

BÀI BÁO NGHIÊN CỨU GÓC

Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân Hemophilia điều trị tại Viện Huyết học – truyền máu trung ương năm 2020

Đỗ Khải Hoàn^{1*}, Nguyễn Quỳnh Anh²

TÓM TẮT

Mục tiêu: Mô tả chất lượng cuộc sống (CLCS) của 185 bệnh nhân Hemophilia điều trị tại Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương trong năm 2020.

Phương pháp nghiên cứu: Nghiên cứu mô tả cắt ngang, định lượng, sử dụng bộ công cụ SF-36 mô tả 185 bệnh nhân Hemophilia nam giới từ 18 tuổi trở lên, nằm trong danh sách điều trị năm 2020 tại Trung tâm Hemophilia, Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương.

Kết quả: Bệnh nhân Hemophilia có điểm trung bình CLCS tổng quát ở mức trung bình khá (51,6 điểm), trong đó, SKTC thấp hơn hẳn SKTT (38 điểm và 65,2 điểm). Bệnh nhân từ 45 tuổi trở lên tại Viện có điểm trung bình CLCS tổng quát thấp hơn những bệnh nhân nhóm còn lại. Nhóm bệnh nhân được chẩn đoán lần đầu từ 0 – 12 tháng tuổi có điểm trung bình CLCS cao hơn nhóm có tuổi chẩn đoán lần đầu trên 12 tháng tuổi. Ngược lại, điểm trung bình CLCS cao hơn khi bệnh nhân có trình độ học vấn cao hơn. Có sự khác biệt điểm CLCS giữa các nhóm nghề nghiệp của bệnh nhân. Bệnh nhân Hemophilia A có điểm chất lượng cuộc sống thấp hơn bệnh nhân Hemophilia B, bệnh nhân mức độ nặng có điểm chất lượng cuộc sống thấp hơn bệnh nhân mức độ trung bình và nhẹ.

Kết luận: điểm CLCS tổng quát của bệnh nhân Hemophilia tại Viện Huyết học – Truyền máu TW ở mức độ trung bình, trong đó điểm SKTC thấp hơn hẳn điểm SKTT. Điểm CLCS của bệnh nhân có sự khác nhau giữa các nhóm tuổi, tuổi chẩn đoán lần đầu, nghề nghiệp, học vấn, thể bệnh và mức độ bệnh.

Từ khóa: chất lượng cuộc sống, Hemophilia, SF-36.

ĐẶT VẤN ĐỀ

Rối loạn chảy máu là hệ quả của các bất thường hệ đông cầm máu. Hemophilia (bệnh máu khó đông hay bệnh ưa chảy máu) là một trong số các rối loạn chảy máu di truyền hay gặp nhất do sự thiếu hụt các yếu tố đông máu: thiếu hụt yếu tố VIII gây bệnh Hemophilia A; thiếu hụt yếu tố IX gây bệnh Hemophilia B. Hầu hết bệnh nhân Hemophilia là nam giới (1).

Tại Việt Nam, ước tính có 6.000 bệnh nhân và 30.000 người mang gen bệnh trong khi đó

mới chỉ có khoảng trên 50% được chẩn đoán và điều trị đúng, các bệnh nhân này tập trung điều trị tại một số cơ sở trên toàn quốc, nhưng phần lớn ở Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương (TW) với hơn 900 bệnh nhân trên 18 tuổi (2). Một số ít bệnh nhân được chẩn đoán từ khi còn rất trẻ và tiếp cận các dịch vụ chăm sóc y tế trong suốt cuộc đời, trong khi phần lớn người bệnh không được chăm sóc, điều trị thường xuyên. Điều này dẫn tới những hệ quả không mong muốn đối với người bệnh như suy nhược, đau đớn, những biến chứng và tổn thương khớp vĩnh viễn, hoặc nặng hơn



*Địa chỉ liên hệ: Đỗ Khải Hoàn
Email: hoan.dokhai760411@gmail.com
¹Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương
²Trường Đại học Y tế công cộng

Ngày nhận bài: 20/5/2021
Ngày phản biện: 15/7/2021
Ngày đăng bài: 30/10/2021

là tử vong do chảy máu ở những vị trí nghiêm trọng (4). Điều này khiến việc điều trị, nâng cao chất lượng cuộc sống cho người bệnh còn khó khăn, nhiều nghiên cứu đã cho thấy chất lượng cuộc sống của bệnh nhân Hemophilia không được cải thiện rõ rệt, còn thấp hơn nhiều so với mức chung trong cộng đồng (4).

Trên thế giới, các nghiên cứu về CLCS của bệnh nhân Hemophilia đã được triển khai từ những năm 2000, ngày càng phát triển cả về số lượng và chất lượng... Từ rất sớm, các nước châu Âu, Canada, Mỹ đã từng bước hoàn thiện các bộ công cụ để tiến hành nghiên cứu về CLCS của bệnh nhân Hemophilia, trong đó có sử dụng về SF-36 (5) như đánh giá về SF-36 (Hemophilia đã được triển khai từ những năm 2000, ngày càng phát triển cả (6-8)). Do đó, đo lường CLCS là một trong các tiêu chí đo tình trạng sức khỏe trong các điều tra quốc gia, và là một trong những tiêu chí chính trong hệ thống chăm sóc sức khỏe (9), đồng thời đo lường CLCS là một trong các tiêu chí, các nhà quản lý chương trình có trong các tiêu chí của người bệnh.

Tuy nhiên, tại Việt Nam nói chung và Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương nói riêng, hiện đang rất thiếu hụt các thông tin khoa học về CLCS của bệnh nhân, chỉ có duy nhất nghiên cứu của tác giả Nguyễn Văn Khánh năm 2016 (10) về vấn đề này. Do đó, chúng tôi thực hiện nghiên cứu với mục tiêu: Mô tả chất lượng cuộc sống của bệnh nhân Hemophilia điều trị tại Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương năm 2020.

PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

Thiết kế nghiên cứu: mô tả cắt ngang.

Thời gian, địa điểm nghiên cứu: Trung tâm Hemophilia, Viện Huyết học – Truyền máu TW từ tháng 03 đến tháng 06 năm 2020.

Đối tượng nghiên cứu: Các bệnh nhân

Hemophilia nam giới từ 18 tuổi trở lên, đang điều trị nội trú và ngoại trú trong năm 2020.

Cỡ mẫu

Áp dụng công thức tính cỡ mẫu cho một giá trị trung bình:

$$n = Z_{1-\alpha/2}^2 \frac{s^2}{(X.\varepsilon)^2}$$

Trong đó:

- n là cỡ mẫu nghiên cứu;
- Với mức ý nghĩa thống kê $\alpha = 0,05$ có $Z_{1-\alpha/2} = 1,96$.
- s là độ lệch chuẩn CLCS của bệnh nhân Hemophilia trong nghiên cứu đã triển khai tại Đài Loan 2019, $s = 3,3$ (7).
- X là giá trị trung bình CLCS của bệnh nhân Hemophilia trong nghiên cứu đã triển khai tại Đài Loan 2019. Đây là nghiên cứu sử dụng bộ công cụ tương tự để đánh giá trên nhóm bệnh nhân từ 18 tuổi trở lên, $X = 48,8$ (7).
- ε là mức chính xác tương đối, lựa chọn $\varepsilon = 0,01$.

Dự kiến 5% số người từ chối tham gia nghiên cứu/ tổng cỡ mẫu, nghiên cứu có tổng cỡ mẫu là 185 người.

Phương pháp chọn mẫu

các bệnh nhân từ danh sách bệnh nhân của Trung tâm Hemophilia, Viện Huyết học – Truyền máu TW cho đến khi đủ cỡ mẫu. (Danh sách toàn bộ bệnh nhân, bao gồm cả bệnh nhân nội trú và ngoại trú).

Trong đó: khoảng cách mẫu là $k = N/n =$ tổng số bệnh nhân Hemophilia từ 18 tuổi trở lên đang quản lý / cỡ mẫu nghiên cứu = $900/185 = 5$. Số đầu tiên lấy ngẫu nhiên từ xúc sắc. Danh sách bệnh nhân được sắp xếp theo độ tuổi, xúc sắc chọn bệnh nhân đầu tiên có số thứ tự 3, sinh năm 1947.

Các biến số nghiên cứu

Nghiên cứu gồm hai nhóm biến số và 14 biến số nghiên cứu, bao gồm: 06 biến số về đặc điểm của bệnh nhân như tuổi, tuổi chẩn đoán lần đầu, nghề nghiệp, trình độ học vấn, thể bệnh, mức độ bệnh; và 08 biến số về chất lượng cuộc sống bao gồm hoạt động thể chất, hạn chế thực hiện vai trò do SKTC, hạn chế thực hiện vai trò do vấn đề cảm xúc, hoạt động xã hội, sự đau đớn, sức sống, trạng thái tâm lý, tình hình sức khỏe chung.

Công cụ đánh giá CLCS

Bộ câu hỏi mô tả CLCS được xây dựng theo bộ công cụ SF-36. Đây là bộ công cụ được xây dựng bởi Ware, Sherbourne và cộng sự từ năm 1992, gồm 36 câu tự đánh giá chia thành 08 khía cạnh: chức năng thể chất, chức năng xã hội, mức độ hạn chế thực hiện vai trò hàng ngày do thể chất, mức độ hạn chế thực hiện vai trò hàng ngày do cảm xúc, trạng thái tâm lý, sức sống, sự đau đớn và tình hình sức khỏe chung. Đây là bộ công cụ được sử dụng phổ biến ở Việt Nam và trên thế giới để đánh giá CLCS của các bệnh mạn tính, trong đó có Hemophilia.

Bộ công cụ này đã được nhiều tác giả và cộng sự dịch, nghiên cứu áp dụng, chuẩn hóa và điều chỉnh phù hợp với văn hóa tại Việt Nam (11).

Mỗi lĩnh vực CLCS được cho điểm từ 0-100 điểm, điểm CLCS tổng quát bằng trung bình cộng của 8 khía cạnh đo lường, được chia thành 4 mức độ (11): Kém: 0 – 25 điểm. Trung bình kém: 26 – 50 điểm. Trung bình khá: 51 – 75 điểm. Tốt: 76 – 100 điểm.

Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu được tiến hành với sự phê duyệt theo quyết định số 2195/QĐ-HHTM ngày 06/11/2019 của Viện trưởng Viện Huyết học – Truyền máu TW. Nghiên cứu được chấp thuận bởi Hội đồng đạo đức trong nghiên cứu y sinh học của Trường Đại học Y tế công cộng theo chấp thuận số 42/2020/YTCC-HD3 ngày 18/02/2020.

KẾT QUẢ

Thông tin chung về đối tượng nghiên cứu

Bảng 1. Thông tin chung của đối tượng nghiên cứu (n=185)

Nội dung	Tần suất	Tỷ lệ %
Nghề nghiệp		
Cán bộ công nhân viên	12	6,5
Đang đi học	31	16,7
Kinh doanh buôn bán	20	10,8
Nghề tự do	69	37,3
Ở nhà không có nghề	25	13,5
Nghề nông	14	7,6
Mất khả năng lao động	14	7,6
Trình độ học vấn		
Tiểu học trở xuống	23	12,5
Trung học cơ sở	57	30,8
Trung học phổ thông	72	38,9
Từ Đại học trở lên	33	17,8
Tuổi		
Từ 19 – 44 tuổi	160	86,5
Từ 45 tuổi trở lên	25	13,5

Nội dung	Tần suất	Tỷ lệ %
Tuổi chẩn đoán lần đầu		
Từ 0 – 12 tháng tuổi	13	7,0
Trên 12 tháng tuổi	172	93,0
Thể bệnh		
Hemophilia A	153	82,7
Hemophilia B	32	17,3
Mức độ bệnh		
Nhẹ	17	9,2
Trung bình	68	36,8
Nặng	100	54,0
Nội dung	Trung bình	Min - Max
Tuổi	30,7 ± 11,6	18-73

Bảng 1 cho thấy 185 bệnh nhân có độ tuổi trung bình 30,7 tuổi; nghề nghiệp phần nhiều là nghề tự do (37,3%); trình độ học vấn chủ yếu thuộc bậc học trung học cơ sở (30,8%) và trung học phổ thông (38,9%). Có 7% bệnh

nhân được chẩn đoán khi dưới 12 tháng tuổi. Thể bệnh chính là Hemophilia A (82,7%) và đa phần ở mức độ nặng (54%).

Mô tả điểm chất lượng cuộc sống tổng quát, sức khỏe thể chất, sức khỏe tâm thần

Bảng 2. Điểm CLCS tổng quát của đối tượng nghiên cứu

Nội dung	Trung bình ± SD	Phân loại							
		Kém		Trung bình kém		Trung bình khá		Tốt	
		Tần suất	Tỷ lệ %	Tần suất	Tỷ lệ %	Tần suất	Tỷ lệ %	Tần suất	Tỷ lệ %
Chất lượng cuộc sống	51,6 ± 16,1	6	3,3	84	45,4	79	42,7	16	8,6
Sức khỏe thể chất	38,0 ± 19,4	55	29,7	83	44,9	38	20,5	9	4,9
Sức khỏe tâm thần	65,2 ± 17,1	3	1,6	36	19,5	91	49,2	55	29,7

Bảng 2 cho thấy điểm trung bình CLCS bệnh nhân Hemophilia là 51,6 điểm, chủ yếu ở mức độ trung bình kém (45,4%) và trung bình khá (42,7%). Điểm trung bình SKTC là 38 điểm, đa phần ở mức trung bình kém (44,8%)

và kém (29,7%). Điểm trung bình SKTT là 65,2 điểm, đa phần ở mức trung bình khá (49,2%) và tốt (29,7%). Như vậy, điểm trung bình SKTC của bệnh nhân Hemophilia cao hơn điểm trung bình SKTT.

Bảng 3. Điểm CLCS theo sức khỏe thể chất của đối tượng nghiên cứu

Nội dung	Trung bình ± SD	Min	Max
Hoạt động thể chất	45,0 ± 25,3	0	100
Hạn chế thực hiện vai trò do SKTC	26,4 ± 35,2	0	100
Sự đau đớn	45,4 ± 20,4	0	100
Tình hình sức khỏe chung	35,3 ± 19,4	0	87,5
Điểm trung bình Sức khỏe thể chất	38,0 ± 19,4	5,6	92,5

Bảng 3 cho thấy điểm SKTC của bệnh nhân dao động từ 5,6 điểm đến 92,5 điểm, cao nhất ở nhóm yếu tố sự đau đớn (45,4 điểm) và thấp

nhất ở nhóm yếu tố hạn chế thực hiện vai trò do SKTC (26,4 điểm).

Bảng 4. Điểm CLCS theo sức khỏe tâm thần của đối tượng nghiên cứu

Nội dung	Trung bình ± SD	Min	Max
Hạn chế thực hiện vai trò do vấn đề cảm xúc	66,3 ± 41,6	0	100
Hoạt động xã hội	71,4 ± 18,9	12,5	100
Sức sống	62,1 ± 16,5	0	100
Trạng thái tâm lý	61,3 ± 17,8	4	100
Điểm trung bình Sức khỏe tâm thần	65,2 ± 17,1	11,4	99,0

Bảng 4 cho thấy điểm SKTT của bệnh nhân dao động từ 11,4 điểm đến 99 điểm, cao nhất là yếu tố hoạt động xã hội (71,4 điểm). Như vậy, có những bệnh nhân có sức khỏe tâm thần hoàn toàn tốt.

Mô tả điểm chất lượng cuộc sống tổng quát theo các đặc điểm của bệnh nhân

Bảng 5. Điểm CLCS tổng quát và các đặc điểm của bệnh nhân

Nội dung	Tần suất	Trung bình ± SD	Min	Max
Nghề nghiệp				
Cán bộ công nhân viên	12	63,8 ± 14,4	41,4	86,4
Đang đi học	31	61,4 ± 15,4	31,7	88,0
Kinh doanh buôn bán	20	51,3 ± 13,3	18,2	76,8
Nghề tự do	69	50,8 ± 15,8	12,4	93,5
Ở nhà không có nghề	25	45,8 ± 13,0	16,6	66,9
Nghề nông	14	42,9 ± 11,6	31,2	78,1
Mất khả năng lao động	14	42,9 ± 17,9	16,7	74,6

Nội dung	Tần suất	Trung bình ± SD	Min	Max
Trình độ học vấn				
Tiểu học trở xuống	23	44,1 ± 14,6	16,6	69,9
Trung học cơ sở	57	46,1 ± 15,5	12,4	93,5
Trung học phổ thông	72	55,1 ± 15,3	28,4	86,1
Từ Đại học trở lên	33	58,8 ± 15,0	31,7	88,0
Thể bệnh				
Hemophilia A	153	50,5 ± 16,2	12,4	93,5
Hemophilia B	32	56,8 ± 14,4	18,6	81,9
Mức độ bệnh				
Nhẹ	17	58,7 ± 17,4	28,4	85,0
Trung bình	68	54,0 ± 16,4	16,7	93,5
Nặng	100	48,8 ± 15,2	12,4	86,4
Tuổi chẩn đoán lần đầu				
Từ 0 – 12 tháng tuổi	13	62,3 ± 17,9	32,5	93,5
Trên 12 tháng tuổi	172	50,8 ± 15,7	12,4	88,0
Tuổi				
Từ 19 – 44 tuổi	160	51,9 ± 16,2	12,4	93,5
Từ 45 tuổi trở lên	25	50,1 ± 15,8	28,4	79,2

Bảng 5 cho thấy, điểm trung bình CLCS tổng quát cao nhất thuộc về công nhân viên chức (63,8 điểm) và thấp nhất ở nhóm nghề nông hoặc mất khả năng lao động (42,9 điểm). Nhóm bệnh nhân có trình độ từ đại học trở lên có điểm trung bình CLCS cao nhất (58,8 điểm) và thấp nhất ở nhóm tiểu học trở xuống (44,1 điểm). Bệnh nhân Hemophilia B có điểm CLCS cao hơn nhóm bệnh Hemophilia A (56,8 điểm so với 50,5 điểm), điểm trung bình CLCS ở nhóm bệnh nhân nặng thấp nhất (48,8 điểm). Nhóm bệnh nhân từ 19 – 44 tuổi có điểm trung bình CLCS tổng quát là 51,9 điểm cao hơn một chút so với nhóm bệnh nhân từ 45 tuổi trở lên (50,1 điểm). Điểm trung bình CLCS của nhóm bệnh nhân từ 0 – 12 tháng tuổi cao hơn nhóm trên 12 tháng tuổi (62,3 điểm so với 50,8 điểm).

BÀN LUẬN

Nghiên cứu 185 bệnh nhân có điểm CLCS tổng quát trung bình là 51,6 điểm, chủ yếu

nằm ở mức xếp loại trung bình kém (45,4%) và trung bình khá (42,7%), chỉ có 8,6% tỷ lệ bệnh nhân có điểm CLCS ở mức tốt. So sánh với nghiên cứu trước đây của tác giả Nguyễn Văn Khánh về CLCS bệnh nhân tại Viện, điểm trung bình CLCS tổng quát của bệnh nhân đã ở mức thấp lên mức trung bình (10), và có sự tương đương với Lebang là 53,72 điểm, hay Đài Loan là 48,8 điểm (6, 7). Một số nghiên cứu sử dụng bộ công cụ chuyên biệt Heamo-QoL cho kết quả thấp hơn, ở Thổ Nhĩ Kỳ có điểm trung bình CLCS là 47,4 điểm hay Hy Lạp, Hàn Quốc đều dưới 40 điểm (8), (12), (13). Đây là những quốc gia có dân số già, bệnh nhân chịu nhiều ảnh hưởng bởi sức khỏe thể chất, vận động và thể thao, điểm CLCS thấp do tính chất chuyên biệt bộ công cụ khi đánh giá về bệnh Hemophilia (15).

Về SKTC, yếu tố hạn chế thực hiện vai trò do SKTC chỉ đạt 26,4 điểm, thấp nhất trong bốn yếu tố tạo thành SKTC đồng thời cũng thấp hơn hẳn so các nghiên cứu khác (6), (13). Có

thể thấy chức năng thể chất quả thật là vấn đề lớn đối với bệnh nhân Hemophilia Việt Nam. Thậm chí, có nhiều bệnh nhân đạt 0 điểm khi đánh giá về SKTC. Về SKTT, nghiên cứu thấy hầu hết các yếu tố tạo thành SKTT đều cao và cao nhất ở yếu tố hoạt động xã hội (71,4 điểm) đồng thời cũng cao hơn hẳn các nghiên cứu khác (6), (13). Như vậy, bệnh nhân Hemophilia rất ít khi bị cản trở khi tham gia các hoạt động xã hội cùng bạn bè, đồng nghiệp, gia đình hay cộng đồng, khá tương tự với kết luận của tác giả E.Naous của Lebang (6). Rõ ràng, điểm SKTC của bệnh nhân Hemophilia thấp hơn rất nhiều so với SKTT (38 điểm so với 65,2 điểm). Việc SKTC thấp hơn SKTT hoàn toàn phù hợp nhiều nghiên cứu trên thế giới, như ở Lebang, Iran, Hy Lạp hay Thổ Nhĩ Kỳ (8), (12).

Điểm CLCS tổng quát của bệnh nhân có sự khác biệt giữa các đặc điểm nhân khẩu học, đặc điểm tình trạng bệnh và tình hình điều trị của bệnh nhân, cụ thể:

Cụ thể, về nghề nghiệp, nghiên cứu cho thấy bệnh nhân Hemophilia chủ yếu làm nghề tự do, không có nghề nghiệp cố định (37,3%). Điều này phù hợp với đặc điểm điều trị của bệnh nhân. Bệnh nhân Hemophilia (nhất là nhóm bệnh nhân mức độ nặng và trung bình) thường xuyên bị chảy máu, nên thường phải nghỉ làm để đến bệnh viện điều trị; do đó bệnh nhân Hemophilia gặp khó khăn trong việc lựa chọn những công việc mang tính ổn định hoặc thường lựa chọn những công việc tự do để có thể chủ động thời gian trong quá trình điều trị (2). Tỷ lệ bệnh nhân mất khả năng lao động do bệnh Hemophilia trong nghiên cứu là 7,6%, khá tương đồng với nghiên cứu của Nguyễn Văn Khánh (8,3%) và thấp hơn so với nghiên cứu của tác giả E.Naous ở Lebang (6), (10). Bệnh nhân có nghề nghiệp bị ảnh hưởng bởi Hemophilia (không có nghề hoặc mất khả năng lao động) là 21,1%, cũng tương đồng với nghiên cứu của tác giả Nguyễn Thị Mai (22,1%) (14). Trong các nhóm nghề nghiệp, nhóm cán bộ công nhân viên có điểm trung bình CLCS cao nhất (63,8 điểm) tiếp đến

là nhóm đang đi học (61,4 điểm) và kinh doanh buôn bán (51,3 điểm). Ngược lại, những người làm nghề nông hoặc mất khả năng lao động do bệnh tật có điểm trung bình CLCS khá thấp (42,9 điểm).

Về trình độ học vấn, nghiên cứu cho thấy bệnh nhân Hemophilia chủ yếu có trình độ trung học cơ sở (30,8%) và trung học phổ thông (38,9%). Trình độ học vấn từ đại học trở lên khá thấp, chỉ 17,8%. Có 12,5% bệnh nhân có trình độ dưới tiểu học, khá tương tự với nghiên cứu của tác giả Nguyễn Văn Khánh (10). Trình độ học vấn của bệnh nhân Hemophilia tại Việt Nam thấp hơn nhiều so với các quốc gia trong khu vực và trên thế giới (8), (10), (12). Trình độ học vấn của bệnh nhân cũng có sự khác biệt giữa các nhóm, bệnh nhân có bậc học cao hơn có điểm CLCS cao hơn (từ 44,1 ở bậc tiểu học đến 58,8 ở bậc đại học). Điều này cho thấy tầm quan trọng của giáo dục và kiến thức, đã có ảnh hưởng nhất định đến chất lượng và hiệu quả điều trị, cũng như tâm sinh lý của bệnh nhân. Người bệnh có trình độ học vấn càng cao thì càng có khả năng tiếp cận, hiểu về các kiến thức liên quan đến bệnh lý và điều trị Hemophilia tốt hơn. Qua đó, họ sẽ có xu hướng chủ động hơn trong việc tiếp cận các phương pháp điều trị mới, tuân thủ điều trị sớm cũng như ý thức tốt hơn về chăm sóc toàn diện cho bản thân để tránh các nguy cơ dẫn đến chảy máu hoặc biến chứng do chảy máu. Do đó, việc tư vấn, điều trị Hemophilia cho nhóm bệnh nhân có trình độ học vấn cao thường sẽ đạt hiệu quả cao hơn. Tác giả E.Naous tại Lebang hay tác giả Arzu Mercan tại Thổ Nhĩ Kỳ cũng đồng quan điểm khi kết luận về tầm quan trọng của giáo dục và nhận thức về bệnh Hemophilia cho bệnh nhân, đặc biệt là bệnh nhân trẻ tuổi (6), (8).

Nghiên cứu trên 185 bệnh nhân Hemophilia cho thấy, 82,7% bệnh nhân có thể bệnh là Hemophilia A. Tỷ lệ này hoàn toàn tương ứng với tỷ lệ mắc bệnh trong các nghiên cứu tại Việt Nam (10), (14) cũng như các nghiên cứu khác trên thế giới (6), (8), (12), (15). Tỷ lệ này tương ứng với tỷ lệ mắc bệnh chung của Việt Nam

(82,4%) và tỷ lệ của mắc bệnh Hemophilia trên thế giới theo thống kê của Liên đoàn Hemophilia Thế giới (83,1%) (43). Quá nửa số bệnh nhân có mức độ bệnh nặng (54,1%). Tỷ lệ bệnh nhân Hemophilia nặng trong nghiên cứu này tương đương với tỷ lệ của nhiều nghiên cứu khác (6), (8), (15), tuy nhiên, thấp hơn so với nghiên cứu của tác giả Nguyễn Thị Mai năm 2020 (67,5%) (14). Khi so sánh với Hy Lạp, nghiên cứu cũng cho thấy có sự khác biệt đáng kể về mức độ bệnh giữa các quốc gia. Tại Hy Lạp, bệnh nhân thể nặng và nhẹ chiếm tỷ lệ cao hơn ở Việt Nam, tuy nhiên thể trung bình lại thấp hơn nhiều ở Việt Nam (12).

Về điểm trung bình điểm CLCS tổng quát của bệnh nhân Hemophilia theo thể bệnh và mức độ bệnh, có thể thấy các đặc điểm không có nhiều khác biệt với các nghiên cứu khác (6), (8), (12), (15). Điểm trung bình CLCS của bệnh nhân Hemophilia B cao hơn bệnh nhân Hemophilia A (56,8 điểm so với 50,5 điểm). Bệnh nhân mức độ nặng có điểm trung bình CLCS thấp hơn mức độ trung bình và mức độ nhẹ (48,8 điểm so với 54 và 58,7 điểm). Các đặc điểm này cũng tương tự như kết quả nghiên cứu của tác giả Nguyễn Văn Khánh tại Viện Huyết học năm 2016 (10).

Tuổi chẩn đoán lần đầu của bệnh nhân trung bình là 17,4 tuổi. Dù có 7% bệnh nhân được chẩn đoán dưới 24 tháng, tuổi chẩn đoán lần đầu của bệnh nhân người lớn rất muộn. Kết quả này cao hơn rất nhiều khi so sánh với nghiên cứu năm 2020 của tác giả Nguyễn Thị Mai (20 tháng tuổi). Nguyên nhân do nghiên cứu của tác giả này có cả những bệnh nhân trẻ em từ 01 đến 17 tuổi (14). Nghiên cứu cho thấy bệnh nhân chẩn đoán lần đầu dưới 12 tháng có điểm trung bình CLCS tổng quát cao hơn rất nhiều so với những bệnh nhân chẩn đoán sau 12 tháng (62,3 điểm so với 50,8 điểm). Tuổi chẩn đoán lần đầu có tác dụng quan trọng trong việc điều trị bệnh Hemophilia, các biện pháp dự phòng có kết quả khác nhau tùy thuộc vào mức độ bệnh, tuổi và số năm điều trị của bệnh nhân, phát

hiện bệnh càng sớm thì càng dễ quản lý và tăng cường hiệu quả điều trị. Điều này có nghĩa không chỉ với các bác sỹ lâm sàng, mà cả những nhà quản lý cần đặt ra những ưu tiên (trẻ em so với người lớn, người được tiếp cận biện pháp dự phòng trong thời thơ ấu so với người không được...) (15).

Nghiên cứu về tuổi của 185 bệnh nhân cho thấy, độ tuổi trung bình là 30,7 tuổi, người cao tuổi nhất là 73 tuổi. Độ tuổi này tương đồng với nghiên cứu của tác giả Nguyễn Văn Khánh về bệnh nhân Hemophilia tại Viện năm 2016 (30,2 tuổi) (10) và nghiên cứu của tác giả Naous tại Lebang (33,6 tuổi) (6). Tuy nhiên, đối tượng nghiên cứu có độ tuổi cao hơn các nghiên cứu mới nhất về nhân khẩu học của bệnh nhân Hemophilia tại Viện (20 tuổi) (14). Nguyên nhân do nghiên cứu mới nhất của tác giả Nguyễn Thị Mai tập trung khảo sát về nhân khẩu học, do đó lấy toàn bộ bệnh nhân từ 01 đến 79 tuổi. Tương tự, độ tuổi trung bình trong nghiên cứu này cũng cao hơn quần thể bệnh nhân Hemophilia trên thế giới, theo số liệu chương trình đăng ký bệnh nhân rối loạn chảy máu toàn cầu năm 2019, số liệu của 56 trung tâm từ 29 quốc gia (16). Ngược lại, tuổi trung bình của bệnh nhân Việt Nam thấp hơn so với nghiên cứu ở Đài Loan (38,2 tuổi), Hy Lạp (39,7 tuổi) (7), (12). Về phân bố nhóm tuổi, theo cách phân loại của Liên đoàn Hemophilia thế giới, nhóm bệnh nhân có độ tuổi từ 45 trở lên ở Viện chiếm tỷ lệ thấp (13,5%), khá tương đồng với báo cáo năm 2019 của Liên đoàn (từ 11-13%) (16). Trong hai nhóm tuổi này, bệnh nhân từ 45 tuổi trở lên tại Viện có điểm trung bình CLCS tổng quát thấp hơn những bệnh nhân nhóm còn lại, điều này cũng tương tự với nghiên cứu ở Lebang và Hy Lạp (6), (12).

Hạn chế của nghiên cứu: đây là nghiên cứu đầu tiên ở Việt Nam sử dụng bộ công cụ SF-36 đánh giá CLCS bệnh nhân Hemophilia, nên mới chỉ tập trung đánh giá cho nhóm bệnh nhân điều trị tại Viện và chưa thể đánh giá ở bệnh nhân dưới 18 tuổi.

KẾT LUẬN

Bệnh nhân Hemophilia có điểm trung bình CLCS tổng quát ở mức trung bình khá (51,6 điểm), trong đó, SKTC thấp hơn hẳn SKTT (38 điểm và 65,2 điểm). Bệnh nhân từ 45 tuổi trở lên tại Viện có điểm trung bình CLCS tổng quát thấp hơn những bệnh nhân nhóm còn lại. Ngược lại, nhóm bệnh nhân được chẩn đoán lần đầu từ 0 – 12 tháng tuổi có điểm trung bình CLCS cao hơn nhóm có tuổi chẩn đoán lần đầu trên 12 tháng tuổi. Điểm trung bình CLCS cao hơn khi bệnh nhân có trình độ học vấn cao hơn. Có sự khác biệt điểm CLCS giữa các nhóm nghề nghiệp của bệnh nhân. Bệnh nhân Hemophilia A có điểm chất lượng cuộc sống thấp hơn bệnh nhân Hemophilia B, bệnh nhân mức độ nặng có điểm chất lượng cuộc sống thấp hơn bệnh nhân mức độ trung bình và nhẹ. Nghiên cứu khuyến nghị bệnh nhân cần cố gắng nâng cao trình độ học vấn, kiến thức; lựa chọn công việc phù hợp với điều kiện sức khỏe và phối hợp để phát hiện sớm bệnh, giảm tuổi chẩn đoán lần đầu cho các thế hệ kế tiếp.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of Hemophilia. *Haemophilia*. 2013;19(1):e1-e47.
2. Nguyen Anh Tri, Mai NT. Quản lý, chẩn đoán và điều trị Hemophilia ở Việt Nam: Quá khứ - Hiện tại – Tương lai. *Y học Việt Nam*. 2009;2:3-12.
3. Donnelly J. Patient Outreach Guide for Hemophilia and Other Bleeding Disorders: The World Federation of Hemophilia. 2008.
4. KASPER CK, LIN JC. Prevalence of sporadic and familial haemophilia. *Haemophilia*. 2007;13(1):90-2.
5. Gringeri A, Von Mackensen S. Quality of life in haemophilia. *Haemophilia*. 2008;14(s3):19-25.
6. Naous E, DMP, Sleilaty G., Casini A., Djambas Khayat C. The impact of Hemophilia on the social status and quality of life among Lebanese persons with Hemophilia *Haemophilia*. 2018;25(2):264-9.
7. Li T-Y, Wu Y-T, Chen L-C, Cheng S-N, Pan R-Y, Chen Y-C. Efficacy, safety, and synovial effects of intra-articular hyaluronic acid in treating recalcitrant hemophilic arthropathy of knee joint. *Journal of Medical Sciences*. 2019;39(1):28-35.
8. Mercan A, Sarper N, Inanir M, Irfan Mercan H, Zengin E, Çaki Kiliç S, et al. Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haemo-QoL and Haem-A-QoL questionnaires) of children and adults: result of a single center from Turkey. *Pediatric hematology and oncology*. 2010;27:449-61.
9. Gringeri A, Von Mackensen S. Quality of life in haemophilia. *Haemophilia*. 2008;14(s3):19-25.
10. Nguyễn Văn Khánh, Nguyễn Thị Mai, Nguyễn Anh Trí, Nguyễn Triệu Vân. Nghiên cứu một số đặc điểm xã hội học và chất lượng sống ở bệnh nhân Hemophilia tại Viện Huyết học - Truyền máu TW. *Tạp chí Y học Việt Nam*. 2016;446:473-82.
11. Trần Thị Vân Anh. Đánh giá sự thay đổi chất lượng sống của người bệnh sau phẫu thuật thay khớp háng tại bệnh viện hữu nghị Việt Đức năm 2014. [Luận văn Thạc sĩ Quản lý bệnh viện]. 2014.
12. Varaklioti A, Kontodimopoulos N, Niakas D, Kouramba A, Katsarou O. Health-Related Quality of Life and Association With Arthropathy in Greek Patients with Hemophilia. *Clinical and Applied Thrombosis/Hemostasis*. 2017;24(5):815-21.
13. Hwang JH, Park YJ, You CW. Assessment of the Quality of Life in Korean Hemophiliacs: Impact of Disease-Related Factors, Social Status and Treatment Factors on the Quality of Life of Korean Hemophiliacs. *Clin Exp Thromb Hemost*. 2014;1(1):10-6.
14. Nguyễn Thị Mai, Phạm Thị Thanh Trang, Đỗ Thị Xuân, Phạm Thị Hiền, Bạch Quốc Khánh. Nghiên cứu đặc điểm nhân khẩu học và lâm sàng bệnh nhân Hemophilia tại Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương giai đoạn 2019 - 2020. *Y học Việt Nam*. 2020;496.
15. Cavazza M, Kodra Y, Armeni P, de santis M, López-Bastida J, Linertová R, et al. Social/economic costs and quality of life in patients with haemophilia in Europe. *The European journal of health economics : HEPAC : health economics in prevention and care*. 2016;17.
16. Hemophilia Wfo. Report on the Annual Global Survey 2019 <https://www.wfh.org/en/our-work-research-data/annual-global-survey2020> [cited 2020 13/10].

Quality of life of Hemophilia patients treated in National Institute of Hematology and Blood Transfusion in 2020

Do Khai Hoan¹, Nguyen Quynh Anh²

¹National Institute of Hematology and Blood Transfusion

²Hanoi University of Public Health

Objectives: To describe the quality of life (QoL) of 185 Hemophilia patients treated in NIHBT in 2020. **Methods:** A quantitative, cross-sectional descriptive study, using the SF-36 toolkit describing 185 male Hemophilia patients aged 18 years and older, treatment at the Hemophilia Center, NIHBT, in 2020. **Results:** The QoL score of Hemophilia patients had a average level (51.6 points), in which, the PCS was significantly lower than the MCS (38 points and 65.2 points). Patients aged 45 years and older had a lower QoL score than younger patients. Patients diagnosed for the first time from 0 to 12 months had a higher QoL score than those diagnosed after 12 months. In contrast, the QoL score was higher when the patient had a higher education level. There was a difference in QoL score between the occupational groups of patients. Hemophilia A patients had lower QoL scores than Hemophilia B patients, severe patients have lower QoL scores than moderate and mild patients. **Conclusion:** The QoL score of Hemophilia patients at the NIHBT was at an average level, in which the PCS was significantly lower than the MCS. The QoL score of patients differed between age groups, age at first diagnosis, occupation, education, disease type and disease severity.

Keywords: *Quality of life, Hemophilia, SF-36.*