

CHẤT LƯỢNG SỐNG LIÊN QUAN SỨC KHỎE Ở TRẺ U SỌ HẦU TẠI BỆNH VIỆN NHI TRUNG ƯƠNG

Lê Phương Hồng^{1*}, Cao Vũ Hùng², Phạm Trung Kiên¹

¹Trường Đại học Y Dược, Đại học Quốc gia Hà Nội

²Bệnh viện Nhi Trung ương

TÓM TẮT

Mục tiêu: Đánh giá chất lượng sống (CLS) liên quan sức khỏe ở trẻ bị u sọ hầu điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương.

Đối tượng và phương pháp nghiên cứu: Nghiên cứu mô tả cắt ngang, đánh giá CLS bằng sử dụng bộ công cụ PedsQLTM 1.0 (dành cho trẻ u não) và PedsQLTM 4.0 (dành cho trẻ mắc các bệnh mãn tính chung) trên 35 bệnh nhân chẩn đoán u sọ hầu được điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương, trong thời gian từ tháng 01/2020 đến tháng 11/2024.

Kết quả: Tuổi trung bình là $9,4 \pm 3,8$ tuổi. Tuổi chẩn đoán bệnh trung bình là $7,3 \pm 3,8$ tuổi. U sọ hầu thể men răng chiếm 88,6%. Phương pháp điều trị chính là phẫu thuật (100%), trong đó phẫu thuật đơn thuần (82,9%), tất cả bệnh nhân cần bổ sung hormone thay thế sau điều trị. Về chất lượng sống, không có sự khác biệt giữa trẻ và cha mẹ báo cáo về điểm trung bình ở từng lĩnh vực riêng theo thang PedsQLTM 1.0 và PedsQLTM 4.0. Thang đánh giá CLS chung, kết quả cho thấy nhóm trẻ 8-12 tuổi có chất lượng sống cao ở hầu hết các lĩnh vực với điểm trung bình do trẻ báo cáo là $(57,51 \pm 21,28)$, cho thấy chất lượng sống tốt hơn so với hai nhóm còn lại. Điểm học tập thấp ở tất cả các nhóm trẻ, cho thấy trẻ mắc bệnh mạn tính gặp nhiều trở ngại trong học tập. Thang đánh giá dành cho u não thấy về nhận thức và vận động trẻ càng lớn tuổi sẽ có xu hướng và điểm nhận thức sẽ cao hơn so với các nhóm khác hay trẻ càng lớn càng ít gặp khó khăn hơn trong vấn đề nhận thức $(78,6 \pm 5,1)$ và vấn đề vận động và thăng bằng $(98,1 \pm 4,8)$. Một số yếu tố liên quan đến CLS của trẻ bị u sọ hầu là: thời gian chẩn đoán sớm, kinh tế gia đình và khả năng điều trị, tuổi của trẻ, tình trạng học tập.

Kết luận: Chất lượng sống của trẻ em bị u sọ hầu điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương nhìn chung ở mức trung bình.

Từ khóa: U sọ hầu, chất lượng sống, điều trị u sọ hầu

HEALTH – RELATED QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CRANIOPHARYNGIOMA TREATED AT THE NATIONAL CHILDREN'S HOSPITAL

Le Phuong Hong^{1*}, Cao Vu Hung², Pham Trung Kien¹

¹University of Medicine and Pharmacy, Vietnam National University, Hanoi

²Vietnam National Children's Hospital

Objectives: To evaluate health-related quality of life (HRQoL) in children with craniopharyngioma treated at the National Children's Hospital.

Methods: A cross-sectional descriptive study was conducted using the PedsQL™ 1.0

Nhận bài: 15-01-2025; Phản biện: 20-01-2025; Chấp nhận: 20-02-2025

Người chịu trách nhiệm: Lê Phương Hồng

Email: lephuonghong68@gmail.com

Địa chỉ: Trường Đại học Y Dược, Đại học Quốc gia Hà Nội

(quality of life assessment for pediatric brain tumor patients) and PedsQL™ 4.0 (quality of life assessment for children with chronic diseases) tools. The study included 35 patients diagnosed with craniopharyngioma and treated at the Neurology Center of the National Children's Hospital from January 2020 to November 2024.

Results: The average age was 9.4 ± 3.8 years, and the mean age at diagnosis was 7.3 ± 3.8 years. Adamantinomatous craniopharyngioma accounted for 88.6% of cases. Surgery was the primary treatment (100%), with 82.9% undergoing surgery alone. All patients required hormone replacement therapy post-treatment. Quality of life assessments showed no significant differences between child- and parent-reported scores (PedsQL™ 1.0, PedsQL™ 4.0). Children aged 8–12 had higher quality of life scores (57.51 ± 21.28) than other groups. The learning domain scores were low across all groups, indicating significant academic challenges for children with chronic illness. Older children had better cognitive (78.6 ± 5.1) and motor function (98.1 ± 4.8). Factors affecting quality of life included early diagnosis, socioeconomic status, treatment access, age, and academic performance..

Conclusion: The overall quality of life of children with craniopharyngioma treated at the National Children's Hospital was moderate.

Keywords: Craniopharyngioma, quality of life, craniopharyngioma treatment.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

U sọ hầu là một loại u não phức tạp gặp nhiều hơn ở trẻ em với tỉ lệ từ 3 – 5% các khối u nội sọ [2]. Ảnh hưởng nhiều đến sức khỏe thể chất, tâm lý và khả năng hòa nhập xã hội của các bệnh nhi.

Bệnh nhân u sọ hầu thường phải trải qua phẫu thuật, xạ trị và hóa trị, kéo theo nhiều tác dụng phụ và di chứng lâu dài, bao gồm rối loạn nội tiết, suy giảm thị lực, rối loạn chức năng vận động, các vấn đề về tâm lý ảnh hưởng nghiêm trọng đến chất lượng cuộc sống của trẻ. Hiện nay, ở Việt Nam các nghiên cứu về chất lượng sống của trẻ u sọ hầu còn rất hạn chế mà chủ yếu nghiên cứu về lâm sàng và kết quả điều trị. Nghiên cứu đề tài “Chất lượng sống liên quan đến sức khỏe ở trẻ u sọ hầu tại Bệnh viện Nhi Trung ương” nhằm đánh giá chất lượng sống của nhóm trẻ này và xác định một số yếu tố ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống của trẻ.

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Thiết kế nghiên cứu

Nghiên cứu mô tả cắt ngang loạt ca bệnh với phương pháp chọn mẫu thuận tiện.

2.3. Đối tượng nghiên cứu

Tất cả bệnh nhân được chẩn đoán u sọ hầu điều trị tại Trung tâm Thần kinh, Bệnh viện Nhi

Trung ương trong thời gian từ 01/2020 đến 11/2024.

- Tiêu chuẩn lựa chọn: Bệnh nhân 2-18 tuổi được chẩn đoán và điều trị u sọ hầu dựa trên đặc điểm lâm sàng, hình ảnh cộng hưởng từ và có kết quả giải phẫu bệnh là u sọ hầu.

- Tiêu chuẩn loại trừ: Hồ sơ không đầy đủ hoặc bệnh nhân từ chối tham gia nghiên cứu.

- Thu thập số liệu: Đánh giá CLS bằng thang điểm PedsQL™ 1.0 (phiên bản đánh giá chất lượng sống cho trẻ u não) và PedsQL™ 4.0 (đánh giá chất lượng sống cho trẻ bị các bệnh mãn tính chung) và nghiên cứu hồi cứu hồ sơ bệnh án.

2.3. Xử lý số liệu

Theo phương pháp thống kê y học bằng phần mềm SPSS. Sự khác biệt giữa các giá trị có ý nghĩa thống kê với $p < 0,05$.

III. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

3.1. Đặc điểm đối tượng nghiên cứu

Có 35 bệnh nhân thỏa mãn các tiêu chuẩn lựa chọn, với kết quả như sau:

- Tỉ lệ trẻ nam/ nữ : 1/1/06

- Tuổi trung bình là $9,4 \pm 3,8$ tuổi, tuổi thấp nhất là 2,3 và cao nhất là 16,5 tuổi.

- Nhóm tuổi phổ biến nhất là 8 - 12 tuổi (chiếm 45,7%). Ít gặp nhất là nhóm 2 - 4 tuổi (chiếm 5,7%). Tuổi chẩn đoán bệnh trung bình là $7,0 \pm 3,8$.

- Giải phẫu bệnh có 88,6 là u sọ hầu thể men răng

- 88.6% trẻ u sọ hầu đang học từ tiểu học trở lên; 2/3 số trẻ đã nghỉ học sau khi được chẩn đoán u sọ hầu.

- Phương pháp điều trị: Tất cả bệnh nhân đều được phẫu thuật, trong đó 82,9% phẫu thuật đơn thuần; 17,1% kết hợp phẫu thuật với xạ trị.

- Theo dõi sau chẩn đoán: 85,7% số bệnh nhân sống trên 2 năm; 85,7 % trẻ nằm viện điều trị từ 3 đợt trở lên. Thời điểm nghiên cứu có 85,7% đang trong quá trình điều trị

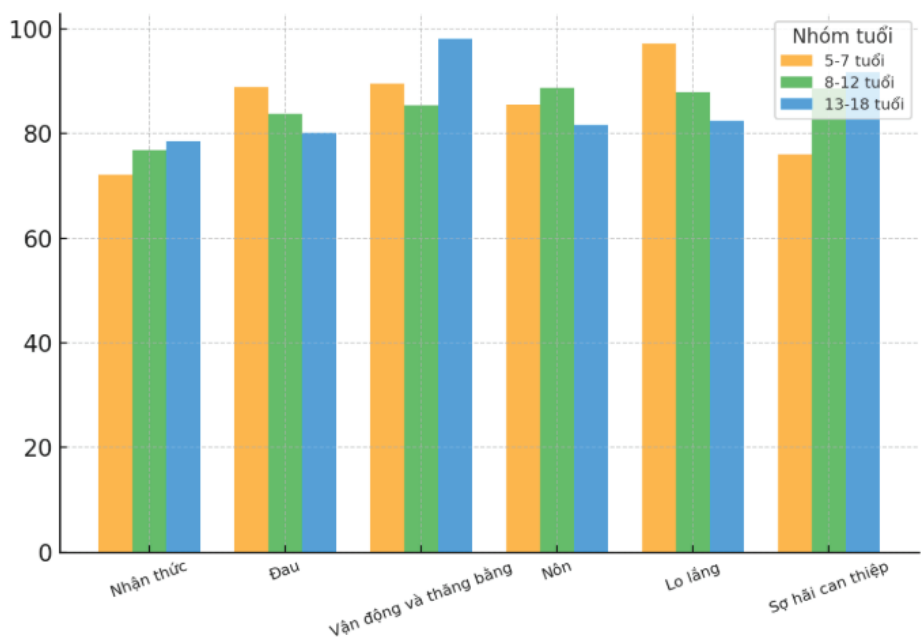
3.2 Chất lượng sống của nhóm trẻ u sọ hầu

Bảng 1. Tương quan ghép cặp về điểm CLS (PedsQLTM 1.0 dành cho u sọ hầu) giữa trẻ và cha/mẹ đánh giá.

Chất lượng sống PedsQL dành cho u não	Trẻ tự báo cáo (n= 35) TB $\pm$ SD	Cha/mẹ báo cáo (n = 35) TB $\pm$ SD	r	p tương quan
Vấn đề nhận thức	75,9 $\pm$ 21,1	74,4 $\pm$ 20,2 <i>p= 0.6016</i>	0.914	0,00
Đau và tổn thương	84,3 $\pm$ 21,9	82,5 $\pm$ 23,3 <i>p= 0.1692</i>	0.995	0,00
VĐ và thăng bằng	89,9 $\pm$ 23,2 <i>p= 0.0465</i>	76,7 $\pm$ 33,9 38 (35-39)	0.946 0,84	0,00
Sợ hãi các can thiệp	85,9 $\pm$ 18,2	86,5 $\pm$ 15,6 <i>p= 0.17</i>	0,96	0,00
Nôn	86,2 $\pm$ 14,3 <i>p= 0.1605</i>	85,2 $\pm$ 15	0.989	0,00
Lo lắng	89,2 $\pm$ 16,8	72,7 $\pm$ 20,3 <i>p= 0.00</i>	0.642	0,01
Tổng điểm	85,1 $\pm$ 16,6	78,3 $\pm$ 18,1	0,90	0,00

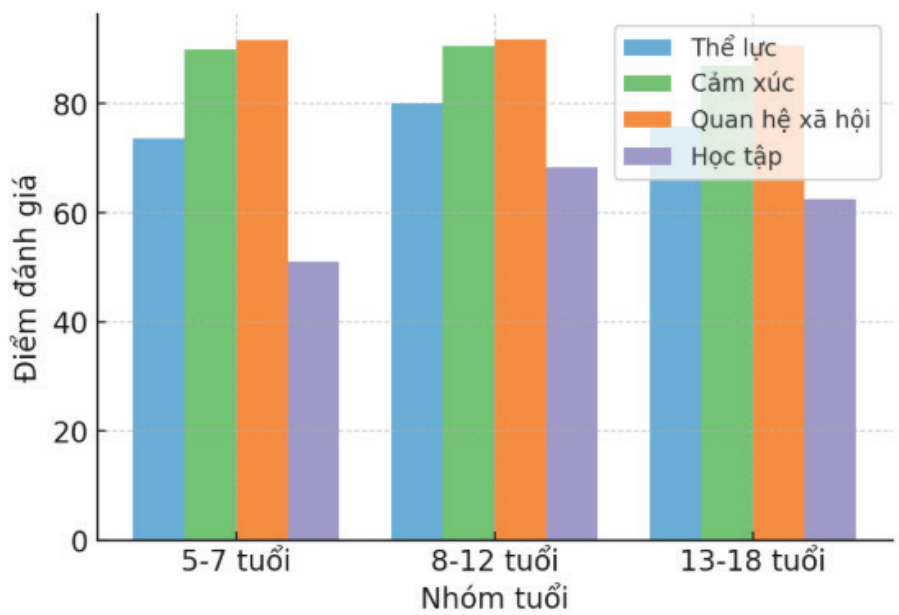
r tương quan ghép cặp (paired samples correlations). Kiểm định Paired-Sample T Test.

Nhận xét: Không có sự khác biệt giữa trẻ và cha mẹ báo cáo về điểm trung bình CLS ở tất cả các lĩnh vực riêng. Có sự khác biệt đáng kể giữa cha mẹ và con về vận động - thăng bằng và lo lắng nghĩa là có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê giữa đánh giá của cha mẹ và con trong hai mục này.



Biểu đồ 1. So sánh CLS giữa các nhóm trẻ ở các độ tuổi khác nhau đánh giá bằng thang dành cho sợ hãi PedsQLTM 1.0

Nhận xét: Về nhận thức và vận động trẻ càng lớn tuổi sẽ có xu hướng và điểm nhận thức sẽ cao hơn so với các nhóm khác hay trẻ càng lớn càng ít gặp khó khăn hơn trong vấn đề nhận thức ($78,6\pm5,1$) và vấn đề vận động và thăng bằng (98.1 ± 4.8).



Biểu đồ 2. So sánh điểm CLS chung giữa các nhóm trẻ khi đánh giá bằng thang PedsQLTM 4.0

Nhận xét: Nhóm trẻ 8-12 tuổi có điểm cao nhất ở tất cả các lĩnh vực, cho thấy chất lượng sống tốt hơn so với hai nhóm còn lại. Điểm học tập thấp ở tất cả các nhóm trẻ, cho thấy trẻ mắc bệnh mạn tính gặp nhiều trở ngại trong học tập.

Bảng 2. Một số yếu tố liên quan đến CLS ở trẻ bị u sọ hầu

Biến độc lập	Điểm CLS (Thang PedsQLTM 1.0)		Điểm CLS (Thang PedsQL TM 4.0)	
	B	p	B	p
Tuổi	0,25	0,49	0,67	0,04
Giới	0,33	0,9	3,42	0,13
Địa dư	3,1	0,25	0,69	0,77
Tình trạng học tập	-5	0,13	-10,3	0,00
Kinh tế gia đình	-5	0,01	-1,1	0,52
Thời gian bị bệnh	0,61	0,45	0,18	0,8
Thể bệnh	-1,4	0,7	-3,2	0,33
Thời gian khởi phát triệu chứng	3,1	0,22	4,5	0,04

(Sử dụng phân tích hồi quy đa biến)

Nhận xét: Hoàn cảnh kinh tế gia đình có liên quan đến chất lượng sống của nhóm trẻ bị u sọ hầu khi khảo sát bằng thang PedsQLTM 1.0. Có sự liên quan có ý nghĩa thống kê giữa tình trạng học tập, thời gian khởi phát triệu chứng và độ tuổi của trẻ với chất lượng sống chung của trẻ khi khảo sát bằng thang PedsQL 4.0.

IV. BÀN LUẬN

4.1 Đặc điểm đối tượng nghiên cứu

Trong nghiên cứu có 35 bệnh nhân bị u sọ hầu, tỷ lệ nam/nữ là tương đương nhau. Bệnh có thể gặp ở nhiều lứa tuổi khác nhau, trung bình là $9,4 \pm 3,8$ tuổi; phổ biến nhất là 8 - 12 tuổi (45,7%), ít gặp nhất là nhóm nhỏ tuổi (2 - 4 tuổi là 5,7%).

Tuổi chẩn đoán bệnh trung bình là $7,0 \pm 3,8$ tuổi, phần lớn là 5- 10 tuổi (57,1%). Kết quả nghiên cứu của Kulkarni AV (2013) tuổi trung bình chẩn đoán u hố sau là 6,1 tuổi[3].

Sau khi được chẩn đoán u sọ hầu, 2/3 số trẻ u sọ hầu đã phải nghỉ học, điều này có thể có hai lý do, thứ nhất trẻ u não phần lớn phải theo dõi và điều trị lâu dài với các liệu pháp điều trị khác nhau, thứ hai do vị trí của khối u gây ra các rối loạn nội tiết cần điều trị và tác dụng phụ của quá trình điều trị. Các nghiên cứu trước đây cũng cho thấy trẻ được điều trị thành công các khối u sọ hầu có thể có khó khăn tái hòa nhập vào cuộc sống bình thường, duy trì các mối quan hệ, và khó đạt được những cột mốc học tập thông thường, khó khăn về nhận thức và tinh thần so với những trẻ đã được điều trị ung thư khác [6].

4.2 Chất lượng sống của nhóm trẻ u sọ hầu đánh giá qua các thang điểm

Trong số 35 trẻ bị u sọ hầu, có 33 trẻ tự trả lời được thang đánh giá, 2 trẻ nhỏ dưới 4 tuổi không tự báo cáo được. Do vậy, chúng tôi chỉ có kết quả thang đo tương ứng của 33 cặp cha/mẹ và con để khảo sát sự tương quan nhằm xác định tính thống nhất của kết quả đánh giá chất lượng sống giữa cha mẹ và con.

CLS trẻ và cha mẹ báo cáo thang dành cho u sọ hầu có tương quan tuyến tính ở từng lĩnh vực cụ thể như ở lĩnh vực sợ hãi các can thiệp ($r = 0,96$, $p < 0,01$) và có tương quan tuyến tính chặt chẽ ở các lĩnh vực nhận thức thức ($r = 0,91$, $p < 0,01$), đau và tổn thương ($r = 0,9$, $p < 0,01$), vận động và thăng bằng ($r = 0,94$, $p < 0,01$), nôn ($r = 0,98$, $p < 0,01$). Đặc biệt xét tổng điểm chung toàn bộ thang đo, chúng tôi tìm được sự tương quan tuyến tính rất chặt chẽ giữa cha mẹ và con với $r = 0,9$, $p < 0,01$. Kuhlthau K.A (2012) nghiên cứu CLS ở 142 trẻ u não cũng nhận thấy không có sự khác biệt giữa trẻ và cha mẹ trả lời trên tất cả các lĩnh vực, và có tương quan cao trên hầu hết các lĩnh vực nhận thức; đau và tổn thương; vận động và thăng bằng; sợ hãi; lo lắng; nôn với

r lần lượt là 0,4; 0,69; 0,71; 0,67; 0,47; 0,52 [4], do đó tác giả cũng rút ra nhận định tương tự chúng tôi.

Khi so sánh CLS giữa các nhóm trẻ ở các độ tuổi khác nhau đánh giá bằng thang dành cho sọ hầu PedsQL 1.0. có thể thấy xu hướng thay đổi chất lượng sống của trẻ mắc u sọ hầu theo độ tuổi. Cụ thể, trẻ lớn tuổi hơn có điểm số cao hơn ở hầu hết các lĩnh vực, đặc biệt là nhận thức, với điểm trung bình lần lượt là $72,1 \pm 6,2$ ở nhóm 5-7 tuổi, $76,8 \pm 5,7$ ở nhóm 8-12 tuổi và $78,6 \pm 5,1$ ở nhóm 13-18 tuổi. Điều này cho thấy mức độ khó khăn trong nhận thức giảm dần khi trẻ trưởng thành. Tương tự, vận động và thăng bằng cũng có xu hướng cải thiện ở nhóm 13-18 tuổi ($98,1 \pm 4,8$) so với nhóm 8-12 tuổi ($85,4 \pm 5,2$), phản ánh sự thích nghi tốt hơn của trẻ lớn tuổi với tình trạng bệnh và trẻ càng lớn việc phẫu thuật khối u sẽ có ít xâm lấn thần kinh hơn. Tuy nhiên, mức độ đau và tổn thương có xu hướng tăng nhẹ khi trẻ lớn lên, với điểm trung bình giảm từ $88,9 \pm 6,1$ ở nhóm 5-7 tuổi xuống $80,2 \pm 5,9$ ở nhóm 13-18 tuổi. Điều này có thể cho thấy trẻ lớn có nhận thức rõ ràng hơn về cơn đau và sự khó chịu so với trẻ nhỏ. Kết quả này cũng tương đồng với nghiên cứu của nghiên cứu của tác giả Iori Sato (2010), biểu hiện lâm sàng khác nhau liên quan đến điểm trung bình CLS ở các mức độ khác nhau về các vấn đề nhận thức, vận động thăng bằng, sợ hãi các can thiệp, đau, nôn và lo lắng [5].

So sánh CLS chung giữa các nhóm tuổi bằng thang PedsQL 4.0. Có sự tương đồng cao giữa đánh giá của cha mẹ và trẻ về chất lượng cuộc sống ($r = 0.796-1.000$, $p < 0.001$). Điểm trung bình về quan hệ xã hội gần như đồng nhất (91.52 ± 10.34). Không có sự khác biệt đáng kể giữa hai nhóm về học tập ($p > 0.05$) và thể lực. Tuy nhiên, ở khía cạnh cảm xúc, dù có tương quan mạnh, cha mẹ đánh giá thấp hơn trẻ (85.91 ± 12.08 so với 89.55 ± 11.41 , $p = 0.009$), cho thấy họ có thể chưa nhận diện đầy đủ cảm nhận tích cực của con. Theo An K.J (2011), đã có nhiều nghiên cứu chứng minh tính khả thi, độ tin cậy và giá trị của thang chất lượng sống do cha mẹ báo cáo cho các nhóm tuổi khác nhau tuổi từ 2 - 16 tuổi. Kết quả của An K.J cũng cho thấy không có sự khác biệt về điểm CLS giữa trẻ và cha mẹ báo cáo ở từng lĩnh vực cụ thể và tổng điểm chung [1].

V. KẾT LUẬN VÀ KHUYẾN NGHỊ

Nghiên cứu cho thấy chất lượng cuộc sống của trẻ em bị u sọ hầu điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương ở mức trung bình. Tuy vậy, trẻ vẫn phải đối mặt với nhiều khó khăn, đặc biệt là về mặt thể chất và tâm lý.

Một số các yếu tố liên quan đến chất lượng sống của nhóm trẻ này như tuổi lớn, thời gian khởi phát triệu chứng muộn, kinh tế gia đình khá giả thì trẻ có chất lượng sống tốt hơn. Ngược lại, trẻ phải nghỉ học sau chẩn đoán có chất lượng cuộc sống kém hơn.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. **An KJ, Song MS, Sung KW, Joung YS.** Health-related quality of life, activities of daily living and parenting stress in children with brain tumors. *Psychiatry Investig* 2011;8(3):250-255. <https://doi.org/10.4306/pi.2011.8.3.250>
2. **Phan Trung Đông, Nguyễn Phong** (2014), Điều trị phẫu thuật u sọ hầu, tạp chí Y Học TP. Hồ Chí Minh 2014;18(6).
3. **Kulkarni AV, Piscione J, Shams I, Bouffet E.** Long-term quality of life in children treated for posterior fossa brain tumors. *J Neurosurg Pediatr* 2013;12(3):235-240. <https://doi.org/10.3171/2013.6.peds12535>
4. **Kuhlthau KA, Pulsifer MB, Yeap BY et al.** Prospective study of health-related quality of life for children with brain tumors treated with proton radiotherapy. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2012;30(17):2079-2086. <https://doi.org/10.1200/jco.2011.37.0577>
5. **Sato I, Higuchi A, Yanagisawa T et al.** Development of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Brain Tumor Module. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8,38.
6. **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. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>