

# ẢNH HƯỞNG CỦA YẾU TỐ BỆNH ĐẾN CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG LIÊN QUAN SỨC KHỎE Ở TRẺ LUPUS BAN ĐỎ HỆ THỐNG

Nguyễn Thị Thanh Mai<sup>✉</sup>, Đào Thị Nguyệt

Trường Đại học Y Hà Nội

*Lupus ban đỏ hệ thống là một bệnh tự miễn mạn tính đặc trưng bởi tổn thương đa cơ quan và ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống của người bệnh. Nghiên cứu mô tả cắt ngang trên 104 trẻ từ 8 - 17 tuổi, mắc bệnh lupus ban đỏ hệ thống, sử dụng thang chất lượng cuộc sống tổng quát trẻ em (Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scale), phiên bản Việt Nam đánh giá chất lượng cuộc sống dựa trên sự trả lời của trẻ và cha mẹ, nhằm mục tiêu: xác định một số yếu tố của bệnh ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống ở trẻ lupus ban đỏ hệ thống điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương. Kết quả cho thấy nhóm trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống có yếu tố: thời gian mắc bệnh ít hơn 12 tháng, mức độ hoạt động bệnh mạnh, từ 2 vị trí tổn thương trở lên và nhập viện > 3 lần từ khi mắc bệnh có chất lượng cuộc sống thấp hơn nhóm còn lại trong cả 4 lĩnh vực của thang đo PedsQL™4.0, đặc biệt thấp hơn có ý nghĩa trong lĩnh vực thể lực và học tập. Vì vậy cần quan tâm đến chất lượng cuộc sống của trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống.*

**Từ khóa:** Chất lượng cuộc sống, trẻ em, lupus ban đỏ hệ thống, PedsQL™4.0.

## I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Lupus ban đỏ hệ thống là một bệnh tự miễn mạn tính đặc trưng bởi tổn thương đa cơ quan và tử vong thường xảy ra do bệnh và do các biến chứng. Lupus ban đỏ hệ thống hiếm gặp ở trẻ em, tần suất từ 10 - 20 trường hợp trong 100.000 trẻ.<sup>1</sup> Những thập kỷ gần đây, xu hướng mới trong y học là đánh giá về chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe đối với các bệnh mạn tính giúp cung cấp một cách nhìn toàn diện hơn về gánh nặng bệnh tật và hiệu quả điều trị.<sup>2,3</sup> Trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống thường phải dùng thuốc kéo dài, tái khám định kỳ và vào viện điều trị trong những đợt cấp khiến trẻ thay đổi nhiều về thể lực và tâm lý, suy giảm chất lượng cuộc sống. Bên cạnh đó, nhiều yếu tố của bệnh lupus ban đỏ hệ thống cũng ảnh hưởng trực tiếp đến chất lượng cuộc sống của trẻ.

Tác giả liên hệ: Nguyễn Thị Thanh Mai,

Trường Đại học Y Hà Nội

Email: mainguyenhmu@gmail.com

Ngày nhận: 18/02/2020

Ngày được chấp nhận: 10/07/2020

Nghiên cứu của Moorthy (2016) nhận thấy những yếu tố ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống của trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống là giới nữ, mức độ hoạt động bệnh cao, sử dụng cyclophosphamid và/hoặc rituximab có chất lượng cuộc sống thấp hơn.<sup>4</sup> Tại Việt Nam, Phạm Thị Xuân (2015) nghiên cứu ở người trưởng thành mắc lupus ban đỏ hệ thống ghi nhận điểm chất lượng cuộc sống thấp hơn khi thời gian mắc bệnh dài hơn, tuổi khởi phát bệnh muộn hơn, bệnh đang hoạt động, nhưng không có sự khác nhau giữa hai giới.<sup>5</sup> Ở trẻ em, sự quan tâm đánh giá những yếu tố ảnh hưởng của bệnh lupus ban đỏ hệ thống đến chất lượng cuộc sống còn hạn chế. Vì vậy, chúng tôi tiến hành nghiên cứu này với mục tiêu "Đánh giá một số yếu tố bệnh ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe ở trẻ em mắc Lupus ban đỏ hệ thống tại Bệnh viện Nhi Trung ương".

## II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP

## 1. Đối tượng

*Tiêu chuẩn lựa chọn:* Trẻ từ 8 - 17 tuổi được chẩn đoán xác định bệnh lupus ban đỏ hệ thống theo tiêu chuẩn của Hội thấp khớp học Hoa Kỳ cải tiến năm 1997<sup>6</sup> hoặc tiêu chuẩn của Hiệp hội lâm sàng quốc tế Lupus 2012.<sup>7</sup> Trẻ và gia đình đồng ý tham gia nghiên cứu, có khả năng trả lời thang đo tâm lý bằng tiếng Việt.

*Tiêu chuẩn loại trừ:* Trẻ bị suy giảm nhận thức, không có khả năng giao tiếp: bại não, chậm phát triển vận động – tâm thần, tự kỉ, cầm điếc bẩm sinh. Trẻ mắc đồng thời các bệnh lý mạn tính khác ảnh hưởng nhiều đến chất lượng cuộc sống như ung thư, tiểu đường, hen,....

## 2. Phương pháp

Thiết kế nghiên cứu, địa điểm và thời gian nghiên cứu: Mô tả cắt ngang một loạt ca bệnh, chọn mẫu thuận tiện bao gồm 104 trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống khám và điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương trong 1 năm từ 8/2017 đến 7/2018.

Nội dung, các biến số, chỉ số nghiên cứu và công cụ đánh giá:

Biến số về yếu tố đặc điểm bệnh: Thời gian mắc bệnh (tháng), vị trí tổn thương trên lâm sàng, số lần nhập viện nội trú từ khi mắc bệnh, mức độ hoạt động hiện tại của bệnh.

Đánh giá mức độ hoạt động của bệnh theo thang điểm SLEDAI (System Lupus Erythematosus Disease Activity Index): Đây là chỉ số đánh giá mức độ hoạt động của bệnh lupus ban đỏ hệ thống. Chỉ số càng cao cho thấy bệnh đang hoạt động mạnh và tiên lượng càng xấu. Điểm số SLEDAI dao động từ 0 – 105 chia thành các mức độ: 0 (không hoạt động); 1 – 5 (hoạt động nhẹ); 6 – 10 (hoạt động trung bình); 11 – 19 (hoạt động mạnh);  $\geq 20$  (hoạt động rất mạnh).<sup>8</sup>

Đánh giá bao gồm hỏi bệnh sử, khám lâm sàng, ghi nhận các triệu chứng xuất hiện tại thời điểm khám hoặc trong vòng 10 ngày.

Các biến số về chất lượng cuộc sống: thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập, chất lượng cuộc sống tổng quát.

Công cụ đánh giá: Sử dụng thang điểm đánh giá chất lượng cuộc sống 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 San Diego, California, được xây dựng bởi Varni và cộng sự, công bố năm 2001.<sup>9</sup> Thang công cụ này đã được chuyển dịch ra nhiều loại ngôn ngữ trên thế giới và được sử dụng để đánh giá chất lượng cuộc sống ở trẻ khỏe mạnh và trẻ bệnh. Tại Việt Nam, thang này đã được Nguyễn Thị Thanh Mai 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 sử dụng đánh giá chất lượng cuộc sống ở 1225 trẻ em khỏe mạnh từ 2 -18 tuổi và trong một số nghiên cứu ở trẻ em mắc bệnh mạn tính 2, 3, 10. Thang đo tính điểm theo mức độ khó khăn của trẻ trong một tháng qua về 4 lĩnh vực (thể lực; cảm xúc; quan hệ xã hội và học tập), với các mức 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 chất lượng cuộc sống được chuyển theo thang điểm 100 từ mức độ khó khăn: 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0. Thang gồm 2 phiên bản: phiên bản dành cho trẻ tự trả lời và phiên bản dành cho cha mẹ trả lời, với 4 thang đo khác nhau tương ứng theo 4 nhóm tuổi (2 - 4 tuổi; 5 - 7 tuổi; 8 - 12 tuổi và 13 - 18 tuổi). Nghiên cứu này, chúng tôi sử dụng thang đo dành cho nhóm 8 -12 tuổi và 13 - 18 tuổi do trẻ tự báo cáo và cha mẹ báo cáo.

Phương pháp thu thập số liệu: Nghiên cứu viên thu thập thông tin về các yếu tố đặc điểm bệnh lý qua phỏng vấn trực tiếp cha mẹ cùng trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống và tham khảo bệnh án của bệnh viện. Sau đó trẻ tự báo cáo

về chất lượng cuộc sống của trẻ qua thang Peds QLTM 4. 0 độc lập với cha mẹ.

### 3. Xử lý số liệu

Theo phần mềm SPSS 16. 0, sử dụng kiểm định T - test nếu biến chuẩn và kiểm định Mann- Whitney U nếu biến không chuẩn, kiểm định mối tương quan Pearson nếu biến chuẩn và Spearman nếu biến không chuẩn.

## III. KẾT QUẢ

### 1. Đặc điểm đối tượng nghiên cứu

104 trẻ đáp ứng đủ tiêu chuẩn chọn lựa vào nghiên cứu, 88 nữ (84,6%) và 16 nam (15,4%), tuổi trung bình hiện tại  $13,29 \pm 2,39$ , thấp nhất 8 tuổi, cao nhất 17 tuổi, tuổi trung bình khởi phát bệnh là  $11,01 \pm 2,35$ . Đa số đang học trung học cơ sở (55,8%), 11 trẻ (10,6%) đã nghỉ học do bị bệnh.

### 2. Đặc điểm tình trạng bệnh lupus ban đỏ hệ thống

Tại thời điểm nghiên cứu, 58 (55,8%) trẻ có tổn thương thận, 33 (31,7%) trẻ có tổn thương da, 34 (32,7%) trẻ có rụng tóc, 16,3% trẻ không có tổn thương trên lâm sàng và 46,2% trẻ có từ 2 vị trí tổn thương trở lên.

**Bảng 1. Đặc điểm tình trạng bệnh lý của trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống**

	Đặc điểm	Số lượng	%
Thời gian mắc bệnh	≤ 12 tháng	36	34,6
	> 12 tháng	68	65,4
	Trung vị (Median)	21,50	
	Min - Max (tháng)	1 – 107	
Số lần nhập viện điều trị nội trú từ khi mắc bệnh	≤ 3 lần	75	72,1
	> 3 lần	29	27,9
Mức độ hoạt động bệnh (theo thang SLEDAI)	Không hoạt động	10	9,6
	Hoạt động nhẹ / trung bình	63	60,6
	Hoạt động mạnh / rất mạnh	31	29,8
Vị trí tổn thương trên lâm sàng	< 2 vị trí	56	53,8
	≥ 2 vị trí	48	46,2

Thời gian mắc bệnh chủ yếu trên 12 tháng (65,4%), 01 trẻ mắc bệnh dài nhất là 107 tháng (~ 9 năm). Đa số bệnh nhân có số lần nhập viện điều trị nội trú ≤ 3 lần (72,1%). 31 trẻ (29,8%) đang có mức độ hoạt động bệnh mạnh và rất mạnh.

### 3. Mối liên quan giữa một số yếu tố bệnh lý lupus ban đỏ hệ thống với chất lượng cuộc sống của trẻ mắc bệnh

### 4. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu được tiến hành trên các bệnh nhân lupus ban đỏ hệ thống với sự tự nguyện và chấp thuận của bệnh nhân và gia đình. Các bệnh nhân tham gia nghiên cứu được thông báo rõ về phương pháp và mục đích nghiên cứu. Các thông tin của người bệnh được giữ bí mật. Số liệu chỉ phục vụ cho mục tiêu khoa học.

**Bảng 2. Ảnh hưởng của thời gian mắc bệnh đến chất lượng cuộc sống do trẻ báo cáo**

Lĩnh vực	Thời gian	≤ 12 tháng n = 36	> 12 tháng n = 68	p
Thể lực		54,3 ± 21,0	65,4 ± 21,6	< 0,05
Cảm xúc		72,8 ± 19,3	75,5 ± 18,7	> 0,05
QHXH		82,8 ± 15,1	83,8 ± 15,2	> 0,05
Học tập		49,6 ± 32,9	72,8 ± 26,3	< 0,05
Tổng quát		63,5 ± 16,9	73,2 ± 16,4	< 0,05

Chất lượng cuộc sống trung bình trong 4 lĩnh vực thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập và chất lượng cuộc sống tổng quát ở nhóm có thời gian mắc bệnh ≤ 12 tháng thấp hơn so với nhóm có thời gian mắc bệnh > 12 tháng. Sự khác biệt có ý nghĩa thống kê trong lĩnh vực thể lực, học tập và chất lượng cuộc sống tổng quát ( $p < 0,05$ ).

**Bảng 3. Ảnh hưởng của mức độ hoạt động bệnh theo thang điểm SLEDAI tại thời điểm nghiên cứu lên chất lượng cuộc sống do trẻ báo cáo**

Lĩnh vực	Mức độ hoạt động theo thang SLEDAI	< 11 điểm n = 73	≥ 11 điểm n = 31	p
Thể lực		68,8 ± 20,2	46,4 ± 18,2	< 0,05
Cảm xúc		77,1 ± 16,6	68,7 ± 22,6	> 0,05
Quan hệ xã hội		84,9 ± 14,2	80,0 ± 17,0	> 0,05
Học tập		73,4 ± 25,2	44,4 ± 33,2	< 0,05
Tổng quát		74,8 ± 14,9	58,1 ± 16,4	< 0,05
Tương quan giữa CLCS tổng quát và điểm SLEDAI			$r = -0,48$	< 0,05

Điểm chất lượng cuộc sống của bệnh nhân lupus ban đỏ hệ thống có mức độ hoạt động mạnh/rất mạnh (≥ 11 điểm theo thang điểm SLEDAI) thấp hơn so với bệnh nhân có mức độ hoạt động bệnh trung bình trở xuống (< 11 điểm), khác biệt rõ rệt trong lĩnh vực thể lực, học tập và chất lượng cuộc sống tổng quát với  $p < 0,05$ . Mức độ hoạt động bệnh theo thang điểm SLEDAI và chất lượng cuộc sống tổng quát có mối tương quan tuyến tính nghịch mức độ trung bình.

**Bảng 4. Ảnh hưởng của số vị trí tổn thương đến chất lượng cuộc sống do trẻ báo cáo**

Lĩnh vực	Số vị trí	< 2 vị trí (n = 56)	≥ 2 vị trí (n = 48)	p
Thể lực		70,0 ± 17,6	51,7 ± 22,5	< 0,05
Cảm xúc		78,2 ± 16,2	70,3 ± 20,9	< 0,05
Quan hệ xã hội		85,9 ± 12,2	80,5 ± 17,7	< 0,05
Học tập		76,0 ± 24,8	51,7 ± 31,9	> 0,05

Lĩnh vực	Số vị trí	< 2 vị trí (n = 56)	≥ 2 vị trí (n = 48)	p
Tổng quát		76,6 ± 13,8	62,0 ± 17,4	< 0,05
Tương quan CLCS tổng quát và số vị trí			r = - 0,5	< 0,05

Điểm trung bình chất lượng cuộc sống ở trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống có ≥ 2 vị trí tổn thương trở lên thấp hơn so với trẻ có ít hơn 2 vị trí tổn thương, khác biệt rõ rệt về thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội và chất lượng cuộc sống tổng quát với  $p < 0,05$ . Mối tương quan tuyến tính nghịch được xác định giữa số vị trí tổn thương và chất lượng cuộc sống tổng quát ( $r = - 0,5$ ,  $p < 0,05$ ), chứng tỏ số vị trí tổn thương càng tăng thì điểm chất lượng cuộc sống tổng quát càng giảm.

**Bảng 5. Ảnh hưởng của số lần nhập viện từ khi mắc bệnh đến chất lượng cuộc sống do trẻ báo cáo**

Lĩnh vực	Số lần nhập viện	≤ 3 lần n = 75	> 3 lần n = 29	p
Thể lực		65,8 ± 21,2	50,8 ± 20,2	< 0,05
Cảm xúc		76,7 ± 17,9	69,1 ± 20,5	> 0,05
Quan hệ xã hội		85,7 ± 13,8	77,6 ± 17,0	< 0,05
Học tập		67,2 ± 29,9	58,5 ± 32,2	> 0,05
Tổng quát		72,8 ± 16,6	62,3 ± 16,5	< 0,05

Điểm trung bình chất lượng cuộc sống ở nhóm trẻ lupus ban đỏ hệ thống có số lần nhập viện trên 3 lần thấp hơn so với nhóm trẻ có số lần nằm viện từ 3 lần trở xuống. Sự khác biệt rõ rệt có ý nghĩa thống kê trong lĩnh vực thể lực, quan hệ xã hội và chất lượng cuộc sống tổng quát, với  $p < 0,05$ .

#### IV. BÀN LUẬN

Gần đây, nhiều nghiên cứu trên thế giới cho thấy chất lượng cuộc sống ở bệnh nhân lupus ban đỏ hệ thống bị ảnh hưởng trầm trọng từ nhiều yếu tố bệnh nên thấp hơn rất nhiều so với nhóm người khỏe mạnh và bị bệnh mạn tính khác như ung thư, AIDS.<sup>11</sup> Do đó, chúng tôi chọn lựa thang PedsQL<sup>TM</sup>4. 0 của Varni phiên bản tiếng Việt do Nguyễn Thị Thanh Mai dịch để khảo sát chất lượng cuộc sống của 104 trẻ mắc bệnh lupus ban đỏ hệ thống từ 8 – 17 tuổi, thời gian mắc bệnh trung bình là  $27,41 \pm 25,6$  tháng. Chúng tôi nhận thấy chất lượng cuộc sống trong cả bốn lĩnh vực thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập và chất lượng cuộc sống tổng quát của nhóm trẻ mắc lupus ban

đỏ hệ thống có thời gian mắc ≤ 12 tháng thấp hơn rõ rệt so với nhóm có thời gian mắc dài hơn 12 tháng. Kết quả này ngược lại với nghiên cứu của Phạm Thị Xuân, chất lượng cuộc sống giảm dần theo thời gian mắc bệnh,<sup>5</sup> có thể do đối tượng nghiên cứu của chúng tôi là trẻ em còn Phạm Thị Xuân nghiên cứu ở người lớn. Chúng tôi cho rằng 1 năm đầu mới mắc bệnh, các triệu chứng bệnh đang bộc lộ mạnh, chưa được kiểm soát, trẻ cũng chưa thích nghi với tình trạng bệnh của mình, chưa hiểu biết về bệnh nên chất lượng cuộc sống suy giảm rõ rệt. Khi thời gian mắc bệnh kéo dài hơn, triệu chứng bệnh được kiểm soát tốt hơn, trẻ có hiểu biết về bệnh của mình hơn, nên chất lượng cuộc

sống sẽ cải thiện hơn. chất lượng cuộc sống cũng có mối tương quan nghịch rõ rệt với số vị trí tổn thương ( $r = - 0,5; p < 0,05$ ). Nhóm trẻ lupus ban đỏ hệ thống có từ 2 vị trí tổn thương trở lên có chất lượng cuộc sống thấp hơn rõ rệt so với nhóm có ít hơn 2 vị trí tổn thương (bảng 4). Những bệnh nhân có nhiều vị trí tổn thương thường là những bệnh nhân đang trong giai đoạn bệnh hoạt động mạnh, tổn thương đa cơ quan nên chất lượng cuộc sống thấp hơn. Đặc biệt với những tổn thương liên quan đến ngoại hình như ban trên da, rụng tóc, đau khớp có thể làm trẻ tự ti về bản thân, nhất là khi giao tiếp với bạn bè. Kết quả này tương tự Brunner nghiên cứu 98 trẻ lupus ban đỏ hệ thống nhận thấy chất lượng cuộc sống ở nhóm trẻ có tổn thương hệ cơ xương thấp hơn rõ so với nhóm không có tổn thương đó.<sup>12</sup>

Kết quả ở bảng 3 cho thấy chất lượng cuộc sống ở bệnh nhân có tình trạng bệnh đang hoạt động mạnh (điểm SLEDAI  $\geq 11$ ) thấp hơn so với nhóm bệnh có mức độ hoạt động trung bình trở xuống trên tất cả các lĩnh vực thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập và chất lượng cuộc sống tổng quát. Ảnh hưởng của mức độ hoạt động bệnh lên chất lượng cuộc sống của trẻ lupus ban đỏ hệ thống vẫn còn nhiều ý kiến trái chiều. Tác giả Jones đánh giá chất lượng cuộc sống ở 60 trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống thấy rằng chất lượng cuộc sống của trẻ lupus ban đỏ hệ thống tương quan nghịch yếu với mức độ hoạt động của bệnh ( $r = - 0,07$ ).<sup>13</sup> Kết quả của chúng tôi tương tự nghiên cứu của Moorth(2016),<sup>4</sup> Phạm Thị Xuân (2015)<sup>5</sup> và Tamayo.<sup>14</sup> Do lupus ban đỏ hệ thống là bệnh hệ thống ảnh hưởng đa cơ quan, trong những đợt bệnh hoạt động có rất nhiều cơ quan bị tổn thương dẫn đến bệnh nhân suy giảm sức khỏe, phải vào viện điều trị, chịu đựng mệt mỏi, đau đớn và các can thiệp y học như tiêm truyền, xét nghiệm,... trẻ phải nghỉ học dài hơn dẫn đến

chất lượng cuộc sống tổng quát giảm sút rất nhiều, đặc biệt thể lực và học tập.

Chất lượng cuộc sống thấp hơn trong 4 lĩnh vực thể lực, cảm xúc, quan hệ xã hội, học tập và chất lượng cuộc sống tổng quát khi số lần nằm viện tăng lên. Điều đó có thể do những bệnh nhân phải nhập viện nhiều lần thường là những bệnh nhân có tình trạng bệnh nặng, bệnh chưa ổn định, bệnh tái phát nhiều đợt, ảnh hưởng đến nhiều cơ quan trong cơ thể nên sức khỏe thể chất thường giảm sút, trẻ thường lo lắng về bệnh của mình hơn, lo bệnh nặng lên. Cùng với đó, khi nằm viện nhiều lần trẻ phải thường xuyên nghỉ học dẫn đến học tập sút kém nên chất lượng cuộc sống thấp hơn.

## V. KẾT LUẬN

Lupus ban đỏ hệ thống là bệnh lý gây ảnh hưởng suy giảm rõ rệt chất lượng cuộc sống liên quan sức khỏe ở nhóm trẻ từ 8 - 17 tuổi. Các yếu tố của bệnh như thời gian mắc  $\leq 12$  tháng, nhiều vị trí tổn thương ( $\geq 2$  vị trí), bệnh đang giai đoạn hoạt động mạnh (SLEDAI  $\geq 11$ ), nhập viện nhiều lần ( $> 3$  lần) làm suy giảm chất lượng cuộc sống nhiều hơn rõ rệt so với nhóm trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống không có những yếu tố này. Cần quan tâm hỗ trợ cho trẻ mắc lupus ban đỏ hệ thống có các yếu tố trên, đặc biệt lĩnh vực thể lực và học tập.

## Lời cảm ơn

Chúng tôi xin chân thành cảm ơn bệnh nhân và gia đình, các bác sĩ Bệnh viện Nhi trung ương đã nhiệt tình giúp đỡ chúng tôi trong quá trình thực hiện nghiên cứu này.

## TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Đỗ Trương Thanh Lam. *Lupus ban đỏ hệ thống*. Sách giáo khoa Nhi khoa, Hà Nội, Nhà xuất bản Y học; 2016:1580 – 1584.
2. Nguyễn Thị Thanh Mai, Nguyễn Thị Thu Lê. Sử dụng thang PedsQL 4. 0 đánh giá

chất lượng sống liên quan sức khỏe của trẻ bị bạch cầu cấp thể lympho, *Tạp chí Nhi khoa*. 2013;6(1):22-27.

3. Dương Thị Thanh Bình, Nguyễn Thị Quỳnh Hương, Nguyễn Thu Hương. Đánh giá chất lượng cuộc sống ở trẻ hội chứng thận hư tiên phát tại Bệnh viện Nhi Trung ương, *Tạp chí Nhi khoa*. 2016;9(3):34-39.

4. Moorthy LN, Baldino ME, Kurra V et al. Relationship between health-related quality of life, disease activity and disease damage in a prospective international multicenter cohort of childhood onset systemic lupus erythematosus patients. *Lupus*. 2017;26(3):255-265.

5. Phạm Thị Xuân. Chất lượng cuộc sống của các bệnh nhân Lupus ban đỏ hệ thống tại phòng quản lí bệnh Lupus Bệnh viện Bạch Mai, *Luận văn tốt nghiệp cử nhân điều dưỡng, Trường Đại học Thăng Long*. 2015.

6. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1997; 1725.

7. Petri M et al. SLICC classification criteria for SLE. *Arthritis and Rheumatism*. 2012.

8. Cook RJ, Gladman DD, Pericak D et al. Prediction of short term mortality in systemic lupus erythematosus with time dependent measures of disease activity. *The journal of Rheumatology*. 2000;27(8):1892-1895.

9. Varni JW, Seid M, Kurtin PS et al.

PedsQL™4. 0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4. 0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care*. 2001;39(8):800-812.

10. Nguyễn Thị Thanh Mai, Trần Thị Nết. Khảo sát chất lượng cuộc sống liên quan sức khỏe ở trẻ em khỏe mạnh bằng thang điểm PedsQL™4. 0 genericcore scale, phiên bản Việt Nam. *Tạp chí y học thực hành*. 2017;6:1045-1049.

11. Thumboo J, Strand V. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Acad Med Singapore*. 2007;36:15-122.

12. Brunner HI et al. Health - related Quality of Life and Its Relationship to Patient Disease Course in Childhood - onset Systemic Lupus Erythematosus. *The Journal of Rheumatology*. 2009;36(7):1536-1545.

13. Jones JT, Cunningham N, Kashikar-Zuck S et al. Pain, Fatigue, and Psychological Impact on Health-Related Quality of Life in Childhood-Onset Lupus. *Arthritis Care & Research*. 2016;68(1):73-80.

14. Tamayo T, Fischer-Betz R, Beer S et al. Factors influencing the health related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: long-term results (2001 - 2005) of patients in the German Lupus Erythematosus Self-Help Organization (LULA Study). *Lupus*. 2010;19(14):1606-1613.

## Summary

### DISEASE FACTORS AFFECTING HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease characterized by multiple organ damages and affecting all aspects of patient's life. A descriptive cross-sectional study was performed in 104 children with SLE, aged between 8 - 17 years old, using the PedsQL™ 4.0 generic score scale (Vietnamese version) to assess the HRQOL based on child and parents self

reports to determine disease-factors associated with health-related quality of life (HRQOL) at Vietnam National Children's Hospital. The results reported that lower HRQOL score had seen in children with a disease duration of less than 12 months, higher disease activity ( $\geq 11$  points, as measured by SLEDAI score), two or more damaged organs, hospitalized more than three times on all four PedsQLTM4.0 Generic scales, especially in physical functioning and school functioning. Therefore, health care providers should be paying attention on HRQOL in children with SLE.

**Keywords:** Health-related quality of life, children, systemic lupus erythematosus