hiện dịch xuôi đã thảo luận một lần nữa để quyết định phiên bản tiếng Việt cuối cùng. Các chuyên gia nhất trí rằng thang điểm đánh giá kết quả CSGN của châu Phi đã cung cấp các thông tin lâm sàng liên quan đến CSGN và bao phủ các thành phần được coi là quan trọng của CSGN.

Đồng thời, các chuyên gia CSGN của Việt Nam đề nghị mở rộng câu hỏi số 2 trong thang điểm đánh giá kết quả CSGN của châu Phi để đo lường các triệu chứng đặc hiệu thường gặp. Vì vậy trong giai đoạn 1, thang điểm đánh giá triệu chứng nhớ lại dạng thu gọn (MSAS-SF) đã được sử dụng để xác định tỷ lệ các triệu chứng thường gặp nhất và làm cho bệnh nhân khó chịu nhất. Kết quả của nghiên cứu tỷ lệ này đã được đưa vào bổ sung cho câu hỏi số 2 trong thang đo APCA POS.

3.1.1. Tỷ lệ, mức độ nặng và tần suất các triệu chứng về thể chất và tâm lý ở những người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam

Bảng 3.7. Mười triệu chứng thường gặp nhất ở những người bệnh HIV và sự phân bố theo mức độ gây khó chịu hay tần suất (N=567)

Xếp hạng	Các triệu chứng thể chất	Tỷ lệ %	Mức độ gây khó chịu (%)				
			Không chút nào	Một chút	Đôi chút	Khá nhiều	Rất nhiều
2	Thiếu sức lực	40,6	3,5	15,2	9,7	8,3	3,7
5	Ngủ gà	37,7	5,6	15,3	7,9	6,3	2,3
6	Khó ngủ	35,3	3,0	11,1	8,3	9,5	3,4
7	Tê chân tay	35,1	4,8	16,0	6,3	6,7	1,2
8	Khô miệng	31,4	5,1	16,0	4,8	4,4	1,1
10	Ho	29,6	4,4	13,4	5,8	4,8	1,2
Các triệu chứng tâm lý		Tỷ lệ %	Tần suất (%)				
			Hiếm khi	Thỉnh thoảng	Thường xuyên	Hầu như luôn có	
1	Lo lắng	41,4	5,6	20,3	13,4	2,1	
3	Căng thẳng	40,3	6,3	25,0	7,4	1,6	
4	Buồn	39,1	6,3	19,4	11,5	1,9	
9	Dễ kích thích/dễ cáu	30,3	4,8	18,3	6,3	0,9	

Nhận xét: Trong 10 triệu chứng thường gặp nhất ở người bệnh HIV là: lo lắng (41,4%), thiếu sức lực (40,6%), căng thẳng (40,3%), buồn (39,1%), ngủ gà (37,7%), khó ngủ (35,3%), tê chân tay (35,1%), khô miệng (31,4%), dễ kích thích/dễ cáu (30,3%), ho (29,6%). Cả 4 triệu chứng tâm lý đều đứng đầu trong danh sách này. Triệu chứng “lo lắng” chiếm tỷ lệ cao nhất về tần suất xảy ra ở mức độ “thường xuyên” và “hầu như luôn có” (15,5%).

Bảng 3.10. Mười triệu chứng thường gặp nhất ở những người bệnh ung thư và sự phân bố theo mức độ gây khó chịu hoặc tần suất (N=832)

Xếp hạng theo tỉ lệ	Các triệu chứng thể chất	Tỉ lệ %	Mức độ gây khó chịu (%)				
			Không chút nào	Một chút	Đôi chút	Khá nhiều	Rất nhiều
1	Đau	70,0	1,7	11,9	24,5	27,3	4,6
2	Thiếu sức lực	64,9	1,9	15,6	26,3	19,1	1,7
3	Tê bì chân tay	63,9	3,7	18,3	22,1	18,1	1,6
6	Khó ngủ	57,6	2,0	11,9	18,5	21,0	4,2
7	Khô miệng	51,0	1,6	20,9	16,6	11,2	0,7
8	Sụt cân	50,5	4,4	20,6	13,9	9,7	1,8
9	Thay đổi khẩu vị	48,9	2,6	14,9	17,4	12,0	2,0
10	Ăn không ngon	48,3	1,9	13,1	18,0	13,2	2,2
	Các triệu chứng tâm lý	Tỉ lệ %	Tần suất (%)				
			Hiếm khi	Thỉnh thoảng	Thường xuyên	Hầu như luôn có	
4	Lo lắng	63,6	12,5	31,9	16,5	2,9	
5	Buồn	59,5	8,5	29,8	19,0	2,0	

Nhận xét: Trong 10 triệu chứng thường gặp nhất ở người bệnh ung thư, đau là triệu chứng có tỷ lệ cao nhất (70%) và gây khó chịu nhiều nhất với 31,9% gây khó chịu ở mức “khá nhiều” và “rất nhiều”. Các triệu chứng thường gặp khác là thiếu sức lực (64,9%), tê chân tay (63,9%), lo lắng (63,6%), buồn (59,5%), khó ngủ (57,6%), khô miệng (51,0%), sụt cân (50,5%), thay đổi khẩu vị thức ăn (48,9%), ăn không ngon (48,3%). Buồn là triệu chứng có tỉ lệ gặp ở mức độ “thường xuyên” và “hầu như luôn có” cao nhất (21,0%).

3.1.2. Nhu cầu CSGN của người bệnh ung thư và người bệnh HIV

Nhu cầu về thể chất

Hộp 3.1-3.3. Đau và các triệu chứng về thể chất của người bệnh ung thư và HIV

“Giờ chỉ mong, thà chết mà không đau nữa. Ngày đêm chỉ xin điều đó. Phật rước đi cho nhẹ nhàng, chứ không xin gì thêm”(ID41NBUT).

“Tức thở, không cho ngủ 15 ngày, bắt phải ngồi”(ID07NBUT)

“Truyền hóa chất vào thì nôn mửa, ...nôn hết vốn luôn”(ID33NBUT).

“Mẹ giống như là không còn cái phần trăm nào gọi là sức sống nữa, ... mẹ chỉ nằm như một cái xác thôi...” (ID43 NCSNBUT)

“Đau bụng chịu không nổi rồi mình kiếm ma túy...ăn uống không được, nuốt đau, mệt mỏi trong người, chóng mặt và bị tiêu chảy”(ID47NBHIV).

“Thuốc đập quá, anh chịu không nổi nên bỏ. Sau đó phát bệnh nhiều quá, mình chịu không nổi nên đi khám lại” (ID51NBHIV)

Nhận xét: Người bệnh ung thư trải qua những cơn đau khủng khiếp, mong được giải thoát bằng cái chết. Ngoài ra, họ còn bị mệt mỏi, thiếu sức lực, khó thở, nôn. Người bệnh HIV phải chịu đựng những triệu chứng gây ra bởi các bệnh nhiễm trùng cơ hội và tác dụng phụ của liệu pháp điều trị. Các triệu chứng không được điều trị dẫn đến tìm kiếm ma túy, bỏ thuốc, thất bại điều trị và bùng phát bệnh.

Nhu cầu tâm lý

Hộp 3.4-3.5. Các vấn đề tâm lý ở người bệnh ung thư và HIV

“Cô suy sụp hoàn toàn” (ID04 NBUT)

“Thấy bất ngờ choáng váng vì thử có một vài lần mà lại bị dính” (ID12 NBHIV)

“Ở với mình sợ lây qua mình hoặc mình lây qua họ...” (ID15 NBHIV).

“Kì đó cô tỉnh tự tử rồi, định nhảy lầu tự tử” (ID38 BNUT)

“Em sợ chết và sợ đau. Lúc đó em bé mới được một tháng mấy, sợ chết bỏ con. ...Lo đủ thứ hết. Em là người phải chịu đựng gánh nặng lớn nhất trong gia đình” (ID41NBUT).

Nhận xét: Người bệnh ung thư và HIV đều bày tỏ nỗi buồn, suy sụp, trầm cảm hoặc sốc khi nhận được chẩn đoán mắc bệnh hiểm nghèo. Họ lo lắng về bệnh tật, về cái chết, về đau, lo bỏ lại gia đình phía sau không ai chăm sóc.

Nhu cầu xã hội**Hộp 3.6-3.7. Cảm giác bị từ bỏ và kỳ thị của người bệnh ung thư và người nhiễm HIV**

“vô đây thấy hơi hợt quá, thấy tính mạng con người quá rẻ. ..” (ID27 NBUT)

“Đi 6 bệnh viện mà không ai nhận” (ID35NBUT)

“em ở vùng quê nên người ta còn kì thị lắm...người ta không dám đi thẳng với mình hay ngồi gần mình đâu” (ID15 NBHIV).

“sợ người thân nghi kỵ, không hoà nhập với người thân, cộng đồng...Nếu mình tiết lộ ra người ta sẽ tránh xa mình và mình không có điều kiện tiếp cận (vay vốn nhà nước)” (ID23NCSHIV)

Nhận xét: Người bệnh ung thư cảm thấy bị bỏ rơi, không được tiếp nhận ở nơi điều trị. Người HIV bị kỳ thị và cô lập về mặt xã hội, phải che giấu tình trạng nhiễm HIV để không bị ảnh hưởng đến sự hoà nhập và mưu sinh.

Hộp 3.8-3.9. Tình trạng thiếu sự hỗ trợ tình cảm từ gia đình và người thân của người bệnh ung thư và HIV

“Năm đây 3 tuần rồi mà không ai chăm sóc hết” (ID41 NBUT).

“Đau buồn thì chỉ có mình chị gánh thôi, chứ có ai chia sẻ được đâu...” (ID44 NBUT).

“Họ (gia đình) xa lánh mình, sợ mình lây bệnh” (ID47NBHIV)

“Công ty thì phải giấu, đâu có cho ai biết” (ID55 NBHIV).

Nhận xét: Người bệnh ung thư không có người hỗ trợ thường xuyên do bệnh kéo dài. Người bệnh HIV thiếu hỗ trợ do bị kỳ thị và sợ bị kỳ thị.

Hộp 3.10-3.11. Lo lắng về tài chính của NB ung thư và HIV

“Điều kiện kinh tế giờ không có khả năng, bắt lực rồi...giờ chỉ lo cơm nước, thức ăn nước uống, tiền góp mua nhà, tiền học tiền hành cho con cái...Cô không chịu đi bệnh viện, không có tiền nên cô đòi tự vẫn” (ID38 NBUT)

“Em lo nhiều chứ. Tiền bao nhiêu trị bệnh hết rồi” (ID41NBUT)

“Lo là bây giờ các vấn đề mình mất sức lao động rồi mất các khoản chi tiêu cho vợ con” (ID12NBHIV).

“hiện tại chị đang mượn nhà trọ ở đó, con thì đi học, (gia đình 4 người), có 3 người uống thuốc (ARV)” (ID56NBHIV)

Nhận xét: Người bệnh ung thư và HIV đều lo lắng về tài chính cho việc chữa bệnh, cho các nhu cầu cơ bản như ăn uống, nhà cửa, học phí. Sức khỏe suy giảm cũng ảnh hưởng đến nguồn thu nhập của gia đình. Có người bệnh ung thư khi bất lực về tài chính thì đòi tự tử.

Nhu cầu tinh thần

Hộp 3.12-3.13. Bình yên ở người bệnh ung thư và HIV

“...Nếu mà Chúa có gọi về, thì em xin Chúa cho em về với Chúa””
(ID04NBUT)

“Em theo đạo Phật ...Hồi trước em tin, chứ bây giờ em không tin nữa, em từng cầu xin rồi, xin mà không được” (ID41 NBUT).

“Không lúc nào thấy yên bình hết...ba già tám mấy tuổi, má thì mù mắt mà khi chị nằm xuống thì không ai lo.” (ID44BNUT).

“Nói chung sự thanh thản thì em may mắn là được hai đứa con không bị, vợ em cũng không bị lây”(ID54 NBHIV).

Nhận xét: Một số người bệnh ung thư tìm thấy sự bình yên từ niềm tin tôn giáo, sự làm tròn bổn phận với gia đình. Người bệnh HIV tìm thấy sự bình yên khi đã chấp nhận bệnh tật, người thân không bị lây nhiễm từ họ. Tuy nhiên, những cơn đau không được kiểm soát đã khiến cho một người bệnh làm mất niềm tin về tôn giáo.

Hộp 3.14-3.15. Nhu cầu về thông tin của NB ung thư và HIV

“Em muốn xác nhận mình vô hoá chất đợt này nữa có sống được không...Nếu vô hoá chất mà sống được thêm 5-6 tháng nữa thì nên vô. Còn 1-2 tháng mà chết thì thôi, tiền đó để lại chăm sóc cho con em”

(ID41 NBUT)

“Kết quả xét nghiệm trước như thế nào, tình trạng của mình hiện tại như thế nào?”(ID19NBHIV)

Nhận xét: Người bệnh ung thư và HIV muốn có thêm thông tin về chẩn đoán giai đoạn bệnh, diễn biến, tiên lượng, các lựa chọn điều trị.

3.1.3. Kết quả điều chỉnh APCA POS thành VietPOS: câu hỏi cho người bệnh:

(1) Từ kết quả nghiên cứu định lượng: bổ sung các triệu chứng: thiếu sức lực/mệt, các vấn đề ở miệng (đau miệng, khô miệng), khó thở, buồn nôn, nôn, ăn không ngon, các triệu chứng khác.

(2) Từ kết quả nghiên cứu định tính: bổ sung 3 câu hỏi: (1) “Bạn có cảm thấy buồn trong vòng 3 ngày qua không?”; (2) “Trong vòng 3 ngày qua, bạn có cảm thấy bị từ bỏ hoặc kỳ thị bởi căn bệnh của bạn không?”; (3) “Trong vòng 3 ngày qua, bạn có lo lắng về việc thiếu tiền để đáp ứng những nhu cầu cơ bản của bạn hoặc của gia đình bạn không?” (ví dụ của nhu cầu cơ bản là điều trị, thức ăn, tiền học phí, đi lại, thuê nhà...)

3.2. Kết quả của nghiên cứu áp dụng VietPOS trong đánh giá CSGN cho người bệnh HIV tại Hải Phòng.

3.2.1. Tính nhất quán nội tại (Internal consistency)

Hệ số Cronbach’s alpha là 0,692 khi tính cho 14 câu (đau, thiếu sức lực/mệt, các vấn đề ở miệng, khó thở, buồn nôn/nôn, ăn không ngon, triệu chứng khác, lo lắng, buồn, bị từ bỏ/kỳ thị, hỗ trợ tình cảm, lo lắng về tài chính, bình yên, thông tin).

3.2.2. Tính giá trị về cấu trúc

Bảng 3.19-3.21. Mối tương quan giữa lĩnh vực của VietPOS với các lĩnh vực CLCS của WHO QoL HIV BREF

	VietPOS Thể chất - Tâm lý	VietPOS Tinh thần	VietPOS Giao tiếp- Xã hội
WHOQOL Thể chất	-0,587**	-0,221	-0,055
WHOQOL Tâm lý	-0,472**	-0,127	0,024
WHO QOL Độc lập	-0,539**	-0,199	-0,077
WHOQOL Xã hội	0,093	0,289**	-0,546**
WHOQOL Môi trường	-0,247	-0,266	-0,247
WHO Tinh thần	-0,412**	-0,259	-0,059

** $p < 0,01$

Nhận xét: Có mối tương quan nghịch giữa lĩnh vực thể chất, tâm lý của VietPOS với lĩnh vực thể chất, tâm lý và mức độ độc lập của WHOQOL-HIV BREF ($p < 0,01$), giữa lĩnh vực tinh thần của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQOL-HIV BREF ($p < 0,01$), giữa lĩnh vực giao tiếp xã hội của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQOL-HIV BREF ($p < 0,01$). Điểm VietPOS các lĩnh vực càng thấp (càng ít vấn đề) thì điểm các lĩnh vực CLCS của WHOQOL-HIV BREF càng cao (CLCS càng tốt).

3.2.3. Kết quả áp dụng VietPOS trong chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh HIV tại Hải Phòng

Bảng 3.24-3.32. Sự thay đổi điểm trung bình các nhu cầu CSGN của NB HIV sau 7-10 ngày và sau 28-30 ngày so với ban đầu

Nhu cầu CSGN	Thời điểm	Điểm trung bình \pm SD	Chênh lệch điểm so với T0 (mean \pm SE)	Z test	P
Đau	T0	0,62 \pm 1,16			
	T1	0,36 \pm 0,78	0,26 \pm 0,15	-1,713	0,087*
	T2	0,06 \pm 0,24	0,56 \pm 0,16	-3,264	0,001**
Các TC khác	T0	0,42 \pm 0,58			
	T1	0,22 \pm 0,31	0,20 \pm 0,07	-3,247	0,001*
	T2	0,08 \pm 0,14	0,34 \pm 0,08	-4,493	<0,001**
Lo lắng	T0	0,88 \pm 1,24			
	T1	0,20 \pm 0,67	0,68 \pm 0,17	-3,555	<0,001*
	T2	0,16 \pm 0,47	0,72 \pm 0,18	-3,483	<0,001**
Buồn	T0	0,66 \pm 1,22			
	T1	0,12 \pm 0,44	0,54 \pm 0,17	-2,869	0,004*
	T2	0,04 \pm 0,28	0,62 \pm 0,17	-3,334	0,001**
Bị kỳ thị	T0	0,88 \pm 1,21			
	T1	0,14 \pm 0,54	0,74 \pm 0,16	-3,922	<0,001*
	T2	0,08 \pm 0,44	0,80 \pm 0,18	-3,907	<0,001**
Hỗ trợ tình cảm	T0	2,68 \pm 1,85			
	T1	1,66 \pm 1,49	1,02 \pm 0,31	-3,165	0,001*
	T2	0,84 \pm 0,91	1,84 \pm 0,26	-5,087	<0,001**
Lo lắng tài chính	T0	1,94 \pm 1,48			
	T1	1,52 \pm 1,66	0,42 \pm 0,31	-1,430	0,153*
	T2	1,18 \pm 1,29	0,76 \pm 0,23	-2,972	0,003**
Bình yên	T0	2,16 \pm 1,36			
	T1	1,26 \pm 1,14	0,90 \pm 0,23	-3,637	<0,001*
	T2	0,64 \pm 0,63	1,52 \pm 0,23	-5,001	0,001**
Thông tin	T0	1,50 \pm 1,13			
	T1	1,62 \pm 1,50	-0,12 \pm 0,56	-0,392	0,700*
	T2	0,80 \pm 0,70	0,70 \pm 0,16	-3,867	<0,001**

* Wilcoxon Signed rank test

* p của T1 so với T0, ** p của T2 so với T0

Nhận xét: Sau 7-10 ngày, có sự giảm có ý nghĩa thống kê về điểm trung bình của đối tượng nghiên cứu so với thời điểm ban đầu về mức độ nặng các triệu chứng (giảm $0,20 \pm 0,07$, $p=0,001$), lo lắng (giảm $0,68 \pm 0,17$, $p<0,001$), buồn (giảm $0,54 \pm 0,17$, $p=0,04$), bị kỳ thị (giảm $0,74 \pm 0,16$, $p<0,001$), hỗ trợ tình cảm (giảm $1,02 \pm 0,31$, $p=0,001$) và bình yên (giảm $0,90 \pm 0,23$, $p<0,001$).

Sau 28-30 ngày, có sự giảm có ý nghĩa thống kê về điểm trung bình của đối tượng nghiên cứu so với thời điểm ban đầu về mức độ nặng của đau (giảm $0,56 \pm 0,16$, $p=0,001$), các triệu chứng (giảm $0,34 \pm 0,08$, $p<0,001$), lo lắng (giảm $0,72 \pm 0,18$, $p<0,001$), buồn (giảm $0,62 \pm 0,17$, $p=0,01$), bị kỳ thị (giảm $0,80 \pm 0,18$, $p<0,001$), hỗ trợ tình cảm (giảm $0,76 \pm 0,23$, $p=0,003$), bình yên (giảm $1,52 \pm 0,23$, $p=0,001$), thông tin (giảm $0,70 \pm 0,16$, $p<0,001$).

Bảng 3.34. Sự khác biệt giữa điểm trung bình các lĩnh vực của CLCS lúc ban đầu và sau 1 tháng (N=50)

Các lĩnh vực CLCS	Ban đầu	Sau 1 tháng	Z test	P value
Thể chất	$15,10 \pm 2,58$	$16,98 \pm 1,74$	-5,087	<0.001
Tâm lý	$13,74 \pm 1,80$	$15,52 \pm 1,84$	-5,260	<0.001
Độc lập	$14,74 \pm 2,09$	$16,56 \pm 1,69$	-5,091	<0.001
Xã hội	$12,52 \pm 1,63$	$14,20 \pm 1,78$	-5,006	<0.001
Môi trường	$13,62 \pm 1,44$	$15,01 \pm 1,38$	-5,466	<0.001
Tinh thần	$15,78 \pm 2,86$	$17,42 \pm 1,80$	-4,764	<0.001

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Sau 1 tháng, CLCS của các đối tượng đều cải thiện trên tất cả các lĩnh vực. Những sự thay đổi này có ý nghĩa với $p < 0,001$.

Chương 4: BÀN LUẬN

4.1. Chuẩn hoá thang đo kết quả CSGN cho người mắc bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam

Nghiên cứu của chúng tôi đã bổ sung các triệu chứng thường gặp nhất và gây gánh nặng nhiều nhất cho người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam là: đau, mệt mỏi/ thiếu sức lực, khó thở, buồn nôn/nôn, ăn không ngon, các vấn đề về miệng. Đây cũng là những triệu chứng thường gặp ở người bệnh ung thư và HIV tại châu Phi. Đặc biệt, danh sách các triệu chứng này cũng gần tương tự với danh sách các vấn đề thể chất thường gặp nhất ở những người mắc bệnh hiểm nghèo được thể hiện trong “Thang đo kết quả CSGN- triệu chứng” Palliative Care Outcome Scale -Symptom” (POS-S) và trong “Thang đo kết quả CSGN tích hợp”- Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS). Các thang đo này bao gồm các triệu chứng đau, khó thở, yếu mệt hoặc thiếu sức lực, buồn nôn, nôn, ăn không ngon, táo bón, đau miệng và khô miệng, ngủ gà, vận động kém. Những triệu chứng về thể chất trong thang đo VietPOS nằm trong danh sách 16 triệu chứng cần CSGN trong Bản đồ toàn cầu về CSGN - Global Atlas of Palliative Care [1].

Giá trị về nội dung

Kết quả nghiên cứu định tính cho thấy, ngoài các nhu cầu CSGN được bao hàm trong APCA POS như đau, các triệu chứng khác, lo lắng, hỗ trợ tình cảm, thông tin, bình yên, người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam còn có thêm 3 nhu cầu khác là buồn, bị từ bỏ hay bị kỳ thị và tài chính. Những nhu cầu này đã được đưa vào thang đo VietPOS nhằm đảm bảo sự bao phủ các nội dung cần thiết dựa trên bằng chứng về nhu cầu của người Việt Nam. Bên cạnh đó, kết quả nghiên cứu định tính còn cho thấy có một vài sự tương đồng trong cách giải thích về khái niệm bình yên ở những người bệnh tại châu Phi tham gia vào nghiên cứu chuẩn hoá bộ công cụ APCA POS và người bệnh ở Việt Nam tham gia nghiên cứu của chúng tôi. Đó là cảm giác bình yên đến từ nhận thức về bản thân, những mối quan hệ với người khác, niềm tin tinh thần, sức khoẻ và chăm sóc sức khoẻ.

VietPOS có một vài điểm khác biệt so với APCA POS và các phiên bản của POS khác trên thế giới.

Thứ nhất, trong khi APCA POS, POS phiên bản 1 và 2 chỉ hỏi về các triệu chứng khác nói chung, VietPOS cụ thể hoá danh sách các triệu chứng thường gặp dựa trên bằng chứng ở người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam. Điều này cũng đã được đề xuất trong nghiên cứu chuẩn hoá của Đức và Ý. Do các triệu chứng rất phổ biến ở những người mắc bệnh hiểm nghèo và quản lý triệu chứng là nền tảng trong CSGN, Costantini và các cộng sự cũng cho rằng sự phát triển của POS trong tương lai cần cân nhắc đánh giá các triệu chứng. Ngoài ra, trong CSGN, những triệu chứng cần được quan tâm không chỉ là những triệu chứng thường gặp và gây khó chịu trong quá trình diễn biến của bệnh mà còn là những triệu chứng gây khó chịu lúc cuối đời như khó thở và đau. Lúc cuối đời, các tình trạng bệnh diễn biến xấu đi một cách nhanh chóng, những triệu chứng này cần được theo dõi và đánh giá thường xuyên để có thể làm giảm bớt những đau khổ cho người bệnh lúc cuối đời một cách tối ưu nhất. Chính vì vậy mà trong VietPOS, câu hỏi về đau, khó thở đã được đưa vào mặc dù khó thở không nằm trong danh sách các triệu chứng thường gặp nhất và gây khó chịu nhiều nhất.

Thứ hai, thang đo VietPOS không sử dụng câu hỏi “cuộc sống đáng giá” mà thay thế bằng “buồn/trầm cảm”. Phiên bản chuẩn hoá của Ý và Thái Lan cũng có sự thay thế tương tự. Sự thay đổi này là phù hợp do buồn và trầm cảm là nhu cầu được phát hiện ở cả nghiên cứu định tính và định lượng của chúng tôi. Đồng thời, những bằng chứng về sự gia tăng tỉ lệ và mức độ trầm cảm trên những người bệnh ung thư và HIV cũng nhấn mạnh tầm quan trọng của câu hỏi này.

Thứ ba, thang đo VietPOS có câu hỏi về bị từ bỏ và kỳ thị. Tại Việt Nam, sự kỳ thị có thể chưa được đề cập tới nhiều ở người bệnh ung thư. Tuy nhiên, kết quả của nghiên cứu này cho thấy người bệnh ung thư đã chia sẻ cảm giác này như trong báo cáo Livestrong về “sự kỳ thị ung thư và sự im lặng trên khắp thế giới”.

Thứ tư, VietPOS có câu hỏi về lo lắng tài chính. Nghèo đói, một trong những sự bất công về xã hội, là yếu tố nguy cơ chính của những

đau khổ và tử vong sớm. Hướng dẫn quốc gia về CSGN năm 2022 cũng đã đề cập đến những biện pháp can thiệp cho những đau khổ về mặt xã hội. Do đó, VietPOS quan tâm đến khó khăn tài chính của người bệnh nhằm giúp cho CSGN đáp ứng được với sự đau khổ của người nghèo, phù hợp với yêu cầu trong hướng dẫn quốc gia.

Như vậy, VietPOS đã được sửa đổi bằng cách phối hợp các phương pháp định tính và định lượng. VietPOS là bộ công cụ đo lường kết quả CSGN đã được xây dựng dựa trên những bằng chứng về nhu cầu thể chất, tâm lý, xã hội, tinh thần của người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam. Quá trình điều chỉnh thang đo APCA POS thành thang đo VietPOS đã đảm bảo tính giá trị về nội dung, bao phủ được những gì mà người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam đang cần.

Thang đo VietPOS phản ánh những nhu cầu cơ bản cần đánh giá như đã được mô tả trong Hướng dẫn CSGN của Bộ Y Tế năm 2022. Phần 3 “Đánh giá và điều trị đau” tương ứng với VietPOS câu hỏi 1 (đau). Phần 4.1. “Đánh giá và giảm nhẹ triệu chứng đau khổ về thể chất” tương ứng với VietPOS câu hỏi 2 (các triệu chứng khác ngoài đau). Phần 4.2. “Đánh giá và giảm nhẹ đau khổ về tâm lý” tương ứng với VietPOS câu hỏi 3, 4 (lo lắng và buồn/trầm cảm), phần 4.3. “Đánh giá và can thiệp đau khổ và khó khăn về mặt xã hội” tương ứng với VietPOS câu hỏi 5,6,7 (bị từ bỏ/kỳ thị, hỗ trợ tình cảm, thiếu tiền cho các nhu cầu cơ bản), phần 4.4 “Đánh giá và điều trị đau khổ về tâm linh” tương ứng với VietPOS câu hỏi 9 (bình yên).

VietPOS đáp ứng được xu hướng phát triển của thang đo CSGN trên toàn cầu. Những câu hỏi được các chuyên gia CSGN trên thế giới cho là quan trọng nhất đã được bao hàm trong VietPOS. Bên cạnh đó, hiện trên thế giới đang có nhu cầu phát triển một phiên bản hoàn thiện hơn (kết hợp nhiều triệu chứng hơn, điều chỉnh lại các vấn đề về tâm linh cho những quần thể đa dạng) để tăng tính hữu dụng. Chính vì vậy, phiên bản mới của POS đã ra đời có tên là Integrated Palliative care Outcome Scale – IPOS. Bộ công cụ IPOS là một sự phát triển mới, tích hợp những câu hỏi quan trọng nhất từ POS, POS- S và APCA African POS. IPOS được bệnh nhân và các chuyên gia hoan

ngheh như một biện pháp hợp lý hơn, ngắn gọn hơn mà vẫn nắm bắt được những mối quan tâm quan trọng nhất của họ cả về các triệu chứng nhưng cũng mở rộng ra đến nhu cầu thông tin, những mối quan tâm thực tế, lo lắng hay tâm trạng tồi, lo lắng của gia đình và cảm giác bình yên nói chung. Nhiều quốc gia đang thực hiện chuẩn hoá IPOS như Đức, Thụy Điển, Hy Lạp, Romania, Israel, Nhật Bản, Trung Quốc, Thổ Nhĩ Kỳ, Ba Lan, Pháp, Italia và Bồ Đào Nha. Thang đo VietPOS đã bắt kịp xu hướng này và phát triển theo hướng quan tâm đến việc mở rộng các triệu chứng, những lo lắng về tài chính cho những nhu cầu cơ bản, đến lo lắng, buồn/trầm cảm và cảm giác bình yên như một nhu cầu về tâm linh nói chung. Nội dung của VietPOS có nhiều nét tương đồng với nội dung của IPOS.

4.2. Kết quả nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS trong đánh giá CSGN cho người bệnh HIV tại Hải Phòng.

4.2.1. Tính giá trị và độ tin cậy

Trong nghiên cứu áp dụng này, chúng tôi đánh giá tính nhất quán nội tại và tính giá trị về cấu trúc của VietPOS trên quần thể người bệnh HIV. Kết quả cho thấy hệ số Cronbach's alpha là 0,692 cho 14 câu hỏi cho người bệnh. Như vậy, tính nhất quán nội tại ở mức độ trung bình. Mặc dù cỡ mẫu nhỏ ảnh hưởng đến kết quả phân tích nhưng kết quả ban đầu này cũng tương đồng với kết quả của nghiên cứu chuẩn hoá thang đo POS nguyên bản với hệ số Cronbach's alpha là 0,65 cho phiên bản của người bệnh. Phiên bản tiếng Tây Ban Nha, tiếng Argentina có hệ số Cronbach's alpha dao động từ 0,62 đến 0,69 cho phiên bản của người bệnh. APCA POS có hệ số Cronbach's alpha là 0,6. Phiên bản tiếng Ý có hệ số Cronbach's alpha (95% CI) là 0,67 (0,59-0,73).

Kết quả nghiên cứu cho thấy có mối tương quan nghịch giữa lĩnh vực thể chất và tâm lý của VietPOS với lĩnh vực thể chất, tâm lý và mức độ độc lập của WHOQoL HIV BREF, giữa lĩnh vực giao tiếp xã hội của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQoL HIV BREF, giữa lĩnh vực tinh thần của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQoL HIV BREF. Thang đo WHOQoL HIV BREF gồm 31 câu hỏi đã được chứng minh là có tính giá trị và độ tin cậy và cũng được sử dụng rộng rãi trên người

niễm HIV. Thời gian trung bình để hoàn thành WHOQoL HIV BREF là 15 phút. Do đặc điểm yếu mệt của đối tượng cần CSGN, việc lựa chọn thang đo ngắn gọn mà vẫn bao phủ được hết các lĩnh vực của CSGN sẽ được ưu tiên hơn. Thang đo VietPOS đáp ứng được yêu cầu này với thời gian hoàn thành là 10 phút cho lần đầu, giảm xuống còn 4-5 phút cho các lần sau.

4.2.2. Kết quả nghiên cứu áp dụng về các nhu cầu CSGN

Nghiên cứu này cung cấp bằng chứng đầu tiên về việc sử dụng bộ công cụ đánh giá CSGN có thể theo dõi được sự cải thiện sức khỏe của những người bệnh HIV đang điều trị ARV tại Việt Nam.

Nhìn một cách tổng thể, chúng tôi thấy có những sự cải thiện trên tất cả các khía cạnh của VietPOS sau 1 tháng lồng ghép sử dụng thang đo VietPOS trong chăm sóc thường quy người bệnh tại phòng khám ngoại trú bệnh viện đa khoa Thủy Nguyên. Điều này cũng được quan sát thấy ở các nghiên cứu khác sử dụng thang đo POS quần thể người bệnh HIV và người bệnh ung thư trên thế giới.

Trong nghiên cứu của chúng tôi, sự cải thiện đáng kể nhất là khía cạnh “hỗ trợ tình cảm” (giảm 1,84 điểm), “bình yên” (giảm 1,52 điểm). Sự cải thiện ở mức độ thấp hơn ở các khía cạnh “bị kỳ thị/bị từ bỏ” (giảm 0,80 điểm), “lo lắng về tài chính” (giảm 0,76 điểm), “lo lắng” (giảm 0,72 điểm), “thông tin” (giảm 0,70 điểm), “buồn” (giảm 0,62 điểm), “đau” (giảm 0,56 điểm) và “các triệu chứng khác” (giảm 0,34 điểm). Tất cả những sự thay đổi này đều có ý nghĩa thống kê. Kết quả này tương đồng với kết quả nghiên cứu thử nghiệm lâm sàng ngẫu nhiên có đối chứng do điều dưỡng thực hiện CSGN trên người bệnh HIV tại châu Phi. Trong nghiên cứu này, Keira Lowther ghi nhận sự cải thiện trên tất cả thành phần của thang đo APCA POS bao gồm đau, các triệu chứng, lo lắng, bình yên, sự giúp đỡ và lời khuyên ở cả nhóm chứng và nhóm can thiệp. Trong nhóm can thiệp, sự cải thiện đáng kể nhất là ở hai khía cạnh là khả năng chia sẻ cảm xúc và cảm thấy cuộc sống đáng giá. Ở nhóm chứng không có sự cải thiện ở 2 khía cạnh này vào thời điểm cuối của nghiên cứu.

Trong khi nghiên cứu của chúng tôi và nghiên cứu của Keira Lowther cho thấy khía cạnh tâm lý, xã hội, tinh thần được cải thiện đáng kể, nghiên cứu của Charles Hongoro và các cộng sự lại ghi nhận có sự thay đổi đáng kể về khía cạnh thể chất và tâm lý. Trong nghiên cứu này, điểm số trung bình của đau (giảm 51%), các triệu chứng (giảm 56%), lo lắng (giảm 53%). Ngược lại, điểm trung bình của các khía cạnh khác về xã hội và tinh thần cải thiện với mức độ thấp hơn: hỗ trợ tình cảm (giảm 15%), cuộc sống đáng giá (giảm 15%), bình yên (giảm 9%), tiếp cận được với sự giúp đỡ và lời khuyên (giảm 23%). Những sự khác biệt này có thể người bệnh HIV trong nghiên cứu của chúng tôi khoẻ mạnh hơn, đa số ở giai đoạn lâm sàng 1.

Trong nghiên cứu này, sau 1 tháng, tỉ lệ người bệnh HIV hài lòng với sức khoẻ của mình tăng từ 28% lên 46%, tỉ lệ rất hài lòng tăng từ 0% lên 46%, tỉ lệ không hài lòng giảm từ 12% xuống 0%. Sau 1 tháng thử nghiệm, tỉ lệ người bệnh có CLCS tốt và rất tốt tăng từ 20% lên 60%, tỉ lệ người bệnh có CLCS kém giảm từ 14% xuống còn 2%, tỉ lệ người bệnh có CLCS rất kém giảm từ 2% xuống 0%. Sự thay đổi về điểm trung bình trong 6 lĩnh vực của CLCS là thể chất, tâm lý, mức độ độc lập, các mối quan hệ xã hội, môi trường, tinh thần cũng cải thiện đáng kể ($p < 0,001$). Kết quả nghiên cứu của chúng tôi tương đồng với kết quả của một số nghiên cứu khác trên những người bệnh HIV như tác giả Keira Lowther, Victoria Simms và các cộng sự trên 438 người bệnh HIV ở 11 trung tâm ngoại trú ở Kenya và Uganda cho thấy phân nhóm sức khoẻ thể chất và tâm thần cải thiện theo thời gian kể từ lúc vào chương trình chăm sóc. Nghiên cứu của tác giả Richard Harding và các cộng sự tại Tanzania cho thấy có sự cải thiện đáng kể về CLSCS trong nhóm can thiệp, so với nhóm chứng về điểm lĩnh vực thể chất (1,46 so với 0,54, $p = 0,002$) và điểm lĩnh vực tâm thần (1,13 so với 0,26, $p = 0,006$).

Thông điệp lâm sàng từ nghiên cứu này là các vấn đề đa chiều (đau, các triệu chứng, đau khổ tâm lý, xã hội và tinh thần) có thể được quản lý hiệu quả bằng CSGN và cải thiện CLCS là có thể đạt được.

Thời gian hoàn thành

Bộ câu hỏi VietPOS có thời gian trung bình để hoàn thành trong lần đầu tiên là 10 phút, các lần tiếp theo là 4- 5 phút. Tại Argentina,

người bệnh hoàn thành POS lần 1 trong 12 phút, lần 2 trong 9 phút, nhân viên y tế hoàn thành trong vòng 6 phút [4]. Tại châu Phi, thời gian người bệnh hoàn thành POS lần 1 là 7 phút, lần 2 là 5 phút [6].

Trong nghiên cứu áp dụng, VietPOS giúp sàng lọc một cách nhanh chóng các nhu cầu CSGN. Từ đó, nhóm chăm sóc sẽ xác định được những người được hưởng lợi nhiều nhất và xác định mục tiêu can thiệp ưu tiên và khả thi nhất. VietPOS có thể được gắn vào hồ sơ theo dõi người bệnh cùng với những công cụ hỗ trợ quyết định lâm sàng cho các bác sĩ, điều dưỡng và những nhân viên chăm sóc khác để cung cấp dịch vụ chăm sóc toàn diện cho người bệnh HIV.

Như vậy, thang đo VietPOS được xây dựng dựa trên những bằng chứng từ những người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam, hữu ích để thực hiện cụ thể hướng dẫn CSGN năm 2022 của Bộ Y Tế và bắt kịp xu hướng phát triển bộ công cụ CSGN toàn cầu. Thang đo VietPOS có thể sử dụng để theo dõi được sự thay đổi của các nhu cầu chăm sóc của người bệnh HIV theo thời gian. Việc sử dụng VietPOS vào CSGN đã góp phần cải thiện đáng kể các lĩnh vực thể chất, tâm lý, xã hội, tinh thần, sức khỏe nói chung và CLCS.

4.3. Hạn chế của nghiên cứu

Nghiên cứu của chúng tôi có một số hạn chế sau. Thứ nhất, nghiên cứu đánh giá tính giá trị về cấu trúc, độ tin cậy, tính đáp ứng với sự thay đổi được thực hiện trên một cỡ mẫu nhỏ 50 người nên chưa phản ánh được hoàn toàn tính giá trị và độ tin cậy của thang đo VietPOS. Vì vậy, những giai đoạn này cần phải được tiếp tục thực hiện trên một cỡ mẫu lớn hơn trên quần thể HIV và trên các quần thể cần CSGN khác. Thứ hai, nghiên cứu áp dụng được thực hiện trên một cỡ mẫu nhỏ và không có nhóm chứng. Điều này dẫn đến không thể kết luận về mối quan hệ nhân quả của những thay đổi trong kết quả chăm sóc. Tuy nhiên, việc thực hiện nghiên cứu CSGN trên những người mắc bệnh hiểm nghèo không phải lúc nào cũng tiến hành được trên những cỡ mẫu lớn. Nghiên cứu không có nhóm chứng một phần liên quan đến những lo lắng của nhà nghiên cứu khi phát hiện ra người bệnh có nhu cầu chăm sóc mà không có can thiệp, trong khi chúng ta có thể đáp ứng được.

KẾT LUẬN

1. Chuẩn hoá thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam

Thang đo CSGN cho người mắc bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam -VietPOS là kết quả của việc áp dụng thang đo APCA POS của châu Phi có sửa đổi về nội dung như sau:

- VietPOS bổ sung các triệu chứng thường gặp ở những người bệnh ung thư và HIV: thiếu sức lực hoặc mệt, các vấn đề về miệng, khó thở, buồn nôn hoặc nôn, ăn không ngon.

- Khía cạnh xã hội của thang đo VietPOS được mở rộng thêm về các vấn đề: buồn, trầm cảm, bị từ bỏ/kỳ thị bởi căn bệnh; lo lắng cho những nhu cầu cơ bản của bản thân và gia đình.

- VietPOS có câu hỏi cho các vấn đề đáng quan tâm nhất của người bệnh.

2. Kết quả nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS trong đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh HIV tại Hải Phòng

Hệ số Cronbach's alpha là 0,692 cho 14 câu hỏi cho người bệnh

- Có mối tương quan nghịch giữa lĩnh vực thể chất và tâm lý của VietPOS với lĩnh vực thể chất, tâm lí và mức độ độc lập của WHOQOL-HIV BREF (hệ số tương quan -0,587, -0,472 và -0,539, $p < 0,01$), giữa lĩnh vực giao tiếp xã hội của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQOL-HIV BREF (hệ số tương quan.

- 0,546, $p < 0,01$), giữa lĩnh vực tinh thần của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQOL-HIV BREF (hệ số tương quan -0,289, $p < 0,01$).

- Thang đo VietPOS xác định giúp nhân viên y tế xác định được nhu cầu CSGN để định hướng cho việc chăm sóc và mang lại được những thay đổi đáng kể trong sự cải thiện các lĩnh vực CSGN:

+ Sau 1 tuần, có sự cải thiện về ở về các triệu chứng khác (giảm $0,20 \pm 0,07$ điểm, $p = 0,001$), lo lắng (giảm $0,68 \pm 0,17$ điểm, $p < 0,001$), buồn (giảm $0,54 \pm 0,17$ điểm, $p = 0,004$), bị kỳ thị (giảm $0,74 \pm 0,16$

điểm, $p < 0,001$), hỗ trợ tình cảm (giảm $1,02 \pm 0,31$ điểm, $p = 0,001$), bình yên (giảm $0,90 \pm 0,23$ điểm, $p < 0,001$)

+ Sau 1 tháng, có sự cải thiện có ý nghĩa trên các lĩnh vực so với thời điểm ban đầu: đau (giảm $0,56 \pm 0,16$, $p = 0,001$), các triệu chứng khác (giảm $0,34 \pm 0,08$ điểm, $p < 0,001$), lo lắng (giảm $0,72 \pm 0,18$ điểm, $p < 0,001$), buồn (giảm $0,62 \pm 0,17$ điểm, $p = 0,001$), bị kỳ thị (giảm $0,80 \pm 0,18$ điểm, $p < 0,001$), hỗ trợ tình cảm (giảm $1,84 \pm 0,26$ điểm, $p < 0,001$), lo lắng tài chính ((giảm $0,76 \pm 0,23$ điểm, $p = 0,003$), bình yên (giảm $1,52 \pm 0,23$ điểm, $p < 0,001$), thông tin (giảm $0,70 \pm 0,16$ điểm, $p < 0,001$). Sự thay đổi đáng kể nhất là ở các khía cạnh hỗ trợ tình cảm và tinh thần.

- Thời gian hoàn thành VietPOS ngắn từ 10 phút lúc ban đầu xuống còn 5 phút trong các lần khám tiếp theo.

- Tỷ lệ người bệnh HIV hài lòng về sức khoẻ tăng từ 28% lúc ban đầu lên đến 46% sau 1 tháng.

- Tỷ lệ người bệnh HIV đánh giá có CLCS tốt và rất tốt tăng lên từ 20% lúc ban đầu lên đến 60% sau 1 tháng. Sự cải thiện có ý nghĩa ở tất cả các lĩnh vực thể chất, tâm lý, xã hội, mức độ độc lập, môi trường và tinh thần ($p < 0,001$).

KIẾN NGHỊ

1. Cần tiếp tục nghiên cứu kiểm định đánh giá tính giá trị và độ tin cậy của VietPOS trên cỡ mẫu phù hợp và trên các quần thể khác như ung thư, các bệnh mạn tính khác.

2. Việc lồng ghép VietPOS vào hồ sơ bệnh án của người bệnh HIV là khả thi và hữu ích để đánh giá, hỗ trợ và theo dõi sự thay đổi của nhu cầu chăm sóc và kết quả của các can thiệp chăm sóc.

3. Hướng tới việc xây dựng hướng dẫn sử dụng và công cụ hỗ trợ quyết định lâm sàng cho thang đo VietPOS dựa trên điểm số của người bệnh.