Vietnam Journal of Community Medicine, Vol. 64, Special Issue 5 (2023) 259-265

QUALITY OF LIFE IN THALASSEMIA PATIENTS WITH IRON OVERLOAD AT THE NATIONAL INSTITUTE OF HEMATOLOGY AND BLOOD TRANSFUSION IN 2022

Nguyen Thi Dinh[1*], Tran Ngoc Que[2], Pham Thi Hoa[2], Tong Quang Manh[2], Nguyen Thi Tuyen[2], Hoang Phuong Linh[2], Nguyen Cong Khan[1]

[1]*Thang Long University - Nghiem Xuan Yem, Dai Kim, Hoang Mai, Hanoi, Vietnam*
[2]*National Institute of Hematology and Blood Transfusion - Pham Van Bach, Yen Hoa, Cau Giay, Hanoi, Vietnam*

Received 20/04/2023
Revised 15/05/2023; Accepted 15/06/2023

ABSTRACT

Objectives: Describe the quality of life of Thalassemia patients with iron overload at the National Institute of Hematology and Blood Transfusion.

Methods: cross-sectional descriptive study was conducted on 388 patients treated at the National Institute of Hematology and Blood Transfusion.

Results: PCS 38.9±18.4; MCS 40.2±19.7; HRQoL score 39.6±17.2. HRQoL in men (46.5±16,8) higher than in women (37.5±15,7); urban (46.2±16.8) higher than in rural mountainous (39.2±17.2); patients with moderate iron overload (42.7±17.4) was higher than the severe (38.2±19.2).

Conclusion: The patient's quality of life was low with 39.4% poor and 60.6% moderate or higher. Quality of life varies by age, gender, place of residence, iron overload status and duration of treatment.

Keywords: Quality of life (QoL); SF-36; physical health, mental health.

*Corressponding author
Email address: nguyenthidinh10061983@gmail.com
Phone number: (+84) 906 027 171
https://doi.org/10.52163/yhc.v64i4.711

CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG CỦA NGƯỜI BỆNH THALASSEMIA QUÁ TẢI SẮT TẠI VIỆN HUYẾT HỌC - TRUYỀN MÁU TRUNG ƯƠNG NĂM 2022

Nguyễn Thị Dinh[1*], Trần Ngọc Quế[2], Phạm Thị Hòa[2], Tống Quang Mạnh[2], Nguyễn Thị Tuyển[2], Hoàng Phương Linh[2], Nguyễn Công Khẩn[1]

[1]Trường Đại học Thăng Long - Nghiêm Xuân Yêm, Đại Kim, Hoàng Mai, Hà Nội, Việt Nam
[2]Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương - P. Phạm Văn Bạch, Yên Hoà, Cầu Giấy, Hà Nội, Việt Nam

Ngày nhận bài: 20 tháng 04 năm 2023
Chỉnh sửa ngày: 15 tháng 05 năm 2023; Ngày duyệt đăng: 15 tháng 06 năm 2023

TÓM TẮT

Mục tiêu: Mô tả thực trạng chất lượng cuộc sống (CLCS) của người bệnh Thalassemia quá tải sắt đang điều trị tại Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương.

Đối tượng và phương pháp nghiên cứu: Nghiên cứu mô tả cắt ngang được thực hiện trên 388 người bệnh điều trị tại Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương.

Kết quả nghiên cứu: Điểm trung bình sức khỏe thể chất 38,9±18,4; điểm trung bình sức khỏe tinh thần 40,2±19,7; điểm trung bình chất lượng cuộc sống 39,6±17,2. CLCS ở nam (46,5±16,8) cao hơn nữ (37,5±15,7); thành thị (46,2±16,8) cao hơn nông thôn miền núi (39,2±17,2); CLCS nhóm đối tượng quá tải sắt mức trung bình (42,7±17,4) cao hơn mức nặng (38,2±19,2); thời gian điều trị dưới 5 năm (43,2 ± 16,5) cao hơn điều trị trên 15 năm (39,9 ± 18,1).

Kết luận: Chất lượng cuộc sống của người bệnh ở mức thấp với 39,4% người bệnh có điểm trung bình CLCS kém và 60,6% CLCS trung bình trở lên. Có sự khác biệt về CLCS theo tuổi, giới tính, nơi sống, tình trạng quá tải sắt và thời gian điều trị.

Từ khóa: Chất lượng cuộc sống; SF-36; sức khỏe thể chất, sức khỏe tinh thần.

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Thalassemia là bệnh thiếu máu do tan máu. Theo thống kê của Tổ chức y tế thế giới, bệnh ảnh hưởng đến 71 % các nước trên thế giới, có trên 330.000 đứa trẻ sinh ra hàng năm bị bệnh và bệnh này gây ra 3,4% các trường hợp tử vong ở trẻ em dưới 5 tuổi [1]. Theo nghiên cứu của tác giả Nguyễn Thị Thu Hà, tại Việt Nam có khoảng hơn 20.000 người mang bệnh thalassemia thể nặng cần điều trị. Ước tính, chỉ riêng chi phí máu để truyền và tiền thuốc thải sắt để chăm sóc cho 20.000 bệnh nhân thể nặng tối thiểu 1.200 đến 2.000 tỉ đồng/năm. Ngoài ra, những người bị bệnh phải điều trị thường xuyên và suốt cuộc đời nên người bệnh bị giảm hoặc thậm chí

*Tác giả liên hệ
Email: nguyenthidinh10061983@gmail.com
Điện thoại: (+84) 906 027 171
https://doi.org/10.52163/yhc.v64i4.711

không có khả năng lao động; họ không được đi học đầy đủ dẫn tới thiếu kiến thức; Phải điều trị suốt đời nên rất tốn kém, ảnh hưởng tới kinh tế gia đình; Bệnh di truyền qua nhiều thế hệ dẫn tới ảnh hưởng đến chất lượng giống nòi [2]. Do đó, nghiên cứu về CLCS của người bệnh Thalassemia cần tìm hiểu trên nhiều khía cạnh về lâm sàng, khía cạnh đời sống vật chất và tâm lý xã hội. Trên thế giới đã có nhiều nghiên cứu về chất lượng cuộc sống của người bệnh thalassemia, tuy nhiên ở Việt Nam chủ đề nghiên cứu này còn rất hạn chế, đặc biệt chưa có nghiên cứu về chất lượng cuộc sống của người bệnh thalassemia quá tải sắt được công bố. Nghiên cứu của chúng tôi thực hiện với mục tiêu mô tả CLCS của người bệnh Thalassemia quá tải sắt đang điều trị tại Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương năm 2022.

2. PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng, địa điểm, thời gian nghiên cứu

Người bệnh thalassemia từ 18 tuổi trở lên có quá tải sắt từ mức độ trung bình trở lên điều trị nội trú tại Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương.

Địa điểm nghiên cứu: Trung tâm Thalassemia, Viện Huyết học- Truyền máu Trung ương.

Thời gian nghiên cứu: từ tháng 08/2022 đến tháng 12/2022.

2.2. Thiết kế nghiên cứu

Nghiên cứu sử dụng thiết kế nghiên cứu mô tả cắt ngang có phân tích. Cỡ mẫu trong nghiên cứu được tính bằng công thức mẫu ước lượng một tỷ lệ:

$$n = Z^2_{(1-\alpha/2)} \frac{p(1-p)}{d^2}$$

Trong đó:

n: là cỡ mẫu nghiên cứu tối thiểu

p: là ước lượng tỷ lệ người bệnh thalassemia quá tải sắt có chất lượng cuộc sống (CLCS) dưới mức trung bình. Do hiện nay, chưa có nghiên cứu nào đánh giá chất lượng cuộc sống ở người bệnh thalassemia có quá tải sắt ở người bệnh điều trị nội trú tại Việt Nam nên chúng tôi chọn tỷ lệ ước đoán p = 0,5 để cỡ mẫu tối thiểu lớn nhất.

d : là sai số tuyệt đối, với tỷ lệ ước đoán p=0,5 lấy d = 0,05.

α : mức ý nghĩa thống kê, lấy α = 0,05. Khi đó, $Z_{(1-\alpha/2)}$ = 1,96.

Thay vào công thức tính được cỡ mẫu của nghiên cứu n = 385. Trên thực tế thu thập số liệu trên 388 người bệnh.

2.3. Thang đo và cách đánh giá chất lượng cuộc sống

Bộ câu hỏi đánh giá CLCS SF-36 gồm 36 câu hỏi được quy đổi thành điểm định lượng đề cập đến 8 lĩnh vực sức khỏe. Cách cho điểm và thang đo đánh giá sử dụng trong nghiên cứu tuân theo cách đánh giá khuyến nghị của tác giả bộ công cụ [3]. Mỗi lĩnh vực sức khỏe CLCS được đánh giá từ 0 đến 100 điểm. Trong đó:

- Tình trạng sức khỏe thể chất = Điểm trung bình các lĩnh vực: tình trạng sức khỏe chung, chức năng thể lực, những hạn chế vận động do thể lực, cảm giác đau.

- Tình trạng sức khỏe tinh thần = Điểm trung bình các lĩnh vực: những hạn chế hoạt động do vấn đề tinh thần, sự thoải mái về mặt tinh thần, sức sống và hoạt động xã hội.

- Tổng điểm CLCS bằng điểm trung bình cộng của 08 lĩnh vực CLCS.

Khi đánh giá, điểm trung bình sức khỏe thể chất, tinh thần và CLCS được chia làm 4 mức sau [3]:

- Từ 0 - 25 điểm: CLCS kém

- Từ 26 - 50 điểm: CLCS trung bình

- Từ 51 - 75 điểm: CLCS khá

- Từ 76 - 100 điểm: CLCS tốt

2.4. Phương pháp thu thập thông tin: Thông tin được thu thập bằng phương pháp phỏng vấn trực tiếp dựa trên bộ câu hỏi đánh giá chất lượng cuộc sống SF-36, version 1.0.

2.5. Phương pháp xử lý số liệu: Số liệu được nhập bằng phần mềm Epidata 3.1 và xử lý bằng phần mềm SPSS 20.0. Thống kê mô tả gồm tần số, tỷ lệ %, giá trị trung bình, SD của các tiêu chí đánh giá chất lượng cuộc sống. Thống kê phân tích sử dụng kiểm định trung bình tổng thể t-test để đánh giá sự khác biệt về CLCS theo các đặc điểm của đối tượng nghiên cứu.

3. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

Bảng 1. Thông tin chung của đối tượng nghiên cứu (n=388)

Đặc điểm của đối tượng nghiên cứu		Số lượng	Tỷ lệ (%)
Nhóm tuổi	18 – 24 tuổi	70	18,0
	25 – 34 tuổi	128	33,0
	35 – 44 tuổi	110	28,4
	≥ 45 tuổi	80	20,6
Giới tính	Nam	166	42,8
	Nữ	222	57,2
Nơi sống	Thành thị	41	10,6
	Nông thôn đồng bằng	110	28,3
	Nông thôn miền núi	237	61,1
Tình trạng quá tải sắt	Trung bình (1000 - 2500 ng/ml)	166	42,8
	Nặng (> 2500 ng/ml)	222	57,2
Thời gian điều trị	Dưới 5 năm	127	32,7
	Từ 5 đến 9 năm	109	28,2
	Từ 10 đến 15 năm	68	17,5
	Trên 15 năm	84	21,6

Đối tượng nghiên cứu phân bố tương đối đồng đều ở các nhóm tuổi, trong đó nhóm từ 25-34 tuổi chiếm tỷ lệ cao nhất (33%) và nhóm từ 18 đến 24 tuổi chiếm tỷ lệ thấp nhất (18%). Đối tượng nữ chiếm 57,2% cao hơn so với đối tượng nam (42,8%). Phần lớn đối tượng sống tại khu vực nông thôn miền núi (61,1%), đối tượng sống tại thành thị chỉ chiếm 10,6%. Đối tượng nghiên cứu quá tải sắt mức nặng (> 2500 ng/ml) chiếm tỷ lệ 57,2%. Trong số đối tượng nghiên cứu, nhóm điều trị dưới 5 năm chiếm tỷ lệ cao nhất 32,7% và nhóm điều trị từ 10 – 15 năm chiếm tỷ lệ thấp nhất 17,5%.

Bảng 2. Điểm CLCS trung bình của đối tượng nghiên cứu theo 8 khía cạnh (n=388)

	Các khía cạnh đánh giá CLCS	Trung bình ± SD	≤ 25 điểm (%)	≥ 26 điểm (%)
1	Chức năng thể lực	58,7 ± 22,5	17,5	82,5
2	Những hạn chế vận động do thể lực	23,2 ± 15,7	56,2	43,8
3	Cảm giác đau	49,7 ± 27,5	24,7	75,3
4	Tình trạng sức khỏe của người bệnh	24,3 ± 18,7	51,3	48,7
5	Hạn chế vận động do vấn đề tinh thần	23,1 ± 16,3	62,4	37,6
6	Sức sống	35,3 ± 20,1	46,6	53,4
7	Sự thoải mái về mặt tinh thần	48,7 ± 20,6	28,9	71,1
8	Hoạt động xã hội	53,8 ± 24,2	25,5	74,5

Các khía cạnh đánh giá CLCS	Trung bình ± SD	≤ 25 điểm (%)	≥ 26 điểm (%)
Đánh giá chất lượng cuộc sống			
Sức khỏe thể chất	38,9 ± 18,4	36,1	63,9
Sức khỏe tinh thần	40,2 ± 19,7	41,5	58,6
Điểm CLCS chung	**39,6 ± 17,2**	**39,4**	**60,6**

Trong 8 khía cạnh đánh giá CLCS của đối tượng, khía cạnh về chức năng thể lực có điểm trung bình cao nhất (58,7 ± 22,5) và khía cạnh hạn chế vận động do vấn đề tinh thần có điểm trung bình thấp nhất là (23,1 ± 16,3). Điểm trung bình sức khỏe thể chất của đối tượng là 38,9 ± 18,4 điểm, trong đó có 36,1% đối tượng có điểm trung bình sức khỏe thể chất kém (≤ 25 điểm). Điểm trung bình sức khỏe tinh thần là 40,2±19,7 với 41,5% đối tượng điểm trung bình ≤ 25 điểm. Điểm trung bình CLCS của đối tượng nghiên cứu là 39,6 ± 17,2 trong đó 39,4% đối tượng nghiên cứu có điểm trung bình CLCS ở mức kém (≤ 25 điểm).

Bảng 3. Tình trạng chất lượng cuộc sống theo đặc điểm của đối tượng nghiên cứu (n=388)

Đặc điểm của đối tượng nghiên cứu		Điểm CLCS Trung bình ± SD	p
Nhóm tuổi	18 – 24 tuổi	52,3 ± 15,2	<0,01
	25 – 34 tuổi	40,4 ± 16,3	0,11
	35 – 44 tuổi	37,8 ± 17,6	0,6
	≥ 45 tuổi	36,6 ± 16,1	1
Giới tính	Nam	46,5 ± 16,8	<0,01
	Nữ	37,5 ± 15,7	
Nơi sống	Thành thị	46,2 ± 16,8	1
	Nông thôn đồng bằng	42,1 ± 16,3	0,08
	Nông thôn miền núi	39,2 ± 17,2	<0,05
Tình trạng quá tải sắt	Trung bình (1001 – 2500 ng/ml)	42,7 ± 17,4	0,04
	Nặng (> 2500 ng/ml)	38,2 ± 19,2	
Thời gian điều trị	Dưới 5 năm	43,2 ± 16,5	<0,05
	Từ 5 đến 9 năm	42,1 ± 17,2	0,11
	Từ 10 đến 15 năm	41,7 ± 17,6	0,2
	Trên 15 năm	39,9 ± 18,1	1

Kết quả tại bảng 3 cho thấy sự khác biệt về trung bình điểm CLCS ở tất các các đặc điểm của đối tượng nghiên cứu (p<0,05). Chất lượng cuộc sống cao nhất ở đối tượng 18-24 tuổi (52,3±15,2); ở nam (46,5±16,8) cao hơn ở nữ (37,5±15,7); ở khu vực thành thị (46,2±16,8) cao hơn khu vực nông thôn miền núi (39,2±17,2); đối tượng chưa kết hôn (43,3±16,7) cao hơn đối tượng đã ly hôn (34,8±22,6) và nhóm quá tải sắt mức trung bình (42,7±17,4) cao hơn mức nặng (38,2±19,2).

4. BÀN LUẬN

Thalassemia là một bệnh di truyền hiếm gặp hiện chưa có phương pháp chữa trị dứt điểm. Ở dạng nghiêm

trọng nhất, người bệnh phải truyền máu thường xuyên trong suốt cuộc đời và các liệu pháp bổ sung khác gây ảnh hưởng lớn đến cuộc sống của người bệnh về kinh tế, tâm lý và xã hội.

Với kết quả chất lượng cuộc sống theo 8 khía cạnh tại bảng 2, chúng tôi tổng hợp đánh giá chất lượng cuộc sống theo 2 lĩnh vực là sức khỏe thể chất và sức khỏe tinh thần. Cụ thể:

Lĩnh vực sức khỏe thể chất được chúng tôi đánh giá dựa trên điểm trung bình cộng của 4 khía cạnh: chức năng thể lực, những hạn chế vận động do vấn đề thể lực, cảm giác đau và tình trạng sức khỏe chung. Kết quả đánh giá tại bảng 2 cho thấy điểm trung bình CLCS theo lĩnh vực sức khỏe thể chất của đối tượng nghiên cứu là 38,9 ± 18,4 với 36,1% đối tượng có điểm trung bình sức khỏe thể chất ≤ 25 điểm. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi thấp hơn so với kết quả nghiên cứu của một số tác giả như Soheir Adam với điểm sức khỏe thể chất trung bình là 43,7±10,1 [4]; tác giả Nguyễn Xuân Thái với điểm trung bình CLCS ở khía cạnh sức khỏe thể chất 43,3±17,0 [5]. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi thấp hơn khá nhiều so với kết quả được ghi nhận từ 1 nghiên cứu tổng hợp của tác giả Mahdieh Arian, nghiên cứu của tác giả này phân tích tổng hợp từ 26 nghiên cứu về chất lượng cuộc sống của người bệnh thalassemia với điểm trung bình sức khỏe thể chất nằm trong khoảng 52,7 đến 74,5 điểm [6]. Tuy nhiên trong kết quả công bố, tác giả Mahdieh Arian cũng chưa nêu rõ các nghiên cứu đã tổng hợp được thực hiện tại đâu và trên những đối tượng có đặc điểm tương đồng hay đặc điểm có nhiều sự khác biệt. Những yếu tố này cũng có thể tác động đến điểm sức khỏe thể chất của đối tượng nghiên cứu.

Lĩnh vực sức khỏe tinh thần được chúng tôi đánh giá dựa trên điểm trung bình cộng của 4 khía cạnh: những hạn chế hoạt động do vấn đề tinh thần, sức sống, sự thoải mái về mặt tinh thần và hoạt động xã hội. Kết quả đánh giá tại bảng 2 cho thấy điểm trung bình CLCS theo lĩnh vực sức khỏe tinh thần của đối tượng nghiên cứu là 40,2 ± 19,7 với 41,5% đối tượng có điểm trung bình sức khỏe thể chất ≤ 25 điểm. Nhìn chung điểm trung bình sức khỏe tinh thần có cao hơn đôi chút so với điểm trung bình sức khỏe thể chất, tuy nhiên tỷ lệ đối tượng có điểm trung bình đạt trên 25 điểm lại thấp hơn so với sức khỏe thể chất. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi phù hợp với kết quả nghiên cứu của tác giả Nguyễn Xuân Thái với điểm trung bình sức khỏe tinh thần là 41,6 ±20,1 [5]. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi thấp hơn so với kết quả nghiên cứu của tác giả Soheir Adam có điểm sức khỏe tinh thần là 46,6 ± 10,5 [4]; nghiên cứu của Mojtaba Miladinia Shahram Baraz với điểm trung bình sức khỏe tinh thần là 59,20±18,38 [7]; và nghiên cứu của tác giả Maria Domenica Cappellini với trung bình lĩnh vực Sức khỏe tinh thần 46,8 [8]. Nghiên cứu tổng hợp của tác giả Mahdieh Arian cũng ghi nhận điểm trung bình sức khỏe tinh thần của 26 nghiên cứu tổng hợp nằm trong khoảng 59,6 đến 71,1 điểm [5].

Về điểm chất lượng cuộc sống của đối tượng được đánh giá từ điểm trung bình của toàn bộ 8 khía cạnh và 36 tiêu chí tương ứng với 36 câu hỏi của bộ SF36. Kết quả đánh giá tại bảng 2 của chúng tôi cho thấy điểm trung bình CLCS của đối tượng nghiên cứu là 39,6 ± 17,2; trong đó có 39,4% đối tượng có CLCS ở mức kém tức điểm trung bình CLCS nằm trong khoảng 0-25 điểm; có 50,8% đối tượng nghiên cứu có CLCS ở mức trung bình tức điểm trung bình CLCS nằm trong khoảng 26-50 điểm và có 9,8% đối tượng có CLCS ở mức khá tức điểm trung bình CLCS nằm trong khoảng 51-75 điểm. Nghiên cứu không ghi nhận được bất cứ trường hợp nào có điểm CLCS ở mức tốt. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi phù hợp với kết quả nghiên cứu của tác giả Nguyễn Xuân Thái với điểm trung bình CLCS là 42,7±16,7 [5].

Sau khi đã đánh giá được điểm CLCS của đối tượng nghiên cứu, để làm rõ hơn nữa điểm CLCS sống ở mỗi nhóm đối tượng và theo từng đặc điểm chúng tôi đã mô tả rõ ràng hơn điểm CLCS của từng nhóm đối tượng trong bảng 3. Sự khác biệt về điểm CLCS cuộc sống giữa các nhóm được chúng tôi sử dụng kiểm định trung bình tổng thể t-test để kiểm định sự khác biệt. Kết quả kiểm định trung bình điểm CLCS ghi nhận một số đặc điểm có sự khác biệt về điểm CLCS như tuổi, giới tính, nơi sống, mức độ quá tải sắt và thời gian điều trị. Cụ thể kết quả ghi nhận điểm CLCS đối tượng từ 18 - 24 tuổi (52,3 ± 15,2) cao hơn nhóm đối tượng từ 45 tuổi trở lên (36,6 ± 16,1); ở nam (46,5 ± 16,8) cao hơn ở nữ (37,5 ± 15,7); ở khu vực thành thị (46,2 ± 16,8) cao hơn khu vực nông thôn miền núi (39,2 ± 17,2); điểm CLCS ở nhóm quá tải sắt mức trung bình (42,7±17,4) cao hơn ở nhóm quá tải sắt mức nặng (38,2 ± 19,2) và đối tượng có thời gian điều trị dưới 5 năm có điểm trung bình CLCS (43,2 ± 16,5) cao hơn so với đối tượng có thời gian điều trị trên 15 năm (39,9 ± 18,1). Tất cả những sự khác biệt này đều có ý nghĩa thống kê với p<0,05. Sự khác biệt điểm CLCS giữa các nhóm chúng tôi đưa ra

cũng phù hợp với một số nghiên cứu trên thế giới. Kết quả nghiên cứu của tác giả Soheir Adam cho thấy rằng tuổi tác có liên quan đáng kể đến CLCS, người bệnh ≤ 14 tuổi gặp nhiều hạn chế về thể chất và cảm xúc hơn, phàn nàn về việc đau cơ thể nhiều hơn, có điểm trung bình khía cạnh sức sống thấp hơn và biểu hiện các đặc điểm sức khỏe tinh thần kém hơn so với những bệnh nhân > 14 tuổi. Tuy nhiên, những bệnh nhân lớn tuổi có điểm số thấp hơn đáng kể ở các thành phần tổng thể về thể chất và tinh thần, điều này có thể là do tác động tích lũy của các biến chứng liên quan đến bệnh lâu dài. Trẻ em thường thể hiện các tính năng CLCS kém hơn so với người lớn trong bối cảnh các nghiên cứu trên toàn cầu [9].

5. KẾT LUẬN

Kết quả nghiên cứu cho thấy chất lượng cuộc sống của người bệnh thalassemia quá tải sắt tham gia nghiên cứu ở mức thấp, trong đó: Điểm trung bình sức khỏe thể chất 38,9±18,4; điểm trung bình sức khỏe tinh thần 40,2±19,7; điểm trung bình chất lượng cuộc sống 39,6±17,2 với 39,4% đối tượng có CLCS ở mức kém (≤ 25 điểm). Có sự khác biệt về điểm CLCS ở các nhóm đối tượng, CLCS cao nhất ở đối tượng 18-24 tuổi (52,3±15,2); CLCS ở nam (46,5±16,8) cao hơn ở nữ (37,5±15,7); ở khu vực thành thị (46,2±16,8) cao hơn khu vực nông thôn miền núi (39,2±17,2); CLCS nhóm đối tượng quá tải sắt mức trung bình (42,7±17,4) cao hơn mức nặng (38,2±19,2). Đối tượng có thời gian điều trị dưới 5 năm có điểm trung bình CLCS (43,2 ± 16,5) cao hơn so với đối tượng có thời gian điều trị trên 15 năm (39,9 ± 18,1).

TÀI LIỆU THAM KHẢO

[1] Weatherall DJ, The inherited diseases of hemoglobin are an emerging global health burden. Blood. 2010 Jun 3;115(22):4331–6. http://dx.doi.org/10.1182/blood-2010-01-251348 PMID:20233970

[2] Nguyễn Thị Thu Hà, Bạch Quốc Khánh, Tổng quan Thalassemia, thực trạng, nguy cơ và giải pháp kiểm soát bệnh Thalassemia tại Việt Nam, Tạp chí Y học Việt Nam, tập 502 – tháng 5, số chuyên đề 2021.

[3] WHO, Rand Health Medical Outcomes Study: 36-Item Short Form Survey Scoring Instructions. Access to https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html, 2005

[4] Adam S, Quality of life outcomes in thalassemia patients in Saudi Arabia: a cross-sectional study. East Mediterr Health J, 25(12): pp.887–895 https://doi.org/10.26719/2019.25.12.887, 2019.

[5] Nguyễn Xuân Thái, Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân thalassemia điều trị tại Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương năm 2016 và một số yếu tố liên quan, Luận văn thạc sỹ y tế công cộng, Trường đại học Y tế công cộng, 2017.

[6] Mahdieh A, Majid M et al., Health-related quality of life (HRQoL) in beta-thalassemia major (β-TM) patients assessed by 36-item short form health survey (SF-36): a meta-analysis. Qual Life Res, 28(2), pp.321-334. https://doi.org/10.1007/s11136-018-1986-1, 2019

[7] Mojtaba MSB, Elham MN, A Comparison of Quality of Life between Adolescences with Beta Thalassemia Major and their Healthy Peers. International Journal of Pediatrics, 4(1), pp.1195-1204, 2016.

[8] Maria DC, Antonis K et al., Quality of Life in Patients with β-Thalassemia: Transfusion Dependent Versus Non-Transfusion Dependent. Blood, Volume 130, (S1), pp.751 – 753, 2017.

[9] Amid A, Saliba AN, Taher AT et al., Thalassaemia in children: from quality of care to quality of life. Arch Dis Child, 100(11), pp.1051–1057, 2015.