

Đặc điểm chất lượng cuộc sống ở người bệnh động kinh điều trị ngoại trú tại Việt Nam

Health-related quality of life among outpatients with epilepsy in Vietnam

Nguyễn Thị Hoàng Yến¹, Nguyễn Mạnh Huỳnh¹, Khúc Huyền Trang¹

Nguyễn Thị Minh Yến¹, Phan Văn Toàn¹, Võ Hồng Khôi^{1,2,3}

¹ Trung tâm Thần kinh, Bệnh viện Bạch Mai

² Trường Đại học Y Hà Nội

³ Trường Đại học Y Dược, Đại học Quốc gia Hà Nội

Tác giả liên hệ

Ngày nhận bài:

Ngày phản biện khoa học:

Ngày duyệt bài:

TÓM TẮT

Mục tiêu: Mô tả chất lượng cuộc sống (CLCS) của người bệnh động kinh điều trị ngoại trú tại Trung tâm Thần kinh Bệnh viện Bạch Mai.

Đối tượng nghiên cứu và phương pháp nghiên cứu: Nghiên cứu cắt ngang trên 48 người bệnh. CLCS đo bằng WHOQOL-BREF (0–100; điểm cao hơn tốt hơn). Thu thập đặc điểm xã hội học, bệnh học; phân tích mô tả.

Kết quả: Nghiên cứu được thực hiện trên 48 người bệnh động kinh điều trị ngoại trú; nhóm <40 tuổi chiếm 81,3%, nam giới chiếm 50,0%. Trình độ học vấn $\geq$ THPT 68,8%; sống ở nông thôn 58,3%; thu nhập >5,4 triệu VNĐ/tháng 72,9%. Tần suất cơn chủ yếu ở mức thưa (45,8%) và trung bình (41,7%); thời gian mắc bệnh <5 năm 54,1% (≥ 10 năm 27,1%). Kiểu động kinh cục bộ và toàn bộ phần bố tương đương (mỗi nhóm 50,0%). Phần lớn đang đơn trị liệu 75,0% (đa trị liệu 20,8%); 72,9% ghi nhận cải thiện triệu chứng; 41,7% có bệnh kèm theo. Tự đánh giá CLCS: 49,4% mức trung bình; 25,9% tốt/rất tốt; 24,7% kém/rất kém; mức độ hài lòng sức khỏe: 17,1% hài lòng, 45,3% không hài lòng. Điểm WHOQOL-BREF: CLCS chung $63,10 \pm 18,56$; theo lĩnh vực-thể chất $50,51 \pm 21,09$ (thấp nhất), tâm lý $66,89 \pm 16,65$, quan hệ xã hội $73,70 \pm 22,57$ (cao nhất), môi trường $60,29 \pm 17,83$.

Kết luận: Đa số người bệnh ghi nhận cải thiện lâm sàng với phác đồ hiện hành, song cần lồng ghép đánh giá CLCS định kỳ, tối ưu kiểm soát cơn và giảm gánh nặng điều trị, đồng thời sàng lọc–điều trị rối loạn khí sắc nhằm nâng cao CLCS.

Từ khóa: Động kinh, ngoại trú; chất lượng cuộc sống, WHOQOL-BREF.

ABSTRACT

Objective: To describe health-related quality of life (HRQoL) and associated sociodemographic/clinical characteristics among adult outpatients with epilepsy at the Neurology Center, Bach Mai Hospital.

Methods: This cross-sectional descriptive study included 48 consecutive adult outpatients with clinician-confirmed epilepsy. Data collected comprised age, sex, education, marital status, residence, monthly income, seizure frequency (frequent/ moderate/ infrequent), disease duration, epilepsy type (focal/generalized), treatment regimen (monotherapy/polytherapy/untreated), treatment response at assessment, comorbidities, self-rated overall QoL, and health satisfaction. HRQoL was assessed using the WHOQOL-BREF across four domains (physical, psychological, social relationships, environment) and transformed to 0–100 (higher = better). Descriptive statistics were reported.

Results: Participants were predominantly <40 years (81.3%); males accounted for 50.0%. Education $\geq$ upper-secondary was 68.8%; rural residence 58.3%; monthly income >5,400,000 VND 72.9%. Seizure frequency was infrequent in 45.8%, moderate in 41.7%, and frequent in 12.5%. Disease duration was <5 years in 54.1% (5–10 years 18.8%; >10 years 27.1%). Focal and generalized epilepsy were equally represented (50.0% each). Most patients received monotherapy (75.0%); 20.8% were on polytherapy and 4.2% were untreated. At assessment, 72.9% reported clinical improvement; 41.7% had comorbidities. Self-ratings showed overall QoL as average in 49.4%, good/very good in 25.9%, and poor/very poor in 24.7%; health satisfaction was 17.1% satisfied, 37.6% neutral, and 45.3% dissatisfied. Mean WHOQOL-BREF scores were: physical 50.51 ± 21.09 (lowest), psychological 66.89 ± 16.65 ,

social relationships 73.70 ± 22.57 (highest), environment 60.29 ± 17.83 ; overall HRQoL 63.10 ± 18.56 (range 28.25–95.50), approximately 7.66 points below the healthy reference.

Conclusion: Routine HRQoL screening with WHOQOL-BREF, optimization of seizure control while minimizing treatment burden (prefer monotherapy when appropriate), and systematic screening/treatment of mood symptoms are recommended.

Keywords: Epilepsy; Health-related quality of life; WHOQOL-BREF; Outpatients.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Động kinh ảnh hưởng khoảng 50 triệu người trên toàn cầu, phần lớn gánh nặng nằm ở các quốc gia thu nhập thấp và trung bình (LMIC); tuy nhiên đa phần có thể kiểm soát nếu được chẩn đoán và điều trị đúng.¹ WHOQOL-BREF là thang đo chất lượng cuộc sống (CLCS) đa văn hóa, gồm bốn lĩnh vực (thể chất, tâm lý, quan hệ xã hội, môi trường) với đặc tính đo lường tốt, thích hợp cho so sánh giữa các bối cảnh lâm sàng khác nhau.²

Ở người bệnh động kinh, CLCS thường thấp hơn dân số nói chung và chịu chi phối bởi nhiều yếu tố: trầm cảm/lo âu, kỳ thị, gánh nặng đa trị liệu và tác dụng không mong muốn của thuốc, cùng với tần suất cơn và các đồng mắc khác.^{3,4,5,6} Trong bối cảnh LMIC, đánh giá đặc điểm CLCS của người bệnh ngoại trú và xác định lĩnh vực suy giảm ưu tiên giúp định hướng can thiệp hiệu quả, phù hợp nguồn lực.¹

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

1. Đối tượng nghiên cứu

Chúng tôi lựa chọn 48 người bệnh đã được chẩn đoán động kinh và đang theo dõi/điều trị ngoại trú tại Trung tâm Thần kinh, Bệnh viện Bạch Mai trong thời gian từ 01/01/2025 đến 30/08/2025.

Tiêu chuẩn lựa chọn

- Người bệnh ≥18 tuổi, được bác sĩ chuyên khoa thần kinh chẩn đoán động kinh và đang tái khám ngoại trú.
- Có khả năng hiểu và hoàn thành bảng hỏi WHOQOL-BREF (26 câu; quy đổi thang 0–100, điểm cao hơn tốt hơn).
- Đồng ý tham gia nghiên cứu sau khi được giải thích mục tiêu và quy trình.

Tiêu chuẩn loại trừ

- Trường hợp chẩn đoán động kinh không chắc chắn hoặc nghi ngờ chẩn đoán khác (ví dụ: ngất, cơn không do động kinh/PNES).
- Không đủ thông tin cần thiết cho bệnh án nghiên cứu hoặc không hoàn thành bảng hỏi WHOQOL-BREF.

2. Phương pháp nghiên cứu:

Nghiên cứu mô tả cắt ngang.

3. Địa điểm và thời gian nghiên cứu

- Địa điểm: Trung tâm Thần kinh, Bệnh viện Bạch Mai.
- Thời gian: 01/01/2025 đến 30/08/2025.

4. Cỡ mẫu và cách chọn mẫu

- Cỡ mẫu chọn toàn bộ (tất cả các người bệnh

đủ tiêu chuẩn được lựa chọn trong thời gian nghiên cứu).

- Cách chọn mẫu: Áp dụng phương pháp chọn mẫu thuận tiện theo trình tự thời gian, không phân biệt giới tính.

5. Quản lý và phân tích số liệu

- Kiểm tra lại độ chính xác của bộ số liệu bằng kỹ thuật kiểm tra thô.
- Xử lý và phân tích số liệu dựa vào phần mềm SPSS 26.0.

6. Đạo đức trong nghiên cứu

- Nghiên cứu chỉ nhằm mục đích nâng cao chất lượng chẩn đoán và điều trị bệnh, không phục vụ mục đích nào khác.
- Đối tượng tự nguyện tham gia nghiên cứu, có thể từ chối, dừng tham gia nghiên cứu bất cứ lúc nào.
- Đối tượng nghiên cứu được tư vấn đầy đủ về mục đích của nghiên cứu, cách thức tiến hành nghiên cứu ở đối tượng.
- Mọi thông tin của đối tượng được đảm bảo giữ bí mật.

III. KẾT QUẢ

Bảng 1. Đặc điểm xã hội học của nhóm nghiên cứu

Biến số		Số người bệnh (n=48)	Tỷ lệ %
Nhóm tuổi	<40 tuổi	39	81,3
	≥ 40 tuổi	9	18,8
Giới tính	Nam	24	50
	Nữ	24	50
Trình độ học vấn	Dưới THPT	15	31,2
	Từ THPT trở lên	33	68,8
Tình trạng hôn nhân	Chưa kết hôn	31	64,6
	Đã kết hôn	15	31,2
	Góa/li dị	2	4,2

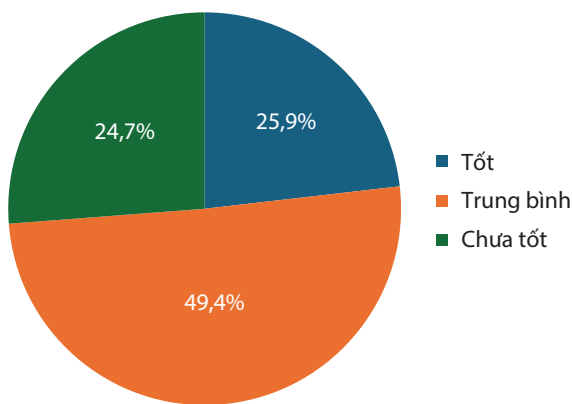
Biến số		Số người bệnh (n=48)	Tỷ lệ %
Mức thu nhập	<=5.400.000 VNĐ	13	27,1
	>5.400.000 VNĐ	35	72,9
Khu vực sống	Thành thị	20	41,7
	Nông thôn	28	58,3

Trong số 48 người bệnh, nhóm <40 tuổi chiếm ưu thế (81,3%);tỷ lệ nam và nữ tương đương (50,0% mỗi nhóm); về học vấn, đa phần từ THPT trở lên (68,8%);về hôn nhân, chưa kết hôn chiếm đa số (64,6%), đã kết hôn 31,2%, trong khi góa/li dị ít gặp (4,2%). Thu nhập >5,4 triệu đồng/tháng chiếm 72,9% so với ≤5,4 triệu 27,1%; cư trú nông thôn 58,3% cao hơn thành thị 41,7%.

Bảng 2. Đặc điểm về bệnh tật của nhóm nghiên cứu

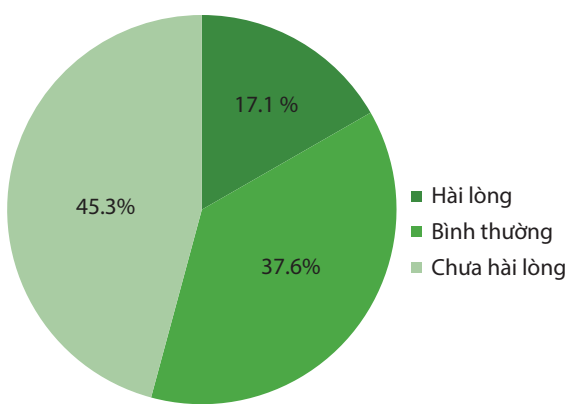
Biến số		Số người bệnh (n=48)	Tỷ lệ %
Tần suất cơn	Cơn dày	6	12,5
	Cơn trung bình	20	41,7
	Cơn thưa	22	45,8
Thời gian mắc bệnh	<5 năm	26	54,1
	5 – 10 năm	9	18,8
	>10 năm	13	27,1
Kiểu động kinh	Động kinh cục bộ	24	50
	Động kinh toàn bộ	24	50
Phác đồ điều trị	Đơn trị liệu	36	75
	Đa trị liệu	10	20,8
	Không điều trị	2	4,2
Kết quả điều trị	Đỡ	35	72,9
	Không thay đổi	13	27,1
	Nặng hơn	0	0
Bệnh kèm theo	Có	20	41,7
	Không	28	58,3

Đa số người bệnh có cơn thưa/trung bình (tỷ lệ tương ứng 45,8%, 41,7%), thời gian mắc <5 năm chiếm 54,1%, kiểu cục bộ = toàn bộ (50,0%–50,0%); 41,7% có bệnh kèm theo. Điều trị đơn trị liệu chiếm ưu thế (75,0%), kết quả điều trị có 72,9% ghi nhận đỡ, không có ca nặng hơn.



Biểu đồ 1. Nhận thức về CLCS

Gần một nửa người bệnh đánh giá CLCS ở mức trung bình (49,4%); tỷ lệ tốt/rất tốt 25,9% và chưa tốt 24,7% gần tương đương.



Biểu đồ 2. Mức độ hài lòng sức khỏe

Khi các người bệnh nghiên cứu tự đánh giá chung về sức khỏe của mình, chỉ có 17,1% các người bệnh hài lòng về sức khỏe của mình, 37,6% người bệnh cảm thấy bình thường, còn những 45,3% người bệnh không hài lòng về sức khỏe của họ (bao gồm mức không hài lòng và rất không hài lòng)

Bảng 3. Các lĩnh vực đánh giá CLCS

Các lĩnh vực	Điểm trung bình	SD	MIN	MAX
Thể chất	50,51	21,09	6	90
Tâm lý	66,89	16,65	12	100
Xã hội	73,70	22,57	19	100
Môi trường	60,29	17,83	18	100
Điểm CLCS	63,10	18,56	28,25	95,50

Điểm CLCS chung nhóm nghiên cứu $63,10 \pm 18,56$ (28,25–95,50). Theo lĩnh vực, thể chất thấp nhất ($50,51 \pm 21,09$), quan hệ xã hội cao nhất ($73,70 \pm 22,57$); tâm lý $66,89 \pm 16,65$ và môi trường $60,29 \pm 17,83$.

IV. BÀN LUẬN

Trong 48 người bệnh động kinh điều trị ngoại trú của chúng tôi, phân bố cơn thưa/trung bình chiếm đa số (45,8% và 41,7%), thời gian mắc

bệnh <5 năm 54,1%, và đơn trị liệu 75,0%. Trên nền điều trị như vậy, 72,9% báo cáo cải thiện lâm sàng, song CLCS chung chỉ đạt 63,10, thấp hơn mốc tham chiếu người khỏe mạnh ~7,7 điểm; lĩnh vực thể chất thấp nhất (50,51) trong khi quan hệ xã hội cao nhất (73,70).⁷ Kết quả này tương đồng với các nghiên cứu quốc tế: CLCS ở người bệnh động kinh thường suy giảm so với dân số nói chung, trong đó khía cạnh thể chất chịu ảnh hưởng lớn bởi gánh nặng triệu chứng và tác

dụng không mong muốn của thuốc; ngược lại, hỗ trợ gia đình–cộng đồng có thể giúp duy trì điểm xã hội cao hơn ở một số bối cảnh văn hoá.^{2,6}

Tỷ lệ không hài lòng sức khỏe 45,3% (so với chỉ 17,1% hài lòng) nhất quán với điểm thể chất thấp, gợi ý nhu cầu ưu tiên kiểm soát triệu chứng cơ thể (đau, mệt, rối loạn giấc ngủ) và giảm gánh nặng điều trị. Tổng quan hệ thống gần đây cho thấy đa trị liệu thường liên quan CLCS kém hơn so với đơn trị liệu do tích lũy tác dụng phụ; vì vậy, kết quả đơn trị liệu chiếm ưu thế trong mẫu của chúng tôi phù hợp định hướng thực hành tối ưu hoá phác đồ với số thuốc ít nhất mà vẫn kiểm soát cơn.⁵

Bên cạnh cơn và thuốc, rối loạn khí sắc (trầm cảm/lo âu) và kỳ thị là những quyết định mạnh mẽ của CLCS, đôi khi còn giải thích biến thiên CLCS nhiều hơn cả tần suất cơn trong các mô hình đa biến.^{3,4} Điều này hàm ý cần sàng lọc có hệ thống rối loạn khí sắc tại phòng khám ngoại trú, triển khai can thiệp tâm lý–xã hội, đồng thời giảm kỳ thị qua giáo dục cộng đồng, nhất là ở nhóm cư trú nông thôn (58,3%)–nơi rào cản tiếp cận dịch vụ và thuốc chống động kinh vẫn được WHO ghi nhận.¹

V. KẾT LUẬN

Động kinh điều trị ngoại trú chủ yếu ở người trẻ, tỷ lệ nam–nữ cân bằng; cơn thưa/trung bình chiếm đa số và phần lớn người bệnh đang đơn trị liệu. Chất lượng cuộc sống giảm rõ, nổi bật ở lĩnh vực thể chất, trong khi quan hệ xã hội được bảo tồn tương đối; gần một nửa chỉ đánh giá CLCS ở mức trung bình và 45,3% không hài lòng với sức khỏe. WHOQOL-BREF là công cụ sàng lọc hữu ích để xác định lĩnh vực cần can thiệp trong thực hành ngoại trú. Đa số người bệnh ghi nhận cải thiện lâm sàng với phác đồ hiện hành, song

cần lồng ghép đánh giá CLCS định kỳ, tối ưu kiểm soát cơn và giảm gánh nặng điều trị, đồng thời sàng lọc–điều trị rối loạn khí sắc nhằm nâng cao chất lượng cuộc sống.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. World Health Organization. Epilepsy: fact sheet. Published February 7, 2024. Accessed September 4, 2025. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
2. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA; WHOQOL Group. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. *Qual Life Res.* 2004;13(2):299-310. doi:10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00
3. Kwon OY, Park SP. Depression and anxiety in people with epilepsy. *J Clin Neurol.* 2014;10(3):175-188. doi:10.3988/jcn.2014.10.3.175
4. Lalatović S, Stanisavljević D, Živković M, et al. Stigma and its association with health-related quality of life in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2022;135:108874. doi:10.1016/j.yebeh.2022.108874
5. Lozano-García A, González-Bono E, Cano-López I. Impact of interaction among antiseizure medication polytherapy, clinical, sociodemographic and psychological factors on quality of life in patients with epilepsy: a systematic review. *Epilepsy Behav.* 2025;162:110170. doi:10.1016/j.yebeh.2024.110170
6. Jacoby A. Determinants of quality of life in people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2009;15(1):26-33. doi:10.1016/j.yebeh.2009.02.011.
7. Hawthorne G, Herrman H, Murphy B. Interpreting the WHOQOL-BREF: Preliminary population norms and effect sizes. *Soc Indic Res.* 2006;77:37-59. doi:10.1007/s11205-005-5552-1