

Gánh nặng chăm sóc bệnh nhân Parkinson có sa sút trí tuệ

Caregiver burden in patient with Parkinson's disease dementia

Vi Ngọc Tuấn¹, Nguyễn Thanh Bình²

¹Trung tâm Thần kinh, Bệnh viện Bạch Mai

²Khoa Thần kinh và bệnh Alzheimer, Bệnh viện Lão khoa Trung ương

Tác giả liên hệ

ThS. Vi Ngọc Tuấn

Trung tâm Thần kinh,

Bệnh viện Bạch Mai

Email: vituanhmu271295@gmail.com

Nhận ngày: 28/2/2024

Chấp nhận đăng ngày: 14/3/2024

Xuất bản online ngày: 25/3/2024

TÓM TẮT:

Mục tiêu: Mô tả đặc điểm lâm sàng và đánh giá gánh nặng chăm sóc bệnh nhân Parkinson có sa sút trí tuệ.

Phương pháp nghiên cứu: Nghiên cứu cắt ngang trên 50 bệnh nhân được chẩn đoán bệnh Parkinson (PD) có sa sút trí tuệ (SSTT) tại Bệnh viện Lão khoa Trung Ương. Bệnh nhân PD được đánh giá bằng trắc nghiệm đánh giá trạng thái tâm thần tối thiểu (MMSE), chỉ số Barthel, thang điểm đánh giá chất lượng cuộc sống bệnh nhân Parkinson (PDQ-39), bộ câu hỏi phỏng vấn về trạng thái tâm thần (NPI); người chăm sóc được đánh giá bằng thang đánh giá trầm cảm - lo âu - căng thẳng (DASS21), thang điểm chất lượng cuộc sống người chăm sóc bệnh nhân Parkinson (PDQ-carer). Nghiên cứu được xử lý thống kê với phần mềm SPSS 16.0.

Kết quả: 50 bệnh nhân Parkinson có SSTT và người chăm sóc chính của họ. Tuổi trung bình của nhóm bệnh nhân nghiên cứu là $74,48 \pm 8,195$, tỷ lệ nam/nữ $\approx 1/1,6$. Thời gian bị bệnh trung bình là $9,26 \pm 4,24$ năm. Điểm trung bình MMSE ở nhóm bệnh nhân có SSTT là $19,92 \pm 4,45$. Có 46 bệnh nhân Parkinson có SSTT (92%) có ít nhất một trong các rối loạn hành vi, tâm thần trở lên. Khả năng hoạt động của bệnh nhân Parkinson có SSTT theo thang điểm Barthel là $42,00 \pm 29,71$. Chất lượng cuộc sống bệnh nhân Parkinson có SSTT theo PDQ-39 là $49,50 \pm 31,52$. Tỷ lệ trầm cảm - lo âu - căng thẳng theo thang điểm DASS21 của người chăm sóc chính cho bệnh nhân Parkinson có SSTT lần lượt là 67%, 70% và 37%. Điểm PDQ-carer trung bình của người chăm sóc chính là $47,44 \pm 23,72$.

Kết luận: Gánh nặng chăm sóc cho bệnh nhân Parkinson tăng lên khi có sa sút trí tuệ đi kèm.

Từ khóa: Gánh nặng chăm sóc, Parkinson, sa sút trí tuệ, MMSE, DASS21, PDQ-carer.

ABSTRACT

Objective: Description of clinical features and assess the caregiver burden of patients with Parkinson's disease dementia.

Methods: Cross-sectional study on 50 patients diagnosed with Parkinson's disease (PD) with dementia at the National Geriatric Hospital. PD patients were evaluated using Mini-Mental State Evaluation (MMSE), Barthel index, Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39), and Neuropsychiatric Inventory (NPI); Caregivers were evaluated using Depression Anxiety and Stress Scales (DASS21), and Parkinson's Disease Carer Questionnaire (PDQ-carer). The study was statistically processed with SPSS 16.0 software.

Results: 50 Parkinson's patients with dementia and their main caregivers. The mean age of the study group was $74,48 \pm 8,195$, with a male/female ratio of $\approx 1/1,6$. The mean duration of illness was $9,26 \pm 4,24$. The mean MMSE score of patients with dementia was $19,92 \pm 4,45$. There are 46 Parkinson's patients with dementia (92%) with at least one of the behavioral and mental disorders or more. The functional ability of Parkinson's patients with dementia according to the Barthel scale is $42,00 \pm 29,71$. Quality of life in Parkinson's patients with dementia according to PDQ-39 is $49,50 \pm 31,52$. The prevalence of depression - anxiety - stress according to the DASS21 scale of primary caregivers for Parkinson's patients with dementia is 67%, 70%, and 37%, respectively. The mean PDQ-carer score of primary caregivers was $74,44 \pm 33,72$.

Conclusion: The caregiver burden for Parkinson's patients was increased in Parkinson's patients with dementia.

Keywords: Caregiver burden, Parkinson, dementia, MMSE, DASS21, PDQ-carer.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Bệnh Parkinson (PD) là bệnh lý thoái hóa thần kinh phổ biến thứ hai sau bệnh Alzheimer ở người cao tuổi. Bệnh Parkinson có cả triệu chứng vận động và ngoài vận động.^{1,2} Trong đó, suy giảm nhận thức là triệu chứng ngoài vận động có tác động nghiêm trọng với cuộc sống của bệnh nhân và người chăm sóc, ảnh hưởng lớn đến kinh tế và xã hội. SSTT là tình trạng suy giảm nhận thức nặng thường xảy ra ở bệnh nhân Parkinson giai đoạn cuối, vấn đề chăm sóc ở bệnh nhân Parkinson giai đoạn cuối thực sự là gánh nặng cho gia đình người bệnh, và khi bệnh nhân có thêm SSTT thì gánh nặng đó càng tăng lên rất nhiều.

Trên thế giới có nhiều công trình nghiên cứu về chẩn đoán, điều trị bệnh Parkinson cũng như đánh giá và tìm hiểu gánh nặng và căng thẳng của người chăm sóc người bệnh Parkinson.^{3,4} Ở Việt Nam, các công trình nghiên cứu chủ yếu tập trung nhiều về đặc điểm dịch tễ, biểu hiện lâm sàng, các yếu tố ảnh hưởng, vấn đề dùng thuốc và phục hồi chức năng nhưng việc đánh giá gánh nặng chăm sóc bệnh nhân Parkinson có SSTT lại chưa được quan tâm xác đáng. Chính vì lý do nêu trên, chúng tôi tiến hành đề tài này nhằm mục tiêu đánh giá gánh nặng chăm sóc bệnh nhân Parkinson có sa sút trí tuệ, là cơ sở để đề xuất các biện pháp hỗ trợ giảm căng thẳng cho người chăm sóc bệnh nhân Parkinson có sa sút trí tuệ.

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

Đối tượng nghiên cứu

Gồm 50 người chăm sóc chính của 50 bệnh nhân Parkinson có SSTT điều trị tại Khoa Thần kinh và bệnh Alzheimer Bệnh viện Lão khoa Trung ương từ tháng 06 năm 2020 đến tháng 05 năm 2021.

Tiêu chuẩn lựa chọn:

Bệnh nhân: Các bệnh nhân được chẩn đoán bệnh Parkinson theo tiêu chuẩn của Ngân hàng não hội Parkinson Vương quốc Anh (UKPDSBB/ United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank), bệnh nhân có SSTT được chẩn đoán theo tiêu chuẩn của Hiệp hội Tâm thần học Hoa Kỳ (DSM-V).

Người chăm sóc chính: Là người có trách nhiệm cao nhất trong việc đưa ra quyết định về chăm sóc cho bệnh nhân và dành thời gian chăm sóc nhiều nhất cũng như biết rõ tình trạng của bệnh nhân nhất, lớn hơn 18 tuổi.

Phương pháp nghiên cứu

Nghiên cứu mô tả cắt ngang. Các bệnh nhân được hỏi và thăm khám theo mẫu bệnh án

nghiên cứu gồm khám nội khoa tổng quát, khám thần kinh, xác định giai đoạn bệnh theo phân loại Hoehn và Yahr, thực hiện trắc nghiệm thần kinh tâm lý, thang điểm Barthel, thang điểm đánh giá chất lượng cuộc sống bệnh nhân Parkinson PDQ-39. Người chăm sóc được phỏng vấn bằng thang điểm DASS 21, thang điểm chất lượng cuộc sống người chăm sóc bệnh nhân Parkinson PDQ – carer.

Xử lý số liệu

Bằng phần mềm SPSS 16.0.

III. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

1. Đặc điểm chung của nhóm bệnh nhân nghiên cứu

Bảng 1. Đặc điểm chung của nhóm bệnh nhân nghiên cứu

Đặc điểm		Bệnh nhân Parkinson có SSTT (N=50)	
Tuổi	Trung bình	74,48 ± 8,195	
Giới (n)	Nam	19	
	Nữ	31	
Tuổi khởi phát (n)	<50	1	
	50-69	30	
	≥70	19	
Giai đoạn (n)	I	1	
	II	3	
	III	29	
	IV	12	
	V	5	
Điểm MMSE	Trung bình	19,92 ± 4,453	
		Nhẹ (n)	34
		Trung bình (n)	12
		Nặng (n)	4
Điểm Barthel Tổng		42,00 ± 29,71	
Điểm PDQ-39 Tổng		49,50 ± 31,52	

Nhận xét:

Bệnh nhân chủ yếu là nữ, tỉ lệ nam/nữ là 1/1,6. Tuổi khởi phát bệnh chủ yếu ngoài 50, chiếm 98%. Bệnh nhân SSTT hầu hết ở giai đoạn III, IV chiếm 41%. Điểm MMSE trung bình $19,92 \pm 4,453$. Tổng điểm Barthel trung bình và điểm PDQ-39 trung bình của bệnh nhân là $42,00 \pm 29,71$ và $49,50 \pm 31,52$.

Bảng 2. Các rối loạn tâm thần và hành vi

Triệu chứng	SSTT n=50 (%)
Rối loạn tư duy	
Hoang tưởng	10 (20,0)
Ảo giác	3 (6,0)
Rối loạn cảm xúc	
Trầm cảm	29 (58,0)
Lo âu	34 (68,0)
Hưng phấn	0 (0,0)
Vô cảm	21 (42,0)
Rối loạn hành vi	
Kích động	13 (26,0)
Mất ức chế	19 (38,0)
Rối loạn vận động	11 (22,0)
Rối loạn hành vi ban đêm	26 (52,0)
Rối loạn ăn uống	40 (80,0)

Nhận xét: Có 46 bệnh nhân (92%) có ít nhất một trong các rối loạn hành vi, tâm thần trở lên. Các triệu chứng rối loạn cảm xúc và hành vi hay gặp nhất là rối loạn ăn uống (80%), rối loạn hành vi ban đêm (52%), trầm cảm (58%) và lo âu (68%).

2. Gánh nặng chăm sóc bệnh nhân Parkinson có SSTT

Bảng 3. Bảng điểm DASS21 của người chăm sóc chính

DASS 21	Parkinson có SSTT n=50	Bệnh nhân Parkinson có SSTT			p
		Nhẹ	Trung bình	Nặng	
Trầm cảm	$7,25 \pm 5,37$	$3,51 \pm 2,95$	$12,41 \pm 5,32$	$5,84 \pm 4,77$	<0,05
Lo âu	$6,94 \pm 4,88$	$4,33 \pm 3,74$	$9,39 \pm 6,54$	$7,11 \pm 6,82$	<0,05
Căng thẳng	$8,69 \pm 4,06$	$5,48 \pm 2,65$	$9,78 \pm 2,38$	$10,80 \pm 12,33$	<0,05
Tổng 3 phần	$22,88 \pm 14,21$	$13,32 \pm 9,34$	$31,58 \pm 14,24$	$23,75 \pm 23,92$	< 0,05

Tỉ lệ trầm cảm – lo âu – căng thẳng theo thang điểm DASS21 của 50 người chăm sóc chính lần lượt là 37%, 44% và 28%.

Nhận xét: Trong nhóm Parkinson có SSTT, so sánh trung bình DASS 21 giữa các nhóm SSTT nhẹ, trung bình, nặng có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê ($p < 0,05$), bệnh nhân có tình trạng SSTT càng nặng thì người chăm sóc càng trầm cảm, lo âu

Bảng 4. Điểm PDQ – carer của người chăm sóc chính

PDQ-carer	Parkinson có SSTT	Nhóm bệnh nhân có SSTT			p
		Nhẹ	Trung bình	Nặng	
Tổng 4 mục	47,44 ± 23,72				
Hoạt động cá nhân và xã hội	35,44 ± 11,55	19,74 ± 16,43	38,43 ± 6,31	48,15 ± 13,62	<0,05
Lo lắng và trầm cảm	46,49 ± 15,57	21,52 ± 17,05	57,91 ± 10,34	60,04 ± 26,81	<0,05
Chăm sóc bản thân	38,55 ± 9,26	11,44 ± 8,62	43,12 ± 7,71	61,09 ± 12,73	<0,05
Căng thẳng	69,28 ± 16,45	39,01 ± 14,49	80,92 ± 9,56	87,91 ± 19,05	<0,05

Nhận xét: Ở bệnh nhân có SSTT, điểm PDQ-carercao nhất ở nhóm SSTT mức độ nặng.

IV. BÀN LUẬN

1. Đặc điểm chung của nhóm nghiên cứu

Nghiên cứu của chúng tôi tiến hành trên 50 bệnh nhân Parkinson và người chăm sóc của họ, điều trị tại bệnh viện Lão khoa Trung ương từ tháng 06 năm 2020 đến tháng 05 năm 2021. Trong đó có 19 bệnh nhân nam, 31 bệnh nhân nữ, tỉ lệ nam/nữ tương ứng là 1/1,6.

Tuổi trung bình của nhóm bệnh nhân nghiên cứu là $74,48 \pm 8,195$. Tuổi trung bình trong nghiên cứu tại bệnh viện Lão khoa Trung ương của tác giả Nguyễn Văn Hương là $61 \pm 8,45$.⁵ Như vậy tuổi trung bình của bệnh nhân trong nghiên cứu của chúng tôi đồng nhất với các nghiên cứu khác đó là các bệnh nhân Parkinson chủ yếu ở độ tuổi ngoài 60.

Có 98% bệnh nhân khởi phát ở độ tuổi ngoài 50. Bệnh Parkinson là bệnh thoái hóa thần kinh trong ương tiến triển từ từ. Các triệu

chứng của bệnh thường chỉ xuất hiện khi liềm đen và thể vân đã mất trên 50% các tế bào tiết Dopamin. Trung bình một năm, bệnh nhân sẽ mất khoảng 5% số lượng tế bào tiết Dopamin, nên giai đoạn không triệu chứng của bệnh nhân sẽ kéo dài khoảng 10 năm. Mặt khác quá trình thoái hóa của liềm đen và thể vân thường bắt đầu ở độ tuổi trên 40, như vậy 10 năm sau tức bệnh nhân đã ngoài 50 tuổi, các triệu chứng vận động của bệnh mới bắt đầu xuất hiện. Trong nghiên cứu của chúng tôi, không có sự khác biệt về tuổi khởi phát của 2 giới ($p = 0,00 < 0,05$).

Các bệnh nhân có SSTT đa số ở giai đoạn III và IV theo phân loại Hoehn và Yahr (41 bệnh nhân), chỉ 5 bệnh nhân ở giai đoạn V. Điều này có thể giải thích là do nghiên cứu này phụ thuộc vào phỏng vấn bộ câu hỏi, do đó bệnh nhân cần có trạng thái tâm thần và thể chất đủ để đáp ứng việc phỏng vấn, mà số lượng bệnh nhân giai đoạn V đáp ứng được rất ít. Theo tác giả Wang, PD-D xảy ra ở 12,1% bệnh nhân H&Y Giai đoạn

l, 17,9% bệnh nhân Giai đoạn II và 42,9% bệnh nhân ở Giai đoạn III trở lên.¹⁰

Có 46 bệnh nhân (92%) có ít nhất một trong các rối loạn hành vi, tâm thần trở lên, trong đó các triệu chứng rối loạn cảm xúc và hành vi hay gặp nhất là rối loạn ăn uống (80%), rối loạn hành vi ban đêm (52%), trầm cảm (58%) và lo âu (68%). Kết quả này cũng tương tự với kết quả của tác giả Álvarez-Avallón,¹¹ với tỷ lệ 89% các bệnh nhân bị ít nhất một triệu chứng NPS, 70% bị ít nhất 2 triệu chứng và một trong những triệu chứng đó có mật độ đạt 4 điểm cao hơn 50%. Triệu chứng thường gặp nhất là trầm cảm, sau đó là thờ ơ, lo lắng, trầm cảm và ảo giác. Gần 60% người chăm sóc cho biết họ bị căng thẳng ở mức độ trung bình đến nặng do các triệu chứng này. Các triệu chứng NPS trong bệnh Parkinson là một yếu tố tiên lượng xấu, ảnh hưởng nhiều tới việc phải chăm sóc bệnh nhân lâu dài.

Khi đánh giá tình trạng bệnh nhân với thang điểm Barthel, ta nhận thấy rõ sự liên quan tuyến tính rất chặt chẽ với điểm MMSE (hệ số tương quan $r = 0,824 > 0,7$). Điểm Barthel trung bình là $42,00 \pm 29,761$. Trong nghiên cứu của Hyeun Shin tại Hàn Quốc, điểm Barthel của nhóm bệnh nhân Parkinson có SSTT là $10,2 \pm 1,0$,⁷ thấp hơn nhiều so với của chúng tôi, có thể là do trong nghiên cứu của Hyeun Shin, mức độ SSTT của các bệnh nhân nặng hơn (MMSE trung bình là $16,3 \pm 0,9$).

Điểm PDQ-39 trung bình là $49,50 \pm 31,52$, tương đương với kết quả nghiên cứu của Navarro-Peterrella ở đối tượng bệnh nhân Parkinson giai đoạn nặng (3,4,5) là $51,5 \pm 9,6$.¹² Điểm PDQ-39 của nhóm bệnh nhân nghiên cứu liên quan tuyến tính chặt chẽ với điểm MMSE của bệnh nhân (hệ số tương quan $r = 0,762 > 0,7$)

2. Gánh nặng chăm sóc bệnh nhân Parkinson có SSTT

Tỉ lệ trầm cảm – lo âu – căng thẳng theo thang

điểm DASS21 của 50 người chăm sóc chính là 37%, 44% và 28%. Tỷ lệ này có tương đồng với một số nghiên cứu khác. Theo tác giả Fatma Genc,⁶ tỷ lệ trầm cảm và lo âu lần lượt là 38,2% và 35,3% (dao động trong khoảng 25-40%). Trong khi đó, tỷ lệ căng thẳng trong nghiên cứu của Kumar là 67-80%,¹² cao hơn nhiều so với nghiên cứu của chúng tôi.

Điểm PDQ-carer trung bình của người chăm sóc với 4 mục là $47,44 \pm 23,72$, có tương quan tuyến tính với điểm MMSE ($r=0,612$) và PDQ-39 ($r=0,792$). Đối với mục hoạt động cá nhân và xã hội (12 câu hỏi) điểm trung bình là $35,44 \pm 11,55$, mục lo lắng và trầm cảm (6 câu hỏi) trung bình là $46,49 \pm 15,57$, mục chăm sóc bản thân (5 câu hỏi) trung bình $38,55 \pm 9,26$, mục căng thẳng (6 câu hỏi) trung bình $69,28 \pm 16,45$, thấp hơn so với nghiên cứu của Lee Juhee.⁹ Chất lượng cuộc sống của người chăm sóc chính của bệnh nhân Parkinson chịu ảnh hưởng của một số yếu tố: tuổi của bản thân người chăm sóc, các triệu chứng trầm cảm, lo âu, căng thẳng của người chăm sóc. Điều này cho thấy rằng, những người chăm sóc cần có nhu cầu hỗ trợ tâm lý để giúp họ đối phó với các tình huống căng thẳng và khối lượng công việc quá mức.

Điểm DASS21 và PDQ-carer trong nghiên cứu của chúng tôi thấp hơn so với các nghiên cứu khác, có thể là do sự khác nhau trong văn hóa và lối sống của các nước. Ở Việt Nam, con người sống thiên về tình cảm, việc chăm sóc cho người thân đau ốm là chuyện thường xuyên và có thể coi là trách nhiệm và nghĩa vụ, hơn nữa, đối với người cao tuổi, việc chăm sóc còn mang truyền thống hiếu nghĩa cũng có thể là nguyên nhân làm giảm những ghi nhận cảm xúc tiêu cực.

V. KẾT LUẬN

Bệnh nhân Parkinson giai đoạn muộn

thường có SSTT. Cùng với các triệu chứng ngoài vận động khác, sa sút trí tuệ ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống bệnh nhân Parkinson và tăng gánh nặng cho người chăm sóc. Gánh nặng của người chăm sóc vẫn là một thách thức quan trọng và thường bị bỏ qua trong chăm sóc PD. Kịp thời phát hiện và dành sự quan tâm hỗ trợ đến đối tượng người chăm sóc sẽ không chỉ giúp họ có chất lượng cuộc sống tốt hơn mà còn làm giảm gánh nặng kinh tế và xã hội của việc chăm sóc.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Lê Quang Cường. *Bệnh và hội chứng Parkinson*. Nhà xuất bản Y học Hà Nội; 2002.
2. Lê Đức Hình. *Bệnh Parkinson*. Nhà xuất bản y học; 2001.
3. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2017/09/01 2017;30(5):235-252. doi:10.1177/0891988717720302
4. Bhimani R. Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's: A Scoping Review of the Literature. *Rehabilitation research and practice*. 09/14 2014;2014:718527. doi:10.1155/2014/718527
5. Nguyễn Văn Hương (2019). "Nghiên cứu một số đặc điểm triệu chứng ngoài vận động trên bệnh nhân Parkinson". *Tạp chí Y học Việt Nam*, 478 (5), 77-80.
6. Genç F, Yuksel B, Tokuc F E U (2019). "Caregiver Burden and Quality of Life in Early and Late Stages of Idiopathic Parkinson's Disease". *Psychiatry Investig*, 16 (4), 285-291.
7. Shin H, Youn J, Kim J S, et al (2012). "Caregiver burden in Parkinson disease with dementia compared to Alzheimer disease in Korea". *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 25 (4), 222-226.
8. Navarro-Peternella F, Marcon S (2012). "Quality of life of a person with Parkinson's disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease". *Revista latino-americana de enfermagem*, 20 384-391.
9. Lee J, Kim S H, Kim Y, et al (2019). "Quality of Life of Caregivers of Individuals With Parkinson's Disease". 44 (6), 338-348.
10. Wang Q, Zhang Z, Li L, et al (2014). "Assessment of cognitive impairment in patients with Parkinson's disease: prevalence and risk factors". *Clinical interventions in aging*, 9 275-281.
11. Álvarez-Avellón T, Arias-Carrión Ó, Menéndez M (2015). «Neuropsychiatric symptoms and associated caregiver stress in geriatric patients with Parkinson's disease». (1)
12. Kumar H, Ansari S, Kumar V, et al (2019). "Severity of Caregiver Stress in Relation to Severity of Disease in Persons with Parkinson's". *Cureus*, 11 (4), e4358-e4358.