

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**

LUẬN ÁN TIẾN SĨ Y TẾ CÔNG CỘNG

HẢI PHÒNG – 2023

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

LUẬN ÁN TIẾN SĨ Y TẾ CÔNG CỘNG

NGƯỜI HƯỚNG DẪN KHOA HỌC:

1. PGS.TS. PHẠM VĂN LINH

2. PGS.TS. ERIC KRAKAUER

HẢI PHÒNG – 2023

LỜI CAM ĐOAN

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

Tác giả

Phạm Thị Vân Anh

LỜI CẢM ƠN

Tôi xin trân trọng cảm ơn Ban Giám hiệu Trường Đại học Y Dược Hải Phòng và Khoa Y tế Công cộng đã giúp đỡ và định hướng cho tôi trong quá trình học tập tại trường.

Tôi xin gửi lời cảm ơn chân thành và tri ân sâu sắc tới PGS.TS. Phạm Văn Linh và PGS.TS Eric Krakauer, GS.TS. Richard Harding, GS.TS. Phạm Văn Thức những người Thầy tâm huyết đã tận tình hướng dẫn, chỉ bảo, động viên khích lệ, truyền cảm hứng và đóng góp ý kiến quý báu cho luận án.

Tôi xin trân trọng cảm ơn Lãnh đạo Bộ Y Tế, Cục Quản lý khám chữa bệnh, Lãnh đạo các bệnh viện Bạch Mai, bệnh viện K cơ sở Tam Hiệp, bệnh viện Đống Đa, bệnh viện Trung Ương Huế, bệnh viện Bình Dân, bệnh viện Ung Bướu TP Hồ Chí Minh, bệnh viện Bệnh Nhiệt Đới đã tạo điều kiện thuận lợi cho tôi cùng nhóm nghiên cứu đến thực hiện phỏng vấn người bệnh và người chăm sóc.

Tôi xin trân trọng gửi lời cảm ơn tới Ban Giám đốc Bệnh viện Đa khoa Thủy Nguyên, tới các bác sỹ, điều dưỡng là những thành viên của Khoa Bệnh Nhiệt Đới, Phòng khám ngoại trú của bệnh viện là những cộng sự đã trực tiếp giúp đỡ tôi triển khai các hoạt động nghiên cứu.

Tôi xin trân trọng cảm ơn những người bệnh, những người chăm sóc đã đồng ý tham gia nghiên cứu để có được kết quả như ngày hôm nay. Tôi xin trân trọng cảm ơn nhóm nghiên cứu đã tham gia thu thập và phân tích số liệu.

Cuối cùng, tôi xin gửi tấm lòng ân tình tới gia đình, người thân, bạn bè của tôi là nguồn động viên và hỗ trợ tinh thần giúp tôi hoàn thành luận án.

Tác giả

Phạm Thị Vân Anh

DANH MỤC CÁC TỪ VÀ THUẬT NGỮ VIẾT TẮT

AIDS	: Hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải (Acquired Immuno Deficiency Syndrome)
APCA POS	: Thang đo kết quả giảm nhẹ châu Phi (African Palliative Outcome Scale)
ART	: Liệu pháp điều trị thuốc kháng vi rút (Anti Retroviral Therapy)
CLCS	: Chất lượng cuộc sống
CSGN	: Chăm sóc giảm nhẹ
HIV	: Vi rút gây suy giảm miễn dịch ở người (Human Immunodeficiency Virus)
POS	: Thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ (Palliative Care Outcome Scale)
TCYTTG	: Tổ chức Y tế Thế giới
UNAIDS	: Chương trình phối hợp của Liên Hợp Quốc về HIV/AIDS (United Nations Programme on HIV/AIDS)

MỤC LỤC

ĐẶT VẤN ĐỀ	1
Chương 1: TỔNG QUAN.....	3
1.1. Thực trạng và nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ trên thế giới và tại Việt Nam	3
1.1.1. Định nghĩa và các nguyên tắc của chăm sóc giảm nhẹ.....	3
1.1.2. Thực trạng và nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của những người mắc bệnh hiểm nghèo trên thế giới và tại Việt Nam	8
1.2. Các phương pháp đánh giá chăm sóc giảm nhẹ.....	15
1.2.1. Vai trò của các bộ công cụ đánh giá chăm sóc giảm nhẹ	15
1.2.2. Các bộ công cụ đánh giá chăm sóc giảm nhẹ	16
1.3. Quy trình chuẩn hoá thang đo POS và tình hình áp dụng POS trên thế giới.....	18
1.3.1. Quy trình chuẩn hóa POS	18
1.3.2. Hiệu quả của việc áp dụng thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ trên thế giới	28
Chương 2: ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU.....	33
2.1. Đối tượng, địa điểm, thời gian nghiên cứu	33
2.1.1. Đối tượng nghiên cứu	33
2.1.2. Địa điểm nghiên cứu	34
2.1.3. Thời gian nghiên cứu	34
2.2. Phương pháp nghiên cứu.....	35
2.2.1. Thiết kế nghiên cứu.....	35
2.2.2. Cỡ mẫu và kỹ thuật chọn mẫu	35
2.2.3. Quy trình tổ chức nghiên cứu	38
2.2.4. Các biến số/chỉ số nghiên cứu	45
2.3. Công cụ và phương pháp thu thập thông tin.....	49
2.3.1. Công cụ thu thập thông tin.....	49
2.3.2. Phương pháp thu thập thông tin.....	50

2.4. Các tiêu chuẩn đánh giá sử dụng trong nghiên cứu	51
2.4.1. Các tiêu chuẩn trong xây dựng thang đo VietPOS ở giai đoạn chuẩn hoá	51
2.4.2. Các tiêu chuẩn đánh giá trong nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS ..	52
2.5. Quản lý và xử lý số liệu	53
2.5.1. Nghiên cứu định lượng xác định các triệu chứng thường gặp nhất hoặc gây khó chịu nhiều nhất ở người bệnh ung thư và HIV. 53	
2.5.2. Nghiên cứu định tính đánh giá nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ	54
2.5.3. Giai đoạn nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS.....	55
2.6. Sai số và cách không chế sai số	56
2.7. Đạo đức trong nghiên cứu.....	56
Chương 3: KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU.....	58
3.1. Chuẩn hoá thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam.....	58
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.....	58
3.1.2. Nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh ung thư và người bệnh HIV trong nghiên cứu định tính.....	65
3.1.3. Chỉnh sửa thang đo kết quả CSGN cho người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam.....	77
3.2. Kết quả của việc áp dụng VietPOS trong đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh HIV tại Hải Phòng.....	80
3.2.1. Đặc điểm chung của các đối tượng tham gia nghiên cứu áp dụng ..	80
3.2.2. Tính nhất quán nội tại (Internal consistency)	82
3.2.3. Tính giá trị về cấu trúc	82
3.2.4. Kết quả áp dụng VietPOS trong đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho người nhiễm HIV tại Hải Phòng	84

Chương 4: BÀN LUẬN.....	100
4.1. Chuẩn hoá thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam.....	100
4.2. Kết quả nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS trong đánh giá chăm sóc giảm cho người bệnh HIV tại phòng khám ngoại trú bệnh viện Đa Khoa Thủy Nguyên	116
4.2.1. Kiểm định tính giá trị và độ tin cậy của thang đo VietPOS trên người bệnh HIV	116
4.2.3. Kết quả nghiên cứu áp dụng về các nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ.....	117
4.3. Những hạn chế của nghiên cứu.....	131
KẾT LUẬN	133
KIẾN NGHỊ.....	135
TÀI LIỆU THAM KHẢO	
PHỤ LỤC	

DANH MỤC BẢNG

Bảng 2.1.	Cỡ mẫu cho nghiên cứu định lượng.....	35
Bảng 2.2.	Cỡ mẫu cho nghiên cứu định tính	36
Bảng 2.3.	Các bước tiến hành nghiên cứu chuẩn hoá	38
Bảng 2.4.	Các biến số/chỉ số nghiên cứu	45
Bảng 3.1.	Thông tin chung về đối tượng nghiên cứu tỉ lệ và mức độ nặng của các triệu chứng	58
Bảng 3.2.	Thông tin về tình trạng sức khỏe của người bệnh HIV	59
Bảng 3.3.	Thông tin về tình trạng sức khỏe của người bệnh ung thư	60
Bảng 3.4.	Tình trạng hoạt động của người bệnh ung thư và HIV.....	60
Bảng 3.5.	Tỉ lệ và tần suất các triệu chứng tâm lý của người bệnh HIV ...	61
Bảng 3.6.	Mười triệu chứng thường gặp nhất ở những người bệnh HIV và sự phân bố theo mức độ gây khó chịu hay tần suất	62
Bảng 3.7.	Tỉ lệ và tần suất các triệu chứng tâm lý của người bệnh ung thư ...	63
Bảng 3.8.	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	64
Bảng 3.9.	Đặc điểm nhân khẩu học của người bệnh ung thư và HIV trong nghiên cứu định tính	65
Bảng 3.10.	Đặc điểm tình hình sức khỏe của người bệnh ung thư và HIV tham gia nghiên cứu định tính	66
Bảng 3.11.	Phân bố người bệnh ung thư tham gia nghiên cứu định tính theo vị trí ung thư nguyên phát.....	67
Bảng 3.12.	Đặc điểm nhân khẩu học của người chăm sóc tham gia nghiên cứu định tính	68
Bảng 3.13.	Sự điều chỉnh APCA POS thành VietPOS	77
Bảng 3.14.	Đặc điểm của các đối tượng tham gia nghiên cứu áp dụng VietPOS	80

Bảng 3.15.	Thông tin liên quan đến tình trạng HIV của đối tượng tham gia nghiên cứu thử nghiệm VietPOS	81
Bảng 3.16.	Mối tương quan giữa VietPOS lĩnh vực thể chất tâm lý với các lĩnh vực của WHOQOL- HIV BREF	82
Bảng 3.17.	Mối tương quan giữa VietPOS lĩnh vực tinh thần với các lĩnh vực của WHO QoL HIV BREF	83
Bảng 3.18.	Mối tương quan giữa lĩnh vực giao tiếp xã hội trong VietPOS và các lĩnh vực CLCS của WHOQoL HIV BREF	83
Bảng 3.19.	Sự phân bố của các điểm thành phần thang đo VietPOS lúc ban đầu của đối tượng trong nghiên cứu áp dụng	84
Bảng 3.20.	Điểm trung bình các lĩnh vực CLCS của đối tượng lúc ban đầu	86
Bảng 3.21.	Sự thay đổi của điểm trung bình của đau của đối tượng theo các mốc thời gian	87
Bảng 3.22.	Sự thay đổi điểm trung bình của các triệu chứng khác của đối tượng theo các mốc thời gian	87
Bảng 3.23.	Sự thay đổi điểm trung bình lo lắng của đối tượng theo các mốc thời gian	88
Bảng 3.24.	Sự thay đổi điểm trung bình “buồn” của đối tượng theo các mốc thời gian	88
Bảng 3.25.	Sự thay đổi điểm trung bình “bị kỳ thị” của đối tượng theo các mốc thời gian	89
Bảng 3.26.	Sự thay đổi điểm trung bình “hỗ trợ tình cảm” của đối tượng theo các mốc thời gian	89
Bảng 3.27.	Sự thay đổi điểm trung bình “lo lắng tài chính” của đối tượng theo các mốc thời gian	90
Bảng 3.28.	Sự thay đổi điểm “bình yên” trung bình của đối tượng theo các mốc thời gian	90

Bảng 3.29. Sự thay đổi điểm “thông tin” trung bình của đối tượng theo các mốc thời gian .	91
Bảng 3.30. Điểm trung bình các lĩnh vực CLCS của đối tượng sau 1 tháng	93
Bảng 3.31. Sự khác biệt giữa điểm trung bình các lĩnh vực của CLCS lúc ban đầu và sau 1 tháng	93
Bảng 3.32. Sự khác biệt về điểm trung bình lĩnh vực thể chất, tâm lý theo các đặc điểm đối tượng	94
Bảng 3.33. Sự khác biệt về điểm trung bình lĩnh vực tinh thần theo các đặc điểm của đối tượng	95
Bảng 3.34. Sự khác biệt về điểm trung bình của lĩnh vực giao tiếp xã hội theo các đặc điểm của đối tượng .	96
Bảng 3.35. Liên quan giữa sự thay đổi điểm lĩnh vực thể chất tâm lý (T0-T2) và một số đặc điểm của đối tượng	97
Bảng 3.36. Liên quan giữa sự thay đổi điểm lĩnh vực Tinh thần (T0-T2) và một số đặc điểm của đối tượng	98
Bảng 3.37. Liên quan giữa sự thay đổi điểm lĩnh vực Giao tiếp xã hội (T0-T2) và một số đặc điểm của đối tượng	99

DANH MỤC HÌNH

Hình 1.1.	Sơ đồ chăm sóc giảm nhẹ trong suốt diễn tiến bệnh	5
Hình 2.1.	Quy trình nghiên cứu chuẩn hoá APCA POS.....	43
Hình 2.2.	Sơ đồ diễn tiến nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS trên người nhiễm HIV tại Thuỷ Nguyên, Hải Phòng.....	44
Hình 3.1.	Tỉ lệ tự đánh giá sức khoẻ của các đối tượng lúc ban đầu	85
Hình 3.2.	Tỉ lệ tự đánh giá chất lượng cuộc sống của đối tượng lúc ban đầu	86
Hình 3.3.	Sự thay đổi của điểm trung bình các thành phần trong thang đo VietPOS theo thời gian	91
Hình 3.4.	Tỉ lệ tự đánh giá sức khoẻ của đối tượng sau 1 tháng	92
Hình 3.5.	Tỉ lệ tự đánh giá CLCS của đối tượng sau 1 tháng	92

DANH MỤC HỘP

Hộp 3.1.	Đau ở người bệnh ung thư	69
Hộp 3.2.	Những triệu chứng thể chất khác ở người bệnh ung thư	69
Hộp 3.3.	Đau và các triệu chứng về thể chất của người bệnh HIV	70
Hộp 3.4.	Các vấn đề tâm lý của người bệnh ung thư	71
Hộp 3.5.	Các vấn đề tâm lý ở người bệnh HIV	71
Hộp 3.6.	Cảm giác bị từ bỏ và kỳ thị của người bệnh ung thư.....	72
Hộp 3.7.	Trải nghiệm bị kỳ thị của người bệnh HIV	72
Hộp 3.8.	Tình trạng thiếu sự hỗ trợ tình cảm của người bệnh ung thư	73
Hộp 3.9.	Tình trạng thiếu sự hỗ trợ tình cảm và không tiết lộ bệnh của người bệnh HIV	73
Hộp 3.10.	Lo lắng về tài chính của người bệnh ung thư	74
Hộp 3.11.	Lo lắng về tài chính của người bệnh HIV	74
Hộp 3.12.	Bình yên ở người bệnh ung thư	75
Hộp 3.13.	Bình yên ở người bệnh HIV	75
Hộp 3.14.	Nhu cầu về thông tin của người bệnh ung thư.....	76
Hộp 3.15.	Nhu cầu thông tin của người bệnh HIV.....	76

DANH MỤC PHỤ LỤC

- Phụ lục 1a: Phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu giai đoạn định lượng
- Phụ lục 1b: Phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu định tính của bệnh nhân
- Phụ lục 1c: Phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu định tính của người chăm sóc
- Phụ lục 1d: Phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu giai đoạn thử nghiệm bộ công cụ VietPOS
- Phụ lục 2a: Thông tin chung của người bệnh HIV
- Phụ lục 2b: Thông tin chung của người bệnh ung thư
- Phụ lục 2c: Thông tin chung của người chăm sóc
- Phụ lục 3: Thang đo triệu chứng nhớ lại- dạng tóm tắt (MSAS-SF)
- Phụ lục 4: Hướng dẫn phỏng vấn nghiên cứu định tính bệnh nhân và người chăm sóc
- Phụ lục 5a: Bản dịch tiếng Việt của APCA POS
- Phụ lục 5b: Bộ câu hỏi VietPOS phiên bản 1
- Phụ lục 5c: Bộ câu hỏi VietPOS phiên bản 2
- Phụ lục 6: Bộ câu hỏi CLCS WHOQoLHIV BREF
- Phụ lục 7: Bảng 3.5. Tỷ lệ và mức độ gây khó chịu của các triệu chứng về thể chất ở người bệnh HIV
- Phụ lục 8: Bảng 3.8. Tỷ lệ và mức độ gây khó chịu của các triệu chứng về thể chất ở người bệnh ung thư
- Phụ lục 9: Bảng 3.15. Biện luận cho việc lựa chọn các triệu chứng đưa vào câu hỏi 2

ĐẶT VẤN ĐỀ

Trên toàn cầu, ước tính hơn 56,8 triệu người có nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ (CSGN). Trong số này có 31,1 triệu người chưa tử vong và 25,7 triệu đã tử vong. Nhu cầu CSGN chưa bao giờ lớn hơn và ngày càng gia tăng nhanh chóng do sự già hoá của dân số, sự gia tăng của ung thư và các bệnh không lây nhiễm khác. Đến năm 2060, nhu cầu CSGN có thể tăng lên gấp đôi [1].

Tuy nhiên, CSGN vẫn chưa được tiếp cận bởi hầu hết những người có nhu cầu, đặc biệt ở những nước có thu nhập trung bình và thấp. Năm 2014, Đại Hội Đồng Y Tế Thế Giới đã thông qua nghị quyết số 67.19 với tiêu đề “Tăng cường chăm sóc giảm nhẹ như là một thành tố của chăm sóc toàn diện trong suốt cuộc đời”. Nghị quyết này lần đầu tiên kêu gọi các quốc gia tăng cường và đảm bảo sự sẵn có CSGN [2].

Dựa trên nhu cầu thực tiễn, Tổ Chức Y Tế Thế Giới (TCYTTG) đã đề xuất triển khai đồng bộ giải pháp “Chăm sóc giảm nhẹ” cho những người bệnh đang phải đối mặt với bệnh đe dọa đến tính mạng, giúp “cải thiện CLCS của người bệnh và gia đình họ, những người đang phải đối mặt với những thách thức đem lại do bệnh đe dọa đến tính mạng, cho dù là về thể chất, tâm lý, xã hội hay tinh thần” [3].

Đồng thời, để đánh giá hiệu quả các dịch vụ CSGN, các chuyên gia CSGN cũng đề xuất nhu cầu cần thiết của các công cụ CSGN. Những công cụ này phải phù hợp với tình hình thực tế và văn hoá địa phương. Bộ công cụ cần có giá trị và độ tin cậy, ngắn gọn, dễ hiểu, dễ sử dụng, đa chiều để bao phủ được các thành phần quan trọng của CSGN như thể chất, tâm lý, xã hội và tinh thần như trong định nghĩa về CSGN của TCYTTG.

Trong những năm gần đây, một số bộ công cụ đo lường CSGN đã được phát triển. Trong đó, thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ - “Palliative Care Outcome Scale –POS” được đánh giá đã đáp ứng những yêu cầu trên và đã

được chuẩn hoá ra nhiều ngôn ngữ [4-8]. 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 sự cải thiện chất lượng chăm sóc [9, 10]. TCYTTG khuyến cáo ứng dụng ở những nước có nguồn lực hạn chế nhưng cần điều chỉnh để phù hợp với hoàn cảnh văn hóa của từng nước [6].

Tại Việt Nam, nhiều thành tựu về CSGN đã đạt về các chính sách CSGN, đảm bảo sự sẵn có của thuốc thiết yếu, đào tạo và triển khai các dịch vụ. Tuy nhiên, các bằng chứng về hiệu quả của CSGN còn hạn chế do thiếu các công cụ đo lường kết quả CSGN. Điều này dẫn đến thiếu các bằng chứng về kết quả CSGN hiện tại. 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. Trong tình hình APCAPOS đã được chứng minh là có giá trị và độ tin cậy trong văn hoá châu Phi, câu hỏi đặt ra là: 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 Việt Nam hay không và việc sử dụng bộ công cụ đánh giá này có khả thi không trong chăm sóc lâm sàng?

Xuất phát từ cơ sở khoa học và thực tiễn trên, 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 năm 2021-2022”** với 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.

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 và các nguyên tắc của chăm sóc giảm nhẹ

1.1.1.1. Định nghĩa chăm sóc giảm nhẹ

Năm 2002, Tổ chức Y tế Thế giới (TCYTTG) đã đưa ra định nghĩa CSGN là “một cách tiếp cận nhằm làm cải thiện chất lượng cuộc sống (CLCS) của người bệnh và gia đình người bệnh, những người đang đối mặt với những vấn đề liên quan đến bệnh tật sự đe dọa đến tính mạng, thông qua sự ngăn ngừa và làm giảm bớt đau khổ bằng cách nhận biết sớm, đánh giá toàn diện và điều trị đau và các vấn đề khác, thể chất, tâm lý xã hội và tinh thần" [3].

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 CLCS 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" [11].

Cả hai định nghĩa này đều nhấn mạnh đến việc phòng ngừa và làm giảm bớt sự chịu đựng đau khổ dưới mọi hình thức, tập trung vào các vấn đề thể chất, tâm lý, xã hội và tinh thần nhằm góp phần nâng cao CLCS cho người bệnh. Hội Đồng Lancet năm 2015 [12] đã phân nhóm sự đau khổ. Về thể chất, đó là các triệu chứng gây khó chịu như đau mạn tính, khó thở, mệt, yếu, buồn nôn, tiêu chảy, táo bón, khô miệng, ngứa, chảy máu và các vết thương. Những đau khổ về tâm lý bao gồm lo âu, lo lắng, trầm cảm, lú lẫn, sáng, sa sút trí tuệ. Những đau khổ về xã hội bao gồm tình trạng vô gia cư, điều kiện sống không đảm bảo, thiếu ăn, các vấn đề về pháp luật, bị hắt hủi, kỳ thị, cô lập xã hội, thiếu phương tiện đi lại. Đau khổ về tâm linh bao gồm mất ý nghĩa

cuộc sống, mất niềm tin, giận dữ với Chúa, Phật, Thánh thần và các đấng tối cao. Chăm sóc giảm nhẹ đáp ứng với bất kỳ hình thức nào của sự đau khổ.

1.1.1.2. Các nguyên tắc của CSGN

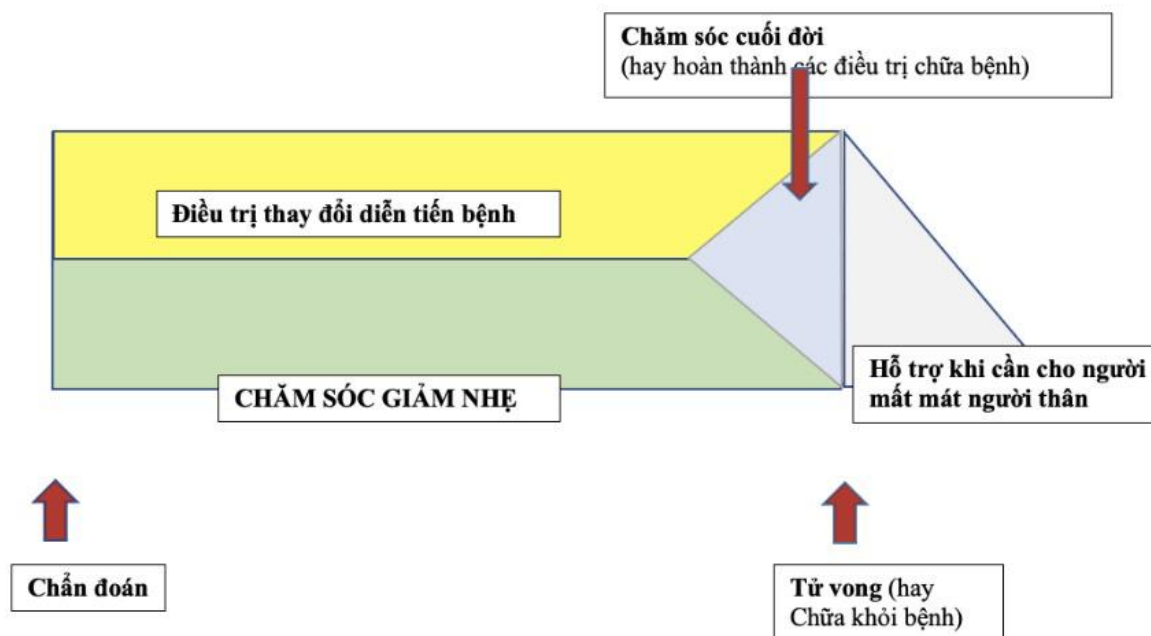
Các nguyên tắc chung

Theo TCYTTG , các nguyên tắc của CSGN bao gồm:

1. Làm giảm bớt sự đau đớn và các triệu chứng gây khó chịu khác.
2. Khẳng định cuộc sống và cái chết là một quá trình bình thường
3. Không thúc đẩy, cũng không trì hoãn cái chết
4. Lồng ghép các khía cạnh chăm sóc về tâm lý và tinh thần
5. Cung cấp một hệ thống hỗ trợ giúp người bệnh sống một cách chủ động nhất có thể cho đến lúc chết
6. Cung cấp hệ thống hỗ trợ để giúp gia đình đối phó trong suốt quá trình bệnh và khi người bệnh qua đời
7. Sử dụng tiếp cận nhóm để đáp ứng các nhu cầu của người bệnh và gia đình bao gồm cả tư vấn đau buồn do mất người thân
8. Tăng cường CLCS, ảnh hưởng tích cực đến quá trình bệnh
9. Áp dụng sớm trong quá trình bệnh lý, trong sự phối hợp với các liệu pháp điều trị khác nhằm kéo dài sự sống như liệu pháp điều trị ARV.

Thời điểm cung cấp CSGN

CSGN được cung cấp kể từ khi người bệnh được chẩn đoán mắc bệnh hiểm nghèo, xuyên suốt quá trình bệnh và tiếp tục ngay cả khi người bệnh đã qua đời [13]. Ngay từ khi được chẩn đoán, đánh giá CSGN ban đầu cần phải được thực hiện và các can thiệp nên diễn ra tại thời điểm đó hoặc ngay sau đó càng sớm càng tốt. Trong quá trình bị bệnh, CSGN song song với các biện pháp điều trị đặc hiệu. CSGN có thể làm giảm, hoặc làm dịu những tác dụng phụ của các liệu pháp điều trị, nhằm góp phần thúc đẩy sự tuân thủ điều trị.



Hình 1.1. Sơ đồ chăm sóc giảm nhẹ trong suốt diễn tiến bệnh

Nguồn: Bộ Y Tế [13]

Khi liệu pháp điều trị đặc hiệu trở nên kém thích hợp, kém hiệu quả, hoặc không khả thi, mục tiêu của sự chăm sóc hướng đến sự thoải mái, dễ chịu nhất có thể cho người bệnh. Lúc cuối đời, CSGN cung cấp sự động viên, hỗ trợ cho gia đình vượt qua những đau khổ do mất mát người thân [14].

Nội dung của CSGN

CSGN phòng ngừa và làm giảm đau cũng như các đau khổ về thể chất và tâm lý xã hội tinh thần thông qua việc đánh giá CSGN toàn diện và liên tục. Nội dung của CSGN bao gồm các can thiệp nhằm làm giảm bớt 4 phân nhóm của sự đau khổ về thể chất, tâm lý, xã hội, tinh thần. Việc phòng ngừa và làm giảm bớt những đau khổ về thể chất bao gồm việc chẩn đoán phân biệt triệu chứng và lựa chọn điều trị theo nguyên nhân và mức độ của triệu chứng đặc hiệu. Việc phòng ngừa và làm giảm bớt những đau khổ về tâm lý, xã hội và tâm linh cho người bệnh và gia đình được thực hiện thông qua:

- Tìm hiểu các giá trị, niềm hy vọng, sự sợ hãi của người bệnh;

- Giúp người bệnh và gia đình hiểu được chẩn đoán và tiên lượng bệnh;
- Hỗ trợ cảm xúc cho người bệnh và gia đình;
- Giúp người bệnh sống càng tích cực;
- Giúp tiếp cận các dịch vụ lâm sàng và tiếp tục tuân thủ các chế độ điều trị đặc hiệu;
- Giúp người bệnh hấp hối có kế hoạch chuẩn bị cho cái chết nếu phù hợp;
- Giúp gia đình người bệnh đối phó với tình trạng bệnh tật của người thân và khi người thân qua đời,
- Hỗ trợ xã hội cho người bệnh nghèo về các nhu cầu thiết yếu như ăn uống, hỗ trợ di chuyển đến cơ sở y tế và đảm bảo nhân phẩm;
- Dự đoán và lập kế hoạch giải quyết những triệu chứng tiềm tàng và những vấn đề tâm lý xã hội có thể xảy ra trong tương lai;
- Hỗ trợ đưa ra quyết định về mục tiêu chăm sóc.
- Bảo vệ người bệnh khỏi những can thiệp y tế không thích hợp hoặc không mong muốn như những điều trị duy trì sự sống một cách quá mức và đảm bảo tôn trọng nhân phẩm của người bệnh.

Địa điểm cung cấp chăm sóc giảm nhẹ

CSGN có thể được cung cấp tại bệnh viện cho những người bệnh có đau hoặc các triệu chứng khác nặng và kéo dài. CGSN có thể được cung cấp tại các phòng khám ngoại trú hoặc trạm y tế xã thông qua việc kê đơn thuốc giảm đau và các thuốc cần thiết khác, thăm khám người bệnh tại nhà, hỗ trợ tâm lý xã hội và tập huấn cho gia đình người bệnh. CSGN có thể được cung cấp tại nhà bởi các thành viên trong gia đình đã được tập huấn, các điều dưỡng, nhân viên y tế cộng đồng, nhóm hỗ trợ đồng đẳng và người tình nguyện.

Các thành phần của nhóm chăm sóc giảm nhẹ

Nhóm CSGN là một nhóm đa ngành bao gồm bác sĩ, điều dưỡng, nhân viên y tế cộng đồng, nhân viên xã hội, người thân trong gia đình, đồng đẳng viên, người tình nguyện. Những người này cần được đào tạo về CSGN.

1.1.1.3. Các chính sách chăm sóc giảm nhẹ trên thế giới

Năm 2014, Đại Hội Đồng Y Tế Thế giới đã nhất trí thông qua nghị quyết WHA.19 về “ Tăng cường Chăm sóc giảm nhẹ như một thành tố của chăm sóc toàn diện trong suốt cuộc đời”. Nghị quyết nêu rõ “chăm sóc giảm nhẹ là một trách nhiệm đạo đức của hệ thống y tế, và là nghĩa vụ đạo đức của các chuyên gia y tế trong việc làm giảm bớt, xoa dịu nỗi đau và sự chịu đựng về thể chất, tâm lý xã hội hoặc tinh thần, bất chấp tình trạng bệnh lý có thể chữa khỏi hay không, và chăm sóc cuối đời cho từng cá nhân là một trong những thành phần quan trọng của chăm sóc giảm nhẹ”. Nghị quyết đã kêu gọi tất cả các quốc gia thành viên tăng cường và tích hợp CSGN trong hệ thống y tế theo mô hình y tế công cộng của TCYTTG. Mô hình này đảm bảo rằng các chính sách được xây dựng, đào tạo toàn diện về CSGN sẵn có, các thuốc thiết yếu cho CSGN sẵn có và giá thành chấp nhận được, các chương trình được thực hiện.

Tuyên ngôn Astana năm 2018 cũng khẳng định để đạt được Bao phủ chăm sóc sức khỏe toàn dân, chăm sóc sức khỏe ban đầu phải bao gồm “các dịch vụ chăm sóc nâng cao sức khỏe, phòng ngừa, điều trị, phục hồi chức năng và **chăm sóc giảm nhẹ** phải dễ dàng tiếp cận cho mọi người” [15], [16]. Thực hiện CSGN giúp đảm bảo quyền của con người đối với các yêu cầu về sức khỏe mà các quốc gia đang thực hiện để tối đa hóa nguồn lực nhằm đảm bảo sự sẵn có của CSGN [17, 18].

1.1.1.4. Hiệu quả của chăm sóc giảm nhẹ

CSGN mang lại hiệu quả kinh tế thông qua việc bảo vệ nguy cơ tài chính cho người bệnh và gia đình, giảm tải cho các bệnh viện tuyến trên và giảm thiểu chi phí cho hệ thống y tế. Bằng chứng về tính hiệu quả và tiết kiệm chi phí của CSGN đã được công bố. Tại châu Phi, thực hiện mô hình nhóm CSGN trong bệnh viện đã làm giảm số lần nhập viện (1,98 lần so với 1,39 lần), giảm số ngày nằm viện (4,53 ngày so với 9,3 ngày) và giảm chi phí cho người bệnh (1209 đô la so với 587 đô la) [19]. CSGN tại các nước có thu nhập trung bình và thấp đã tiết kiệm chi phí cho hệ thống y tế [20].

1.1.2. Thực trạng và nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của những người mắc bệnh hiểm nghèo trên thế giới và tại Việt Nam

1.1.2.1. Thực trạng và nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ trên thế giới

Năm 2017, theo báo cáo từ 195 nước, có 55.945.730 người đã tử vong trên toàn thế giới. Đa số những tử vong này (73,4%) là do các bệnh không lây nhiễm gây ra. Trên toàn cầu, ước tính hơn 56.840.123 triệu người ở tất cả các lứa tuổi có nhu cầu CSGN bao gồm cả những người chưa tử vong và đã tử vong. Trong đó, nhu cầu của người chưa tử vong (31,1 triệu người) cao hơn những người đã tử vong (25,7 triệu người). Đa số là người có nhu cầu CSGN là người lớn với 40% ở độ tuổi từ 70 tuổi trở lên, 27% ở độ tuổi 50 đến 69 tuổi, 26% ở độ tuổi 20 đến 49 tuổi. Nhu cầu CSGN ở trẻ em chiếm 7% [1].

Tính theo khu vực của TCYTTG, có 26,8% người lớn cần CSGN sống ở Đông Thái Bình Dương, tiếp đến là châu Phi (20,2%), châu Âu (17,9%), châu Á (17,1%), châu Mỹ (14,1%) và Địa Trung Hải (4,0%). Tuy nhiên, châu Phi là khu vực có số người cần CSGN trên 100,000 dân cao nhất [1]. Trong số 53.000 người trưởng thành có nhu cầu CSGN, 76% sống ở những nước có thu nhập trung bình và thấp [1]. Tỷ lệ người cần CSGN trên 100.000 dân là cao

nhất ở các nước có thu nhập thấp với 1431 người. Đây có thể là một chỉ số của những đau khổ liên quan đến tình trạng sức khoẻ nguy kịch từ những biến chứng của bệnh có thể phòng ngừa được hoặc những tử vong có thể phòng ngừa được từ những hệ thống y tế không đầy đủ hoặc bị quá tải ở các nước có thu nhập thấp.

Ở người lớn từ 20 tuổi trở lên, nhu cầu CSGN lớn nhất từ các bệnh không lây nhiễm (68,9%), tiếp đến là các bệnh lây nhiễm (24,4%). Tính chung trên tất cả các nhóm bệnh, 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%) [1]. 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 [1].

Năm 2018, Hội Đồng Lancet đã xây dựng một khung khái niệm mới để đo lường gánh nặng của những đau khổ nghiêm trọng liên quan đến những tình trạng sức khoẻ. Trong khái niệm này, những đau khổ được coi là liên quan đến sức khoẻ khi nó gắn với bất kỳ bệnh tật hay thương tích nào. Những đau khổ được coi là nghiêm trọng khi nó không thể được làm giảm nhẹ mà không có can thiệp bằng thuốc hoặc nó làm ảnh hưởng đến chức năng về thể chất, xã hội hoặc cảm xúc. CSGN cần tập trung vào làm giảm bớt những đau khổ liên quan những tình trạng giới hạn sự sống hoặc nguy hiểm đến tính mạng, hoặc lúc cuối đời [12].

Hội đồng Lancet đã phân tích 20 tình trạng sức khoẻ và 16 triệu chứng điển hình liên quan đến những tình trạng này. Những tình trạng này bao gồm cả những bệnh đã bị lãng quên trong lĩnh vực CSGN. Danh sách 20 tình trạng sức khoẻ cần CSGN bao gồm: (1) Sốt xuất huyết; (2) Lao; (3) HIV; (4) Khối u ác tính; (5) Bệnh bạch cầu; (6) Sa sút trí tuệ; (7) Các bệnh nhiễm trùng thần kinh trung ương; (8) Các bệnh thoái hoá thần kinh trung ương; (9) Các bệnh lý mạch máu; (10) Các bệnh tim không thiếu máu cục bộ; (11) Các bệnh tim

thiếu máu cục bộ; (12) Các bệnh phổi; (13) Các bệnh gan; (14) Suy thận; (15) Sinh non và chấn thương sơ sinh; (16) Những bất thường bẩm sinh; (17) Thương tích, ngộ độc, các nguyên nhân ngoại cảnh; (18) Xơ cứng động mạch; (19) Các rối loạn cơ xương; (20) Suy dinh dưỡng protein năng lượng [1]. Hội Đồng đưa ra 16 triệu chứng cần được CSGN liên quan đến 20 tình trạng sức khỏe nói trên. Đó là: đau (đau nhẹ, đau vừa và đau nặng), mệt mỏi, suy nhược, khó thở, lo âu/lo lắng, xuất huyết, lú lẫn/sảng, tiêu chảy, táo bón, khô miệng, buồn nôn/nôn, ngứa, sa sút trí tuệ, tâm trạng trầm cảm và có vết thương [1].

Ở những người đã tử vong, trong 3091,2 triệu ngày phải chịu đựng các đau khổ liên quan đến các triệu chứng, tỉ lệ ngày phải chịu đựng mệt mỏi là cao nhất với 20,5%, tiếp theo là yếu (18,1%), đau nhẹ (14,4%), lo âu/lo lắng (9,6%), trầm cảm (9,6%), khó thở (6,6%), đau trung bình và nhẹ (6,1%). Các triệu chứng khác có tỉ lệ số ngày có triệu chứng dao động từ 0,6 % (ngứa) đến 3,3% (lú lẫn, trầm cảm). Ở những người chưa tử vong, trong số 9069,9 ngày, tỉ lệ những ngày phải chịu đựng những đau khổ gây ra bởi các triệu chứng cao nhất là đau nhẹ (19,2%), tiếp đến là lo âu/lo lắng (16,9%), yếu (15,3%), mệt mỏi (13,8%), trầm cảm (11,0%), lú lẫn/sảng (7,2%) [1].

Nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh HIV

Theo ước tính của Hội Đồng Lancet về gánh nặng toàn cầu về đau khổ liên quan đến HIV, trong năm 2015 đã có 16.821.559 người bệnh HIV cần CSGN [12]. Năm 2019, trong số 38 triệu người bệnh HIV có 12,8 triệu người cần CSGN bao gồm cả 690.000 người bệnh HIV tử vong trong cùng năm đó. Hơn 90% nhu cầu CSGN cho người bệnh HIV tập trung ở các nước có thu nhập trung bình và thấp. Ở người lớn, HIV đại diện cho 22%

nhu cầu CSGN trên thế giới. Ở trẻ em, HIV đại diện cho 30% nhu cầu CSGN toàn cầu [21].

Những ước tính gần đây cho thấy những người nhiễm HIV đã phải trải qua gần 194 triệu ngày với những đau khổ liên quan đến bệnh nặng. Những thiếu sót trong việc làm giảm những sự đau khổ về thể chất và tâm lý dẫn đến những hậu quả lâm sàng và y tế công cộng vô cùng nghiêm trọng. Đó là kém tuân thủ điều trị [22], tải lượng vi rút tăng trở lại [23], thay đổi phác đồ điều trị [24], CLCS kém hơn dân số nói chung, tăng hành vi nguy cơ nhiễm HIV [25].

Về thể chất, các triệu chứng liên quan đến bệnh chiếm tỉ lệ cao từ lúc được chẩn đoán và trong suốt quá trình điều trị. Tỷ lệ đau ở người nhiễm HIV dao động từ 54% đến 83% [26] [27]. Bên cạnh đó, người bệnh HIV thường có nhiều triệu chứng xảy ra cùng lúc. Ở châu Phi, tại mỗi lần đến khám, người bệnh HIV có trung bình là 18,1 triệu chứng. Các triệu chứng thường gặp là đau (82,6%), uể oải/mệt mỏi (74,1%), thiếu sức lực (71,9%), tê chân tay (66,5%), khô miệng (61,6%), sụt cân (60,3%) [28]. Gần 1/3 người bệnh có vấn đề về vận động, 1/5 về tự chăm sóc, 1/3 có khó khăn trong việc thực hiện những việc thông thường và 1/2 có đau hay khó chịu [29]. Năm nhóm triệu chứng phổ biến bao gồm các bệnh lý về da, cảm giác lo âu, vấn đề về bài tiết, các vấn đề ảnh hưởng đến tương tác xã hội, các triệu chứng kéo dài và nhóm triệu chứng đường tiêu hoá [30]. Ở người bệnh AIDS, các triệu chứng có tỉ lệ cao là mệt mỏi (43-95%), chán ăn (82%), đau (30-98%), buồn nôn và nôn (41-57%), khó thở (43-62%), mất ngủ/ngủ kém (40-74%), tiêu chảy (29-53%), táo bón (19-35%) [31]. Ngay cả khi đã được điều trị ARV, các triệu chứng vẫn còn rất phổ biến [32] [33].

Về tâm lý, trầm cảm, lo lắng là phổ biến với tỉ lệ từ 75,5-92% và 73,2-94% [28, 29]. Nguy cơ tự tử của người bệnh HIV cao hơn 10 lần dân số nói

chung. Tần suất của ý định và cố gắng tự tử cao hơn ở những người bệnh giai đoạn tiến triển [34]. Buồn, lo âu, dễ bị kích động, “tôi trông không giống bản thân mình” thuộc chùm các triệu chứng kéo dài [30]. Trên toàn cầu, tỷ lệ trầm cảm của người bệnh HIV là 31%, cao nhất ở Nam Mỹ (44%) và thấp nhất ở châu Âu (22%) [35]. Tại châu Phi, năm 2019, 36% người nhiễm HIV có rối loạn trầm cảm và 15% có các rối loạn trầm cảm nặng [36].

Về xã hội, sự kỳ thị và nghèo đói là những gánh nặng lớn. Ở 31 quốc gia tại châu Phi, tỉ lệ về sự kỳ thị dự đoán trước với HIV tăng lên 6% mỗi năm [37]. Tại Ấn Độ, từ 2005 đến 2016, nỗi sợ hãi phải tiết lộ tình trạng bệnh trong dân số nói chung tăng lên [38]. Tại Kenya và Uganda, sự kỳ thị có thể dẫn đến mất việc làm, không được vay vốn, không được ăn chung với người cùng nhà, bị coi là vô dụng. Sự kỳ thị làm tăng cảm giác bị cô lập, cô đơn và ảnh hưởng không tốt đến tuân thủ điều trị. Bên cạnh đó, nhiều người bệnh nghèo đói không có tiền mua thức ăn, đi lại lấy thuốc hay đóng học phí cho con [39]. Ngoài ra, người bệnh HIV còn có nhu cầu tìm việc làm, sửa chữa nhà, tư vấn và hỗ trợ tình cảm, giúp trẻ em đi học, được bác sĩ và điều dưỡng đến khám, chăm sóc cho trẻ, lời khuyên về pháp luật [27].

Về tinh thần, niềm tin và các hoạt động tôn giáo đóng một vai trò quan trọng trong trải nghiệm bệnh tật [40], người bệnh sống theo hướng tinh thần hơn [41]. Một số người bệnh bị xa lánh bởi các nhóm sinh hoạt tôn giáo. Những người nam đồng tính nhiễm HIV bị kỳ thị và phân biệt đối xử lớn từ những người lãnh đạo tôn giáo và cộng đồng tôn giáo [42].

Bên cạnh đó, người bệnh HIV đang phải đối mặt với các nguy cơ ngày một gia tăng của các bệnh đồng mắc và ung thư khi họ già đi. Đến năm 2030, mỗi người bệnh HIV được dự báo sẽ đồng mắc ít nhất 3 bệnh [43]. Tỷ lệ tử vong do AIDS giảm nhưng các bệnh không lây nhiễm và ung thư của người bệnh HIV đang có xu hướng tăng lên [44] [45] [46].

1.1.2.2. *Thực trạng và nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ tại Việt Nam*

Tại Việt Nam, đơn vị CSGN đầu tiên được thành lập năm 2001. Sự phát triển của CSGN bắt đầu 4 năm sau khi Việt Nam nhận được sự hỗ trợ của Kế Hoạch Hỗ Trợ Khẩn Cấp của Tổng Thống Hoa Kỳ về phòng chống AIDS. Năm 2005, Bộ Y Tế Việt Nam đã triệu tập một nhóm làm việc về CSGN bao gồm các chuyên gia có kinh nghiệm lâm sàng và đào tạo ở các nước phát triển [47, 48]. Nhóm làm việc đã thông qua chiến lược y tế công cộng của TCYTTG về các chương trình CSGN quốc gia [49]. Điều này dẫn đến báo cáo đánh giá nhanh về nhu cầu CSGN tại Việt Nam và sự phát triển các trụ cột về CSGN của TCYTTG đó là chính sách, sẵn có của thuốc, đào tạo và thực hiện.

Về chính sách, năm 2006, Bộ Y tế ban hành Hướng dẫn Chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh ung thư và AIDS [11]. Năm 2022, “ Hướng dẫn chăm sóc giảm nhẹ” ra đời, 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 [13]. Về sự sẵn có của thuốc, quy chế kê đơn opioid được giải phóng gần với các tiêu chuẩn quốc tế [50]. Thời gian kê đơn tăng từ 7 ngày lên 30 ngày và morphine đường uống được thúc đẩy để sẵn có ở tuyến quận [51, 52]. Về đào tạo, các lớp 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. Năm 2018, Bộ môn CSGN đầu tiên của Việt Nam được thành lập tại Trường Đại Học Y Dược Hồ Chí Minh và Bộ Y Tế mở mã ngành chuyên khoa 1 CSGN đã được Bộ Y Tế cho phép mở năm 2019. Về thực hiện, 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 thúc đẩy lồng ghép CSGN vào tất cả các cấp độ của hệ thống y tế, đặc biệt là chăm sóc tại nhà.

Về nhu cầu CSGN tại ViệtNam, đánh giá nhanh của Bộ Y Tế cho thấy đau nặng mạn tính là phổ biến ở những người bệnh ung thư và HIV/AIDS, nhu cầu hỗ trợ tâm lý cho gia đình và người chăm sóc là rất lớn. Tiếp cận với các thuốc giảm đau và các thuốc thiết yếu khác của CSGN còn hạn chế. Sự sẵn có của thuốc và giá thành là những rào cản của tiếp cận CSGN [53].

Ở người bệnh HIV, những triệu chứng thể chất thường gặp là khó ngủ (15,63%), nôn (15,38%), đau (14,39%), thay đổi trên da (13,11%) và ngứa (12,7%) [54]. Về tâm lý xã hội, người bệnh HIV lo sợ không được yêu thương, đau, không có việc làm, không có tiền, không được điều trị ARV và không được chăm sóc về y tế [53]. Khoảng 20,1% người bệnh có các triệu chứng trầm cảm ở mức trung bình và nặng, 69,8% có trải nghiệm bị phân biệt đối xử từ cộng đồng. Sự kỳ thị và xấu hổ về sức khỏe bản thân có liên quan mạnh mẽ đến trầm cảm [55, 56]. Tại 1 phòng khám HIV ngoại trú, gần 50% người bệnh có ít nhất 1 triệu chứng rối loạn tâm thần [57]. Bên cạnh đó, 45-86,2% người bệnh HIV bị kỳ thị và phân biệt đối xử từ hàng xóm, cộng đồng (59%-62,8%), từ gia đình (30,2%) và từ nhân viên y tế (8% - 24,14%) [53]. Người bệnh HIV có triệu chứng, có thu nhập trung bình và thấp, không có việc làm, ở cơ sở y tế cấp tỉnh, thành phố bị kỳ thị nhiều hơn do bị gắn với những tệ nạn, bị bỏ rơi hoặc bị đẩy ra ngoài xã hội [58]. Do không muốn bị tiết lộ tình trạng bệnh, 11% người bệnh HIV tránh các phòng khám tại nơi mình sinh sống [59, 60]. Theo báo cáo của UNDP năm 2005, những hộ gia đình có người bệnh HIV sử dụng tiền vào chăm sóc sức khỏe cao gấp 13 lần so với những hộ gia đình không có người bệnh HIV [53]. Nghèo hoá xảy những gia đình có người bệnh HIV. Về tinh thần, 31% có nhu cầu cần được hỗ trợ về tinh thần, 9% sợ chết, có 6% cầu nguyện để tìm sự hỗ trợ [53].

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

Định nghĩa CSGN của TCYTG, Đại hội đồng Y tế Thế giới cũng như Bộ Y Tế Việt Nam đều nhấn mạnh mục tiêu của CSGN là đảm bảo cho người bệnh có CLCS tốt nhất có thể cho đến lúc họ mất đi và cung cấp sự hỗ trợ cho người chăm sóc và gia đình của họ. Như vậy, sự đo lường CLCS và kết quả điều trị là quan trọng để đánh giá mục tiêu của CSGN.

Điều này chỉ có thể thực hiện được nếu có những bộ công cụ được phát triển tại địa phương, cũng như được chuẩn hóa để phù hợp cả về văn hóa và ngôn ngữ. Những bộ công cụ này sẽ cung cấp các bằng chứng về kết quả của CSGN hiện tại và đưa ra các khuyến cáo để cải thiện chất lượng chăm sóc. Đồng thời, các nhà hoạch định chính sách cũng có bằng chứng để xây dựng các chính sách phát triển và xây dựng các quy trình thực hành tốt nhất trong CSGN. Bên cạnh đó, bộ công cụ sẽ giúp chứng minh được hiệu quả và chất lượng chăm sóc và giải trình trách nhiệm đối với người bệnh [61]. Vì vậy, các dịch vụ CSGN cần sử dụng các công cụ đo lường kết quả để nâng cao chất lượng, duy trì sự liên tục việc cải thiện chất lượng và làm mạnh khả năng học hỏi của tổ chức. Dựa trên kết quả này, ngành y tế và các bên liên quan sẽ thực hiện trách nhiệm về mặt đạo đức để đảm bảo những người bệnh dễ bị tổn thương và gia đình họ nhận được các dịch vụ chăm sóc sức khỏe có hiệu quả và nâng cao CLCS [62].

Các bộ công cụ CSGN được sử dụng với 3 mục đích: chăm sóc lâm sàng, kiểm định và nghiên cứu [61].

Trong chăm sóc lâm sàng, bộ công cụ CSGN dùng để:

- (1) Mô tả trạng thái ban đầu của người bệnh;
- (2) Đánh giá các triệu chứng của người bệnh và các nhu cầu hoặc 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.

Trong kiểm định lâm sàng, sử dụng bộ công cụ CSGN là sự tiếp cận có hệ thống để đánh giá chất lượng thực hành trong chăm sóc y tế thông qua:

(1) Thiết lập các chuẩn mực trong thực hành chăm sóc (ví dụ như trong ngành y, điều dưỡng, công tác xã hội hoặc các dịch vụ khác), hoặc giữa các nhóm CSGN hoặc giữa các tổ chức;

(2) Đánh giá và so sánh sự chăm sóc hiện hành với các chuẩn mực đã được thiết lập với tầm nhìn để cải thiện các chuẩn mực;

(3) Xác định tỷ lệ sử dụng dịch vụ;

(4) Đánh dấu mức độ chất lượng chuẩn mực hoặc so sánh chuẩn mực thực hành ở tổ chức này với một tổ chức khác.

Trong nghiên cứu, nhằm nắm vững tình hình của cộng đồng người bệnh một cách tốt hơn và cải thiện việc chăm sóc, bộ công cụ CSGN được dùng để:

(1) Sàng lọc người bệnh có đủ các tiêu chuẩn lựa chọn của nghiên cứu;

(2) Đánh giá tình trạng chức năng của người bệnh;

(3) Đo lường, mô tả các triệu chứng của người bệnh, CLCS và chất lượng chăm sóc;

(4) Theo dõi sự thay đổi tình trạng sức khỏe và CLCS của người bệnh;

(5) Đánh giá hiệu quả của các can thiệp.

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

Để đáp ứng các mục tiêu quan trọng của CSGN, một số bộ công cụ đánh giá CSGN đã được phát triển [63]. Những bộ công cụ này bao gồm:

- Bảng đánh giá triệu chứng Edmonton [64] đánh giá 9 triệu chứng và 1 vấn đề khác trên người bệnh ung thư

- Bộ câu hỏi của Hiệp Hội Châu Âu về nghiên cứu chất lượng cuộc sống trong điều trị ung thư (European Organization for Research on Cancer Treatment Quality of Life Questionnaire - EORTC QLQ C-30) [65] đánh giá 5 thang điểm chức năng (thể chất, vai trò, cảm xúc, xã hội và nhận thức), 3 thang điểm triệu chứng (mệt mỏi, buồn nôn/nôn, đau), thang điểm tình trạng sức khỏe tổng thể/ CLCS và 6 câu hỏi riêng lẻ về khó thở, mất ngủ, ăn không ngon, táo bón, tiêu chảy và những khó khăn về tài chính.

- Bộ câu hỏi của Hiệp Hội Châu Âu về nghiên cứu chất lượng cuộc sống trong điều trị ung thư (EORTC QOL-C 15-PAL) là dạng rút gọn của EORTC QLQ C-30 đánh giá đau, chức năng thể chất (3 câu), chức năng cảm xúc (2 câu), mệt mỏi (2 câu), CLCS (1câu), các triệu chứng (6 câu).

- Thang điểm Đánh giá chức năng của liệu pháp điều trị bệnh mạn tính về sức khỏe tinh thần Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-being (FACIT-Sp)

- Bộ câu hỏi chất lượng cuộc sống McGill [66].

- Đánh giá chăm sóc giảm nhẹ Palliative Care Assessment (PACA) [67].

- Đánh giá CSGN, bản đánh giá của nhóm hỗ trợ (Support Team Assessment Schedule- STAS) đánh giá các triệu chứng, lo âu và hiểu biết của người bệnh, lo âu và sự hiểu biết của gia đình, chất lượng của việc giao tiếp với NVYT và người chăm sóc, nhu cầu hỗ trợ thực hành [68]

- Thang điểm đánh giá triệu chứng nhớ lại dạng tóm tắt Memorial Symptom Assessment Scale – Short Form (MSAS-SF) đánh giá 28 triệu chứng thể chất và 4 triệu chứng tâm lý [69].

- Thang đo lo lắng và trầm cảm ở bệnh viện Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) đánh giá lo âu, trầm cảm ở những người ốm yếu về thể chất [70].

Trong các bộ công cụ nói trên, chưa có bộ công cụ nào bao phủ được các lĩnh vực quan trọng của CSGN. Người bệnh cần CSGN không chỉ là cần giảm đau và giảm các triệu chứng, mà còn cần các giải pháp cho các vấn đề tình cảm, xã hội, tâm lý và tinh thần, cung cấp các thông tin, khả năng giao tiếp và hỗ trợ cho gia đình người bệnh [71]. Đồng thời, các bộ công cụ trên cũng gặp phải một thách thức là quá dài. Do người bệnh cần CSGN thường mệt yếu nên khó có thể hoàn thành hay tự điền được các bộ câu hỏi dài [71].

Để giải quyết những nhược điểm của các bộ công cụ nói trên, năm 1999, nhóm tư vấn kiểm định dự án CSGN (Palliative Care Audit Project Advisory Group) của trường King's College Luân Đôn – Anh quốc đã được thành lập [72]. Nhóm này gồm các thành phần đa ngành nghề, làm việc tại các cơ sở CSGN khác nhau, chăm sóc những nhóm người bị bệnh khác nhau. Dựa trên việc nghiên cứu y văn về các công cụ đo lường kết quả CSGN, nhóm chuyên gia đã xây dựng thang điểm đánh giá kết quả CSGN (Palliative care Outcome Scale-POS). Bộ công cụ đa chiều này cũng được xây dựng dựa theo định nghĩa về CSGN của TCYTTG. POS gồm 10 câu được lựa chọn dựa trên những câu hỏi có tính giá trị và độ tin cậy cao, bao gồm nhiều lĩnh vực của cuộc sống 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 [71].

1.3. Quy trình chuẩn hoá thang đo POS và tình hình áp dụng POS trên thế giới

1.3.1. Quy trình chuẩn hóa POS

“Sổ tay hướng dẫn cho việc áp dụng thang đo POS ở các nền văn hóa khác nhau và chuẩn hóa tâm lý trắc học” bao gồm 8 giai đoạn:

Giai đoạn I: Định nghĩa các khái niệm

Giai đoạn này gồm 3 bước:

- **Bước 1:** Nghiên cứu y văn những khái niệm liên quan đến CLCS của ngôn ngữ cần chuẩn hóa. Điều này giúp cho nhóm nghiên cứu làm quen với những khái niệm quan trọng và những vấn đề cụ thể của quần thể đích.
- **Bước 2:** Xác định, phân tích và định nghĩa những khái niệm quan trọng dưới mỗi câu hỏi trong thang đo kết quả CSGN với các chuyên gia CSGN thông qua phỏng vấn bán cấu trúc với một nhóm mẫu có chủ đích các chuyên gia CSGN. Việc thảo luận cần được tiến hành cho từng câu hỏi.
- **Bước 3:** Thực hiện điều tra các khái niệm đã được định nghĩa trong bước 2 thông qua thảo luận nhóm trên quần thể đích để đảm bảo rằng những khái niệm này được những NB là đối tượng của thang đo kết quả CSGN nhận biết được. Những điểm mấu chốt trong giai đoạn này là: (1) Nghiên cứu tóm tắt y văn những khái niệm liên quan đến CLCS trong ngôn ngữ cần chuẩn hóa; (2) Thảo luận những khái niệm quan trọng dưới mỗi câu hỏi của thang đo kết quả CSGN với các chuyên gia; (3) Thảo luận những khái niệm được định nghĩa trước đây với các bệnh nhân cần CSGN; (4) Ghi chép lại những khái niệm còn nhiều thách thức, chưa chắc chắn và phương thức của những quyết định cuối cùng cho mỗi bước.

Giai đoạn II: Dịch xuôi (dịch từ bản gốc tiếng Anh sang ngôn ngữ đích)

Phiên bản gốc tiếng Anh của thang đo CSGN được dịch bởi hai phiên dịch sang ngôn ngữ cần chuẩn hóa. Một cách lý tưởng, phiên dịch thứ nhất nên là một người có kiến thức về những khái niệm xuất hiện trong POS ví dụ như các thuật ngữ liên quan đến sức khỏe và CSGN và những cấu trúc nội dung. Phiên bản này nhằm mục đích là có được góc nhìn từ quan điểm lâm

sàng. Trong khi đó, phiên dịch thứ hai nên là một người không có nền tảng về y học hay lâm sàng. Điều này giúp cho việc xác định được những sự khác biệt trong bản gốc và sẽ cung cấp một bản dịch phản ánh được ngôn ngữ thông thường. Đầu tiên, hai phiên dịch này sẽ làm việc độc lập để tạo ra 2 bản dịch. Sau đó hai phiên dịch này được phép so sánh những điểm khác biệt trong hai bản dịch bao gồm sự khác nhau về từ, cụm từ đã được dịch. Việc thảo luận về những khác biệt này cho phép lựa chọn được những từ ngữ tốt nhất và do đó sẽ cho ra đời được bản dịch tốt nhất của hai phiên dịch.

Giai đoạn III: (Mù) Dịch ngược (dịch từ ngôn ngữ đích sang tiếng Anh)

Dịch ngược mô tả quá trình dịch từ ngôn ngữ đích sang tiếng Anh của hai phiên dịch làm việc độc lập và không biết đến bộ công cụ gốc bằng tiếng Anh. Phiên dịch thứ nhất nên là người có kiến thức về các khái niệm có mặt trong POS cũng như những thuật ngữ về sức khỏe và CSGN để đảm bảo bản dịch có tính tương đương về mặt lâm sàng hơn. Phiên dịch thứ hai nên là một người không có nền tảng y học hay lâm sàng. Do đó người này sẽ có khả năng phát hiện được những sự khác nhau tinh tế trong ý nghĩa của bản gốc và cung cấp một bản dịch phản ánh được ngôn ngữ thông thường. Cả hai người này đều phải có tiếng mẹ đẻ là tiếng Anh. Sau đó người thứ 3 sẽ giúp gộp 2 bản dịch vào làm một và ghi chép lại những cụm từ còn thách thức, những điều chưa chắc chắn và phương thức đi đến quyết định cuối cùng.

Giai đoạn IV: Lấy ý kiến chuyên gia

Mục tiêu của việc lấy ý kiến chuyên gia là để thảo luận và giải quyết những gì còn mơ hồ giữa những người dịch ngược để cho ra bản dịch ngược cuối cùng và giữa bản dịch ngược cuối cùng với bản POS nguyên bản. Điều này đạt được thông qua sự đồng thuận của tất cả các thành viên hội đồng để cho ra được phiên bản gần cuối của POS trong ngôn ngữ đích. Phiên bản gần cuối sẽ có tính tương đương về khái niệm, ý nghĩa trong ngôn ngữ, trải nghiệm và nội dung.

Giai đoạn V: Phỏng vấn nhận thức (Cognitive debriefing)

Phỏng vấn nhận thức là một thuật ngữ mô tả pretesting định tính của thang đo POS trong ngôn ngữ muốn chuẩn hoá nhằm đảm bảo các hướng dẫn, các câu hỏi và phương pháp cho điểm nguyên bản được diễn tả rõ ràng. Đây là phương pháp kiểm tra bộ câu hỏi mới trước khi hoàn thiện bản cuối cùng và được thực hiện trên NB và/hoặc NVYT. Những người tham gia sẽ hoàn thành bộ câu hỏi trước, sau đó họ sẽ được hỏi xem họ nghĩ gì về nghĩa của các câu hỏi và câu trả lời của họ. Ý nghĩa của các câu hỏi và các câu trả lời được khám phá. Điều này sẽ cung cấp những thông tin hữu ích liên quan đến việc mỗi cá nhân diễn tả các câu hỏi trong bộ câu hỏi như thế nào cũng như sự hiểu của họ về cách đo lường nói chung tốt đến mức nào.

Một cách lý tưởng, một cỡ mẫu có chủ đích trong quần thể đích được phỏng vấn để đảm bảo sự biến đổi rộng của các câu trả lời liên quan đến chất lượng của phiên bản mới. Tiêu chuẩn lựa chọn nên là các NB nói tiếng địa phương, trôi chảy tiếng mẹ đẻ, trước đây hoặc hiện tại đang được CSGN. Tiêu chuẩn loại trừ nên là những người bị suy giảm khả năng nhận thức và giao tiếp hoặc có những hạn chế về sức khỏe thể chất (ví dụ như quá mệt). Phỏng vấn bán cấu trúc hoặc thảo luận nhóm nên đáp ứng được những nội dung sau:

- 1) Sự hiểu của NB về những hướng dẫn, từng câu hỏi và các lựa chọn trả lời, sự rõ ràng của các câu hỏi, những khó khăn trong việc hiểu và trả lời những câu hỏi trong thang đo POS, độ dài và mối liên quan chung của các câu hỏi với những vấn đề sức khỏe của họ.

- 2) Những câu hỏi liên quan đến lý do tại sao bất kỳ câu hỏi nào là khó hiểu hoặc khó trả lời

- 3) Đề nghị những người tham gia gợi ý viết lại như thế nào những lời tường thuật mà họ cho là không rõ và không phù hợp

Giai đoạn VI: Hiệu chỉnh sửa

Ở giai đoạn này, tất cả các mẫu đã được hoàn thành mô tả từng giai đoạn của quá trình, tất cả các câu hỏi nên được gửi đến Nhóm Phát triển POS để hiệu chỉnh và chứng thực trước khi tiến hành giai đoạn đánh giá trắc nghiệm tâm lý tiếp theo.

Giai đoạn VII: Trắc nghiệm tâm lý

Mục tiêu của giai đoạn này là để đảm bảo phiên bản mới thể hiện được các khả năng đo lường cần thiết để thu thập được những kết quả đáng tin cậy và có giá trị khi được áp dụng. Giai đoạn này sẽ đánh giá :

Tính giá trị

Tính giá trị là một trong những khía cạnh quan trọng nhất của một bộ công cụ đo lường kết quả. Nó liên quan đến việc bộ công cụ đo lường cái gì và liệu nó có đo lường cái mà nó cần đo lường hay không. Có nhiều cách đánh giá tính giá trị trong đó tính giá trị về bề mặt và nội dung, tiêu chuẩn và cấu trúc là quan trọng.

Giá trị bề mặt và nội dung

Tính giá trị bề mặt và nội dung là hai khái niệm liên quan chặt chẽ với nhau để mô tả xem liệu bộ công cụ đo lường có đánh giá các khía cạnh liên quan đến mục đích và liệu các lĩnh vực được bao phủ đã phù hợp, có quan trọng và đầy đủ hay chưa. Tiêu chuẩn chất lượng cho hai lĩnh vực này được dựa trên quan điểm khách quan của các chuyên gia. Trong CSGN, cách nhìn về nội dung của các chuyên gia (người bệnh, gia đình người bệnh và nhân viên y tế) có tầm quan trọng và ý nghĩa lớn [61].

Tính giá trị bề mặt và nội dung là trọng tâm cho việc lựa chọn bộ công cụ đo lường kết quả trong thực hành lâm sàng thường ngày vì nó nhấn mạnh mức độ mà bộ công cụ nắm bắt được cách nhìn của bệnh nhân và các bên liên quan chính. Sử dụng một bộ công cụ có tính giá trị về nội dung và bề mặt cao

có thể làm tăng sự hợp tác và động cơ của người bệnh, gia đình và người chăm sóc trong và sau khi bộ công cụ được thực hiện; giảm sự không hài lòng của người bệnh nhân có điểm số thấp; tăng sự hợp tác của nhân viên, người quản lý, nhà lãnh đạo và hoạch định chính sách để sử dụng bộ công cụ đo lường [61].

Các nghiên cứu chuẩn hoá POS sử dụng cách tiếp cận khác nhau để đánh giá tính giá trị về nội dung. Trong khi Richard Harding và các cộng sự sử dụng phỏng vấn sâu, Bausewein và các cộng đồng đánh giá bằng cách hỏi người bệnh xem các câu hỏi có rõ ràng và có quan trọng hay không?[5]. Nhóm các tác giả Jorge Eisenclas và Panate Pukrittayakamee các cộng sự dùng chỉ số đánh giá tính giá trị nội dung (Content Validity Index- CVI) [4, 7]. Nếu chỉ số từ 0,8 trở lên thì bộ công cụ có giá trị về nội dung cao.

Giá trị tiêu chuẩn và cấu trúc

Tính giá trị tiêu chuẩn liên quan đến liệu bộ công cụ đo lường có tương quan với một bộ công cụ khác cũng đo lường các khía cạnh tương tự hay không. Bộ công cụ khác này là “tiêu chuẩn vàng”, đã được chuẩn hóa, được sử dụng rộng rãi và được chấp nhận trong lĩnh vực đó. Mười câu hỏi trong POS đã bao phủ 5 lĩnh vực : đau, các triệu chứng, sức khỏe, sự lo lắng của gia đình và chất lượng chăm sóc. Vì vậy, những công cụ đã có trước đây trong ngôn ngữ cần chuẩn hoá, sẽ được dùng để phỏng vấn người bệnh vào cùng thời điểm với POS, cũng phải bao phủ các lĩnh vực trên [62]. Đối với một bộ công cụ mới, sự tương quan với tiêu chuẩn vàng được mong đợi nằm trong khoảng 0,4 đến 0,8 để nó có tính giá trị tiêu chuẩn chấp nhận được [61].

Trên thực tế, các nghiên cứu chuẩn hoá POS đã so sánh POS với các bộ câu hỏi MVQoLI [6], QOL-C15-PAL, FACIT-Sp [73], EORTC-QLQ-C30 [4] [74]. Richard Harding và các cộng sự cho thấy có mối tương quan thấp đến trung bình giữa POS và MVQoL do 2 thang đo này đo lường những thành

phần khác nhau của đau/các triệu chứng và sức khoẻ tinh thần [6]. Trong khi đó, Jorge Eisenchlas và các cộng sự thấy có mối tương quan tốt giữa câu hỏi đau trong POS và câu hỏi “bạn có đau không?” trong EORTC-QLQ-C30 ($\rho=0,78$, $p<0,0005$) và “đau có ảnh hưởng đến các hoạt động hàng ngày của bạn không?” ($\rho=0,65$, $p<0,0005$), giữa “lo lắng/lo âu” trong POS với “trầm cảm” ($\rho=0,68$, $p<0,0005$) và “lo lắng” ($\rho=0,49$, $p<0,0005$) trong EORTC-QLQ-C30. Câu hỏi “cuộc sống đáng giá” trong POS có mối tương quan với câu hỏi về trầm cảm ($\rho=0,68$, $p<0,0005$), lo lắng ($\rho=0,65$, $p<0,0005$) và CLCS chung ($\rho=0,66$, $p<0,0005$) trong EORTC-QLQ-C30. Tổng thể POS và tổng thể EORTC-QLQ-C30 cũng có liên quan chặt chẽ với nhau ($\rho=0,74$, $p<0,005$) [4].

Tương tự, phiên bản POS tiếng Tây Ban Nha cũng tương quan hầu hết với EORTC QLQ C-30 [74]. Costatini và các cộng sự tìm thấy sự tương quan ở mức trung bình đến mạnh (r dao động từ 0,5-0,8) giữa các thành phần tương đương trong POS và QLQ-C15-PAL và FACIT-Sp [73]. Trong nghiên cứu chuẩn hoá phiên bản tiếng Đức, Claudia Bausewein và các cộng sự đã dự định dùng EORTC-QLQ-C30 để đánh giá tính giá trị về cấu trúc. Tuy nhiên, sau khi thử nghiệm, các tác giả đã bỏ vì khi yêu cầu hoàn thành cả 2 bộ câu hỏi này cùng lúc là quá nhiều đối với người bệnh [5].

Độ tin cậy

Độ tin cậy của một bộ công cụ đo lường kết quả liên quan tới việc liệu bộ công cụ có cho ra cùng những kết quả khi được thực hiện ở những điều kiện không thay đổi hay không. Độ tin cậy rất quan trọng để làm giảm các sai số đo lường hoặc các sai số trong quá trình đo lường. Cung cấp định nghĩa rõ ràng cho điểm số trong bộ công cụ giúp cho nó đáng tin cậy hơn. Ít các điểm trong thang điểm hơn cũng làm cải thiện độ tin cậy.

Độ tin cậy kiểm định lại (test-retest reliability)

Độ tin cậy kiểm định lại đánh giá xem liệu các kết quả tương tự có đạt được ở 2 thời điểm khác nhau trong những điều kiện không thay đổi. Do đó, chỉ những người đang điều trị ở các đơn vị CSGN nên hoàn thành bản POS mới, trong khoảng thời gian nhất định để đảm bảo không xảy ra sự thay đổi. Khoảng cách thời gian được chọn phụ thuộc vào sự thay đổi của các lĩnh vực được đo lường và tiềm năng thay đổi theo thời gian [62].

Độ tin cậy kiểm định lại có thể được đánh giá bằng hệ số Cohen's kappa (đánh giá sự tương đồng giữa các nhận định về cùng 1 hiện tượng) với giá trị từ 0,21-0,4 là đồng thuận chấp nhận được; 0,41-0,6 là đồng thuận trung bình và 0,61-0,8 là đồng thuận cao [61]. Phiên bản POS tiếng Đức có hệ số Cohen's kappa thấp cho thấy sự đồng thuận yếu cho tất cả các câu hỏi trong lần đánh giá thứ nhất trừ câu hỏi “gia đình lo lắng”. POS tiếng Thái được chấp nhận tốt với trong đánh giá về sự thống nhất giữa người bệnh và nhân viên chăm sóc (weighted kappa dao động từ 0,31 đến 0,73).

Bên cạnh đó, hệ số tương quan nội tại ICC cũng có thể được sử dụng để đánh giá độ tin cậy kiểm định lại khi người bệnh được đánh giá nhiều lần. Hệ số ICC thay đổi từ 0 đến 1 với 0 với giá trị từ 0,7 trở lên là có tính giá trị [75]. Richard Harding cho thấy hệ số tương quan ICC cao cho tất cả các câu hỏi từ 0,78 (các triệu chứng) đến 0,89 (tổng điểm POS) [6]. Phiên bản tiếng Argentina cũng có tỉ lệ đồng ý trong 1 điểm rất cao cho tất cả các câu hỏi (>0,80) [4]. Phiên bản tiếng Ý cũng cho hệ số ICC tốt 0,72 (95% CI=0,50-0,85) cho người bệnh và 0,82 (0,67 -0,91) cho nhân viên y tế [73].

Tính nhất quán bên trong (internal consistency)

Tính nhất quán bên trong của một bộ công cụ là rất quan trọng nếu bộ công cụ dùng để đo lường 1 khái niệm giải thích với nhiều khoản. Tính nhất

quán bên trong đánh giá sự liên quan giữa các khoản riêng biệt trong bộ công cụ. Một trong các cách đo lường sự nhất quán bên trong được áp dụng nhiều nhất là dùng hệ số Cronbach's alpha. Theo tiêu chuẩn đề xuất bởi tác giả Terwee và các cộng sự, giá trị Cronbach's alpha từ 0,70 trở lên có tính nhất quán bên trong tốt [75].

Tuy nhiên, giá trị hệ số Cronbach's alpha phụ thuộc vào số lượng các tiểu mục của thang đo. Nếu số lượng tiểu mục trong thang đo nhỏ (ví dụ nhỏ hơn 10) thì giá trị Cronbach's alpha có thể khá nhỏ. Thang đo POS nguyên bản có hệ số Cronbach's alpha là 0,65 cho phiên bản của người bệnh và 0,7 cho phiên bản nhân viên. 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 và từ 0,64-0,73 cho phiên bản của nhân viên [4, 74]. APCA POS có hệ số Cronbach's alpha là 0,6 [6]. Phiên bản tiếng Ý có hệ số Cronbach's alpha (95% CI) cho 10 thành phần của POS là 0,67 (0,59-0,73) [73].

Tính phù hợp và chấp nhận được

Nhiều bộ công cụ đo lường kết quả do người bệnh tự đánh giá được phát triển đầu tiên để sử dụng trong nghiên cứu với sự nhấn mạnh về các đặc tính đo lường tâm lý. Tuy nhiên, một bộ công cụ đo lường trải nghiệm tâm lý có thể không phải lúc nào cũng thực tế trong thực hành lâm sàng. Vì thế sự phù hợp và chấp nhận cần được xác định.

Các rào cản đối với việc sử dụng công cụ là chúng quá dài đòi hỏi nhiều thời gian để thực hiện, hệ thống tính điểm phức tạp, giá thành liên quan đến việc sử dụng bộ công cụ hoặc khả năng tiếp cận kém. Những khía cạnh này đặc biệt quan trọng trong CSGN khi người bệnh được chăm sóc ở các cơ sở khác nhau như tại nhà, tại bệnh viện, tại trại tế bần, thời gian của người bệnh bị hạn chế, bản thân họ bị suy giảm về khả năng nhận thức và sự yếu đuối về

mặt thể chất. Đây là những sự thách thức trong việc sử dụng các bộ công cụ đánh giá kết quả. Vì vậy cần phải có sự cân bằng giữa đặc tính trắc nghiệm tâm lý và tính khả thi của bộ công cụ đánh giá sử dụng trong lâm sàng.

Bộ công cụ POS khi được chuẩn hoá sang các ngôn ngữ khác đều cho thấy tính chấp nhận được với cả người bệnh và nhân viên. Thời gian hoàn thành POS phù hợp cho những người bệnh nặng. Tại châu Phi, thời gian người bệnh hoàn thành POS lần 1 là 7 phút, lần 2 là 5 phút [6]. 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 Đức, POS được đánh giá là khó cho những người quá ốm yếu; lúc mới nhập viện; bộ câu hỏi quá dài đòi hỏi sự tập trung của người bệnh. Vì vậy, một số nhân viên y tế đã để thời gian cho người bệnh thoải mái trước khi trả lời bộ câu hỏi mà không sử dụng ngay lúc nhập viện [5].

Tính nhạy cảm với sự thay đổi

Tính nhạy cảm với sự thay đổi liên quan đến việc liệu bộ công cụ có xác định được những thay đổi lâm sàng quan trọng theo thời gian có liên quan đến tiến trình của bệnh hay đến các can thiệp điều trị hay không. Một điều quan trọng là sự thay đổi đó có liên quan đến những thay đổi được đo lường bởi một tiêu chuẩn vàng, có so sánh với những gì mà người bệnh và thầy thuốc cho là những thay đổi quan trọng hay có liên quan đến những thay đổi trong chăm sóc và điều trị hay không? [61]. So sánh giữa lần thứ nhất với lần thứ 2, lần thứ nhất với lần thứ 3 được thực hiện. Hành vi theo thời gian của mỗi câu trả lời và khoảng tin cậy có thể được tính toán [62].

Sự khác biệt lâm sàng quan trọng ở mức tối thiểu cũng là bằng chứng cho sự thay đổi. Sự khác biệt 0,5 độ lệch chuẩn vào thời điểm cuối của đánh giá là một ước tính hữu ích [61]. Trong nghiên cứu chuẩn hoá POS, sự thay

đôi có ý nghĩa được xác định trong câu trả lời của người bệnh về đau và về sự lo lắng của gia đình với $p < 0,05$ [71]. Nghiên cứu chuẩn hoá của Argentina cho thấy sự khác biệt đáng kể ở tất cả các câu hỏi, ngoại trừ “cuộc sống đáng giá” trong đánh giá của người bệnh và “giá trị bản thân” trong đánh giá của nhân viên [4].

1.3.2. Hiệu quả của việc áp dụng thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ trên thế giới

Hiện nay, có nhiều thang điểm CSGN được sử dụng, trong đó phổ biến nhất là POS [63]. POS được sử dụng rộng rãi ở các quốc gia trên thế giới. Ảnh hưởng tích cực của POS trong ứng dụng lâm sàng CSGN đã được ghi nhận tại cả các nước có thu nhập cao [76] và các nước có thu nhập thấp [9].

Tại châu Âu, kết quả phỏng vấn những người sử dụng POS tại châu Âu cho thấy POS cải thiện rõ rệt việc chăm sóc người bệnh, làm nổi bật quá trình đánh giá các triệu chứng nhanh hơn và tiết lộ một số điều mà người bệnh không cho là quan trọng hoặc lưỡng lự đề cập đến. POS giúp vượt qua được những thách thức khi sự dự đoán của thầy thuốc về triệu chứng của người bệnh khác với thực tế. Ví dụ, trong khi các thầy thuốc nghĩ rằng đau, buồn nôn, nôn là những triệu chứng gây khó chịu nhất thì với người bệnh mệt mỏi, khó thở và vận động kém là vô cùng khó chịu. Nghiên cứu tại Đức cho thấy, trong khi thầy thuốc đánh giá nhiều triệu chứng hơn thì người bệnh tự đánh giá có nhiều vấn đề về tâm lý. Như vậy, POS giúp người bệnh nêu tên những vấn đề chính của họ. Đồng thời, sự khác biệt giữa đánh giá của người bệnh và của nhân viên chăm sóc cũng đặt ra nhu cầu cần đào tạo cho các nhân viên về đánh giá tâm lý, xã hội, tinh thần bên cạnh đánh giá về triệu chứng [5].

Thang đo POS đã cho thấy tính giá trị được chấp nhận, khi sử dụng ở các cơ sở khác nhau như bệnh viện, cộng đồng, trại tể bào nội trú, ngoại trú, trung tâm chăm sóc ban ngày và phòng khám bệnh đa khoa [76]. Thang điểm có thể được sử dụng thường xuyên như một hướng dẫn thực hành lâm sàng và

theo dõi các can thiệp trong các dịch vụ. Thang điểm giúp định hướng lại sự chăm sóc theo một cách tiếp cận toàn diện hơn, cho phép hiểu tốt hơn các nhu cầu của người bệnh, lấy người bệnh là trung tâm, giúp xác định nguyên nhân và tìm hiểu ý nghĩa của sự chịu đựng, kết nối đau với các khía cạnh khác của sự chịu đựng, giúp tránh sử dụng thuốc không cần thiết và cải thiện sự giao tiếp với các người bệnh và trong nội bộ nhóm chăm sóc, hỗ trợ chuyên tuyến. POS đã được xác định là hữu ích và có giá trị trong kiểm toán lâm sàng, đào tạo và nghiên cứu; nó nhanh chóng và dễ sử dụng và được chấp nhận cao từ cả phía người bệnh và nhân viên y tế [9, 63, 76].

Về chăm sóc và kiểm định lâm sàng, POS đang được áp dụng ở hơn 20 nước châu Âu, được sử dụng rộng rãi ở hơn 100 dịch vụ để đánh giá và cải thiện chất lượng chăm sóc. Về nghiên cứu, POS là một bộ công cụ CSGN được sử dụng phổ biến nhất. Năm 2015, Collins và các cộng sự đã thực hiện một nghiên cứu hệ thống về việc sử dụng các thang điểm đánh giá kết quả CSGN cho thấy có 35 trong số 43 nghiên cứu sử dụng POS [63]. Trong đó, có 17 nghiên cứu dùng POS để đánh giá tỷ lệ các triệu chứng và nhu cầu CSGN, 11 nghiên cứu đánh giá kết quả can thiệp, 8 nghiên cứu so sánh nhu cầu và kết quả chăm sóc người bệnh ở các cơ sở y tế khác nhau. POS đã được sử dụng ngày càng tăng ở các nước châu Âu và châu Phi trong các nghiên cứu trên những người mắc các bệnh hiểm nghèo, trên người bệnh ung thư [77-84], người bệnh HIV [85-91], người sa sút trí tuệ [92-94], bệnh Parkinson [95, 96], bệnh thận mạn tính [97, 98], suy tim [99, 100], bệnh phổi tắc nghẽn mạn tính [101]

Đặc biệt, ảnh hưởng của APCA POS trên quá trình chăm sóc và điều trị được Olivia Dix mô tả [9]. APCA POS cải thiện việc chăm sóc người bệnh, từ đó dẫn đến sự thay đổi trong cách tổ chức cung cấp dịch vụ chăm sóc, đến nhân viên chăm sóc, đến thành phần và đào tạo của đội ngũ nhân viên, đến CLCS của người bệnh và gia đình. APCA POS được sử dụng trong các

ngiên cứu để chứng minh giá trị của CSGN và là một công cụ để vận động, hướng tới tăng cường tiếp cận CSGN ở những nước có nguồn lực hạn chế [9].

Với sự ra đời của các phiên bản POS được chuẩn hoá, bằng chứng về hiệu quả của CSGN đã được thu thập. Một đánh giá hệ thống cho thấy CSGN tại nhà và chăm sóc nội trú cải thiện đáng kể kết quả trong các lĩnh vực kiểm soát đau và các triệu chứng, lo âu và sức khoẻ tinh thần [102]. Thử nghiệm lâm sàng lồng ghép CSGN trong chăm sóc người bệnh HIV đang điều trị ARV ở Kenya cho thấy, một can thiệp đơn giản, được đào tạo ngắn hạn và sử dụng công cụ đánh giá toàn diện lấy người bệnh là trung tâm, với kế hoạch chăm sóc được thực hiện theo quy trình và có cố vấn lâm sàng, đã giúp cải thiện CLCS, sức khoẻ tâm thần, những lo ngại về tâm lý xã hội và sự kỳ thị [10, 103-105].

Báo cáo về ảnh hưởng tích cực của APCA POS đã giúp xác định các vấn đề tâm lý của người bệnh, giúp nhân viên y tế biết được những điều đang được thực hiện tốt ở những người bệnh có tình trạng lâm sàng đang xấu đi [9]. APCA POS cũng cung cấp 1 bảng kiểm về những lĩnh vực quan trọng, được sử dụng trong các cuộc họp nhân viên, để nhóm chăm sóc đa thành phần có thể phân tích sâu hơn về người bệnh và được sử dụng như 1 phần quan trọng để bàn giao người bệnh. Ngoài ra, APCA POS còn có ảnh hưởng tốt đến kiểm định lâm sàng, cải thiện chất lượng, đào tạo điều dưỡng [9].

Tại Việt Nam, Bộ Y Tế đã có nhiều thành công trong công tác triển khai và thực hiện CSGN cho nhiều đối tượng, trong đó có người bệnh HIV. Nhìn chung các yêu cầu ban đầu trong công tác chăm sóc và điều trị cho người bệnh HIV đã được cải thiện rõ rệt. Tuy nhiên, để đảm bảo sự phát triển bền vững của chương trình, cũng như để các nhà quản lý và NVYT có các thông tin đầy đủ, đáng tin cậy về hiệu quả của các dịch vụ CSGN, cần có các thang điểm đánh giá hữu ích. Những thang điểm này cần đáp ứng được các tiêu chí như bao phủ được các thành phần quan trọng của CSGN, có thể áp dụng được ở mọi tuyến điều trị, được chuẩn hoá phù hợp với văn hoá.

Cho tới thời điểm hiện tại đã có 1 bộ công cụ CSGN được chuẩn hoá ngôn ngữ sang Việt Nam, đó là bảng hỏi đánh giá đau tóm tắt (The Brief Pain Inventory- BPI)[106]. Đây là bộ công cụ đánh giá đau tổng hợp, có giá trị và độ tin cậy đã được chứng minh trong các quần thể người bệnh ung thư, AIDS và viêm khớp. BPI yêu cầu người bệnh đánh giá mức độ đau tồi tệ nhất của họ trong 24 giờ qua trên thang điểm từ 0-10, mức độ đau ít nhất, mức độ đau trung bình tại thời điểm nghiên cứu. Tuy nhiên, BPI tập trung chủ yếu vào đau và ảnh hưởng của đau mà chưa đề cập tới những khó chịu khác về thể chất, tâm lý xã hội và tinh thần. Vì vậy BPI chưa bao gồm đầy đủ các thành phần quan trọng của CSGN.

Một số tác giả tự soạn bộ câu hỏi đánh giá nhu cầu CSGN dựa trên hướng dẫn quốc gia hay 1 số nghiên cứu khác [107-109]. Một số nghiên cứu đã sử dụng công cụ như: bộ câu hỏi các vấn đề và nhu cầu CSGN (Problems and needs in palliative care questionnaire) phiên bản rút gọn [110, 111] và bản đầy đủ [112], điều tra nhu cầu chăm sóc hỗ trợ dạng tóm tắt (Supportive The Supportive Care Needs Survey – Short Form) [113], bộ câu hỏi CLCS của Tổ chức nghiên cứu và điều trị ung thư châu Âu (QOL-C30 EORTC) [114], thang điểm kết quả CSGN tích hợp Integrated Palliative Care Outcome Scale -IPOS)[115]. Tuy nhiên những bộ công cụ này đều chưa được chuẩn hoá trên những người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam.

Sự thiếu hụt bộ công cụ đánh giá kết quả CSGN chuẩn mực sẽ dẫn đến việc không có bằng chứng rằng các nhà CSGN ở Việt Nam đang cung cấp sự chăm sóc tốt nhất và những người bệnh HIV đang được nhận được sự chăm sóc tốt nhất có thể. Đây là những mặt còn hạn chế trong khâu CSGN ở Việt Nam. Vì vậy, trong giai đoạn hiện nay, Bộ Y tế Việt Nam đang triển khai các giải pháp để khắc phục những hạn chế này. Một trong những giải pháp là tiến hành nghiên cứu chuẩn hoá thang đo kết quả CSGN sao cho phù hợp với văn hoá và áp dụng được cho người Việt Nam. Việc lựa chọn phiên bản APCA POS để thực hiện chuẩn hoá là cần thiết bởi thang đo này phản ánh đầy đủ

hơn các thang đo POS nguyên bản và được xây dựng cho quốc gia có nguồn lực hạn chế. Do có những gánh nặng bệnh tật tương đối tương đồng với điều kiện của châu Phi, việc chuẩn hoá thang đo APCA POS trong điều kiện của Việt Nam là cấp thiết.

Bệnh viện đa khoa Thuỷ Nguyên là bệnh viện tuyến huyện, hạng II với quy mô 500 giường bệnh. Chức năng nhiệm vụ chính là khám chữa bệnh và chăm sóc sức khoẻ, cấp cứu và phòng chống dịch bệnh cho người dân trên địa bàn huyện Thuỷ Nguyên. Phòng khám ngoại trú HIV nằm trong Khoa Bệnh Nhiệt Đới, là nơi tập trung điều trị những người bệnh HIV trên khắp các địa bàn huyện Thuỷ Nguyên. Tính đến năm 2022, phòng khám đang quản lý 811 trong đó có 777 người bệnh HIV đang điều trị ARV. Nhân sự phòng khám gồm 3 bác sĩ, 1 điều dưỡng, 3 nhân viên hợp đồng của dự án AHF và 1 nhân viên hỗ trợ của dự án điều trị dự phòng HIV trước phơi nhiễm. Các nhân viên tại phòng khám đã được đào tạo về chăm sóc điều trị HIV bao gồm cả các đánh giá và hỗ trợ tâm lý, tình cảm và đánh giá tâm thần. Ngoài ra, phòng khám còn phối hợp quản lý và điều trị đồng nhiễm lao/lao tiềm ẩn, quản lý điều trị người bệnh HIV đồng nhiễm viêm gan vi rút B và C, phối hợp với nhân viên cộng đồng để tìm nguồn hỗ trợ xã hội cho người bệnh HIV.

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

Đối với mục tiêu 1: Chuẩn hóa thang đo VietPOS

Đối tượng: là người nhiễm HIV, người được chẩn đoán ung thư và những người tham gia chăm sóc (NCS).

Người nhiễm HIV:

Tiêu chuẩn chọn:

- 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 và người được chẩn đoán bệnh ung thư giai đoạn 3,4.

- Đã biết chẩn đoán bệnh của mình.

- Đồng ý tham gia nghiên cứu

Tiêu chuẩn loại trừ:

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

Người chăm sóc:

Tiêu chuẩn lựa chọn:

- 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 khỏe thể chất và tinh thần để tham gia phỏng vấn.

Đối với mục tiêu 2: áp dụng thang đo VietPOS

Đối tượng: là người nhiễm HIV đang điều trị tại phòng khám ngoại trú bệnh viện huyện Thủy Nguyên, Hải Phòng

Tiêu chuẩn chọn:

- Từ 18 tuổi trở lên
- Được chẩn đoán nhiễm HIV (bất kỳ giai đoạn lâm sàng) theo Hướng dẫn của Bộ Y Tế Việt Nam.
- Đã biết chẩn đoán bệnh của mình
- 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

- **Đối với mục tiêu 1:** Chuẩn hoá thang đo VietPOS
 - Nghiên cứu định lượng: Để xác định tỉ lệ các triệu chứng thường gặp và gây khó chịu nhiều nhất cho người nhiễm HIV và người ung thư, được thực hiện tại 4 cơ sở: bệnh viện Đống Đa, bệnh viện K cơ sở Tam Hiệp, bệnh viện Bình Dân, bệnh viện Bệnh Nhiệt Đới Thành phố Hồ Chí Minh.
 - Nghiên cứu định tính: Đánh giá nhu cầu CSGN của người HIV và người ung thư, được thực hiện tại 5 cơ sở: khoa truyền nhiễm bệnh viện Bạch Mai, bệnh viện K cơ sở Tam Hiệp, bệnh viện Trung Ương Huế, bệnh viện Ung Bướu Thành phố Hồ Chí Minh, bệnh viện Bệnh Nhiệt Đới Thành phố Hồ Chí Minh.

- **Đối với mục tiêu 2:** Áp dụng thang đo VietPOS được thực hiện tại phòng khám ngoại trú HIV, bệnh viện Đa khoa huyện Thuỷ Nguyên, Hải Phòng.

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

- **Đối với mục tiêu 1:** Chuẩn hóa thang đo VietPOS, từ 1/2015 - 9/2020
- **Đối với mục tiêu 2:** Áp dụng thang đo VietPOS, từ 6/2021 – 4/2022

2.2. Phương pháp nghiên cứu

2.2.1. Thiết kế nghiên cứu

Đối với mục tiêu 1: Chuẩn hóa thang đo VietPOS

Nghiên cứu mô tả cắt ngang phối hợp định lượng và định tính

- Nghiên cứu định lượng: Nghiên cứu mô tả cắt ngang, nhằm xác định các triệu chứng thường gặp nhất và gây khó chịu nhiều nhất trên người bệnh ung thư và HIV.

- Nghiên cứu định tính: tiến hành phỏng vấn sâu có chủ đích, nhằm đánh giá nhu cầu CSGN của người bệnh ung thư, người bệnh HIV và người chăm sóc.

Đối với mục tiêu 2: Áp dụng thang đo VietPOS

- Nghiên cứu thử nghiệm áp dụng thang đo để đánh giá kết quả chăm sóc cho người nhiễm HIV tại phòng khám ngoại trú HIV bệnh viện Thủy Nguyên, Hải Phòng.

2.2.2. Cỡ mẫu và kỹ thuật chọn mẫu

Đối với mục tiêu 1:

Nghiên cứu định lượng: Cỡ mẫu thuận tiện gồm 1.399 đối tượng tham gia, được lựa chọn tại 4 bệnh viện (Bảng 2.1.).

Bảng 2.1. Cỡ mẫu cho nghiên cứu định lượng

Bệnh	Địa điểm	Cỡ mẫu		
		Nội trú	Ngoại trú	Tổng
Ung thư	Bệnh viện K cơ sở Tam Hiệp	226	248	474
	Bệnh viện Bình Dân	100	257	358
HIV	Bệnh viện Đống Đa	50	210	260
	Bệnh viện Bệnh Nhiệt đới Thành phố Hồ Chí Minh	50	257	307
Tổng		426	972	1399

Nghiên cứu định tính: Sự lựa chọn đối tượng được đảm bảo theo các nguyên tắc sau:

a/ Đối với người nhiễm HIV và người được chẩn đoán ung thư:

- Đa dạng về văn hoá vùng miền (miền Bắc, miền Trung và miền Nam).
- Đa dạng về tuổi, giới, trình độ văn hoá, nơi sống, tình trạng hoạt động, số người trong hộ gia đình, số trẻ em phụ thuộc (phải nuôi dưỡng).
- Đa dạng về tình trạng bệnh tật: người nhiễm HIV khác nhau về giai đoạn lâm sàng, đường lây, số lượng CD4, tình trạng điều trị ARV, nơi chăm sóc (nội trú, ngoại trú). Người mắc ung thư có sự khác nhau về cơ quan bị bệnh (vú, tử cung, thực quản, dạ dày, đại tràng, phổi, hạch), giai đoạn bệnh, điều trị (hoá chất, tia xạ).

b/ Đối với người chăm sóc: đa dạng về tuổi, giới, nơi sống, mối quan hệ với người bệnh, số người trong hộ gia đình, số con.

Đề tài đã được Hội đồng tư vấn đề xuất chọn tối thiểu 60 đối tượng cần cho đánh giá định tính được trình bày trong Bảng 2.2.

Bảng 2.2. Cỡ mẫu cho nghiên cứu định tính (n=60)

STT	Địa điểm	Cỡ mẫu		
		Người nhiễm HIV	Người bệnh ung thư	Người chăm sóc
1	Bệnh viện Bạch Mai	10		6
2	Bệnh Viện K cơ sở Tam Hiệp		7	2
3	Bệnh viện Trung Ương Huế		7	3
4	Bệnh viện Ung Bướu TPHCM		7	3
5	Bệnh viện Bệnh Nhiệt Đới TPHCM	10		5
Tổng		20	21	19

Đối với mục tiêu 2: Áp dụng thang đo VietPOS

Cỡ mẫu: Sử dụng công thức tính cỡ mẫu kiểm định sự thay đổi trung bình của 2 mẫu ghép cặp.

$$n = kx \left(\frac{Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta}}{ES} \right)^2$$

Với mức khác biệt $ES = \frac{\mu_d}{\sigma_d}$

Trong đó:

- n là cỡ mẫu tối thiểu cần cho nghiên cứu
- μ_d và σ_d là sự thay đổi trung bình 2 lần đo và độ lệch chuẩn sau.

Chọn $\mu_d = 3,5$ và $\sigma_d = 5,45$: sự thay đổi điểm đau sau can thiệp theo thang APCA POS trong nghiên cứu của Keira Lowther và độ lệch chuẩn của trung bình điểm đau [10].

- $Z_{1-\alpha/2}$ là giá trị từ phân phối chuẩn, được tính dựa trên xác suất sai lầm loại 1; chọn $\alpha=0,05$ thì $Z_{1-\alpha/2} = 1,96$
- $Z_{1-\beta}$ là giá trị từ phân bố chuẩn, được tính dựa trên lực thống kê; chọn $\beta=90\%$ thì $Z_{1-\beta}=1,282$
- k: hệ số thiết kế mẫu
- Lấy hệ số thiết kế mẫu = 1.5; và lấy thêm 20% phòng trường hợp bị mất dấu trong quá trình theo dõi, ta có cỡ mẫu tối thiểu cần thiết cho nghiên cứu là 47. Trên thực tế chúng tôi đã tiến hành đánh giá trên 50 đối tượng.

Cách chọn mẫu: Chúng tôi áp dụng cách chọn mẫu thuận tiện. Người nhiễm HIV đến khám, lĩnh thuốc ARV tại phòng khám ngoại trú BVĐK Thủy Nguyên được lựa chọn cho đến khi có đủ cỡ mẫu cần cho nghiên cứu.

2.2.3. Quy trình tổ chức nghiên cứu

Đối với mục tiêu 1: Chuẩn hóa thang đo VietPOS

Bảng 2.3. Các bước tiến hành nghiên cứu chuẩn hoá

		Hoạt động	Yêu cầu	Kết quả
1	Xây dựng thang đo VietPOS phiên bản 1			
	Bước 1	Nghiên cứu y văn	Xác định tiêu chuẩn thang đo CSGN tốt	Lựa chọn APCA POS để chuẩn hoá
	Bước 2	Dịch xuôi bản gốc APCA POS sang tiếng Việt	2 phiên dịch: chuyên ngành, ngôn ngữ chuẩn	Bản dịch APCA POS tiếng Việt thống nhất
	Bước 3	Dịch ngược bản dịch tiếng Việt sang tiếng Anh	2 phiên dịch: chuyên ngành, ngôn ngữ chuẩn	Bản dịch APCA POS tiếng Anh thống nhất
	Bước 4	Thảo luận nhóm chuyên gia	Đánh giá chất lượng APCA POS tiếng Việt	APCAPOS chuẩn tiếng Việt và phù hợp với APCA POS chuẩn tiếng Anh
	Bước 5	Thảo luận nhóm chuyên gia	– Nhóm chuyên gia	Bỏ câu “cuộc sống đáng giá”, cần bổ sung

			– Đánh giá sự phù hợp của APCA POS với người bệnh Việt Nam	các triệu chứng thường gặp ở người bệnh HIV và ung thư tại Việt Nam
2	Nghiên cứu định lượng VietPOS phiên bản 2			
	Bước 6	Đánh giá trên đối tượng nghiên cứu	– Nhóm chuyên gia – Đối tượng nghiên cứu – Xác định được các triệu chứng thường gặp, khó chịu nhất	Thang đo VietPOS phiên bản 1: đã hiệu chỉnh có danh sách các triệu chứng (Phụ lục)
3	Nghiên cứu định tính VietPOS phiên bản 3			
	Bước 7	Phỏng vấn sâu đối tượng nghiên cứu	Xác định tính bao phủ của APCA POS đối với nhu cầu CSGN của người bệnh ung	Nhu cầu CSGN toàn diện của người bệnh ung thư, HIV và người chăm sóc tại Việt

			thư, HIV và người chăm sóc tại Việt Nam	Nam
	Bước 8	Thảo luận nhóm chuyên gia	Điều chỉnh, đánh giá tính phù hợp của thang đo VietPOS	Thang đo VietPOS phiên bản 2 (Phụ lục)
	Bước 9	Phỏng vấn nhận thức đối tượng nghiên cứu	Đánh giá sự dễ hiểu của bộ câu hỏi	Cách thức phỏng vấn VietPOS được điều chỉnh phù hợp

Nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS

Sau khi có phiên bản VietPOS cuối cùng, áp dụng VietPOS vào đánh giá trên người nhiễm HIV tại bệnh viện Đa khoa Thủy Nguyên, Hải Phòng.

- Đánh giá người nhiễm HIV tại 3 thời điểm:
 - Thời điểm ban đầu (T0): phỏng vấn người nhiễm HIV về đặc điểm chung, thang đo VietPOS và CLCS WHOQOL-HIV BREF.
 - Thời điểm thứ 2 (T1): 7-10 ngày sau phỏng vấn lần 1, phỏng vấn bằng thang đo VietPOS
 - Thời điểm thứ 3 (T2): 3 tuần sau phỏng vấn lần 2, phỏng vấn thang đo VietPOS và CLCS WHOQOL-HIV BREF

Các hoạt động của nghiên cứu áp dụng:

- Tổ chức tập huấn về nghiên cứu cho các cán bộ y tế tại phòng khám ngoại trú HIV bệnh viện Thủy Nguyên. Người thực hiện tập huấn là người công tác trong lĩnh vực truyền nhiễm được đào tạo về CSGN cơ bản, nâng cao, đã được Bộ Y Tế cấp chứng chỉ giảng viên quốc gia CSGN. Nội dung tập huấn bao gồm:

(1) các kiến thức và kỹ năng CSGN cơ bản;

(2) mục tiêu, đối tượng, quy trình và các vấn đề đạo đức trong nghiên cứu áp dụng và hướng dẫn phỏng vấn.

Người tập huấn thực hiện làm mẫu việc đánh giá bằng thang đo VietPOS và CLCS trên 3 người nhiễm HIV tại phòng khám.

- Chuẩn bị cơ sở vật chất: chuẩn bị phòng khám và các phiếu phỏng vấn

Quá trình thực hiện nghiên cứu áp dụng gồm các bước

Bước 1: Sàng lọc

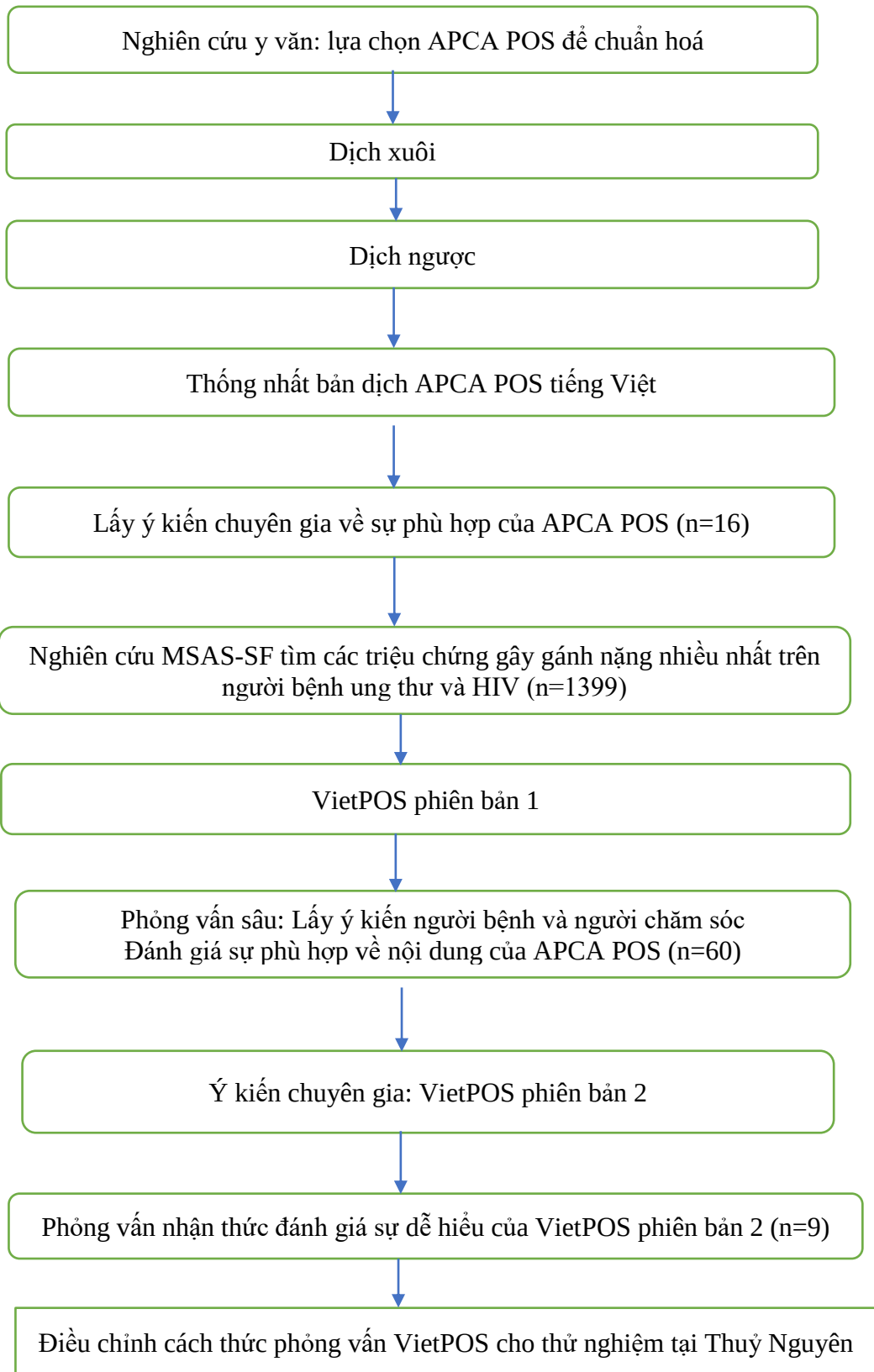
Tuyển chọn người nhiễm HIV: đủ tiêu chuẩn lựa chọn vào nghiên cứu: tuổi từ 18 trở lên, đang điều trị ARV, đủ sức khoẻ và khả năng nhận thức để trả lời câu hỏi

Bước 2: Tiến hành giới thiệu về nghiên cứu và lấy phiếu chấp thuận tham gia nghiên cứu.

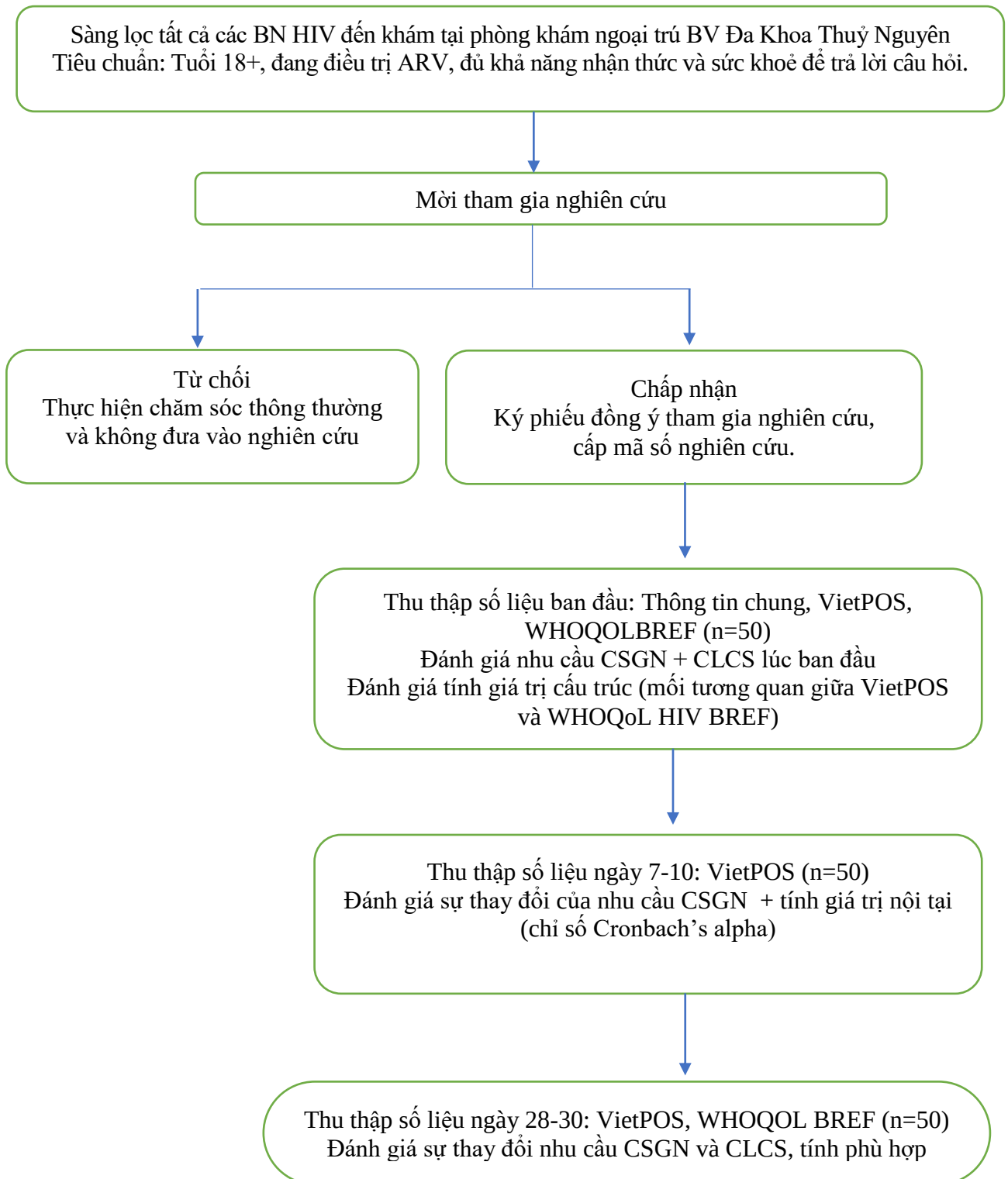
Những người nhiễm HIV đồng ý tham gia nghiên cứu đã ký vào phiếu chấp thuận tham gia nghiên cứu đã được thiết kế sẵn (Phụ lục 1d). Nếu người nhiễm HIV từ chối được tiếp tục chăm sóc theo quy trình của phòng khám ngoại trú HIV.

Bước 3: Tiến hành thu thập số liệu tại 3 thời điểm

- Thời điểm thứ nhất (T0): nghiên cứu viên phỏng vấn các đặc điểm chung, phỏng vấn thang đo VietPOS và WHOQOL-HIV BREF tại cùng 1 thời điểm để đánh giá tính giá trị cấu trúc.
- Thời điểm thứ hai (T1): sau T0 từ 7-10 ngày, phỏng vấn thang đo VietPOS để đánh giá độ tin cậy kiểm định lại của VietPOS qua 2 lần đánh giá là T0 và T1.
- Thời điểm thứ 3 (T2): sau T0 từ 28-30 ngày, phỏng vấn thang đo VietPOS để đánh giá khả năng ứng dụng của VietPOS trong việc theo dõi sự thay đổi các nhu cầu CSGN của người nhiễm HIV theo thời gian; phỏng vấn WHOQOL-HIV BREF lần 2 để đánh giá sự thay đổi CLCS sau 4 tuần chăm sóc so với thời điểm ban đầu T0.
- Trong quá trình đánh giá, các cán bộ y tế sử dụng VietPOS để thực hiện chăm sóc phù hợp các nhu cầu CSGN của người nhiễm HIV. Nghiên cứu viên thực hiện giám sát và hỗ trợ kỹ thuật cho các cán bộ y tế khi cần thiết, nhưng không can thiệp vào các hoạt động khám chữa bệnh.



Hình 2.1. Quy trình nghiên cứu chuẩn hoá APCA POS



Hình 2.2. Sơ đồ diễn tiến nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS trên người nhiễm HIV tại Thuỷ Nguyên, Hải Phòng

2.2.4. Các biến số/chỉ số nghiên cứu

Bảng 2.4. Các biến số/chỉ số nghiên cứu

Mục tiêu	Biến số/Chỉ số	Phương pháp thu thập	Công cụ thu thập
1. Chuẩn hoá thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ Viet POS cho người mắc bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam			
Thông tin chung của người bệnh	- Đặc điểm nhân khẩu: tuổi, giới, học vấn, hôn nhân, thu nhập, thu nhập trung bình - Tình trạng hoạt động	Phỏng vấn	Phiếu điều tra
Tình trạng nhiễm HIV	- Đã từng được chẩn đoán AIDS - Giai đoạn lâm sàng - Tình trạng điều trị ARV - Đã tiết lộ tình trạng HIV	Hồ sơ bệnh án/phỏng vấn	Phiếu điều tra
Tình trạng ung thư	- Giai đoạn bệnh - Tình trạng di căn - Điều trị hóa chất, tia xạ	Hồ sơ bệnh án	Phiếu điều tra

Xác định tỷ lệ triệu chứng thường gặp, khó chịu nhất của người bệnh	- 28 triệu chứng thực thể: khó tập trung, đau, thiếu sức lực, ho, thay đổi trên da, khô miệng, buồn nôn, mệt mỏi/buồn ngủ, tê chân tay, khó ngủ, đầy chướng bụng, các vấn đề tiểu tiện, nôn, khó thở, tiêu chảy, vã mồ hôi, đau miệng, hứng thú tình dục, ngứa, ăn không ngon, chóng mặt, nuốt khó, thay đổi cảm nhận về khẩu vị, sụt cân, rụng tóc, táo bón, sưng chân/tay, trông không giống bản thân mình - 4 triệu chứng tâm lý: buồn, lo lắng, dễ bị kích thích/dễ cáu kỉnh, căng thẳng	Phỏng vấn	Phiếu điều tra
--	--	------------------	-----------------------

Thông tin chung người chăm sóc	- Đặc điểm nhân khẩu: tuổi, giới, số người trong hộ gia đình, có con, số con, nơi sống - Mối quan hệ với người bệnh	Phỏng vấn	Phiếu điều tra
Tính phù hợp của VietPOS	- Tính phù hợp của thang đo VietPOS - Nội dung cần điều chỉnh	Phỏng vấn sâu	Phiếu điều tra
2. Áp dụng thang đo VietPOS trong đánh giá kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người nhiễm HIV tại Hải Phòng.			
Thông tin chung của người bệnh HIV	- Đặc điểm nhân khẩu: tuổi, giới, nơi sống, trình độ, hôn nhân, việc làm, thu nhập, có con, có quan hệ bền vững	Phỏng vấn	Phiếu điều tra
	- Số năm kể từ khi phát hiện nhiễm HIV, giai đoạn lâm sàng, chẩn đoán AIDS, điều trị ARV, số lượng CD4 gần nhất, thang điểm hoạt động, tiết lộ tình trạng HIV.	Hồ sơ bệnh án	Phiếu điều tra

Thang đo VietPOS	- Triệu chứng về thể chất (đau, thiếu sức lực/mệt, các vấn đề ở miệng, khó thở, buồn nôn/nôn, ăn không ngon và các triệu chứng khác) - Các vấn đề về tâm lý, xã hội (lo lắng, buồn, bị từ bỏ hoặc kỳ thị, hỗ trợ tình cảm) - Lo lắng về tài chính cho các nhu cầu cơ bản - Tinh thần (cảm giác bình yên) - Nhu cầu thông tin về bệnh.	Phỏng vấn	Phiếu điều tra
Chất lượng cuộc sống	- HÀi lòng với sức khỏe nói chung, đánh giá CLCS nói chung - Chất lượng cuộc sống các lĩnh vực thể chất, tâm lý, mức độ độc lập, quan hệ xã hội, môi trường, tinh thần	Phỏng vấn	Phiếu điều tra

2.3. Công cụ và phương pháp thu thập thông tin

2.3.1. Công cụ thu thập thông tin

○ Phiếu thông tin chung: người bệnh HIV (Phụ lục 2a), người bệnh ung thư (Phụ lục 2b), người chăm sóc (Phụ lục 2c)

○ Phiếu phỏng vấn định lượng: Thang điểm đánh giá triệu chứng nhớ lại tóm tắt (Memorial Symptom Assessment Scale – Short Form: MSAS-SF) để thu thập thông tin về tỉ lệ các triệu chứng thường gặp nhất hoặc gây khó chịu nhiều nhất đối với người bệnh ung thư và HIV trong vòng 7 ngày qua gồm 28 triệu chứng thể chất và 4 triệu chứng tâm lý theo thang điểm Likert (Phụ lục 3)

○ Phiếu phỏng vấn định tính: hướng dẫn phỏng vấn định tính (phụ lục 4).

○ Bộ câu hỏi VietPOS gồm 10 câu hỏi cho người bệnh (phụ lục 5c). Câu trả lời cho các câu hỏi này được chấm theo thang điểm Likert từ 0 đến 5. Các câu trả lời là sự phối hợp giữa 2 xu hướng điểm số cao là tình trạng tốt nhất và điểm số thấp cũng là tình trạng tốt nhất.

- Câu hỏi số 1,2,3,4,5,7: 0 là không có vấn đề đến 5 là có vấn đề ở mức cực kỳ nghiêm trọng. Ở các câu hỏi này, điểm số càng thấp thì nhu cầu CSGN càng thấp, điểm càng cao thì nhu cầu CSGN càng nhiều.

- Các câu hỏi 6,8,9: tính điểm ngược lại với xu hướng điểm càng thấp thì nhu cầu CSGN càng cao và điểm càng cao thì nhu cầu CSGN càng ít.

- Câu hỏi số 10 là một câu hỏi mở để người bệnh thông báo điều quan tâm nhất đối với họ trong vòng 3 ngày qua.

○ Bộ câu hỏi đánh giá chất lượng của sống cho người bệnh HIV-WHOQoL HIV BREF của TCYTTG (phụ lục 6): là phiên bản rút gọn của WHOQoL-HIV. Bộ câu hỏi gồm 31 câu hỏi bao gồm 2 câu hỏi đánh giá về chất lượng cuộc sống và sức khỏe nói chung và 29 câu bao phủ 6 lĩnh vực:

- Thể chất (câu 3, câu 4, câu 14, câu 21)
- Tâm lý (câu 6, câu 11, câu 15, câu 24, câu 31)

- Mức độ độc lập (câu 5, câu 20, câu 22, câu 23)
- Các mối quan hệ xã hội (câu 17, câu 25, câu 26, câu 27)
- Môi trường (câu 12, câu 13, câu 16, câu 18, câu 19, câu 28, câu 29, câu 30)
- Tinh thần (câu 7, câu 8, câu 9, câu 10)

Các câu trả lời được thiết kế dạng thang đo Likert với 5 mức trả lời. Phiên bản tiếng Việt của WHOQOL-HIV BREF đã được xây dựng [116].

2.3.2. Phương pháp thu thập thông tin

2.3.2.1. Giai đoạn 1: Chuẩn hóa thang đo VietPOS

- Nghiên cứu định lượng xác định tỉ lệ và mức độ gây khó chịu của các triệu chứng: Nghiên cứu viên tiếp cận với người bệnh, giới thiệu về nghiên cứu và ký đồng thuận tham gia nghiên cứu nếu người bệnh đồng ý tham gia. Những câu hỏi được đọc to bởi những người điều tra, câu trả lời của người bệnh sẽ được đánh dấu vào trong phiếu điều tra.

- Nghiên cứu định tính xác định nhu cầu CSGN: Nghiên cứu viên được cung cấp đào tạo các kỹ thuật và nội dung phỏng vấn sâu. Nghiên cứu viên xây dựng mối quan hệ với người bệnh bằng cách: khuyến khích người bệnh bằng cách cho họ thấy là mình đang quan tâm, nhạy cảm với nhu cầu của người bệnh, tỏ ra thân thiện nhưng vẫn giữ khoảng cách nghề nghiệp, không áp đặt các phỏng đoán, cởi mở với những góc nhìn khác nhau, ngôn ngữ và điệu bộ cơ thể không phán xét, duy trì sự trung lập. Sau khi người bệnh đồng ý tham gia vào nghiên cứu và cho phép ghi âm, nghiên cứu viên sẽ tiến hành phỏng vấn và ghi âm lại cuộc trò chuyện.

- Nghiên cứu viên là cán bộ y tế đã được tập huấn để thu thập thông tin.

2.3.2.2. *Giai đoạn 2: Áp dụng thang đo VietPOS*

- Các cuộc phỏng vấn đều được thực hiện bởi điều tra viên. Người bệnh đồng ý tham gia nghiên cứu sau khi được giới thiệu các thông tin về nghiên cứu. Cán bộ phỏng vấn kiểm tra lại ngay sau khi phỏng vấn kết thúc các dữ liệu còn thiếu để tránh bỏ sót thông tin. Cán bộ giám sát quá trình thu thập thông tin và kiểm soát lại các phiếu điều tra để phát hiện và bổ sung thông tin còn thiếu.

Điều tra viên là cán bộ y tế phòng khám ngoại trú HIV, bệnh viện đa khoa huyện Thuỷ Nguyên, thành phố Hải Phòng có kinh nghiệm trong điều trị HIV được tập huấn để thu thập thông tin cho nghiên cứu.

2.4. Các tiêu chuẩn đánh giá sử dụng trong nghiên cứu

2.4.1. *Các tiêu chuẩn trong xây dựng thang đo VietPOS ở giai đoạn chuẩn hoá*

Dựa trên đề xuất của các chuyên gia CSGN về việc cần bổ sung danh sách các triệu chứng thường gặp nhất trên các bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo vào câu hỏi số 2 trong thang đo VietPOS, chúng tôi xây dựng tiêu chuẩn của việc lựa chọn triệu chứng đưa vào câu hỏi số 2 trong bộ câu hỏi VietPOS như sau:

1) Dựa vào kết quả nghiên cứu tỉ lệ và gánh nặng (mức độ khó chịu và tần suất) của các triệu chứng ở người nhiễm HIV/AIDS, chúng tôi lựa chọn những triệu chứng có tỉ lệ thấp nhất là 25% và được đánh giá là gây khó chịu “khá nhiều và rất nhiều” ở mức độ từ 5% trở lên.

2) Dựa vào kết quả nghiên cứu tỉ lệ và gánh nặng (mức độ gây khó chịu và tần suất) của các triệu chứng ở người bệnh ung thư, chúng tôi lựa chọn những triệu chứng có tỉ lệ thấp nhất là 25% và được đánh giá là gây khó chịu “khá nhiều và rất nhiều” ở mức độ từ 10% trở lên.

3) Những triệu chứng không đủ tiêu chuẩn trên nhưng có xu hướng phổ biến và gây đau khổ vào những ngày cuối đời (do nghiên cứu này đã không tuyển chọn người bệnh trong giai đoạn cuối đời).

4) Những triệu chứng thường khắc phục được về mặt lâm sàng (do đó sẽ loại trừ các triệu chứng “rụng tóc”, “sụt cân”).

5) Những triệu chứng thường phân biệt được từ những triệu chứng khác (loại trừ “khó ngủ”, “mất tập trung”, “tê chân tay”).

Những câu hỏi khác có thể được bổ sung vào Thang đo CSGN cho người Việt Nam nếu được phát hiện có nhu cầu trong nghiên cứu định tính.

2.4.2. Các tiêu chuẩn đánh giá trong nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS

Chúng tôi đánh giá tính giá trị và độ tin cậy của thang đo VietPOS trong nhóm người nhiễm HIV thông qua các chỉ số: Đánh giá tính giá trị về cấu trúc bằng hệ số tương quan giữa VietPOS và WHOQoL HIV BREF.

Đánh giá tính giá trị cấu trúc được thực hiện bằng cách so sánh VietPOS với bộ câu hỏi CLCS WHOQoL HIV BREF. Bộ câu hỏi này đo lường các lĩnh vực khác nhau của CLCS như thể chất, tâm lý, xã hội, tinh thần, môi trường, mức độ độc lập. Bộ câu hỏi này đã được chuẩn hoá trước đó trên người nhiễm HIV tại Việt Nam.

Các đối tượng nghiên cứu hoàn thành việc trả lời cả VietPOS và WHOQoL HIV BREF tại cùng 1 thời điểm. Do WHOQoL HIV BREF dài hơn VietPOS (31 câu so với 16 câu) và bao phủ thêm 2 lĩnh vực là mức độ độc lập và môi trường mà VietPOS không có nên chúng tôi đặt giả thuyết rằng mức độ tương quan giữa 2 bộ câu hỏi sẽ không cao (nhỏ hơn 0,6).

Đánh giá độ tin cậy kiểm định lại bằng hệ số Cronbach's alpha. Hệ số Cronbach's alpha từ 0,7 trở lên là có tính nhất quán bên trong tốt. Hệ số

Cronbach's alpha được tính cho 14 câu hỏi trong VietPOS (đau, mệt mỏi, thiếu sức lực, các vấn đề ở miệng, khó thở, buồn nôn/nôn, ăn không ngon, các triệu chứng khác, lo lắng, buồn, bị từ bỏ/kỳ thị, hỗ trợ tình cảm, lo lắng tài chính, bình yên, thông tin).

Các câu hỏi trong VietPOS đo lường những trải nghiệm khác nhau của bệnh nhân (vì nó là thang đo đa chiều) nên hệ số Cronbach's alpha ở mức độ trung bình được mong đợi hơn là mức độ cao.

Chúng tôi đánh giá tính ứng dụng của thang đo VietPOS trong chăm sóc người nhiễm HIV thông qua việc đánh giá nhu cầu CSGN lúc ban đầu và sự thay đổi nhu cầu CSGN trong quá trình nghiên cứu thông qua sự thay đổi các chỉ số:

- (1) điểm trung bình của các thành phần trong thang đo VietPOS;
- (2) điểm trung bình chất lượng cuộc sống và các lĩnh vực CLCS;
- (3) tỉ lệ đánh giá sức khỏe nói chung theo các mức độ khác nhau;
- (4) tỉ lệ tự đánh giá CLCS theo các mức độ khác nhau.

Các giá trị này được so sánh ở thời điểm sau 1 tháng với thời điểm ban đầu. Sự thay đổi đó có ý nghĩa khi giá trị $p < 0,05$.

2.5. Quản lý và xử lý số liệu

2.5.1. Nghiên cứu định lượng xác định các triệu chứng thường gặp nhất hoặc gây khó chịu nhiều nhất ở người bệnh ung thư và HIV

Mỗi đối tượng nghiên cứu có bộ câu hỏi riêng và được lưu trữ trong suốt quá trình đánh giá. Số liệu được nhập vào excel và xử lý bằng SPSS 16.0. Các biến phân loại được biểu diễn dưới dạng tỉ lệ phần trăm, biến liên tục được biểu diễn dưới dạng số trung vị và interquartiles. Trước khi đưa vào phân tích, phép kiểm tra giá trị bị thiếu của bộ số liệu được thực hiện.

Các biến nhân khẩu học, tình trạng HIV, hành vi: các biến liên tục được trình bày dưới dạng số trung bình (độ lệch chuẩn) hoặc trung vị (khoảng). Các biến phân loại được mô tả dưới dạng phần trăm. Các số liệu bị mất đã được kiểm tra, mất dưới 5% dân số được đưa vào danh sách.

Sau đó, phân tích dữ liệu tổng thể cả người bệnh ung thư và HIV được thực hiện. Tỷ lệ các triệu chứng được báo cáo dưới dạng tỷ lệ % những người bệnh trả lời câu hỏi về triệu chứng nhất định. Các triệu chứng được xếp hạng theo thứ tự từ phổ biến nhất cho đến ít phổ biến nhất.

2.5.2. Nghiên cứu định tính đánh giá nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ

Các cuộc phỏng vấn đối tượng nghiên cứu được ghi âm và sau đó giải băng. Dữ liệu nghiên cứu được nhập vào excel và sau đó phân tích bằng phần mềm Dedoose. Dữ liệu định tính được phân tích bởi 2 cán bộ nghiên cứu: một người chuyên môn xã hội học và một người có chuyên môn về chăm sóc giảm nhẹ, chăm sóc điều trị HIV, y tế công cộng.

Cây các chủ đề mã hoá (coding tree) sử dụng trong phân tích bằng phần mềm Dedoose được nhóm cán bộ phân tích phát triển và tổng hợp dựa trên các dữ liệu phỏng vấn và kết quả nghiên cứu tổng quan của giai đoạn trước đó.

Nhằm đảm bảo việc mã hóa các thông tin phỏng vấn được thống nhất, nhóm cán bộ nghiên cứu thực hiện phân tích số liệu định tính đã cùng tiến hành mã hóa dữ liệu ngẫu nhiên 06 trường hợp phỏng vấn bao gồm cả người bệnh và người chăm sóc. Cây các chủ đề mã hoá cho người bệnh và cây các chủ đề mã hoá cho người chăm sóc ban đầu được tạo ra bởi cả 2 thành viên của nhóm phân tích.

Sau mỗi lần mã hoá, cả hai thành viên cũng xem xét những điểm tương đồng và khác biệt giữa các mã và thảo luận về sự khác biệt trong các mã cho đến khi đạt được sự đồng thuận trên cây mã hoá cuối cùng. Trên cơ sở đó, các nghiên cứu viên trao đổi để có cách hiểu thống nhất trước khi thực hiện việc

phân tích độc lập và sau đó thường xuyên có trao đổi trong nhóm phân tích những điểm cần làm rõ nảy sinh trong quá trình phân tích.

Với các bản ghi còn lại, các thành viên làm việc độc lập và hẹn gặp nhau để thảo luận về các mã. Trích dẫn để làm ví dụ cho các mã được cung cấp với ID nghiên cứu của người tham gia để làm thể hiện trên toàn bộ mẫu.

2.5.3. Giai đoạn nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS

Điểm số của mỗi câu hỏi trong thang đo VietPOS dành cho người bệnh được biểu diễn dưới dạng số trung bình (độ lệch chuẩn). Sự thay đổi về điểm số trung bình của lần đánh giá ban đầu với các lần vào ngày 7-10 và ngày 28-30 được so sánh. Nếu số liệu có sự phân bố chuẩn, parametric test được sử dụng để phân tích như test t ghép cặp. Nếu số liệu phân bố không chuẩn, non-parametric score sẽ được tính toán bằng Wilcoxon signed-rank test.

Để đánh giá kết quả của việc sử dụng bộ công cụ VietPOS trong chăm sóc người nhiễm HIV, điểm trung bình của từng thành phần trong câu hỏi VietPOS cũng như các phân nhóm thể chất tâm lý, giao tiếp xã hội và tinh thần được tính toán ở các thời điểm T0, T1, T2. Giá trị p được tính toán cho sự so sánh tại thời điểm 1 tháng với thời điểm ban đầu xem sự thay đổi có ý nghĩa hay không. Trong đó:

Các câu hỏi trong VietPOS được phân nhóm như sau:

- Phân nhóm Thể chất- Tâm lý bao gồm các câu hỏi số 1,2,3,4: đau, các triệu chứng ngoài đau, lo lắng, buồn.
- Phân nhóm Tinh Thần bao gồm câu hỏi số 8: bình yên
- Phân nhóm Giao tiếp xã hội bao gồm các câu hỏi số 5,6,7,9: bị từ bỏ/kỳ thị, hỗ trợ tình cảm, lo lắng thiếu tiền cho các nhu cầu cơ bản, thông tin về bệnh.

Điểm trung bình CLCS được tính theo hướng dẫn sử dụng bộ công cụ WHOQOL-HIV BREF của TCYYTG [117]. Cụ thể, điểm trung bình (độ lệch

chuẩn) CLCS ở từng lĩnh vực thể chất, tâm lý, mức độ độc lập, quan hệ xã hội, môi trường, tinh thần được tính bằng trung bình cộng của các câu hỏi theo từng lĩnh vực, sau đó nhân với 4. So sánh điểm trung bình CLCS trước và sau điều trị bằng test t. Đồng thời, tỉ lệ đánh giá sức khỏe nói chung tốt cũng được so sánh ở 2 thời điểm này. Giá trị p được tính toán để đánh giá xem sự thay đổi có ý nghĩa hay không. Sự thay đổi có ý nghĩa nếu $p < 0,05$.

Mô phân hồi quy tuyến tính đa biến đã được sử dụng để xác định mối liên quan giữa sự thay đổi điểm trung bình trong các lĩnh vực Thể chất-Tâm lý, Tinh thần, Giao tiếp xã hội của VietPOS với một số đặc điểm của đối tượng nghiên cứu.

Các biến được đưa vào mô hình phân tích bao gồm các đặc điểm nhân khẩu học của đối tượng nghiên cứu như: giới tính, nhóm tuổi, trình độ học vấn, tình trạng hôn nhân, tình trạng việc làm, tính bền vững của mối quan hệ; và đặc điểm liên quan đến bệnh bao gồm: tình trạng bệnh, giai đoạn lâm sàng của bệnh, thời gian nhiễm HIV và thang điểm hoạt động.

2.6. Sai số và cách khống chế sai số

Sai sót trong quá trình thu thập thông tin có thể xảy ra do có sự khác nhau về chiều hướng đánh giá ngược nhau từ 0 đến 5 ở 1 số câu hỏi. Để hạn chế các sai số hệ thống chúng tôi đã tiến hành tập huấn các cán bộ y tế tham gia nghiên cứu và thử nghiệm bộ câu hỏi trên 10 đối tượng để rút kinh nghiệm.

2.7. 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 10). 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

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 3.1. Thông tin chung về đối tượng nghiên cứu tỷ lệ và mức độ nặng của các triệu chứng (N=1399)

Đặc điểm		Ung thư N=832	HIV N=567
Giới	Nam	445 (53,5)	360 (63,4)
	Nữ	384 (46,2)	207 (36,6)
Nơi sống	Nông thôn	459 (55,2)	191 (33,7)
	Thành thị	373 (44,8)	376 (66,3)
Học vấn	Mù chữ	18 (2,2)	5 (0,9)
	Tiểu học	188 (22,6)	63 (11,1)
	Trung học cơ sở	280 (33,7)	195 (34,4)
	Trung học phổ thông	240 (28,8)	206 (36,3)
	≥ Đại học/cao đẳng	105 (12,6)	98 (16,2)
Có việc làm	Có	294 (35,3)	242 (42,7)
	Không	538 (64,7)	352 (57,3)
Thu nhập bình quân hàng tháng	< 1,5 triệu	365 (43,9)	174 (30,7)
	1,5 -2,5 triệu	157 (18,9)	101 (17,8)
	>2,5 -3,5 triệu	127 (15,3)	89 (15,7)
	>3,5 triệu	155 (18,6)	180 (31,7)
Tình trạng hôn nhân	Độc thân	44 (5,3)	143 (25,2)
	Đã kết hôn	677 (81,4)	313 (55,2)
	Khác	109 (13,2)	111 (19,6)

Nhận xét: Trong tổng số 1399 đối tượng, 59,5% là người bệnh ung thư, 40,5% là người bệnh HIV. Tuổi trung vị của người bệnh ung thư là 56, của người bệnh HIV là 36. Đa số người bệnh ung thư sống ở nông thôn (55,2%), đa số người bệnh HIV sống ở thành thị (66,3%). Ở cả 2 nhóm, đa số là nam, học văn trung học phổ thông trở lên và đã kết hôn.

Bảng 3.2. Thông tin về tình trạng sức khỏe của người bệnh HIV (n=567)

Đặc điểm		Số lượng	Tỉ lệ %
Giai đoạn lâm sàng theo phân loại của TCYTTG	Giai đoạn 1	381	67,2
	Giai đoạn 2	49	8,6
	Giai đoạn 3	53	9,3
	Giai đoạn 4	56	9,9
Chẩn đoán AIDS trước đó	Có	193	34,0
Đang điều trị ARV	Có	539	95,1
Đã tiết lộ tình trạng HIV	Có	471	83,1

Nhận xét: Đa số người bệnh đã được điều trị ARV (95,1%), ở giai đoạn lâm sàng 1 (67,2%), đã tiết lộ tình trạng nhiễm HIV (83,1%). Có 34% từng được chẩn đoán AIDS. Số lượng CD4 trung vị là 349 tế bào/mm³.

Bảng 3.3. Thông tin về tình trạng sức khoẻ của người bệnh ung thư (N=832)

Đặc điểm		Số lượng	Tỉ lệ (%)
Giai đoạn ung thư	Giai đoạn 3	574	69,0
	Giai đoạn 4	158	19,0
	Thiếu số liệu	100	12,0
Di căn		234	28,1
Điều trị hoá chất		575	69,1
Điều trị tia xạ		247	29,7

Nhận xét: Tỷ lệ người bệnh ung thư ở giai đoạn 3 là 69,0%, giai đoạn 4 là 19,0%. Tỉ lệ người bệnh có ung thư di căn là 28,1%, 69,1% đang điều trị hoá chất, 29,7% đang điều trị tia xạ.

Bảng 3.4. Tình trạng hoạt động của người bệnh ung thư và HIV

Tình trạng hoạt động	Ung thư (N=832)		HIV (N=567)	
	Số lượng	Tỉ lệ %	Số lượng	Tỉ lệ %
Hoàn toàn khoẻ mạnh	138	16,6	378	66,7
Chỉ làm được việc nhẹ	355	42,7	137	24,2
Không làm việc được	209	25,1	31	5,5
Hạn chế tự chăm sóc	127	15,3	18	3,2
Tàn phế hoàn toàn	2	0,2	1	0,2

Nhận xét: Thang điểm hoạt động của 2 quần thể ung thư và HIV là khác nhau. Ở quần thể ung thư, tỉ lệ người “chỉ làm được việc nhẹ” là cao nhất (42,7%), tiếp đến là “không làm việc được” (25,1%). Ở người bệnh HIV, tình trạng hoạt động đa số ở mức “hoàn toàn khoẻ mạnh” (66,7%) và 24,2% “chỉ

làm được việc nhẹ”. Ở mỗi nhóm, chỉ có 0,2% thông báo là “tàn phế hoàn toàn”.

Bảng 3.4 (Phụ lục 7) mô tả tỉ lệ và mức độ gây khó chịu của các triệu chứng về thể chất ở người bệnh HIV theo thứ tự giảm dần. Các triệu chứng về thể chất có tỉ lệ từ 25% trở lên là: thiếu sức lực (40,4%), ngủ gà (37,4%), khó ngủ (35,3%), tê bì (35%), khô miệng (31,4%), ho (29,6%), rụng tóc (29,5%), chóng mặt (29,2%), ăn không ngon (28,6%), khó tập trung (26,6%), sụt cân (26,5%), đau (25,2%).

Có 10 triệu chứng gây khó chịu cho người bệnh ở mức độ “khá nhiều” và “rất nhiều” có tỉ lệ trên 5% bao gồm: khó ngủ (12,9%), thiếu sức lực (12,0%), đau (9,8%), ăn không ngon (9,7%), ngủ gà (8,6%), khó tập trung (8,1%), tê chân tay (7,9%), thay đổi trên da (7,2%), chóng mặt (6,6%), sụt cân (6,4%).

Bảng 3.5. Tỉ lệ và tần suất các triệu chứng tâm lý của người bệnh HIV (N=567)

Các triệu chứng tâm lý	Tỉ lệ N (%)	Tần suất n (%)			
		Hiếm khi	Thỉnh thoảng	Thường xuyên	Hầu như luôn có
Lo lắng	235 (41,4)	32 (5,6)	115 (20,3)	76 (13,4)	12 (2,1)
Căng thẳng	229 (40,3)	36 (6,3)	142 (25,0)	42 (7,4)	9 (1,6)
Buồn	222 (39,1)	36 (6,3)	110 (19,4)	65 (11,5)	11 (1,9)
Dễ bị kích thích/ dễ cáu	172 (30,3)	27 (4,8)	104 (18,3)	36 (6,3)	5 (0,9)

Nhận xét: Tỉ lệ các triệu chứng tâm lý cao nhất là lo lắng (41,4%), tiếp đến là “căng thẳng” (40,3%), “buồn” (39,1%) và dễ bị kích thích/dễ cáu

(30,3%). Hai triệu chứng tâm lý có tần suất xuất hiện cao ở mức “thường xuyên” và “hầu như luôn có” cao nhất là “lo lắng” (15,5%), “buồn” (13,4%).

Bảng 3.6. 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	Tỉ 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	Tỉ 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%), mất ngủ (35,1%), tê chân tay (35,1%), khô miệng (31,4%), dễ kích thích/dễ cáu (30,3%), rụng tóc (29,6%). Cả 4 triệu chứng tâm lý đều đứng đầu trong danh sách này. Triệu chứng “lo lắng” chiếm tỉ lệ cao nhất về tần suất xảy ra ở mức độ “thường xuyên” và “hầu như luôn có” (15,5%).

Bảng 3.6 (Phụ lục 8) mô tả tỉ lệ và mức độ gây khó chịu của các triệu chứng về thể chất ở người bệnh ung thư. Đa số các triệu chứng đều có tỉ lệ từ 25% trở lên trừ sưng chân tay (24,3%), ngứa (23,3%) khó thở (23,3%), tiêu chảy (23,0%), đau miệng (20,4%) và có các vấn đề về tình dục (10,9%). Các triệu chứng về thể chất có tỉ lệ trên 50 % trở lên bao gồm: đau (70%), thiếu sức lực (64,9%), tê bì (63,9 %), khó ngủ (57,6%), khô miệng (51,0%), sụt cân (50,5%). Có 10 triệu chứng gây khó chịu cho người bệnh ở mức độ “khá nhiều” và “rất nhiều” với tỉ lệ trên 10%. Trong đó, cao nhất là đau (31,9%), tiếp đến là khó ngủ (25,2%), thiếu sức lực (20,8%), tê bì (19,7%), ăn không ngon (15,4%), thay đổi khẩu vị thức ăn (14%), khô miệng (11,9%), sụt cân (11,5%), ngủ gà (11,1%), khó tập trung (10,3%).

Bảng 3.7. Tỉ lệ và tần suất các triệu chứng tâm lý của người bệnh ung thư (N=832)

Các triệu chứng tâm lý	Tỉ lệ n (%)	Tần suất n (%)			
		Hiếm khi	Thỉnh thoảng	Thường xuyên	Hầu như luôn có
Lo lắng	529 (63,6)	104 (12,5)	265 (31,9)	137 (16,5)	24 (2,9)
Buồn	495 (59,5)	72 (8,7)	248 (29,8)	158 (19,0)	17 (2,0)
Căng thẳng	364 (43,8)	71 (8,5)	161 (19,4)	122 (14,7)	11 (1,3)
Dễ kích thích	348 (41,8)	81 (9,7)	154 (18,5)	103 (12,4)	10 (1,2)

Nhận xét: Trong 4 triệu chứng tâm lý, lo lắng chiếm tỉ lệ cao nhất (63,6%), tiếp đến là buồn (59,5%). Căng thẳng và dễ bị kích thích hay dễ cáu có tỉ lệ thấp hơn 50% (43,8% và 41,8%). Tần suất gặp các triệu chứng ở mức “thường xuyên” và hầu như luôn có cao nhất là buồn (21,0%), tiếp đến là lo lắng (19,4%), căng thẳng (16%) và dễ bị kích thích/dễ cáu (13,6%).

Bảng 3.8. 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	Mất 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: Đau là triệu chứng thường gặp 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%), mất ngủ (57,6%), khô miệng (51,0%), sụt cân (50,5%), thay đổi khẩu vị thức ăn (48,9%), ăn không ngon (48,3%). Tỉ lệ về mức độ khó chịu ở mức “khá nhiều” và rất nhiều của mất ngủ là 25,2%, thiếu

sức lực là 20,8%, tê chân tay là 19,7%, ăn không ngon là 15,4%, thay đổi khẩu vị thức ăn là 14%, khô miệng là 11,9% và sụt cân là 11,5%. 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 chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh ung thư và người bệnh HIV trong nghiên cứu định tính

Bảng 3.9. Đặc điểm nhân khẩu học của người bệnh ung thư và HIV trong nghiên cứu định tính (N=60)

Đặc điểm		HIV N=20	Ung thư N=21	Tổng số N=41
Giới	Nam	14 (70,0)	12 (57,1)	26 (63,4)
	Nữ	6 (30,0)	9 (42,9)	15 (36,6)
Nơi sống	Nông thôn	8 (40,0)	10 (47,6)	18 (43,9)
	Thành thị	12 (60,0)	10 (47,6)	22 (53,6)
Học vấn	< Trung học PT	16 (80,0)	13(61,9)	29 (70,7)
	≥ Trung học PT	4 (20,0)	8 (38,1)	12 (29,3)
Có việc làm		10 (50,0)	9 (42,9)	19 (46,3)
Thu nhập bình quân hàng tháng	< 1, 5 triệu	8 (40,0)	9 (42,8)	17 (41,5)
	1,5-3,5 triệu	5 (25,0)	6 (28,6)	11 (26,8)
	>3,5 triệu	7 (35,0)	6 (28,6)	13 (31,7)
Tình trạng hôn nhân	Độc thân	5 (25,0)	3 (14,3)	8 (19,5)
	Đã kết hôn	12 (60,0)	14 (66,7)	26 (63,4)
	Khác	3 (15,0)	4 (19,1)	7 (17,1)
Có con		14 (70,0)	18 (85,7)	32 (78,0)
Có quan hệ bền vững	Có	14 (70,0)	17 (81,0)	31 (75,6)

Nhận xét: Tuổi trung bình của người bệnh ung thư cao hơn người bệnh HIV (48,1 so với 37,4). Đa số đối tượng là nam (63,4%), học vấn từ trung học cơ sở trở lên (80,5%), đã kết hôn (63,4%), đã có con (78%), có mối quan hệ bền vững (75,6%). Gần 50% đối tượng có việc làm, 40% có thu nhập bình quân 1 tháng dưới 1,5 triệu đồng.

Bảng 3.10. Đặc điểm tình hình sức khỏe của người bệnh ung thư và HIV tham gia nghiên cứu định tính (N=60)

Đặc điểm		BN ung thư (N=21)	BN HIV (N=20)
Giai đoạn bệnh	Giai đoạn 1		4 (20,0)
	Giai đoạn 2		1 (5,0)
	Giai đoạn 3	8 (38,1)	4 (20,0)
	Giai đoạn 4	13 (61,9)	7 (35,0)
	Thiếu số liệu	0	4 (20,0)
Thang điểm hoạt động	Khoẻ mạnh	1 (4,8)	5 (25,0)
	Làm được việc nhẹ	10 (47,6)	6 (30,0)
	Không làm việc được	6 (28,6)	6 (30,0)
	Hạn chế tự chăm sóc	4 (19,0)	3 (15,0)
Chẩn đoán AIDS trước đó			17 (85,0)
Đang điều trị ARV			18 (90,0)
Đã tiết lộ tình trạng HIV			16 (80,0)
Ung thư di căn		15 (71,4)	
Điều trị hoá chất		10 (47,6)	
Điều trị tia xạ		6 (28,6)	

Nhận xét: Số năm trung bình kể từ khi chẩn đoán bệnh là 2 năm (SD =2,93) với NB ung thư và 6 năm (SD=5,6) với NB HIV. Đa số NB ung thư đã di căn, gần ½ đã điều trị hoá chất, 1/3 đã điều trị tia xạ. Phần lớn NB HIV đã từng được chẩn đoán AIDS trước đó (85%), đã điều trị ARV (90%), đã tiết lộ tình trạng HIV (80%).

Bảng 3.11. Phân bố người bệnh ung thư tham gia nghiên cứu định tính theo vị trí ung thư nguyên phát (N=21)

Đặc điểm		Số lượng	Tỉ lệ (%)
Vị trí ung thư nguyên phát	Vú	4	19,2
	Tử cung	4	19,2
	Thực quản	1	4,8
	Dạ dày	1	4,8
	Mũi họng	3	14,4
	Đại tràng	2	9,6
	Đầu mặt cổ	1	4,8
	Phổi	3	14,4
	Hạch	2	9,6

Nhận xét: Trong số 21 người bệnh ung thư tham gia nghiên cứu định tính, ung thư vú và tử cung chiếm tỉ lệ cao nhất (39,4%), tiếp đến là ung thư phổi (14,4%), mũi họng (14,4%), các ung thư khác (10%).

Bảng 3.12. Đặc điểm nhân khẩu học của người chăm sóc tham gia nghiên cứu định tính (N=19)

Đặc điểm		Số lượng	Tỉ lệ (%)
Tuổi	Trung bình (SD)	42,8	14,7
Giới	Nam	4	21,2
	Nữ	15	78,9
Nơi sống	Nông thôn	10	52,6
	Thành thị	9	47,6
Mối quan hệ với người bệnh	Cháu	1	5,3
	Bác	1	5,3
	Con gái	3	15,8
	Bố	1	5,3
	Chồng	1	5,3
	Mẹ	4	21,5
	Chị	2	10,5
	Vợ	6	31,6
Số người trong hộ gia đình	Trung bình (SD)	4,4	1,6
Có con	Trung bình (SD)	12	63,2
Số trẻ em phụ thuộc	Trung bình (SD)	1,82	1,70

Nhận xét: Tuổi trung bình của người chăm sóc tham gia nghiên cứu là 42,8 tuổi (SD=14,7). Đa số người chăm sóc là nữ (78,9%), đã có con (63,2%). Mối quan hệ chính với đối tượng nghiên cứu nhiều nhất là vợ (31,57%), mẹ (21,5%), con gái (15,8%). Tỉ lệ sống ở nông thôn và thành thị gần bằng nhau.

Nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam

Hộp 3.1. Đau ở người bệnh ung thư

“Đau một đêm 3 trận, rút ruột rút gan, đau ghê gớm, mồ hôi nước mũi nó chảy ra ào ào như tắm vậy đó” (ID35NBUT).

“Đau nhiều lắm, đau tưởng chết chứ không muốn sống, thuốc giảm đau không có cách nào trị được cơn đau” (ID38NBUT)

“Em không sợ chết, em chỉ sợ đau đớn thôi” (ID40NBUT)

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

Nhận xét: Người bệnh ung thư bày tỏ đau đớn tột cùng, thuốc giảm đau không có hiệu quả. Đau làm người bệnh sợ hãi, chỉ nghĩ tới cái chết để được giải thoát. Đau ảnh hưởng nhiều đến chức năng vận động hàng ngày.

Hộp 3.2. Những triệu chứng thể chất khác ở người bệnh ung thư

“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...Mẹ em thì không đi đứng được như người ta nên cái gì mình cũng phải giúp đỡ, hỗ trợ mẹ hết, từ vệ sinh cá nhân, ăn uống, uống thuốc... lệ thuộc vô mình” (ID43 NCSNBUT)

Nhận xét: Có 12 người bệnh ung thư đến khám ở giai đoạn đã di căn. Người bệnh ung thư ở giai đoạn muộn nên có nhiều triệu chứng như mệt mỏi, thiếu sức lực, nuốt khó, nôn, táo bón. Những triệu chứng này ảnh hưởng đến khả năng vận động, ăn uống và tự chăm sóc của người bệnh.

Hộp 3.3. Đau và các triệu chứng về thể chất của người bệnh HIV

“hạch nó nổi trong ổ bụng rồi cái đau đi đâu có nổi đâu” (ID58NBHIV).

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

“nhức đầu lắm, đi không nổi luôn, lỗ tai bị điếc, cảm giác như não chảy xuống luôn” (ID59NBHIV)

“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 HIV phải chịu đựng sự khó chịu gây ra bởi những triệu chứng gây ra do các bệnh nhiễm trùng cơ hội và do tác dụng phụ của liệu pháp điều trị. Đau không được điều trị dẫn đến hành vi tìm kiếm ma túy. Sợ tác dụng phụ của thuốc dẫn đến tình trạng bỏ thuốc, thất bại điều trị, sự bùng phát của các bệnh nhiễm trùng cơ hội và từ đó lại có nhiều triệu chứng hơn.

Hộp 3.4. Các vấn đề tâm lý của người bệnh ung thư

“Cô suy sụp hoàn toàn, không biết cô còn sống được ngày nào nữa” (ID04 NBUT)

“Kì đó cô tính tự tử rồi, định nhảy lầu tự tử” (ID38 NBUT)

“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 cảm thấy sốc, buồn, rất buồn, suy sụp, trầm cảm khi nhận được chẩn đoán mắc bệnh hiểm nghèo. Họ còn bày tỏ sự lo lắng về bệnh tật, về cái chết về đau, lo bỏ lại gia đình phía sau không ai chăm sóc.

Hộp 3.5. Các vấn đề tâm lý ở người bệnh HIV

“Cảm thấy buồn, rất buồn” (ID02 NBHIV)

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

“bị sốc, bị đau đớn” (ID13NBHIV)

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

“Sợ bệnh cứ hành hạ hoài gây mệt mỏi” (ID47NBHIV)

Nhận xét: Người bệnh HIV bày tỏ nỗi buồn, sự bất ngờ, choáng váng, đau đớn khi nhận được chẩn đoán. Đồng thời, họ cũng lo lắng về bệnh kéo dài và khả năng lây truyền HIV cho những người thân.

Hộp 3.6. Cảm giác bị từ bỏ và kỳ thị của người bệnh ung thư

“vô đây thấy hơi hợt quá, thấy tính mạng con người quá rẻ...” (ID27 NBUT)
“Đi 6 bệnh viện mà không ai nhận” (ID35NBUT)
“Ít ai qua nhà lắm, chắc người ta nghĩ mình bệnh vậy sợ lây nên cũng không qua” (ID38NBUT)

Nhận xét: Người bệnh ung thư có cảm giác bị bỏ rơi khi chẩn đoán ung thư với bệnh nặng không thể chữa khỏi và không được tiếp nhận ở nơi điều trị. Bản thân họ cũng cho rằng mình bị kỳ thị do sợ lây nhiễm.

Hộp 3.7. Trải nghiệm bị kỳ thị của người bệnh HIV

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

Nhận xét: Đối tượng HIV bị kỳ thị và cô lập về mặt xã hội, dấu hiệu tình trạng nhiễm HIV của mình với gia đình và những người xung quanh để không bị ảnh hưởng đến sự hoà nhập, sự vay vốn mưu sinh và công việc.

Hộp 3.8. Tình trạng thiếu sự hỗ trợ tình cảm của người bệnh ung thư

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

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

Nhận xét: Một số đối tượng không có người để chia sẻ, chăm sóc. Có người bệnh ung thư chịu đựng một mình do gia đình neo người, chồng vừa phải đi làm kiếm tiền, vừa phải chăm sóc con nhỏ, bệnh kéo dài nên không thể có người túc trực thường xuyên để chăm sóc.

Hộp 3.9. Tình trạng thiếu sự hỗ trợ tình cảm và không tiết lộ bệnh của người bệnh HIV

“Không có ai (trong gia đình) lo lắng gì hết. Họ xa lánh mình, sợ mình lây bệnh” (ID47NBHIV)

“,...cộng đồng thì không nhận hỗ trợ gì” (ID16NBHIV).

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

“Bé thứ hai cũng nhiễm nhưng không uống thuốc, chị sợ nó đi học nó mặc cảm nên chị không nói. Chị cứ kêu nó ở giá hoài” (ID44NBUT).

Nhận xét: Một số người nhiễm HIV bị gia đình và cộng đồng xa lánh, không tiết lộ tình trạng bệnh với gia đình, người thân, đồng nghiệp do sợ bị kỳ thị. Một người bệnh có con nhiễm HIV nhưng cũng chọn cách chưa tiết lộ vì sợ con bị tổn thương khi còn đang đi học.

Hộp 3.10. Lo lắng về tài chính của người bệnh ung thư

“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, chồng phải đi vay mượn thêm bên ngoài” (ID41NBUT)

Nhận xét: Người bệnh ung thư lo lắng về tài chính cho việc chữa bệnh, các nhu cầu cơ bản như ăn uống, nhà cửa, học phí, hết tiền thì đi vay mượn, khi bắt lực thì đòi tự tử.

Hộp 3.11. Lo lắng về tài chính của người bệnh HIV

“Lo là bây giờ các vấn đề mình mất sức lao động rồi mất các khoản chi tiêu cho vợ con” (ID12BNHIV).

“sợ điều trị lâu quá không có tiền chi trả... Mình không có bảo hiểm y tế nên nằm khá tốn tiền” (ID46 NBHIV).

“lo không có cái ăn” (ID47NBHIV)

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

Nhận xét: Sức khỏe suy giảm cũng ảnh hưởng đến nguồn thu nhập của gia đình họ. Người bệnh HIV nội trú lo lắng về vấn đề viện phí, chi phí điều trị. Người bệnh HIV ngoại trú lo lắng về việc hết tài trợ thuốc ARV. Nhu cầu cơ bản như thức ăn, nhà ở, học phí cũng gây ra sự lo lắng. Có hộ gia đình vừa được đưa ra khỏi danh sách hộ nghèo và cắt giảm hỗ trợ thì phát hiện ra bệnh.

Hộp 3.12. Bình yên ở người bệnh ung thư

“Bên em, đạo Thiên Chúa, nếu có đức tin thì vượt qua tất cả...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. Nên bây giờ em không xin nữa ” (ID41NBUT).

"Không lúc nào thấy yên bình hết. Không có ai an ủi...Đau buồn thì chỉ có mình chị gánh thôi, chứ có ai chia sẻ được đâu, ba già tám mấy tuổi, má thì mù mắt mà khi chị nằm xuống thì không ai lo." (ID44BNUT).

Nhận xét: Một số người bệnh ung thư tìm thấy sự bình yên từ niềm tin tôn giáo. Họ cảm thấy thanh thản và chấp nhận cái chết đang đến gần. Tuy nhiên, bệnh hiểm nghèo với những cơn đau không được kiểm soát đã khiến cho một người bệnh làm mất niềm tin về tôn giáo. Bên cạnh đó, sự bình yên còn bắt nguồn từ sự toại nguyện, làm tròn bổn phận trách nhiệm với gia đình trước khi rời khỏi thế giới này. Cảm giác bình yên còn đến từ các mối quan hệ tích cực, sự hỗ trợ, sự quan tâm của bạn bè, gia đình, người thân.

Hộp 3.13. Bình yên ở người bệnh HIV

“Thấy số mình bây giờ đã như vậy rồi, giờ buồn cũng vậy không buồn cũng vậy thôi sống thoải mái đi, vô tư thanh thản đi” (ID56 NBHIV).

“ Nói chung sự thanh thản thì bây giờ em may mắn là được hai đứa con không bị, vợ em cũng không bị lây, về nhà được an ủi và được vui”(ID54 NBHIV).

Nhận xét: Người bệnh HIV tìm thấy sự bình yên khi đã chấp nhận sống chung bệnh tật của mình. Sự bình yên còn đến từ việc họ được kéo dài sự sống để nhìn thấy con cái mình lớn lên và người thân của họ được an toàn, không bị lây nhiễm từ họ.

Hộp 3.14. Nhu cầu về thông tin của người bệnh ung thư

“ 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).

“ Cô muốn là bác sĩ nói cho cô về bệnh mình như thế nào, sẽ điều trị cho mình ra sao... cô sống được bao lâu nữa...mong muốn biết diễn biến cuối cùng.... ” (ID36 NBUT).

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

Hộp 3.15. Nhu cầu thông tin của người bệnh HIV

“Muốn hỏi phòng tránh nhiễm trùng cơ hội nên tránh cái gì?”(ID13NBHIV)

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

“ Cô muốn được thông tin về thuốc đặc trị cho bệnh này, về những thay đổi thuốc khi em bị nặng hơn ” (ID48 NCSHIV).

Nhận xét: Người bệnh HIV muốn được cung cấp thông tin về cách phòng bệnh, tình trạng bệnh, tiên lượng, phác đồ điều trị và các biện pháp chăm sóc.

3.1.3. *Chỉnh sửa thang đo kết quả CSGN cho người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam*

Bảng 3.13 (phụ lục 9) mô tả sự biến luận cho việc lựa chọn các triệu chứng đưa vào câu hỏi 2. Các triệu chứng này bao gồm: thiếu sức lực, các vấn đề về miệng (khô miệng, đau miệng), khó thở, buồn nôn, nôn, ăn không ngon.

Bảng 3.13. Sự điều chỉnh APCA POS thành VietPOS

Bộ câu hỏi APCA POS	Bộ câu hỏi VietPOS
C1. Hãy đánh giá mức độ đau của bạn (từ 0 = không đau đến 5 = đau kinh khủng) trong vòng 3 ngày qua?	C1. Hãy đánh giá mức độ đau của bạn (từ 0 = không đau đến 5 = đau kinh khủng) trong vòng 3 ngày qua?
C2. Ngoài đau ra, nếu bạn có triệu chứng thể chất nào khác, những triệu chứng này gây khó chịu như thế nào trong vòng 3 ngày qua?	C2. Ngoài đau ra, nếu bạn có triệu chứng thể chất nào khác, những triệu chứng này gây khó chịu như thế nào trong vòng 3 ngày qua? 0 (Không gây khó chịu chút nào) 5 (Gây khó chịu kinh khủng) 1. Thiếu sức lực/mệt 2. Các vấn đề về miệng (khô miệng, đau miệng) 3. Khó thở 4. Buồn nôn/nôn 5. Ăn không ngon 6. Triệu chứng khác
C3. Bạn có cảm thấy lo lắng trong vòng 3 ngày qua không?	C3. Bạn có cảm thấy lo lắng trong vòng 3 ngày qua không? 0 (Không chút nào) 5 (Vô cùng lo lắng)

	C4. Bạn có buồn trong vòng 3 ngày qua không? 0 (Không chút nào). 5 (vô cùng buồn)
	C5. Trong vòng 3 ngày qua bạn có cảm thấy bị từ bỏ hoặc kỳ thị bởi căn bệnh của bạn không? 0 (Không chút nào) 5 (Vô cùng nhiều)
C4. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có thể chia sẻ cảm xúc với gia đình và bạn bè không?	C6. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có thấy được hỗ trợ tình cảm bởi gia đình và bạn bè không? 0 (Không chút nào) 5 (Có, tôi được hỗ trợ đầy đủ)
C5. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có thấy cuộc sống đáng giá không?	Không áp dụng
	C7. 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...)
C6. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có cảm thấy bình yên không?	C8. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có cảm thấy bình yên không? 0 (Không chút nào) 5 (Có, mọi lúc)
C7. Trong vòng 3 ngày qua, bạn và gia đình bạn có nhận được đủ những sự giúp đỡ và	C9. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có nhận được nhiều thông tin mà bạn muốn về bệnh tật của mình không?

lời khuyên để lập kế hoạch cho tương lai không?	0 (Không chút nào) 5 (Nhiều như mong muốn)
	C10. Trong số những điều đáng quan tâm đã nói đến ở trên hay những điều đáng quan tâm khác, điều gì là những mối quan tâm chính của bạn trong vòng 3 ngày qua?

Nhận xét: Thang đo VietPOS bổ sung thêm 3 câu hỏi cho người bệnh theo thang đo Likert về buồn, bị kỳ thị/từ bỏ và lo lắng về tài chính và 1 câu hỏi mở về vấn đề đáng quan tâm của người bệnh. VietPOS bỏ câu 5 trong thang đo APCA POS do khó hiểu và có thể gây cảm giác tự ti về bản thân cho người bệnh theo ý kiến của chuyên gia. Qua điều chỉnh, bộ câu hỏi VietPOS có 10 câu cho người bệnh (Phụ lục 5c).

Phòng vấn nhận thức được tiến hành trên 9 người bệnh ung thư và HIV và người chăm sóc. Kết quả cho thấy các đối tượng đều cho rằng các câu hỏi dễ hiểu và đủ để đề cập các vấn đề quan trọng của người bệnh và người chăm sóc. Không có sự điều chỉnh gì thêm.

3.2. Kết quả của việc áp dụng VietPOS trong đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh HIV tại Hải Phòng

3.2.1. Đặc điểm chung của các đối tượng tham gia nghiên cứu áp dụng

Bảng 3.14. Đặc điểm của các đối tượng tham gia nghiên cứu áp dụng VietPOS (N=50)

Đặc điểm		Số lượng	Tỉ lệ %
Giới	Nam	40	80,0
	Nữ	10	20,0
Nơi sống	Nông thôn	45	90,0
	Thành thị	5	10,0
Trình độ học vấn	< Trung học phổ thông	36	72,0
	≥ Trung học phổ thông	14	28,0
Có việc làm		30	60,0
Thu nhập bình quân hàng tháng	≤ 3,5 triệu đồng	18	36,0
	>3,5 triệu	32	64,0
Tình trạng hôn nhân	Đã kết hôn	24	48,0
	Khác	26	52,0
Có con		30	60,0
Quan hệ bền vững		29	58,0

Nhận xét: Tuổi trung bình của người bệnh HIV là 41,8 (SD:9,1;22-77). Đa số NB là nam (80%), ở nông thôn (90%), tốt nghiệp trung học cơ sở trở lên (70%), có việc làm (60%), thu nhập trung bình hàng tháng trên 3,5 triệu (64%), đã có con (60%), có mối quan hệ bền vững (58%). Gần ½ đã kết hôn, số người trung bình trong hộ gia đình là 3,2, số con trung bình là 1.

Bảng 3.15. Thông tin liên quan đến tình trạng HIV của đối tượng tham gia nghiên cứu thử nghiệm VietPOS (N=50)

Đặc điểm		Số lượng	Tỉ lệ %
Giai đoạn lâm sàng theo phân loại của TCYTTG	Giai đoạn 1	42	84,0
	Giai đoạn 2	3	6,0
	Giai đoạn 3	2	4,0
	Giai đoạn 4	3	6,0
Số năm từ khi chẩn đoán nhiễm HIV	Trung bình (SD)	8,1	5,5
	Min-Max	1	22
Chẩn đoán AIDS trước đó	Có	7	14,0
Đang điều trị ARV	Có	50	100,0
Số lượng CD4 gần nhất	Trung bình(SD),min-max	541 (259)	85-1077
Thang điểm hoạt động	Hoàn toàn khoẻ mạnh	37	74,0
	Chỉ làm được việc nhẹ	12	24,0
	Không làm việc được	1	2,0
Đã tiết lộ tình trạng HIV		39	78,0

Nhận xét: Đa số người bệnh HIV ở giai đoạn lâm sàng 1 (84%), thang điểm hoạt động ở mức hoàn toàn khoẻ mạnh (74%), đã tiết lộ tình trạng nhiễm HIV (78%). Số năm trung bình từ khi chẩn đoán bệnh là 8,1 năm (SD 5,5; 1-22), 14% có chẩn đoán AIDS trước đó, số lượng CD4 trung bình là 541,8 tế bào/mm³ (SD 259; 85-1077).

3.2.2. Tính nhất quán nội tại (*Internal consistency*)

Hệ số Cronbach's alpha là 0,552 khi tính cho 9 câu (câu hỏi 1 đến câu hỏi 9). Hệ số Cronbach's alpha là 0,692 khi tính cho 14 câu (tách các triệu chứng của câu 2 thành 6 câu riêng biệt: thiếu sức lực/mệt, các vấn đề ở miệng, khó thở, buồn nôn/nôn, ăn không ngon, triệu chứng khác).

3.2.3. Tính giá trị về cấu trúc

Bảng 3.16. Mối tương quan giữa VietPOS lĩnh vực thể chất tâm lý với các lĩnh vực của WHOQOL- HIV BREF

WHO QoL HIV BREF	VietPOS	Hệ số tương quan
Thể chất	Thể chất - Tâm lý	-0,587**
Tâm lý	Thể chất - Tâm lý	-0,472**
Độc lập	Thể chất -Tâm lý	-0,539**
Xã hội	Thể chất -Tâm lý	0,093
Môi trường	Thể chất -Tâm lý	-0,247
Tinh thần	Thể chất -Tâm lý	-0,412**

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. Điểm lĩnh vực thể chất-tâm lý trong VietPOS càng thấp (càng ít vấn đề) thì điểm CLCS lĩnh vực thể chất, tâm lý, mức độ độc lập và tinh thần càng cao.

Bảng 3.17. Mối tương quan giữa VietPOS lĩnh vực tinh thần với các lĩnh vực của WHO QoL HIV BREF

WHO QoL HIV BREF	VietPOS	hệ số tương quan
Thể chất	Tinh thần	-0,221
Tâm lý	Tinh thần	-0,127
Độc lập	Tinh thần	-0,199
Xã hội	Tinh thần	0,289**
Môi trường	Tinh thần	-0,266
Tinh thần	Tinh thần	-0,259

**
p < 0,01

Nhận xét: Có mối tương quan nghịch giữa lĩnh vực tinh thần trong thang đo VietPOS với lĩnh vực quan hệ xã hội của thang đo WHOQoL HIV BREF. Điểm lĩnh vực tinh thần trong thang đo VietPOS càng thấp (càng ít vấn đề) thì điểm CLCS lĩnh vực xã hội càng cao.

Bảng 3.18. Mối tương quan giữa lĩnh vực giao tiếp xã hội trong VietPOS và các lĩnh vực CLCS của WHOQoL HIV BREF

WHO QoL HIV BREF	VietPOS	hệ số tương quan
Thể chất	Giao tiếp xã hội	-0,055
Tâm lý	Giao tiếp xã hội	0,024
Độc lập	Giao tiếp xã hội	-0,077
Xã hội	Giao tiếp xã hội	-0,546**
Môi trường	Giao tiếp xã hội	-0,247
Tinh thần	Giao tiếp xã hội	-0,059

Nhận xét: Có mối tương quan nghịch giữa lĩnh vực giao tiếp xã hội trong thang đo VietPOS với lĩnh vực quan hệ xã hội của thang đo WHOQoL HIV BREF. Điểm lĩnh vực giao tiếp xã hội trong thang đo VietPOS càng thấp (càng ít vấn đề) thì điểm CLCS lĩnh vực quan hệ xã hội càng cao.

3.2.4. Kết quả áp dụng VietPOS trong đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho người nhiễm HIV tại Hải Phòng

Đánh giá nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người nhiễm HIV

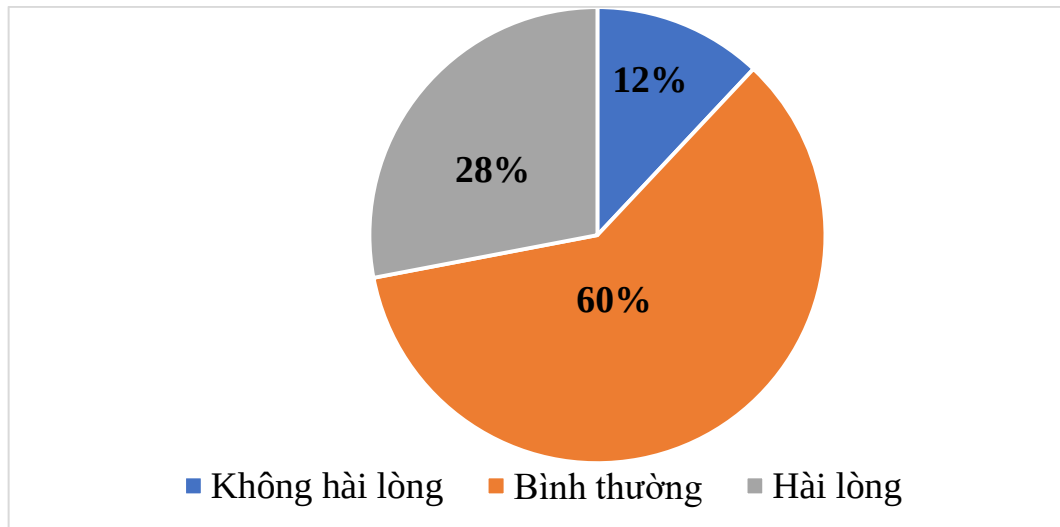
Bảng 3.19. Sự phân bố của các điểm thành phần thang đo VietPOS lúc ban đầu của đối tượng trong nghiên cứu áp dụng (N=50)

Nhu cầu CSGN	Điểm					
	0 n (%)	1 n (%)	2 n (%)	3 n (%)	4 n(%)	5 n(%)
Đau	37 (74,0)	1 (2,0)	8 (16,0)	3 (6,0)	0	1 (2,0)
Mệt mỏi	25 (50,0)	12 (24,0)	10 (20,0)	2 (4,0)	1 (2,0)	
Vấn đề ở miệng	35 (70,0)	9 (18,0)	4 (8,0)	1 (2,0)	1 (2,0)	
Khó thở	48 (96,0)	1 (2,0)	1 (2,0)			
Buồn nôn	46 (92,0)	1 (2,0)	2 (4,0)	1 (2,0)		
Ăn không ngon	32 (64,0)	9 (18,0)	7 (14,0)	1 (2,0)	1 (2,0)	
Khác	41 (82,0)	4 (8,0)	3 (6,0)	1 (2,0)	1(2,0)	
Lo lắng	30 (60,0)	4 (8,0)	10 (20,0)	5 (10,0)	0	1 (2,0)
Buồn	36 (72,0)	3 (6,0)	6 (12,0)	3 (6,0)	1 (2,0)	1 (2,0)
Bị từ bỏ/kỳ thị	29 (58,0)	5 (10,0)	11 (22,0)	4 (8,0)	0	1 (2,0)
Hỗ trợ tình cảm	8 (16,0)	7 (14,0)	10 (20,0)	8 (16,0)	2 (4,0)	15 (30,0)
Lo lắng tài chính	12 (24,0)	4 (8,0)	16 (32,0)	12 (24,0)	5 (10,0)	1 (2,0)
Bình yên	6 (12,0)	9 (18,0)	17 (34,0)	11 (22,0)	3 (6,0)	4 (8,0)
Thông tin	10 (20,0)	15 (30,0)	19 (38,0)	3 (6,0)	2 (4,0)	1 (2,0)

(0= Không vấn đề; 1= nhẹ; 2=trung bình;3=nặng, 4=rất nặng, 5=khủng khiếp)

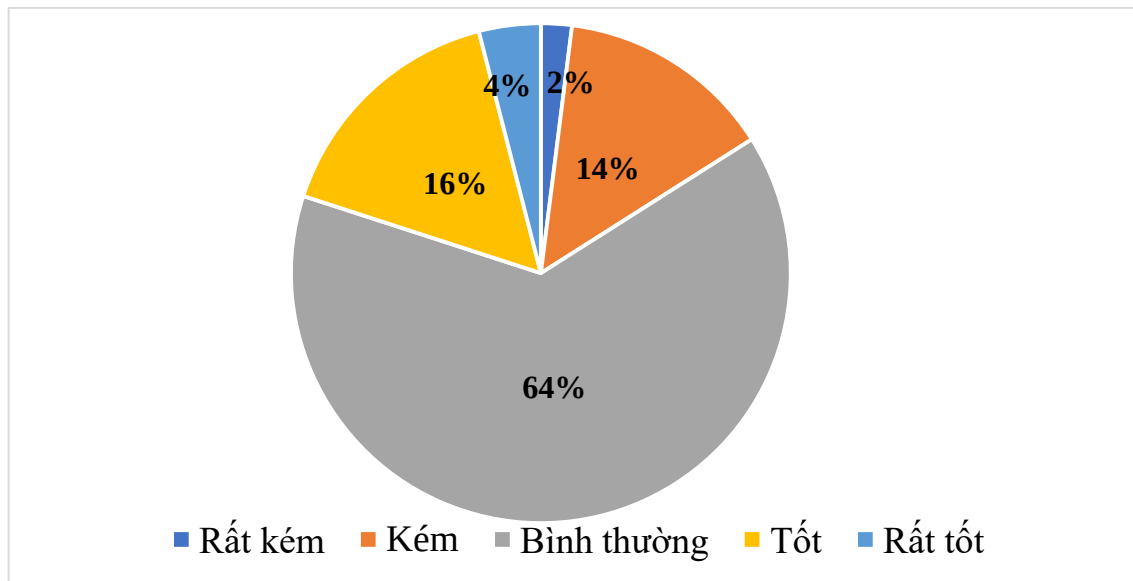
Nhận xét: Tại thời điểm ban đầu, về thể chất: 50% đối tượng mệt mỏi, 36% ăn không ngon, 30% có các vấn đề ở miệng, 26% đau, 8% buồn nôn, 4% khó thở. Về tâm lý, 40% có lo lắng, 28% buồn. Về giao tiếp xã hội, 42% cảm thấy bị từ bỏ hoặc bị kỳ thị, 30% không được hỗ trợ tình cảm, 76% lo lắng về

tài chính trong đó 36% lo lắng ở mức nhiều, rất nhiều và cực kỳ lo lắng. Về tinh thần, có 36% đối tượng không chút nào, không thường xuyên hay chỉ thỉnh thoảng cảm thấy bình yên. Đa số đối tượng (88%) nhận được thông tin ở mức độ khá nhiều, rất nhiều và nhiều như mong muốn.



Hình 3.1. Tỷ lệ tự đánh giá sức khỏe của các đối tượng lúc ban đầu (N=50)

Nhận xét: Tại thời điểm ban đầu, 60% cảm thấy bình thường về sức khỏe của bản thân, 28% hài lòng và 12% không hài lòng.



Hình 3.2. Tỷ lệ tự đánh giá chất lượng cuộc sống của đối tượng lúc ban đầu (N=50)

Nhận xét: 64% đối tượng đánh giá CLCS ở mức bình thường, 16% tốt, 4% rất tốt. Có 14% đánh giá CLCS kém và 2% đánh giá rất kém.

Bảng 3.20. Điểm trung bình các lĩnh vực CLCS của đối tượng lúc ban đầu (N=50)

Các lĩnh vực của CLCS	Điểm trung bình	SD	Điểm tối đa
Thể chất	15,10	2,58	20
Tâm lý	13,74	1,80	20
Mức độ độc lập	14,74	2,09	20
Quan hệ xã hội	12,52	1,63	20
Môi trường	13,62	1,44	20
Tinh thần	15,78	2,86	20

Nhận xét: Điểm trung bình CLCS của đối tượng cao nhất ở lĩnh vực tinh thần ($15,78 \pm 2,86$) và thể chất ($15,10 \pm 2,58$) và thấp nhất ở lĩnh vực quan hệ xã hội ($12,52 \pm 1,63$).

Theo dõi sự thay đổi kết quả chăm sóc người nhiễm HIV theo thời gian

Bảng 3.21. Sự thay đổi của điểm trung bình của đau của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z test	P
T0	0,62 $\pm$ 1,16			
T1	0,36 $\pm$ 0,78	0,26 $\pm$ 0,15	-1,713	$p_{1-0} = 0,087$
T2	0,06 $\pm$ 0,24	0,56 $\pm$ 0,16	-3,264	$p_{2-0} = 0,001$

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Sau 1 tháng, điểm đau trung bình của đối tượng giảm từ 0,62 $\pm$ 1,16 xuống 0,06 $\pm$ 0,24. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm đau trung bình của đối tượng nghiên cứu tại thời điểm ban đầu đến sau một tháng.

Bảng 3.22. Sự thay đổi điểm trung bình của các triệu chứng khác của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	P
T0	0,42 $\pm$ 0,58			
T1	0,22 $\pm$ 0,31	0,20 $\pm$ 0,07	-3,247	$p_{1-0} = 0,001$
T2	0,08 $\pm$ 0,14	0,34 $\pm$ 0,08	-4,493	$p_{2-0} < 0,001$

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Điểm trung bình các triệu chứng của đối tượng giảm từ 0,42 $\pm$ 0,58 xuống còn 0,22 $\pm$ 0,31 sau 7-10 ngày và 0,08 $\pm$ 0,14 sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê tại thời điểm ban đầu đến 7-10 ngày và sau một tháng.

Bảng 3.23. Sự thay đổi điểm trung bình lo lắng của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	P
T0	0,88 $\pm$ 1,24			
T1	0,20 $\pm$ 0,67	0,68 $\pm$ 0,17	-3,555	$p_{1-0} < 0,001$
T2	0,16 $\pm$ 0,47	0,72 $\pm$ 0,18	-3,483	$p_{2-0} < 0,001$

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Điểm “lo lắng” trung bình của đối tượng giảm từ 0,88 $\pm$ 1,24 xuống còn 0,20 $\pm$ 0,67 sau 7-10 ngày và 0,16 $\pm$ 0,47 sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm “lo lắng” trung bình của đối tượng nghiên cứu tại thời điểm ban đầu đến 7-10 ngày và sau một tháng.

Bảng 3.24. Sự thay đổi điểm trung bình “buồn” của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	p
T0	0,66 $\pm$ 1,22			
T1	0,12 $\pm$ 0,44	0,54 $\pm$ 0,17	-2,869	$p_{1-0} = 0,004$
T2	0,04 $\pm$ 0,28	0,62 $\pm$ 0,17	-3,334	$p_{2-0} = 0,001$

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Điểm “buồn” trung bình của đối tượng giảm từ 0,66 $\pm$ 1,22 xuống còn 0,12 $\pm$ 0,44 sau 7-10 ngày và 0,04 $\pm$ 0,28 sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa tại thời điểm ban đầu đến 7-10 ngày và sau một tháng.

Bảng 3.25. Sự thay đổi điểm trung bình “bị kỳ thị” của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	p
T0	0,88 $\pm$ 1,21			
T1	0,14 $\pm$ 0,54	0,74 $\pm$ 0,16	-3,922	$p_{1-0} < 0.001$
T2	0,08 $\pm$ 0,44	0,80 $\pm$ 0,18	-3,907	$p_{2-0} < 0.001$

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Điểm “bị kỳ thị” trung bình của đối tượng giảm từ 0,88 $\pm$ 1,21 xuống còn 0,14 $\pm$ 0,54 sau 7-10 ngày và 0,08 $\pm$ 0,44 sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm “bị kỳ thị” trung bình của đối tượng nghiên cứu tại thời điểm ban đầu đến 7-10 ngày và sau một tháng.

Bảng 3.26. Sự thay đổi điểm trung bình “hỗ trợ tình cảm” của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	p
T0	2,68 $\pm$ 1,85			
T1	1,66 $\pm$ 1,49	1,02 $\pm$ 0,31	-3,165	$p_{1-0} = 0,001$
T2	0,84 $\pm$ 0,91	1,84 $\pm$ 0,26	-5,087	$p_{2-0} < 0,001$

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Điểm “hỗ trợ tình cảm” trung bình của đối tượng giảm từ 2,68 $\pm$ 1,85 xuống còn 0,66 $\pm$ 1,49 sau 7-10 ngày và 0,04 $\pm$ 0,91 sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm “hỗ trợ tình cảm” trung bình của đối tượng nghiên cứu tại thời điểm ban đầu đến 7-10 ngày và sau một tháng.

Bảng 3.27. Sự thay đổi điểm trung bình “lo lắng tài chính” của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	p
T0	1,94 $\pm$ 1,48			
T1	1,52 $\pm$ 1,66	0,42 $\pm$ 0,31	-1,430	$p_{1-0}=0,153$
T2	1,18 $\pm$ 1,29	0,76 $\pm$ 0,23	-2,972	$p_{2-0}=0,003$

*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Điểm “lo lắng tài chính” trung bình của đối tượng giảm từ 1,94 $\pm$ 1,48 xuống còn 1,52 $\pm$ 1,66 sau 7-10 ngày và 1,18 $\pm$ 1,29 sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm “lo lắng tài chính” trung bình của đối tượng nghiên cứu tại thời điểm ban đầu đến sau một tháng.

Bảng 3.28. Sự thay đổi điểm “bình yên” trung bình của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	p
T0	2,16 $\pm$ 1,36			
T1	1,26 $\pm$ 1,14	0,90 $\pm$ 0,23	-3,637	$p_{1-0}<0,001$
T2	0,64 $\pm$ 0,63	1,52 $\pm$ 0,23	-5,001	$p_{2-0}<0,001$

*Wilcoxon Signed rank test

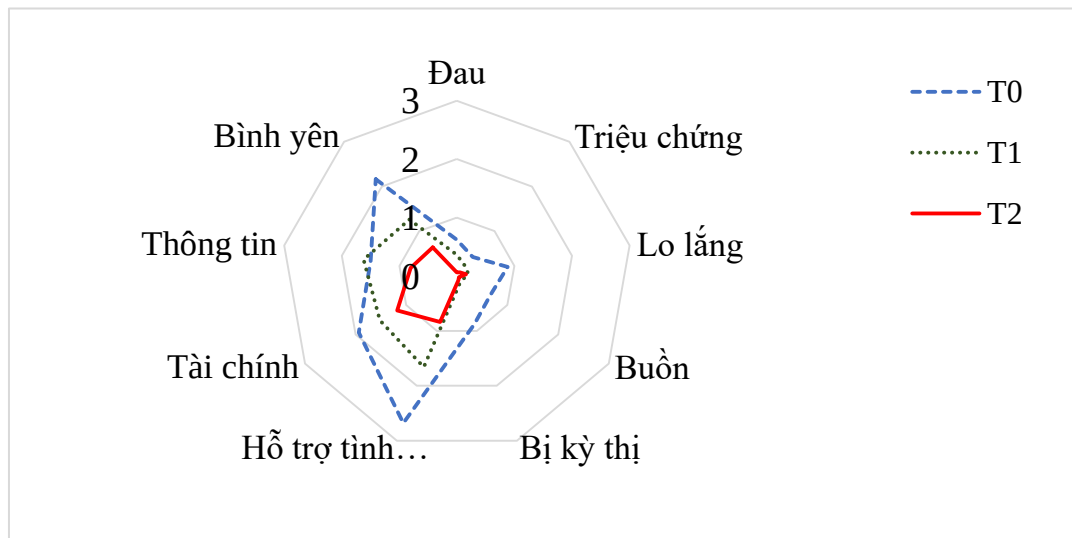
Nhận xét: Điểm “bình yên” trung bình của đối tượng giảm từ 2,16 $\pm$ 1,36 xuống còn 1,26 $\pm$ 1,14 sau 7-10 ngày và 0,64 $\pm$ 0,63 sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm “bình yên” trung bình tại thời điểm ban đầu đến 7-10 ngày và sau một tháng.

Bảng 3.29. Sự thay đổi điểm “thông tin” trung bình của đối tượng theo các mốc thời gian (N=50)

Thời điểm	TB $\pm$ SD	Chênh lệch điểm so với T0 (TB $\pm$ SE)	Z	p
T0	1,50 $\pm$ 1,13			
T1	1,62 $\pm$ 1,50	-0,12 $\pm$ 0,56	-0,392	$p_{1-0}=0,700$
T2	0,80 $\pm$ 0,70	0,70 $\pm$ 0,16	-3,867	$p_{2-0}<0,001$

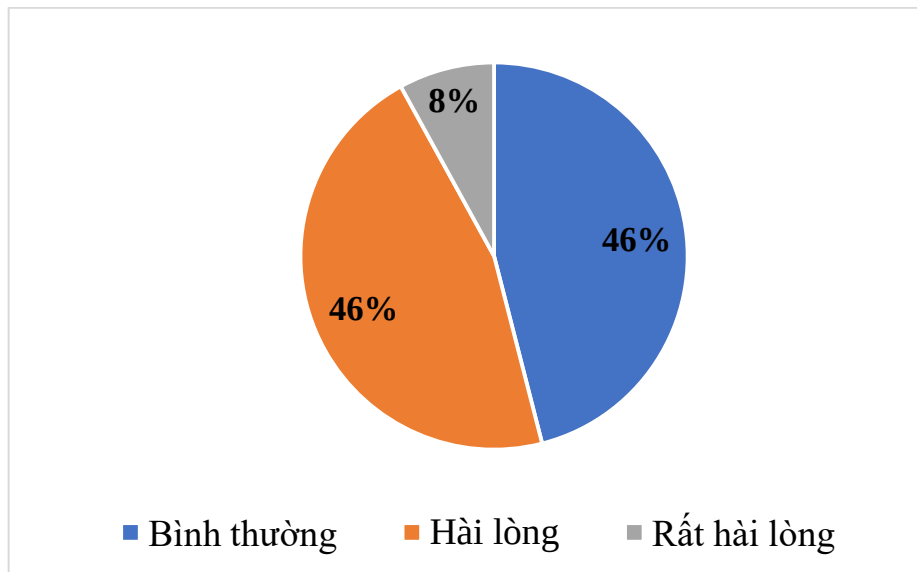
*Wilcoxon Signed rank test

Nhận xét: Điểm “thông tin” trung bình của đối tượng giảm từ $1,50 \pm 1,13$ xuống còn $1,62 \pm 1,50$ sau 7-10 ngày và $0,80 \pm 0,70$ sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm “thông tin” trung bình tại thời điểm ban đầu đến sau một tháng.



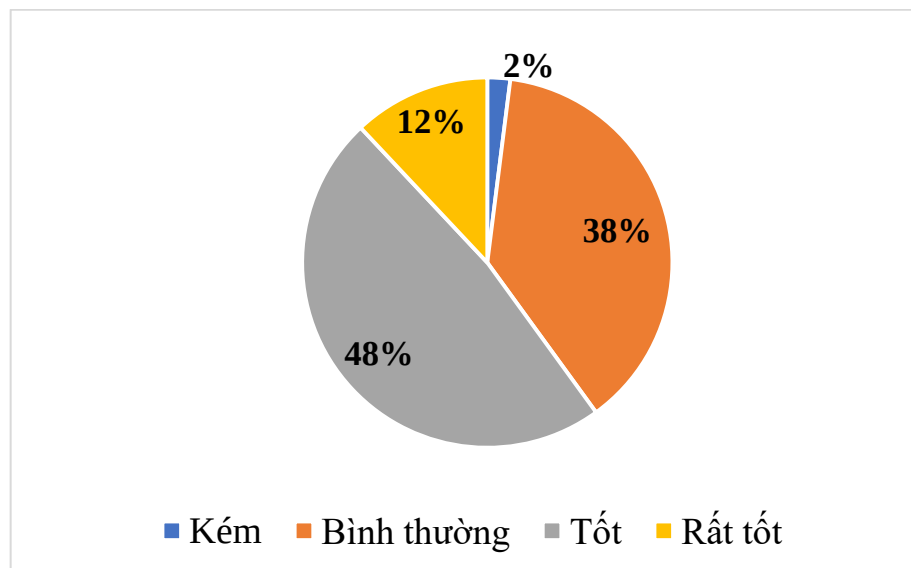
Hình 3.3. Sự thay đổi của điểm trung bình các thành phần trong thang đo VietPOS theo thời gian

Nhận xét: So với thời điểm ban đầu, điểm trung bình của các thành phần trong thang đo VietPOS đều có xu hướng giảm tại thời điểm T1 và T2.



Hình 3.4. Tỷ lệ tự đánh giá sức khỏe của đối tượng sau 1 tháng

Nhận xét: Sau 1 tháng, có 46% đối tượng hài lòng với sức khỏe của mình, 46% rất hài lòng và 8% đánh giá bình thường.



Hình 3.5. Tỷ lệ tự đánh giá CLCS của đối tượng sau 1 tháng

Nhận xét: Sau 1 tháng, có 38% đối tượng đánh giá có CLCS bình thường, 48% tốt, 12% rất tốt. Có 2% đối tượng đánh giá CLCS kém.

Bảng 3.30. Điểm trung bình các lĩnh vực CLCS của đối tượng sau 1 tháng (N=50)

Các lĩnh vực của CLCS	Điểm trung bình $\pm$ SD	Điểm tối đa
Thể chất	16,98 $\pm$ 1,74	20
Tâm lý	15,52 $\pm$ 1,84	20
Mức độ độc lập	16,56 $\pm$ 1,69	20
Quan hệ xã hội	14,20 $\pm$ 1,78	20
Môi trường	15,01 $\pm$ 1,38	20
Tinh thần	17,42 $\pm$ 1,80	20

Nhận xét: Sau 1 tháng, điểm trung bình CLCS cao nhất ở lĩnh vực tinh thần (17,42 $\pm$ 1,80), thấp nhất ở lĩnh vực quan hệ xã hội (14,20 $\pm$ 1,78).

Bảng 3.31. Sự khác biệt giữa điểm trung bình các lĩnh vực của CLCS lúc ban đầu và sau 1 tháng (N=50)

Các lĩnh vực của 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
Mức độ độc lập	14,74 $\pm$ 2,09	16,56 $\pm$ 1,69	-5,091	<0.001
Quan hệ 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 $p < 0,001$.

Bảng 3.32. Sự khác biệt về điểm trung bình lĩnh vực thể chất, tâm lý theo các đặc điểm đối tượng (N=50)

Thể chất/tâm lý Đặc điểm		T0 (TB±SD)	T1 (TB±SD)	T2 (TB±SD)	P
Giới	Nam (n=40)	0.49±0.54	0.16±0.28	0.05±0.08	p₁=0.025; p₂=0.037; p₃=0.100
	Nữ (n=10)	1.24±1.19	0.48±0.65	0.24±0.29	
Trình độ học vấn	<THPT (n=36)	0.76±0.84	0.30±0.44	0.10±0.18	p₁=0.090 p₂=0.006 p₃=0.273
	≥THPT (n=14)	0.35±0.42	0.02±0.04	0.04±0.09	
Việc làm	Không (n=20)	0.87±0.97	0.40±0.54	0.08±0.13	p₁=0.233 p₂=0.003 p₃=0.515
	Có (n=30)	0.50±0.56	0.11±0.18	0.09±0.18	
Tình trạng bệnh	Đã tiết lộ (n=39)	0.64±0.79	0.27±0.43	0.09±0.16	p₁=0.968 p₂=0.046 p₃=0.781
	Chưa tiết lộ (n=11)	0.65±0.71	0.07±0.17	0.08±0.16	
Giai đoạn	1 (n=42)	0.50±0.55	0.18±0.28	0.08±0.15	p₁=0.003 p₂=0.427 p₃=0.746
	>1 (n=8)	1.42±1.22	0.46±0.74	0.14±0.20	
Thang điểm hoạt động	Khỏe mạnh hoàn toàn (n=37)	0.42±0.43	0.14±0.22	0.07±0.15	p₁=0.006 p₂=0.030 p₃=0.272
	Khác (n=13)	1.28±1.11	0.46±0.64	0.12±0.19	

*Man-Whitney U exact test. **p₁**: So sánh 2 nhóm tại T0; **p₂**: So sánh 2 nhóm tại T1; **p₃**: So sánh 2 nhóm tại T2

Nhận xét: Sau 7 ngày, những người giới nam, học vấn từ trung học phổ thông trở lên, có việc làm, chưa tiết lộ tình trạng bệnh và hoàn toàn khỏe mạnh có điểm trung bình lĩnh vực thể chất/tâm lý thấp hơn (tốt hơn). Những sự khác biệt này có ý nghĩa với $p=0,037$, $p=0,006$, $p=0,003$, $p=0,046$ và $p=0,03$.

Bảng 3.33. Sự khác biệt về điểm trung bình lĩnh vực tinh thần theo các đặc điểm của đối tượng (N=50)

Đặc điểm \ Điểm Tinh thần		T1 (TB±SD)	T2 (TB±SD)	T3 (TB±SD)	P
Giới	Nam (n=40)	2.10±1.30	1.25±1.21	0.58±0.50	p ₁ =0.706
	Nữ (n=10)	2.40±1.65	1.30±0.82	0.90±1.00	p ₂ =0.441 p ₃ =0.381
Trình độ học vấn	≥Trung học phổ thông (n=14)	2.43±1.51	1.21±1.31	0.50±0.52	p ₁ =0.491
	<Trung học phổ thông (n=36)	2.06±1.31	1.28±1.10	0.69±0.67	p ₂ =0.701 p ₃ =0.466
Việc làm	Không (n=20)	2.30±1.49	1.15±0.75	0.60±0.72	p ₁ =0.683
	Có (n=30)	2.07±1.29	1.33±1.35	0.70±0.47	p ₂ =0.830 p ₃ =0.331
Thu nhập	< 3,5 triệu VNĐ/tháng (n=18)	2.22±1.67	1.28±0.96	0.72±0.46	p ₁ =0.951
	≥ 3,5 triệu VNĐ/tháng (n=32)	2.13±1.19	1.25±1.24	0.59±0.71	p ₂ =0.650 p ₃ =0.252
Tình trạng bệnh	Đã tiết lộ (n=39)	2.13±1.44	1.21±1.06	0.64±0.63	p ₁ =0.727
	Chưa tiết lộ (n=11)	2.27±1.10	1.45±1.44	0.64±0.67	p ₂ =0.623 p ₃ =0.956
Giai đoạn	1 (n=42)	2.07±1.35	1.14±1.07	0.62±0.66	p ₁ =0.345
	>1 (n=8)	2.63±1.41	1.88±1.36	0.75±0.46	p ₂ =0.087 p ₃ =0.447
Thang điểm hoạt động	Khỏe mạnh hoàn toàn (n=37)	2.00±1.20	1.19±1.18	0.59±0.64	p ₁ =0.310
	Khác (n=13)	2.62±1.71	1.46±1.05	0.77±0.60	p ₂ =0.273 p ₃ =0.376

*Man-Whitney U exact test. p₁: So sánh 2 nhóm tại T0; p₂: So sánh 2 nhóm tại T1; p₃: So sánh 2 nhóm tại T2

Nhận xét: Không có sự khác biệt về điểm trung bình của lĩnh vực Tinh thần theo đặc điểm của các đối tượng nghiên cứu tại các thời điểm đánh giá.

Bảng 3.34. Sự khác biệt về điểm trung bình của lĩnh vực giao tiếp xã hội theo các đặc điểm của đối tượng (N=50)

Điểm Giao tiếp xã hội Đặc điểm		T0 (TB±SD)	T1 (TB±SD)	T2 (TB±SD)	P
Giới	Nam (n=40)	1.69±0.69	1.19±0.60	0.69±0.55	p ₁ =0.559
	Nữ (n=10)	1.98±0.99	1.40±0.54	0.77±0.50	p ₂ =0.318 p ₃ =0.216
Trình độ học vấn	≥THPT (n=14)	1.96±0.66	1.38±0.65	0.64±0.41	p ₁ =0.181
	<THPT(n=36)	1.67±0.78	1.78±0.56	0.76±0.58	p ₂ =0.344 p ₃ =0.745
Việc làm	Không (n=20)	1.70±0.86	1.38±0.42	0.90±0.60	p ₁ =0.556
	Có (n=30)	1.78±0.69	1.14±0.67	0.61±0.47	p ₂ =0.105 p₃=0.045
Thu nhập	< 3,5 triệu/ tháng (n=18)	1.81±0.98	1.36±0.48	0.93±0.65	p ₁ =0.940
	≥ 3,5 triệu/ tháng (n=32)	1.72±0.61	1.16±0.64	0.61±0.44	p ₂ =0.225 p₃=0.050
Tình trạng bệnh	Đã tiết lộ (n=39)	1.69±0.79	1.23±0.55	0.76±0.57	p ₁ =0.176
	Chưa tiết lộ (n=11)	1.98±0.61	1.25±0.74	0.59±0,42	p ₂ =0.912 p ₃ =0.462
Giai đoạn	1 (n=42)	1.71±0.65	1.24±0.58	0.75±0.57	p ₁ =1.000
	>1 (n=8)	1.98±1.22	1.19±0.66	0,59±0.38	p ₂ =0.652 p ₃ =0.610
Thang điểm hoạt động	Khoẻ mạnh (n=37)	1.71±0.62	1.19±0.62	0.68±0.57	p ₁ =0.891
	Khác (n=13)	1.87±1.08	1.35±0.48	0.85±0.43	p ₂ =0.374 p ₃ =0.155

p₁: So sánh 2 nhóm tại T0; p₂: So sánh 2 nhóm tại T1; p₃: So sánh 2 nhóm tại T2.

Nhận xét: Sau 1 tháng, những người có việc làm và có thu nhập trên 3,5 triệu đồng/ 1 tháng có điểm số trung bình lĩnh vực giao tiếp xã hội thấp hơn những người không có việc làm và có thu nhập dưới 3,5 triệu đồng. Những sự khác biệt này có ý nghĩa với p=0,045 và p=0,05.

Bảng 3.35. Liên quan giữa sự thay đổi điểm lĩnh vực thể chất tâm lý (T0-T2) và một số đặc điểm của đối tượng

Mô hình phân tích Đặc điểm	Đơn biến					Đa biến (linear)				
	B	Beta	T	95%CI	P	B	Beta	T	95%CI	P
Giới (vs Nam)	-0.560	-0.304	-2.210	-1.070- 0.051	0.032	-0.379	-0.206	-1.569	-0.869- 0.110	0.125
Tuổi (vs 18-39)	-0.260	-0.165	-1.156	-0.713- 0.192	0.253	-0.093	-0.059	-0.343	-0.642- 0.456	0.734
Trình độ văn hoá	-0.360	-0.219	-1.557	-0.825- 0.105	0.126	-0.399	-0.243	-1.845	-0.836- 0.039	0.073
Hôn nhân (vs.khác)	-0.152	-0.103	-0.718	-0.578- 0.274	0.476	-0.583	-0.395	-2.093	-1.147- 0.019	0.043
Việc làm (vs.không)	-0.383	-0.254	-1.820	-0.040- 0.805	0.075	-0.327	-0.217	-1.275	-0.845- 0.192	0.210
Thu nhập (vs.thấp)	-0.261	-0.170	-1.193	-0.700- 0.179	0.239	0.300	0.195	1.007	-0.303 - 0.903	0.320
Quan hệ bền vững (vs.không)	0.038	0.026	0.178	-0.395- 0.472	0.859	0.487	0.326	1.722	-0.086- - 1.060	0.093
Thông báo tình trạng bệnh (vs.chưa)	-0.010	-0.006	-0.041	-0.506- 0.527	0.968	-0.286	-0.161	-1.067	-0.830- 0.257	0.293
Giai đoạn theo WHO (vs.thấp)	0.865	0.430	3.298	-0.338- -1.392	0.002	0.641	0.319	2.508	0.124- 1.159	0.017
Thời gian nhiễm HIV	-0.015	-0.114	-0.793	-0.055- 0.024	0.432	0.019	0.137	0.942	-0.021- 0.059	0.352
Thang điểm hoạt động (vs.bình thường)	0.811	0.482	3.815	-0.384- -1.239	<0.001	0.694	0.413	2.501	0.132- 1.256	0.017

Nhận xét: Những người ở giai đoạn bệnh muộn hơn, có thang đo hoạt động kém hơn thì liên quan tích cực đến sự thay đổi điểm trung bình của lĩnh vực Thể chất tâm lý (95%CI 0,124-1,159 và 0,132-1,256). Ngược lại, những người đã kết hôn có liên quan nghịch chiều với sự thay đổi của điểm trung bình lĩnh vực Thể chất- Tâm lý (95%CI -1,147- -0,019).

Bảng 3.36. Liên quan giữa sự thay đổi điểm lĩnh vực Tinh thần (T0-T2) và một số đặc điểm của đối tượng

Mô hình phân tích Đặc điểm	Đơn biến					Đa biến (linear)				
	B	Beta	T	95%CI	P	B	Beta	T	95%CI	P
Giới (vs Nam)	0.025	0.006	0.044	-1.120- 1.170	0.965	0.226	0.057	0.332	-1.156- 1.609	0.742
Tuổi (vs 18-39)	-0.430	-0.127	-0.888	-1.404- 0.544	0.379	-0.611	-0.181	-0.798	-2.163- 0.940	0.430
Trình độ văn hoá	0.567	0.161	1.134	-0.439- 1.574	0.263	0.582	0.165	0.952	-0.655- 1.818	0.347
Hôn nhân (vs.khác)	0.122	0.039	0.267	-0.794- 1.038	0.790	-0.433	-0.137	-0.550	-2.026- 1.160	0.585
Việc làm (vs.không)	-0.133	-0.041	-0.287	-1.067- 0.801	0.775	-0.212	-0.066	-0.293	-1.677- 1.253	0.771
Thu nhập (vs.thấp)	0.031	0.010	0.066	-0.923- 0.985	0.948	0.129	0.039	0.154	-1.574- 1.833	0.879
Quan hệ bền vững (vs.không)	0.568	0.178	1.251	-0.345- 1.481	0.217	1.197	0.375	1.498	-0.421- 2.816	0.142
Thông báo tình trạng bệnh (vs.chưa)	-0.149	-0.039	-0.272	-1.254- 0.955	0.787	-0.344	-0.090	-0.453	-1.878- 1.191	0.653
Giai đoạn theo TCYTTG (vs.thấp)	0.426	0.098	0.684	-0.820- 1.666	0.498	0.123	0.029	0.170	-1.339- 1.585	0.866
Thời gian nhiễm HIV	0.011	0.040	0.274	-0.073- 0.096	0.785	0.066	0.226	1.176	-0.048- 0.179	0.247
Thang điểm hoạt động (vs.bình thường)	0.441	0.123	0.855	-0.595- 1.477	0.397	0.874	0.243	1.115	-0.713- 2.462	0.272

Nhận xét: Không có mối liên quan giữa sự thay đổi điểm trong lĩnh vực Tinh thần với các đặc điểm của đối tượng nghiên cứu như giới, tuổi, trình độ văn hoá, hôn nhân, việc làm, thu nhập, quan hệ bền vững, thông báo tình trạng bệnh, giai đoạn lâm sàng theo TCYTTG, thời gian nhiễm và thang điểm hoạt động.

Bảng 3.37. Liên quan giữa sự thay đổi điểm lĩnh vực Giao tiếp xã hội (T0-T2) và một số đặc điểm của đối tượng

Mô hình phân tích Đặc điểm	Đơn biến					Đa biến (linear)				
	B	Beta	T	95%CI	P	B	Beta	T	95%CI	P
Giới (vs Nam)	-0.094	-0.048	-0.331	-0.664- 0.476	0.742	-0.048	-0.025	-0.154	-0.682- 0.585	0.878
Tuổi (vs 18-39)	-0.515	-0.305	-2.222	-0.980- -0.049	0.031	0.248	0.147	0.706	-0.463- 0.959	0.485
Trình độ văn hoá	0.412	0.235	1.676	-0.082- 0.906	0.100	0.273	0.156	0.977	-0.293- 0.840	0.335
Hôn nhân (vs.khác)	-0.489	-0.311	-2.264	-0.923- -0.055	0.028	-0.721	-0.458	-2.000	-1.451- 0.009	0.053
Việc làm (vs.không)	0.375	0.234	1.665	-0.078- 0.828	0.102	0.368	0.229	1.110	-0.303- 1.039	0.274
Thu nhập (vs.thấp)	0.234	0.143	1.002	-0.236- 0.705	0.322	0.108	0.066	0.280	-0.672- 0.889	0.781
Quan hệ bền vững (vs.không)	-0.142	-0.089	-0.618	-0.602- 0.319	0.539	0.341	0.214	0.931	-0.401- 1.082	0.358
Thông báo tình trạng bệnh (vs.chưa)	-0.463	-0.244	-1.744	-0.997- 0.071	0.088	-0.044	-0.023	-0.126	-0.747- 0.659	0.900
Giai đoạn theo WHO (vs.thấp)	0.417	0.194	1.372	-0.194- 1.027	0.176	0.355	0.166	1.074	-0.314- 1.025	0.289
Thời gian nhiễm HIV	-0.047	-0.328	-2.402	-0.087- -0.008	0.020	-0.032	-0.222	-1.252	-0.084- 0.020	0.218
Thang điểm hoạt động (vs.bình thường)	-0.008	-0.004	-0.030	-0.528- 0.512	0.976	0.250	0.139	0.695	-0.478- 0.977	0.491

Nhận xét: Trong phân tích đa biến, không có mối liên quan giữa sự thay đổi điểm trong lĩnh vực Giao tiếp xã hội với các đặc điểm của đối tượng nghiên cứu như giới, tuổi, trình độ văn hoá, hôn nhân, việc làm, thu nhập, quan hệ bền vững, thông báo tình trạng bệnh, giai đoạn lâm sàng theo TCYTTG, thời gian nhiễm và thang điểm hoạt động.

Chương 4. BÀN LUẬN

Cho đến nay, những bằng chứng về hiệu quả của CSGN tại Việt Nam còn nhiều hạn chế do sự thiếu hụt các bộ công cụ đánh giá được xây dựng và phát triển tại địa phương và 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 một cách khoa học bộ công cụ đánh giá CSGN.

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

Hội thảo các chuyên gia CSGN của Việt Nam đã diễn ra tại miền Bắc và miền Nam năm 2010. Mỗi nhóm có từ 7 đến 9 người bao gồm các bác sĩ, y tá và một y sĩ. Hai trong số các bác sĩ đồng thời là cha xứ. Nhóm chuyên gia đã dự thảo một nhóm các nhu cầu CSGN quan trọng cần phỏng vấn. Vì kết quả làm việc của nhóm chuyên gia rất giống với thang điểm đánh giá kết quả CSGN của châu Phi nên nhóm chuyên gia đã quyết định dùng thang điểm này có sự sửa đổi.

Bốn bản dịch của thang điểm đánh giá kết quả CSGN của châu Phi bao gồm hai bản dịch xuôi từ tiếng Anh sang tiếng Việt và 2 bản dịch ngược từ tiếng Việt sang tiếng Anh đã được thực hiện bởi 4 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 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.

Tuy nhiên, 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.

Do đó, sau khi hoàn thành việc dịch xuôi, dịch ngược và xin ý kiến chuyên gia, để chuẩn hoá về mặt nội dung bộ công cụ APCA POS trở thành bộ công cụ CSGN cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam, chúng tôi tiến hành 3 bước tiếp theo. Đầu tiên là xác định các triệu chứng thường gặp nhất và gây khó chịu nhiều nhất trên những người bệnh ung thư và HIV để đưa vào câu hỏi số 2 trong APCA POS. Tiếp đó là đánh giá tính bao phủ nội dung của APCA POS để xác định xem APCA POS có bỏ sót nội dung nào về nhu cầu CSGN của người bệnh tại Việt Nam. Sau cùng, chúng tôi điều chỉnh bộ công cụ APCA POS dựa trên kết quả hai bước nói trên để trở thành bộ công cụ CSGN cho người Việt Nam gọi là VietPOS.

Trong năm 2015 và năm 2016, chúng tôi đã tuyển chọn 1399 người bệnh (832 người bệnh ung thư và 567 người bệnh HIV) tham gia vào nghiên cứu tỷ lệ các triệu chứng. Khi đánh giá nhu cầu CSGN của những người bệnh ung thư và HIV, bệnh viện Đống Đa, bệnh viện K cơ sở Tam Hiệp, bệnh viện Trung Ương Huế, bệnh viện Bình Dân và bệnh viện Bệnh Nhiệt đới TP HCM được lựa chọn. Ở những địa điểm này được lựa chọn. Đây những trung tâm ung thư, bệnh truyền nhiễm lớn nhất và quan trọng nhất của miền Bắc, miền Trung và miền Nam Việt Nam với tỷ lệ bệnh nhân nặng, phức tạp bao gồm ung thư và HIV kể cả nội trú và ngoại trú cao, bệnh nhân đến từ khắp các vùng kể cả nông thôn và thành thị và cả các dân tộc thiểu số trong vùng và những bệnh viện đa khoa nơi có bệnh nhân ung thư và HIV chưa được chăm sóc giảm nhẹ. Điều này đảm bảo sự đa dạng về vùng miền và bao phủ được nhu cầu CSGN của người bệnh ung thư và HIV tại Việt Nam

Đối với quần thể những người bệnh ung thư, hơn một nửa người bệnh là nam (53,5%). Kết quả này tương đồng với đặc điểm của quần thể ung thư tại Việt Nam với tỷ lệ ung thư chuẩn hoá theo tuổi ở nam cao hơn ở nữ ở 10 loại ung thư hàng đầu. Tỷ lệ này nam mắc bệnh ung thư cũng cao hơn nữ khi tính riêng cho từng loại phổi, gan, dạ dày trực tràng, bệnh bạch cầu, ung thư mũi họng [118]. Đối với quần thể người bệnh HIV, tỉ lệ nam cao hơn nữ. Kết quả này cũng tương đồng với báo cáo về tính hình HIV tại Việt Nam năm 2021. Ở độ tuổi từ 15 tuổi trở lên, ước tính có khoảng 160.000 nam và 79.000 nữ sống chung với HIV [60].

Trong nghiên cứu định tính, 60 người bệnh HIV, 21 người bệnh ung thư và 19 người chăm sóc đã trả lời phỏng vấn sâu. Cỡ mẫu đa dạng về tuổi, giới, các loại ung thư (bao gồm cả những ung thư đứng đầu tại Việt Nam như ung thư gan, ung thư phổi, ung thư vú, ung thư dạ dày, ung thư đại trực tràng) [118], các giai đoạn bệnh ung thư và HIV đã được lựa chọn để đảm bảo các nhu cầu của người bệnh ung thư, người bệnh HIV và người chăm sóc không bị bỏ sót.

Trong nghiên cứu của chúng tôi, năm triệu chứng thể chất thường gặp ở người bệnh HIV là thiếu sức lực (40,6%), ngủ gà (37,7%), khó ngủ (35,3%), tê chân tay (35,1%), khô miệng (31,4%). Trong nghiên cứu của Richard Harding và các cộng sự tại Nam Phi và Uganda, năm triệu chứng thường gặp là đau (82,6%), ngủ gà (74,1%), thiếu sức lực (71,9%), tê chân tay (66,5%), khô miệng (61,6%) và sụt cân (60,3%) [28]. Tại Kenya, nghiên cứu của Kennedy Nkhoma cho thấy 5 triệu chứng thường gặp nhất là đau (61%), ngủ gà (55,25%), khó tập trung (55%), thiếu sức lực (55%), các vấn đề về tình dục (54,24%). Như vậy, thiếu sức lực là triệu chứng thường gặp nhất trên người bệnh HIV tại Việt Nam và đau là triệu chứng phổ biến nhất ở người bệnh HIV tại châu Phi.

Tỉ lệ thiếu sức lực ở người bệnh HIV tại Việt Nam thấp hơn tại châu Phi có thể do đa số người bệnh của chúng tôi ở giai đoạn lâm sàng 1 và tỉ lệ bao phủ điều trị ARV cao hơn. Tuy nhiên, thiếu sức lực vẫn là triệu chứng thể chất gây khó chịu nhiều nhất. Như vậy, mệt mỏi có thể xuất hiện ở bất kỳ giai đoạn bệnh nào và nhu cầu để làm giảm bớt triệu chứng này là vô cùng cần thiết [119].

Trong nghiên cứu của chúng tôi, trong 10 triệu chứng thường gặp nhất có cả 4 triệu chứng về tâm lý. Nghiên cứu của Kennedy Nkhoma cũng cho thấy 3 triệu chứng tâm lý là buồn (58,75%), lo lắng (49,5%), dễ kích thích (45%) trong danh sách 10 triệu chứng thường gặp. Đặc biệt, cũng trong nghiên cứu này, cả 4 triệu chứng tâm lý đều gây khó chịu ở mức “thường xuyên” và “hầu như luôn có”: căng thẳng (66,86%), buồn (63,83%), dễ kích thích (62,73%), lo lắng (59,59%) [120].

Tương tự với kết quả về tỉ lệ các rối loạn về tâm lý ở những người sống chung với HIV của tác giả Thái Thanh Trúc và các cộng sự năm 2017 [57], kết quả nghiên cứu trên người bệnh HIV của chúng tôi cho thấy cả 4 triệu chứng tâm lý đều nằm trong danh sách 10 triệu chứng thường gặp nhất. Trong khi những người bệnh HIV ở Việt Nam còn nhiều hạn chế trong việc tiếp cận với các dịch vụ hỗ trợ tâm lý và sức khỏe tâm thần mà TCYTTG đã khuyến cáo, kết quả này nhấn mạnh thêm rằng hỗ trợ tâm lý xã hội cho những người bệnh HIV là vô cùng cần thiết.

Các triệu chứng thường gặp trên người bệnh ung thư trong nghiên cứu của chúng tôi là đau (70,0%), thiếu sức lực (64,9%), tê bì chân tay (68,9%), lo lắng (63,6%), buồn (59,7%). Kết quả nghiên cứu của Richard Harding và các cộng sự tại châu Phi cũng cho thấy các triệu chứng thường gặp chiếm tỉ lệ cao nhất là đau (87,5%), thiếu sức lực (77,7%), buồn (75,9%), ngủ gà (72,3%) và lo lắng (69,6%) [121]. Tương tự, một phân tích tổng hợp 17 nghiên cứu ở

những người bệnh ung thư lớn tuổi cũng cho thấy các triệu chứng thường gặp là thiếu sức lực (77,8%), đau (66,3%), táo bón (52,5%), lo lắng (50,0%) [122]. Như vậy, triệu chứng đau, thiếu sức lực, lo lắng là triệu chứng thường gặp nhất trong tất cả các nghiên cứu đã đề cập. Buồn là triệu chứng về tâm lý phổ biến trong nghiên cứu tại châu Phi và Việt Nam.

Trong nghiên cứu của chúng tôi, 5 triệu chứng được đánh giá nặng nhất ở những người bệnh ung thư là đau (31,9%), khó ngủ (25,2%), buồn (21,9%), thiếu sức lực (20,8%), tê bì chân tay (19,7%). Ở những người bệnh ung thư tại Việt Nam đã sử dụng hoá chất, mất ngủ và mệt mỏi là hai triệu chứng thường gặp [123]. Tại Uganda và Nam Phi, 5 triệu chứng được đánh giá nặng nhất là đau (23,2%), các vấn đề về tình dục (21,4%), sụt cân (18,8%), “tôi trông không giống bản thân mình” (18,8%) và thiếu sức lực (17,9%) [121].

Kết quả nghiên cứu cho thấy, 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. 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 chăm sóc giảm nhẹ -triệu chứng” Palliative Care Outcome Scale -Symptom” (POS-S) và trong “Thang đo kết quả chăm sóc giảm nhẹ 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 cuốn Bản đồ toàn cầu về CSGN - Global Atlas of Palliative Care [1].

Tính giá trị về nội dung

Sáu mươi cuộc phỏng vấn sâu với người bệnh ung thư, người bệnh HIV và người chăm sóc đã được tiến hành. Ở giai đoạn này, các địa điểm nghiên cứu được lựa chọn là những nơi đã triển khai các hoạt động CSGN hoặc có khoa/đơn vị CSGN: bệnh viện Bạch Mai, bệnh viện K cơ sở Tam Hiệp, bệnh viện Trung Ương Huế, bệnh viện Ung Bướu TP HCM. Điều này đảm bảo yêu cầu trong các nghiên cứu chuẩn hoá là đối tượng tham gia nghiên cứu là những người đang được CSGN.

Mục tiêu là để xác định những thành phần đã được liệt kê trong bộ câu hỏi APCA POS có bao phủ được nhu cầu CSGN cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam hay không, có nhu cầu nào bị khuyết thiếu hay không. Kết quả phân tích các cuộc phỏng vấn sâu cho thấy APCA POS phản ánh tốt các thành phần của CSGN theo định nghĩa CGSN của TCYTTG và đa số tương đồng với các thành phần trong thang đo APCA POS. Các chủ đề chính trong nhu cầu CSGN cho người mắc bệnh hiểm nghèo được tìm thấy có 5 nhu cầu giống APCA POS là :đau và các triệu chứng khác về thể chất, lo lắng, hỗ trợ tình cảm, thông tin, bình yên. Ngoài ra, 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 nhu cầu về tài chính. Từ những nhu cầu thực tiễn này, chúng tôi bổ sung vào thang đo APCA POS thêm 3 nhu cầu cho người bệnh. Do vậy, thang đo VietPOS có 10 câu cho người bệnh, trong khi APCA có 7 câu cho người bệnh.

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi tương đồng với kết quả nghiên cứu chuẩn hoá thang đo CSGN của châu Phi [6]. Trong nghiên cứu này, Harding và các cộng sự cho thấy những câu hỏi trong thang đo APCA POS phản ánh tốt những chủ đề chính về các nhu cầu: đau và các triệu chứng, điều trị, vấn đề tâm lý, niềm tin tôn giáo, tinh thần, giao tiếp và thông tin, sự hỗ trợ của gia đình và nhu cầu của người chăm sóc [6]. Nghiên cứu của Herce và các cộng

sự ở người bệnh ung thư và HIV tại vùng nông thôn ở Malawi, cận Sahara [27] cũng mô tả các nhu cầu nổi bật về thể chất (đau, ho, khó ngủ, khó thở), tâm lý xã hội (thiếu thu nhập, thiếu thức ăn). Người chăm sóc cần được hỗ trợ tài chính, thức ăn, hỗ trợ về thể chất để thực hiện chăm sóc, hỗ trợ đi lại, tìm việc làm [27].

Trong khi đó nghiên cứu chuẩn hoá POS sang tiếng Đức của tác giả Claudia Bausewein và các cộng sự đã đánh giá tính giá trị về nội dung bằng cách hỏi người bệnh về tầm quan trọng của các thành phần, những khía cạnh còn khuyết thiếu hay những tình huống thực tế có được phản ánh trong câu hỏi hay không. Kết quả cho thấy 9% cho rằng bộ câu hỏi phản ánh đúng tình trạng thực của họ, 69% đồng ý, 12% không quyết định được, 7% không đồng ý và 2% rất không đồng ý. Những câu hỏi quan trọng là đau, các triệu chứng khác, thông tin, cuộc sống đáng giá và vấn đề chính trong vòng 3 ngày qua. Những điều khuyết thiếu theo góc nhìn của người bệnh là “nhà và môi trường”, “cuộc sống tôn giáo”, “tình dục và bệnh tật”, “mất sự thích thú”, “mất hi vọng”, “thay đổi CLCS” và “sống với các vấn đề và sự hạn chế” [5].

Một số nghiên cứu chuẩn hoá POS tại Đức [5], Italia [73], Thái Lan [7], Thổ Nhĩ Kỳ [8] cũng không thực hiện phỏng vấn sâu mà dựa vào chỉ số giá trị về nội dung cho phiên bản của người bệnh và phiên bản của nhân viên y tế. Hầu hết các nghiên cứu này cho thấy các phiên bản POS trong ngôn ngữ của quốc gia họ đều có tính giá trị về nội dung với CVI dao động từ 0,8 đến 1.0.

Kết quả nghiên cứu định tính của chúng tôi 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. Có những sự tương đồng về ảnh hưởng của một vài thông số trong cảm giác bình yên. Đó là nhận thức về bản thân, những mối quan hệ với người khác, niềm tin tình

thần, sức khoẻ và chăm sóc sức khoẻ. Bình yên trong nhận thức của những người tham gia nghiên cứu của chúng tôi bao gồm cả cảm giác “cuộc sống đáng giá”.

Tại châu Phi, nghiên cứu chuẩn hoá POS cho người mắc bệnh hiểm nghèo của Lucy Selman và các cộng sự cho thấy yếu tố tinh thần cũng được thể hiện qua “cảm giác bình yên”. “Bình yên” của người bệnh được diễn tả qua 4 chủ đề chính. Thứ nhất, “bình yên” liên quan đến nhận thức của người bệnh về bản thân và thể giới. “Bình yên” được mô tả là cảm giác thoải mái, hạnh phúc, tự do, lạc quan, tha thứ cho người khác, là không lo lắng, không đau buồn và không bị quấy rầy. “Bình yên” cũng là một kiểu thái độ trong đó người bệnh cho rằng tha thứ cho bản thân và người khác là vô cùng cần thiết. Đồng thời, người bệnh cũng cần chấp nhận hoàn cảnh sống để đạt được sự “bình yên” và niềm hy vọng. Thứ hai, bình yên liên quan đến mối quan hệ với những người khác. Đó là những mối quan hệ hoà thuận, tha thứ, hỗ trợ và cởi mở. Sự kỳ thị của những thành viên trong gia đình đã ảnh hưởng tiêu cực đến cảm giác bình yên của người bệnh. Sự mất mát người thân vì AIDS đã làm giảm bớt sự hỗ trợ và làm cho người bệnh không thấy được bình yên. Ngược lại, tiết lộ tình trạng HIV, sự hỗ trợ và được chấp nhận bởi gia đình đã giúp cho người bệnh thấy bình yên và chấp nhận bản thân mình tốt hơn. Thứ ba, bình yên liên quan đến niềm tin về tôn giáo, có sự liên hệ với Chúa và tổ tiên, cảm thấy được hỗ trợ bởi niềm tin, đặc biệt là cuộc sống sau cái chết. Thứ tư, bình yên liên quan đến sức khoẻ và chăm sóc sức khoẻ. Người bệnh thấy bình yên khi đau và các triệu chứng về thể chất được kiểm soát [124].

Ngoài ra, yếu tố tinh thần ở các quốc gia châu Phi còn được thể hiện qua sự nhìn nhận “cuộc sống đáng giá” với 3 chủ đề. Thứ nhất, đó là cảm nhận của bản thân về cuộc sống và thái độ đối với bệnh tật và những hậu quả của

nó. Người bệnh cảm thấy cuộc sống đáng giá khi họ có CLCS tốt như mối quan hệ với người khác và sự độc lập. Thứ hai, đó là những mối quan hệ với người khác mang lại cảm giác được trân trọng, có điều gì đó để sống, sự thân thiết, gắn bó. Thứ ba, đó là sự định danh của cá nhân. Cuộc sống của họ đáng giá khi họ độc lập cả về thể chất và tài chính, họ có khả năng làm việc. Làm việc cũng chính là độc lập về tài chính và cũng là khả năng để sống một cuộc sống đầy đủ, có giá trị và có ý nghĩa [124]. Mặc dù VietPOS không bao gồm câu hỏi về “cuộc sống đáng giá” nhưng cả 3 chủ đề này cũng nằm trong quan niệm về bình yên nói trên. Do vậy, sự quan niệm về bình yên của người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam có thể đã bao hàm cả ý nghĩa của “cuộc sống đáng giá”.

So sánh VietPOS với APCA POS và các phiên bản POS trên thế giới

Điểm tương đồng

Tương tự như APCA POS các phiên bản của của POS trên thế giới, VietPOS có các câu hỏi về đau, các triệu chứng khác, lo lắng, hỗ trợ tình cảm, thông tin cho người bệnh. Câu hỏi về buồn, trầm cảm có trong VietPOS và POS phiên bản 2. Câu hỏi về bình yên có trong VietPOS, APCA POS [6] và phiên bản tiếng Ý [73]. Câu hỏi về vấn đề đáng quan tâm nhất trong vòng 3 ngày qua có trong VietPOS, POS phiên bản 1,2, phiên bản tiếng Argentina, Đức, Italia, Thái Lan, Thổ Nhĩ Kỳ.

Điểm khác biệt

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 câu hỏi số 2 của APCA và 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 bảng chứng ở người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam. Điều này cũng đã được đề xuất trong các nghiên cứu chuẩn hoá trước đó. Trong nghiên cứu của Claudia Bausewein và

các cộng sự, người bệnh phản ánh khó trả lời câu hỏi này vì anh ta có nhiều triệu chứng cùng lúc, vì vậy danh sách các triệu chứng nên được đưa ra [5]. Một người bệnh trong nghiên cứu tại Italia cũng đề xuất thay thế câu hỏi số 2 bằng một danh sách các triệu chứng [73]. 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 [73]. Nghiên cứu chuẩn hoá POS tại Argentina của Jorge Eisenclas và các cộng sự cho thấy có ý kiến nên lược bỏ các ví dụ trong câu hỏi này vì dễ gây hiểu lầm [4]. Bên cạnh đó, 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 cần quan tâm đến 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, bên cạnh 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, trong VietPOS, chúng tôi quyết định không đề câu hỏi về “cuộc sống đáng giá” như trong APCA POS và POS phiên bản 1. Do việc diễn giải “cuộc sống đáng giá” có khó khăn, chúng tôi quyết định thay thế “cuộc sống đáng giá” được thay thế bằng “bạn có cảm thấy buồn trầm cảm không?”. Sự thay đổi này là phù hợp do buồn hay trầm cảm là một trong những nhu cầu được phát hiện ở cả nghiên cứu cả định tính và định lượng của chúng tôi. Bên cạnh đó, những bằng chứng về sự gia tăng tỉ lệ và mức độ trầm cảm cũng góp phần nhấn mạnh tầm quan trọng của câu hỏi này. Ở những người bệnh HIV, tỉ lệ trầm cảm trên toàn cầu là 31% [35]. Nguy cơ tự tử ở người bệnh HIV cao

gấp 10 lần dân số nói chung, tần suất của ý định và cố gắng tự tử cũng cao hơn [34]. Tại Việt Nam, những số liệu ở các cơ sở điều trị ARV cũng cho thấy một phần năm người bệnh HIV có triệu chứng trầm cảm ở mức trung bình và nặng [55], gần một nửa có ít nhất 1 triệu chứng rối loạn tâm thần bao gồm rối loạn lo âu, rối loạn trầm cảm cơ bản [57]. Ở người bệnh ung thư, tỉ lệ trầm cảm trên toàn cầu là 27%, thay đổi tùy theo loại ung thư, ở nữ cao hơn ở nam và tăng trung bình 0,6% mỗi năm [125]. Vì vậy, buồn và trầm cảm là một câu hỏi quan trọng cần được bao hàm trong VietPOS.

Trong POS phiên bản 1, câu hỏi số 7 về “cuộc sống đáng giá” và câu hỏi số 8 “cảm thấy tốt về bản thân” là hai câu hỏi có giá trị sàng lọc trầm cảm [126]. Phiên bản chuẩn hoá của Đức đã sử dụng 2 câu hỏi này. Bộ câu hỏi APCA giữ lại “cuộc sống đáng giá” và thay thế “cảm thấy tốt về bản thân” bằng “cảm thấy bình yên”. Trong POS phiên bản 2 và phiên bản chuẩn hoá của Ý và Thái Lan, “cuộc sống đáng giá” được thay bằng “trầm cảm”. Câu hỏi “cảm thấy tốt về bản thân” được thay đổi thành “bình yên” trong phiên bản của Ý. Tác giả Costaniti và các cộng sự lo ngại việc chỉ còn lại 1 câu hỏi có sàng lọc trầm cảm không hữu hiệu. Tuy nhiên, cũng chưa có bằng chứng rõ ràng về việc sử dụng một hay hai câu hỏi sẽ cho kết quả sàng lọc tốt hơn. Do không có phương pháp nào được chứng minh là có đủ độ chính xác để sàng lọc và phát hiện ca bệnh cho trầm cảm liên quan đến ung thư, tác giả Mitchell đã đưa ra lời khuyên sử dụng những câu hỏi đơn giản làm biện pháp loại trừ kết hợp với những bài kiểm tra chi tiết hơn để đảm bảo [127]. Do vậy, việc chúng tôi chỉ sử dụng một câu hỏi trực tiếp sẽ bước đầu sàng lọc, những người bệnh có vấn đề phức tạp hơn sẽ được chuyển tới chuyên khoa.

Thứ ba, chúng tôi bổ sung thêm câu hỏi “Trong vòng 3 ngày qua, bạn có cảm thấy bị từ bỏ hoặc bị kỳ thị bởi căn bệnh của bạn không?”. Câu hỏi này không có trong APCA POS và POS các phiên bản 1,2 hay phiên bản các quốc

gia khác. Điều này xuất phát từ những bằng chứng trong phỏng vấn sâu về sự kỳ thị với cả người bệnh ung thư và HIV. Tại Việt Nam, sự kỳ thị đối với người bệnh HIV đã có nhiều bằng chứng, nhưng sự kỳ thị đối với người bệnh ung thư có thể chưa được đề cập tới nhiều. Trên thực tế, báo cáo Livestrong về “sự kỳ thị ung thư và sự im lặng trên khắp thế giới” đã tiết lộ: người bệnh ung thư đã phải trải qua những đau khổ lớn về sự kỳ thị. Ung thư được coi là án tử hình ở nhiều quốc gia [128]. Tại Trung Quốc, phụ nữ e ngại đi khám sàng lọc ung thư vú, người già tin rằng ung thư là một bệnh lây nhiễm và bị ung thư là do sự trừng phạt của các vị thần. Tại Ấn Độ, có các quan niệm rằng những người ung thư đều chết, ung thư là nhãn hiệu gây tử vong mạnh nhất trong các rạp chiếu phim lớn. Tương tự như ở Trung Quốc, phụ nữ Ấn Độ thường rất xấu hổ tìm kiếm sự giúp đỡ khi phát hiện ra khối u ở vú. Tại Pháp, có quan niệm ung thư là điều cấm kỵ, đáng sợ và chết người. Do vậy, ít có người thừa nhận mình bị ung thư. Tại Nga, ung thư thường đồng nghĩa với nỗi sợ hãi và sự tuyệt vọng, mặc dù các thầy thuốc có trấn an rằng ung thư không còn là án tử hình. Phỏng vấn những người bệnh ung thư ở một số quốc gia cho thấy cảm giác bị cô lập do từ chối và né tránh cũng như giấu tình trạng bệnh với người khác.

Thứ tư, điều khác biệt lớn của VietPOS với các phiên bản APCA POS và POS ở các quốc gia là câu hỏi liên quan đến lo lắng về tài chính của người bệnh. Trong phiên bản gốc của POS, câu hỏi được đưa ra là: “Có những vấn đề thiết thực nào là hậu quả từ bệnh tật của bạn đã được giải quyết?”. Câu hỏi này khá chung chung và người bệnh thường có nhiều hơn một vấn đề. Xuất phát từ nhu cầu nổi bật của người bệnh trong nghiên cứu định tính, những lo lắng về tài chính được tách ra thành một câu hỏi riêng trong VietPOS: “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?”. Điều này nhấn mạnh rằng VietPOS có thể giúp đáp ứng với sự đau khổ của những người nghèo

một cách nhanh chóng và rộng rãi. Điều này hoàn toàn phù hợp với xu thế phát triển chung của CSGN trên toàn thế giới. Thật vậy, bản đồ toàn cầu về CSGN cho thấy mặc dù đa số (76%) những người có nhu cầu CSGN đang sống ở những nước có thu nhập trung bình và thấp. Tỷ lệ người cần CSGN trên 100.000 dân là cao nhất ở các nước có thu nhập thấp với 1431 người. Mặc dù gánh nặng của bệnh nặng và những đau khổ liên quan đến sức khỏe cũng như nhu cầu CSGN là vô cùng lớn nhưng CSGN vẫn chưa được tiếp cận bởi hầu hết những người có nhu cầu ở những nước này [1]. Sự 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. Bản thân sự nghèo đói là yếu tố nguy cơ của sức khỏe tồi. Phân tích đa biến về các yếu tố liên quan đến gánh nặng các triệu chứng ở những người bệnh HIV trong nghiên cứu của chúng tôi cho thấy những người có thu nhập dưới mức nghèo đói có tình trạng tệ hơn ở các phân nhóm về thể chất ($p=0,001$), tâm lý ($p=0,04$), có nhiều triệu chứng hơn ($p=0,001$). Sống ở nông thôn có tình trạng tâm lý tệ hơn ($p=0,046$).

Thiếu tiền cho những nhu cầu cơ bản là yếu tố nguy cơ của không tuân thủ điều trị và kết quả điều trị kém. Việc bổ sung nhu cầu về tài chính cho những nhu cầu sống cơ bản trong đo VietPOS hoàn toàn phù hợp với chiến lược CSGN của TCYTTG. Thật vậy, TCYTTG đã khuyến cáo gói chăm sóc thiết yếu về CSGN cần phải bao hàm cả hỗ trợ xã hội. Gói này hỗ trợ tối thiểu cho người bệnh và một người chăm sóc chính nếu họ sống trong điều kiện cực kỳ nghèo khó. Gói hỗ trợ này nhằm đảm bảo đáp ứng được các nhu cầu cơ bản nhất như thức ăn, nhà ở, sự di chuyển đến cơ sở chăm sóc y tế và bảo toàn nhân phẩm. Gói này nên được chi trả bởi cơ quan nhà nước và phúc lợi xã hội. Hỗ trợ xã hội thiết yếu trong CSGN bao gồm: hỗ trợ tiền mặt để chi tiêu hàng tháng cho nhà ở hoặc phí trường học, gói thực phẩm hàng tháng, 1 bộ hỗ trợ hiện vật cho một người bệnh và 1 người nhà bao gồm tám trái để

ngủ, chần đắp, giày, xà phòng, bàn chải, kem đánh răng, chi phí di chuyển đến cơ sở y tế, chi phí tang lễ (chỉ một lần và chỉ trong trường hợp gia đình và người bệnh cực kỳ nghèo). Sự hỗ trợ về xã hội đã được TCYTTG khuyến cáo để đáp ứng những nhu cầu cơ bản một cách có hiệu quả chỉ khi người bệnh với những nhu cầu cơ bản như những người sống cực kỳ nghèo khó được xác định.

VietPOS đáp ứng được những thay đổi trong đánh giá nhu cầu CSGN trong Hướng dẫn quốc gia

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).

Đặc biệt, trong hướng dẫn mới, Bộ Y Tế đã liệt kê cụ thể các vấn đề và đau khổ về xã hội, đồng thời đưa ra những hướng dẫn can thiệp cho những đau khổ về mặt xã hội [13]. Nếu người bệnh không có nơi ở, cần tư vấn tìm cho họ chỗ ở và thanh toán tiền thuê nhà. Nếu người bệnh nghèo, cần cung cấp các gói thực phẩm, giúp thanh toán tiền thuê nhà, tư vấn tìm việc làm và hỗ trợ chi phí tiếp cận dịch vụ chăm sóc sức khỏe và chi phí mai táng. Khi người bệnh bị phân biệt đối xử, cần tư vấn hỗ trợ và trợ giúp pháp lý. Đồng thời nhân viên y tế cần ý thức về thái độ phân biệt đối xử của mình khi làm việc. Khi người bệnh bị cô lập về mặt xã hội, cần tổ chức cho nhân viên y tế

cộng đồng hoặc tình nguyện viên tới thăm hỏi người bệnh và gia đình và kết nối họ với mạng lưới hỗ trợ. Khi người bệnh đau khổ và khó sắp xếp được cuộc sống lúc cuối đời, cần tham vấn nhân viên công tác xã hội để giúp người bệnh phân tích tình hình, đánh giá nguồn lực, cùng với người bệnh và gia đình lập kế hoạch chăm sóc, kế hoạch cuộc sống sử dụng nhóm hỗ trợ đồng đẳng. Khi người bệnh có khó khăn khi xuất viện, cần đánh giá các nguồn lực sẵn có trong gia đình và cộng đồng, kết nối chuyển gửi tới các dịch vụ và nguồn hỗ trợ khi cần thiết. Khi người bệnh không có ai chăm sóc, cần tìm nguồn chăm sóc tạm thời từ các tình nguyện viên, những người xung quanh, thuê người với nguồn tài chính được tài trợ và kết nối với các nguồn lực hỗ trợ khác. Thang đo VietPOS quan tâm đến những nhu cầu xã hội của người bệnh như cảm giác bị kỳ thị/bị từ bỏ, tài chính để đảm bảo những nhu cầu cơ bản cho cuộc sống như thức ăn, thuê nhà, học phí, khám chữa bệnh. Quan tâm đến những khó khăn về tài chính của người bệnh sẽ thúc đẩy CSGN thực hiện được trách nhiệm cơ bản của y học như đã được mô tả trong lời thề Hippocrate, để giữ cho người bệnh không bị tổn hại và bất công. CSGN trở thành một tiêu chuẩn của công bằng xã hội. VietPOS giúp nhóm chăm sóc xác định và đáp ứng một cách có trách nhiệm với những đau khổ của người nghèo [129].

VietPOS và xu hướng phát triển của thang đo CSGN trên toàn cầu

Năm 2012, Higginson và các cộng sự đánh giá góc nhìn của các nhà lâm sàng và các nhà nghiên cứu về việc sử dụng các công cụ đo lường và câu hỏi nào là quan trọng nhất trong CSGN và chăm sóc cuối đời [130]. Những triệu chứng được đánh giá là quan trọng nhất là đau, các triệu chứng, hỗ trợ tình cảm và các khía cạnh liên quan đến gia đình. Riêng đối với POS và APCA POS, các câu hỏi được đánh giá là quan trọng nhất là đau, các triệu chứng, cuộc sống đáng giá và lo lắng [130]. Những câu hỏi được các chuyên gia

CSGN trên thế giới cho là quan trọng nhất đã được bao hàm trong VietPOS. Vì vậy, có thể nói VietPOS đáp ứng được xu hướng CSGN trên toàn thế giới.

Bên cạnh đó, mặc dù những bằng chứng từ những người sử dụng POS đã chứng minh tính giá trị của nó trong thực hành và trong nghiên cứu, vẫn có nhu cầu cần 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 [131]. 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 nghênh 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. Nhận thức được tầm quan trọng của IPOS, 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 đời thường 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.

Như vậy, VietPOS đã được chỉnh sửa từ APCA POS bằng phương pháp phối hợp cả 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 này 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. Bên cạnh đó, thang đo VietPOS cũng thể hiện được những nhu cầu CSGN thiết yếu cần đánh giá như trong hướng dẫn CSGN của Bộ Y Tế. Quá trình chuẩn hoá nội dung của VietPOS đã tiếp thu những ý kiến rút kinh nghiệm từ những nghiên cứu chuẩn hoá của các nước khác và đón đầu xu hướng của 1 bộ công cụ đo lường kết quả CSGN của thế giới.

4.2. Kết quả nghiên cứu áp dụng thang đo VietPOS trong đánh giá chăm sóc giảm cho người bệnh HIV tại phòng khám ngoại trú bệnh viện Đa Khoa Thủy Nguyên

4.2.1. Kiểm định tính giá trị và độ tin cậy của thang đo VietPOS trên người bệnh HIV

Do CSGN có thể được cung cấp tại tất cả các phân tầng của hệ thống y tế như bệnh viện, các phòng khám ngoại trú, trạm y tế xã hay tại nhà. Vì vậy, NCS đã lựa chọn 1 phòng khám ngoại trú HIV tại BV Đa khoa Thủy Nguyên để áp dụng thang đo VietPOS. Trong giai đoạn này, chúng tôi cũng thực hiện sự kiểm chứng tính giá trị và độ tin cậy của VietPOS trên những người nhiễm HIV.

Tính nhất quán bên trong

Kết quả nghiên cứu thử nghiệm 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 POS. Thang đo POS nguyên bản có 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 [4, 74]. APCA POS có hệ số Cronbach's alpha là 0,6 [6]. Phiên bản tiếng Ý có hệ số Cronbach's alpha (95% CI) cho 10 thành

phần của POS là 0,67 (0,59-0,73) [73]. Tuy nhiên, cỡ mẫu trong nghiên cứu áp dụng khá nhỏ nên có thể hệ số này chưa thực sự đại diện được cho hệ số Cronbach's alpha của VietPOS.

Tính giá trị về cấu trúc

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 nhiễm 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. VietPOS đáp ứng được yêu cầu này với thời gian hoàn thành là 10 phút cho lần đầu, giảm xuống còn 4-5 phút ở các lần sau.

4.2.2. Kết quả nghiên cứu áp dụng về các nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ

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.

Trong nghiên cứu thử nghiệm, chúng tôi đã tích hợp việc sử dụng thang đo VietPOS vào chăm sóc thường quy người bệnh HIV điều trị tại phòng khám ngoại trú bệnh viện Thủy Nguyên. Tại đây, các nhân viên y tế đã được tập huấn về CSGN, tập huấn về sử dụng bộ công cụ VietPOS. Khi người bệnh đến khám bệnh theo hẹn, các nhân viên y tế sẽ sử dụng VietPOS để đánh giá

người bệnh. Nếu người bệnh có nhu cầu chăm sóc, nhân viên y tế sẽ thực hiện chăm sóc.

Các đối tượng nghiên cứu của chúng tôi đa số là nam (80%), ở độ tuổi lao động (41,8 tuổi). Các đặc điểm này cũng tương đồng với đặc điểm dịch tễ học về HIV tại Việt Nam năm 2020, trong đó tỉ lệ nhiễm HIV ở lứa tuổi 15-49 tuổi ở nam cao hơn ở nữ (0,4% và 0,2%) [60]. Tất cả đối tượng đều đã được tiếp cận điều trị ARV, hầu hết ở giai đoạn lâm sàng 1 và có thang điểm hoạt động ở mức hoàn toàn khoẻ mạnh. Trong khi đó, tại châu Phi, đa số người bệnh HIV là nữ, tỉ lệ bao phủ ARV thấp hơn, ở giai đoạn bệnh tiến triển nhiều hơn và có tình trạng hoạt động kém hơn [10, 28, 85, 87, 132-134].

Trong nghiên cứu của chúng tôi, đa số đối tượng đã có con (60%), số người trong hộ gia đình trung bình là 3 và số con trung bình đang nuôi là 1 con. So với những người bệnh HIV ở Thuỷ Nguyên, những người bệnh HIV ở châu Phi trong nghiên cứu chuẩn hoá APCA POS có đặc điểm kinh tế xã hội khó khăn hơn. Tùy theo từng giai đoạn khác nhau của nghiên cứu, tỉ lệ có con từ 74% đến 81,4%, số người trong hộ gia đình trung bình là 5 người, số con đang nuôi trung bình là 3 [6]. Điều này cũng phản ánh sự khác biệt về các yếu tố xã hội giữa quốc gia có thu nhập trung bình và thấp.

Tại thời điểm ban đầu, người bệnh HIV ở phòng khám ngoại trú bệnh viện đa khoa Thuỷ Nguyên thông báo có lo lắng về tài chính (76%), mệt mỏi (50%), bị từ bỏ hoặc bị kỳ thị (42%), lo lắng (40%), không thấy bình yên chút nào (36%), ăn không ngon (36%), có các vấn đề ở miệng (30%), không được hỗ trợ tình cảm chút nào (30%), buồn (28%), đau (26%), buồn nôn (8%), khó thở (4%). Những bằng chứng này cho thấy, mặc dù đã được điều trị ARV nhưng các vấn đề về thể chất, tâm lý, xã hội và tinh thần của người bệnh HIV tại Thuỷ Nguyên vẫn còn tồn tại. Đặc biệt, có 11 người bệnh chưa tiết lộ tình trạng nhiễm HIV với bất kỳ ai và hơn 40% người bệnh có cảm thấy bị kỳ thị

hoặc từ bỏ. Điều này có thể khiến cho người bệnh khó chia sẻ cảm xúc và nhận được sự hỗ trợ tình cảm cũng như sự giúp đỡ của gia đình và bạn bè. Các vấn đề về tâm lý, xã hội và tinh thần dường như phổ biến hơn trong nghiên cứu của chúng tôi.

Tương tự, nghiên cứu của Victoria Simms và các cộng sự tại các phòng khám ngoại trú tại Kenya và Uganda trên những người bệnh HIV mới được chẩn đoán trong vòng 2 tuần cho thấy những vấn đề nổi trội nhất là thiếu sự giúp đỡ và những lời khuyên để lập kế hoạch cho tương lai (47%) và không thể chia sẻ cảm xúc với bất kỳ ai (32%). Có 19,2% người bệnh thông báo có số điểm bình yên ở mức nghiêm trọng, 10,7 % lo lắng ở mức nghiêm trọng, 10% có vấn đề nghiêm trọng trong việc tìm thấy ý nghĩa cuộc sống, 6,2% có đau nặng và 3,2% có các triệu chứng nặng khác [87].

Những nghiên cứu sử dụng POS trước đó được thực hiện trên những người bệnh HIV mới được chẩn đoán hoặc trên quần thể hỗn hợp của những người đã được điều trị và người chưa được điều trị ARV. Nghiên cứu này bổ sung cho y văn những khuyết thiếu về bằng chứng liên quan đến nhu cầu CSGN cho những người bệnh HIV đã được điều trị ARV. Những phát hiện từ nghiên cứu của chúng tôi càng nhấn mạnh các chính sách và hướng dẫn lâm sàng của TCYTTG trong đó nêu rõ vai trò thiết yếu của CSGN cho người bệnh phải được bắt đầu từ thời điểm chẩn đoán song song với quá trình điều trị cho đến lúc cuối đời, bất kể tiên lượng [87]. Đồng thời, kết quả nghiên cứu cũng nhấn mạnh, việc chăm sóc cho người bệnh HIV không chỉ quan tâm đến tỉ lệ tử vong, đến tỉ lệ ở lại trong chương trình chăm sóc, đến tiêu chuẩn điều trị ARV ổn định mà cần sự quan tâm toàn diện về thể chất, tâm lý, xã hội, tinh thần và CLCS, lấy người bệnh là trung tâm. Hướng dẫn Chăm sóc giảm nhẹ của Bộ Y Tế năm 2022 đã khẳng định cần “Tư vấn hỗ

trợ thường xuyên, ngay cả đối với những người bệnh ổn định về mặt y tế khi điều trị kháng vi rút”[13].

Kết quả nghiên cứu thử nghiệm về đau và các triệu chứng thể chất

Đau là một trong những vấn đề quan trọng trong CSGN. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy, sau 1 tháng, điểm đau trung bình của đối tượng giảm 0,56 điểm từ $0,62 \pm 1,16$ xuống $0,06 \pm 0,24$. Sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với $p < 0,001$ (Bảng 3.21). Điều này cũng được quan sát thấy trong các nghiên cứu tại châu Âu, châu Á, châu Mỹ và châu Phi.

Tại châu Âu, Costantini và cộng sự cho thấy điểm đau trung bình giảm 0,5 điểm từ $1,7 \pm 1,4$ xuống còn $1,2 \pm 1,1$ điểm sau 6 ngày. Tại Đức, đau nặng cũng giảm qua 2 lần đánh giá. Tại Thái Lan, đau cải thiện 1,01 điểm ($p < 0,001$), các triệu chứng khác cải thiện 1,02 điểm ($p < 0,001$). Tại Nam Mỹ, nghiên cứu trên những người bệnh ung thư nói tiếng Tây Ban Nha tại Argentina cho thấy tỷ lệ đau nặng có xu hướng giảm từ 39% vào thời điểm ban đầu xuống còn 26,2% sau 1 tuần và 26,7% sau 2 tuần.

Tại châu Phi, trong nghiên cứu can thiệp CSGN có sử dụng thang đo APCA POS tại Tanzania [86], những người bệnh có vấn đề nghiêm trọng về đau và các triệu chứng được theo dõi và đánh giá 2 tuần 1 lần trong 10 tuần liên tiếp. Kết quả nghiên cứu cho thấy đã có sự cải thiện đáng kể về đau ở nhóm can thiệp (OR=0,60, 95% CI 0,50-0,72) so với nhóm chứng (OR=0,85, 95% CI 0,80 -0,90). Charles Hongoro ghi nhận điểm trung bình của đau giảm 51% sau can thiệp, từ 3,38 xuống 1,89 (Wilcoxon paired test, $p < 0,005$) [133].

Tương tự, một nghiên cứu thử nghiệm lâm sàng có đối chứng của tác giả Keira Lowther và các cộng sự [10] đã tiến hành tại Kenya trên những người bệnh HIV có điểm đau từ 3 điểm trở lên (đau nặng) và đau từ 2 tuần trở lên. Điểm đau trung bình tại thời điểm cuối can thiệp giảm 3 điểm so với thời

điểm ban đầu, sự khác biệt có ý nghĩa với $p < 0,001$. Tuy nhiên, trong nghiên cứu này, nhóm chứng cũng đạt được sự thay đổi tương tự. Điều này có thể do thời gian nghiên cứu kéo dài 6 tháng nên các nhân viên y tế cũng có đủ thời gian để nhận ra và cũng cấp điều trị đau phù hợp cho người bệnh. Do đó, sử dụng sớm bộ công cụ trong việc theo dõi đau và các triệu chứng có thể mang lại lợi ích sớm trong chăm sóc lâm sàng, giảm bớt kịp thời những đau đớn về thể chất, dự phòng được sự đau khổ kéo dài.

Điểm trung bình các triệu chứng về thể chất bao gồm mệt mỏi, khó thở, buồn nôn, nôn, các vấn đề về miệng, ăn không ngon cũng có xu hướng giảm. Điểm trung bình các triệu chứng của đối tượng giảm $0,20 \pm 0,07$ điểm sau 7-10 ngày và giảm $0,34 \pm 0,08$ điểm sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với $p=0,001$ và $p< 0,001$ vào hai thời điểm tương ứng (Bảng 3.22) Sự cải thiện của các triệu chứng khác cũng được quan sát thấy ở nghiên cứu của các tác giả Charles Hongoro, Costantini và Panate Pukrittayakamee [7, 73, 133]. Tại châu Phi, điểm trung bình của các triệu chứng giảm 56% từ thời điểm ban đầu so với thời điểm cuối của can thiệp với điểm trung bình các triệu chứng giảm từ 3,13 xuống còn 1,37 điểm [133]. Tại Ý, tác giả Costantini và các cộng sự cho thấy điểm trung bình các triệu chứng khác giảm theo thời gian từ $1,8 \pm 1,1$ xuống còn $1,3 \pm 1,1$ [73]. Nghiên cứu của tại Thái Lan cũng ghi nhận sự cải thiện về điểm các triệu chứng khác ngoài đau với sự thay đổi từ 0,52 sau 1 tuần và 1,02 điểm sau 7 ngày (từ 2,31 lên 2,83 và 3,33) [7].

Kết quả nghiên cứu thử nghiệm ở lĩnh vực tâm lý

Trong nghiên cứu của chúng tôi, điểm trung bình “lo lắng” của đối tượng giảm $0,68 \pm 0,17$ điểm sau 7-10 ngày và $0,72 \pm 0,18$ điểm sau 1 tháng. Sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với $p < 0,001$. Một số nghiên cứu tại châu Phi cũng cho kết quả tương tự. Trong nghiên cứu của Charles Hongoro, điểm trung bình lo lắng của người bệnh giảm 1,7 điểm từ 3,01 xuống còn 1,4

($p=0,001$)[135]. Keira Lowther và các cộng sự ghi nhận điểm lo lắng sau 6 tháng can thiệp giảm 3 điểm. ($p<0,001$) [10]. Tại Thái Lan, Panate Pukrittayakamee và các cộng sự thông báo có sự cải thiện điểm trung bình về lo lắng của người bệnh với sự thay đổi từ điểm ban đầu là 2,43 (95% CI 2,32-2,53), sau 1 tuần là 2,85 (95%CI 2,77-2,93) và sau 2 tuần là 3,04 (95% CI 2,96 -3,12) [7]. Tại Ý, Costantini và các cộng sự ghi nhận sự thay đổi có ý nghĩa điểm trung bình lo lắng từ $2,1 \pm 1,3$ lúc ban đầu giảm xuống còn $1,7 \pm 1,2$ sau 6 ngày [73]. Tại Đức, nghiên cứu trên 118 người bệnh ung thư đang được CSGN tại Đức và Áo của Claudia Bausewein và các cộng sự cho thấy tỉ lệ người bệnh có điểm lo lắng ở mức độ nặng giảm qua 2 lần đánh giá (Fisher's exact test $p=0,046$) [5]. Tại Nam Mỹ, Jorge Eisenclas cho thấy tỉ lệ người bệnh lo lắng ở mức độ nặng đã giảm từ 39,7% xuống còn 32,8% sau 1 tuần và giảm đến 28,9% sau 2 tuần [4].

Điểm “buồn” trung bình của đối tượng giảm $0,54 \pm 0,17$ sau 7-10 ngày và giảm $0,62 \pm 0,17$ sau 1 tháng. Sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với $p=0,004$ và $p=0,001$. Costantini và cộng sự cũng ghi nhận điểm trung bình của trầm cảm giảm từ $1,9 \pm 1,3$ xuống còn $1,7 \pm 1,2$ sau 6 ngày [73]. Tại Thái Lan, với cách phân tích theo xu hướng điểm càng cao thì càng tốt, điểm trung bình của trầm cảm cũng được cải thiện tốt từ 2,45 (95% CI 2,35 -2,56) tăng lên đến 2,91 (95% CI 2,81 -3,00) sau 1 tuần và 3,99 (95% CI 3,27-3,50) sau 2 tuần [7].

Trong nghiên cứu này, nhân viên y tế ở bệnh viện Thuỷ Nguyên đã thực hiện hỗ trợ tình cảm bằng cách trò chuyện, chia sẻ, động viên người bệnh. Tuy nhiên, sự đáp ứng này chưa dựa trên những mức điểm cụ thể của người bệnh. Để giải quyết vấn đề này, tác giả van Vliet và các cộng sự đã xây dựng công cụ hỗ trợ lâm sàng để hướng dẫn cho các nhà thực hành cách đáp ứng khi người bệnh thông báo có buồn/ trầm cảm ở các mức điểm khác nhau [136].

Nếu người bệnh tự đánh giá buồn ở mức độ nặng bao gồm mức 3 (hầu như mọi lúc) hoặc mức 4 (luôn luôn buồn), đánh giá về tâm lý, xã hội cần được thực hiện, chuyển người bệnh đến tuyến đến dịch vụ CSGN chuyên khoa tùy thuộc vào nguồn lực để cải thiện việc kiểm soát triệu chứng và hỗ trợ tâm lý. Giải quyết các vấn đề về thể chất (đau), tâm lý xã hội (thiếu thông tin, xung đột gia đình), tinh thần (các vấn đề về sự tồn tại) có thể làm giảm những triệu chứng. Tùy thuộc vào nguồn lực, các liệu pháp tâm lý hoặc thuốc chống trầm cảm có thể được cung cấp với những cân nhắc về thời gian (do tuổi thọ không cao), mong muốn điều trị, tác dụng phụ và tương tác thuốc.

Kết quả nghiên cứu thử nghiệm trên lĩnh vực xã hội

Điểm “bị kỳ thị” trung bình của đối tượng giảm $0,74 \pm 0,16$ sau 7-10 ngày và giảm $0,80 \pm 0,18$ sau 1 tháng với $p < 0,001$. Câu hỏi này chỉ có trong thang đo VietPOS mà không có trong thang đo ở các nền văn hoá khác. Đây là nét đặc trưng của thang đo kết quả CSGN cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam. Sự thay đổi theo chiều hướng tích cực trong một thời gian ngắn có thể do tác động một phần bởi đại dịch COVID-19. Theo đánh giá của Liên hợp quốc về ảnh hưởng của COVID-19 lên kinh tế và xã hội tại Việt Nam [137], 73,4% những người trong giới đồng tính nữ, đồng tính nam, lưỡng tính, chuyển giới, những nhóm có nguy cơ cao nhiễm HIV, thông báo sức khoẻ tâm thần và hỗ trợ tâm lý là những lĩnh vực họ cần được hỗ trợ nhất. Trong thời kỳ quy định nghiêm ngặt về giãn cách xã hội, những người này báo cáo có mối quan hệ ngày càng xấu đi với gia đình do họ thường xuyên ở nhà và phụ thuộc kinh tế. Những người chuyển giới dường như trải qua những trải nghiệm tiêu cực nhất. Với các mức độ tiết lộ khác nhau về định hướng tình dục của bản thân với gia đình, người chuyển giới phải chịu đựng thời gian khó khăn nhất khi tiết lộ nhưng không được gia đình chấp nhận. Florence Anam, Giám đốc Chương trình tại Mạng lưới Toàn cầu của Người

sống chung với HIV cho biết các biện pháp thích ứng thường xuyên được thực hiện với các dịch vụ HIV đã không giải quyết được kỳ thị, phân biệt đối xử và các rào cản khác. Hơn nữa, đại dịch COVID-19 còn khiến nhiều người dễ bị trầm cảm, bạo lực và các tác hại khác. Tại thời điểm sau của nghiên cứu, các quy định giãn cách đã được nới lỏng và Việt Nam bước vào trạng thái bình thường mới, người bệnh HIV có thể đi lại và tiếp cận trở lại các dịch vụ chăm sóc và có thể dẫn đến giảm bớt sự kỳ thị.

Nghiên cứu của chúng tôi ghi nhận sự cải thiện đáng kể trong khía cạnh “hỗ trợ tình cảm”. Điểm “hỗ trợ tình cảm” trung bình của đối tượng giảm $1,02 \pm 0,31$ sau 7-10 ngày và giảm $1,84 \pm 0,26$ sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với $p=0,001$ và $p<0,001$ (Bảng 3.26). Tương tự, tại Kenya, Keira Lowther và các cộng sự cho thấy có sự thay đổi đáng kể trong việc “có thể chia sẻ cảm xúc” với điểm số trung bình tại thời điểm cuối can thiệp tăng 0,5 điểm so với thời điểm ban đầu ($p<0,003$) [10]. Tại Đức và Thái Lan, các nghiên cứu đều ghi nhận sự cải thiện đáng kể về vấn đề hỗ trợ tình cảm của người bệnh khi được cung cấp CSGN theo thời gian. Thật vậy, Claudia Bausewein báo cáo tỉ lệ người bệnh ung thư ở Đức có vấn đề về hỗ trợ tình cảm ở mức nặng đã giảm xuống sau 2 lần đánh giá (Fisher’s exact test $p=0,035$) [5]. Tại Thái Lan, với cách phân tích theo xu hướng điểm càng cao thì càng tốt, điểm trung bình của “chia sẻ cảm xúc” cũng được cải thiện theo xu hướng càng cao càng tốt từ 2,31 (95% CI 2,19 -2,44) tăng lên đến 2,99 (95% CI 2,90 -3,08) sau 1 tuần và 3,13 (95% CI 3,05-3,21) sau 2 tuần [7]. Charles Hongoro và các cộng sự nhận thấy ít có sự thay đổi về điểm trung bình “có thể chia sẻ cảm xúc” với sự khác biệt là 0,52 điểm tại thời điểm ban đầu (3,57) và thời điểm sau khi kết thúc can thiệp (4,09) với $p=0,004$ [133]. Ngược lại, Costantini và các cộng sự cho thấy không có sự cải thiện lâm sàng đáng kể của việc hỗ trợ tình cảm cho người bệnh ung thư theo thời gian [73].

Trong khi đa số những nghiên cứu cho thấy sự cải thiện, có những bằng chứng không ủng hộ. Điều này có thể do sự khác nhau về khoảng cách thời gian đánh giá, mức độ nặng của các quần thể và các yếu tố tác động tại các thời điểm nghiên cứu.

Điểm trung bình “lo lắng tài chính” của đối tượng giảm $0,76 \pm 0,23$ sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với $p=0,003$. Mặc dù chúng tôi không cung cấp hỗ trợ về tài chính cho người bệnh trong suốt thời gian nghiên cứu, sự thay đổi này có thể do các tác động của hệ thống hỗ trợ sẵn có trong gia đình và cộng đồng. Trên thực tế, thông qua hệ thống các tổ chức dựa vào cộng đồng, Trung tâm Sáng kiến hỗ trợ cộng đồng (Center for Supporting Community Development Initiatives – SCDI) đã hỗ trợ xã hội cho một số gia đình có hoàn cảnh khó khăn tại Hải Phòng. Những hỗ trợ đó bao gồm tiền thuê nhà, làm giấy tờ tùy thân, hỗ trợ cho trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV được đi học hay có phương tiện học tập trực tuyến trong dịch COVID-19. Trong khi những sự hỗ trợ này là tạm thời, trong tương lai cần có những chính sách và sự hỗ trợ cụ thể từ các Bộ, ngành liên quan như Bộ Tài chính, Bộ Thương binh và Xã hội.

Trong nghiên cứu của chúng tôi, một số người bệnh chọn sức khỏe là mối quan tâm hàng đầu. Họ mong muốn được hồi phục nhanh chóng để đi làm, để có thu nhập. Trong đại dịch COVID-19, người bệnh lo lắng không có việc làm, không có thu nhập. Đánh giá nhanh của Liên hợp quốc về ảnh hưởng của đại dịch trên những hộ gia đình dễ bị tổn thương trong thời kỳ đỉnh dịch đầu tiên tại Việt Nam cho thấy sự giảm thu nhập một cách đáng kể dẫn đến sự gia tăng tạm thời của nghèo đói và mức độ của nghèo đói. Ảnh hưởng nặng nề nhất được ghi nhận trong tháng 4 năm 2020 khi những biện pháp giãn cách xã hội nghiêm ngặt được thực hiện trên toàn quốc. Mô phỏng dựa trên những dữ liệu của đánh giá cho thấy mức nghèo đói theo tiêu chuẩn quốc tế là

3,2 đô la/ngày đã tăng trên toàn quốc từ 4,6% lên tới 26,7% và sau đó giảm xuống còn 15,8% vào tháng 5 khi dịch đã ổn định hơn [137]. Đồng thời, tình trạng việc làm và thu nhập bình quân là những yếu tố dự báo thường xuyên, tiêu cực và đáng coi trọng của những trải nghiệm triệu chứng HIV [138]. Vì vậy, việc chủ động phát hiện ra những người có nhu cầu về tài chính trong các lần tái khám là cần thiết.

Điểm “thông tin” trung bình của đối tượng đã giảm $0,70 \pm 0,16$ điểm sau 1 tháng. Có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê. Costantini cũng ghi nhận sự cải thiện trong việc cung cấp thông tin cho người bệnh và gia đình sau 1 tuần nhập viện và được CSGN từ 0,8 xuống còn 0,5 điểm [73]. Panate Pukrittayakamee cũng cho thấy điểm trung bình của nhu cầu về thông tin (được đánh giá càng cao càng tốt) tăng 0,57 điểm sau 1 tuần và tăng 1,14 điểm sau 2 tuần. Van Vliet và các cộng sự [136] khuyến cáo khi điểm thông tin ở mức từ 2 điểm trở lên, nhóm chăm sóc cần gặp gỡ với người bệnh, gia đình để thảo luận về tình trạng, diễn biến, lựa chọn điều trị, sở thích của người bệnh và kế hoạch. Điều này sẽ thúc đẩy giao tiếp, sự tin tưởng, niềm hy vọng thực tế, tăng kiến thức cho người bệnh và giảm những căng thẳng qua xem xét lại các mục tiêu chăm sóc [136].

Kết quả nghiên cứu thử nghiệm trên lĩnh vực tinh thần

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy có sự cải thiện đáng kể về khía cạnh tinh thần của người bệnh HIV. Điểm trung bình của cảm giác bình yên cải thiện 0,9 điểm sau 1 tuần và cải thiện 1,52 điểm sau 1 tháng với $p < 0,001$. Tương tự, Charles Hongoro cũng ghi nhận điểm trung bình của bình yên cải thiện 9% so với trước khi can thiệp ($p = 0,000$) [133]. Keira Lowther thấy có sự cải thiện về điểm trung bình của bình yên trong cả nhóm chứng và nhóm can thiệp. Tuy nhiên, kết quả phân tích trên mô hình GLLAMM không

có sự khác biệt có ý nghĩa về sự cải thiện của nhóm can thiệp so với nhóm chứng [10].

Yếu tố tinh thần không độc lập một mình mà có mối quan hệ qua lại với các yếu tố khác như thể chất, tâm lý, xã hội. Trong nghiên cứu này, đối tượng nghiên cứu của chúng tôi cải thiện tốt hơn về tinh thần có thể do sự cải thiện về thể chất, tâm lý, xã hội.

Xu hướng cải thiện chung trong nghiên cứu thử nghiệm thang đo

Nhìn một cách tổng thể, chúng tôi thấy có những sự cải thiện trên tất cả các khía cạnh của VietPOS sau 1 tháng sử dụng thang đo VietPOS vào chăm sóc thường quy tại phòng khám ngoại trú bệnh viện đa khoa Thủy Nguyên. Sự cải thiện đáng kể nhất là khía cạnh “hỗ trợ tình cảm” (giảm 1,84 điểm), “bình yên” (giảm 1,52 điểm). Tương tự, 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 ở thời điểm cuối của nghiên cứu [10].

Ngược lại, Charles Hongoro và các cộng sự lại cho thấy 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%. Trong khi đó, sự thay đổi đáng kể lại diễn ra ở khía cạnh thể chất và tâm lý với điểm trung bình đau giảm 51%, các triệu chứng giảm 56%, lo lắng giảm 53% [135]. Những sự khác biệt này có thể do người bệnh HIV ở Thủy Nguyên được phát hiện nhiễm HIV lâu hơn (8,1 năm), tất cả đều đã được điều trị ARV, đa số ở giai đoạn lâm sàng 1 và có tình trạng hoạt động ở mức hoàn

toàn khỏe mạnh. Do đó, họ có ít vấn đề về thể chất gây ra bởi các bệnh nhiễm trùng cơ hội. Trong khi đó, người bệnh HIV trong các nghiên cứu ở châu Phi có thời gian kể từ khi phát hiện HIV ngắn hơn, tỉ lệ điều trị ARV thấp hơn, ở giai đoạn lâm sàng muộn nên các vấn đề về thể chất nổi bật hơn.

Trong nghiên cứu của chúng tôi, những người bệnh ở giai đoạn 2,3,4 và thang điểm hoạt động kém hơn thì thay đổi điểm càng nhiều (càng tốt). Như vậy, những người bệnh khi đến tiếp cận điều trị ở giai đoạn muộn hơn, có thang điểm hoạt động muộn hơn nên được chú ý nhiều hơn, bởi khi nhận được CSGN sớm, họ sẽ nhanh chóng được cải thiện. Victoria Simms lại ghi nhận những người có thang điểm hoạt động kém hơn thì ít có sự cải thiện về thể chất và tinh thần [132]. Sự khác biệt này có thể do 40% đối tượng nghiên cứu của Victoria Simms ở giai đoạn lâm sàng 3 và 4 nên sự cải thiện có chậm hơn. Đồng thời, chúng tôi cũng quan sát thấy, những người chưa kết hôn thì sự thay đổi điểm càng ít (càng tệ) trong lĩnh vực thể chất và tâm lý. Do đó, cần quan tâm hơn với những người có đặc điểm này.

Nghiên cứu của Victoria Simms và các cộng sự trên 438 người bệnh mới được chẩn đoán HIV trong vòng 2 tuần đầu ở 11 phòng khám ngoại trú ở châu Phi [87] cho thấy những người bệnh có chức năng thể chất hạn chế báo cáo có nhiều vấn đề về thể chất/ tâm lý ($OR=3,22$) và tinh thần ($OR=1,54$) hơn nhưng ít các vấn đề về giao tiếp xã hội hơn ($OR=0,5$). Tiếp tục theo dõi sau 3 tháng, Victoria Simms và các cộng sự cho thấy sự hạn chế chức năng thể chất tại thời điểm ban đầu có liên quan đến sự xấu đi về điểm sức khỏe thể chất nhưng lại liên quan đến sự cải thiện trong các vấn đề giao tiếp xã hội. Tuổi cao liên quan đến sự cải thiện về sức khỏe tâm thần và các vấn đề về tinh thần theo thời gian. Những người giàu hơn dường như có sự cải thiện về thể chất và tâm thần nhưng ít cải thiện về lĩnh vực thể chất/tâm lý và lĩnh vực tinh thần theo thời gian. Điều trị ARV không liên quan đến sự cải thiện về sức khỏe thể chất và

tâm thần, nhưng liên quan đến sự cải thiện thể chất/tâm lý và các vấn đề về giao tiếp xã hội [132].

Trong CSGN, các yếu tố trong các lĩnh vực thể chất, tâm lý, xã hội và tinh thần có thể tác động qua lại lẫn nhau. Buồn, trầm cảm có thể làm cho người bệnh ăn không ngon, giảm chức năng và ngược lại. Trầm cảm có thể ảnh hưởng đến sự ra quyết định của người bệnh, đến mối quan hệ với người khác, đến sức khoẻ tinh thần [139]. Vì vậy, các vấn đề của người bệnh thường đa chiều và việc chăm sóc cần đến sự hợp tác liên ngành. Một nhóm chăm sóc lý tưởng thường bao gồm bác sĩ, điều dưỡng, dược sĩ, gia đình người bệnh, nhà tâm lý, nhà vật lý trị liệu và phục hồi chức năng, những người tình nguyện, nhân viên xã hội, cha xứ/nhà sư, những người quản lý ca bệnh [139]. Nhóm liên ngành cho phép giải quyết các vấn đề của người bệnh một cách tổng thể và kịp thời, đồng thời giúp tăng cường khả năng hỗ trợ của những người chăm sóc trong gia đình. Hợp tác liên ngành trong CSGN cũng giúp tăng cường giao tiếp giữa thầy thuốc với người bệnh, chia sẻ trách nhiệm, công việc, quyết định và giảm căng thẳng khi chăm sóc cho những người bệnh đang gặp nhiều đau khổ [139].

Trên thực tế, các thành viên của nhóm chăm sóc của phòng khám ngoại trú bệnh viện đa khoa Thủy Nguyên đã tham gia các khoá tập huấn về chăm sóc sức khoẻ tâm thần và làm quen với các bộ cụ sàng lọc sức khoẻ tâm thần trong hướng dẫn điều trị HIV của Bộ Y tế [140]. Nhân viên hỗ trợ cộng đồng có sự kết nối với tổ chức hỗ trợ xã hội. Như vậy, nhóm chăm sóc ở bệnh viện đa khoa Thủy Nguyên đã có những năng lực nhất định để thực hiện CSGN. Điều cần thiết trong thời gian sắp tới là sự kết nối giữa các thành viên để cùng với người bệnh và gia đình xây dựng mục tiêu chăm sóc, lấy người bệnh là trung tâm, giảm bớt và dự phòng những đau khổ cho những người nhiễm HIV.

Sự cải thiện của các lĩnh vực trong thang đo VietPOS trong nghiên cứu tại Thủy Nguyên có thể do VietPOS cung cấp cho nhân viên y tế những thông tin về các vấn đề của người bệnh. Từ đó, nhân viên y tế có định hướng trong việc chăm sóc, cung cấp sự chăm sóc theo các vấn đề đã được liệt kê ra từ VietPOS, theo dõi sự tiến triển của các vấn đề theo thời gian và có chiến lược phù hợp.

Kết quả về sức khỏe nói chung và chất lượng cuộc sống trong nghiên cứu thử nghiệm áp dụng thang đo VietPOS

Trong nghiên cứu của chúng tôi, sau 1 tháng, tỉ lệ người bệnh HIV hài lòng với sức khỏe của mình tăng từ 28% lên 46%, tỉ lệ rất hài lòng tăng từ 0% lên 46%, tỉ lệ người bệnh có CLCS tốt và rất tốt tăng từ 20% lên 60%. Sự thay đổi về điểm trung bình trong 6 lĩnh vực của CLCS cũng cải thiện đáng kể ($p < 0,001$). Keira Lowther cũng cho thấy có sự cải thiện đáng kể trong nhóm can thiệp trong lĩnh vực sức khỏe tâm thần của CLCS ($p=0,01$)[10]. Victoria Simms và các cộng sự ghi nhận phân nhóm sức khỏe thể chất và tâm thần cải thiện theo thời gian [132]. Richard Harding và các cộng sự tại Tanzania báo cáo 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, $p=0,006$) [86].

Thông điệp lâm sàng từ nghiên cứu này là các vấn đề đa chiều (bao gồm 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 chất lượng cuộc sống là có thể đạt được.

Thời gian hoàn thành

Trong thực tế, việc sử dụng các công cụ đánh giá trong các thực hành chăm sóc hàng ngày sẽ là thách thức nếu bộ công cụ đó quá dài làm ảnh hưởng đến tiến độ công việc của nhóm chăm sóc. Bộ câu hỏi VietPOS với 10

câu hỏi cho người bệnh, 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 [4]. Tại châu Phi, thời gian người bệnh hoàn thành POS lần 1 là 7 phút, lần 2 là 5 phút [6]. Trong quá trình áp dụng, chúng tôi nhận thấy VietPOS ngắn mà vẫn theo dõi được các khía cạnh của CSGN. Do đó, việc sử dụng VietPOS để theo dõi diễn biến của điều trị cũng như các vấn đề tâm lý, xã hội, tinh thần tác động đến hành vi sức khỏe, tuân thủ điều trị và CLCS là hữu ích. 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

Như vậy, bộ công cụ VietPOS được xây dựng dựa trên những bằng chứng từ những người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam, có tính giá trị về nội dung. Chỉ với 10 câu hỏi ngắn, 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 và CSGN đã góp phần cải thiện đáng kể các lĩnh vực thể chất, tâm lý, xã hội, tinh thần, sức khỏe nói chung và chất lượng cuộc sống.

4.3. Những 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.

Thứ hai, nghiên cứu thử nghiệm 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 can thiệp và 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 do tính chất yếu mệt của các đối tượng. 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 hiểm nghèo 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 có danh sách cụ thể các triệu chứng thường gặp ở những người mắc bệnh hiểm nghèo: 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 : bị từ bỏ/kỳ thị bởi căn bệnh; thiếu tiền 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 phòng khám ngoại trú bệnh viện Đa Khoa Thủy Nguyên

- Hệ số Cronbach's alpha là 0,692 cho 14 câu hỏi cho người bệnh trong thang đo VietPOS
- 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 (hệ số tương quan -0,587, -0,472 và -0,539), giữa lĩnh vực giao tiếp xã hội của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQoL HIV BREF (hệ số tương quan -0,546), giữa lĩnh vực tinh thần của VietPOS với lĩnh vực xã hội của WHOQoL HIV BREF (hệ số tương quan -0,289).
- 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 là 10 phút cho lần đầu và 5 phút cho lần tiếp theo.
- Tỷ lệ người bệnh HIV hài lòng về sức khỏe tăng từ 28% lúc ban đầu lên đến 46% sau 1 tháng.
- Tỷ lệ người bệnh HIV đánh giá có chất lượng cuộc sống 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.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, *Global atlas of palliative care, 2nd ed.* 2020. 2020: London, UK.
2. World Health Assembly. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course.* 2014 [cited 2021 16 June].
3. World Health Organization. *Palliative Care.* 2020 [cited 2021 28 July].
4. Eisenclas, J.H., et al., *Use of the Palliative Outcome Scale in Argentina: A Cross-Cultural Adaptation and Validation Study.* Journal of Pain and Symptom Management, 2008. **35**(2): p. 188-202.
5. Bausewein, C., et al., *Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale.* J Pain Symptom Manage, 2005. **30**(1): p. 51-62.
6. Harding, R., et al., *Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale.* Health and Quality of Life Outcomes, 2010. **8**(1): p. 10.
7. Pukrittayakamee, P., et al., *Validity, Reliability, and Responsiveness of the Thai Palliative Care Outcome Scale Staff and Patient Versions Among Cancer Patients.* J Pain Symptom Manage, 2018. **56**(3): p. 414-420.
8. Kocatepe, V., et al., *The Palliative Care Outcome Scale: Turkish validity and Reliability Study.* Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 2020. **7**(2): p. 196-202.
9. Olivia, D. *Impact of the APCA African Palliative Outcome Scale (POS) on care and practice.* 2012 [cited 2021 22 August 2019].
10. Lowther, K., et al., *Nurse-led palliative care for HIV-positive patients taking antiretroviral therapy in Kenya: a randomised controlled trial.* Lancet HIV, 2015. **2**(8): p. e328-34.

11. Bộ Y Tế, *Hướng dẫn chăm sóc giảm nhẹ đối với người bệnh ung thư và AIDS*. 2006, Hà Nội: Nhà xuất bản Y Học.
12. Knaul, F.M., et al., *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*. Lancet, 2018. **391**(10128): p. 1391-1454.
13. Bộ Y Tế, *Hướng dẫn chăm sóc giảm nhẹ*. 2022.
14. Eric Krakauer, *Chăm sóc giảm nhẹ: định nghĩa và các nguyên tắc*, in *Chăm sóc giảm nhẹ cho bệnh nhân HIV/AIDS và ung thư tại Việt Nam. Chương trình tập huấn cơ bản*. 2007, Trung Tâm Chăm Sóc Giảm Nhẹ Đại Học Y Harvard. p. 12-13.
15. World Health Organization, *Declaration of Astana*. 2018, World Health Organization: Geneva.
16. World Health Organization, *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. 2018, Geneva: World Health Organization.
17. Human Rights Watch, *"Pain tears me apart"- Challenges and Progress in Ensuring the Right to Palliative Care in Morocco* 2016.
18. Brennan, F., *Palliative Care as an International Human Right*. Journal of Pain and Symptom Management, 2007. **33**(5): p. 494-499.
19. Desrosiers, T., et al., *A hospital-based palliative care service for patients with advanced organ failure in sub-Saharan Africa reduces admissions and increases home death rates*. J Pain Symptom Manage, 2014. **47**(4): p. 786-92.
20. Reid, E.A., et al., *Is palliative care cost-effective in low-income and middle-income countries? A mixed-methods systematic review*. BMJ Supportive & Palliative Care, 2019. **9**(2): p. 120.

21. Alliance, W.H.P.C., *Global Atlats of Palliative Care 2nd edition*. 2020, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.
22. Sherr, L., et al., *Adherence to antiretroviral treatment in patients with HIV in the UK: a study of complexity*. *AIDS Care*, 2008. **20**(4): p. 442-8.
23. Lampe, F.C., et al., *Physical and psychological symptoms and risk of virologic rebound among patients with virologic suppression on antiretroviral therapy*. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2010. **54**(5): p. 500-5.
24. Clucas, C., et al., *Doctor-patient concordance during HIV treatment switching decision-making*. *HIV Med*, 2011. **12**(2): p. 87-96.
25. Harding, R., et al., *What factors are associated with patient self-reported health status among HIV outpatients? A multi-centre UK study of biomedical and psychosocial factors*. *AIDS Care*, 2012. **24**(8): p. 963-71.
26. Parker, R., D.J. Stein, and J. Jelsma, *Pain in people living with HIV/AIDS: a systematic review*. *J Int AIDS Soc*, 2014. **17**(1): p. 18719.
27. Herce, M.E., et al., *Assessing and responding to palliative care needs in rural sub-Saharan Africa: results from a model intervention and situation analysis in Malawi*. *PloS one*, 2014. **9**(10): p. e110457-e110457.
28. Harding, R., et al., *Prevalence, Burden, and Correlates of Physical and Psychological Symptoms Among HIV Palliative Care Patients in Sub-Saharan Africa: An International Multicenter Study*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012. **44**(1): p. 1-9.
29. Namisango, E., et al., *Is symptom burden associated with treatment status and disease stage among adult HIV outpatients in East Africa? J Palliat Med*, 2014. **17**(3): p. 304-12.

30. Moens, K., et al., *Symptom Clusters in People Living with HIV Attending Five Palliative Care Facilities in Two Sub-Saharan African Countries: A Hierarchical Cluster Analysis*. PloS one, 2015. **10**(5): p. e0126554-e0126554.
31. Moens, K., I.J. Higginson, and R. Harding, *Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review*. J Pain Symptom Manage, 2014. **48**(4): p. 660-77.
32. Peltzer, K., *HIV-related symptoms and management in HIV and antiretroviral therapy patients in KwaZulu-Natal, South Africa: a longitudinal study*. SAHARA J : journal of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance, 2013. **10**(2): p. 96-104.
33. Wakeham, K., et al., *The impact of antiretroviral therapy on symptom burden among HIV outpatients with low CD4 count in rural Uganda: nested longitudinal cohort study*. BMC Palliative Care, 2017. **17**(1): p. 8.
34. Pelton, M., et al., *Rates and risk factors for suicidal ideation, suicide attempts and suicide deaths in persons with HIV: a systematic review and meta-analysis*. Gen Psychiatr, 2021. **34**(2): p. e100247.
35. Rezaei, S., et al., *Global prevalence of depression in HIV/AIDS: a systematic review and meta-analysis*. BMJ Supportive & Palliative Care, 2019. **9**(4): p. 404.
36. Bigna, J.J., et al., *Epidemiology of depressive disorders in people living with HIV in Africa: a systematic review and meta-analysis: Burden of depression in HIV in Africa*. Gen Hosp Psychiatry, 2019. **57**: p. 13-22.
37. Chan, B.T. and A.C. Tsai, *HIV stigma trends in the general population during antiretroviral treatment expansion: analysis of 31 countries in sub-Saharan Africa, 2003-2013*. Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999), 2016. **72**(5): p. 558-564.

38. Chan, B.T., V. Chakrapani, and A.C. Tsai, *HIV-related stigma trends in the general population of India during an era of antiretroviral treatment expansion, 2005-16*. J Glob Health, 2020. **10**(2): p. 020420.
39. Selman, L., et al., 'My dreams are shuttered down and it hurts lots'—a qualitative study of palliative care needs and their management by HIV outpatient services in Kenya and Uganda. BMC Palliative Care, 2013. **12**(1): p. 35.
40. Szaflarski, M., *Spirituality and Religion among HIV-Infected Individuals*. Current HIV/AIDS Reports, 2013. **10**(4): p. 324-332.
41. Cotton, S., et al., *Changes in religiousness and spirituality attributed to HIV/AIDS: are there sex and race differences?* J Gen Intern Med, 2006. **21 Suppl 5**(Suppl 5): p. S14-20.
42. Balaji, A.B., et al., *Role flexing: how community, religion, and family shape the experiences of young black men who have sex with men*. AIDS Patient Care STDS, 2012. **26**(12): p. 730-7.
43. Smit, M., et al., *Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study*. Lancet Infect Dis, 2015. **15**(7): p. 810-8.
44. Croxford, S., et al., *Mortality and causes of death in people diagnosed with HIV in the era of highly active antiretroviral therapy compared with the general population: an analysis of a national observational cohort*. Lancet Public Health, 2017. **2**(1): p. e35-e46.
45. Sohn, A.H., et al., *Determining standardized causes of death of infants, children, and adolescents living with HIV in Asia*. Aids, 2020. **34**(10): p. 1527-1537.
46. Shepherd, L., et al., *Infection-related and -unrelated malignancies, HIV and the aging population*. HIV Med, 2016. **17**(8): p. 590-600.

47. Krakauer, E.L., et al., *Vietnam: integrating palliative care into HIV/AIDS and cancer care*. J Pain Symptom Manage, 2007. **33**(5): p. 578-83.
48. Krakauer, E.L., N.T. Cham, and L.N. Khue, *Vietnam's palliative care initiative: successes and challenges in the first five years*. J Pain Symptom Manage, 2010. **40**(1): p. 27-30.
49. Stjernswärd, J., K.M. Foley, and F.D. Ferris, *The Public Health Strategy for Palliative Care*. Journal of Pain and Symptom Management, 2007. **33**(5): p. 486-493.
50. Krakauer, E.L., et al., *Toward safe accessibility of opioid pain medicines in Vietnam and other developing countries: a balanced policy method*. J Pain Symptom Manage, 2015. **49**(5): p. 916-22.
51. Bộ Y Tế, *Thông tư 52/2017/TT-BYT Ban hành Thông tư quy định về đơn thuốc và việc kê đơn thuốc hóa dược, sinh phẩm trong điều trị ngoại trú*. 2017.
52. Bộ Y Tế, *Thông tư số 05/2016/TT-BYT ngày 29/02/2016 quy định về kê đơn thuốc trong điều trị ngoại trú* 2016.
53. Ministry of Health of Vietnam. *Palliative Care in Vietnam: Findings from a Rapid Situation Analysis in Five Provinces*. 2006 June 2006.
54. Phạm Thị Vân Anh and Phạm Văn Linh, *Tỷ lệ, gánh nặng các triệu chứng về thể chất và tâm lý ở những người nhiễm HIV*. Tạp chí Y Học Thực Hành, 2014. **921**: p. 422-426.
55. Tran, B.X., et al., *Depression and Quality of Life among Patients Living with HIV/AIDS in the Era of Universal Treatment Access in Vietnam*. International journal of environmental research and public health, 2018. **15**(12): p. 2888.

56. Than, P.Q.T., et al., *Stigma against patients with HIV/AIDS in the rapid expansion of antiretroviral treatment in large drug injection-driven HIV epidemics of Vietnam*. Harm Reduct J, 2019. **16**(1): p. 6.
57. Thai, T.T., et al., *Prevalence and correlates of symptoms of mental disorders in Vietnamese HIV-positive patients*. Journal of HIV/AIDS & Social Services, 2017. **16**(1): p. 43-59.
58. Tran, B.X., et al., *Changing Sources of Stigma against Patients with HIV/AIDS in the Rapid Expansion of Antiretroviral Treatment Services in Vietnam*. BioMed research international, 2019. **2019**: p. 4208638-4208638.
59. UNAIDS, *Country factsheets. Vietnam 2020*. 2020.
60. UNAIDS. *UNAIDS Data 2021*. 2021 [cited 2021 20 August].
61. Bausewein, C., et al. *Outcome measurement in palliative care: The Essentials*. 2014.
62. Antunes B, D.B., Ramsenthaler C, Benalia C, Ferreira PL, Bausewein C, Higginson IJ, *The palliative care outcome scale (POS) manual for cross-cultural adaptation and psychometric validation 2013*, King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation: London.
63. Collins, E.S., et al., *A Systematic Review of the Use of the Palliative Care Outcome Scale and the Support Team Assessment Schedule in Palliative Care*. J Pain Symptom Manage, 2015. **50**(6): p. 842-53.e19.
64. Bruera, E., et al., *The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. J Palliat Care, 1991. **7**(2): p. 6-9.
65. Aaronson, N.K., et al., *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. J Natl Cancer Inst, 1993. **85**(5): p. 365-76.

66. Cohen, S.R., et al., *The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability.* Palliat Med, 1995. **9**(3): p. 207-19.
67. Ellershaw, J.E., S.J. Peat, and L.C. Boys, *Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team.* Palliat Med, 1995. **9**(2): p. 145-52.
68. Higginson, I.J. and M. McCarthy, *Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?* Palliat Med, 1993. **7**(3): p. 219-28.
69. Portenoy, R.K., et al., *The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress.* Eur J Cancer, 1994. **30a**(9): p. 1326-36.
70. Zigmond, A.S. and R.P. Snaith, *The hospital anxiety and depression scale.* Acta Psychiatr Scand, 1983. **67**(6): p. 361-70.
71. Hearn, J. and I.J. Higginson, *Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group.* Qual Health Care, 1999. **8**(4): p. 219-27.
72. Hearn, J. and I.J. Higginson, *Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review.* J Public Health Med, 1997. **19**(2): p. 193-9.
73. Costantini, M., et al., *Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian palliative care outcome scale: a multicenter study of advanced cancer patients.* BMC Palliat Care, 2016. **15**: p. 23.
74. Serra-Prat, M., et al., *[Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale].* Med Clin (Barc), 2004. **123**(11): p. 406-12.

75. Terwee, C.B., et al., *Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires*. J Clin Epidemiol, 2007. **60**(1): p. 34-42.
76. Olivia, D., *Report on Impact of the Palliative care Outcome Scale (POS): A global perspective*. 2013.
77. Bausewein, C., et al., *Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: results from a longitudinal study*. Palliat Med, 2010. **24**(8): p. 777-86.
78. Gomes, B., et al., *Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study*. BMC Cancer, 2010. **10**: p. 400.
79. Malik, F.A., M. Gysels, and I.J. Higginson, *Living with breathlessness: a survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure*. Palliat Med, 2013. **27**(7): p. 647-56.
80. Weingaertner, V., et al., *Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study*. J Pain Symptom Manage, 2014. **48**(4): p. 569-81.e1.
81. Hermann, K., et al., *Palliative patients cared for at home by PAMINO-trained and other GPs - health-related quality of life as measured by QLQ-C15-PAL and POS*. BMC Palliat Care, 2012. **11**: p. 13.
82. Molina, E.H., et al., *Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program)*. BMC Palliat Care, 2013. **12**: p. 3.
83. Pelayo-Alvarez, M., S. Perez-Hoyos, and Y. Agra-Varela, *Reliability and concurrent validity of the Palliative Outcome Scale, the Rotterdam Symptom Checklist, and the Brief Pain Inventory*. J Palliat Med, 2013. **16**(8): p. 867-74.

84. Gomes, B., et al., *Cognitive interviewing of bereaved relatives to improve the measurement of health outcomes and care utilisation at the end of life in a mortality followback survey*. Support Care Cancer, 2013. **21**(10): p. 2835-44.
85. Harding, R., et al., *Intensity and correlates of multidimensional problems in HIV patients receiving integrated palliative care in sub-Saharan Africa*. Sex Transm Infect, 2012. **88**(8): p. 607-11.
86. Harding, R., et al., *Can palliative care integrated within HIV outpatient settings improve pain and symptom control in a low-income country? A prospective, longitudinal, controlled intervention evaluation*. AIDS Care, 2013. **25**(7): p. 795-804.
87. Simms, V., et al., *Multidimensional patient-reported problems within two weeks of HIV diagnosis in East Africa: a multicentre observational study*. PLoS One, 2013. **8**(2): p. e57203.
88. Harding, R., et al., *The presence of CD4 counts for the management of HIV patients in East Africa: a multicentred study*. AIDS Care, 2014. **26**(5): p. 613-8.
89. Harding, R., et al., *How to analyze palliative care outcome data for patients in Sub-Saharan Africa: an international, multicenter, factor analytic examination of the APCA African POS*. J Pain Symptom Manage, 2013. **45**(4): p. 746-52.
90. Lowther, K., et al., *Treatment outcomes in palliative care: the TOPCare study. A mixed methods phase III randomised controlled trial to assess the effectiveness of a nurse-led palliative care intervention for HIV positive patients on antiretroviral therapy*. BMC infectious diseases, 2012. **12**: p. 288-288.

91. Nkhoma, K., J. Seymour, and A. Arthur, *An Educational Intervention to Reduce Pain and Improve Pain Management for Malawian People Living With HIV/AIDS and Their Family Carers: A Randomized Controlled Trial*. Journal of Pain and Symptom Management, 2015. **50**(1): p. 80-90.e4.
92. Cohen, L.W., et al., *Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: differences between the United States and the Netherlands*. J Am Geriatr Soc, 2012. **60**(2): p. 316-22.
93. van Soest-Poortvliet, M.C., et al., *Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia*. Qual Life Res, 2012. **21**(4): p. 671-84.
94. Puente-Fernández, D., et al., *Palliative Care Symptoms, Outcomes, and Interventions for Chronic Advanced Patients in Spanish Nursing Homes with and without Dementia*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 2020. **17**(5): p. 1465.
95. Higginson, I.J., et al., *Symptoms and quality of life in late stage Parkinson syndromes: a longitudinal community study of predictive factors*. PLoS One, 2012. **7**(11): p. e46327.
96. Saleem, T.Z., et al., *Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: a cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions*. Palliat Med, 2013. **27**(8): p. 722-31.
97. Afshar, M., et al., *Symptom burden and associated factors in renal transplant patients in the U.K.* J Pain Symptom Manage, 2012. **44**(2): p. 229-38.

98. Murtagh, F.E., et al., *Trajectories of illness in stage 5 chronic kidney disease: a longitudinal study of patient symptoms and concerns in the last year of life*. Clin J Am Soc Nephrol, 2011. **6**(7): p. 1580-90.
99. Vincent, S.E. and K.S. Mutsch, *Exploration of Self-Care Following Distribution of Acute Management Tool for Elder Heart Failure Patients in Clinic Setting*. Clin Scholars Rev, (2): p. 215-221.
100. Oriani, A., et al., *What are the main symptoms and concerns reported by patients with advanced chronic heart failure?-a secondary analysis of the Palliative care Outcome Scale (POS) and Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)*. Ann Palliat Med, 2019. **8**(5): p. 775-780.
101. Weingaertner, V., et al., *Breathlessness, Functional Status, Distress, and Palliative Care Needs Over Time in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Lung Cancer: A Cohort Study*. Journal of Pain and Symptom Management, 2014. **48**(4): p. 569-581.e1.
102. Harding, R., et al., *Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence*. Sex Transm Infect, 2005. **81**(1): p. 5-14.
103. Lowther, K., et al., *Active ingredients of a person-centred intervention for people on HIV treatment: analysis of mixed methods trial data*. BMC Infectious Diseases, 2018. **18**(1): p. 27.
104. Lowther, K., et al., *Effect of participation in a randomised controlled trial of an integrated palliative care intervention on HIV-associated stigma*. AIDS Care, 2018. **30**(9): p. 1180-1188.
105. Lowther, K., et al., *A randomised controlled trial to assess the effectiveness of a nurse-led palliative care intervention for HIV positive patients on antiretroviral therapy: recruitment, refusal, randomisation and missing data*. BMC Res Notes, 2014. **7**: p. 600.

106. Cleeland, C.S., et al., *Multidimensional measurement of cancer pain: comparisons of US and Vietnamese patients*. J Pain Symptom Manage, 1988. **3**(1): p. 23-7.
107. Dịu, P.T. and V.V. Thành, *Đáp ứng nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh ung thư điều trị nội trú tại bệnh viện Đa khoa tỉnh Nam Định năm 2020*. Khoa học điều dưỡng, 2020. **3**(3): p. 133-140.
108. Phan Cảnh Duy, N.M.H., Nguyễn Dur Quyền, Huỳnh Thị Minh Châu, Lê Hồ Xuân Thịnh, Mai Xuân Hào, *Nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ tại nhà và ứng dụng công nghệ thông tin vào quá trình chăm sóc cho bệnh nhân ung thư tại Khoa Ung bướu Chăm sóc giảm nhẹ, bệnh viện Trung ương Huế, cơ sở II*. Tạp chí Y học Lâm sàng, 2020. **65**: p. 89-95.
109. Liên, T.T. and L.T. Tùng, *Thực trạng nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh ung thư điều trị tại Trung tâm Ung bướu Bệnh viện Đa khoa tỉnh Thái Bình năm 2019*. Khoa học điều dưỡng, 2019. **2**(3): p. 13-21.
110. Đặng Thị Vân Anh, Đ.T.H.T., *Các yếu tố ảnh hưởng đến nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh ung thư tại Trung tâm ung bướu bệnh viện Trung ương Thái Nguyên*. Tạp chí Y Học Việt Nam, 2022. **1**(514): p. 195-200.
111. Vũ Đình Sơn, P.N.Á., Đặng Thị Vân Anh, Lê Thuý Phương,, *Nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh ung thư tại Trung tâm ung bướu bệnh viện Trung ương Thái Nguyên và một số yếu tố liên quan*. Khoa học điều dưỡng, 2022. **5**(2): p. 31-40.
112. Nguyễn Thị Thu Tuyết, B.T.N.L., Lê Thị Kim Ánh, , *Nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ cho bệnh nhi ung thư tại Khoa Ung thư, Bệnh viện Nhi Trung ương năm 2018*. Tạp chí Nhi Khoa, 2018. **11**(4): p. 58-64.

113. Đỗ Thị Thắm, N.M.A., Nguyễn Đăng Trường,, *Một số yếu tố liên quan đến nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ của người bệnh sau phẫu thuật ung thư đại trực tràng tại bệnh viện K năm 2018*. Khoa học điều dưỡng, 2019. **2**(1).
114. Dương, N.V., et al., *Đánh giá tình trạng đau và chất lượng cuộc sống người bệnh ung thư giai đoạn muộn được chăm sóc giảm nhẹ tại Trung tâm ung bướu Thái Nguyên*. Khoa học điều dưỡng, 2018. **1**(4): p. 7-13.
115. Thành, N.T., et al., *Nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ ở bệnh nhân cao tuổi mắc suy tim mạn tính*. Tạp chí Nghiên cứu Y học, 2022. **156**(8): p. 148-156.
116. Tran, B.X., et al., *Gender differences in quality of life outcomes of HIV/AIDS treatment in the latent feminization of HIV epidemics in Vietnam*. AIDS Care, 2012. **24**(10): p. 1187-96.
117. World Health, O., *WHOQOL-HIV instrument : scoring and coding for the WHOQOL-HIV instruments : users manual*. 2002, World Health Organization: Geneva.
118. International Agency for Research on Cancer, *Vietnam - Global Cancer Observatory*. 2020.
119. Barroso, J., et al., *Fatigue in HIV-Infected People: A Three-Year Observational Study*. Journal of Pain and Symptom Management, 2015. **50**(1): p. 69-79.
120. Nkhoma, K., et al., *Is symptom prevalence and burden associated with HIV treatment status and disease stage among adult HIV outpatients in Kenya? A cross-sectional self-report study*. AIDS Care, 2019. **31**(12): p. 1461-1470.
121. Harding, R., et al., *The prevalence and burden of symptoms amongst cancer patients attending palliative care in two African countries*. European Journal of Cancer, 2011. **47**(1): p. 51-56.

122. Van Lancker, A., et al., *Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis*. J Pain Symptom Manage, 2014. **47**(1): p. 90-104.
123. Nguyen, H.T.H., et al., *Quality of Life and Its Associated Factors Among Cancer Patients Receiving Chemotherapy at Oncology Hospitals in Vietnam After the Third Wave of the COVID-19 Pandemic*. Cancer Manag Res, 2022. **14**: p. 2429-2444.
124. Selman, L., et al., *'Peace' and 'life worthwhile' as measures of spiritual well-being in African palliative care: a mixed-methods study*. Health and quality of life outcomes, 2013. **11**: p. 94-94.
125. Mejareh, Z.N., et al., *Global, regional, and national prevalence of depression among cancer patients: A systematic review and meta-analysis*. Indian J Psychiatry, 2021. **63**(6): p. 527-535.
126. Antunes, B., et al., *Screening for depression in advanced disease: psychometric properties, sensitivity, and specificity of two items of the Palliative Care Outcome Scale (POS)*. J Pain Symptom Manage, 2015. **49**(2): p. 277-88.
127. Mitchell, A.J., *Are one or two simple questions sufficient to detect depression in cancer and palliative care? A Bayesian meta-analysis*. British Journal of Cancer, 2008. **98**(12): p. 1934-1943.
128. Livestrong, *Cancer stigma and silence around the world: a Livestrong report: Final report*. 2007.
129. Krakauer, E.L., *Just palliative care: responding responsibly to the suffering of the poor*. J Pain Symptom Manage, 2008. **36**(5): p. 505-12.
130. Higginson, I.J., et al., *Republished: which questions of two commonly used multidimensional palliative care patient reported outcome measures are most useful? Results from the European and African PRISMA survey*. Postgrad Med J, 2012. **88**(1042): p. 451-7.

131. Murtagh, F.E., et al., *A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)*. *Palliat Med*, 2019. **33**(8): p. 1045-1057.
132. Simms, V., et al., *Change in multidimensional problems and quality of life over three months after HIV diagnosis: a multicentre longitudinal study in Kenya and Uganda*. *BMC Infect Dis*, 2019. **19**(1): p. 248.
133. Hongoro, C. and N. Dinat, *A cost analysis of a hospital-based palliative care outreach program: implications for expanding public sector palliative care in South Africa*. *J Pain Symptom Manage*, 2011. **41**(6): p. 1015-24.
134. Farrant, L., et al., *Maintaining wellbeing for South Africans receiving ART: the burden of pain and symptoms is greater with longer ART exposure*. *S Afr Med J*, 2014. **104**(2): p. 119-23.
135. Hongoro, C. and N. Dinat, *A Cost Analysis of a Hospital-Based Palliative Care Outreach Program: Implications for Expanding Public Sector Palliative Care in South Africa*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011. **41**(6): p. 1015-1024.
136. van Vliet, L.M., et al., *How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design*. *BMC Medicine*, 2015. **13**(1): p. 263.
137. United Nations in Vietnam, *UN Assessment of Social and Economic Impact of COVID-19 in Vietnam*. September 2020.
138. Webel, A.R., et al., *A Cross-Sectional Relationship Between Social Capital, Self-Compassion, and Perceived HIV Symptoms*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2015. **50**(1): p. 59-68.

139. Hui, D., et al., *Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care*. CA Cancer J Clin, 2018. **68**(5): p. 356-376.
140. Bộ Y Tế, *Hướng dẫn điều trị và chăm sóc HIV/AIDS*. Ban hành kèm theo Quyết Định số 5968/QĐ-BYT ngày 31 tháng 12 năm 2021 2021.

**PHIẾU ĐỒNG Ý THAM GIA NGHIÊN CỨU TÌM HIỂU VÀ ĐO LƯỜNG SỨC KHỎE
CỦA NHỮNG BỆNH NHÂN MẮC BỆNH HIỂM NGHÈO: NGHIÊN CỨU
GIAI ĐOẠN 1**

Tên đề tài: Chuẩn hóa bộ công cụ đo lường kết quả chăm sóc chính cho các bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam

Nhà tài trợ: Atlantic Philanthropies

Nghiên cứu viên chính: Tiến sĩ, bác sĩ Eric Krakauer

Trường Đại Học Y Harvard và Bệnh Viện Đa Khoa Massachusetts, Boston, Hoa Kỳ

Liên hệ: Bs Phạm Thị Vân Anh; Số liên lạc: 0903208598

Đối với người tham gia nghiên cứu: Phiếu chấp thuận tham gia nghiên cứu này có thể có những từ mà ông/bà không hiểu. Xin hãy đề nghị các nghiên cứu viên giải thích bất kỳ từ nào hoặc bất kỳ thông tin gì mà ông/bà chưa hiểu rõ. Ông/bà có thể mang về nhà **một bản sao mà ông/bà chưa ký tên** để suy nghĩ và thảo luận với gia đình hoặc bạn bè của ông/bà **trước khi quyết định có tham gia vào nghiên cứu hay không.**

Thưa ông/bà,

Chúng tôi là các bác sĩ chăm sóc giảm nhẹ Việt Nam đang làm việc cùng với các đồng nghiệp của Mỹ và Anh để xây dựng một phương thức tốt nhằm đánh giá những gì mà những bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo ở Việt Nam cần và để đánh giá xem sự chăm sóc họ tốt như thế nào.

Chúng tôi mời ông/bà cân nhắc trong việc giúp đỡ chúng tôi thực hiện nghiên cứu này. Sự tham gia của ông/bà vào nghiên cứu này là hoàn toàn tự nguyện.

Chúng tôi muốn hỏi sự cho phép được sử dụng các thông tin trong hồ sơ bệnh án của ông/bà cho mục đích nghiên cứu. Bên cạnh đó, nếu ông/bà đồng ý tham gia vào nghiên cứu, điều dưỡng nghiên cứu viên của chúng tôi sẽ hỏi ông/bà xem ông/bà có bị đau đớn hay bất kỳ vấn đề nào khác như khó thở, tiêu chảy hoặc ho. Nếu ông/bà có những vấn đề đó, cô ấy sẽ hỏi các vấn đề đó làm cho ông/bà cảm thấy tồi tệ như thế nào. Nếu ông/bà không có những vấn đề như vậy thì cũng không sao. Chúng tôi cũng muốn biết nếu ông/bà không có bất kỳ vấn đề nào như vậy. Không có câu trả lời đúng, cũng không có câu trả lời sai, chúng tôi chỉ muốn biết ông/bà cảm thấy như thế nào và ông/bà nghĩ gì. Cuộc gặp gỡ với nghiên cứu viên sẽ kéo dài khoảng 30 phút.

Xin hãy nói cho chúng tôi biết nếu ông/bà cảm thấy quá mệt hoặc quá ồm ồm để trả lời những câu hỏi này. Nếu ông/bà muốn ngừng buổi phỏng vấn hoặc rút ra khỏi nghiên cứu vào bất kỳ thời điểm nào, ông/bà được tự do làm điều đó và điều này sẽ không hề ảnh hưởng bằng bất cứ cách nào đến sự chăm sóc mà ông/bà nhận được từ các bác sĩ, điều dưỡng, các nhân viên chăm sóc sức khỏe, bệnh viện hoặc phòng khám của ông/bà.

Những thông tin mà ông/bà cung cấp cho chúng tôi để nghiên cứu sẽ được giữ bảo mật. Chúng tôi sẽ bảo mật bằng cách không viết tên của ông/bà vào phiếu trả lời của ông/bà. Vì vậy, ngay cả các nghiên cứu viên khi xem phiếu trả lời cũng không biết ai đã nói gì. Họ chỉ muốn biết có bao nhiêu người có câu trả lời cho mỗi câu hỏi. Bên cạnh đó, điều dưỡng nghiên cứu viên, người nói chuyện với các ông/bà, sẽ không thảo luận những câu trả lời của ông/bà với gia đình ông/bà, với bác sĩ hay bất kỳ ai khác ngoài phạm vi nghiên cứu. Tuy nhiên, nếu ông/bà đặc biệt yêu cầu chúng tôi cung cấp một phần hay toàn bộ các câu trả lời của các ông/bà cho bác sĩ của ông/bà, chúng tôi sẵn sàng làm theo yêu cầu của ông/bà.

Xin hãy tự do hỏi bất kỳ thành viên nào của nhóm nghiên cứu để có thêm thông tin về nghiên cứu. Nếu ông/bà muốn liên hệ với chúng tôi vào bất kỳ giai đoạn nào về việc liên quan đến phiếu đồng ý tham gia vào nghiên cứu này hoặc về bất kỳ thông tin nào khác, ông/bà có thể liên hệ với bác sĩ Phạm Thị Vân Anh theo số điện thoại 0903208598.

ĐỒNG Ý THAM GIA VÀO NGHIÊN CỨU

Tôi ký tên dưới đây xác nhận rằng tôi đã được điều dưỡng nghiên cứu viên, _____, thông báo về đặc điểm, conduct, những lợi ích và nguy cơ của nghiên cứu “Chuẩn hóa bộ công cụ đo lường kết quả chăm sóc chính cho những bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam”

- Tôi cũng đã nhận được, đã đọc hoặc đã nghe và đã hiểu những thông tin được viết ở trên và những thông tin được viết chi tiết hơn về nghiên cứu trong Trang thông tin dành cho người tham gia vào nghiên cứu.
- Tôi ý thức được rằng các kết quả của nghiên cứu bao gồm cả những thông tin cá nhân của tôi như tuổi, giới tính, năm sinh, chẩn đoán sẽ được giữ nặc danh (tách biệt khỏi tên tôi) và sẽ được xử lý trong báo cáo nghiên cứu.
- Theo yêu cầu của nghiên cứu, tôi đồng ý rằng các số liệu được thu thập trong quá trình nghiên cứu sẽ được xử lý trong hệ thống máy vi tính bởi nhóm nghiên cứu hay dưới sự ủy quyền của họ.
- Tôi có thể rút phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu hay rút ra khỏi nghiên cứu, ở bất kỳ giai đoạn nào, mà không phải chịu bất kỳ hình phạt nào.
- Tôi đã có đủ cơ hội để đặt các câu hỏi và với sự tự do về ý chí, tôi tuyên bố bản thân tôi đã sẵn sàng tham gia vào nghiên cứu.

NGƯỜI THAM GIA VÀO NGHIÊN CỨU

Tên viết chữ in hoa Chữ ký hoặc dấu tay Ngày tháng năm và thời gian

Chữ ký

Tôi, _____ (nghiên cứu viên), ký tên dưới đây xác nhận rằng người tham gia nghiên cứu trên đã được thông báo về đặc điểm, lợi ích và các nguy cơ của nghiên cứu trên.

Nghiên cứu viên

Tên viết in hoa Chữ ký Ngày tháng năm và thời gian

**PHIẾU ĐỒNG Ý THAM GIA NGHIÊN CỨU TÌM HIỂU VÀ ĐO LƯỜNG SỨC KHỎE
CỦA NHỮNG BỆNH NHÂN MẮC BỆNH HIỂM NGHÈO: NGHIÊN CỨU
GIAI ĐOẠN 2**

Tên đề tài: Chuẩn hóa bộ công cụ đo lường kết quả chăm sóc chính cho các bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam

Nhà tài trợ: Atlantic Philanthropies

Nghiên cứu viên chính: Tiến sĩ, bác sĩ Eric Krakauer

Trường Đại Học Y Harvard và Bệnh Viện Đa Khoa Massachusetts, Boston, Hoa Kỳ

Liên hệ: Bs Phạm Thị Vân Anh Số liên lạc: 0903208598

Đối với người tham gia nghiên cứu: Phiếu chấp thuận tham gia nghiên cứu này có thể có những từ mà ông/bà không hiểu. Xin hãy đề nghị các nghiên cứu viên giải thích bất kỳ từ nào hoặc bất kỳ thông tin gì mà ông/bà chưa hiểu rõ. Ông/bà có thể mang về nhà **một bản mà ông/bà chưa ký tên** để suy nghĩ và thảo luận với gia đình hoặc bạn bè của ông/bà **trước khi quyết định có tham gia vào nghiên cứu hay không**.

Thưa ông/bà,

Chúng tôi là các bác sĩ chăm sóc giảm nhẹ Việt Nam đang làm việc cùng với các ông/bà đồng nghiệp của Mỹ và Anh để xây dựng một phương thức tốt nhằm đánh giá những gì mà những bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo ở Việt Nam cần và để đánh giá xem sự chăm sóc họ tốt như thế nào.

Chúng tôi mời ông/bà cân nhắc trong việc giúp đỡ chúng tôi thực hiện nghiên cứu này. Sự tham gia của ông/bà vào nghiên cứu này là hoàn toàn tự nguyện.

Chúng tôi muốn hỏi sự cho phép được sử dụng các thông tin trong hồ sơ bệnh án của ông/bà cho mục đích nghiên cứu. Bên cạnh đó, nếu ông/bà đồng ý tham gia vào nghiên cứu, nghiên cứu viên sẽ hỏi ông/bà những suy nghĩ và cảm nhận về một số câu hỏi được coi là quan trọng đối với người bệnh và người chăm sóc người bệnh. Anh /cô ấy sẽ hỏi ông/bà xem những câu hỏi này có dễ hiểu đối với ông/bà không. Không có câu trả lời đúng, cũng không có câu trả lời sai, chúng tôi chỉ muốn biết ông/bà cảm thấy như thế nào và ông/bà nghĩ gì. Cuộc gặp gỡ sẽ kéo dài khoảng 60 phút.

Những câu hỏi này chỉ yêu cầu những câu trả lời ngắn nhưng nếu ông/bà muốn kể cho chúng tôi nhiều hơn, xin ông/bà hãy làm. Xin hãy nói cho chúng tôi biết nếu ông/bà cảm thấy quá mệt hoặc quá ồm ể trả lời những câu hỏi này. Nếu ông/bà muốn ngừng buổi phỏng vấn hoặc rút ra khỏi nghiên cứu vào bất kỳ thời điểm nào, ông/bà được tự do làm điều đó và điều này sẽ không hề ảnh hưởng bằng bất cứ cách nào đến sự chăm sóc mà ông/bà nhận được từ các bác sĩ, điều dưỡng, các nhân viên chăm sóc sức khỏe, bệnh viện hoặc phòng khám của ông/bà.

Ghi âm

Nếu ông/bà đồng ý cho điều dưỡng của chúng tôi phỏng vấn, ông/bà nên biết rằng ông/bà cũng đang đồng ý để chúng tôi ghi âm. Lý do của việc ghi âm là để chúng tôi có được hồ sơ chính xác những điều ông/bà đã nói. Sau đó sẽ có người đánh máy những gì ông/bà nói từ

băng ghi âm và chúng tôi sẽ sử dụng bản đánh máy để nhận ra những mối quan tâm quan trọng nhất của ông/bà.

Nếu ông/bà nói đến bất kỳ tên của ai đó trong quá trình phỏng vấn, ví dụ tên của ông/bà hay tên của bạn bè hoặc người thân của ông/bà, chúng tôi sẽ không viết tên ra khi chúng tôi đánh máy cuộc phỏng vấn với ông/bà. Vì vậy những người đọc những bản đánh máy này sẽ không nhận diện được ông/bà hay bất kỳ người nào mà ông/bà đề cập tới. Những băng ghi âm sẽ được khóa lại và chỉ có các nghiên cứu viên mới có quyền tiếp cận. Những băng ghi âm này sẽ được hủy sau đó khi các nghiên cứu viên không cần thêm thông tin nào khác nữa. Những băng ghi âm này sẽ không được sử dụng trên các phương tiện thông tin đại chúng.

Những thông tin thu thập được để nghiên cứu sẽ được giữ bí mật. Chúng tôi sẽ giữ bí mật bằng cách không viết tên của ông/bà vào phiếu câu hỏi. Vì vậy, những người đọc câu trả lời của ông/bà sẽ không biết được ông/ bà là ai. Họ chỉ biết có bao nhiêu người đưa ra câu trả lời giống nhau. Bên cạnh đó, người điều dưỡng nói chuyện với các ông/bà sẽ không thảo luận những câu trả lời của ông/bà với gia đình của ông/bà, với bác sĩ hay bất kỳ ai khác ngoài phạm vi nghiên cứu. Tuy nhiên, nếu ông/bà đặc biệt yêu cầu chúng tôi cung cấp một phần hay toàn bộ các câu trả lời của các ông/bà cho bác sĩ của ông/bà, chúng tôi sẵn sàng làm theo yêu cầu của ông/bà.

Xin hãy tự do hỏi bất kỳ thành viên nào của nhóm nghiên cứu để có thêm thông tin về nghiên cứu. Nếu ông/bà muốn liên hệ với chúng tôi vào bất kỳ giai đoạn nào về việc liên quan đến phiếu đồng ý tham gia vào nghiên cứu này hoặc về bất kỳ thông tin nào khác, ông/bà có thể liên hệ với bác sĩ Phạm Thị Văn Anh theo số điện thoại 0903208598.

ĐỒNG Ý THAM GIA VÀO NGHIÊN CỨU

Tôi ký tên dưới đây xác nhận rằng tôi đã được điều dưỡng nghiên cứu viên, _____, thông báo về đặc điểm, conduct, những lợi ích và nguy cơ của nghiên cứu “ Chuẩn hóa bộ công cụ đo lường kết quả chăm sóc chính cho những bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam”

- Tôi cũng đã nhận được, đã đọc hoặc đã nghe và đã hiểu những thông tin được viết ở trên và những thông tin được viết chi tiết hơn về nghiên cứu trong Trang thông tin dành cho người tham gia vào nghiên cứu.
- Tôi ý thức được rằng các kết quả của nghiên cứu bao gồm cả những thông tin cá nhân của tôi như tuổi, giới tính, năm sinh, chẩn đoán sẽ được giữ nặc danh (tách biệt khỏi tên tôi) và sẽ được xử lý trong báo cáo.
- Trong yêu cầu của nghiên cứu, tôi đồng ý rằng các số liệu được thu thập trong quá trình nghiên cứu sẽ được xử lý trong hệ thống máy vi tính bởi nhóm nghiên cứu hay dưới sự ủy quyền của họ
- Tôi có thể rút phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu hay rút ra khỏi nghiên cứu, ở bất kỳ giai đoạn nào, mà không phải chịu bất kỳ hình phạt nào.
- Tôi đã có đủ cơ hội để đặt các câu hỏi và với sự tự do về ý chí, tôi tuyên bố bản thân tôi đã sẵn sàng để tham gia vào nghiên cứu.

NGƯỜI THAM GIA VÀO NGHIÊN CỨU

Tên viết chữ in hoa

Chữ ký hoặc dấu tay

Ngày tháng năm và thời gian

Chữ ký

Tôi, _____ (nghiên cứu viên), ký tên dưới đây xác nhận rằng người tham gia nghiên cứu trên đã được thông báo về đặc điểm, lợi ích và các nguy cơ của nghiên cứu trên.

Nghiên cứu viên

Tên viết in hoa

Chữ ký

Ngày tháng năm và thời gian

**PHIẾU NGƯỜI NHÀ BỆNH NHÂN ĐỒNG Ý THAM GIA NGHIÊN CỨU TÌM HIỂU
VÀ ĐO LƯỜNG SỨC KHỎE CỦA NHỮNG BỆNH NHÂN MẮC BỆNH HIỂM
NGHEO: PHÒNG VẤN SÂU**

Tên đề tài: Chuẩn hóa bộ công cụ đo lường kết quả chăm sóc chính cho các bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam

Nhà tài trợ: Atlantic Philanthropies

Nghiên cứu viên chính: Tiến sĩ, bác sĩ Eric Krakauer

Trường Đại Học Y Harvard và Bệnh Viện Đa Khoa Massachusetts, Boston, Hoa Kỳ

Liên hệ: Bs Phạm Thị Vân Anh

Số liên lạc trong ngày: 0903208598

Số liên lạc ngoài giờ: 0903208598

Đối với người tham gia nghiên cứu: Phiếu chấp thuận tham gia nghiên cứu này có thể có những từ mà ông/bà không hiểu. Xin hãy đề nghị các nghiên cứu viên giải thích bất kỳ từ nào hoặc bất kỳ thông tin gì mà ông/bà chưa hiểu rõ. Ông/bà có thể mang về nhà **một bản mà ông/bà chưa ký tên** để suy nghĩ và thảo luận với gia đình hoặc bạn bè của ông/bà **trước khi quyết định có tham gia vào nghiên cứu hay không.**

Thưa ông/bà,

Chúng tôi là các bác sĩ chăm sóc giảm nhẹ Việt Nam đang làm việc cùng với các ông/bà đồng nghiệp của Mỹ và Anh để xây dựng một phương thức tốt nhằm đánh giá những gì mà những bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo ở Việt Nam cần và để đánh giá xem sự chăm sóc họ tốt như thế nào.

Chúng tôi mời ông/bà cân nhắc trong việc giúp đỡ chúng tôi thực hiện nghiên cứu này. Sự tham gia của ông/bà vào nghiên cứu này là hoàn toàn tự nguyện.

Nếu ông/bà đồng ý, chúng tôi sẽ xin phép được nói chuyện với ông/bà về sự chăm sóc mà ông/bà và bệnh nhân là người thân của ông/bà đã nhận được. Khi ông/bà gặp nghiên cứu viên, anh ấy/cô ấy sẽ hỏi xem những vấn đề chính của bệnh nhân là gì và những trải nghiệm của ông/bà với tư cách là một thành viên gia đình. Anh ấy/ cô ấy sẽ nói về những gì là vấn đề khó khăn nhất đối với ông/bà và gia đình ông bà và những sự trợ giúp nào mà ông/bà đã có. Sau đó, anh ấy/cô ấy sẽ hỏi một số câu hỏi mà chúng tôi hy vọng rằng sẽ là những gì quan trọng nhất về việc ông/bà cảm thấy như thế nào. Anh ấy/ cô ấy sẽ hỏi xem ông/bà có hiểu những câu hỏi đó không.

Không có câu trả lời đúng, cũng không có câu trả lời sai, chúng tôi chỉ muốn biết ông/bà nghĩ gì. Cuộc gặp gỡ với điều dưỡng nghiên cứu viên sẽ kéo dài khoảng 30 đến 45 phút. Những câu hỏi này chỉ yêu cầu trả lời ngắn nhưng nếu ông/bà muốn nói cho chúng tôi biết nhiều hơn thì xin ông/bà hãy cứ vui lòng

Xin hãy nói cho chúng tôi biết nếu ông/bà cảm thấy quá mệt hoặc quá ồm ồm để trả lời những câu hỏi này. Nếu ông/bà muốn ngừng buổi phỏng vấn hoặc rút ra khỏi nghiên cứu vào bất kỳ thời điểm nào, ông/bà được tự do làm điều đó và điều này sẽ không hề ảnh hưởng bằng bất cứ cách nào đến sự chăm sóc mà ông/bà nhận được từ các bác sĩ, điều dưỡng, các nhân viên chăm sóc sức khỏe, bệnh viện hoặc phòng khám của ông/bà.

Ghi âm

Nếu ông/bà đồng ý cho chúng tôi phỏng vấn, ông/bà nên biết rằng ông/bà cũng đang đồng ý để chúng tôi ghi âm. Lý do của việc ghi âm là để chúng tôi có được hồ sơ chính xác những điều ông/bà đã nói. Sau đó sẽ có người đánh máy những gì ông/bà nói từ băng ghi âm và chúng tôi sẽ sử dụng bản đánh máy để nhận ra những mối quan tâm quan trọng nhất của ông/bà.

Nếu ông/bà nói đến bất kỳ tên của ai đó trong quá trình phỏng vấn, ví dụ tên của ông/bà hay tên của bạn bè hoặc người thân của ông/bà, chúng tôi sẽ không viết tên ra khi chúng tôi đánh máy cuộc phỏng vấn với ông/bà. Vì vậy những người đọc những bản đánh máy này sẽ không nhận diện được ông/bà hay bất kỳ người nào mà ông/bà đề cập tới. Những băng ghi âm sẽ được khóa lại và chỉ có các nghiên cứu viên mới có quyền tiếp cận. Những băng ghi âm này sẽ được hủy sau đó khi các nghiên cứu viên không cần thêm thông tin nào khác nữa. Những băng ghi âm này sẽ không được sử dụng trên các phương tiện thông tin đại chúng.

Những thông tin thu thập được để nghiên cứu sẽ được giữ bí mật. Chúng tôi sẽ giữ bí mật bằng cách không viết tên của ông/bà vào phiếu câu hỏi. Vì vậy, những người đọc câu trả lời của ông/bà sẽ không biết được ông/ bà là ai. Họ chỉ biết có bao nhiêu người đưa ra câu trả lời giống nhau. Bên cạnh đó, người điều dưỡng nói chuyện với các ông/bà sẽ không thảo luận những câu trả lời của ông/bà với gia đình của ông/bà, với bác sĩ hay bất kỳ ai khác ngoài phạm vi nghiên cứu. Tuy nhiên, nếu ông/bà đặc biệt yêu cầu chúng tôi cung cấp một phần hay toàn bộ các câu trả lời của các ông/bà cho bác sĩ của ông/bà, chúng tôi sẵn sàng làm theo yêu cầu của ông/bà.

Xin hãy tự do hỏi bất kỳ thành viên nào của nhóm nghiên cứu để có thêm thông tin về nghiên cứu. Nếu ông/bà muốn liên hệ với chúng tôi vào bất kỳ giai đoạn nào về việc liên quan đến phiếu đồng ý tham gia vào nghiên cứu này hoặc về bất kỳ thông tin nào khác, ông/bà có thể liên hệ với bác sĩ Phạm Thị Vân Anh theo số điện thoại 0903208598.

ĐỒNG Ý THAM GIA VÀO NGHIÊN CỨU

Tôi ký tên dưới đây xác nhận rằng tôi đã được nghiên cứu viên, _____, thông báo về đặc điểm, nội dung, những lợi ích và nguy cơ của nghiên cứu “Chuẩn hóa bộ công cụ đo lường kết quả chăm sóc chính cho những bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam”

- Tôi cũng đã nhận được, đã đọc hoặc đã nghe và đã hiểu những thông tin được viết ở trên và những thông tin được viết chi tiết hơn về nghiên cứu trong Trang thông tin dành cho người tham gia vào nghiên cứu.
- Tôi ý thức được rằng các kết quả của nghiên cứu bao gồm cả những thông tin cá nhân của tôi như tuổi, giới tính, năm sinh, chẩn đoán sẽ được giữ nặc danh (tách biệt khỏi tên tôi) và sẽ được xử lý trong báo cáo.
- Trong yêu cầu của nghiên cứu, tôi đồng ý rằng các số liệu được thu thập trong quá trình nghiên cứu sẽ được xử lý trong hệ thống máy vi tính bởi nhóm nghiên cứu hay dưới sự ủy quyền của họ
- Tôi có thể rút phiếu đồng ý tham gia nghiên cứu hay rút ra khỏi nghiên cứu, ở bất kỳ giai đoạn nào, mà không phải chịu bất kỳ hình phạt nào.

Phụ lục 1c

- Tôi đã có đủ cơ hội để đặt các câu hỏi và với sự tự do về ý chí, tôi tuyên bố bản thân tôi đã sẵn sàng để tham gia vào nghiên cứu.

NGƯỜI THAM GIA VÀO NGHIÊN CỨU

Tên viết chữ in hoa

Chữ ký hoặc dấu tay

Ngày tháng năm và thời gian

Chữ ký

Tôi, _____ (nghiên cứu viên), ký tên dưới đây xác nhận rằng người tham gia nghiên cứu trên đã được thông báo về đặc điểm, nội dung, lợi ích và các nguy cơ của nghiên cứu trên.
Nghiên cứu viên

Tên viết in hoa

Chữ ký

Ngày tháng năm và thời gian

PHIẾU ĐỒNG Ý THAM GIA NGHIÊN CỨU CAN THIỆP ĐÁNH GIÁ CHĂM SÓC GIẢM NHẸ

Tên đề tài: Chuẩn hóa thang đo chăm sóc giảm nhẹ cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam và áp dụng đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh HIV tại Hải Phòng

Nghiên cứu viên chính: Ths.Bs. Phạm Thị Vân Anh

Trường Đại Học Y Dược Hải Phòng.

Số liên lạc: 0903208598

Thưa ông/bà,

Chúng tôi thực hiện đề tài này nhằm áp dụng một thang đo đánh giá kết quả chăm sóc giảm nhẹ vào công tác chăm sóc những người có bệnh như ông/bà để xem xét hiệu quả của việc ứng dụng này, nhằm có thể tiến tới sự cải thiện chất lượng chăm sóc và chất lượng cuộc sống cho những người như ông/bà. Chúng tôi mời ông/bà cân nhắc trong việc giúp đỡ chúng tôi thực hiện nghiên cứu này. Sự tham gia của ông/bà vào nghiên cứu này là hoàn toàn tự nguyện.

Chúng tôi muốn hỏi sự cho phép được sử dụng các thông tin của ông/bà cho mục đích nghiên cứu. Nếu ông/bà đồng ý tham gia vào nghiên cứu, nghiên cứu viên sẽ hỏi ông/bà về những vấn đề đã xảy ra với ông bà trong vòng 3 ngày qua. Các vấn đề này liên quan đến sự đau đớn, khó chịu về cơ thể, về tâm lý, các vấn đề xã hội và tinh thần cũng như chất lượng cuộc sống của ông bà. Ông/bà sẽ có 3 lần phỏng vấn: lần 1 tại thời điểm đến phòng khám ngoại trú, lần 2 sau lần 1 từ 7-10 ngày, lần 3 sau lần 1 một tháng. Không có câu trả lời đúng, cũng không có câu trả lời sai, chúng tôi chỉ muốn biết ông/bà cảm thấy như thế nào và ông/bà nghĩ gì. Mỗi cuộc gặp gỡ sẽ kéo dài khoảng 5-15 phút.

Những thông tin thu thập được để nghiên cứu sẽ được giữ bí mật. Người phỏng vấn ông/bà sẽ không thảo luận những câu trả lời của ông/bà với bất kỳ ai khác ngoài phạm vi nghiên cứu. Xin hãy cảm thấy thoải mái đặt câu hỏi với bất kỳ thành viên nào của nhóm nghiên cứu và liên hệ với chúng tôi vào bất kỳ giai đoạn nào về việc liên quan đến phiếu đồng ý tham gia vào nghiên cứu này.

☐ **Tôi đồng ý tham gia nghiên cứu**

Ký tên

THÔNG TIN CHUNG CỦA BỆNH NHÂN HIV

	CÂU HỎI	TRẢ LỜI		GHI CHÚ
NHÂN KHẨU HỌC				
A1	Tuổi	 tuổi		
A2	Giới tính	Nam	1	
		Nữ	2	
A3	Bệnh nhân sống ở đâu?	Nông thôn	1	
		Thành thị	2	
A4	Trình độ học vấn cao nhất mà anh/chị đạt được là gì?	Tiểu học	1	
		Trung học cơ sở	2	
		Trung học phổ thông	3	
		Cao đẳng/ Đại học	4	
		Sau đại học	5	
		Mù chữ	6	
A5	Hiện nay anh/chị có đang làm một công việc được trả lương không	Có	1	
		Không	2	
A6	Thu nhập bình quân mỗi tháng?	<1.5 triệu	1	
		1.5 – 2.5 triệu	2	
		>2.5 – 3.5 triệu	3	
		>3.5 triệu	4	
A7	Tình trạng hôn nhân hiện tại?	Độc thân	1	
		Có vợ/chồng	2	
		Sống như là đã kết hôn	3	
		Ly thân	4	
		Ly hôn	5	
		Góa	6	
A8	Tình trạng hoạt động ECOG (0-4)	Hoàn toàn khỏe mạnh	1	
		Đi lại được, có thể làm được việc nhẹ	2	
		Có thể tự chăm sóc nhưng không làm việc được, đi lại được >50% thời gian thức	3	
		Hạn chế việc tự chăm sóc bản thân, nằm giường >50% số thời gian thức	4	
		Tàn phế hoàn toàn	5	
A9	Bệnh nhân đã từng được chẩn đoán là AIDS bao giờ chưa? (do NVYT cung cấp thông tin)	Rồi	1	

	(Lưu ý: <i>CD4 < 200 hoặc các bệnh chỉ điểm AIDS như lao ngoài phổi, PCP, viêm não do Toxoplasma, nhiễm nấm Penicilium manerfeii</i>)	Chưa	2	
A10	Giai đoạn lâm sàng theo tiêu chuẩn TCYTTG (do NVYT cung cấp thông tin)	Giai đoạn 1	1	
		Giai đoạn 2	2	
		Giai đoạn 3	3	
		Giai đoạn 4	4	
A11	Hiện tại anh/chị có được điều trị các thuốc ARV không?	Có	1	
		Không	2	
A12	Anh/chị đã từng tiết lộ với ai về tình trạng HIV của mình chưa?	Rồi	1	
		Chưa	2	

THÔNG TIN CHUNG NGƯỜI BỆNH UNG THƯ

	CÂU HỎI	TRẢ LỜI		GHI CHÚ
A1	Tuổi	 tuổi		
A2	Giới tính	Nam	1	
		Nữ	2	
A3	Bệnh nhân sống ở đâu?	Nông thôn	1	
		Thành thị	2	
A4	Trình độ học vấn cao nhất mà anh/chị đạt được là gì?	Tiểu học	1	
		Trung học cơ sở	2	
		Trung học phổ thông	3	
		Cao đẳng/ Đại học	3	
		Sau đại học	4	
		Mù chữ	6	
A5	Hiện nay anh/chị có đang làm một công việc được trả lương không?	Có	1	
		Không	2	
A6	Thu nhập bình quân mỗi tháng?	<1.5 triệu	1	
		1.5 – 2.5 triệu	2	
		>2.5 – 3.5 triệu	3	
		>3.5 triệu	4	
A7	Tình trạng hôn nhân của anh/chị	Độc thân	1	
		Có vợ/chồng	2	
		Sống chung với bạn tình	3	
		Ly thân	4	
		Ly hôn	5	
		Góa	6	
A8	Tình trạng hoạt động ECOG (0-4)	Hoàn toàn khỏe mạnh	1	
		Đi lại được, có thể làm được việc nhẹ	2	
		Có thể tự chăm sóc nhưng không làm việc được, đi lại được >50% thời gian thức	3	
		Hạn chế việc tự chăm sóc bản thân, nằm giường >50% số thời gian thức	4	
		Tàn phế hoàn toàn	5	
A9	Bệnh nhân có di căn hay không?			
A10	Giai đoạn ung thư (Hỏi nhân viên y tế)	Giai đoạn 3	1	
		Giai đoạn 4	2	
A11	Hiện tại anh/chị có được điều trị bằng tia xạ không?	Có	1	
		Không	2	
A12	Hiện tại, anh/chị có được điều trị bằng hóa chất không?	Có	1	
		Không	2	

THÔNG TIN CỦA NGƯỜI CHĂM SÓC

Mã số người chăm sóc

Ngày phỏng vấn

Tuổi

Giới: nam nữ

Số người trong hộ gia đình:.....người

Người chăm sóc có con không? Có Không

Nếu có, bao nhiêu con?

Người chăm sóc sống ở đâu? Nông thôn Thành thị

Mối quan hệ với người bệnh:

A. THANG ĐIỂM ĐÁNH GIÁ TRIỆU CHỨNG NHỚ LẠI - DẠNG THU GỌN

HƯỚNG DẪN

Dưới đây là một danh sách các triệu chứng. Nếu bạn có triệu chứng **TRONG TUẦN VỪA QUA**, xin hãy đánh dấu vào ô **CÓ**. Nếu bạn có triệu chứng, xin hãy đánh dấu vào ô thích hợp để diễn tả cho chúng tôi biết mức độ **KHÓ CHỊU** mà triệu chứng đã gây ra cho bạn

	Hãy xem xét <u>tất cả</u> những triệu chứng mà bạn có trong TUẦN VỪA QUA	Không [✓]	Có [✓]	NẾU CÓ: Nó gây khó chịu hay làm phiền bạn như thế nào?				
				Không chút nào [0]	Một chút [1]	Đôi chút [2]	Khá nhiều [3]	Rất nhiều [4]
B1	Khó tập trung							
B2	Đau							
B3	Thiếu sức lực							
B4	Ho							
B5	Thay đổi trên da							
B6	Khô miệng							
B7	Buồn nôn							
B8	Cảm giác mệt mỏi và rất buồn ngủ/gà gât							
B9	Tê bàn chân/ bàn tay							
B10	Khó ngủ							
B11	Cảm giác đầy chướng bụng							
B12	Các vấn đề về tiểu tiện							
B13	Nôn/ói							
B14	Khó thở							
B15	Tiêu chảy							
B16	Vã mồ hôi							
B17	Đau miệng							
B18	Các vấn đề về hứng thú hoặc sinh hoạt tình dục							
B19	Ngứa							
B20	Ăn không ngon miệng							
B21	Chóng mặt							
B22	Nuốt khó							
B23	Thay đổi cảm nhận về khẩu vị thức ăn (thức ăn không có vị như vẫn thường có)							
B24	Sụt cân							
B25	Rụng tóc							

B26	Táo bón							
B27	Sưng chân hoặc sưng tay							
B28	Tôi trông không giống bản thân mình (thay đổi hình dáng)							
B29	Nếu bạn có bất kỳ triệu chứng nào khác trong TUẦN VỪA QUA, xin hãy liệt kê chúng dưới đây và cho biết triệu chứng đó đã bạn KHÓ CHỊU hay LÀM PHIỀN bạn như thế nào	Không [✓]	Có [✓]	NẾU CÓ: Nó gây khó chịu hay làm phiền bạn như thế nào?				
				Không chút nào [0]	Một chút [1]	Đôi chút [2]	Khá nhiều [3]	Rất nhiều [4]
B29a	1							
B29b	2.							

Dưới đây là những triệu chứng thường được liệt kê khác. Xin hãy chỉ ra nếu bạn có những triệu chứng này **TRONG TUẦN VỪA QUA**, và nếu có, nó **THƯỜNG** xảy ra như thế nào?

	Hãy xem xét <u>tất cả</u> các triệu chứng mà bạn có trong TUẦN VỪA QUA	Không [✓]	Có [✓]	NẾU CÓ, nó thường xảy ra như thế nào?			
				Hiếm khi [1]	Thỉnh thoảng [2]	Thường xuyên [3]	Hầu như luôn có [4]
B30	Cảm thấy buồn						
B31	Lo lắng						
B32	Cảm thấy dễ bị kích thích/dễ cáu kỉnh						
B33	Cảm thấy căng thẳng						

HƯỚNG DẪN PHÒNG VẤN ĐỊNH TÍNH BỆNH NHÂN VÀ NGƯỜI CHĂM SÓC

Đây là HƯỚNG DẪN chứ KHÔNG PHẢI là bộ câu hỏi. Mục tiêu là để xác định những vấn đề chính mà chúng ta muốn đảm bảo VietPOS sẽ bao hàm.

Bạn không nên đọc nó như một bộ câu hỏi, chúng ta không muốn những người được phỏng vấn sẽ chỉ đưa ra câu trả lời có/không.

Đối với mỗi lĩnh vực được yêu cầu, chúng ta muốn người được phỏng vấn thảo luận và mô tả chi tiết để chúng ta có thể hiểu được đầy đủ những vấn đề cần tìm hiểu. Điều này có nghĩa là bạn hãy cứ tiếp tục đặt thêm các câu hỏi để làm rõ thêm và để bệnh nhân/người nhà mô tả cho đến khi thông tin được đầy đủ và khi đó bạn có thể tiếp tục đến câu hỏi khác.

PHỎNG VẤN SÂU

1. Quy trình phỏng vấn sâu bệnh nhân: tìm hiểu nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ để xây dựng bộ công cụ VIETPOS
--

Câu 1: Anh/chị hãy kể cho tôi nghe lần đầu tiên mà anh/chị phát hiện bệnh ung thư/nhiễm HIV là từ khi nào? *(Chỉ cần ngắn gọn, mục tiêu là để bệnh nhân bắt đầu nói và tập trung vào bệnh tật của họ)*

Kể từ khi bị bệnh, anh chị gặp phải những vấn đề gì do bệnh tật của mình đem lại?

Gợi ý

Bạn nên giúp họ suy nghĩ về những vấn đề như thể chất: đau và những triệu chứng khác, sự mất khả năng, tàn tật

Cảm xúc/ sự lo lắng/ tâm lý

Tinh thần

Xã hội, sự giúp đỡ của cộng đồng, nhà cửa, thức ăn, tiền...

Câu 2: Có ai trong gia đình ở bên cạnh anh/chị không? Có ai trong số họ chăm sóc cho anh/chị không?

Câu 3: Anh/chị có phải chăm sóc ai khác không?

Câu 4: Anh/chị có nghĩ là gia đình anh/chị đã có bất kỳ vấn đề gì hay lo lắng gì không? Những vấn đề và lo lắng đó là gì?

Câu 5: Anh/chị có được những thông tin về bệnh tật của anh/chị từ đâu? Những thông tin ấy đã đủ cho anh/chị chưa? Anh/chị muốn có nhiều thông tin hơn về vấn đề gì không?

Câu 6: Anh/chị tìm được sức mạnh hay sự dễ chịu/thoải mái về tinh thần từ đâu?

Anh/chị có thể tìm được sự thanh thản trong lúc anh/chị bị bệnh hay không? Bằng cách nào?

Câu 7: Anh/chị có cảm thấy rằng mình cần lập kế hoạch/dự định gì cho tương lai của anh/chị và cho gia đình anh/chị không? Nếu có thì đó là những kế hoạch/dự định đó gì?

Nếu bệnh nhân trả lời “Không có kế hoạch gì”. Xin hãy hỏi tiếp:

“Anh/chị có thể giúp tôi hiểu được vì sao anh/chị cảm thấy không cần phải lập kế hoạch/dự tính cho tương lai?”

Câu 8: Những vấn đề chính và những lo lắng chính của anh/chị là gì? Điều gì là quan trọng nhất đối với sức khỏe và tình trạng khỏe mạnh nói chung của anh/ chị?

Câu 9: Khi anh/chị gặp bác sĩ hay điều dưỡng, những điều gì mà anh/chị cảm thấy là quan trọng nhất đối với họ mà họ cần phải hỏi anh/chị? (Điều gì quan trọng mà bác sĩ/điều dưỡng cần phải hỏi khi gặp bệnh nhân?)

Câu 10: Khi anh/chị gặp bác sĩ hay điều dưỡng, điều mà anh/chị muốn nói nhất với họ là gì?

2. Quy trình phỏng vấn sâu người chăm sóc bệnh nhân: xác định nhu cầu chăm sóc cơ bản để xây dựng bộ công cụ VIETPOS

Câu 1: Xin hãy kể cho tôi nghe lần đầu tiên khi bạn bắt đầu chăm sóc cho bệnh nhân (chỉ cần ngắn gọn để khởi động cuộc nói chuyện và tập trung vào câu chuyện và tập trung vào việc chăm sóc của họ)

Ông/bà đã giúp được những gì cho bệnh nhân?

Gợi ý: chăm sóc trực tiếp, hỗ trợ tình cảm, những sự giúp đỡ thiết thực (đi chợ, nấu ăn, dọn dẹp nhà cửa)

Câu 2: Ông/bà chăm sóc bệnh nhân bao nhiêu tiếng mỗi ngày?

Câu 3: Tự ông bà có được sự giúp đỡ nào không? Có bao nhiêu người chăm sóc bệnh nhân hay chỉ có một mình ông/bà thôi? Ông/bà có cần nhiều sự giúp đỡ hơn không? Những điều gì sẽ hỗ trợ được ông/bà?

Câu 4: Ông/bà gặp khó khăn gì khi chăm sóc cho bệnh nhân

Gợi ý:

Bạn nên giúp họ nghĩ về những vấn đề như thể chất như điều trị đau hoặc các triệu chứng khác

Tình cảm/lo lắng/ tâm lý xã hội

Tinh thần

Sự hỗ trợ xã hội, sự hỗ trợ của cộng đồng, nhà cửa, thức ăn, tiền

Câu 5: Ông/bà có người thân nào bên cạnh ông/bà không? Có ai giúp đỡ ông bà không?

Ông/ bà có phải chăm sóc ai khác không?

Câu 6: Ông/bà có nghĩ gia đình ông/bà có bất kỳ vấn đề hay sự lo lắng nào không? Những vấn đề hay lo lắng đó là gì?

Câu 7: Ông/bà có đi cùng bệnh nhân trong những lần hẹn khám không? Vì sao? Ông/bà làm gì ở đó, ông/bà có đặt những câu hỏi không? Bác sĩ có nói chuyện với ông bà không?

Câu 8: Ông/bà có được những thông tin về bệnh tật từ đâu? Những thông tin đó đã đủ chưa? Ông/bà muốn có thêm thông tin gì?

Câu 8: Ông/bà có cảm thấy mình cần sự giúp đỡ để lập kế hoạch cho tương lai của ông/bà? Nếu có, những sự giúp đỡ đó là gì?

Câu 9: Những vấn đề chính hay lo lắng chính của ông/bà là gì? Điều gì là quan trọng đối với sức khỏe và sự khỏe mạnh nói chung của ông/bà?

Câu 10: Khi ông/bà gặp bác sĩ hay điều dưỡng, những điều gì mà ông/bà cảm thấy là quan trọng nhất đối với họ mà họ cần phải hỏi ông/bà? (Điều gì quan trọng mà bác sĩ/điều dưỡng cần phải hỏi khi gặp người chăm sóc bệnh nhân)

Câu 11: Khi ông/bà gặp bác sĩ hay điều dưỡng, điều mà ông/bà muốn nói nhất với họ là gì?

**Thang điểm đánh giá kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người châu Phi của
Hiệp hội chăm sóc giảm nhẹ châu Phi _APCA POS**

HỎI BỆNH NHÂN	
Q1. Hãy đánh giá mức độ đau của bạn (từ 0 = không đau đến 5 = đau kinh khủng) trong vòng 3 ngày qua	0 (không đau) 5(đau quá nặng/đau kinh khủng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q2. Có triệu chứng nào khác (ví dụ: khó thở, buồn nôn hoặc táo bón) ảnh hưởng đến cách bạn cảm nhận trong 3 ngày qua không?	0 (Không) 5 (vô cùng khó chịu) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q3. Bạn có cảm thấy lo lắng về bệnh tật của bạn trong vòng 3 ngày vừa qua không?	0 (Không) 5 (vô cùng lo lắng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q4. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có thể chia sẻ cảm giác của bạn với gia đình và bạn bè không?	0 (Hoàn toàn không) 5 (có, tôi đã nói thoải mái) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q5. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có cảm thấy rằng cuộc sống là đáng giá hay không?	0 (Không, hoàn toàn không) 5 (Có, mọi lúc) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q6. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có cảm thấy bình yên không?	0 (Hoàn toàn không) 5 (Có, mọi lúc) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q7. Bạn có nhận được nhiều sự giúp đỡ và những lời khuyên cho gia đình bạn để lập kế hoạch cho tương lai không?	0 (không) 5 (Nhiều như mong muốn) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
HỎI NGƯỜI CHĂM SÓC TRONG GIA ĐÌNH	
Q8. Trong 3 ngày vừa qua, bạn và gia đình bạn được cung cấp bao nhiêu thông tin?	0 (Không có) 5 (Nhiều như mong muốn) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Không áp dụng

Phụ lục 5a

Q9. Trong vòng 3 ngày qua, gia đình cảm thấy tự tin như thế nào về việc chăm sóc cho bệnh nhân ...?	0 (Hoàn toàn không) 5 (Rất tự tin) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Không áp dụng
Q10. Gia đình có cảm thấy lo lắng cho bệnh nhân trong 3 ngày vừa qua không?	0 (Hoàn toàn không) 5 (Lo lắng rất nhiều) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Không áp dụng

Thang điểm đánh giá kết quả chăm sóc giảm nhẹ

HỎI BỆNH NHÂN	
Q1. Hãy đánh giá mức độ đau của bạn (từ 0 = không đau đến 5 = đau kinh khủng) trong vòng 3 ngày qua	0 (không đau) - 5 (đau quá nặng/đau kinh khủng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q2. Ngoài đau ra, nếu bạn có triệu chứng thể chất nào khác, những triệu chứng này gây khó chịu như thế nào trong vòng 3 ngày qua? 1. Thiếu sức lực hoặc mệt 2. Các vấn đề ở miệng (khô miệng, đau) 3. Khó thở 4. Buồn nôn, nôn 5. Ăn không ngon miệng 6. Các triệu chứng khác	0 (không gây khó chịu chút nào) - 5 (gây khó chịu kinh khủng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q3. Bạn có cảm thấy lo lắng trong vòng 3 ngày vừa qua không?	0(Không chút nào) - 5(vô cùng lo lắng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q4. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có thấy được hỗ trợ tình cảm bởi gia đình và bạn bè không?	0 (Không chút nào) - 5 (có, tôi được hỗ trợ đầy đủ) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q5. 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 những nhu cầu cơ bản là điều trị, thức ăn, tiền học phí, đi lại, thuê nhà...)	0 (Không lo lắng chút nào) - 5 (Vô cùng lo lắng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Q6. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có thấy cuộc sống đáng giá không? (cân nhắc bỏ vì có thể không phù hợp đối với người Việt Nam)	0 (Không chút nào) 5 (Có, mọi lúc)
Q7. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có cảm thấy bình yên không?	0 (Không chút nào) 5 (Có, mọi lúc) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q8. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có nhận được nhiều thông tin mà bạn muốn về bệnh tật của mình không?	0 (Không chút nào) 5 (Nhiều như mong muốn) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q9. Trong số những điều đáng quan tâm ở trên hay những điều đáng quan tâm khác, Điều gì là những mối quan tâm chính của bạn trong vòng 3 ngày qua?	1. _____ 2. _____ 3. _____
HỎI NGƯỜI CHĂM SÓC TRONG GIA ĐÌNH	
Q10. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có nhận được nhiều thông tin như bạn mong muốn về bệnh tật của bệnh nhân không?	0 (Không chút nào) 5 (Nhiều như mong muốn) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q11. Trong vòng 3 ngày qua, bạn và gia đình bạn cảm thấy có thể chăm sóc được cho bệnh nhân không?	0 (Hoàn toàn không) 5 (Rất tự tin) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q12. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có cảm thấy lo lắng về bệnh nhân không?	0 (Không chút nào) 5 (Vô cùng lo lắng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Thang đo đánh giá kết quả chăm sóc giảm nhẹ VietPOS

HỎI BỆNH NHÂN	
Q1. Hãy đánh giá mức độ đau của bạn (từ 0 = không đau đến 5 = đau kinh khủng) trong vòng 3 ngày qua	0 (không đau) - 5 (đau quá nặng/đau kinh khủng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q2. Ngoài đau ra, nếu bạn có triệu chứng thể chất nào khác, những triệu chứng này gây khó chịu như thế nào trong vòng 3 ngày qua? 1. Thiếu sức lực hoặc mệt 2. Các vấn đề ở miệng (khô miệng, đau) 3. Khó thở 4. Buồn nôn, nôn 5. Ăn không ngon miệng 6. Các triệu chứng khác	0 (không gây khó chịu chút nào) - 5 (gây khó chịu kinh khủng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q3. Bạn có cảm thấy lo lắng trong vòng 3 ngày vừa qua không?	0(Không chút nào) - 5(vô cùng lo lắng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q4. Bạn có thấy buồn trong vòng 3 ngày qua không?	0(Không buồn chút nào) - 5(vô cùng buồn) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q5. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có cảm thấy bị từ bỏ hoặc bị kỳ thị bởi căn bệnh của bạn không?	0(Không chút nào) - 5(vô cùng nhiều) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q6. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có thấy được hỗ trợ tình cảm bởi gia đình và bạn bè không?	0 (Không chút nào) - 5 (có, tôi được hỗ trợ đầy đủ) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Phụ lục 5c

Q7. 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 những nhu cầu cơ bản là điều trị, thức ăn, tiền học phí, đi lại, thuê nhà...)	0 (Không lo lắng chút nào) 5 (Vô cùng lo lắng) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q8. Trong 3 ngày vừa qua, bạn có cảm thấy bình yên không?	0 (Không chút nào) 5 (Có, mọi lúc) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q9. Trong vòng 3 ngày qua, bạn có nhận được nhiều thông tin mà bạn muốn về bệnh tật của mình không?	0 (Không chút nào) 5 (Nhiều như mong muốn) ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Q10. Điều gì là những mối quan tâm chính của bạn trong vòng 3 ngày qua?	1. _____ 2. _____ 3. _____

PHIẾU KHẢO SÁT VỀ CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG WHOQOL-HIV BREF

HƯỚNG DẪN

Những câu hỏi dưới đây là để tìm hiểu xem anh/chị cảm thấy như thế nào về chất lượng cuộc sống, sức khỏe và các lĩnh vực khác trong cuộc sống của anh/chị. Tôi sẽ đọc từng câu hỏi cùng với những câu trả lời lựa chọn. Xin hãy chọn một câu trả lời phù hợp nhất. Nếu anh/chị không chắc chắn nên chọn câu trả lời nào thì câu trả lời đầu tiên mà bạn nghĩ đến thường là câu trả lời tốt nhất.

Những câu sau đây hỏi về tình trạng sức khỏe của anh/chị **trong 2 tuần vừa qua:**

		Rất kém	Kém	Bình thường	Tốt	Rất tốt
C1(G1)	Bạn tự đánh giá chất lượng cuộc sống của mình thế nào?	1	2	3	4	5

		Rất không hài lòng	Không hài lòng	Bình thường	Hài lòng	Rất hài lòng
C2(G4)	Bạn hài lòng với sức khỏe của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5

Những câu sau đây hỏi về mức độ của từng vấn đề trong cuộc sống của bạn **trong hai tuần vừa qua:**

		Không	Một chút	Vừa phải	Nhiều	Rất nhiều
C3(F1.4)	Những đau đớn ngăn cản bạn làm các việc mà bạn cần làm ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C4(F50.1)	Những suy giảm về sức khỏe do nhiễm HIV làm bạn lo lắng ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C5(F11.3)	Bạn cần đến hỗ trợ về y tế để giúp cho các hoạt động hàng ngày của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5

		Không	Một chút	Vừa phải	Nhiều	Rất nhiều
C6(F4.1)	Bạn cảm thấy vui vẻ với cuộc sống của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C7(F24.2)	Bạn cảm thấy cuộc sống đối với mình có ý nghĩa đến mức nào?	1	2	3	4	5
C8(F52.2)	Bạn cảm thấy phiền lòng ở mức nào khi những người xung quanh trách móc bạn vì bạn nhiễm HIV ?	1	2	3	4	5

C9(F53.4)	Bạn có lo sợ nhiều về tương lai không?	1	2	3	4	5
C10(F54.1)	Bạn có cảm thấy lo lắng nhiều về cái chết không?	1	2	3	4	5

		Không	Một chút	Vừa phải	Tốt	Rất tốt
C11(F5.3)	Khả năng tập trung khi làm việc hay trong các hoạt động hàng ngày của bạn có tốt không?	1	2	3	4	5
C12(F16.1)	Trong đời sống hàng ngày, bạn cảm thấy được an toàn ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C13(F22.1)	Môi trường tự nhiên nơi bạn sống có trong lành không?	1	2	3	4	5

Những câu hỏi tiếp theo về những hoạt động thường ngày của bạn trong **hai tuần vừa qua**:

		Không	Một chút	Vừa phải	Hầu hết	Hoàn toàn
C14(F2.1)	Sức khỏe của bạn đủ cho cuộc sống hàng ngày ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C15(F7.1)	Bạn cảm thấy hài lòng với hình dáng cơ thể của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C16(F18.1)	Bạn có đủ tiền tiêu theo nhu cầu của mình không?	1	2	3	4	5
C17(F51.1)	Những người quen biết của bạn thông cảm với hoàn cảnh của bạn ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C18(F20.1)	Bạn có thể đễ dàng tiếp cận các thông tin mà bạn cần trong cuộc sống hàng ngày không?	1	2	3	4	5
C19(F21.1)	Bạn có nhiều cơ hội tham gia các hoạt động giải trí không?	1	2	3	4	5

		Rất kém	Kém	Bình thường	Tốt	Rất tốt
C20(F9.1)	Bạn đánh giá khả năng vận động hay đi lại của mình thế nào?	1	2	3	4	5

Những câu sau đây hỏi về mức độ bạn cảm thấy hài lòng với những khía cạnh trong cuộc sống của bạn **trong hai tuần vừa qua**:

		Rất không hài lòng	Không hài lòng	Bình thường	Hài lòng	Rất hài lòng
C21(F3.3)	Bạn hài lòng về giấc ngủ của bạn ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C22(F10.3)	Bạn hài lòng về <u>khả năng thực hiện các sinh hoạt hàng ngày</u> của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C23(F12.4)	Bạn hài lòng về <u>khả năng làm việc</u> của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C24(F6.3)	Bạn hài lòng về <u>bản thân mình</u> không?	1	2	3	4	5
C25(F13.3)	Bạn hài lòng về <u>các mối quan hệ cá nhân</u> của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C26(F15.3)	Bạn hài lòng về <u>đời sống tình dục</u> của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C27(F14.4)	Bạn hài lòng về <u>những hỗ trợ từ phía bạn bè</u> ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C28(F17.3)	Bạn hài lòng về những <u>điều kiện nơi bạn đang sinh sống</u> ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C29(F19.3)	Bạn hài lòng về <u>khả năng tiếp cận các dịch vụ y tế</u> của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5
C30(F23.3)	Bạn hài lòng về các <u>phương tiện đi lại</u> của mình ở mức độ nào?	1	2	3	4	5

Câu hỏi sau đây hỏi về mức độ thường xuyên mà bạn có **những cảm xúc tiêu cực** trong hai tuần vừa qua:

		Không bao giờ	Hiếm khi	Thường xuyên	Rất thường xuyên	Luôn luôn gặp
C31(F8.1)	Bạn có thường xuyên có <u>những cảm xúc tiêu cực</u> , ví dụ như buồn bã, thất vọng, sợ hãi, khủng hoảng không?	1	2	3	4	5

Bảng 3.5. Tỷ lệ và mức độ gây khó chịu của các triệu chứng về thể chất ở người bệnh HIV (N=567)

Các triệu chứng thể chất	Tỷ lệ % n (%)	Mức độ gây khó chịu (n, %)				
		Không chút nào	Một chút	Đôi chút	Khá nhiều	Rất nhiều
Thiếu sức lực	229 (40,4)	20 (3,5)	86 (15,2)	55 (9,7)	47 (8,3)	21 (3,7)
Ngủ gà	212 (37,4)	32 (5,6)	87 (15,3)	45 (7,9)	36 (6,3)	13 (2,3)
Khó ngủ	200 (35,3)	17 (3,0)	63 (11,1)	47 (8,3)	54 (9,5)	19 (3,4)
Tê bì chân tay	198 (35,0)	27 (4,8)	91 (16,0)	36 (6,3)	38 (6,7)	7 (1,2)
Khô miệng	178 (31,4)	29 (5,1)	91 (16,0)	27 (4,8)	25 (4,4)	6 (1,1)
Ho	168 (29,6)	25 (4,4)	76 (13,4)	33 (5,8)	27 (4,8)	7 (1,2)
Rụng tóc	167 (29,5)	36 (6,3)	83 (14,6)	15 (2,6)	28 (4,9)	6 (1,1)
Chóng mặt	166 (29,2)	17 (3,0)	69 (12,2)	42 (7,4)	27 (4,8)	10 (1,8)
Ăn không ngon	162 (28,6)	23 (4,1)	55 (9,7)	29 (5,1)	36 (6,3)	19 (3,4)
Khó tập trung	151 (26,6)	22 (3,9)	54 (9,5)	29 (5,1)	38 (6,7)	8 (1,4)
Sụt cân	150 (26,5)	25 (4,4)	62 (10,9)	27 (4,8)	27 (4,8)	9 (1,6)
Đau	143 (25,2)	11 (1,9)	49 (8,6)	28 (4,9)	41 (7,2)	15 (2,6)
Thay đổi da	134 (23,6)	16 (2,8)	50 (8,8)	27 (4,8)	34 (6,0)	7 (1,2)
Vã mồ hôi	125 (22,1)	21 (3,7)	59 (10,4)	22 (3,9)	21 (3,7)	2 (0,4)
Ngứa	115 (20,2)	3 (0,5)	52 (9,2)	27 (4,8)	26 (4,6)	6 (1,1)
Thay đổi khẩu vị	104 (18,4)	11 (1,9)	43 (7,6)	23 (4,1)	21 (3,7)	6 (1,1)
Buồn nôn	101 (17,8)	6 (1,1)	51 (9,0)	24 (4,2)	13 (2,3)	7 (1,2)
“không giống bản thân”	99 (17,5)	14 (2,5)	34 (6,0)	17 (3,0)	27 (4,8)	7 (1,2)
Đầy bụng	89 (15,7)	5 (0,9)	33 (5,8)	29 (5,1)	17 (3,0)	5 (0,9)
Tiêu chảy	86 (15,2)	9 (1,6)	38 (6,7)	18 (3,2)	13 (2,3)	8 (1,4)
Vấn đề tình dục	81 (14,3)	18 (3,2)	35 (6,2)	19 (3,4)	6 (1,1)	2 (0,4)
Táo bón	79 (13,9)	10 (1,8)	37 (6,5)	12 (2,1)	16 (2,8)	4 (0,7)
Khó thở	78 (13,7)	0 (0)	48 (8,5)	14 (2,5)	13 (2,3)	2 (0,4)
Vấn đề tiểu tiện	62 (11,0)	11 (1,9)	22 (3,9)	15 (2,6)	11 (1,9)	4 (0,7)
Nôn	60 (10,5)	5 (0,9)	26 (4,6)	9 (1,6)	14 (2,5)	5 (0,9)
Đau miệng	57 (10)	3 (0,5)	23 (4,1)	12 (2,1)	15 (2,6)	4 (0,7)
Nuốt khó	54 (9,5)	2 (0,4)	22 (3,9)	14 (2,5)	14 (2,5)	1 (0,2)
Sưng tay/chân	32 (5,6)	3 (0,5)	12 (2,1)	8 (1,4)	6 (1,1)	2 (0,5)

Bảng 3.8. Tỷ lệ và mức độ gây khó chịu của các triệu chứng về thể chất ở người bệnh ung thư (N=832)

Các triệu chứng thể chất	Tỷ lệ % n (%)	Mức độ gây khó chịu (n, %)				
		Không chút nào	Một chút	Đôi chút	Khá nhiều	Rất nhiều
Đau	582 (70,0)	14 (1,7)	99 (11,9)	204 (24,5)	227 (27,3)	38 (4,6)
Thiếu sức lực	538 (64,9)	16 (1,9)	130 (15,6)	219 (26,3)	159 (19,1)	14 (1,7)
Tê bì chân tay	532 (63,9)	31 (3,7)	152 (18,3)	184 (22,1)	151 (18,1)	13 (1,6)
Khó ngủ	479 (57,6)	17 (2,0)	99 (11,9)	154 (18,5)	175 (21,0)	35 (4,2)
Khô miệng	424 (51,0)	13 (1,6)	174 (20,9)	138 (16,6)	93 (11,2)	6 (0,7)
Sụt cân	420 (50,5)	37 (4,4)	171 (20,6)	116 (13,9)	81 (9,7)	15 (1,8)
Thay đổi khẩu vị	407 (48,9)	22 (2,6)	124 (14,9)	145 (17,4)	100 (12,0)	17 (2,0)
Ăn không ngon	402 (48,3)	16 (1,9)	109 (13,1)	150 (18,0)	110 (13,2)	18 (2,2)
Chóng mặt	360 (43,3)	21 (2,5)	160 (19,2)	113 (13,6)	62 (7,5)	4 (0,5)
Ho	357 (42,9)	42 (5,0)	124 (14,9)	120 (14,4)	67 (8,1)	4 (0,5)
Thay đổi da	330 (39,7)	44 (5,3)	116 (13,9)	85 (10,2)	82 (9,9)	3 (0,4)
Buồn nôn	326 (39,2)	15 (1,8)	138 (16,6)	112 (13,5)	53 (6,4)	8 (1,0)
Rụng tóc	315 (37,9)	24 (2,9)	124 (14,9)	79 (9,5)	67 (8,1)	21 (2,5)
Ngủ gà	312 (37,5)	17 (2,0)	102 (12,3)	101 (12,1)	79 (9,5)	13 (1,6)
Khó tập trung	303 (36,4)	31 (3,7)	104 (12,5)	82 (9,9)	81 (9,7)	5 (0,6)
Vã mồ hôi	302 (36,3)	26 (3,1)	104 (12,5)	114 (13,7)	55 (6,6)	3 (0,4)
Đầy bụng	261 (31,4)	26 (3,1)	95 (11,4)	81 (9,7)	52 (6,3)	7 (0,8)
Nuốt khó	258 (31,0)	26 (3,1)	107 (12,9)	56 (6,7)	59 (7,1)	10 (1,2)
“Không giống bản thân”	250 (30,0)	14 (1,7)	93 (11,2)	50 (6,0)	81 (9,7)	12 (1,4)
Táo bón	250 (30,0)	16 (1,9)	95 (11,4)	79 (9,5)	47 (5,6)	13 (1,6)
Vấn đề tiểu tiện	248 (29,8)	26 (3,1)	94 (11,3)	76 (9,1)	40 (4,8)	13 (1,6)
Nôn	210 (25,2)	15 (1,8)	95 (11,4)	60 (7,2)	34 (4,1)	6 (0,7)
Sưng tay/chân	195 (23,4)	30 (3,6)	79 (9,5)	55 (6,6)	29 (3,5)	2 (0,2)
Ngứa	194 (23,3)	36 (4,3)	58 (7,0)	65 (7,8)	32 (3,8)	3 (0,4)
Khó thở	193 (23,2)	32 (3,8)	55 (6,6)	58 (7,0)	41 (4,9)	7 (0,8)
Tiêu chảy	191 (23,0)	25 (3,0)	79 (9,5)	59 (7,1)	25 (3,0)	3 (0,4)
Đau miệng	170 (20,4)	31 (3,7)	51 (6,1)	46 (5,5)	33 (4,0)	9 (1,1)
Vấn đề tình dục	91 (10,9)	29 (3,5)	32 (3,8)	14 (1,7)	14 (1,7)	2 (0,2)

Bảng 3.15. Biện luận cho việc lựa chọn các triệu chứng đưa vào câu hỏi 2

Triệu chứng	Lý do chọn
Thiếu sức lực	Đạt tiêu chuẩn 1,2,3,4
Các vấn đề ở miệng (đau miệng, khô miệng)	Khô miệng đạt tiêu chuẩn 1,2,3,4. Đau miệng có tỷ lệ ở mức độ trung bình ở cả người bệnh ung thư và HIV trong nghiên cứu MSAS-SF và sẽ có xu hướng ngày càng tăng lên khi tiếp cận với hoá chất ngày càng tăng. Các vấn đề về miệng (kết hợp cả khô miệng và đau miệng) có tỉ lệ cao và gây khó chịu nhiều trên cả người bệnh ung thư và HIV/AIDS.
Khó thở	Đạt tiêu chuẩn 3,4,5
Buồn nôn, nôn	Kết hợp nôn/buồn nôn đạt tiêu chuẩn 1,2,3,4
Ăn không ngon miệng	Đạt tiêu chuẩn 1,2,3,4.



Mass General Brigham IRB
Mass General Brigham
399 Revolution Drive, Suite 710
Somerville, MA 02145
Tel: 857-282-1900
Fax: 857-282-5693

Notification of IRB Review

Protocol #: 2021P001160

Date: January 25, 2022

To: Krakauer, Eric, MD
MGH
Mass General Brigham > MGH > Medical Services > Palliative Care

From: Mass General Brigham IRB
399 Revolution Drive, Suite 710
Somerville, MA 02145

Title of Protocol: VALIDATION OF A CORE PALLIATIVE OUTCOME MEASURE
FOR PATIENTS WITH LIFE-LIMITING ILLNESS IN VIETNAM

Version/Number:

Version Date:

IRB Review Type: Expedited

Expedited (4) Collection of data through noninvasive procedures (not involving general anesthesia or sedation) routinely employed in clinical practice, excluding procedures involving x-rays or microwaves. Where medical devices are employed, they must be cleared/approved for marketing. (Studies intended to evaluate the safety and effectiveness of the medical device are not generally eligible for expedited review, including studies of cleared medical devices for new indications.)

Category/ies:

IRB Approval Date: 01/25/2022

Approval/Activation
Date: 01/25/2022

Next Review: Expedited Check In

IRB Expiration 01/25/2024

Date:

This project has been reviewed and approved by the **MGB IRB**. During the review of this project, the IRB specifically considered (i) the risks and anticipated benefits, if any, to subjects; (ii) the selection of subjects; (iii) the procedures for obtaining and documenting informed consent; (iv) the safety of subjects; and (v) the privacy of subjects and confidentiality of the data.

Please note that if an IRB member had a conflict of interest with regard to the review of this project, consistent with IRB policies and procedures, the member was required to recuse him/herself and, if applicable, leave the room during the discussion and vote on this project except to provide information requested by the IRB.



Mass General Brigham IRB
Mass General Brigham
399 Revolution Drive, Suite 710
Somerville, MA 02145
Tel: 857-282-1900
Fax: 857-282-5693

The following documents were reviewed and approved by the IRB:

Protocol Summary, 05/30/2021
Instrument/Questionnaire, (5)
ICF Patient Phase 3-4-5 Vietnamese
ICF Patient Phase 3-4-5 English
ICF Family Phase 2 English
ICF Family Phase 2 Vietnamese
ICF Patient Phase 2 Vietnamese
ICF Patient Phase 2 English
ICF Family Phase 3-4-5 Vietnamese
ICF Family Phase 3-4-5 English
ICF Patient Phase 4-5 Vietnamese
ICF Patient Phase 4-5 English
ICF Family Phase 4-5 English
ICF Family Phase 4-5 Vietnamese
Local ethics review - English
Local ethics review - Vietnamese

As Principal Investigator, you are responsible for ensuring that this project is conducted in compliance with all applicable federal, state and local laws and regulations, institutional policies, and requirements of the IRB, which include, but are not limited to, the following:

1. Submission of any and all proposed changes to this project (e.g., protocol, recruitment materials, consent form, status of the study, etc.) to the IRB for review and approval prior to initiation of the change(s), except where necessary to eliminate apparent immediate hazards to the subject(s). Changes made to eliminate apparent immediate hazards to subjects must be reported to the IRB as an unanticipated problem.
2. Submission of a continuing review submission or institutional status report as required by the IRB and/or institution to continue the research, and submission of a final report when the project has been closed or completed.
3. Submission of any and all unanticipated problems, including adverse event(s) in accordance with the IRB's policy on reporting unanticipated problems including adverse events.
4. Obtaining informed consent from subjects or their legally authorized representative prior to initiation of research procedures when and as required by the IRB and, when applicable, documenting informed consent current IRB approved consent form(s) with the IRB-approval stamp in the document footer.
5. Informing all investigators and study staff listed on the project of changes and unanticipated problems, including adverse events, involving risks to subjects or others.
6. When investigator financial disclosure forms are required, submitting updated financial disclosure forms for yourself and for informing all site responsible investigators, co-investigators and any other members of the study staff identified by you as being responsible for the design, conduct, or reporting of this research study of their obligation to submit updated Investigator Financial Disclosure Forms for this protocol to the IRB if



Mass General Brigham IRB
Mass General Brigham
399 Revolution Drive, Suite 710
Somerville, MA 02145
Tel: 857-282-1900
Fax: 857-282-5693

(a) they have acquired new financial interests related to the study and/or (b) any of their previously reported financial interests related to the study have changed.

IMPORTANT REMINDER: THE IRB HAS THE AUTHORITY TO TERMINATE PROJECTS THAT ARE NOT IN COMPLIANCE WITH THESE REQUIREMENTS.

Study Staff Added:

- Krakauer, Eric, MD, MGH > Medical Services > Palliative Care, Principal Investigator, Manage

Study Staff Removed:

- Harding, Richard, King's College London, Co-Investigator, View

Questions related to this project may be directed to **Monica Granadeno** | Tel: 857-282-1912 | Email: **MGRANADENO@PARTNERS.ORG**

cc:

Eric Krakauer, MD, Principal Investigator, Palliative Care, Medical Services

BỘ Y TẾ
TRƯỜNG ĐẠI HỌC Y DƯỢC
HẢI PHÒNG

CỘNG HOÀ XÃ HỘI CHỦ NGHĨA VIỆT NAM
Độc lập – Tự do – Hạnh phúc

GIẤY XÁC NHẬN SỬ DỤNG SỐ LIỆU

Tôi, PGS.TS.BS. Eric Krakauer, PGS Y Khoa và Sức Khỏe Toàn Cầu và Y học xã hội, Trường Đại Học Y Harvard, là chủ nhiệm và quản lý đề tài “ Chuẩn hoá bộ công cụ đo lường kết quả chăm sóc giảm nhẹ cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam”. Nghiên cứu được sự đồng ý của Bộ Y Tế và đã được thông qua Hội Đồng Đạo Đức Các đối tác của hệ thống chăm sóc sức khỏe tại Boston và Hội Đồng Đạo Đức Bệnh viện Đa khoa Massachusetts phê duyệt (Protocol #: 2021P001160). Tôi đồng ý để nghiên cứu sinh Phạm Thị Vân Anh được sử dụng số liệu trong đề tài vào luận án tiến sĩ Y tế công cộng tại trường Đại Học Y Dược Hải Phòng với tên đề tài luận án: “ Chuẩn hoá thang đo chăm sóc giảm nhẹ cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam và ứng dụng đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho người bệnh HIV tại Hải Phòng”.

Hải Phòng, ngày 31 tháng 10 năm 2022

CHỦ NHIỆM ĐỀ TÀI



PGS.TS.BS. ERIC KRAKAUER

BỘ MÔN CHĂM SÓC GIẢM NHẸ
ĐẠI HỌC Y DƯỢC TP. HỒ CHÍ MINH



BỘ MÔN CHĂM SÓC GIẢM NHẸ
ĐẠI HỌC Y DƯỢC TP. HỒ CHÍ MINH

T H U M Ò I

HỘI NGHỊ KHOA HỌC LẦN THỨ I VỀ CHĂM SÓC GIẢM NHẸ

CHĂM SÓC GIẢM NHẸ VIỆT NAM:
QUÁ KHỨ - HIỆN TẠI VÀ TƯƠNG LAI

Kính gửi:

Đại Giảng Đường, Đại Học Y Dược TP. Hồ Chí Minh
217 Hồng Bàng, Phường 11, Quận 5, TP. Hồ Chí Minh

ĐỊA ĐIỂM:

07:45 - 11:30 ngày 13/10/2018

THỜI GIAN:



ĐỒNG TÀI TRỢ:



TÀI TRỢ CHÍNH:



CHƯƠNG TRÌNH HỘI NGHỊ:

THỜI GIAN	NỘI DUNG	BÁO CÁO VIÊN
07:30 – 08:00	Đón tiếp đại biểu	
08:00 – 08:15	Phát biểu của đại diện ĐHYD TP Hồ Chí Minh	PGS TS TRẦN DIỆP TUẤN Hiệu trưởng ĐHYD TPHCM
08:15 – 08:30	Phát biểu của Trưởng bộ môn danh dự bộ môn CSGN – ĐHYD TPHCM	PGS TS ERIC KRAKAUER Trưởng bộ môn danh dự bộ môn CSGN, ĐHYD TPHCM ĐHY Harvard
08:30 – 08:45	Sự phát triển Chăm Sóc Giảm Nhẹ tại Việt Nam	TS ĐẶNG HUY QUỐC THỊNH Phó Giám Đốc BV Ung Bướu Phó trưởng bộ môn CSGN ĐHYD TPHCM
08:45 – 09:05	Triệu chứng và chất lượng cuộc sống của bệnh nhân ung thư và HIV/AIDS tại Việt Nam: Kết quả từ nghiên cứu chuẩn hóa bộ câu hỏi Kết Cục Chăm Sóc Giảm Nhẹ Việt Nam - VietPOS	THS BS PHẠM THỊ VÂN ANH Phó Trưởng bộ môn Truyền Nhiễm, ĐHY Hải Phòng
09:05 – 09:35	Hướng dẫn của Tổ Chức Thế Giới về lập kế hoạch và triển khai Chăm Sóc Giảm Nhẹ	PGS TS ERIC KRAKAUER Trưởng bộ môn danh dự bộ môn CSGN, ĐHYD TPHCM ĐHY Harvard
09:35 – 09:45	Nghỉ giải lao	
09:45 – 10:15	Khuyến cáo của Hội Đồng Lancet về Chăm Sóc Giảm Nhẹ và các Ưu Tiên Kiểm soát Bệnh Tật lần thứ 3	PGS TS ERIC KRAKAUER Trưởng bộ môn danh dự bộ môn CSGN, ĐHYD TPHCM ĐHY Harvard
10:15 – 10:30	Đào tạo Chăm Sóc Giảm Nhẹ tại Việt Nam: Kinh nghiệm từ Đại Học Y Dược TP. Hồ Chí Minh	TS THÂN HÀ NGỌC THỂ Phó trưởng bộ môn CSGN ĐHYD TPHCM
10:30 – 10:45	Kết quả ban đầu việc phát triển đơn vị Chăm Sóc Giảm Nhẹ nhi tại Bệnh viện Nhi đồng Thành Phố	THS BS BÙI THỊ THANH HUYỀN Bộ môn CSGN ĐHYD TPHCM
10:45 – 11:00	Chăm Sóc Giảm Nhẹ tại Thành Phố Hồ Chí Minh	THS BS CKII QUÁCH THANH KHÁNH Trưởng Khoa CSGN BV Ung Bướu TPHCM
11:00 – 11:30	Thảo luận - Bế mạc	CÁC BÁO CÁO VIÊN

HIỆU TRƯỞNG ĐẠI HỌC Y DƯỢC THÀNH PHỐ HỒ CHÍ MINH



PGS TS TRẦN DIỆP TUẤN

Symptoms and health-related quality of life among cancer and HIV/AIDS patients in Vietnam: Results from validation of a palliative care outcome measure- VietPOS study

Pham Van Anh, MD
VietPOS Study Group

Acknowledgements

- Participants
- The Atlantic Philanthropies- funded the study
- Director Board, Head of Departments, medical staffs at Vietnam National Cancer Hospital (K2 campus), Binh Dan hospital, Dong Da hospital , Tropical Disease Hospital in HCM City.
- Other collaboration

Background

- Effective palliative care for vulnerable patients in Vietnam requires to address their most common and severe types of suffering leading to maximize their quality of life (QoL)
- There is a dearth of evidence about the suffering and health-related quality of life of cancer and HIV/AIDS patients in Vietnam.
- This is an initial part of a validation study of a Vietnamese Palliative Outcomes Scale (VietPOS).

Objectives

- . To identify the most prevalent and the most burdensome symptoms among cancer and HIV/AIDS patients in Vietnam.
- . To assess quality of life of cancer and HIV/AIDS patients in Vietnam.

Methods

- Cross-sectional survey
- At two of the most prevalent cancer (National Cancer Hospital K2 Campus & Binh Dan hospital) & two HIV settings (Dong Da Hospital & Tropical Disease Hospital) between 2014-2015
- Selection criteria:
 - At least 18 years old.
 - Stage 3 or 4 of an incurable cancer or HIV infection at any WHO stage
 - Good command of the Vietnamese language.
 - No impairment of mental status
- Exclusion criteria:
 - has not been informed of diagnosis, has no capacity to consent.
- Sample size: Required for a confidence interval of 95% (5% precision) calculated for 832 cancer patients & 567 HIV patients

Methods: Data collection

- Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF)
 - Seven day period prevalence of 32 symptoms
 - Distress due to physical or psychological symptoms
- WHO QoL HIV BREF for HIV patients:
 - 31 items covering two general items (overall QoL and general health) and
 - 6 domains (physical, psychological, level of independence, social relationships, environment, and spirituality)
- WHO QoL BREF for cancer patients
 - 26 items covering two general items (overall QoL and general health) and
 - 4 domains (physical, psychological, social relationships, and environment).

Ethical Considerations

- Approved by
 - Vietnam Ministry of Health
 - The Institutional Review Board of Partners Healthcare System in Boston USA.
 - Agreement of Director Board and related departments of partner hospitals
 - Agreement of cancer/HIV patients provided with information sheet and informed consent

- ## Ethical Considerations
- Approved by
 - Vietnam Ministry of Health
 - The Institutional Review Board of Partners Healthcare System in Boston USA.
 - Agreement of Director Board and related departments of partner hospitals
 - Agreement of cancer/HIV patients provided with information sheet and informed consent

Results: Demographics of Study Population

Characteristic	Cancer patients	HIV patients
Gender (n,%)		
Male	445 (53.5%)	360 (63.4)
Female	384 (46.2%)	207 (36.6)
Age in years (Mean, SD)	56.2 (12.3)	37.2 (7.9)
Kinh ethnicity	814 (97.8%)	553 (97.5%)
Living location (n,%)		
Urban	373 (44.8%)	376 (66.3)
Rural	459 (55.2%)	191 (33.7)
Education (n,%)		
Illiterate	18 (2.2%)	5 (0.9%)
10-12 class or less	708 (85%)	469 (82.7%)
Others	124 (15%)	98 (17.3%)
Marital status (n,%)		
Married/living with partner	677 (81.8%)	324 (57.1%)
Others	155 (18.2%)	243 (42.9%)

Results: Demographics of Study Population

Characteristic	Cancer patients	HIV patients
Gender (n,%)		
Male	445 (53.5%)	360 (63.4)
Female	384 (46.2%)	207 (36.6)
Age in years (Mean, SD)	56.2 (12.3)	37.2 (7.9)
Kinh ethnicity	814 (97.8%)	553 (97.5%)
Living location (n,%)		
Urban	373 (44.8%)	376 (66.3)
Rural	459 (55.2%)	191 (33.7)
Education (n,%)		
Illiterate	18 (2.2%)	5 (0.9%)
10-12 class or less	708 (85%)	469 (82.7%)
Others	124 (15%)	98 (17.3%)
Marital status (n,%)		
Married/living with partner	677 (81.8%)	324 (57.1%)
Others	155 (18.2%)	243 (42.9%)

Results: Demographics of Study Population

Characteristic	Cancer patients	HIV patients
Having paid job (n,%)	294 (35.3%)	242 (42.7)
Average income (mil VND/month)		
<1.5	365 (43.9%)	174 (30.7)
1.5-2.5	157 (18.9%)	101 (17.8)
>2.5-3.5	127 (15.3%)	89 (15.7)
>3.5	155 (18.6%)	180 (31.7)
Household size (mean, SD)	4.2 ± 2.4	4 ± 3.56
Having children (n,%)	778 (93.5%)	364 (64.2%)
No of children responsible for (Mean, SD)	1.4 ± 1.5	1.5 ± 0.7
In a stable relationship (n,%)	696 (83.7%)	337 (59.4)

Results: Demographics of Study Population

Characteristic	Cancer patients	HIV patients
Having paid job (n,%)	294 (35.3%)	242 (42.7)
Average income (mil VND/month)		
<1.5	365 (43.9%)	174 (30.7)
1.5-2.5	157 (18.9%)	101 (17.8)
>2.5-3.5	127 (15.3%)	89 (15.7)
>3.5	155 (18.6%)	180 (31.7)
Household size (mean, SD)	4.2 ± 2.4	4 ± 3.56
Having children (n,%)	778 (93.5%)	364 (64.2%)
No of children responsible for (Mean, SD)	1.4 ± 1.5	1.5 ± 0.7
In a stable relationship (n,%)	696 (83.7%)	337 (59.4)

Characteristic	Cancer (N=832) n (%)	HIV (N=567) n (%)
ECOG		
Fully active	136 (16.6%)	378 (66.7%)
Restricted	355 (42.7%)	137 (24.2%)
Ambulatory	209 (25.1%)	31 (5.5%)
Limited- self care	127 (15.3%)	18 (3.2%)
Complete disable	2 (0.2%)	1 (0.2%)
ARV treatment	NA	538 (95.1%)
AIDS diagnosis	NA	190 (34.1%)
Chemotherapy	575 (69.1%)	NA
Radiotherapy	247 (29.7%)	NA

Characteristic	Cancer (N=832) n (%)	HIV (N=567) n (%)
ECOG		
Fully active	136 (16.6%)	378 (66.7%)
Restricted	355 (42.7%)	137 (24.2%)
Ambulatory	209 (25.1%)	31 (5.5%)
Limited- self care	127 (15.3%)	18 (3.2%)
Complete disable	2 (0.2%)	1 (0.2%)
ARV treatment	NA	538 (95.1%)
AIDS diagnosis	NA	190 (34.1%)
Chemotherapy	575 (69.1%)	NA
Radiotherapy	247 (29.7%)	NA

The most prevalent symptoms among cancer and HIV patients in Vietnam

Cancer (n=831)	
Symptom	Prevalence (n,%)
Pain	70% (n=582)
Lack of energy	64.7% (n=538)
Numbness	63.9% (n= 532)
Worrying	63.6% (n=529)
Sad	59.6% (n=495)
Difficulty sleeping	57.6% (n=479)
Dry mouth	51.0% (n=424)
Weight lost	50.5% (n=420)
Changes in the way food tastes	48.9% (n=407)

Symptom	Prevalence (n,%)
Worrying	41.4% (n=235)
Lack of energy	40.6% (n=230)
Feeling irritable	40.4 % (n=229)
Sad	39.1% (n=222)
Drizzly	37.6% (n=213)
Difficulty sleeping	35.3% (n=200)
Numbness	35.1% (n=199)
Dry mouth	31.2% (n=177)
Feeling nervous	30.3% (n=172)
Change	29.6 % (n=168)

The most prevalent symptoms among cancer and HIV patients in Vietnam

Cancer (n=831)	
Symptom	Prevalence (n,%)
Pain	70% (n=582)
Lack of energy	64.7% (n=538)
Numbness	63.9% (n= 532)
Worrying	63.6% (n=529)
Sad	59.6% (n=495)
Difficulty sleeping	57.6% (n=479)
Dry mouth	51.0% (n=424)
Weight lost	50.5% (n=420)
Changes in the way food tastes	48.9% (n=407)

Symptom	Prevalence (n,%)
Worrying	41.4% (n=235)
Lack of energy	40.6% (n=230)
Feeling irritable	40.4 % (n=229)
Sad	39.1% (n=222)
Drizzly	37.6% (n=213)
Difficulty sleeping	35.3% (n=200)
Numbness	35.1% (n=199)
Dry mouth	31.2% (n=177)
Feeling nervous	30.3% (n=172)
Change	29.6 % (n=168)

Physical symptom	Prevalence	Burden (Total 100%)					
		Not at all/a little		Somewhat		Quite a bit/Very much	
		n	%	n	%	n	%
Pain	70% (n=582)	113	13.6	187	23.3	261	32.8
Lack of energy	64.9% (n= 538)	146	17.5	182	22.3	173	21.4
Numbness	64.1% (n=532)	182	21.9	181	22.3	164	20.3
Difficulty sleeping	57.8% (n=479)	117	14.1	186	22.9	210	26.1
Dry mouth	51.2 % (n=424)	184	22.1	187	22.8	99	12.1
Weight lost	50.5% (n=420)	208	25.0	187	22.8	96	11.8
Changes in the way food tastes	49.3% (n=407)	144	17.3	180	22.2	117	14.5
Lack of appetite	48.3% (n=402)	124	14.9	186	22.9	128	15.8
Dizziness	43.3% (n=360)	181	21.7	187	23.2	66	7.9
Cough	42.9% (n=357)	164	19.7	187	23.2	71	8.5

Physical symptom	Prevalence	Burden (Total 100%)					
		Not at all/a little		Somewhat		Quite a bit/Very much	
		n	%	n	%	n	%
Pain	70% (n=582)	113	13.6	187	23.3	261	32.8
Lack of energy	64.9% (n= 538)	146	17.5	182	22.3	173	21.5
Numbness	64.1% (n=532)	182	21.9	181	22.3	164	20.3
Difficulty sleeping	57.8% (n=479)	117	14.1	186	22.9	210	26.1
Dry mouth	51.2 % (n=424)	184	22.1	187	22.8	99	12.1
Weight lost	50.5% (n=420)	208	25.0	187	22.8	96	11.8
Changes in the way food tastes	49.3% (n=407)	144	17.3	180	22.2	117	14.5
Lack of appetite	48.3% (n=402)	124	14.9	186	22.9	128	15.8
Dizziness	43.3% (n=360)	181	21.7	187	23.2	66	7.9
Cough	42.9% (n=357)	164	19.7	187	23.2	71	8.5

Seven day period symptom prevalence & burden among HIV patients in Vietnam

Physical symptom	Prevalence	Burden (Total 100%)					
		Not at all/a little		Somewhat		Quite a bit/Very much	
		n	%	n	%	n	%
Lack of energy	40.6% (n=230)	116	20.4	55	9.7	68	12.0
Drowsy	37.6% (n=213)	119	21.0	45	7.9	49	8.6
Difficulty sleeping	35.3% (n=200)	80	14.1	47	8.3	73	12.9
Numbness	35.1% (n=199)	108	19.0	36	6.3	45	7.9
Dry mouth	31.2% (n=177)	120	21.2	27	4.8	31	5.5
Cough	29.6% (n=168)	101	17.8	33	5.8	34	6.0
Hair loss	29.6% (n=168)	119	20.1	15	2.6	34	6.0
Dizziness	29.1% (n=165)	86	15.2	42	7.4	37	6.5
Lack of appetite	28.6% (n=162)	78	13.7	29	5.1	46	9.7
Difficulty concentrating	26.8% (n=152)	76	13.4	29	5.1	46	8.1

Seven day period psychological prevalence and burden among cancer & HIV patients

Psychological symptoms	Prevalence	Burden (Total 100% by each population)							
		Rarely		Occasionally		Frequently/Almost constant			
		Cancer	HIV	Cancer	HIV	Cancer	HIV	Cancer	HIV
Worrying	63.6% (n=529)	41.4% (n=235)	12.5% (n=104)	5.6% (n=32)	31.9% (n=265)	20.3% (n=115)	19.3% (n=161)	15.5% (n=88)	
Irritable	41.8% (n=348)	40.4% (n=229)	9.7% (n=81)	6.3% (n=36)	18.5% (n=154)	25.0% (n=142)	13.6% (n=113)	9.0% (n=51)	
Sad	59.4% (n=364)	39.2% (n=222)	8.6% (n=36)	6.3% (n=36)	29.8% (n=248)	19.4% (n=110)	33.0% (n=275)	13.4% (n=76)	
Nervous	43.8% (n=364)	30.3% (n=172)	8.6% (n=71)	15.7% (n=27)	20.1% (n=161)	18.3% (n=104)	16.0% (n=133)	7.23% (n=41)	

Quality of life of PLWH in Vietnam

Figure 1. Loadings of domains onto overall QOL items in the WHOQOL-HIV BREF VN

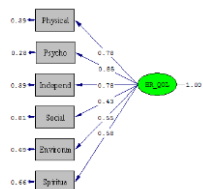
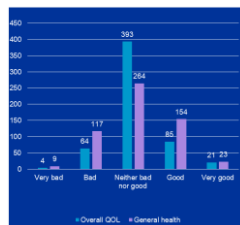


Figure 2. Overall QOL and general health of HIV patients



Quality of life of cancer patients in Vietnam

Figure 3. Loadings of domains onto overall QOL items in the WHOQOL-HIV BREF VN

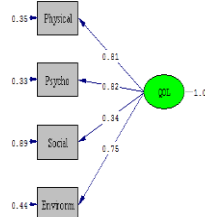
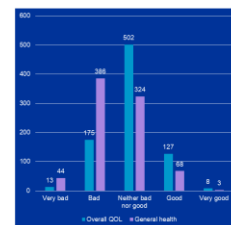


Figure 4. Overall QOL and general health of cancer patients



Predictors of poor QoL

Multinomial logistic regressions disclosed

- Among cancer patients: poorer ECOG, inpatient, more dependent children
- Among HIV patients: poorer ECOG, low average income

Conclusions: Symptom prevalence and severity

In cancer patients:

- Mean number of symptoms was 12.8, SD 8.1
- Pain was the most prevalent symptom overall
- Of four psychological symptoms, two (worrying and feeling sad) were in the top ten most prevalent symptoms

In HIV patients:

- Mean number of symptom was 7.7, SD 6.2
- Worrying was the most prevalent symptom overall
- All four psychological symptoms were in the top ten most prevalent symptoms

Conclusion: Burden of symptoms

- The **high frequency** (occurring frequently or almost constantly) of the **psychological symptoms was over 10 %** for each of the four psychological symptoms among cancer patients & for "worrying and feeling sad" among HIV patients. This represents a **high burden of psychological distress**.
- The most frequent '**high distress**' ('quite a bit' or 'very much')
 - **Pain** – 31.9%;
 - **Difficulty sleeping, lack of energy, lack of appetite** were the most distressing symptoms for both cancer and HIV

Quality of life

- Majority have acceptable QoL
- Low prevalence of patients reported have good/very good QoL
 - 15.4% good and 1% very good among cancer patients
 - 15% good and 3.7% very good among HIV patients

Conclusions

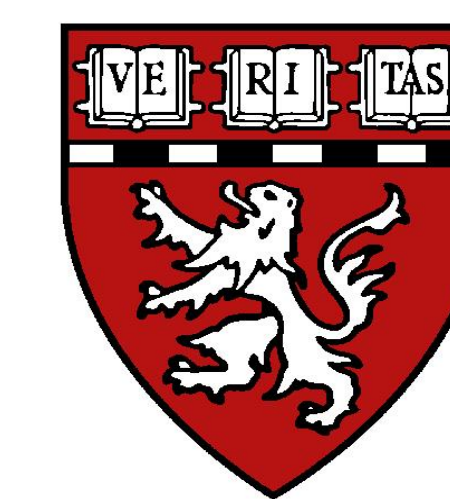
- Cancer & HIV patients in Vietnam typically suffer from multiple symptoms
- Pain and psychological distress are very common and severe
- To respond to this suffering, oncologist and HIV healthcare professional
 - Should have basic training in palliative care
 - Should be able to prescribe oral morphine to treat pain for inpatients and outpatients
 - Should be able to assess and provide psychosocial supports
- More attention should be put on inpatients, poor ECOG, low income, more dependent children

THANK YOU!



Adaptation of the POS to Vietnam: a mixed methods study to ensure local clinical utility

Pham Thi Van Anh. MD, MPH¹, Richard Harding, PhD², Eric Krakauer, MD, PhD³
¹Hai Phong University of Medicine and Pharmacy, ²King's College, London, ³Harvard Medical School
Email: ptvananh@hpmu.edu.vn



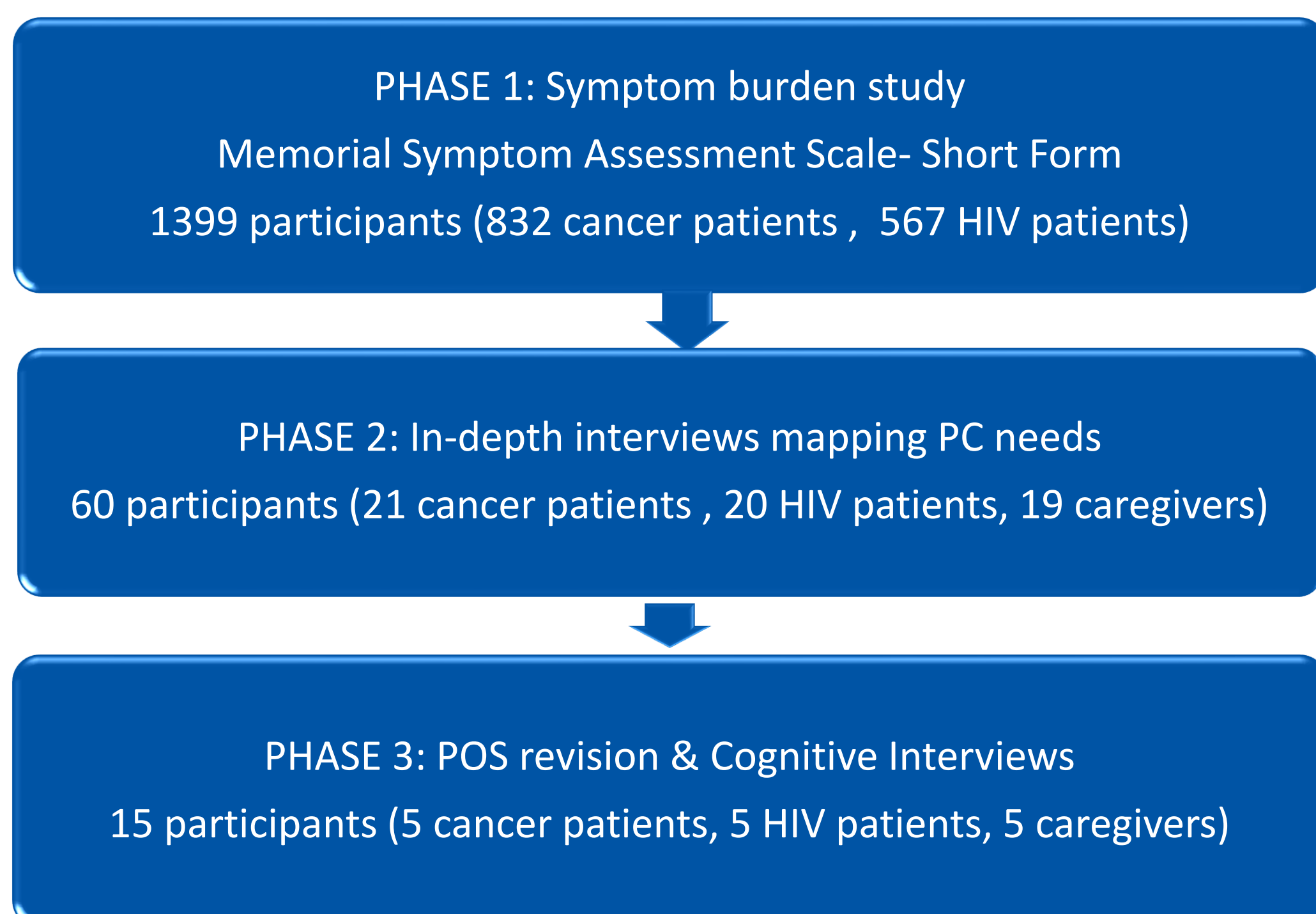
Background

In Vietnam, the lack of a validated measure of palliative care (PC) outcomes prevents scientific measurement of the effectiveness of PC services, both for individual patients and for populations. We undertook to adapt the African PC Outcome Scale (APOS) to the clinical and cultural context of Vietnam and to validate the resulting version in Vietnam, thereby creating a Vietnamese PC Outcomes Scale (VietPOS).

Aims

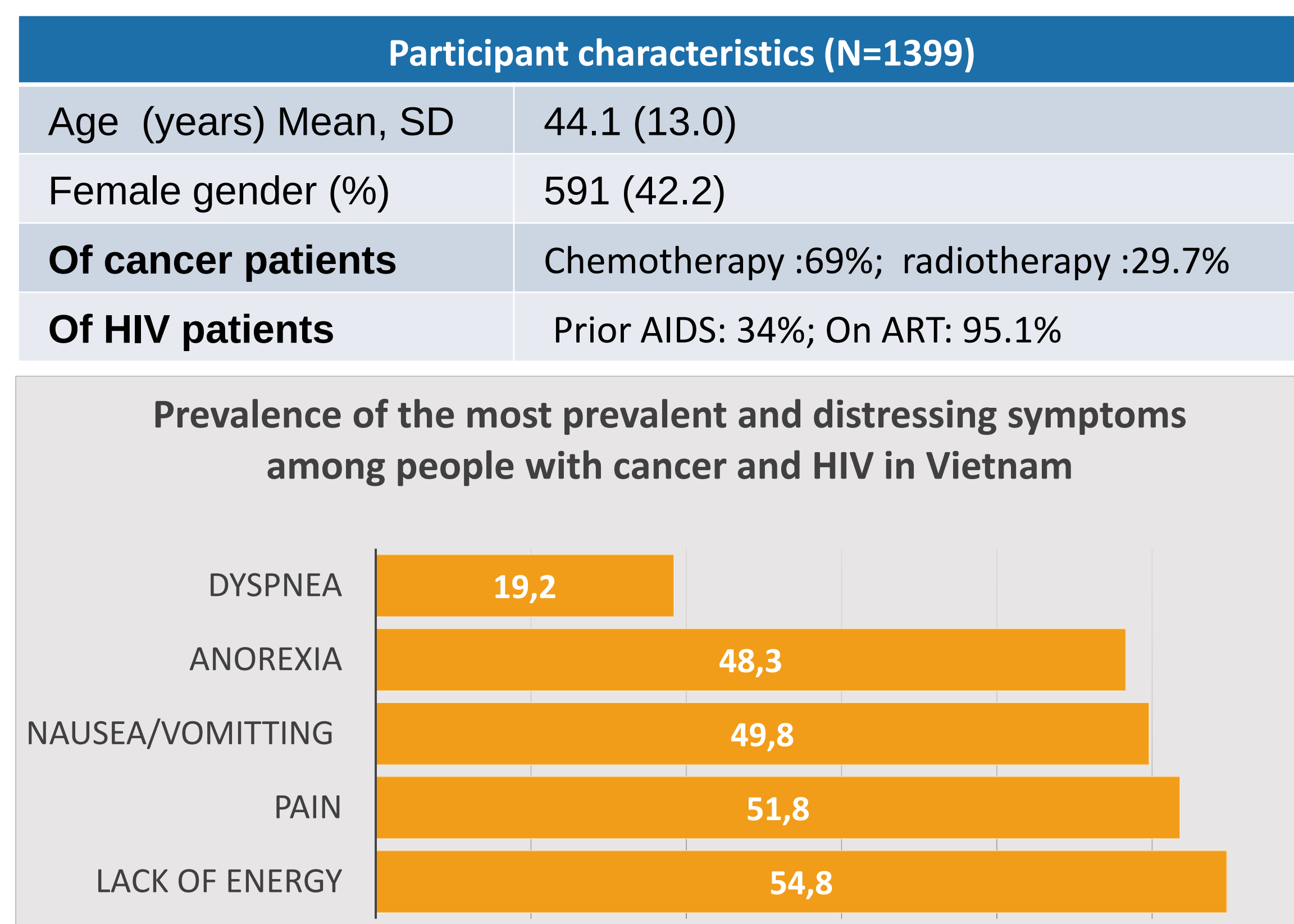
To adapt the APOS to Vietnam's clinical and cultural context and validate it scientifically for use in clinical care and research.

Methods



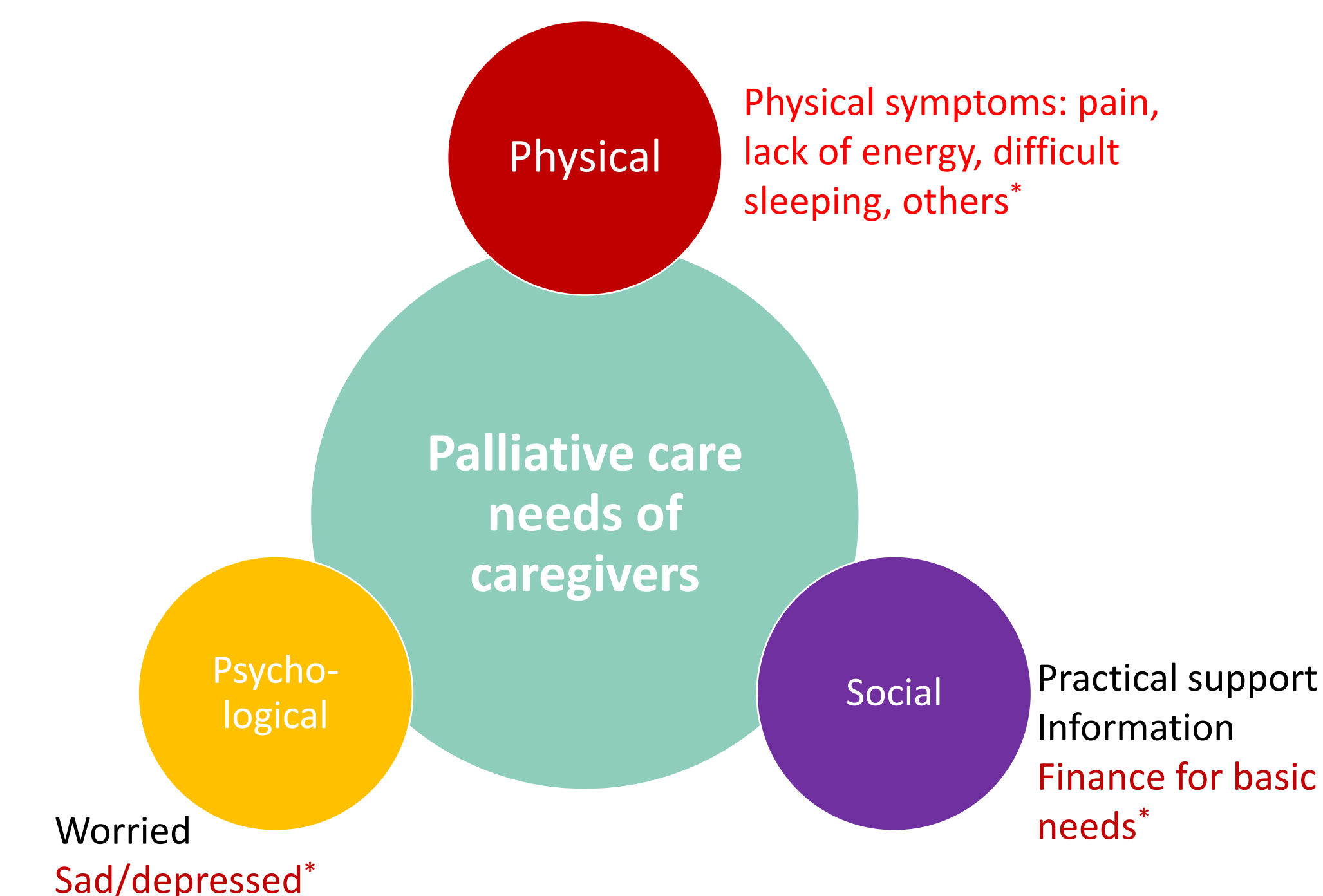
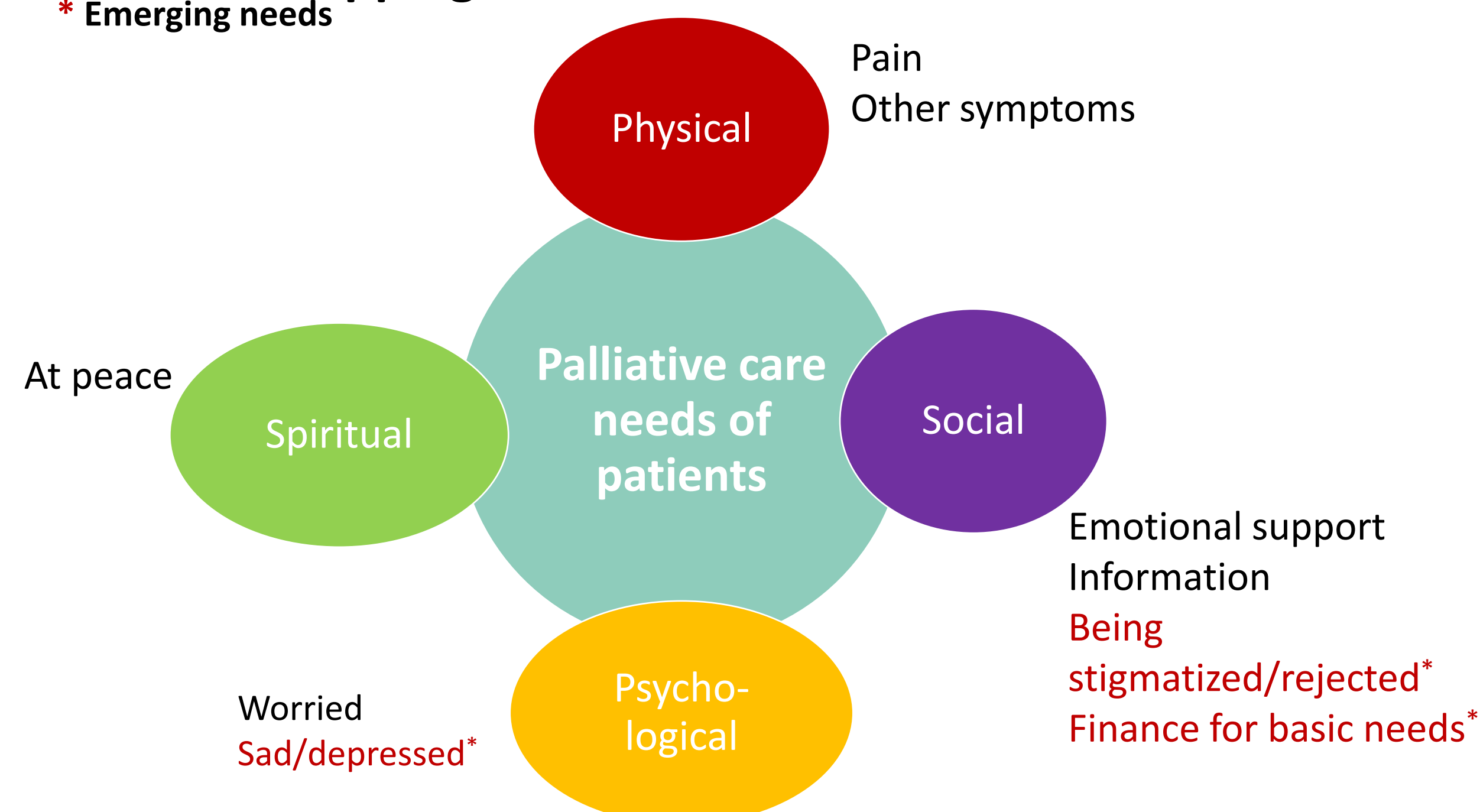
Results

Phase 1: Symptom burden



Phase 2: Mapping needs

* Emerging needs



Phase 3: Cognitive interviews

good understanding of all items

Conclusions

This sequential study generated necessary data for adapting the APOS to Vietnam and revealed important specific PC needs of the local population. This has ensured face and content validity of the VietPOS.

References

Harding, R., Selman, L., Agupio, G. *et al.* Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes* 8, 10 (2010).
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-10>

CERTIFICATE OF ATTENDANCE

This is to certify that

attended the

Palliative Care Outcome Scale (POS + IPOS) Training Days 2023

15th-16th May 2023



Signed

Professor Richard Harding

Herbert Dunhill Chair

Director, Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation

Vice Dean (International), Florence Nightingale Faculty of Nursing, Midwifery & Palliative Care

'Palliative outcome scale (POS + IPOS) Training Days ' has been approved by the Federation of the Royal Colleges of Physicians of the United Kingdom for 11 category 1 (external) CPD credit(s).

(RCP Approval Number: 143638)

Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation
Florence Nightingale Faculty of Nursing, Midwifery & Palliative Care
King's College London
Bessemer Road, London SE5 9PJ

CỘNG HOÀ XÃ HỘI CHỦ NGHĨA VIỆT NAM

Độc lập – Tự do – Hạnh phúc

GIẤY XÁC NHẬN

Kính gửi: Ban Giám Đốc Bệnh Viện Đa Khoa Thuỷ Nguyên

Tôi tên là: Phạm Thị Vân Anh

Nghiên cứu sinh khoá 4, Trường Đại Học Y Dược Hải Phòng

Tôi đã thu thập thông tin của 50 bệnh nhân (có danh sách đính kèm) tại Phòng khám Ngoại trú HIV Bệnh viện Đa khoa Thuỷ Nguyên trong thời gian từ tháng 6 năm 2021 đến tháng 4 năm 2022 cho luận án “ *Chuẩn hoá thang đo chăm sóc giảm nhẹ cho người mắc bệnh hiểm nghèo tại Việt Nam và ứng dụng đánh giá chăm sóc giảm nhẹ cho bệnh nhân HIV tại Hải Phòng*”.

Tôi làm đơn này kính đề nghị quý Bệnh viện xác nhận và cho phép tôi công bố kết quả nghiên cứu trong luận án của mình.

Tôi xin trân trọng cảm ơn!

Hải Phòng, ngày 1 tháng 10 năm 2022

Xác nhận của

Bệnh viện Đa Khoa Thuỷ Nguyên



PHÓ GIÁM ĐỐC

Bs CKII Bùi Văn Hương

Người làm đơn

Phạm Thị Vân Anh



ERIC L. KRAKAUER, M.D., Ph.D.
Director, Program in Global Palliative Care
Assoc. Professor of Medicine
Assoc. Professor of Global Health & Social Medicine
Harvard Medical School
Division of Palliative Care & Geriatric Medicine
Massachusetts General Hospital

Dept of Global Health & Social Medicine
Harvard Medical School
641 Huntington Avenue
Boston, MA 02115
USA
Tel: +1- 617-724-9197
ekrakauer@hms.harvard.edu

Boston; 31 October 2022

Faculty of Medicine / Public Health
University of Medicine & Pharmacy at Hai Phong
Hai Phong, Vietnam

Re: Confirmation of permission for Dr. Pham Thi Van Ang to use data from VietPOS Study

Dear Colleague,

I am Principal Investigator and Manager of the study “Validation of a Core Palliative Outcome Measure for Patients with Life-limiting Illness in Vietnam”. The study has received ethical approval from the Independent Ethics Committee in the Vietnam Ministry of Health and from the Institutional Review Board (IRB) at Massachusetts General Hospital (Protocol #Protocol #: 2021P001160).

Dr. Pham Thi Van Anh has my full and unrestricted permission to use any or all data from the study for her PhD thesis in Public Health in Hai Phong University of Medicine and Pharmacy entitled: “Validation of palliative care outcome measure for people with life-limiting illness in Vietnam and application to assess palliative care for people living with HIV in Hai Phong”.

Please let me know if I can provide any additional information.

Respectfully and cordially,

Eric L. Krakauer, MD, PhD

HÌNH ẢNH MINH HỌA



Ảnh 1. Triển khai nghiên cứu tại BVUBHCM



Ảnh 2. Họp nhóm chuyên gia CSGN



Ảnh 3. Tập huấn nghiên cứu Thủy Nguyên



Ảnh 4. Phòng vấn bệnh nhân