

ĐÁNH GIÁ CHẤT LƯỢNG SỐNG LIÊN QUAN ĐẾN SỨC KHỎE CỦA BỆNH NHÂN THALASSEMIA TẠI BỆNH VIỆN TRẺ EM HẢI PHÒNG

Trần Thị Ngọc Hòa* , Nguyễn Ngọc Sáng** , Nguyễn Thị Thanh Mai***

* Bệnh viện Trẻ em Hải Phòng, ** Đại học Y Dược Hải Phòng, *** Bộ môn Nhi Đại học Y Hà Nội

TÓM TẮT

Mục tiêu: Đánh giá chất lượng cuộc sống (CLCS) liên quan đến sức khỏe và tìm hiểu một số yếu tố ảnh hưởng đến CLCS của bệnh nhân thalassemia. **Đối tượng:** Gồm 67 bệnh nhân được chẩn đoán và điều trị bệnh thalassemia tại Bệnh viện Trẻ em Hải Phòng từ 01/01/2015 đến 30/9/2015. **Phương pháp:** Nghiên cứu mô tả tiến cứu phân tích một loạt ca bệnh, có đối chứng (mô tả bệnh- chứng). **Kết quả:** Điểm của CLCS chung của trẻ thalassemia là $58,43 \pm 13,11$ so với $82,08 \pm 14,55$ của trẻ khỏe mạnh. Điểm CLCS của trẻ thalassemia thấp hơn so với nhóm chứng ở tất cả các lĩnh vực. Lĩnh vực học tập có điểm thấp nhất, chỉ bằng 1/2 so với trẻ khỏe mạnh, sau đó đến lĩnh vực thể lực bằng 2/3 trẻ khỏe mạnh. Tuổi bắt đầu truyền máu sớm < 12 tháng, thể bệnh nặng có liên quan đến CLCS thấp. Nồng độ Hb càng thấp, nồng độ ferritin càng cao thì CLCS càng thấp. **Kết luận:** CLCS của bệnh nhân thalassemia thấp hơn so với trẻ khỏe mạnh ở tất cả các lĩnh vực, trong đó lĩnh vực học tập và thể lực có điểm thấp hơn rõ rệt. CLCS của bệnh nhân thalassemia có liên quan với thể bệnh, tuổi bắt đầu truyền máu, nồng độ Hb và ferritin huyết thanh.

Từ khóa: Chất lượng cuộc sống, trẻ em, thalassemia.

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH THALASSEMIA

Tran Thi Ngoc Hoa, Nguyen Ngoc Sang, Nguyen Thi Thanh Mai

Subjects: 67 patients suffered from thalassemia are diagnosed and treated at Hai Phong Children's Hospital from January 01, 2015 to September 30, 2015. **Methods:** The study describes the analysis of a series of cases with control (describe disease - controlled). **Results:** The General QOL score of children with Thalassemia was lower than the healthy children (58.43 ± 13.11 compared to 82.08 ± 14.85). School Functioning subscale scored the lowest, only by a half score of the healthy children, score of Physical Function is 2/3. The age of beginning early blood transfusion is lower than 12 months. The serious type of Thalassemia is related with the low score of QOL. The lower the Hb concentration level is and the higher the serum Ferritin level is, the lower the score of QOL is. **Conclusion:** QOL score of children with Thalassemia is lower than the healthy children in all areas, in which the scores of School Functioning and Physical Function are remarkably lower than those of the healthy children. QOL of patients suffered from thalassemia is associated with disease type, the age of beginning transfusion, Hb concentration and serum ferritin.

Keywords: Quality of Life, children, thalassemia.

Nhận bài: 20-12-2018; Thẩm định: 5-1-2019; Chấp nhận: 25-1-2019

Người chịu trách nhiệm chính: Trần Thị Ngọc Hòa

Địa chỉ: Bệnh viện Trẻ em - Hải Phòng

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Thalassemia là bệnh di truyền có tần suất cao nhất ở loài người [3]. Trong những năm gần đây tỷ lệ sống và thời gian sống của bệnh nhân thalassemia đã được cải thiện rất nhiều do được truyền máu và thải sắt định kỳ tốt. Tuy nhiên bệnh nhân thalassemia thường xuyên phải nhập viện, những đau đớn do tiêm truyền, bệnh gây ra các biến đổi không những về mặt hình thể, chậm lớn, chậm dậy thì... mà còn gây thay đổi về cảm xúc, hành vi như lo âu, trầm cảm, rối loạn sự thích ứng và các rối loạn tâm lý khác. Bệnh điều trị lâu dài gây chán nản và ảnh hưởng kinh tế khiến cho cả bệnh nhân và gia đình không những mệt mỏi về thể xác mà còn mệt mỏi cả về tinh thần. Cuộc sống, sinh hoạt và học tập của trẻ cũng bị ảnh hưởng nhiều... Đây chính là những yếu tố tác động rất lớn tới chất lượng cuộc sống của trẻ bị bệnh [4],[6]. Vậy CLCS của bệnh nhân thalassemia như thế nào và những yếu tố nào ảnh hưởng đến CLCS của những bệnh nhân này là những câu hỏi cần lời giải đáp. Vì vậy chúng tôi tiến hành nghiên cứu đề tài nhằm mục tiêu: *Đánh giá CLCS và tìm hiểu một số yếu tố ảnh hưởng đến CLCS của bệnh nhân thalassemia.*

Hy vọng với kết quả thu được sẽ góp phần nâng cao CLCS của bệnh nhi mắc thalassemia, một bệnh rất thường gặp ở trẻ em nước ta.

2. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng

Nhóm bệnh: Gồm 67 bệnh nhân được chẩn đoán và điều trị bệnh thalassemia tại Bệnh viện Trẻ em Hải Phòng trong thời gian từ 01/01/2015 đến 30/9/2015. Tiêu chuẩn lựa chọn: Trẻ trên 2 tuổi, đủ tiêu chuẩn chẩn đoán xác định bệnh thalassemia (tiêu chuẩn chẩn đoán xác định bệnh thalassemia theo Nguyễn Công Khanh [1]), trẻ và cha mẹ đồng ý tham gia nghiên cứu. Loại trừ bệnh nhân mắc kèm các bệnh lý ảnh hưởng tới chức năng nhận thức, rối loạn cảm xúc hành vi, các rối loạn về chức năng vận động, dị tật bẩm sinh.

Nhóm chứng: Gồm 209 trẻ hoàn toàn khỏe mạnh tại thời điểm nghiên cứu có tuổi, giới và trình độ học vấn tương đương nhóm bệnh, với số lượng gấp 3 lần nhóm bệnh, được lựa chọn ở các trường mầm non, tiểu học, trung học cơ sở và trung học phổ thông tại thành phố Hải phòng.

2.2. Phương pháp

- Thiết kế nghiên cứu: Mô tả tiến cứu phân tích một loạt ca bệnh, có đối chứng (mô tả bệnh - chứng).

- Phương pháp đánh giá: Đối tượng nghiên cứu được phỏng vấn trực tiếp bởi nhóm nghiên cứu theo một quy trình thống nhất với công cụ đánh giá CLCS.

Công cụ đánh giá: Sử dụng thang điểm đánh giá CLCS trẻ em Pediatric Quality of Life - Peds QL 4.0. Thang PedsQL 4.0 là kết quả của công trình nghiên cứu phát triển công cụ đánh giá CLCS trong 15 năm của tác giả Varni và CS, được công bố năm 2002 [2],[9]. Bộ câu hỏi đã được dịch ra nhiều thứ ngôn ngữ trên thế giới. Bộ câu hỏi ngắn gọn, thiết thực, dễ thực hiện, và có độ chính xác cao với hệ số Cronbach alpha cao (alpha = 0,83 cho bệnh nhân và alpha=0,86 cho bố/mẹ bệnh nhân trả lời) [10].

Thang đánh giá CLCS trẻ em PedsQL 4.0 gồm 23 câu hỏi về 4 lĩnh vực: lĩnh vực sức khỏe và các hoạt động thể lực; lĩnh vực cảm xúc; lĩnh vực quan hệ bạn bè xã hội và lĩnh vực học tập của trẻ theo lứa tuổi: nhóm trẻ từ 2 đến 4 tuổi, 5 đến 7 tuổi, 8 đến 12 tuổi và 13 đến 18 tuổi.

Mỗi một câu hỏi đánh giá về khó khăn trong các lĩnh vực có 5 sự lựa chọn tương ứng với mức độ xuất hiện của khó khăn: không bao giờ, hầu như không bao giờ, thỉnh thoảng, thường xuyên và liên tục tương ứng với các mức điểm 0, 1, 2, 3, 4. Mức điểm được quy đổi theo thang điểm 100 như sau: 0 tương ứng 100 điểm, 1 tương ứng 75 điểm, 2 tương ứng 50 điểm, 3 tương ứng 25 điểm, 4 tương ứng 0 điểm.

Tính tổng số điểm CLCS bằng tổng số điểm các câu trả lời. Do đó điểm càng thấp mức độ khó khăn nhiều hơn tương ứng mức CLCS thấp hơn, điểm càng cao mức độ khó khăn càng ít tương ứng CLCS tốt hơn.

- Xử lý số liệu: Theo phương pháp thống kê y học sử dụng phần mềm SPSS 16.0.

3. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

3.1. Đặc điểm của đối tượng nghiên cứu

Nhóm bệnh gồm 67 trẻ có độ tuổi trung bình là $8,12 \pm 4,0$; đa số là trên 5 tuổi (79,1%); tỷ lệ trẻ nam và trẻ nữ là tương đương nhau (nam 58,2%; nữ 41,8%).

Nhóm chứng gồm 209 trẻ có độ tuổi trung bình là $9,23 \pm 4,16$. Độ tuổi, giới giữa nhóm chứng và nhóm bệnh là tương đồng nhau ($p > 0,05$).

3.2. Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân thalassemia

Bảng 1. Chất lượng cuộc sống của nhóm bệnh so với nhóm chứng

Thể bệnh	Điểm	Trẻ đánh giá (n=35)	Cha/mẹ đánh giá (n = 67)	p
		$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	
Thể lực		55,78 ± 18,91	80,61 ± 20,08	< 0,001
Cảm xúc		62,61 ± 16,06	80,79 ± 17,76	< 0,001
Quan hệ xã hội		66,33 ± 12,69	86,99 ± 15,44	< 0,001
Học tập		43 ± 22,64	79,69 ± 17,78	< 0,001
CLS chung		58,43 ± 13,11	82,08 ± 14,55	< 0,001

Nhận xét: CLCS của nhóm bệnh thấp hơn rõ rệt so với nhóm chứng ở tất cả các lĩnh vực như thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập và CLCS chung. Lĩnh vực học tập có điểm thấp nhất, xấp xỉ bằng 1/2 so với nhóm chứng.

3.3. Liên quan giữa CLCS với một số đặc điểm của bệnh

Bảng 2. Liên quan giữa chất lượng sống và thể bệnh

Thể bệnh	Điểm	Trẻ đánh giá (n = 35)			Cha/mẹ đánh giá (n = 67)		
		n	$\bar{X} \pm SD$	p	n	$\bar{X} \pm SD$	p
β-thal đồng hợp tử		23	64,42 ± 13,27	0,06	39	56,96 ± 12,51	0,001
HbE/β-thal		3	60,23 ± 17		6	49,89 ± 9,43	
β-thal dị hợp tử		2	90,76 ± 6,92		9	73,43 ± 5,36	
α-thal		7	73,04 ± 11,4		13	76,38 ± 13,29	

Nhận xét: CLCS chung của trẻ thể β-thal đồng hợp tử, HbE/β-thal thấp hơn thể β-thal dị hợp tử, sự khác biệt này có ý nghĩa thống kê.

Bảng 3. Liên quan giữa chất lượng cuộc sống và tuổi bắt đầu truyền máu

Tuổi truyền máu	Điểm	Trẻ đánh giá (n=35)			Cha/mẹ đánh giá (n=67)		
		n	$\bar{X} \pm SD$	p	n	$\bar{X} \pm SD$	p
≤ 12 tháng		7	63,58 ± 12,54	< 0,05	19	55,64 ± 10,75	< 0,01
> 12 tháng		23	67,42 ± 13,23		36	56,93 ± 12,85	
Chưa truyền		5	85,51 ± 10,33		12	70,49 ± 10,55	

Nhận xét: Những trẻ bắt đầu phải truyền máu sớm (dưới 1 tuổi) có điểm CLCS thấp hơn so với nhóm trẻ bắt đầu truyền máu muộn hơn.

Bảng 4. Liên quan giữa CLCS chung và mức độ thiếu máu

Mức độ thiếu máu	Điểm	Trẻ đánh giá (n = 35)			Cha/mẹ đánh giá (n = 67)		
		n	$\bar{X} \pm SD$	p	n	$\bar{X} \pm SD$	p
Nặng		4	64,94 ± 11,58	0,03	12	50,68 ± 11,31	< 0,001
Trung bình		27	72,89 ± 12,88		43	57,30 ± 12,63	
Nhẹ và không thiếu máu		4	79,35 ± 14,92		12	70,2 ± 8,57	

Nhận xét: CLCS chung của nhóm trẻ có thiếu máu mức độ nặng là thấp nhất và cao nhất ở nhóm thiếu máu nhẹ hoặc không thiếu máu.

3.4. Liên quan giữa nồng độ Hb và CLCS chung

Qua tính toán chúng tôi thấy giữa nồng độ Hb và CLCS của trẻ thalassemia có mối tương quan tuyến tính thuận nghĩa là nồng độ Hb càng thấp

thì CLCS càng thấp với hệ số tương quan $r = 0,04$, $p < 0,001$, phương trình tương quan: $y = 0,73x + 35,21$ có hệ số tương quan $r = 0,44$ và $p < 0,001$. Trong đó y là điểm CLCS chung, x là nồng độ Hb.

Bảng 5. Liên quan giữa CLCS và nồng độ ferritin huyết thanh

Nồng độ ferritin	Điểm	Trẻ tự đánh giá (n = 35)			Cha/mẹ đánh giá (n = 67)		
	n	$\bar{X} \pm SD$	p	n	$\bar{X} \pm SD$	p	
< 300	3	87,68 ± 7,24	< 0,05	12	72,58 ± 5,54	< 0,001	
300-1000	7	67,66 ± 5,76		16	55,99 ± 10,89		
>1000	25	63,14 ± 14,06		39	53,89 ± 12,84		

Nhận xét: Trẻ có mức ferritin > 1000 ng/ml là mức nhiễm sắt có CLCS chung thấp hơn rõ rệt so với trẻ có mức ferritin không nhiễm sắt.

3.5. Liên quan giữa nồng độ ferritin và CLCS chung

Qua tính toán chúng tôi thấy nồng độ ferritin huyết thanh và CLCS có mối tương quan tuyến tính nghịch có nghĩa nồng độ ferritin càng cao thì CLCS chung càng thấp với hệ số tương quan $r = -0,3333$; $p = 0,006$, phương trình tương quan $y = -18,33x + 2258,95$. Trong đó y là điểm CLCS chung, x là nồng độ ferritin huyết thanh.

4. BÀN LUẬN

Bảng 6. Kết quả đánh giá CLCS bệnh nhân thalassemia của một số tác giả

Tác giả	Các NC	Thể lực	Cảm xúc	Xã hội	Học tập	Tổng
Adriana Ismail (2006) [4]	78 BN Malaysia	69,15	68,14	73,4	60,1	68,9
Caoci Giovanni (2012) [5]	60 BN Middle East	68,4	76,9	76,4	69,4	79,1
Mohammed D.Ayub (2013) [7]	46 BN Ả Rập Xê út	57,2	74,1	78,5	54,3	63,3
Chúng tôi (2015)	67 BN Hải Phòng	55,87	62,61	66,33	43	58,43

4.2. Một số yếu tố liên quan đến CLCS của bệnh nhân thalassemia

Liên quan với thể bệnh, tuổi bắt đầu truyền máu

Thalassemia là bệnh di truyền biểu hiện chính là tình trạng thiếu máu mạn tính. Mức độ thiếu máu, thời gian xuất hiện, nhu cầu truyền máu phụ thuộc vào thể bệnh [4]. Với thể bệnh nặng β thalassemia đồng hợp tử biểu hiện bệnh rất sớm có trẻ ngay từ lúc mới sinh và mức độ thiếu máu nặng đòi hỏi phải truyền máu từ rất sớm và nhu cầu truyền máu nhiều để duy trì lượng Hb đồng nghĩa với trẻ có nguy cơ biến chứng do điều trị, do đó CLCS của trẻ mắc thể bệnh nặng thấp hơn

4.1. Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân thalassemia

Điểm CLCS của trẻ thalassemia đều thấp hơn so với nhóm chứng ở tất các lĩnh vực ($p < 0,001$) từ 10 đến 30%, cụ thể các lĩnh vực bị ảnh hưởng xếp theo thứ tự như sau: học tập, thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội. Trong đó lĩnh vực học tập bị ảnh hưởng nhiều nhất điểm CLCS ở lĩnh vực này chỉ bằng 1/2 đến 2/3 so với nhóm chứng. Kết quả này phù hợp với kết quả nghiên cứu của một số tác giả trên thế giới được tổng kết ở bảng sau:

trẻ mắc các thể bệnh nhẹ [6]. Kết quả bảng 2 thể hiện rõ điểm trung bình CLCS chung của bệnh nhân mắc thể β -thal đồng hợp tử và HbE/ β -thal thấp hơn rõ rệt các bệnh nhân mắc thể bệnh nhẹ.

Liên quan với nồng độ Hb trước truyền máu

Mật độ truyền máu và nồng độ Hb trước truyền máu là 2 yếu tố quyết định hiệu quả của truyền máu ở bệnh nhân thalassemia, theo TIF (2007) để duy trì nồng độ Hb trước truyền máu từ 90 - 105g/dl các bệnh nhân thalassemia cần được truyền máu định kỳ với khoảng cách là từ 2 - 6 tuần [3]. Mức độ thiếu máu có ảnh hưởng rõ rệt đến CLCS sống của bệnh nhân và nồng độ Hb có mối tương

quan tuyến tính rất chặt chẽ với CLCS của bệnh nhân. Những bệnh nhân có mức độ thiếu máu nặng, trung bình có CLCS chung thấp hơn rõ rệt so với nhóm thiếu máu nhẹ hoặc không thiếu máu và nồng độ Hb càng thấp thì CLCS của trẻ càng thấp.

Liên quan với nồng độ ferritin huyết thanh

CLCS và nồng độ ferritin huyết thanh có mối tương quan nghịch chặt chẽ phương trình $y = -18,32x + 2258,95$. Nồng độ ferritin huyết thanh càng cao CLCS của bệnh nhân càng thấp và kết quả bảng 5 cho thấy CLCS chung của nhóm bệnh nhân có nồng độ ferritin ở ngưỡng trên 1000 ng/ml thấp hơn so với nhóm nồng độ ferritin dưới 1000 ng/ml có ý nghĩa thống kê ($p < 0,001$).

Kết quả của chúng tôi phù hợp với nghiên cứu của Sezaneh Haghpanah là tình trạng nhiễm sắt hay chính nồng độ ferritin là một yếu tố tiên lượng bệnh và có ảnh hưởng đến CLCS của bệnh nhân [8]. Tác giả này đánh giá CLCS của 101 bệnh nhân β thalassemia đồng hợp tử tại Iran có 86 bệnh nhân được thải sắt tốt có CLCS ở các lĩnh vực cao hơn hẳn 15 bệnh nhân thải sắt kém, tổng chung là $69,7 \pm 14,6$ so với $56,1 \pm 19,5$ ($p < 0,05$), tác giả cho rằng kiểm soát tình trạng nhiễm sắt giúp nâng cao CLCS cho bệnh nhân và theo dõi các biến chứng do quá tải sắt gây ra.

5. KẾT LUẬN

Qua kết quả nghiên cứu và bàn luận nói trên cho phép chúng tôi rút ra kết luận sau:

- Điểm của CLCS chung của trẻ thalassemia là $58,43 \pm 13,11$ so với $82,08 \pm 14,55$ của trẻ khỏe mạnh. Điểm CLCS của trẻ thalassemia thấp hơn so với nhóm chứng ở tất cả các lĩnh vực. Lĩnh vực học tập có điểm thấp nhất, chỉ bằng 1/2 so trẻ khỏe mạnh, sau đó đến lĩnh vực thể lực bằng 2/3 trẻ khỏe mạnh.

- Tuổi bắt đầu truyền máu sớm < 1 tuổi, thể bệnh nặng có liên quan đến CLCS thấp. Nồng độ Hb càng thấp, nồng độ ferritin càng cao thì CLCS càng thấp.

6. KHUYẾN NGHỊ

Đối với bệnh nhân thalassemia nên:

- Truyền máu đảm bảo nồng độ Hb theo khuyến

cáo của TIF: duy trì nồng độ Hb trước truyền máu là ≥ 90 g/ml và mật độ truyền là 6-8 tuần.

- Thải sắt đầy đủ đúng phác đồ giảm tình trạng nhiễm sắt là yếu tố cải thiện CLCS của trẻ thalassemia.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Nguyễn Công Khanh (2008), Thalassemia, Huyết học lâm sàng nhi khoa, NXBY học, tr. 124-146.
2. Nguyễn Thị Thanh Mai, Nguyễn Thị Thu Lê (2013), "Sử dụng thang điểm Preds QL đánh giá chất lượng sống liên quan sức khỏe của trẻ bị bạch cầu cấp thể lympho", Tạp chí Nhi khoa số 6, tr.1.
3. Nguyễn Thị Mai, Bùi Văn Viên (2008), Thực trạng bệnh thalassemia tại Bệnh viện Trẻ em Hải Phòng, Luận văn thạc sĩ Y học, Đại học Y Hà Nội.
4. Adriana Ismail. (2006), "Health Related Quality of Life of Malaysian Thalassemia", BioMed Central 4, pp. 39.
5. Caocci G, Efficace F, Ciotti F et al. (2012), "Health related quality of life in Middle Eastern children with beta thalassemia", BMC Blood Disord 12, pp. 6.
6. Kiti Torcharus and Tidarat Pankeaw. (2011), "Health related quality of life in thalassemia treated with Iron chelation", Med J 64, pp 3-10.
7. Mohammed D. Ayoub. (2013), "Quality of life among children with beta thalassemia major treated in Western Saudi Arabia", Saudi Med J, vol. 34(12), pp 1281-1286.
8. Sezaneh Haghpanah. (2014), "Quality of life of Iranian patient with beta thalassemia major using the SF-36 questionnaire", Sao Paulo Med J 131(3), pp. 166 - 172.
9. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. (2005), PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient population. Med Care 39, pp. 800-812.
10. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. (2006), The PedsQL 4.0 as a school population measure: Feasibility, reliability, and validity. Quality of Life Research 15, pp. 203-215.