

CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG LIÊN QUAN ĐẾN SỨC KHỎE Ở VỊ THÀNH NIÊN MẮC HEMOPHILIA

Bùi Thị Thu Thảo¹, Nguyễn Thị Mai² và Nguyễn Thị Thanh Mai^{1,✉}

¹Trường Đại học Y Hà Nội

²Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương

Mục tiêu của nghiên cứu là đánh giá chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe (Health-related quality of life – HRQoL) ở vị thành niên mắc Hemophilia, sử dụng bộ câu hỏi PedsQL™ 4.0 phiên bản tiếng Việt. Nghiên cứu tiến hành trên 105 trẻ (10 - 17 tuổi) mắc Hemophilia tại Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương, so sánh với 105 trẻ khỏe mạnh tương đồng về độ tuổi và giới tính được chọn ngẫu nhiên từ trường học. Điểm trung bình HRQoL tổng quát ở nhóm Hemophilia là $76,70 \pm 13,53$ (10 - 12 tuổi) và $77,46 \pm 12,80$ (13 - 17 tuổi) thấp hơn đáng kể so với nhóm khỏe mạnh (lần lượt là $88,59 \pm 4,49$ và $88,85 \pm 6,05$; $p < 0,001$). HRQoL của nhóm trẻ bệnh giảm rõ rệt ở lĩnh vực thể lực và học tập. Mức độ nặng và di chứng bệnh là những yếu tố ảnh hưởng tiêu cực đến HRQoL. Do đó, đánh giá HRQoL thường xuyên đóng vai trò thiết yếu trong việc định hình kế hoạch điều trị cho trẻ vị thành niên mắc Hemophilia, góp phần hạn chế tần suất chảy máu và các biến chứng, nâng cao chất lượng sống.

Từ khóa: Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe, vị thành niên, Hemophilia, PedsQL™ 4.0.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Hemophilia là một rối loạn đông máu di truyền do thiếu hụt một trong các yếu tố đông máu đặc hiệu. Phổ biến nhất là Hemophilia A (chiếm 80 - 85%) do thiếu yếu tố VIII, Hemophilia B (chiếm 10 - 15%) do thiếu yếu tố IX, chủ yếu gặp ở trẻ nam. Bệnh gây chảy máu tự phát hoặc sau chấn thương, thường xảy ra ở khớp, cơ và mô mềm. Nếu không được điều trị và quản lý phù hợp, bệnh nhân có thể phải đối mặt với nhiều đợt xuất huyết tái phát, dẫn đến di chứng tàn tật hoặc thậm chí là tử vong. Theo báo cáo của Liên đoàn Hemophilia Thế giới năm 2022, tỷ lệ hiện mắc là 20,9/100.000 trẻ trai.¹ Trẻ mắc bệnh lý này phải truyền yếu tố đông máu định kỳ, thường xuyên nhập viện, nghỉ học và hạn chế vận động, ảnh hưởng nghiêm trọng đến chất lượng cuộc sống. Các nghiên cứu trên thế giới đã chỉ ra rằng HRQoL

ở trẻ Hemophilia giảm hơn đáng kể so với cộng đồng, mức độ suy giảm HRQoL có xu hướng tăng dần theo tuổi, đặc biệt là tuổi vị thành niên - là lứa tuổi biết quan tâm nhiều đến hình ảnh cơ thể, giá trị bản thân và các hoạt động xã hội.^{2,3} Do đó, việc đánh giá HRQoL ngày càng được chú trọng nhằm định hướng chiến lược điều trị và hỗ trợ toàn diện, giúp trẻ mắc bệnh có cuộc sống gần như bình thường. Trên thế giới, các nghiên cứu về HRQoL ở bệnh nhân Hemophilia ngày càng gia tăng khẳng định tầm quan trọng của vấn đề này.^{4,5} Tuy nhiên tại Việt Nam, đối tượng trẻ em chỉ mới có duy nhất một nghiên cứu vào năm 2019 khảo sát HRQoL ở trẻ mắc Hemophilia A tại Bệnh viện Nhi đồng Thành phố Hồ Chí Minh.⁶ Tại Trung tâm Hemophilia, Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương (cơ sở có số lượng bệnh nhân Hemophilia lớn nhất cả nước), lĩnh vực HRQoL cũng chỉ mới được quan tâm nghiên cứu gần đây ở người trưởng thành,⁷ và chưa có dữ liệu về trẻ em cũng như vị thành niên tại cơ sở này. Xuất phát từ thực tế đó, chúng tôi

Tác giả liên hệ: Nguyễn Thị Thanh Mai

Trường đại học Y Hà Nội

Email: thanhmai@hmu.edu.vn

Ngày nhận: 22/07/2025

Ngày được chấp nhận: 18/08/2025

tiến hành nghiên cứu này với mục tiêu: *Đánh giá chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe ở vị thành niên mắc Hemophilia tại Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương.*

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP

1. Đối tượng

Nhóm bệnh

Trẻ vị thành niên được chẩn đoán Hemophilia, đang theo dõi điều trị nội trú hoặc ngoại trú tại Trung tâm Hemophilia, Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương, từ 9/2024 - 5/2025.

Tiêu chuẩn lựa chọn

Trẻ từ 10 - 17 tuổi được chẩn đoán mắc Hemophilia A hoặc B. Trẻ và người giám hộ đồng ý tham gia nghiên cứu.

Tiêu chuẩn loại trừ

Trẻ không có khả năng thực hiện hoặc không cung cấp đầy đủ thông tin theo các yêu cầu nghiên cứu.

Nhóm so sánh

Trẻ vị thành niên khỏe mạnh đang học ở trường trung học, được chọn trong cùng thời gian nghiên cứu.

Tiêu chuẩn lựa chọn

Trẻ 10 - 17 tuổi khỏe mạnh, tương đồng về lứa tuổi, giới tính với nhóm trẻ bệnh. Trẻ và người giám hộ đồng ý tự nguyện tham gia nghiên cứu.

Tiêu chuẩn loại trừ

Trẻ không cung cấp đầy đủ thông tin theo các yêu cầu nghiên cứu.

2. Phương pháp

Thiết kế nghiên cứu

Mô tả cắt ngang, có so sánh nhóm bệnh với nhóm khỏe mạnh.

Cỡ mẫu và phương pháp chọn mẫu

Nhóm bệnh: chọn mẫu thuận tiện bao gồm

tất cả trẻ được chẩn đoán mắc Hemophilia A và B phù hợp tiêu chuẩn lựa chọn và loại trừ trong thời gian tiến hành nghiên cứu tại Trung tâm Hemophilia, Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương, tổng số 105 trẻ.

Nhóm so sánh: trẻ khỏe mạnh, tương đồng về tuổi, giới, đang học tại 2 trường trung học công lập là Trường THCS Hoàng Văn Thụ, Chương Mỹ, Hà Nội và Trường THPT Cao Bá Quát, Quốc Oai, Hà Nội. Cách chọn mẫu: Từ khối 6 - 12, mỗi khối chọn ngẫu nhiên một lớp, xác định những trẻ đáp ứng được tiêu chuẩn của nhóm so sánh, sau đó bốc thăm 15 học sinh từ danh sách nhóm này. Cỡ mẫu tương đương với nhóm bệnh theo tỉ lệ 1:1, gồm 105 trẻ.

Biến số nghiên cứu và công cụ đánh giá

Biến số về xã hội học: Tuổi phân bố 2 nhóm 10-12 tuổi và 13-17 tuổi (phù hợp với các phiên bản theo lứa tuổi của thang đánh giá HRQoL).

Biến số về đặc điểm bệnh: thể bệnh, mức độ bệnh, di chứng, vị trí chảy máu trong 6 tháng qua, thời gian được chẩn đoán và điều trị bệnh,

Các biến số về HRQoL: 4 lĩnh vực là thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập và HRQoL tổng quát.

Công cụ đánh giá: Chúng tôi sử dụng thang điểm đánh giá HRQoL tổng quát ở trẻ em (Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scale – PedsQL™ 4.0) của Bệnh viện Nhi và Trung tâm sức khỏe Sandiego, California, được xây dựng bởi W.Varni và cộng sự, công bố năm 2001.⁸ Thang gồm 23 câu hỏi về mức độ khó khăn mà trẻ gặp phải trong vòng một tháng qua, thuộc 4 lĩnh vực: thể chất, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập. Mức độ khó khăn được chia thành 5 mức: 0 (không bao giờ), 1 (hầu như không bao giờ), 2 (thỉnh thoảng), 3 (thường xuyên), 4 (luôn luôn); điểm được quy đổi thành điểm trên thang 0 - 100 (mức 0 tương đương 100 điểm, 1 tương đương 75 điểm, 2 tương đương 50 điểm, 3

tương đương 25 điểm, 4 tương đương 0 điểm. Thang PedsQL™ 4.0 gồm 4 phiên bản tương ứng với các nhóm tuổi: 2 - 4; 5 - 7; 8 - 12; 13 - 18, do trẻ và cha/mẹ trẻ báo cáo, đã được kiểm định với độ tin cậy cao (hệ số Cronbach alpha = 0,83 cho trẻ và 0,86 cho cha/mẹ trẻ). Tại Việt Nam, thang đo đã được Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự chuyển dịch sang ngôn ngữ tiếng Việt theo phương pháp chuyển đổi thang đo tâm lý của các nghiên cứu chuẩn trên thế giới và đã được ứng dụng trong các nghiên cứu ở trẻ em mắc các bệnh lý mạn tính.^{9,10} Nghiên cứu này sử dụng PedsQL 4.0 phiên bản tiếng Việt dành cho nhóm 8 - 12 và 13 - 18, do trẻ đánh giá.

Phương pháp thu thập số liệu:

Nhóm bệnh: nghiên cứu viên thu thập thông tin theo mẫu bệnh án nghiên cứu qua phòng vấn trực tiếp trẻ mắc Hemophilia và hồ sơ bệnh án của bệnh viện, sau đó hướng dẫn trẻ tự hoàn thành bộ câu hỏi PedsQL™ 4.0.

Nhóm so sánh: nghiên cứu viên chọn lựa đối tượng theo qui trình chọn mẫu, trẻ khỏe mạnh tự báo cáo HRQoL bằng thang PedsQL™ 4.0 tại trường một cách độc lập.

Phương pháp xử lý số liệu

Dữ liệu được nhập và phân tích bằng phần mềm SPSS 20.0. Sử dụng kiểm định χ^2 để so sánh tỷ lệ, kiểm định Student's t-test (hai mẫu độc lập) hoặc ANOVA (nhiều mẫu) để so sánh điểm trung bình giữa các nhóm; ngưỡng ý nghĩa thống kê được xác định là $p < 0,05$.

3. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu chỉ phục vụ mục tiêu nâng cao chất lượng điều trị, không vì mục đích khác. Tất cả đối tượng nghiên cứu đều tham gia hoàn toàn tự nguyện và được đảm bảo giữ bí mật thông tin cá nhân.

III. KẾT QUẢ

Khảo sát 105 trẻ nam mắc Hemophilia đáp ứng đủ tiêu chuẩn tham gia nghiên cứu, có độ tuổi trung bình là $13,5 \pm 2,1$. Trong đó, 46 trẻ (43,8%) thuộc lứa tuổi 10 - 12 (giai đoạn đầu tuổi vị thành niên) và 59 trẻ (56,2%) thuộc lứa tuổi 13 - 17 (giai đoạn giữa - cuối tuổi vị thành niên). Thời gian trung bình từ khi được chẩn đoán bệnh đến thời điểm nghiên cứu là $12,12 \pm 2,44$ năm. Nhóm so sánh gồm 105 học sinh nam khỏe mạnh có tuổi trung bình là $14,0 \pm 2,1$, tương đồng với nhóm bệnh ($p > 0,05$).

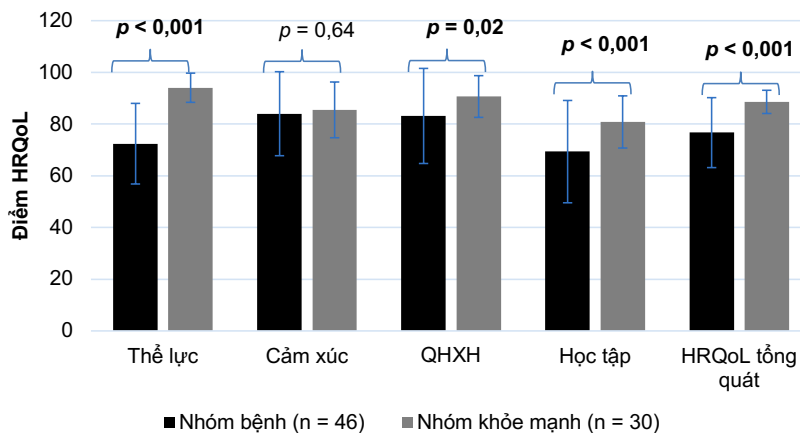
Bảng 1. Đặc điểm bệnh lý của nhóm bệnh nhân mắc Hemophilia

Đặc điểm		Tần suất (n = 105)	Tỷ lệ %
Thể bệnh	Hemophilia A	94	89,5
	Hemophilia B	11	10,5
Mức độ bệnh	Nhẹ	7	6,7
	Trung bình	27	25,7
	Nặng	71	67,6
Di chứng	Không có di chứng	68	64,8
	Di chứng tại khớp	31	29,5
	Di chứng thần kinh	6	5,7

Đặc điểm	Tần suất (n = 105)	Tỷ lệ %
Vị trí chảy máu trong 6 tháng qua	Khớp	102
	Nội sọ	1
	Tiêu hóa	3
	Tiết niệu	10

Trong 105 trẻ bệnh có 94 trẻ Hemophilia A (89,5%), đa số mắc bệnh ở mức độ nặng (67,6%). Hầu hết vị trí chảy máu là tại khớp

(97,1%). Tỷ lệ có di chứng tại khớp là 29,5% và 5,7% di chứng thần kinh.

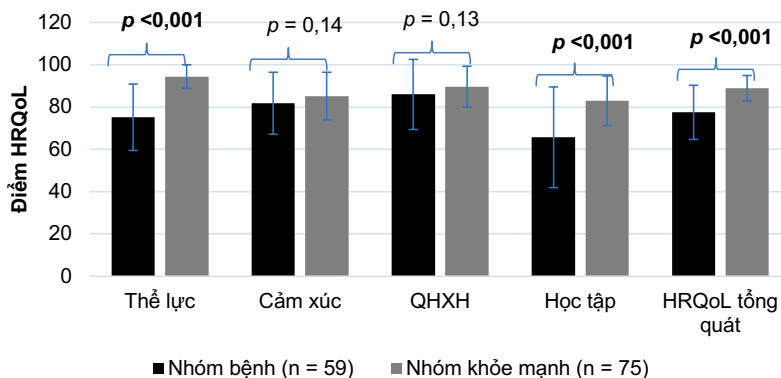


Kiểm định Student's t-test

Biểu đồ 1. So sánh điểm HRQoL của nhóm Hemophilia và nhóm khỏe mạnh (lứa tuổi 10 - 12)

Ở nhóm 10-12 tuổi, trẻ mắc Hemophilia có điểm trung bình HRQoL tổng quát thấp hơn rõ rệt so với trẻ khỏe mạnh ($p < 0,001$). Riêng lĩnh vực

cảm xúc không có sự khác biệt đáng kể giữa hai nhóm ($p > 0,05$). Trong đó nhóm bệnh có điểm thấp nhất ở lĩnh vực học tập ($69,35 \pm 19,79$).



Kiểm định Student's t-test

Biểu đồ 2. So sánh điểm HRQoL của nhóm Hemophilia và nhóm khỏe mạnh (lứa tuổi 13 - 17)

Ở nhóm 13-17 tuổi, trẻ mắc Hemophilia có điểm HRQoL trung bình thấp hơn đáng kể so với trẻ khỏe mạnh (đặc biệt ở các lĩnh vực thể

chất, học tập và tổng quát, $p < 0,001$). Lĩnh vực học tập có điểm số thấp nhất ($65,68 \pm 23,81$).

Bảng 2. So sánh điểm HRQoL theo mức độ bệnh ở nhóm Hemophilia và nhóm khỏe mạnh

Điểm HRQoL	Nhóm bệnh mức độ nặng (n = 71)	Nhóm bệnh nhẹ-trung bình (n = 34)	Nhóm khỏe mạnh (n = 105)	p_1	p_2
Thể lực	70,95 $\pm$ 16,5	80,26 $\pm$ 11,48	94,32 $\pm$ 5,56	0,003	< 0,001
Cảm xúc	80,63 $\pm$ 16,34	87,21 $\pm$ 12,01	85,24 $\pm$ 11,10	0,06	0,10
Quan hệ xã hội	81,76 $\pm$ 19,31	90,88 $\pm$ 10,04	89,9 $\pm$ 9,22	0,005	0,004
Học tập	63,03 $\pm$ 22,59	76,18 $\pm$ 18,38	82,33 $\pm$ 11,29	0,006	< 0,001
HRQoL tổng quát	74,09 $\pm$ 13,82	83,46 $\pm$ 8,44	88,78 $\pm$ 5,63	< 0,001	< 0,001

Kiểm định ANOVA; p_1 - so sánh giữa nhóm mức độ nặng và nhóm nhẹ - trung bình

p_2 - so sánh giữa nhóm mức độ nặng và nhóm khỏe mạnh

Sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm HRQoL giữa nhóm Hemophilia mức độ nặng so với nhóm nhẹ-trung bình và nhóm khỏe mạnh ở

hầu hết các lĩnh vực ($p < 0,05$), đặc biệt rõ ở thể lực, học tập và điểm tổng quát.

Bảng 3. Điểm HRQoL ở vị thành niên mắc Hemophilia theo tình trạng di chứng bệnh

Điểm HRQoL	Nhóm bệnh di chứng (n = 33)	Nhóm bệnh không di chứng (n = 72)	Nhóm khỏe mạnh (n = 105)	p_1	p_2
Thể lực	70,08 $\pm$ 18,47	75,75 $\pm$ 13,92	94,32 $\pm$ 5,56	< 0,001	< 0,001
Cảm xúc	81,21 $\pm$ 13,40	83,47 $\pm$ 16,18	85,24 $\pm$ 11,10	0,27	0,70
Quan hệ xã hội	78,03 $\pm$ 21,61	87,78 $\pm$ 14,16	89,9 $\pm$ 9,22	0,01	0,50
Học tập	64,70 $\pm$ 20,54	68,47 $\pm$ 22,84	82,33 $\pm$ 11,29	< 0,001	< 0,001
HRQoL tổng quát	73,22 $\pm$ 14,62	78,92 $\pm$ 11,97	88,78 $\pm$ 5,63	< 0,001	< 0,001

Kiểm định ANOVA; p_1 - so sánh giữa nhóm bệnh di chứng và nhóm khỏe mạnh

p_2 - so sánh giữa nhóm bệnh không di chứng và nhóm khỏe mạnh

Trẻ Hemophilia có di chứng có điểm HRQoL thấp hơn rõ rệt so với nhóm bệnh không di chứng và nhóm khỏe mạnh, đặc biệt ở các lĩnh vực thể lực, học tập và tổng quát ($p < 0,001$).

Lĩnh vực quan hệ xã hội cũng cho thấy sự suy giảm có ý nghĩa thống kê giữa nhóm có di chứng và nhóm khỏe mạnh ($p = 0,01$).

IV. BÀN LUẬN

Hemophilia là một trong những bệnh mạn tính gây chảy máu tái diễn, do đó việc đánh giá HRQoL ở trẻ mắc Hemophilia ngày càng được quan tâm. Nghiên cứu này đã sử dụng thang đo HRQoL tổng quát PedsQL™ 4.0 do Varni và cộng sự (CS) phát triển, tiến hành trên 105 trẻ vị thành niên mắc Hemophilia (10 - 17 tuổi, trung bình $13,5 \pm 2,1$) và so sánh với 105 học sinh khỏe mạnh tương đồng về lứa tuổi và giới tính. Trong nghiên cứu này, chúng tôi chia hai nhóm tuổi 10-12 tuổi và 13 - 17 tuổi để phản ánh sự khác biệt giữa giai đoạn đầu và giai đoạn giữa - cuối tuổi vị thành niên, với các đặc điểm tâm lý và xã hội khác nhau. Tuy nhiên, trong các phân tích liên quan đến mức độ bệnh, di chứng của bệnh, hai nhóm tuổi được gộp lại nhằm đảm bảo cỡ mẫu và tập trung vào ảnh hưởng của yếu tố lâm sàng đến HRQoL.

Kết quả nghiên cứu cho thấy điểm HRQoL tổng quát ở cả hai nhóm tuổi 10 - 12 và 13 - 17 của trẻ mắc Hemophilia đều thấp hơn so với trẻ khỏe mạnh cùng lứa tuổi (lần lượt là $76,70 \pm 13,53$ so với $88,59 \pm 4,49$; $77,46 \pm 12,80$ so với $88,85 \pm 6,05$). Sự suy giảm HRQoL ở trẻ bệnh thể hiện rõ nhất ở các lĩnh vực thể chất và học tập. So sánh với nghiên cứu của Nguyễn Thị Thu Thủy và CS (2019) tại TP. Hồ Chí Minh, điểm HRQoL tổng quát ở nhóm 8 - 12 tuổi và 13 - 18 tuổi chỉ đạt $58,6 \pm 17,1$ và $53,7 \pm 15,5$ điểm, thấp hơn nhiều so với nghiên cứu của chúng tôi.⁶ Điều này cho thấy chất lượng cuộc sống của trẻ Hemophilia tại Việt Nam đã được cải thiện trong những năm gần đây. Trong khi đó, nghiên cứu của Limperg và CS (2018) ở Hà Lan lại cho kết quả khác biệt.¹¹ Đánh giá được thực hiện trên 145 trẻ dưới 18 tuổi tại Hà Lan mắc chứng rối loạn chảy máu bẩm sinh trong đó bao gồm 71% trẻ Hemophilia, nhóm trẻ trai 8-12 tuổi không cho thấy sự khác biệt về điểm HRQoL so với nhóm khỏe mạnh ở bất cứ lĩnh vực nào.

Với nhóm trẻ 13 - 18 tuổi, HRQoL cao hơn so với nhóm khỏe mạnh ở thang đo tổng quát và cảm xúc ($p < 0,01$). Điều này được lý giải bởi hệ thống y tế tiên tiến, chế độ điều trị toàn diện và môi trường xã hội hỗ trợ tốt tại Hà Lan đã giúp trẻ Hemophilia duy trì chất lượng sống tương đương, thậm chí cao hơn so với trẻ khỏe mạnh. Đây cũng là mục tiêu mà công tác điều trị, quản lý bệnh Hemophilia ở Việt Nam hướng tới trong tương lai. Bên cạnh đó, nghiên cứu của chúng tôi ghi nhận điểm số lĩnh vực cảm xúc ở cả hai nhóm tuổi của trẻ Hemophilia không khác biệt so với nhóm khỏe mạnh ($p > 0,05$). Chúng tôi cho rằng các trẻ vị thành niên mắc Hemophilia được điều trị tại Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương đa số mắc bệnh từ nhỏ và kéo dài nhiều năm, đã được nhân viên y tế tư vấn đầy đủ về bệnh cũng như nhận được sự động viên, quan tâm từ gia đình; nhờ đó trẻ chấp nhận bệnh với tâm lý thoải mái, lạc quan hơn.

Nhiều nghiên cứu trên thế giới cũng cho thấy mức độ nặng của bệnh có mối liên hệ tỉ lệ nghịch với HRQoL: bệnh càng nặng thì chất lượng sống càng giảm, trong đó thể chất và học tập là hai khía cạnh bị ảnh hưởng nhiều nhất. Kết quả của chúng tôi về việc trẻ Hemophilia mức độ nặng có điểm HRQoL tổng quát thấp hơn nhóm nhẹ-trung bình phù hợp với nhận định trên và tương đồng với nghiên cứu của Taha và CS (2014) tại Iraq.⁴ Ngược lại, nghiên cứu của Poon và CS tại California lại ghi nhận trẻ Hemophilia mức độ nặng - nếu được điều trị và hỗ trợ tốt - có chất lượng sống tương đương hoặc cao hơn so với trẻ khỏe mạnh trên tất cả các thang đo PedsQL™ 4.0 (điểm HRQoL tổng quát: nhóm nặng $84,3 \pm 14,1$; nhóm khỏe mạnh $83,8 \pm 12,7$).⁵ Điều này gợi ý rằng nếu trẻ Hemophilia được chăm sóc tích cực và toàn diện, các em có thể duy trì chất lượng cuộc sống gần như bình thường, không phụ thuộc mức độ nặng của bệnh.

Các di chứng về thể chất như biến dạng khớp, hạn chế vận động không chỉ ảnh hưởng đến khả năng hoạt động và học tập mà còn có thể tác động gián tiếp đến nhận thức về hình ảnh bản thân và sự tự tin - đặc biệt ở trẻ vị thành niên, nhóm tuổi này có rất nhiều thay đổi về tâm lý xã hội và nhu cầu khẳng định giá trị cá nhân. Trẻ ở độ tuổi này thường đề cao ngoại hình và tích cực tham gia các hoạt động thể chất, do đó các di chứng về khớp hoặc thần kinh có thể làm suy giảm đáng kể chất lượng cuộc sống. Kết quả nghiên cứu cho thấy nhóm trẻ vị thành niên mắc Hemophilia có di chứng có điểm HRQoL tổng quát, thể chất và học tập giảm rõ rệt so với nhóm không di chứng cũng như nhóm khỏe mạnh ($p < 0,001$). Kết quả này tương đồng với nghiên cứu của Baek và CS (2020) tại Hàn Quốc.³

KẾT LUẬN VÀ KHUYẾN NGHỊ

Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe của trẻ vị thành niên mắc Hemophilia thấp hơn đáng kể so với trẻ khỏe mạnh cùng lứa tuổi, đặc biệt suy giảm nhiều ở các lĩnh vực thể chất và học tập. Mức độ nặng và di chứng của bệnh có ảnh hưởng rõ rệt đến chất lượng sống của trẻ.

Kết quả nghiên cứu nhấn mạnh tầm quan trọng của việc theo dõi đánh giá liên tục HRQoL nhằm xác định phương pháp điều trị tối ưu hơn qua đó cải thiện chất lượng sống cho nhóm trẻ này.

LỜI CẢM ƠN

Nhóm nghiên cứu xin trân trọng cảm ơn Ban lãnh đạo Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương cùng Ban Giám hiệu Trường THCS Hoàng Văn Thụ (Chương Mỹ, Hà Nội) và Trường THPT Cao Bá Quát (Quốc Oai, Hà Nội) đã tạo điều kiện thuận lợi để chúng tôi tiến hành nghiên cứu. Chúng tôi cũng xin cam kết không có bất kỳ xung đột lợi ích nào liên quan đến nghiên cứu này.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2022. <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2399.pdf>. Published October, 2023. Accessed July 18, 2025.
2. Tang L, Xu W, Li CG, et al. Describing the quality of life of boys with haemophilia in China: Results of a multicentre study using the CHO-KLAT. *Haemophilia*. 2018; 24(1): 113-119. doi:10.1111/hae.13349.
3. Baek HJ, Park YS, Yoo KY, Cha JH, Kim YJ, Lee KS. Health-related quality of life of moderate and severe haemophilia patients: Results of the haemophilia-specific quality of life index in Korea. *PLoS ONE*. 2020; 15(9): 1-12. doi:10.1371/journal.pone.0238686.
4. Taha MY, Hassan MK. Health-related Quality of Life in Children and Adolescents With Hemophilia in Basra, Southern Iraq. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2014; 36(3): 179. doi:10.1097/mpb.000000000000117.
5. Poon JL, Zhou ZY, Doctor JN, et al. Quality of life in haemophilia A: Hemophilia Utilization Group Study Va (HUGS-Va). *Haemophilia: The Official Journal of the World Federation of Hemophilia*. 2012; 18(5): 699-707. doi:10.1111/j.1365-2516.2012.02791.x.
6. Thuy, N.T.T., Huyen, M.L., Thu, T.A. Health-Related Quality of Life in Children with Hemophilia A: A Single Center Study from Vietnam. *Biological Forum - An International Journal*. 2019; 11(2): 97-102.
7. Đỗ Khải Hoàn, Nguyễn Quỳnh Anh. Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân Hemophilia điều trị tại Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương năm 2020. *Tạp chí Khoa học Nghiên cứu Sức khỏe và Phát triển*. 2021; 5: 99-108.
8. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of

Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39(8): 800-812. doi:10.1097/00005650-200108000-00006.

9. Nguyễn Thị Thanh Mai, Nguyễn Thị Thu Lê. Sử dụng thang Peds QL đánh giá chất lượng sống liên quan sức khỏe của trẻ bị bạch cầu cấp thể lympho. *Tạp chí Nhi khoa*. 2013; 6(1): 6.

10. Nguyễn Thị Thanh Mai, Phạm Thị Bình, Đào Thị Nguyệt. 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*. 2021; 149(1): 222-228.

11. Limperg PF, Joosten MMH, Fijnvandraat K, Peters M, Grootenhuys MA, Haverman L. Male gender, school attendance and sports participation are positively associated with health-related quality of life in children and adolescents with congenital bleeding disorders. *Haemophilia*. 2018; 24(3): 395-404. doi:10.1111/hae.13420.

Summary

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN ADOLESCENTS WITH HEMOPHILIA

The aim of our study was to evaluate health-related quality of life (HRQoL) in adolescents with Hemophilia using the Vietnamese version of the PedsQL™ 4.0 questionnaire. This study was conducted on 105 adolescents (10 - 17 years old) with Hemophilia at the National Institute of Hematology and Blood Transfusion, compared with 105 healthy, age-matched adolescents randomly selected from schools. The overall mean HRQoL scores in the Hemophilia group were 76.70 ± 13.53 (10 - 12 years old) and 77.46 ± 12.80 (13 - 17 years old), which were significantly lower than the healthy group (88.59 ± 4.49 and 88.85 ± 6.05 , respectively; $p < 0.001$). The HRQoL of the affected adolescents was notably reduced in the physical and school functioning domains. Disease severity and complications were identified as negative influencing factors on HRQoL. Therefore, regular HRQoL assessment plays a vital role in shaping effective treatment strategies for adolescents with Hemophilia, contributing to a reduction of bleeding frequency and related complications, and ultimately enhancing their quality of life.

Keywords: Health-related quality of life, adolescent, Hemophilia, PedsQL™ 4.0.