

KHẢO SÁT NGUYỆN VỌNG CHĂM SÓC CUỐI ĐỜI CỦA NGƯỜI CAO TUỔI BỆNH UNG THƯ BẰNG BỘ CÔNG CỤ GO WISH

Thân Hà Ngọc Thế^{1,2}, Nguyễn Ngọc Hoành Mỹ Tiên^{1,2}, Đoàn Thị Yến Nhi¹

TÓM TẮT

Đặt vấn đề: Chăm sóc cuối đời cần tôn trọng nguyện vọng, giá trị của người bệnh cũng như gia đình họ. Hiểu được những nguyện vọng của người bệnh trong chăm sóc cuối đời là vô cùng quan trọng trong lập kế hoạch chăm sóc cuối đời tốt. Nguyện vọng chăm sóc cuối đời của người cao tuổi bệnh ung thư là vấn đề nhạy cảm, khó thảo luận, chưa được nghiên cứu nhiều ở nước ta.

Mục tiêu: Khảo sát nguyện vọng chăm sóc cuối đời của người cao tuổi bệnh ung thư bằng bộ công cụ Go Wish.

Đối tượng và phương pháp: Nghiên cứu cắt ngang mô tả, tiến hành trên 35 người cao tuổi (≥ 60 tuổi) bệnh ung thư, điều trị nội trú tại khoa Lão – Chăm sóc giảm nhẹ, bệnh viện Đại học Y Dược thành phố Hồ Chí Minh, từ 01/12/2020 đến 01/07/2021. Chúng tôi thu thập đặc điểm về dân số, xã hội, bệnh lý học và những nguyện vọng trong chăm sóc cuối đời bằng bộ công cụ Go Wish.

Kết quả: Nguyện vọng chăm sóc cuối đời qua bộ công cụ Go Wish, 89% ước muốn không bị đau đớn nữa, 74% ước muốn được chết tại nhà, 69% ước muốn được tỉnh táo đến phút chót.

Kết luận: Nguyện vọng chăm sóc cuối đời của đa số người cao tuổi ung thư là không đau đớn nữa, ước muốn được mất tại nhà và tỉnh táo đến phút chót. Công cụ Go Wish có khả thi giúp nhân viên y tế thảo luận, hiểu nguyện vọng chăm sóc cuối đời ở người bệnh ung thư để lập kế hoạch chăm sóc cuối đời phù hợp với nguyện vọng và giá trị của người bệnh.

Từ khóa: người cao tuổi, ung thư, bộ công cụ Go Wish, chăm sóc cuối đời

ABSTRACT

END-OF-LIFE CARE PREFERENCES ASSESSMENT AMONG OLDER ADULTS WITH CANCER USING THE GO WISH

Than Ha Ngoc The, Nguyen Ngoc Hoanh My Tien, Doan Thi Yen Nhi

* Ho Chi Minh City Journal of Medicine * Vol. 26 - No 1 - 2022: 96-103

Background: End-of-life care planning requires physicians to attend to the wishes and values of the patients as well as their family. A thorough understanding of the patients' wishes is a crucial part of a good end-of-life care plan. End-of-life preference of older adults with cancer is a sensitive, insufficiently discussed matter, but also inadequately reported in our country.

Objectives: This study aims to assess end-of-life care preferences among older adults with cancer using the Go Wish.

Methods: A descriptive cross-sectional study included 35 older adults (≥ 60 years old) with cancer who were receiving inpatient care at the Geriatric and Palliative Care Department at University Medical Center, Ho Chi Minh City from 01/12/2020 to 01/07/2021. Data on demographics, social, clinical aspects and end-of-life wishes were collected using the Go Wish.

¹Bộ môn Lão khoa, Khoa Y, Đại Học Y Dược TP. Hồ Chí Minh

²Khoa Lão – Chăm sóc giảm nhẹ, Bệnh viện Đại học Y Dược TP. Hồ Chí Minh

Tác giả liên lạc: BSCKII. Nguyễn Ngọc Hoành Mỹ Tiên ĐT: 0979982642 Email: dr.mytien@ump.edu.vn

Results: After assessing end-of-life wishes using the Go Wish, 89% of the participants wished to be free from pain, 74% wished to die at home and 69% wished to be mentally aware until the final moment.

Conclusions: The majority of participants in our study wished to be free from pain, to die at home and to be mentally aware until the final moment. The Go Wish demonstrated feasibility in helping healthcare workers discuss and attend to cancer patients' end-of-life wishes in order to develop end-of-life care planning suited to the patients' preferences and values.

Keywords: elderly, cancer, Go Wish, end-of-life care

ĐẶT VẤN ĐỀ

Thực tế lâm sàng Việt Nam, mọi chăm sóc người bệnh (NB) kể cả chăm sóc cuối đời (CSCĐ) đều phụ thuộc vào nguyện vọng gia đình và chịu ảnh hưởng rất lớn từ bác sỹ (BS). BS sẽ cố mọi phương pháp có thể, nếu thất bại sẽ giải thích cho gia đình về việc ngưng các điều trị duy trì sự sống, sắp xếp cho NB xuất viện trong tình trạng hấp hối. Gia đình và NB luôn ở thế bị động, đưa NB về nhà thường trong thời điểm NB chỉ còn vài giờ trước khi mất. CSCĐ cần tôn trọng nguyện vọng, mục tiêu điều trị của NB cũng như gia đình họ. Hiểu được nguyện vọng của NB trong CSCĐ là vô cùng quan trọng trong lập kế hoạch CSCĐ tốt⁽¹⁾. Mặt khác, CSCĐ vẫn còn là vấn đề nhạy cảm về mặt xã hội, ít được thảo luận, bàn luận, nghiên cứu so với các nước phát triển.

Có nhiều công cụ để thảo luận nguyện vọng chăm sóc cuối đời: Hello, Aeoli, Go Wish. Trong đó với bộ công cụ Go Wish đã được dịch ra hơn 10 ngôn ngữ trên Thế Giới: Anh, Pháp, Tây Ban Nha, Nhật, Trung Quốc, Việt Nam... Tại Việt Nam, bộ công cụ này được tổ chức SCS - Hội Chăm Sóc Toàn Diện Việt hóa thành bộ công cụ "Khai mở tình thương".

Bộ công cụ sử dụng trong đa dạng các giao tiếp giữa NB - người thân - nhân viên y tế chuyên hoặc không chuyên, với chi phí thấp, nội dung dễ cập dễ hiểu với các trình độ học vấn khác nhau, dễ dàng dùng thẻ bài để nói lên mong muốn của NB, thảo luận theo hướng tích cực về những điều trước đây được cho là khó nói, giúp NB, người thân và nhân viên y tế hiểu nhau hơn, từ đó có kế hoạch chăm sóc phù hợp⁽²⁾.

Nhằm bổ sung kiến thức khoa học về nguyện vọng trong CSCĐ của người cao tuổi (NCT) bệnh ung thư giai đoạn IV, chúng tôi tiến hành nghiên cứu này, để đánh giá và cải thiện mô hình chăm sóc y tế cuối đời ở Việt Nam để phù hợp nền văn hóa và giá trị của NB với mô hình chăm sóc lấy NB là trung tâm.

ĐỐI TƯỢNG - PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

Đối tượng nghiên cứu

Tất cả NCT (≥60 tuổi) bệnh ung thư, điều trị nội trú tại khoa Lão - Chăm sóc giảm nhẹ (CSGN), bệnh viện Đại học Y Dược thành phố Hồ Chí Minh (BV ĐHYD TP. HCM) từ tháng 12/2020 - 07/2021.

Tiêu chuẩn chọn bệnh

Tất cả NCT (≥60 tuổi) điều trị nội trú tại khoa Lão - CSGN.

NB ung thư, dựa trên hồ sơ của NB đã được chẩn đoán bởi BS chuyên khoa Ung bướu. NB đồng ý tham gia nghiên cứu.

Tiêu chuẩn loại trừ

NB có khó khăn trong giao tiếp do thính giác hoặc thị giác, hay do tình trạng bệnh lý nền quá nặng, quá yếu không thể giao tiếp được. NB có tình trạng bệnh cấp tính chưa ổn định, có tình trạng rối loạn nhận thức do bệnh lý cấp tính (nhiễm trùng, sảng, rối loạn điện giải ...). NB không thể trao đổi bằng tiếng Việt.

Phương pháp nghiên cứu

Thiết kế nghiên cứu

Nghiên cứu mô tả, cắt ngang.

Phương pháp thu thập số liệu

Thông tin xã hội, dân số, bệnh lý liên quan và nguyện vọng trong CSCĐ được thu thập dựa

trên bảng thu thập đã soạn sẵn. Bộ câu hỏi gồm:

(1) Thông tin về xã hội, tuổi, giới, tình trạng hôn nhân, chỉ số BMI, trình độ văn hoá, tình trạng hoạt động chức năng ADL, ECOG, các bệnh nền, đa thuốc (khi dùng trên 5 loại mỗi ngày).

(2) Nguyên vọng chăm sóc cuối đời thông qua bộ công cụ Go Wish.

Nghiên cứu viên phỏng vấn mặt đối mặt. Để đảm bảo NB có thể không phiền lòng, thoải mái chia sẻ những nguyện vọng CSCĐ, thảo luận những vấn đề khá nhạy cảm. Nghiên cứu viên mời một chuyên viên tâm lý cùng trực tiếp phỏng vấn đối tượng nghiên cứu.

Thời điểm Bác sỹ điều trị chuẩn bị kế hoạch xuất viện, tình trạng bệnh cấp đã ổn. NB được mời vào phòng riêng (tại khoa) để đảm bảo thông tin riêng tư, tế nhị, cảm thấy thoải mái khi chia sẻ nguyện vọng CSCĐ.

Các biến số

Độc lập về hoạt động cơ bản hằng ngày – Activities of Daily Living (ADLs) gồm 6 tiêu chuẩn đánh giá khả năng độc lập trong hoạt động hằng ngày theo thang điểm Kartz⁽³⁾. Biến danh định gồm 6 giá trị: tắm, mặc quần áo, đi vệ sinh, di chuyển, tiêu tiểu tự chủ, ăn uống. Biến định lượng là điểm theo thang Kartz. Điểm 5-6: chức năng độc lập ADL bảo toàn, 3 – 4: suy giảm nhẹ, 0-2 là suy giảm nặng.

Đánh Giá Chức Năng - Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG): được sử dụng, giá trị rộng rãi trên nhiều quần thể, đặc biệt NB ung thư, đơn giản, ổn định cao, giúp tiên lượng, cân nhắc điều trị⁽⁴⁾. Là biến danh định, 6 giá trị từ 0-5:

- Giá trị 0: Không giới hạn vận động.
- Giá trị 1: Giới hạn hoạt động thể chất gắng sức, có thể tiến hành công việc tĩnh tại.
- Giá trị 2: Đi lại được được hơn 50% thời gian tỉnh táo, tự chăm sóc bản thân, không thể thực hiện bất kì công việc khác.
- Giá trị 3: Có thể chăm sóc bản thân nhưng giới hạn, giới hạn ở ghế, giường hơn 50% thời gian tỉnh táo.

- Giá trị 4: Hoàn toàn bị giới hạn tại giường, ghế, không thể tự chăm sóc bản thân.

- Giá trị 5: Từ vong.

Bộ công cụ Go Wish, người chơi đọc các lá bài được sắp xếp ngẫu nhiên và phân loại chúng vào 3 nhóm: “Rất quan trọng”, “Khá quan trọng” và “Không quan trọng”. Trong nhóm “Rất quan trọng”, họ tiếp tục chọn ra 10 lá bài ưu tiên (nếu không đủ 10 thì chọn thêm bên nhóm “Khá quan trọng”. Sau đó, cho điểm theo mức độ ưu tiên với điều quan trọng nhất, ưu tiên nhất cho 10 điểm, ưu tiên ít hơn cho 9 và tiếp tục đến ưu tiên thấp nhất là 1 điểm. Thời gian thực hiện khoảng 30 phút.

Phương pháp xử lý số liệu

Nhập liệu bằng phần mềm Epi Data 3.1. Phân tích theo phần mềm Stata 14.0.

Mô tả các tần suất, tỷ lệ về đặc điểm dân số, bệnh lý học và nguyện vọng CSCĐ của mẫu nghiên cứu.

Y đức

Nghiên cứu đã được thông qua Hội đồng Đạo đức trong nghiên cứu Y sinh học ĐHYD TP. HCM, số: 712/HĐĐĐ-ĐHYD ngày 12/10/2020.

KẾT QUẢ

Trong thời gian nghiên cứu từ 12/2020 đến 07/2021, chúng tôi thu thập được 35 NCT, kết quả như sau: Mẫu nghiên cứu có tuổi trung bình là 70 (60-87 tuổi). Tỷ lệ nam nữ gần tương đương. 95% là dân tộc Kinh. Đa số là ung thư gan, đại trực tràng, phổi. Hầu hết đều ung thư ở giai đoạn III, IV. Tất cả NCT tham gia đều biết bệnh ung thư, đến 74% biết được tiên lượng sống. Đa số đều có bệnh đồng mắc kèm theo, với 57% có tình trạng đa thuốc.

Bảng 1: Đặc điểm đối tượng nghiên cứu (n=35)

Đặc điểm	Tần số (n)	Tỷ lệ (%)
Tuổi		
60-69	16	45,7
70-79	14	40,0
≥ 80	5	14,3
Giới		
Nam	20	57,1

Đặc điểm	Tần số (n)	Tỷ lệ (%)
Nữ	15	42,9
Dân tộc		
Kinh	35	100
Hoa	0	0
Nơi sinh sống		
Thành thị	17	48,6
Nông thôn	18	51,4
Trình độ học vấn		
Mù chữ	0	0
Tiểu học	11	31,4
Trung học cơ sở	9	25,7
Trung học phổ thông	10	28,6
Cao đẳng / Đại học / Sau đại học	5	14,3
Nghề nghiệp trước khi mắc bệnh		
Công nhân	2	5,7
Nông dân	12	34,3
Kinh doanh/buôn bán	8	22,9
Cán bộ viên chức	5	14,3
Nội trợ	8	22,9
Tôn giáo		
Không	13	37,1
Thiên Chúa Giáo	4	11,4
Cao Đài	2	5,7
Phật Giáo	16	45,7
Tình trạng hôn nhân		
Độc thân	0	0
Kết hôn	34	97,1
Góa vợ/chồng	1	2,9
Ly thân/ Ly hôn	0	0
Người sống cùng		
Sống một mình	1	2,9
Chồng/ Vợ	14	40,0
Con cái	20	57,1
Người khác/Trong viện dưỡng lão	0	0
Số con		
1 - 2	9	25,7
> 2	26	74,3
Người chăm sóc		
Chồng/ Vợ	8	22,9
Con cái	25	71,4
Họ hàng	1	2,9
Tự chăm sóc	1	2,9
Người chăm sóc có trả phí	0	0
Viện dưỡng lão	0	0
Tự đánh giá về tình trạng tài chính bản thân		
Dư giả	8	22,9
Trang trải được cho cuộc sống	25	71,4
Còn chật vật	2	5,7
Tự đánh giá về chi phí y tế của bản thân		

Đặc điểm	Tần số (n)	Tỷ lệ (%)
Không thành vấn đề	7	20,0
Chấp nhận được	21	60,0
Tồn kém	6	17,1
Quá tồn kém	1	2,9
Không thể chi trả được	0	0
Không biết/ Không quan tâm	0	0

Bảng 2: Đặc điểm bệnh lý học của mẫu nghiên cứu

Đặc điểm	Tần số (n)	Tỷ lệ (%)
Bệnh đồng mắc		
Tăng huyết áp	14	40,0
Bệnh tim thiếu máu cục bộ	3	8,6
Bệnh mạch vành, NMCT cũ	2	5,7
Rối loạn lipid máu	1	2,9
Bệnh thận mạn	3	8,6
Thoái hóa khớp, loãng xương	1	2,9
Gout	0	0
Bệnh Parkinson	0	0
Nhồi máu não cũ	1	2,9
COPD	0	0
Lao phổi cũ	0	0
Đái tháo đường	6	17,1
Rối loạn lo âu, mất ngủ	0	0
Viêm gan siêu vi B, C	7	20,0
Viêm dạ dày	4	11,4
Cushing do thuốc	1	2,9
Khác	3	8,6
Chẩn đoán ung thư nguyên phát		
Tuyến giáp	0	0
Thực quản	0	0
Phổi	6	17,1
Vú	1	2,9
Dạ dày	2	5,7
Tụy	2	5,7
Gan	8	22,9
Đại trực tràng	7	20,0
Tiền liệt tuyến	4	11,4
Buồng trứng	2	5,7
Thận	1	2,9
Khác	2	5,7
Giai đoạn ung thư		
I	0	0
II	0	0
III	16	45,7
IV	19	54,3
Biết tiên lượng		
Có	26	74,3
Không	9	25,7
Số thuốc đang uống mỗi ngày		
≥ 5	15	42,9
< 5	20	57,1

Đặc điểm	Tần số (n)	Tỷ lệ (%)
Số lần đến cơ sở y tế kể cả nhập viện trong tháng qua		
0-1	16	45,7
≥ 2	19	54,3
Độc lập về ADLs tính đến thời điểm phỏng vấn		
0	0	0
1	1	2,9
2	3	8,6
3	4	11,4
4	6	17,1
5	4	11,4
6	17	48,6
Đánh giá mức độ hoạt động ECOG tính đến thời điểm phỏng vấn		
2	18	51,4
3	15	42,9
4	2	5,7
Chỉ số bệnh đồng mắc Charlson		
Cao	23	65,7
Trung Bình	12	34,3
Thấp	0	0

Bảng 3: Đặc điểm nguyện vọng CSCD qua bộ công cụ Go Wish

Lá bài	Tần số (n)	Tỷ lệ %	Điểm ưu tiên*
Tôi ước muốn không bị đau đớn nữa	31	88,6	130
Tôi ước muốn được chết tại nhà	26	74,3	117
Tôi ước được tỉnh táo đến phút chót	24	68,6	116
Tôi ước muốn tin tưởng vào bác sĩ của tôi	17	48,6	102
Tôi ước muốn được gặp những người thân thương trong giờ phút cuối cùng	14	40	98
Tôi muốn giúp đỡ người khác	14	40	97
Tôi ước muốn có người thân bên tôi	13	37,1	86
Tôi ước muốn không bị khó chịu nữa	12	34,3	77
Tôi ước muốn không là gánh nặng cho Gia đình	12	34,3	77
Tôi ước muốn được bình an với ơn trên	12	34,3	75
Tôi ước muốn được đối xử như ý muốn của tôi	11	31,4	74
Tôi ước muốn có người bên cạnh để tôi chia sẻ	11	31,4	70
Tôi ước muốn duy trì nhân phẩm của tôi	11	31,4	68
Tôi ước muốn được mai táng (chôn)	11	31,4	65
Tôi ước muốn không bị kết nối với máy móc	10	28,6	61
Tôi ước muốn không bị khó thở nữa	9	25,7	59
Tôi ước muốn có một bác sĩ hiểu rõ về tôi	9	25,7	55
Tôi ước muốn tài chính của tôi được	9	25,7	46

Lá bài	Tần số (n)	Tỷ lệ %	Điểm ưu tiên*
sắp xếp ổn thỏa			
Tôi ước muốn được giữ cho sạch sẽ	8	22,9	45
Tôi ước muốn có một y tá khiến tôi cảm thấy thoải mái	8	22,9	39
Tôi ước muốn được giúp đỡ cầu nguyện	8	22,9	31
Tôi ước muốn được gặp các Thầy hoặc các Cha	7	20	30
Tôi ước muốn Gia đình chuẩn bị tâm lý cho cái chết của tôi	6	17,1	27
Tôi ước muốn có các bạn thân bên cạnh	6	17,1	27
Tôi ước muốn cảm thấy cuộc đời mình viên mãn	6	17,1	26
Tôi ước muốn được nhớ về những thành tựu mà tôi đã đạt được	6	17,1	25
Tôi ước muốn có người ủng hộ tôi, người biết giá trị của tôi và biết những điều quan trọng đối với tôi	5	14,3	25
Tôi ước muốn Gia đình biết tôi muốn gì để mọi người tránh tranh cãi với nhau	4	11,4	24
Tôi ước muốn giải quyết những điều còn vướng mắc với Gia đình và bạn bè.	4	11,4	21
Tôi ước muốn có được sự cảm động về tình người	4	11,4	20
Tôi ước muốn giữ được khả năng hài hước của tôi	4	11,4	17
Tôi ước muốn khi qua đời được hỏa táng (thiêu)	4	11,4	17
Tôi ước muốn biết về thay đổi cơ thể của tôi	3	8,6	17
Tôi ước muốn được nói về những nỗi sợ của tôi	3	8,6	15
Tôi ước muốn tang lễ của tôi được chuẩn bị trước	3	8,6	11
Tôi ước muốn Gia đình đặt hình của tôi trên bàn thờ	3	8,6	11
Tôi ước muốn sau khi thiêu tro xác tôi được đưa ra biển hồ	1	2,9	10
Tôi ước muốn không chết trong cô đơn	1	2,9	9
Tôi ước muốn có thể nói về ý nghĩa của cái chết	1	2,9	5
Tôi ước muốn sau khi thiêu tro xác tôi được đưa về Việt Nam	0	0	0
Tôi ước muốn sau khi thiêu tro xác tôi được rải trong rừng núi	0	0	0
Lá bài Tự do	0	0	0

Nguyện vọng CSCD của mẫu nghiên cứu được trình bày trong *Bảng 3*.

Nguyện vọng được chọn lựa nhiều nhất là “Tôi ước muốn không bị đau đớn nữa” với 31/35

(88,6%) NB lựa chọn. Xếp thứ 2, 3 lần lượt là “Tôi ước muốn được chết tại nhà” và “Tôi ước được tỉnh táo đến phút chót”. Những lá bài có xếp hạng thấp như: “Tôi ước muốn có thể nói về ý nghĩa của cái chết” hay “Tôi ước muốn không chết trong cô đơn”, thậm chí không được NB chọn như “Tôi ước muốn sau khi thiêu tro xác tôi được rải trong rừng núi”. Lá bài tự do không được sử dụng.

BÀN LUẬN

Đặc điểm dân số, xã hội và bệnh lý học của mẫu nghiên cứu

Cỡ mẫu nghiên cứu tuy không quá lớn, chúng tôi đã thu nhận được một mẫu khá đa dạng về độ tuổi. Tỷ lệ nam nữ gần tương đương. 95% là dân tộc Kinh. Đa số là ung thư gan, đại trực tràng, phổi. Hầu hết đều ung thư ở giai đoạn III, IV.

Có 35 NB đồng ý tham gia nghiên cứu được phỏng vấn từ 40 NCT mắc bệnh ung thư đã biết bệnh. Tỷ lệ đồng ý tham gia nghiên cứu 87,5%. Tỷ lệ từ chối 12,5%. Có 5 trường hợp từ chối tham gia vì: (1) Bác N, K phổi di căn: “Tôi đã chuẩn bị mọi kế hoạch CSCĐ rồi nên không cần hỗ trợ từ bộ công cụ nữa.” (2) “Mời cô ngồi nói chuyện với con tôi, còn tôi xin lỗi không tham gia được vì nói nhiều tôi bị mệt và buồn ói, mong cô thông cảm”. (3) Bác nam 65 tuổi, ung thư gan di căn đã phẫu thuật cách đây 5 năm, hiện tại NB cảm thấy sức khỏe ổn định nên chưa muốn nghĩ đến kế hoạch CSCĐ. (4) Bác Q: Vì lý do cá nhân nên chỉ muốn mượn bộ công cụ để trao đổi riêng với gia đình. (5) “Từ nhỏ tôi không thích chơi bài, vận mệnh hay sống chết như thế nào đã được định sẵn rồi, tôi không có mong muốn gì cả”. Thời gian trung bình là 34,14 phút ($\pm 6,54$ phút), thời gian dao động từ 19- 44 phút.

Về đặc điểm bệnh lý, ung thư phổi, gan, đại trực tràng chiếm đa số. Hầu hết NCT có bệnh đồng mắc kèm theo, 3 bệnh chiếm tỷ lệ cao nhất là tăng huyết áp, đái tháo đường, bệnh tim thiếu máu cục bộ. Phân bố chỉ số bệnh đồng mắc Charlson cho thấy khoảng 2/3

số NB có mức độ đa bệnh cao, với 57% NCT có tình trạng đa thuốc.

Nguyện vọng trong CSCĐ của NCT bệnh ung thư bằng bộ công cụ Go Wish

Đa số NB NCT lo lắng họ sẽ chết như thế nào hơn là sợ chính cái chết⁽⁵⁾. NB nữ mã số 10, ung thư gan di căn: “Giờ tiền bạc với tôi chẳng quan trọng gì nữa, tôi chỉ cần sống vui với con cháu, rồi khi chết đi thì cho tôi ra đi nhẹ nhàng như ngủ vậy là điều tôi muốn nhất”. Nghiên cứu chúng tôi, có 88,6% (31/35) NB chọn nguyện vọng không bị đau đớn nữa là ưu tiên quan trọng trong kế hoạch chăm sóc. So với nghiên cứu của Lankarani A, 61% lựa chọn nguyện vọng này. Sự khác biệt này có thể được giải thích do quần thể nghiên cứu của Lankarani A là NB nội viện mắc bệnh lý nặng ở giai đoạn cuối, khác với NB trong nghiên cứu của chúng tôi là NB ung thư giai đoạn III, IV (54,3% ở giai đoạn IV)⁽⁶⁾. Vì đau là triệu chứng đáng sợ nhất của NB mắc bệnh ung thư, đặc biệt khi bệnh vào giai đoạn cuối, khoảng 40% NB có mức độ đau trung bình đến nặng vào 3 ngày cuối cùng của cuộc sống⁽⁷⁾. Vì vậy, việc kiểm soát đau tốt cần được chú trọng trong công tác chăm sóc giảm nhẹ, đặc biệt với NCT mắc bệnh ung thư.

NB mã số 23, ung thư phổi di căn khi được BS điều trị kiểm soát đau tốt đã chia sẻ: “Từ khi bị bệnh này, đây là lần đầu tiên tôi có được bữa sáng ngon miệng, tôi vui quá, cô nhìn xem cả phòng cũng vui cùng với tôi”.

Có 4 NB cho rằng vấn đề đau không là ưu tiên của họ cho nguyện vọng CSCĐ, thay vào đó họ đều ưu tiên chọn những lá bài “Tôi ước được tỉnh táo đến phút chót”, “Tôi ước muốn được giữ cho sạch sẽ”, “Tôi ước muốn không là gánh nặng cho Gia đình tôi”. Nội dung của những nguyện vọng này đều thuộc chủ đề tự nhận thức bản thân và giữ gìn nhân phẩm.

NB mã số 13, ung thư tiền liệt tuyến di căn, là 1 trong 4 NB đã không chọn kiểm soát đau là xếp hạng ưu tiên trong nguyện vọng chăm sóc của họ, đã chia sẻ lo lắng khi được BS điều trị hỏi ý kiến về việc sử dụng Morphine: “Tôi còn có thể

chịu đau được, sợ dùng thuốc đó sẽ khiến tôi ngủ nhiều, không còn tỉnh táo". Buồn ngủ, ảo giác, sáng là những tác dụng phụ có thể gặp ở NB sử dụng Morphin. Nhưng nếu nguyện vọng giữ được sự tỉnh táo được NB ưu tiên đặt lên hàng đầu thì nhu cầu đòi hỏi việc đánh giá đau, kiểm soát đau và quản lý tác dụng phụ của thuốc cần được thực hiện thật tốt trong CSCĐ.

Tuy số NB chọn lựa nguyện vọng "không bị đau đớn" (89%) cao hơn nguyện vọng "có được sự tỉnh táo" (69%), nhưng khi thực hiện việc xếp hạng mức ưu tiên, NB đã ưu tiên nguyện vọng "có được sự tỉnh táo" với mức ưu tiên là 4,8 cao hơn so với nguyện vọng "không bị đau đớn" là 4,2. Ở nghiên cứu của Lankarani A mức ưu tiên này lần lượt là 5,9 và 6,9; quần thể nghiên cứu này có xu hướng muốn giảm đau bằng mọi giá, mặc dù tác dụng phụ của thuốc giảm đau có thể làm giảm sự tỉnh táo.

Nghiên cứu của chúng tôi, có 74% NB có nguyện vọng được mất tại nhà. Nghiên cứu của Nguyễn Ngọc Hoàn Mỹ Tiên và Chindaprasirt J cũng cho kết quả tương đương là 76%^(8,9). Có sự tương đồng là do, Đạo Phật chiếm đa số. Niềm tin Phật giáo cho rằng nhà là nơi thiêng liêng, nơi có sự hiện diện của những người thân yêu. Kết quả khác với nghiên cứu của Lankarani A chỉ có 9% chọn lựa nguyện vọng chết tại nhà, lý do là nền văn hóa Tây phương, đa số theo Đạo Thiên Chúa.

Ở nghiên cứu của Lê Đại Dương, rất nhiều NB thể hiện sự không chắc chắn do không biết mình sẽ mất ở đâu khi đưa ra câu trả lời này nhưng khi được đưa các lựa chọn là "nhà", "bệnh viện", "viện dưỡng lão" hay nơi khác thì 92% chọn nhà là nơi qua đời mong muốn. 2 NB từ chối chọn lựa do chưa muốn nghĩ về vấn đề này, vẫn còn muốn sống tiếp tục. Hai NB chọn BV với lý do mong được tiếp tục cứu chữa⁽¹⁰⁾.

NB nam mã số 3, ung thư phổi di căn: "Nếu đến lúc không còn biết gì nữa thì khác gì là chết, nên cho tôi đi sớm để không làm khổ con cháu".

Hiện nay, việc điều trị NB ung thư nhằm mục đích kéo dài sự sống thường chiếm ưu thế

hơn so với chăm sóc nâng cao chất lượng cuộc sống, điều này không phải lúc nào cũng phù hợp với nhu cầu và mong muốn thực sự của họ⁽¹¹⁾. Đa phần những cảm nhận của NB ở giai đoạn cuối đời chịu ảnh hưởng bởi các mong đợi của họ về việc họ sẽ chết như thế nào và ý nghĩa của cái chết là gì hơn là sợ chính cái chết⁽⁵⁾. NB kể lại cảm giác lo sợ rằng họ sẽ chết trong đau đớn hoặc nghẹt thở, hoặc mất sự kiểm soát, sự khinh miệt, sự cô độc và trở thành gánh nặng cho Gia đình họ. Những lo lắng này có thể được xoa dịu khi có được sự hỗ trợ tốt từ người thân và nhóm Y tế liên ngành.

Nghiên cứu của Lankarani A cho kết quả, 55% người tham gia chọn lá bài "Tôi ước muốn được tỉnh táo đến phút chót"⁽⁶⁾, nghiên cứu của chúng tôi tỉ lệ này là 69%. Sự khác biệt giữa kết quả này dựa trên sự khác biệt về đặc điểm bệnh lý của quần thể nghiên cứu. Đặc điểm của người mắc bệnh ung thư thường có diễn biến tâm lý phức tạp vì họ biết rằng cuộc sống của họ đang bị đe dọa cả về thời gian và chất lượng cuộc sống. Do đó, NB thường bị suy sụp về tinh thần và có các vấn đề xã hội liên quan đến căn bệnh. Các vấn đề thường gặp là: sợ hãi về bệnh tật, các can thiệp điều trị, suy giảm khát khao sống nhưng có cảm giác sợ chết; có cảm giác tội lỗi cho rằng mình bị trừng phạt; giảm lòng tự trọng; sợ bị cô lập và cô đơn; lo lắng cho tương lai của bản thân và gia đình; lo bị mất thu nhập và nghèo đói, con cái mất các cơ hội tốt, mất vị thế xã hội.

Mặt khác, nghiên cứu của Lankarani A có tuổi trung bình $62 \pm 10,6$ (31-83 tuổi) thấp hơn so với nghiên cứu của chúng tôi: 100% NB ≥ 60 tuổi, tuổi trung bình $70 \pm 7,9$ (60-83 tuổi). Điều này có lẽ lý giải cho việc NB NCT muốn được nhận biết, đối mặt với cái chết xảy ra với họ trong giờ phút cuối cùng của cuộc sống hơn so với những người trẻ. Nghiên cứu của De Raedt R chỉ ra rằng, NCT có xu hướng ít tránh đối mặt với cái chết hơn so với người trẻ⁽¹²⁾. Ở Thái Lan, một nghiên cứu khác cũng sử dụng bộ câu hỏi tương tự để khảo sát về nguyện vọng CSCĐ của NCT

mắc bệnh lý mạn tính ngoại viện, có 82% NB cho rằng được tỉnh táo đến phút chót là một thành tố của “một cái chết đẹp”⁽¹³⁾.

Nguyện vọng “Tôi ước muốn được tỉnh táo đến phút chót” thuộc 1 trong 3 nguyện vọng được lựa chọn nhiều nhất. Điều này cho thấy sự tự chủ là một trong những điều quan trọng ở NCT ung thư.

KẾT LUẬN

Nghiên cứu chúng tôi thực hiện trên 35 NCT ung thư, điều trị tại khoa Lão - CSGN, BV ĐHYD, nguyện vọng chăm sóc cuối đời của đa số người cao tuổi ung thư là không đau đớn nữa, ước muốn được mất tại nhà và tỉnh táo đến phút chót. Công cụ Go Wish có khả thi giúp nhân viên y tế thảo luận, hiểu nguyện vọng chăm sóc cuối đời ở người bệnh ung thư để lập kế hoạch chăm sóc cuối đời phù hợp với nguyện vọng và giá trị của người bệnh.

Lời cảm ơn

Trân trọng cảm ơn Bệnh viện Đại học Y Dược TP. Hồ Chí Minh đã tài trợ kinh phí cho chúng tôi hoàn thành công trình nghiên cứu này.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. El-Jawahri A, Traeger L, Park ER, et al (2014). Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer*, 120 (2):278-285.
2. CODA Alliance (2005). How To Play Go Wish. URL: http://www.gowish.org/article.php/how_to_play.
3. Katz S (1983). Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31(12):721-727.

4. Extermann M, Hurria A (2007). Comprehensive geriatric assessment for older patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(14):1824-1831.
5. Sinoff G (2017). Thanatophobia (death anxiety) in the elderly: The problem of the child’s inability to assess their own parent’s death anxiety state. *Frontiers in Medicine*, 4:11.
6. Lankarani-Fard A, Knapp H, Lorenz KA, et al (2010). Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the Go Wish card game. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(4):637-643.
7. Blinderman CD. (2016). Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. *New England Journal of Medicine*, 374(17):1693-1693.
8. Nguyễn Ngọc Hoàn Mỹ Tiên (2020). Khảo sát nguyện vọng chăm sóc cuối đời của người cao tuổi bệnh ung thư giai đoạn IV tại khoa Lão - Chăm sóc giảm nhẹ Bệnh viện Đại Học Y Dược. *Luận Văn Tốt Nghiệp Chuyên Khoa 2, Đại học Y Dược Thành Phố Hồ Chí Minh*.
9. Chindaprasirt J, Wongtirawit N, Limpawattana P, et al (2019). Perception of a “good death” in Thai patients with cancer and their relatives. *Heliyon*, 5(7):e02067.
10. Thân Hà Ngọc Thế, Lê Đại Duong (2018). "Khảo sát thái độ và nguyện vọng bệnh nhân cao tuổi về ý muốn chăm sóc cuối đời". *Y Học Thành Phố Hồ Chí Minh*, 22(2):278-285.
11. Teno JM, Fisher ES, Hamel MB, et al (2002). Medical care inconsistent with patients’ treatment goals: association with 1-year Medicare resource use and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(3):496-500.
12. De Raedt R, Koster EH, Ryckewaert R (2013). Aging and attentional bias for death related and general threat-related information: Less avoidance in older as compared with middle-aged adults. *Journals of Gerontology Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(1):41-48.
13. Srinonprasert V, Kajornkijaroen A, Bangchang PN, et al (2014). A survey of opinions regarding wishes toward the end-of-life among Thai elderly. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 97(S3):S 216-222.

Ngày nhận bài báo:	11/12/2021
Ngày nhận phản biện nhận xét bài báo:	10/02/2022
Ngày bài báo được đăng:	15/03/2022