

Ảnh hưởng của một số yếu tố liên quan với điểm đánh giá tình trạng khớp trên người bệnh hemophilia ở miền Bắc, Việt Nam

The influence of some factors to the joint health scores of hemophilia patients in Northern Vietnam

Đặng Thị Thúy Hằng, Nguyễn Thị Hằng

Trường Đại học Kỹ thuật Y tế Hải Dương

Tóm tắt

Mục tiêu: Khảo sát một số yếu tố liên quan ảnh hưởng đến điểm đánh giá tình trạng khớp - HJHS 2.1 trên người bệnh hemophilia ở miền Bắc Việt Nam. **Đối tượng và phương pháp:** Nghiên cứu mô tả cắt ngang trên người bệnh hemophilia tại 4 tỉnh/thành phố phía Bắc từ tháng 12/2021 đến tháng 4/2022. **Kết quả:** Tổng số 82 người bệnh đã được lượng giá (tuổi trung bình là $27 \pm 11,97$), trong đó có 61 hemophilia A (HA) và 21 hemophilia B (HB). Tổng điểm tình trạng khớp trong bệnh hemophilia (Hemophilia Joint Health Score - HJHS) là 24 (9-45). Điểm HJHS khác nhau giữa nhóm tuổi và mức độ bệnh. Trong nghiên cứu của chúng tôi ghi nhận mối tương quan thuận, mạnh mẽ giữa điểm HJHS toàn bộ với tuổi, số lần chảy máu khớp trung bình hàng năm, nhưng không ghi nhận sự khác biệt về điểm HJHS toàn bộ giữa HA và HB. **Kết luận:** Điểm HJHS toàn bộ tương đối cao, phân bố không đều và chức năng vận động của khớp bị hạn chế nhiều. Do đó, người bệnh hemophilia nên được tham gia các chương trình kiểm tra chức năng khớp định kỳ ở mọi lứa tuổi và kết hợp tập luyện phục hồi chức năng một cách toàn diện, lâu dài. Người bị bệnh hemophilia cần được giáo dục về các phương pháp phòng ngừa, bảo vệ khớp và đảm bảo nguồn thuốc sẽ giúp người bệnh kiểm soát số lần chảy máu khớp hàng năm.

Từ khóa: Hemophilia, HJHS, rối loạn cơ xương, rối loạn đông máu.

Summary

Objective: To survey the factors related to the joint health scores - HJHS 2.1 of hemophilia patients in Northern Vietnam. **Subject and method:** A cross-sectional descriptive study of hemophilia patients in 4 provinces/cities in North Vietnam from December 2021 to April 2022. **Result:** A total of 82 patients (mean age 27 ± 12 years) with hemophilia A (n = 61) and B (n = 21) were evaluated. The median HJHS total score was 24 (range 9-45). HJHS scores had differences between age groups and disease severity. We found that HJHS scores were positively and strongly correlated with age and the average annual number of joint bleeding, but no differences between hemophilia A or B were observed. **Conclusion:** The HJHS total score is relatively high and unevenly distributed, and joint mobility is highly limited. Therefore, people with hemophilia should participate in regular joint function testing programs at all ages and combine comprehensive, long-term rehabilitation. People with hemophilia need to be educated about methods of prevention, joint protection, and ensuring a source of medicine that will help them control the number of joint bleeding each year.

Keywords: Hemophilia, HJHS, musculoskeletal disorders, blood clotting disorders.

Ngày nhận bài: 11/11/2023, ngày chấp nhận đăng: 06/12/2023

Người phản hồi: Đặng Thị Thúy Hằng, Email: dangthithuyhang@hmtu.edu.vn - Trường Đại học Kỹ thuật Y tế Hải Dương

1. Đặt vấn đề

Bệnh hemophilia là bệnh rối loạn đông máu di truyền, người mắc bệnh dễ bị chảy máu và quá trình đông máu diễn ra chậm hơn bình thường. Gen bệnh là gen lặn nằm trên nhiễm sắc thể giới tính X và gây ra sự thiếu hụt yếu tố đông máu: VIII - hemophilia A (HA), IX - hemophilia B (HB).

Những người mắc bệnh hemophilia có thể bị chảy máu ở bất kỳ vị trí nào trên cơ thể và nhiều nhất là ở khớp. Việc chảy máu tại khớp lặp đi lặp lại nhiều lần gây nên các rối loạn cơ xương khớp (CXK). Những rối loạn này có thể dẫn đến thay đổi về cấu trúc như biến dạng khớp, cứng khớp, yếu cơ, teo cơ, làm giảm hoặc mất vận động của khớp. Chính những biến chứng này gây ra sự hạn chế trong chức năng sinh hoạt, di chuyển cũng như sự tham gia của người bệnh (NB) hemophilia trong các lĩnh vực của đời sống. Theo thời gian, chúng sẽ để lại những khuyết tật suốt đời làm ảnh hưởng rất lớn đến chất lượng cuộc sống của họ. Theo một nghiên cứu, điểm chất lượng cuộc sống của NB hemophilia ở Việt Nam chỉ có 51,6 điểm ở mức trung bình khá [1].

Việc tìm hiểu các yếu tố ảnh hưởng đến tình trạng rối loạn CXK là điều cần thiết để cung cấp các thông tin liên quan đến sức khỏe tại khớp của người bệnh hemophilia tại Việt Nam. Điều này sẽ mang lại giá trị quan trọng trong việc quản lý, điều trị và tư vấn giáo dục sức khỏe của NB hemophilia liên quan đến bảo vệ chức năng vận động của khớp.

Hiện nay, bộ công cụ đánh giá tình trạng rối loạn khớp được áp dụng rộng rãi trên nhiều quốc gia là thang điểm sức khỏe khớp hemophilia (Hemophilia Joint Health Score - HJHS). Thang đo lường do nhóm Nghiên cứu Dự phòng Quốc tế - IPSG phát triển từ năm 2003 và nhận được sự đồng thuận của nhiều chuyên gia. HJHS ra đời với phiên bản đầu tiên 1.0, qua thời gian ứng dụng thang đo lường trên lâm sàng, nhóm phát triển đã chỉnh sửa, phát triển phiên bản 2.1. HJHS có độ nhạy cao trong việc phát hiện ra những thay đổi trong bệnh khớp hemophilia ở giai đoạn sớm và được chứng minh tính giá trị, tin cậy cho cả đối tượng là trẻ em, thanh thiếu niên, người lớn [4], [8].

Chính vì những lý do trên, nghiên cứu của chúng tôi được thực hiện với mục tiêu: *Khảo sát một số yếu tố liên quan ảnh hưởng đến điểm đánh giá tình trạng khớp - HJHS 2.1 trên người bệnh hemophilia ở miền Bắc, Việt Nam.*

2. Đối tượng và phương pháp

2.1. Đối tượng

Người mắc bệnh hemophilia gồm HA, HB.

Địa điểm và thời gian nghiên cứu

Tại 5 bệnh viện ở 4 tỉnh/thành phố (Hải Dương, Thái Bình, Phú Thọ, Hải Phòng) từ tháng 12/2021 đến tháng 3/2022.

Tiêu chuẩn lựa chọn

Đến khám hoặc điều trị tại các địa điểm nghiên cứu từ tháng 12/2021 đến tháng 3/2022.

Người bệnh đã được chẩn đoán tại lần khám trước đó và được lưu thông tin bệnh vào hồ sơ/bệnh án ở khoa là HA hoặc HB, tuổi từ 4-60.

Người bệnh đến tái khám hoặc điều trị nhiều lần.

Người bệnh không được hoặc đã và đang được tham gia chương trình điều trị dự phòng yếu tố VIII hoặc IX.

Đồng ý tự nguyện tham gia hoặc với trường hợp trẻ dưới 18 tuổi phải được sự chấp thuận của người giám hộ hợp pháp.

Tiêu chuẩn loại trừ

Mức độ đau tại khớp theo thang VAS ≥ 7 điểm.

Bị chấn thương xương khớp, chảy máu não trước đó và để lại di chứng liên quan đến vận động, chức năng cơ khớp.

Dị tật bẩm sinh: Bàn chân khoèo, trật khớp háng...

Có bệnh lý kèm theo được khuyến cáo hạn chế hoạt động thể chất.

2.2. Phương pháp

Thiết kế nghiên cứu: Mô tả cắt ngang.

Cỡ mẫu

Nghiên cứu áp dụng 2 công thức để tính cỡ mẫu:

(1) Công thức ước tính một giá trị trung bình sử dụng sai số tương đối:

$$n = \frac{Z_{1-\frac{\alpha}{2}}^2 \sigma^2}{\varepsilon^2 \mu^2}$$

Dựa vào kết quả nghiên cứu của tác giả Sebastien Lobet - 2019 [6], lấy $\mu = 23,6 = 14,2$. Thay vào công thức, chúng tôi được:

$$n = \frac{(1,96 \times 14,2)^2}{0,15^2 \times 23,6^2} = 61,7$$

(2) Công thức ước tính hệ số tương quan:

$$n \geq \left(\frac{Z_{1-\alpha/2} + Z_{1-\beta}}{\frac{1}{2} \log_e \frac{1+r}{1-r}} \right)^2 + 3$$

Dựa vào kết quả nghiên cứu của tác giả Vikas Payal-2015 với r là hệ số tương quan, lấy $r = 0,54$ [7]. Thay vào công thức, chúng tôi được:

$$n \geq \left(\frac{1,96 + 0,84}{\frac{1}{2} \log_e \frac{1+0,54}{1-0,54}} \right)^2 + 3 = 25$$

Như vậy, nghiên cứu của chúng tôi cần ít nhất 62 NB hemophilia được đánh giá đầy đủ các mục trong phiếu HJHS2.1. Trong quá trình chúng tôi tiến hành thu thập số liệu, có 82 NB hemophilia đã được lựa chọn trong đó có 71 NB đã được đánh giá toàn bộ các mục theo phiếu HJHS2.1 và 11 NB có dữ liệu khuyết thiếu ở 1 hoặc 2 khớp do đang giai đoạn chảy máu khớp cấp tính.

Như vậy, nghiên cứu của chúng tôi cần ít nhất 62 NB hemophilia được đánh giá đầy đủ các mục trong phiếu HJHS2.1. Trong quá trình chúng tôi tiến hành thu thập số liệu, có 82 NB hemophilia đã được lựa chọn trong đó có 71 NB đã được đánh giá toàn bộ các mục theo phiếu HJHS2.1 và 11 NB có dữ liệu khuyết thiếu ở 1 hoặc 2 khớp do đang giai đoạn chảy máu khớp cấp tính.

Biến số

Đặc điểm yếu tố liên quan: Tuổi, thể bệnh, mức độ bệnh, chất ức chế... được thu thập thông tin từ hồ sơ/bệnh án tại các địa điểm tham gia nghiên cứu.

Đặc điểm tình trạng khớp được đánh giá bằng phiếu chấm điểm HJHS 2.1.

Kỹ thuật, công cụ và quy trình thu thập số liệu

Kỹ thuật chọn mẫu: Thuận tiện.

Công cụ: Phiếu chấm HJHS 2.1, hồ sơ/bệnh án, phiếu thu thập thông tin chung, thước đo độ.

Phiếu chấm điểm HJHS phiên bản 2.1 sử dụng để đánh giá tình trạng rối loạn cơ xương khớp tại 6 khớp: khớp gối, khớp cổ chân và khớp khuỷu ở cả hai bên. Phiên bản này đánh giá mức độ sưng nề, đau, teo cơ, tiếng lạo xạo trong khớp, tầm vận động khớp, sức mạnh cơ tại 6 khớp bản lề kể trên và chấm điểm các kỹ năng của dáng đi, bao gồm: Đi bộ, chạy, leo cầu thang và nhảy lò cò. Tổng điểm tối thiểu là 0 và tối đa cho mỗi khớp là 20, điểm dáng đi là 4. Vì vậy, tổng điểm HJHS toàn bộ tối đa là 124 điểm. Số điểm càng cao chứng tỏ mức độ tổn thương của khớp càng nặng và tình trạng khớp càng tồi tệ.

Quy trình thu thập: Quá trình này được diễn ra theo các bước.

Bước 1: Lựa chọn, sàng lọc và lấy chấp thuận người tham gia nghiên cứu.

Bước 2: Phỏng vấn theo bảng thu thập thông tin chung.

Bước 3: Xác nhận một số thông tin về bệnh dựa vào hồ sơ, bệnh án.

Bước 4: Đánh giá tình trạng rối loạn cơ xương khớp theo phiếu chấm điểm HJHS 2.1.

Xử lý và phân tích số liệu

Xử lý số liệu bằng phần mềm SPSS 20.0. Sử dụng các thuật toán thống kê: Kiểm định Kruskal-Wallis, Mann Whitney và Spearman. Giá trị $p < 0,05$ được kết luận là sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với độ tin cậy 95%.

Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu đã được thông qua Hội đồng Đạo đức trong nghiên cứu Y sinh học - Đại học Y được Thành phố Hồ Chí Minh.

3. Kết quả

3.1. Đặc điểm chung của đối tượng nghiên cứu

Bảng 1. Đặc điểm chung của đối tượng nghiên cứu

		Số lượng (n = 82)	Tỷ lệ %
Tuổi	$\bar{X} \pm SD$ (min-max)	27 $\pm$ 11,97 (6-60)	
Nhóm tuổi	< 18 tuổi	21	25,6
	18-29 tuổi	26	31,7
	30-40 tuổi	25	30,5
	>40 tuổi	10	12,2
Thể bệnh	HA	61	74,4
	HB	21	25,6
Mức độ bệnh	Nhẹ	11	13,4
	TB	33	40,2
	Nặng	38	46,4
Chất ức chế	Có	4	4,9
Số lần chảy máu khớp hàng năm	$\bar{X} \pm SD$ (min-max)	15,2 $\pm$ 8,6 (0-32)	
Khớp bị chảy máu lặp đi lặp lại	Khớp gối	57	69,5
	Khớp khuỷu	27	32,9
	Khớp cổ chân	32	39,0

Nhận xét: Tỷ lệ NB không đồng đều giữa các nhóm tuổi, nhóm trên 40 tuổi thấp nhất. NB mức độ bệnh nặng và trung bình gần như bằng nhau và chỉ có 4,9% NB có chất ức chế. Trung bình người mắc bệnh hemophilia chảy máu khớp 1-2 lần/tháng; khớp gối là khớp bị chảy máu lặp đi lặp lại nhiều nhất.

3.2. Điểm tình trạng rối loạn cơ xương khớp của người bệnh hemophilia

Bảng 2. Điểm HJHS đánh giá tình trạng khớp

Điểm HJHS	Điểm HJHS tối thiểu/tối đa	N	Trung bình $\pm$ độ lệch chuẩn (M $\pm$ SD)	Trung vị (tứ phân vị)
Khớp khuỷu T	0/20	82	3,0 $\pm$ 3,2	1,5 (0-5)
Khớp khuỷu P	0/20	79	3,1 $\pm$ 3,5	1 (0-6)
Khớp gối T	0/20	78	6,0 $\pm$ 4,8	6 (1-10)
Khớp gối P	0/20	79	6,2 $\pm$ 4,8	5 (2-9)
Khớp cổ chân T	0/20	80	4,0 $\pm$ 3,9	3 (1-6,7)
Khớp cổ chân P	0/20	80	3,5 $\pm$ 3,6	2 (1-5)
Tổng điểm các khớp	0/120	71	25,2 $\pm$ 19,2	20 (9-41)
Điểm đáng đi	0/4	71	2,3 $\pm$ 1,7	3 (1-4)
Tổng điểm toàn bộ	0/124	71	27,5 $\pm$ 20,6	24 (9-45)

Nhận xét: Có sự khác biệt về điểm HJHS ở từng khớp và phân bố không đều giữa các khớp. Điểm HJHS ở khớp gối cao nhất, khớp khuỷu tốt hơn 2 khớp ở vùng chi dưới. Điểm HJHS đáng đi cao.

3.3. Mối liên quan của một số yếu tố đến điểm HJHS

Bảng 3. Ảnh hưởng của một số yếu tố với điểm HJHS toàn bộ

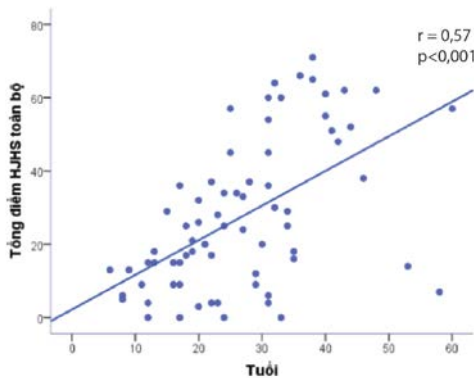
n = 71			HJHS toàn bộ	Dấu so sánh	Hệ số	
			M ± SD		Thống kê	p (95%)
Nhóm tuổi	N1: < 18	18	11,7 ± 9,5	* * *	F = 11,17	$p_{(N1-N2)} = 0,016$ $p_{(N1-N3)} < 0,001$ $p_{(N1-N4)} = 0,007$ $p_{(các\ nhóm\ tuổi)} < 0,001$
	N2: 18-29	24	23,4 ± 14,1	*		
	N3: 30-40	20	39,3 ± 23,5	*		
	N4: > 40	9	43,4 ± 20,1	*		
Mức độ bệnh	Nhẹ	9	7,0 ± 11,2	* *	F = 6,0	$p_{(nhẹ-TB)} = 0,01$ $p_{(nhẹ-nặng)} < 0,001$ $p_{(mức\ độ\ bệnh)} < 0,001$
	Trung bình	29	28,8 ± 21,7	*		
	Nặng	33	31,8 ± 18,6	*		
Thể bệnh	HA	55	28,4 ± 19,5	Không đánh giá	Z = -1,2	p = 0,24
	HB	16	24,1 ± 24,6			
Chất ức chế	Có	67	33,0 ± 20,2	Không đánh giá	Z = -0,76	p = 0,45
	Không	4	27,1 ± 20,8			

*: Dấu chỉ khác biệt có ý nghĩa thống kê giữa nhóm đó với 1 nhóm khác có dấu thẳng hàng tương ứng theo kiểm định Tamhane's.

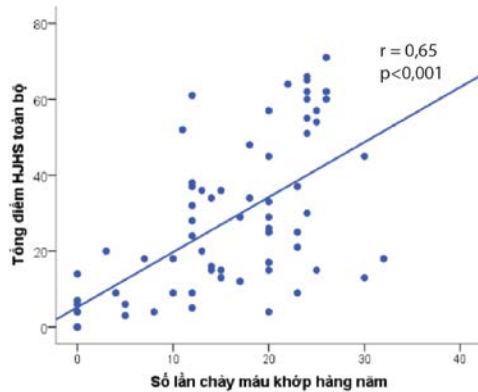
**: Dấu chỉ sự khác biệt có ý nghĩa thống kê giữa nhóm đó với 2 nhóm khác có dấu thẳng hàng tương ứng theo kiểm định Tamhane's.

***: Dấu chỉ sự khác biệt có ý nghĩa thống kê giữa nhóm đó với 3 nhóm khác có dấu thẳng hàng tương ứng theo kiểm định Tamhane's.

Nhận xét: Theo kết quả Bảng 3 kết luận có sự khác biệt về điểm trung bình HJHS toàn bộ giữa các nhóm tuổi, nhóm mức độ bệnh với độ tin cậy 95%. Không ghi nhận sự khác biệt về điểm HJHS toàn bộ giữa nhóm thể bệnh HA, HB và nhóm có hoặc không có chất ức chế.



Biểu đồ 1. Mối tương quan giữa điểm HJHS toàn bộ với tuổi



Biểu đồ 2. Mối tương quan giữa điểm HJHS toàn bộ với số lần chảy máu khớp hàng năm

Nhận xét: Biểu đồ 1, với kết quả hệ số tương quan Spearman (r) giữa điểm HJHS toàn bộ với tuổi là 0,57 (p<0,001) cho ta biết điểm HJHS toàn bộ có mối tương quan mạnh và thuận với tuổi. Biểu đồ 2, với hệ số tương quan r = 0,65 (p<0,001) nghĩa là điểm HJHS toàn bộ có mối tương quan mạnh và thuận với số lần chảy máu khớp trung bình hàng năm.

4. Bàn luận

4.1. Đặc điểm chung và điểm tình trạng khớp hemophilia

Nghiên cứu của chúng tôi có độ tuổi trung bình là $27 \pm 11,97$ (độ rộng từ 6-60 tuổi) và được chia thành 4 nhóm tuổi trong đó nhóm trên 40 chiếm tỷ lệ thấp nhất. Đặc điểm về tuổi khá tương đồng với nghiên cứu của tác giả Le Ma cùng cộng sự ở Trung Quốc với độ tuổi trung bình là 27,81 (2-73) [5].

Theo kết quả nghiên cứu hiện tại có 74,4% HA và 25,6% HB, tỷ lệ này khá tương đồng với nghiên cứu của tác giả Nguyễn Minh Tuấn - Bệnh viện Nhi Đồng [1], [2] NB hemophilia thể trung bình và nặng có tỷ lệ gần bằng nhau. Đó là sự khác biệt so với một số đề tài nghiên cứu khác, đa số các đề tài đó có tỷ lệ NB nặng chiếm tỷ lệ cao hơn.

Trong 82 NB tham gia vào nghiên cứu của chúng tôi có 71 NB đã được đánh giá toàn bộ các mục trong phiếu HJHS 2.1; 11 NB đang trong giai đoạn chảy máu cấp tính nên bị khuyết dữ liệu. Kết quả chúng tôi thu được với tổng điểm HJHS toàn bộ là 24 (9-45), cao hơn nghiên cứu của tác giả Serban ở Romani-2017 [8], tuy nhiên lại thấp hơn nghiên cứu của tác giả Lizang Zhao tại Trung Quốc - 2022 [11]. Cỡ mẫu, tuổi, mức độ bệnh và thể bệnh có thể là yếu tố tạo ra sự khác biệt về điểm HJHS giữa đề tài của chúng tôi với một số đề tài kể trên.

Điểm HJHS đáng đi: 3 (1-4) rất cao, bốn kỹ năng trong đáng đi bao gồm đi bộ, chạy, leo cầu thang, nhảy lò co đều có vấn đề và đáng đi bất thường, chức năng đi lại bị hạn chế. Điểm HJHS chung các khớp: 20 (9-41); trong đó điểm tại khớp gối cao nhất, điều này có nghĩa cấu trúc, chức năng của khớp gối chịu ảnh hưởng nặng nề nhất. Từ đó dẫn đến tác động xấu đến các kỹ năng của đáng đi.

Điểm HJHS càng cao thì chứng tỏ tình trạng khớp càng xấu, rối loạn tại cơ khớp càng nhiều và chức năng của khớp bị suy giảm càng lớn. NB sẽ gặp khó khăn trong các hoạt động sinh hoạt hàng ngày, lao động chân tay, đi lại, di chuyển với quãng đường xa, trên địa hình phức tạp. Chính những điều này đã dẫn đến hạn chế sự tham gia cũng như giảm vai trò của họ trong các hoạt động tập thể, cộng đồng, xã hội, khẳng định năng lực bản thân.

4.2. Mối liên quan của một số yếu tố với điểm tình trạng khớp hemophilia

Theo kết quả Bảng 3 ghi nhận điểm HJHS toàn bộ phân bố không đều giữa các nhóm tuổi, điểm HJHS ở nhóm dưới 18 tuổi là thấp nhất chứng tỏ chức năng khớp tốt và không gặp nhiều vấn đề liên quan đến các rối loạn cơ xương khớp như các đối tượng khác. Tình trạng khớp của nhóm trên 40 tuổi là tệ nhất, tuy nhiên nhóm này có số lượng rất ít bởi vì tuổi thọ trung bình của người mắc bệnh hemophilia ở Việt Nam thấp. Nghiên cứu của chúng tôi ghi nhận sự khác biệt có ý nghĩa thống kê giữa điểm HJHS ở nhóm dưới 18 tuổi so với ba nhóm còn lại. Kết quả trong đề tài của chúng tôi ở nhóm tuổi dưới 18 thấp hơn so với nghiên cứu của tác giả Nguyễn Minh Tuấn - 2016 tại Bệnh viện Nhi Đồng [1] [2]. Sự khác biệt này có thể đến từ số lượng, yếu tố địa lý, đặc điểm kinh tế xã hội của NB tham gia trong nghiên cứu này. Thêm nữa, công tác chăm sóc điều trị hiện nay đã có nhiều tiến bộ, nguồn thuốc cũng dồi dào hơn, việc tối ưu hiệu quả của thuốc đã giúp kiểm soát chảy máu khớp nhanh chóng. NB sớm hồi phục sức khỏe và quay trở lại công việc, học tập và tham gia cộng đồng. Với sự phát triển của y học và sự phối hợp tốt giữa các ban ngành đã đem lại nhiều lợi ích cho NB hemophilia không chỉ về các vấn đề rối loạn tại khớp mà còn giảm gánh nặng khuyết tật cho xã hội và gia tăng tuổi thọ.

Điểm HJHS trung bình của nhóm tuổi từ 18 đến 60 trong nghiên cứu của chúng tôi cao hơn so với 1 nghiên cứu đa quốc gia được tiến hành trên nhiều nước như Canada, Mỹ, Bỉ, Anh...: Nhóm 18-29 tuổi là 9 (2-21), nhóm 30-40 tuổi: 27 (8-38) và nhóm trên 41-50 tuổi: 36 (20,5-48) [9]. Điều đó chứng tỏ cơ khớp của NB hemophilia trưởng thành ở Việt Nam tệ hơn so với các nước phát triển trên thế giới.

Tình trạng rối loạn khớp giữa các nhóm mức độ bệnh có sự khác biệt mang ý nghĩa thống kê ($p = 0,001$), tuy nhiên giữa thể trung bình và thể nặng không thấy sự khác biệt. Điều này có nghĩa, NB thể trung bình và nặng có thể gặp phải các biến chứng tổn thương khớp nặng nề như nhau. Kết quả này hoàn toàn đồng thuận với nhóm tác giả Ma, Le Fan cùng cộng sự tại Trung Quốc - 2019 [5] nhưng trái

ngược với nghiên cứu của tác giả Payal cùng cộng sự tại Ấn Độ - 2015, sự khác biệt có thể do độ tuổi của NB trong nghiên cứu của tác giả từ 4-18 [7]. Tuy nhiên, điều này cũng cần tìm hiểu thêm và đánh giá các yếu tố gây nhiễu làm ảnh hưởng đến kết quả.

Với kết quả nghiên cứu của chúng tôi không ghi nhận sự khác biệt giữa hai nhóm thể bệnh HA, HB và nhóm có chất ức chế với nhóm không có chất ức chế. Những người bệnh HA hay HB đều gặp những rối loạn tại cơ, khớp tương đương nhau. Chính vì vậy họ đều bị các biến chứng tại CXK: Teo cơ, cứng khớp, yếu cơ... mang khuyết tật gần như giống nhau và đều gây ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống của họ. Do đó, NB hemophilia đều cần được quản lý, chăm sóc với cùng một chương trình phục hồi chức năng CXK.

Yếu tố tuổi có mối tương quan mạnh và thuận giữa tổng điểm HJHS với hệ số tương quan $r = 0,57$. Điều này giúp khẳng định với số tuổi càng cao thì điểm HJHS toàn bộ càng lớn và tình trạng khớp càng tồi tệ. Vì vậy với NB tuổi càng cao khớp thường có nhiều vấn đề khớp hơn NB trẻ tuổi ngoài vấn đề liên quan đến quá trình thoái hóa. Kết quả này hoàn toàn phù hợp với nghiên cứu của tác giả Saulyte Trakymiene – 2010 [10] và tác giả Payal - 2015 [7].

Tổng điểm HJHS toàn bộ có mối tương quan thuận, mạnh với số lần chảy máu khớp hàng năm ($r = 0,65$), khá tương đồng với đề tài của tác giả Majid Davar i-2019 tại Iran ($r = 0,5$) [3] và tác giả Margit Serban tại Romania-2017 ($r = 0,7$) [8]. Với những NB mà có tỷ lệ chảy máu khớp hàng năm càng nhiều thì điểm HJHS toàn bộ càng cao và tình trạng khớp càng xấu.

4.3. Hạn chế của nghiên cứu

Trong nghiên cứu của chúng tôi không có sự đồng đều về số lượng NB ở mỗi nhóm tuổi và nhóm mức độ bệnh. Thêm nữa, nghiên cứu này mới thực hiện đánh giá số người bệnh hemophilia ở 4 tỉnh/thành phố miền Bắc.

5. Kết luận

Điểm HJHS toàn bộ tương đối cao, phân bố không đều và chức năng vận động của khớp bị hạn

chế nhiều. Do đó, NB hemophilia nên được tham gia các chương trình kiểm tra chức năng khớp định kỳ ở mọi lứa tuổi và kết hợp tập luyện phục hồi chức năng một cách toàn diện, lâu dài. NB hemophilia cần được giáo dục về các phương pháp phòng ngừa, bảo vệ khớp và đảm bảo nguồn thuốc sẽ giúp NB kiểm soát số lần chảy máu khớp hàng năm.

Tài liệu tham khảo

1. Đỗ Khải Hoàn, Nguyễn Quỳnh Anh (2021) *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 5(5), tr. 99-108.
2. Nguyễn Minh Tuấn, Lê Tường Giao, Nguyễn Thị Minh Tâm, Nguyễn Hoàng Mai Anh và cộng sự (2016) *Điều trị tổn thương khớp ở bệnh nhân Hemophilia theo hướng chăm sóc toàn diện*. Y học Thành phố Hồ Chí Minh 20(4), tr. 66-71.
3. Davari M, Gharibnaseri Z, Ravanbod R, Sadeghi A (2019) *Health status and quality of life in patients with severe hemophilia A: A cross-sectional survey*. Hematology reports 11(2): 78-94.
4. Feldman BM, Funk SM, Bergstrom BM et al (2011) *Validation of a new pediatric joint scoring system from the International Hemophilia Prophylaxis Study Group: validity of the hemophilia joint health score*. Arthritis care & research 63(2): 223-230.
5. Ma L, Fan M, Xue F, Jiang WX (2019) *Clinical Analysis of Joint Health Status of Patients with Hemophilia Treated on-Demand*. Zhongguo shi yan xue ye xue za zhi 27(1): 185-191.
6. Lobet S, Meité N, Koninckx MI et al (2019) *Implementation and assessment of a self - and community-based rehabilitation programme in patients with haemophilia from Côte d'Ivoire*. Haemophilia 25(5): 859-866.
7. Payal V, Sharma P, Chhangani N P, Janu Y, Singh Y, Sharma A (2015) *Joint Health Status of Hemophilia Patients in Jodhpur Region*. Indian journal of hematology & blood transfusion: An official journal of Indian Society of Hematology and Blood Transfusion 31(3): 362-366.

8. Serban M, Mihailov D, Arghirescu S et al (2017) *A cross-sectional analysis of joint status and quality of life in children and adolescents with haemophilia in Romania*. Hamostaseologie, Eine Querschnittanalyse des Gelenkstatus und der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie in Rumänien 37(S01): S5-S8.
9. St Louis J, Abad A, Funk S et al (2022) *The Hemophilia Joint Health Score version 2.1 Validation in Adult Patients Study: A multicenter international study*. Res Pract Thromb Haemost 6(2): 12690.
10. Saulyte Trakymiene S, Ingerslev J, Rageliene L (2010) *Utility of the Haemophilia Joint Health Score in study of episodically treated boys with severe haemophilia A and B in Lithuania*. Haemophilia: The official journal of the World Federation of Hemophilia 16(3): 479-86.
11. Zhao L, Yang H, Li Y et al (2022) *Joint status and related risk factors in patients with severe hemophilia A: A single-center cross-sectional study*. Hematology (Amsterdam, Netherlands) 27(1): 80-87.