

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES

Cao Thi Thu Huyen^{1,2,3}, Nguyen Hoai Nam³
Nguyen Thi Phuong Mai¹, Nguyen Thi Thanh Mai^{1*}

¹Department of Pediatrics, Hanoi Medical University - 1 Ton That Tung, Kim Lien ward, Hanoi, Vietnam

²Saint Paul General Hospital - 12 Chu Van An, Ba Dinh ward, Hanoi, Vietnam

³Hanoi Children's Hospital - Nguyen Trac Street, Duong Noi ward, Hanoi, Vietnam

Received: 29/7/2025

Revised: 02/8/2025; Accepted: 08/9/2025

ABSTRACT

Objective: To assess the health-related quality of life in children with chronic diseases.

Subjects and methods: A cross-sectional study was conducted on 132 children aged 2-16 years diagnosed with epilepsy or thalassemia at Saint Paul General Hospital. The Vietnamese version of the PedsQL™ 4.0 was used for assessment.

Results: Children with thalassemia had significantly lower physical functioning scores than those with epilepsy ($p < 0.001$), while children with epilepsy had lower emotional functioning scores than those with thalassemia ($p < 0.05$). No significant differences were found between the two groups in overall health-related quality of life, social, or school functioning. Overall health-related quality of life was influenced by age, academic performance, disease duration, and treatment duration ($p < 0.05$), but not by sex or residential area ($p > 0.05$).

Conclusion: Children with chronic diseases need targeted support to improve health-related quality of life, especially in physical aspects for those with thalassemia and emotional aspects for those with epilepsy. Further research is needed to better understand and enhance health-related quality of life in this population.

Keywords: Health-related quality of life, quality of life, children, epilepsy, thalassemia, PedsQL™ 4.0.

*Corresponding author

Email: thanhmai@hmu.edu.vn **Phone:** (+84) 912417767 **Https://doi.org/10.52163/yhc.v66i5.3116**

CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG LIÊN QUAN ĐẾN SỨC KHỎE CỦA TRẺ EM MẮC MỘT SỐ BỆNH LÝ MẠN TÍNH

Cao Thị Thu Huyền^{1,2,3}, Nguyễn Hoài Nam³
Nguyễn Thị Phương Mai¹, Nguyễn Thị Thanh Mai^{1*}

¹Bộ môn Nhi, Trường Đại học Y Hà Nội - 1 Tôn Thất Tùng, phường Kim Liên, Hà Nội, Việt Nam

²Bệnh viện Đa khoa Xanh Pôn - 12 Chu Văn An, phường Ba Đình, Hà Nội, Việt Nam

³Bệnh viện Nhi Hà Nội - Đường Nguyễn Trác, phường Dương Nội, Hà Nội, Việt Nam

Ngày nhận bài: 29/7/2025

Ngày chỉnh sửa: 02/8/2025; Ngày duyệt đăng: 08/9/2025

TÓM TẮT

Mục tiêu: Khảo sát chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe của trẻ mắc một số bệnh lý mạn tính.

Đối tượng và phương pháp: Nghiên cứu mô tả cắt ngang trên 132 trẻ từ 2-16 tuổi mắc bệnh động kinh hoặc thalassemia khám và điều trị tại Bệnh viện Đa khoa Xanh Pôn, sử dụng thang đo chất lượng cuộc sống tổng quát trẻ em 4.0 (PedsQLTM 4.0), phiên bản Việt Nam để đánh giá chất lượng cuộc sống.

Kết quả: Trẻ mắc thalassemia có điểm chất lượng cuộc sống thể lực thấp hơn đáng kể so với trẻ động kinh ($p < 0,001$), trong khi điểm chất lượng cuộc sống cảm xúc của trẻ động kinh thấp hơn trẻ thalassemia ($p < 0,05$). Không có khác biệt giữa hai nhóm về chất lượng cuộc sống tổng quát, xã hội và học tập. Chất lượng cuộc sống tổng quát bị ảnh hưởng bởi tuổi, học lực, thời gian mắc và điều trị bệnh ($p < 0,05$), nhưng không khác biệt theo giới và khu vực sống ($p > 0,05$).

Kết luận: Trẻ mắc bệnh lý mạn tính cần được quan tâm hỗ trợ để nâng cao chất lượng cuộc sống, đặc biệt là trẻ thalassemia ở lĩnh vực thể lực và trẻ động kinh ở lĩnh vực cảm xúc. Cần tiếp tục nghiên cứu sâu hơn về chất lượng cuộc sống ở nhóm trẻ này.

Từ khóa: Chất lượng cuộc sống liên quan sức khỏe, chất lượng cuộc sống, trẻ em, động kinh, thalassemia, PedsQLTM 4.0.

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Bệnh lý mạn tính là tình trạng bệnh lý kéo dài trên 1 năm và đòi hỏi sự can thiệp y tế liên tục, có hoặc không giới hạn hoạt động sinh hoạt hàng ngày [6]. Tỷ lệ trẻ em mắc bệnh lý mạn tính tăng đều đặn qua các năm; theo khảo sát quốc gia về sức khỏe trẻ em ở Hoa Kỳ, mỗi năm tăng thêm khoảng 1% trẻ mắc các bệnh lý mạn tính khác nhau. Những bệnh lý này không chỉ ảnh hưởng đến sức khỏe thể chất, mà còn tác động sâu sắc đến sức khỏe tâm thần, học tập và sự hòa nhập xã hội của trẻ, đồng thời tạo gánh nặng tâm lý và tài chính đối với gia đình.

Trong những năm gần đây, y văn đã ghi nhận sự gia tăng đáng kể trong phát triển và sử dụng các biện pháp đánh giá chất lượng cuộc sống (CLCS) liên quan sức khỏe ở nhóm bệnh lý mạn tính, phân tích các yếu tố liên quan, nhằm nỗ lực tìm ra các giải pháp cải thiện sức khỏe và hạnh phúc trẻ em. Nhiều nghiên cứu đã chỉ ra CLCS ở trẻ mắc bệnh lý mạn tính như động kinh [2],

thalassemia [3], Lupus [4]... thấp hơn rõ rệt so với trẻ bình thường, trong đó động kinh là một bệnh mạn tính đặc trưng bởi các cơn co giật tái diễn, có thể ảnh hưởng đến sự phát triển trí tuệ, hành vi, cảm xúc và khả năng hòa nhập xã hội của trẻ. Việc điều trị bằng thuốc kháng động kinh kéo dài có thể gây tác dụng phụ như thay đổi tâm trạng, giảm chú ý hoặc lo âu. Trong khi đó, thalassemia là một bệnh huyết học di truyền đặc trưng bởi tình trạng thiếu máu mạn tính và yêu cầu truyền máu định kỳ, kéo theo các vấn đề như quá tải sắt, chậm tăng trưởng thể chất và ảnh hưởng lâu dài đến sức khỏe tổng thể của trẻ.

Tại Việt Nam, dù đã có nhiều tiến bộ trong quá trình chẩn đoán và quản lý bệnh nhi mắc bệnh lý mạn tính nhưng các nghiên cứu về CLCS liên quan đến sức khỏe còn hạn chế, đặc biệt đối với hai bệnh phổ biến là động kinh và thalassemia. Do đó, nghiên cứu này được thực hiện nhằm khảo sát CLCS liên quan đến sức khỏe của trẻ mắc một số bệnh lý mạn tính và xác định các yếu tố liên quan.

*Tác giả liên hệ

2. ĐỐI TƯỢNG, PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Địa điểm và thời gian nghiên cứu

Khoa Nhi tim mạch - khớp và Khoa Nhi dinh dưỡng tiêu hóa - lỵ, Bệnh viện Đa khoa Xanh Pôn trong thời gian từ ngày 1/8/2024 đến ngày 30/7/2025.

2.2. Đối tượng nghiên cứu

Trẻ từ 2-16 tuổi, mắc bệnh động kinh hoặc thalassemia đã được chẩn đoán và điều trị tại Bệnh viện Đa khoa Xanh Pôn.

Những trẻ đang mắc các bệnh lý cấp tính nặng hoặc không có khả năng cung cấp thông tin, thực hiện yêu cầu của nghiên cứu hoặc cha mẹ trẻ không đồng ý tham gia nghiên cứu sẽ được loại khỏi nghiên cứu.

2.3. Thiết kế nghiên cứu

Nghiên cứu mô tả cắt ngang.

2.4. Biến số nghiên cứu

- Biến số xã hội học: tuổi, giới, khu vực sống, tình trạng học tập.

- Biến số đặc điểm bệnh lý: tuổi chẩn đoán bệnh, thời gian bị bệnh, thời gian điều trị, phân loại bệnh, số loại thuốc đang điều trị, đáp ứng điều trị, tuổi bắt đầu truyền máu, tần suất truyền máu trong năm, nồng độ hemoglobin trước truyền máu,.

- Biến số CLCS: CLCS về thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập và CLCS tổng quát.

2.5. Công cụ nghiên cứu

Thang đo đánh giá CLCS tổng quát ở trẻ em, phiên bản tiếng Việt, dịch từ Pediatric Quality of Life Inventory TM 4.0 Generic Core Scale (PedsQLTM 4.0) của Varni J và cộng sự năm 2001 [8].

Thang đo tính điểm dựa vào mức độ khó khăn của trẻ trong 4 lĩnh vực (thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội và học tập), với các mức độ như sau: 0 điểm (không bao giờ), 1 điểm (gần như không), 2 điểm (đôi khi), 3 điểm (thường xuyên), 4 điểm (hầu như luôn luôn).

Điểm CLCS được chuyển sang thang điểm 100 từ mức độ khó khăn: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0 (tổng điểm càng cao thể hiện cho CLCS càng cao).

Thang gồm 2 phiên bản: phiên bản dành cho trẻ tự đánh giá và phiên bản dành cho bố mẹ đánh giá.

Thang điểm này đã được Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự chuyển dịch sang tiếng Việt theo qui trình chuyển đổi thang đo tâm lý và được sử dụng rộng rãi tại Việt Nam. Năm 2017, Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự đã sử dụng thang điểm PedsQLTM 4.0 để đánh giá CLCS liên quan đến sức khỏe của trẻ em bị thalassemia điều trị tại Bệnh viện Trẻ em Hải Phòng [3]. Năm 2022, Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự cũng sử dụng thang điểm này để đánh giá CLCS ở những trẻ em bị động kinh điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương [2]. Bên cạnh những nghiên cứu về CLCS ở những trẻ mắc bệnh lý mạn tính, thang điểm này còn được Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự dùng để đánh giá CLCS của 1225 trẻ em khỏe mạnh ở Thái Bình, theo từng nhóm tuổi tương xứng sự phân nhóm tuổi của thang đo, bao gồm kết quả cha mẹ trả lời và trẻ tự trả lời [1].

2.6. Phương pháp thu thập số liệu

Thu thập thông tin cơ bản của trẻ bệnh dựa trên bệnh án nghiên cứu và phỏng vấn trực tiếp cha mẹ trẻ. Sau đó CLCS được trẻ tự báo cáo (với nhóm tuổi từ 8-16) và bố mẹ trẻ báo cáo (với nhóm tuổi từ 2-7) theo thang đo PedsQLTM 4.0.

2.7. Xử lý số liệu

Số liệu được phân tích bằng phần mềm SPSS 27.0. Các biến định tính được trình bày bằng tần suất và tỷ lệ phần trăm. Biến định lượng được biểu diễn bằng giá trị trung bình $\pm$ độ lệch chuẩn ($\bar{X} \pm SD$), so sánh bằng T-test. Mức ý nghĩa thống kê được xác định tại $p < 0,05$.

2.8. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu được thông qua khía cạnh đạo đức của Trường Đại học Y Hà Nội và được sự chấp thuận của Bệnh viện Đa khoa Xanh Pôn (Quyết định số 4460/BVĐKXP-HĐĐĐ), trẻ và bố mẹ trẻ đồng ý tham gia nghiên cứu. Thông tin nghiên cứu được đảm bảo giữ bí mật. Kết quả nghiên cứu chỉ phục vụ mục tiêu khoa học.

3. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

Khảo sát 132 trẻ mắc bệnh lý mạn tính là động kinh (67 trẻ) hoặc thalassemia (65 trẻ), có độ tuổi trung bình $9,48 \pm 3,8$ trong thời gian 12 tháng (từ 1/8/2024 đến 30/7/2025) tại Bệnh viện Đa khoa Xanh Pôn.

Bảng 1. Đặc điểm đối tượng nghiên cứu

Đặc điểm			Tần suất	Tỷ lệ (%)
Đặc điểm chung của đối tượng nghiên cứu (n = 132)	Nhóm tuổi	2-4	15	11,4
		5-7	26	19,7
		8-12	57	43,2
		13-16	34	25,8
	Giới	Nam	70	53
		Nữ	62	47
	Khu vực sống	Thành thị	43	32,6
		Nông thôn	89	67,4

Đặc điểm			Tần suất	Tỷ lệ (%)
	Tình trạng học tập (n = 117)	Giỏi, khá	58	49,57
		Trung bình, kém	59	50,43
Đặc điểm bệnh lý của nhóm trẻ mắc động kinh (n = 67)	Tuổi chẩn đoán bệnh	< 12 tháng	8	11,9
		12-72 tháng	36	53,7
		> 72 tháng	23	34,3
	Phân loại động kinh	Động kinh toàn thể	30	44,8
		Động kinh cục bộ	21	31,3
		Không phân loại	16	23,9
	Số loại thuốc kháng động kinh đang điều trị	Không dùng thuốc	3	4,5
		1 loại thuốc	39	58,2
		≥ 2 loại thuốc	25	37,3
	Đáp ứng điều trị	Đáp ứng tốt	48	71,6
		Đáp ứng một phần	16	23,9
		Đáp ứng kém, không đáp ứng	3	4,5
Đặc điểm bệnh lý của trẻ mắc thalassemia (n = 65)	Phân loại thalassemia	Alpha thalassemia	30	46,2
		Beta thalassemia	32	49,2
		HbE/Beta thalassemia	3	4,6
	Nồng độ Hb trước truyền máu	≥ 90 g/l	6	9,2
		70-89 g/l	41	63,1
		< 70 g/l	18	27,7
	Tần suất truyền máu/năm	< 10 lần	23	35,38
		≥ 10 lần	42	64,62
	Điều trị thải sắt	< 5 năm	21	32,3
		≥ 5 năm	19	29,2
		Không	25	38,5

Trong số 132 trẻ tham gia nghiên cứu, nhóm 8-12 tuổi chiếm tỷ lệ cao nhất (43,2%) và phần lớn sống ở nông thôn (67,4%). Trong nhóm mắc động kinh, phần lớn được chẩn đoán từ 12-72 tháng tuổi và điều trị bằng 1 loại thuốc (58,2%) với tỷ lệ đáp ứng tốt cao (71,6%). Nhóm thalassemia chủ yếu thuộc thể beta (49,2%), phần lớn thiếu máu mức độ trung bình (63,1%) và có tần suất truyền máu ≥ 10 lần/năm (64,6%).

Bảng 2. So sánh CLCS liên quan đến sức khỏe của trẻ mắc động kinh và trẻ mắc thalassemia

Đặc điểm	Trẻ bị động kinh (n = 67)	Trẻ bị thalassemia (n = 65)	p
Thể lực	75,81 ± 13,18	65,58 ± 15,03	< 0,001
Cảm xúc	70,30 ± 11,44	77,00 ± 13,86	0,003
Quan hệ xã hội	77,76 ± 17,52	79,77 ± 12,04	0,44
Học tập	65,00 ± 17,37	68,44 ± 13,40	0,37
Tổng quát	72,47 ± 12,45	72,70 ± 10,81	0,91

CLCS tổng quát giữa hai nhóm trẻ bị động kinh và thalassemia tương đương nhau. Trẻ thalassemia có điểm thể lực thấp hơn rõ rệt so với trẻ động kinh ($p < 0,001$), trong khi trẻ động kinh có điểm cảm xúc thấp hơn so với trẻ thalassemia ($p = 0,003$). Không có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê ở các lĩnh vực quan hệ xã hội, học tập và tổng quát.

Bảng 3. Một số yếu tố liên quan đến CLCS của trẻ mắc bệnh lý mạn tính

Đặc điểm		Điểm CLCS	p
Giới	Nam (n = 70)	72,40 ± 11,48	0,85
	Nữ (n = 62)	72,78 ± 11,87	
Tuổi	< 10 tuổi (n = 66)	74,66 ± 12,36	0,04
	≥ 10 tuổi (n = 66)	70,49 ± 10,52	
Khu vực sống	Thành thị (n = 43)	74,48 ± 13,32	0,193
	Nông thôn (n = 89)	71,66 ± 10,67	
Học tập	Giỏi, khá (n = 56)	77,62 ± 8,64	< 0,001
	Trung bình, kém (n = 59)	65,82 ± 11,10	
Thời gian mắc bệnh	< 5 năm (n = 50)	76,06 ± 11,79	0,007
	≥ 5 năm (n = 82)	70,46 ± 11,07	
Thời gian điều trị	< 5 năm (n = 59)	76,70 ± 11,16	< 0,001
	≥ 5 năm (n = 73)	69,25 ± 10,97	

Điểm CLCS tổng quát của trẻ mắc bệnh mạn tính không có sự khác biệt giữa giới tính và khu vực sống ($p > 0,05$). Tuy nhiên, trẻ mắc bệnh mạn tính có một số yếu tố như tuổi ≥ 10 , học lực trung bình hoặc kém, thời gian mắc bệnh ≥ 5 năm, thời gian điều trị ≥ 5 năm có CLCS thấp hơn trẻ mắc bệnh mạn tính không có các yếu tố trên ($p < 0,05$).

4. BÀN LUẬN

Bệnh lý mạn tính đang ngày càng phổ biến ở trẻ em, trong đó động kinh và thalassemia là hai trong những bệnh thường gặp nhất. Trên thế giới đã có nhiều nghiên cứu tập trung vào CLCS và các yếu tố liên quan ở nhóm trẻ mắc hai bệnh lý này [5], [7]. Đánh giá CLCS ở trẻ bị bệnh lý mạn tính cũng là một vấn đề ngày càng được quan tâm với nhiều thang đo đánh giá chuyên biệt. Trong nghiên cứu này, chúng tôi sử dụng thang đo PedsQL™ 4.0, một công cụ đánh giá được chuẩn hóa, đã được dịch sang Tiếng Việt, thích ứng văn hóa và sử dụng rộng rãi tại Việt Nam [1].

Kết quả nghiên cứu cho thấy CLCS tổng quát giữa trẻ mắc động kinh và thalassemia tương đương nhau. Tuy nhiên, phân tích theo từng lĩnh vực cho thấy trẻ mắc thalassemia có CLCS thể lực thấp hơn đáng kể, trong khi trẻ mắc động kinh có CLCS cảm xúc thấp hơn ($p < 0,05$) (bảng 2). Điều này có thể lý giải bởi đặc điểm lâm sàng khác nhau như thalassemia thường gây thiếu máu và quá tải sắt, ảnh hưởng đến thể lực, còn điều trị kháng động kinh có thể tác động tiêu cực đến tâm trạng và hành vi của trẻ.

Ngoài ra, nghiên cứu cũng ghi nhận CLCS không có sự khác biệt theo giới tính và khu vực sống, nhưng lại chịu ảnh hưởng bởi các yếu tố như độ tuổi, học lực, thời gian mắc bệnh và thời gian điều trị. Cụ thể là lứa tuổi trẻ vị thành niên có CLCS thấp hơn trẻ nhỏ, có thể do nhận thức rõ hơn về bệnh và ảnh hưởng xã hội. Trẻ có học lực giỏi hoặc khá thường có CLCS tốt hơn trẻ học kém hoặc trung bình, phản ánh vai trò của môi trường học

tập và hỗ trợ giáo dục. Đặc biệt, thời gian mắc bệnh và thời gian điều trị càng dài (≥ 5 năm) thì CLCS của trẻ càng thấp ($p < 0,05$), cho thấy gánh nặng bệnh mạn tính tích lũy theo thời gian. Kết quả này phù hợp với các nghiên cứu trong nước trước đây, như nghiên cứu của Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự trên nhóm trẻ bị động kinh [2] và thalassemia [3].

Hạn chế của nghiên cứu này là cỡ mẫu nhỏ, được thực hiện tại một bệnh viện nên chưa thể đại diện cho toàn bộ nhóm trẻ em Việt Nam mắc bệnh mạn tính và chưa phản ánh được sự đa dạng về lâm sàng, dịch tễ. Dữ liệu chủ yếu dựa vào tự báo cáo của trẻ và phụ huynh, có thể dẫn đến sai lệch chủ quan. Ngoài ra, thiếu nhóm chứng khỏe mạnh để so sánh là một điểm hạn chế. Do đó, trong tương lai, các nghiên cứu cần mở rộng quy mô tại nhiều cơ sở, kết hợp thiết kế theo dõi dọc để đánh giá sự thay đổi CLCS theo tiến triển bệnh. Đồng thời, cần bổ sung nhóm chứng là trẻ khỏe mạnh và khảo sát thêm các yếu tố tâm lý, xã hội để có cái nhìn toàn diện hơn về CLCS ở trẻ mắc bệnh lý mạn tính và gia đình.

5. KẾT LUẬN

Trẻ mắc thalassemia có CLCS thể lực thấp hơn rõ rệt so với trẻ mắc động kinh, trong khi trẻ động kinh có CLCS cảm xúc thấp hơn trẻ thalassemia. Kết quả cho thấy cần tăng cường hỗ trợ sức khỏe thể chất cho trẻ thalassemia và chú ý giảm thiểu tác dụng phụ của thuốc kháng động kinh đối với trẻ động kinh. Ngoài ra, việc cải thiện CLCS chung cho trẻ mắc bệnh lý mạn tính cần được chú trọng hơn. Nghiên cứu về CLCS ở nhóm trẻ này nên tiếp tục mở rộng và thực hiện theo hướng hệ thống, toàn diện hơn.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- [1] Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự. Khảo sát chất lượng cuộc sống liên quan sức khỏe ở trẻ em khỏe mạnh bằng thang điểm PedsQL™ 4.0

- generic core scale, phiên bản Việt Nam. Tạp chí Y học thực hành, 2017, số 6, tr. 181-184.
- [2] Nguyễn Thị Thanh Mai, Phạm Thị Bình. Yếu tố liên quan tới chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe của trẻ bị động kinh tại Bệnh viện Nhi trung ương. Tạp chí Nghiên cứu y học, 2022, tr. 222-228.
- [3] Nguyễn Thị Thanh Mai, Trần Thị Ngọc Hòa. Đánh giá chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe của bệnh nhân thalassemia tại Bệnh viện Trẻ em Hải Phòng. Tạp chí Nhi khoa, 2017, tr. 50-55.
- [4] Nguyễn Thị Thanh Mai, Đào Thị Nguyệt. Ảnh hưởng của yếu tố bệnh đến chất lượng cuộc sống liên quan sức khỏe ở trẻ Lupus ban đỏ hệ thống. Tạp chí Y học thực hành, 2020. tr. 16-24.
- [5] Adam S, Afifi H et al. Quality of Life Outcomes in a Pediatric Thalassemia Population in Egypt. Hemoglobin, 2017, p. 16-20.
- [6] Deborah M, Michael S. Children with Chronic Health Conditions. MSD Manual Professional Edition, 2024.
- [7] Momeni M, Ghanbari A, Bidabadi E et al. Health-Related Quality of Life and Related Factors in Children and Adolescents With Epilepsy in Iran. J Neurosci Nurs, 2015, p. 340-345.
- [8] Varni J, Burwinkle T, Self M. Health- related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. Health and quality of life outcomes, 2005, p. 34.

