

đến sai số.

V. KẾT LUẬN

Các đặc điểm kích thước u, mức độ ngấm thuốc của u, cấu trúc u, thành phần xuất huyết, hoại tử trong u trên CHT thường quy, các các giá trị rCBV, rCBF; Cho/NAA, Cho/Cr, NAA/Cr và FA vùng u và quanh u trên CHT nâng cao có giá trị phân biệt UTKĐBT và UTKĐBC.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Dean BL, Drayer BP, Bird CR, et al. Gliomas: classification with MR imaging. Radiology. 1990;174(2):411-415.
2. Diwanji TP, Engelman A, Snider JW, Mohindra P. Epidemiology, diagnosis, and optimal management of glioma in adolescents and young adults. Adolesc Health Med Ther. Published online 2017:99-113.
3. El-Serougy L, Abdel Razek AAK, Ezzat A, Eldawood H, El-Morsy A. Assessment of diffusion tensor imaging metrics in differentiating low-grade from high-grade gliomas. Neuroradiol J. 2016;29(5):400-407.
4. Hakyemez B, Erdogan C, Ercan I, Ergin N, Uysal S, Atahan S. High-grade and low-grade gliomas: differentiation by using perfusion MR imaging. Clin Radiol. 2005;60(4):493-502.
5. Law M, Yang S, Wang H, et al. Glioma grading: sensitivity, specificity, and predictive values of perfusion MR imaging and proton MR spectroscopic imaging compared with conventional MR imaging. Am J Neuroradiol. 2003;24(10):1989-1998.
6. Louis DN, Perry A, Wesseling P, et al. The 2021 WHO classification of tumors of the central nervous system: a summary. Neuro-Oncol. 2021;23(8):1231-1251.
7. Osborn AG, Salzman KL, Jhaveri MD. Diagnostic imaging: brain. No Title. Published online 2016.
8. Pierallini A, Bonamini M, Bozzao A, et al. Supratentorial diffuse astrocytic tumours: proposal of an MRI classification. Eur Radiol. 1997;7:395-399.
9. Shakir TM, Fengli L, Chenguang G, Chen N, Zhang M, Shaohui M. 1H-MR spectroscopy in grading of cerebral glioma: A new view point, MRS image quality assessment. Acta Radiol Open. 2022;11(2):20584601221077068.
10. Van Santwijk L, Kouwenberg V, Meijer F, Smits M, Henssen D. A systematic review and meta-analysis on the differentiation of glioma grade and mutational status by use of perfusion-based magnetic resonance imaging. Insights Imaging. 2022;13(1):102.

KHẢO SÁT CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG LIÊN QUAN ĐẾN SỨC KHỎE CỦA BỆNH NHÂN BỆNH THẬN MẠN GIAI ĐOẠN CUỐI TẠI BỆNH VIỆN NHI TRUNG ƯƠNG

Trần Văn Duy¹, Nguyễn Thu Hương², Nguyễn Đình Tĩnh³,
Nguyễn Xuân Khái¹, Trần Hoàng²,
Nguyễn Thị Minh Hạnh⁴, Đoàn Viết Trinh⁵

TÓM TẮT

Mục tiêu: Mô tả chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe của bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối tại Bệnh viện Nhi Trung ương năm 2021-2022. **Phương pháp nghiên cứu:** Nghiên cứu cắt ngang, sử dụng bộ câu hỏi PedsQL 4.0 và PedsQL ESRD 3.0 đánh giá chất lượng cuộc sống 50 bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối đang điều trị thay thế thận tại Bệnh viện Nhi Trung ương. **Kết quả:** Điểm chất lượng cuộc sống lĩnh vực thể chất ($64,31 \pm 20,27$), lĩnh vực học tập ($65,5 \pm 31,5$) thấp hơn khi so với hai

lĩnh vực xã hội, cảm xúc. Điểm chất lượng cuộc sống cho thấy bệnh nhân gặp nhiều khó khăn khi tương tác với gia đình, bạn bè ($76,67 \pm 21,36$); thường xuyên cảm thấy mệt mỏi ($85,6 \pm 12,48$) và khó chịu do sự thay đổi ngoại hình của bản thân ($71,0 \pm 26,74$). Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối ở Bệnh viện Nhi Trung ương có sự cải thiện sau 6 năm khi sử dụng bộ công cụ PedsQL ESRD 3.0. **Kết luận:** Bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối có chất lượng cuộc sống kém hơn so với trẻ khỏe mạnh và những bệnh lý mạn tính khác ở tất cả các lĩnh vực trong cuộc sống (thể chất, cảm xúc, xã hội, học tập). Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối ở Bệnh viện Nhi Trung ương có sự cải thiện sau 6 năm khi sử dụng bộ công cụ PedsQL ESRD 3.0. **Từ khóa:** Bệnh thận mạn giai đoạn cuối, nhi khoa, chất lượng cuộc sống

SUMMARY

ASSESSMENT OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH END-STAGE CHRONIC KIDNEY DISEASE AT THE NATIONAL CHILDREN'S HOSPITAL

¹Bệnh viện Quân Y 103, Học Viện Quân Y

²Bệnh viện Nhi Trung ương

³Trường Đại học Đại Nam

⁴Bệnh viện Châm cứu Trung ương

⁵Bệnh viện Đại học Y Hà Nội

Chịu trách nhiệm chính: Nguyễn Đình Tĩnh

Email: tinhnd.pediatrician@gmail.com

Ngày nhận bài: 5.3.2025

Ngày phản biện khoa học: 14.4.2025

Ngày duyệt bài: 13.5.2025

Objective: Describe the health-related quality of life of end-stage chronic kidney disease patients at the National Children's Hospital in 2021-2022. **Subjects and methods:** Descriptive cross-sectional study. Using the PedsQL 4.0 and PedsQL ESRD 3.0 module to assess the quality of life in 50 patients with end-stage renal disease undergoing renal replacement therapy at the National Children's Hospital. **Results:** Quality of life in the physical domain (64.31 ± 20.27) and the academic domain (65.5 ± 31.5) were lower than those in the social and emotional domains. Quality of life scores showed that patients with end-stage renal disease had difficulty interacting with family and friends (76.67 ± 21.36); often felt tired (85.6 ± 12.48) and uncomfortable due to changes in their appearance (71.0 ± 26.74). The quality of life of patients with end-stage renal disease at the National Children's Hospital improved after 6 years when using the PedsQL ESRD 3.0 toolkit. **Conclusions:** Patients with end-stage renal disease have poorer quality of life than healthy children and other chronic diseases in all areas of life (physical, emotional, social, learning). The quality of life of patients with end-stage renal disease at the National Children's Hospital improved after 6 years when using the PedsQL ESRD 3.0 toolkit.

Keywords: End-stage renal disease, pediatric, quality of life.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Bệnh thận mạn là tình trạng tổn thương và suy giảm chức năng thận kéo dài, bệnh có thể tiến triển về giai đoạn cuối và gặp nhiều khó khăn trong điều trị và cuộc sống. Bệnh nhân bệnh thận mạn gặp ảnh hưởng đến phát triển thể chất, thay đổi về ngoại hình và phải điều trị lọc máu định kỳ hoặc tiến hành thẩm phân phúc mạc gây tác động tiêu cực trong cuộc sống hằng ngày. Y học hiện đại, việc đánh giá và cải thiện chất lượng cuộc sống đóng vai trò quan trọng trong quá trình điều trị. Hiện nay, chưa có nhiều nghiên cứu đánh giá chất lượng cuộc sống của trẻ mắc bệnh thận mạn giai đoạn cuối đang điều trị thay thế thận, vì vậy chúng tôi tiến hành nghiên cứu với mục tiêu: *Mô tả chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe của bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối tại Bệnh viện Nhi Trung ương năm 2021-2022.*

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng nghiên cứu

❖ Tiêu chuẩn lựa chọn:

- Trẻ 5-18 tuổi
- Được chẩn đoán bệnh thận mạn giai đoạn cuối, đang điều trị thay thế thận.

❖ **Tiêu chuẩn loại trừ:** Bệnh nhân bị suy giảm nhận thức, không có khả năng giao tiếp: câm điếc, bại não, chậm phát triển tinh thần vận động, tự kỉ...

2.2. Phương pháp nghiên cứu

- Thiết kế nghiên cứu: Nghiên cứu mô tả cắt ngang

- Phương pháp chọn mẫu: chọn mẫu thuận tiện
- Địa điểm và thời gian nghiên cứu: Khoa Thận- Lọc máu – Bệnh viện Nhi Trung ương, thời gian: tháng 6 năm 2021 đến tháng 6 năm 2022

❖ Các bước tiến hành:

- Bệnh nhân được khám, điều trị và theo dõi tại khoa Thận và Lọc máu- Bệnh viện Nhi Trung ương đủ tiêu chuẩn lựa chọn sẽ được chọn và nghiên cứu.

- Các biến số nghiên cứu:

• Đặc điểm chung: tuổi (năm), giới, nơi ở, hoàn cảnh gia đình

• Đặc điểm liên quan đến sức khỏe bệnh nhân bệnh thận mạn: cân nặng, chiều cao, nguyên nhân gây bệnh thận mạn, thời gian điều trị bệnh thận mạn, phương pháp điều trị thay thế, huyết sắc tố.

• Thang điểm đánh giá chất lượng cuộc sống ở trẻ bệnh thận mạn giai đoạn cuối PedsQL 4.0 và PedsQL ESRD 3.0 được chuẩn hóa theo tiêu chuẩn Việt Nam [1]

2.3. Đạo đức nghiên cứu: Nghiên cứu được thực hiện theo phương pháp mô tả cắt ngang. Thông tin về bệnh nhân được hoàn toàn giữ bí mật. Chúng tôi cam kết không có xung đột lợi ích nào khác ngoài mục đích nghiên cứu khoa học.

III. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

Trong thời gian từ tháng 6 năm 2021 đến tháng 6 năm 2022 có 50 trẻ mắc bệnh thận mạn giai đoạn cuối theo dõi và điều trị tại khoa Thận và Lọc máu- Bệnh viện Nhi Trung Ương.

3.1. Đặc điểm chung của đối tượng nghiên cứu. 25 trẻ nam (50%) và 25 trẻ nữ (50%). Độ tuổi trung bình 11.8 ± 3.05 , độ tuổi 8-12 tuổi chiếm ưu thế (48%), 13-18 tuổi chiếm 42%, 5-7 tuổi chiếm tỉ lệ 10%. Đa phần từ các vùng nông thôn (64%), chỉ 36% thành thị. Tỷ lệ thuộc hộ nghèo và cận nghèo 38%.

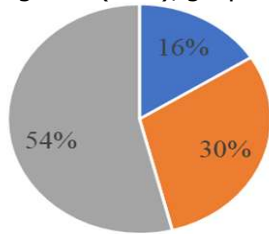
3.2. Đặc điểm liên quan đến bệnh thận mạn giai đoạn cuối

Bảng 1. Đặc điểm liên quan đến bệnh thận mạn giai đoạn cuối

Đặc điểm của bệnh		Số lượng	Tỷ lệ (%)
Nguyên nhân	Viêm cầu thận	8	16
	Bất thường bẩm sinh	15	30
	Không rõ nguyên nhân	27	54
Mức độ thiếu máu	Không thiếu máu, thiếu máu nhẹ	29	58
	Trung bình, nặng	21	42
Mức độ suy	Không suy dinh	21	42

dinh dưỡng	dưỡng		
	Suy dinh dưỡng	29	58
Mức độ thấp lùn	Không thấp lùn	17	34
	Thấp lùn	33	66
Phương pháp điều trị thay thế thận	Lọc máu	6	12
	Thẩm phân phúc mạc	30	60
	Ghép thận	14	28
Thời gian điều trị	<1 năm	12	24
	1-5 năm	29	58
	>5 năm	9	18

Nhận xét: 21 trẻ (42%) thiếu máu mức độ trung bình đến nặng. Nhóm suy dinh dưỡng và thấp lùn cao hơn ở nhóm không suy dinh dưỡng và không thấp lùn, tỷ lệ suy dinh dưỡng 58%, thấp lùn 66%. Thời gian điều trị thay thế thận đa số 1-5 năm (58%). Thẩm phân phúc mạc chiếm 60%, lọc máu ít sử dụng nhất (12%), ghép thận 28%.



■ Viêm cầu thận ■ Bất thường bẩm sinh

Biểu đồ 1. Nguyên nhân gây bệnh thận mạn tính

Nhận xét: Nguyên nhân do viêm cầu thận chiếm 16%, bất thường bẩm sinh chiếm 30%, phần lớn không tìm được nguyên nhân (54%).

3.3. Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe bệnh nhân thận mạn tính điều trị thay thế thận theo thang điểm PedsQL 4.0

Bảng 2. Chất lượng cuộc sống tổng quát theo thang điểm PedsQL 4.0

Lĩnh vực	Bệnh nhân báo cáo	Phụ huynh báo cáo	p
Thể chất	64,31±20,27	48,56±29,54	p<0,05
Cảm xúc	85,6±12,48	69,0±21,57	p<0,05
Hoạt động xã hội	80,1±21,2	69,9±24,61	p<0,05
Hoạt động trường học	65,5±31,5	47,5± 38,22	p<0,05
Điểm trung bình	74,63±14,68	60,37±20,12	p<0,05

Nhận xét: Điểm chất lượng cuộc sống theo thang điểm PedsQL 4.0 do phụ huynh báo cáo về các lĩnh vực thể chất, cảm xúc, hoạt động xã hội, hoạt động trường học đều thấp hơn so với trẻ báo cáo với p < 0,05.

3.4. Chất lượng cuộc sống liên quan

đến sức khỏe bệnh nhân thận mạn tính điều trị thay thế thận theo bộ công cụ PedsQL ESRD 3.0

Bảng 3. Chất lượng cuộc sống về ảnh hưởng của các vấn đề trong lĩnh vực bệnh thận

Các vấn đề trong lĩnh vực bệnh thận	Bệnh nhân báo cáo	Phụ huynh báo cáo	p
Cảm thấy phù ở mắt	92,5±15,36	80±28,12	p<0,05
Cảm thấy chóng mặt	87±18,38	77±24,66	p<0,05
Cảm thấy đau đầu	85,5±18,27	71,5±28,58	p<0,05
Thấy khát nước	91±23,01	82,5±27,32	p<0,05
Thấy đau, chuột rút cơ	73±30,66	61±34,89	p<0,05
Điểm trung bình	85,8±14,51	74,4±20,29	p<0,05

Nhận xét: Điểm chất lượng cuộc sống về ảnh hưởng về các lĩnh vực trong bệnh thận (cảm thấy phù ở mắt, cảm thấy chóng mặt, cảm thấy đau đầu, thấy khát nước, thấy đau, chuột rút cơ) do phụ huynh báo cáo thấp hơn so với trẻ với p < 0,05.

3.5. Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe bệnh nhân thận mạn tính điều trị thay thế thận theo thang điểm PedsQL ESRD 3.0

Bảng 4. Chất lượng cuộc sống về ảnh hưởng của bệnh thận

Lĩnh vực CLCS	Bệnh nhân báo cáo	Phụ huynh báo cáo	p
Sự mệt mỏi chung	85,6±12,48	69,0±21,57	p<0,05
Bệnh thận	85,8±14,51	74,4±20,29	p<0,05
Điều trị	84,75±16,47	78,0±17,05	p<0,05
Tương tác với gia đình và với người cùng lứa tuổi	76,67±21,36	70,5±20,36	p>0,05
Lo lắng	86,1±14,84	68,5±23,92	p<0,05
Các biểu hiện cơ thể	71,0±26,74	61,67±29,64	p<0,05
Giao tiếp	88,2±17,28	82,4±20,73	p<0,05
Điểm trung bình	80,84±14,99	69,83±12,34	p<0,05

Nhận xét: Điểm chất lượng cuộc sống ở các lĩnh vực (sự mệt mỏi chung, bệnh thận, điều trị, lo lắng, các biểu hiện cơ thể, giao tiếp) do phụ huynh báo cáo thấp hơn so với trẻ với p < 0,05.

IV. BÀN LUẬN

4.1. Đặc điểm của trẻ mắc bệnh thận mạn giai đoạn cuối đang điều trị thay thế

thận. Độ tuổi trung bình là $11,8 \pm 3,05$. Tỷ lệ nam/ nữ là 1:1, tương đương nghiên cứu của Ki-Soo Park (2012), Arwa M. El Shafei (2018) [2], [3]. 36% ở khu vực thành thị và 64% nông thôn. Kết quả tương ứng tỷ lệ dân số Việt Nam sống ở hai khu vực. Tỷ lệ thuộc hộ nghèo, cận nghèo là 38%, cao hơn mặt bằng chung của cả nước. Gia đình kinh tế thấp ít có điều kiện quan tâm đến vấn đề sức khỏe của trẻ, khi phát hiện bệnh thường ở giai đoạn nặng. Tỷ lệ không tìm được nguyên nhân chiếm ưu thế 54% (biểu đồ 1). Nhóm bệnh nhân thăm phân phức tạp nhiều nhất, nhóm lọc máu ít nhất chỉ 12%. Trong khi tỷ lệ lọc máu, thăm phân phức tạp đều cao và tương đương nhau trong nghiên cứu của Đào Thúy Quỳnh, Ki-Soo Park [1], [2]. Do ảnh hưởng đại dịch Covid, bệnh nhân lọc máu được chuyển về các trung tâm lọc máu địa phương. Thực tế, phương pháp thăm phân phức tạp thể hiện nhiều ưu thế và được lựa chọn nhiều hơn lọc máu ngắt quãng.

Thời gian điều trị lâu nhất là 9 năm. Tỷ lệ điều trị 1-5 năm 58%; tỷ lệ điều trị > 5 năm 18%. Việc duy trì điều trị thay thế thận trên 5 năm còn khó khăn. Tỷ lệ điều trị trên 5 năm thấp một phần do một số trẻ chuyển sang bệnh viện người lớn điều trị khi đủ 16 tuổi. Tỷ lệ trẻ có biến chứng thiếu máu, suy dinh dưỡng, thấp lùn chiếm từ 1/3 đến 1/2, cao hơn so với nghiên cứu của Nguyễn Thị Quỳnh Hương và CS (2009) [4]. Ở trẻ bệnh thận mạn giai đoạn cuối, các biến chứng thường hay gặp hơn và khó kiểm soát hơn.

4.2. Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe theo thang điểm PedsQL 4.0.

Chất lượng cuộc sống trong lĩnh vực thể lực do trẻ báo cáo và do phụ huynh báo cáo (bảng 2) đều thấp hơn so với nhóm trẻ khỏe mạnh theo nghiên cứu của Nguyễn Thị Thanh Mai và cộng sự (2017) ($64,31 \pm 20,27$ so với $88,0 \pm 13,2$; $48,56 \pm 29,54$ so với $80,43 \pm 18,56$; $p < 0,05$) [5]. Chứng tỏ trẻ gặp nhiều khó khăn trong các hoạt động thể chất. Chất lượng cuộc sống trong lĩnh vực thể lực do phụ huynh báo cáo thấp hơn so với trẻ tự báo cáo (bảng 2), thể hiện sự lo lắng của bố mẹ khi con mắc bệnh lý mạn tính phải điều trị cả đời. Điểm chất lượng cuộc sống về lĩnh vực cảm xúc do phụ huynh đánh giá (bảng 2) thấp hơn so với trẻ khỏe mạnh ($69,0 \pm 21,57$ so với $80,24 \pm 17,45$; $p < 0,05$) chứng tỏ trong sự đánh giá của phụ huynh, trẻ gặp nhiều khó khăn vấn đề cảm xúc hơn. Tuy nhiên, điểm số do trẻ đánh giá lại tốt hơn so với nhóm trẻ khỏe mạnh ($85,6 \pm 12,48$ so với $78,4 \pm 18,25$, $p < 0,05$) thể hiện bản thân

trẻ thấy mình ít gặp vấn đề hơn [3]. Phụ huynh đưa ra điểm số thấp hơn so với trẻ (bảng 2) thể hiện mối lo ngại của họ đến sức khỏe tinh thần của trẻ. Ở lĩnh vực quan hệ xã hội, trẻ và phụ huynh đều báo cáo số điểm chất lượng cuộc sống (bảng 2) thấp hơn so với trẻ khỏe mạnh ($74,63 \pm 14,68$ so với $87,7 \pm 18,25$; $60,37 \pm 20,12$ so với $83,93 \pm 17,04$; $p < 0,05$) [3]. Cho thấy trẻ gặp khó khăn trong lĩnh vực xã hội, đặc biệt là trong hoạt động tương tác với bạn bè. Điểm chất lượng cuộc sống về lĩnh vực xã hội trong nghiên cứu này không có sự khác biệt rõ ràng với nghiên cứu của Đào Thúy Quỳnh (2015) ($69,9 \pm 24,61$ so với $65,7 \pm 5,2$; $p > 0,05$) [1], chứng tỏ sau 6 năm phát triển về kinh tế, xã hội, y tế, giáo dục thì trẻ vẫn gặp nhiều khó khăn trong các mối quan hệ xã hội. Điểm chất lượng cuộc sống về lĩnh vực xã hội do phụ huynh đánh giá thấp hơn so với trẻ (bảng 2). Có thể do trẻ chưa được tham gia nhiều mối quan hệ xã hội cũng như có cái nhìn lạc quan hơn so với người lớn.

4.3. Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe của trẻ bệnh thận mạn giai đoạn cuối theo thang điểm PedsQL ESRD 3.0.

Điểm số thường xuyên bị chuột rút là thấp nhất (bảng 3) chứng tỏ triệu chứng này xảy ra thường xuyên, ảnh hưởng đến sinh hoạt. So với nghiên cứu của Đào Thúy Quỳnh (2015), điểm số về khía cạnh cảm thấy sưng phù ở mắt do trẻ và phụ huynh báo cáo trong nghiên cứu cao hơn (bảng 3) ($92,5 \pm 15,36$ so với $55,11 \pm 15,79$; $80 \pm 28,12$ so với $52,78 \pm 15,28$; $p < 0,05$) chứng tỏ các phương pháp điều trị thay thế thận hiện tại thực hiện tốt đưa lượng dịch thừa ra [1]. Điểm chất lượng cuộc sống về vấn đề cảm thấy khát nước cao nhất (bảng 3) thể hiện trẻ có sự điều chỉnh tốt trong chế độ nước uống hằng ngày, có sự điều chỉnh phù hợp lượng dịch được đưa ra ngoài cơ thể bằng các phương pháp thay thế thận. Sự ảnh hưởng của các triệu chứng của bệnh thận cải thiện sau 6 năm thể hiện qua sự cải thiện về điểm số chất lượng cuộc sống liên quan so với nghiên cứu của Đào Thúy Quỳnh (2015) ($85,8 \pm 14,51$ so với $51,14 \pm 8,27$; $74,4 \pm 20,29$ so với $49,64 \pm 7,81$; $p < 0,05$) [1].

Điểm đánh giá chất lượng cuộc sống về sự mệt mỏi chung được báo cáo do phụ huynh thấp hơn so với trẻ (bảng 4), thể hiện phụ huynh cảm thấy trẻ có sức khỏe không được tốt so với bản thân trẻ nhìn nhận. Trẻ chịu nhiều tác động không tốt do suy chức năng thận, kèm theo các biến chứng khiến thường xuyên mệt mỏi, giảm khả năng hoạt động thể lực. Một số nghiên cứu khác cùng sử dụng bộ công cụ PedsQL ESRD 3.0

như của Đào Thúy Quỳnh (2015), Arwa M. El Shafei (2018) và Sharei K. Neul (2013) cho kết luận tương tự [1], [3], [6]. So sánh với nghiên cứu của Đào Thúy Quỳnh (2015), nhóm bệnh nhân nghiên cứu của chúng tôi có điểm chất lượng cuộc sống về mệt mỏi chung cao hơn ($73,38 \pm 21,42$ so với $29,4 \pm 14,49$; $53,37 \pm 27,43$ so với $22,64 \pm 12,66$; $p < 0,05$) [1]. Chứng tỏ dù trẻ có thể lực yếu, thường xuyên mệt mỏi nhưng sau 6 năm, khi sống ở nơi có nền y tế, kinh tế, xã hội phát triển hơn, trẻ có sự cải thiện về thể trạng, đỡ mệt mỏi. Có sự khác biệt về điểm số chất lượng cuộc sống về mệt mỏi chung do phụ huynh báo cáo khi so sánh với nghiên cứu của Sharei K. Neul (2013) tại Mỹ ($53,37 \pm 27,43$ so với $68,3 \pm 24$, $p < 0,05$) [6]. Sự khác biệt do chênh lệch điều kiện kinh tế và y tế hai quốc gia. Trẻ có chất lượng thể lực không tốt, do đó trẻ khó tham gia công việc chung của gia đình, bạn về cùng độ tuổi. Vì vậy, không có sự khác biệt về điểm đánh giá của phụ huynh và trẻ (bảng 4) liên quan tới sự khó khăn trong tương tác với gia đình, người cùng tuổi. Điểm chất lượng cuộc sống về lĩnh vực lo lắng do phụ huynh báo cáo thấp hơn so với trẻ (bảng 4) thể hiện phụ huynh lo lắng hơn, do họ biết rõ những ảnh hưởng của bệnh và cũng là người giúp trẻ theo dõi các vấn đề liên quan đến biến chứng, điều trị. Sự khác biệt này giống nghiên cứu của Đào Thúy Quỳnh (2015), Tjaden (2016) [1] [7].

Chất lượng cuộc sống về nhận thấy sự khác thường về ngoại hình, trẻ có cân nặng chiều cao thấp hơn so với trẻ cùng tuổi; các rối loạn thiếu máu, hạ canxi..., ghép thận phải uống các thuốc miễn dịch cũng gây đổi ngoại hình, ảnh hưởng đến các quá trình hoạt động xã hội, tâm lý. Điểm do phụ huynh báo cáo thấp hơn so với trẻ báo cáo chứng tỏ phụ huynh thấy rõ và lo lắng về vấn đề thay đổi ngoại hình ảnh hưởng đến trẻ. Điểm chất lượng cuộc sống về lĩnh vực giao tiếp của trẻ tương đối tốt hơn so với nghiên cứu của Đào Thúy Quỳnh (2015) ($88,2 \pm 17,28$ so với $45,8 \pm 9,88$; $82,4 \pm 20,73$ so với $51,59 \pm 4,14$; $p < 0,05$) [1], thể hiện sự cải thiện rõ rệt trong khả năng giao tiếp của trẻ. Gần như không có sự khác biệt giữa điểm số của phụ huynh và trẻ báo cáo trong hầu hết các khía cạnh của lĩnh vực giao tiếp và đều cao (bảng 4), qua đó ta thấy trẻ và phụ huynh có thể tương đối thoải mái để giao tiếp với mọi người xung quanh.

V. KẾT LUẬN

Nghiên cứu trên 50 trẻ mắc bệnh thận mạn giai đoạn cuối theo dõi và điều trị tại khoa Thận và Lọc máu- Bệnh viện Nhi Trung Ương trong

giai đoạn từ tháng 6 năm 2021 đến tháng 6 năm 2022, chúng tôi rút ra kết luận sau:

- Bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối có chất lượng cuộc sống kém hơn so với trẻ khỏe mạnh và những bệnh lý mạn tính khác ở tất cả các lĩnh vực trong cuộc sống (thể chất, cảm xúc, xã hội, học tập). Trẻ gặp nhiều khó khăn hơn trong lĩnh vực thể chất và học tập khi so với hai lĩnh vực xã hội và cảm xúc.

- Thang điểm PedsQL ESRD 3.0 cho thấy rõ những khó khăn liên quan đến quá trình điều trị và tác động của bệnh thận giai đoạn cuối lên bệnh nhân mà thang điểm PedsQL 4.0 không thể hiện. Cuộc sống của trẻ còn chịu sự ảnh hưởng của quá trình dung thuốc và điều trị thay thế thận, các tác động của bệnh cũng như sự lo lắng do ảnh hưởng của bệnh đến bệnh nhân. Thang điểm PedsQL ESRD 3.0 cho thấy trẻ gặp nhiều khó khăn khi tương tác với gia đình, bạn bè; thường xuyên cảm thấy mệt mỏi và khó chịu do sự thay đổi ngoại hình của bản thân. Chất lượng cuộc sống của bệnh nhân bệnh thận mạn giai đoạn cuối ở Bệnh viện Nhi Trung ương có sự cải thiện sau 6 năm khi sử dụng bộ công cụ PedsQL ESRD 3.0.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. **Đ.T. Quỳnh.** "Đánh giá chất lượng cuộc sống ở bệnh nhân bệnh thận giai đoạn cuối điều trị thay thế thận". Luận văn thạc sĩ. (2015)
2. **Park K-S, Hwang YJ, Cho MH, Ko CW, Ha IS, Kang HG, et al.** "Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module". *Pediatr Nephrol.*(2012). 27(12) pp.2293–300.
3. **El Shafei AM, Soliman Hegazy I, Fadel FI, Nagy EM.** "Assessment of quality of life among children with end-stage renal disease: a cross-sectional study". *J Environ Public Health.* (2018).
4. **Dương Thị Thanh Bình, Nguyễn Thu Hương, Nguyễn Thị Quỳnh Hương.** (2016). "Đánh giá chất lượng cuộc sống ở trẻ hội chứng thận hư tiên phát tại bệnh viện Nhi Trung ương". *Tạp chí Nhi khoa.* tr.34–9.
5. **Nguyễn Thị Thanh Mai, Trần Thị Nết, Vũ Thương Huyền.** (2017). "Khảo sát chất lượng cuộc sống liên quan sức khỏe ở trẻ em khỏe mạnh bằng thang điểm PedsQLTM 4.0 genericcore scale, phiên bản Việt Nam". *Tạp chí Y học thực hành.* 6(1045) tr.181–4.
6. **Neul SK, Minard CG, Currier H, Goldstein SL.** (2013). "Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease". *Pediatr Nephrol.* 28(2) pp.285–93.
7. **Tjaden LA, Grootenhuys MA, Noordzij M, Groothoff JW.** "Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice". *Pediatr Nephrol.* (2016). 31(10) pp.1579–91.