

**BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO**

**BỘ Y TẾ**

**ĐẠI HỌC Y DƯỢC THÀNH PHỐ HỒ CHÍ MINH**



**LÊ THỤY MINH AN**

**ĐÁNH GIÁ HIỆU QUẢ CAN THIỆP GIÁO DỤC  
LÊN KHẢ NĂNG TỰ QUẢN LÝ CỦA NGƯỜI  
BỆNH ĐỘNG KINH**

Ngành: Nội khoa (Thần kinh)

Mã số: 9720107

**TÓM TẮT LUẬN ÁN TIẾN SĨ Y HỌC**

**THÀNH PHỐ HỒ CHÍ MINH – NĂM 2026**

Công trình đã hoàn thành tại:

Đại học Y dược Thành phố Hồ Chí Minh

Người hướng dẫn khoa học:

PGS. TS. Trần Công Thắng

Phản biện 1: .....

Phản biện 2: .....

Phản biện 3: .....

Luận án sẽ được bảo vệ trước Hội đồng chấm luận  
án cấp trường họp tại .....vào hồi ..... giờ.....  
ngày.....tháng.....năm.....

Có thể tìm hiểu Luận án tại thư viện:

- Thư viện Quốc gia Việt Nam
- Thư viện Khoa học Tổng hợp
- Thư viện Đại học

## **1. GIỚI THIỆU LUẬN ÁN**

### **1.1. Lý do và tính cần thiết của nghiên cứu**

Động kinh là một trong những bệnh lý thần kinh mạn tính phổ biến nhất, gây gánh nặng đáng kể cho cá nhân, gia đình và hệ thống y tế. Theo định nghĩa, động kinh là bệnh lý não đặc trưng bởi khuynh hướng xuất hiện lâu dài các cơn động kinh, kèm theo nhiều hệ quả thần kinh, nhận thức, tâm lý và xã hội. Đồng thời người bệnh phải đối mặt với rối loạn lo âu, trầm cảm, suy giảm nhận thức, kỳ thị và hạn chế vai trò xã hội. Nhiều bằng chứng cho thấy ngay cả khi đã kiểm soát được cơn, chất lượng cuộc sống vẫn có thể suy giảm nếu người bệnh thiếu kỹ năng thích ứng, điều chỉnh lối sống và sử dụng dịch vụ y tế phù hợp. Điều này nhấn mạnh rằng kiểm soát cơn bằng thuốc là cần thiết nhưng chưa đủ; người bệnh cần được hỗ trợ để chủ động tham gia tự quản lý bệnh trong suốt cuộc đời.

Tự quản lý động kinh bao gồm các biện pháp can thiệp nhằm trang bị kỹ năng để người bệnh chủ động tham gia và chịu trách nhiệm với việc quản lý bệnh của chính mình. Các nghiên cứu gần đây cho thấy mức độ tự quản lý tốt có liên quan đến giảm tần suất cơn, cải thiện chất lượng cuộc sống, sức khỏe tâm thần và tiên lượng dài hạn. Đáng chú ý, sự phát triển của công nghệ số và ứng dụng di động mở ra hướng tiếp cận mới, giúp cá thể hoá giáo dục, tăng khả năng tiếp cận và duy trì hành vi, đặc biệt ở nhóm người bệnh có hoàn cảnh khó khăn hoặc hạn chế tiếp cận dịch vụ y tế.

Tại Việt Nam, động kinh ảnh hưởng khoảng 0,6–1% dân số, tỷ lệ hiện mắc 4,9–7,5/1.000 người tùy vùng. Có một khoảng

trống đáng kể trong quản lý động kinh: khi người bệnh còn thiếu kiến thức cơ bản về bệnh, và thực hành tuân thủ điều trị liên quan đến hiểu biết về thuốc và tác dụng phụ. Đồng thời, nhu cầu triển khai công cụ hỗ trợ tự quản lý là rõ rệt, khi gần 70% người tham gia khảo sát tại Thành phố Hồ Chí Minh bày tỏ mong muốn sử dụng ứng dụng tự quản lý. Từ tình hình thực tế cho thấy nhu cầu cấp thiết về một can thiệp giáo dục tự quản lý phù hợp với bối cảnh Việt Nam, nhằm tăng cường năng lực tự quản lý và cải thiện các kết cục lâm sàng quan trọng cho người bệnh.

## **1.2. Mục tiêu nghiên cứu**

Luận án được tiến hành với 3 mục tiêu cụ thể:

1. Mô tả đặc điểm nhân khẩu học, lâm sàng, sức khỏe tâm thần và khả năng tự quản lý của người bệnh động kinh trước can thiệp giáo dục
2. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với kỹ năng tự quản lý bệnh động kinh (theo thang điểm V-ESMS và các tiểu thang)
3. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với chất lượng cuộc sống (QOLIE-31), tần số cơn và sức khỏe tâm thần (lo âu, trầm cảm)

## **1.3. Đối tượng và phương pháp nghiên cứu**

- Thiết kế nghiên cứu: Thử nghiệm lâm sàng ngẫu nhiên có nhóm chứng, thiết kế hai nhánh, song song.
- Đối tượng và địa điểm: người bệnh động kinh ngoại trú đến phòng khám Thần kinh tại bệnh viện Nguyễn Tri Phương và bệnh viện Đại học Y dược TP.HCM.

- Thời gian nghiên cứu: từ tháng 07/2022 đến tháng 08/2024
- Tiêu chuẩn lựa chọn chính: Bệnh nhân  $\geq 18$  tuổi, được chẩn đoán bệnh Động kinh theo tiêu chuẩn của ILAE 2014 ít nhất 6 tháng trước khi tham gia nghiên cứu, đang dùng thuốc chống động kinh ít nhất 6 tháng, có khả năng đọc và viết tiếng Việt.
- Phương pháp phân tích số liệu: Dữ liệu được phân tích bằng phần mềm SPSS. Phân tích chính về hiệu quả can thiệp được thực hiện dựa trên nguyên tắc phân tích theo ý định điều trị bằng mô hình hiệu quả hỗn hợp.

#### **1.4. Những đóng góp mới của nghiên cứu**

Đây là nghiên cứu thử nghiệm lâm sàng đầu tiên về can thiệp giáo dục nâng cao kỹ năng tự quản lý động kinh tại Việt Nam, cung cấp bằng chứng khoa học tính hiệu quả của can thiệp. Kết quả cho thấy can thiệp giáo dục có hiệu quả cải thiện kỹ năng tự quản lý động kinh (V-ESMS) và tiểu thang quản lý thông tin và thuốc và tác động cải thiện chất lượng cuộc sống (QOLIE-31).

#### **1.5. Bố cục của luận án**

Luận án được trình bày trong 115 trang, với bố cục bao gồm: Đặt vấn đề (3 trang), Tổng quan tài liệu (31 trang), Đối tượng và phương pháp nghiên cứu (25 trang), Kết quả (23 trang), Bàn luận (30 trang), Kết luận (2 trang) và Kiến nghị (1 trang). Để minh họa cho kết quả, luận án sử dụng 30 bảng, 5 biểu đồ, 5 sơ đồ và 5 hình. Luận án đã tham khảo và trích dẫn 122 tài liệu, trong đó có 4 tài liệu tiếng Việt và 118 tài liệu tiếng Anh.

## **2. TỔNG QUAN TÀI LIỆU**

### **2.1. Tổng quan về động kinh và tự quản lý động kinh**

Động kinh là một bệnh lý thần kinh mạn tính đặc trưng bởi khuynh hướng tái diễn các cơn động kinh, kèm theo nhiều hệ quả về nhận thức, tâm lý và xã hội. Bên cạnh mục tiêu kiểm soát cơn bằng thuốc, người bệnh thường phải đối mặt với những thách thức kéo dài như tác dụng phụ thuốc, lo âu–trầm cảm, hạn chế học tập, nguy cơ tai nạn, kỳ thị xã hội. Vì vậy, quản lý động kinh hiện đại không chỉ dừng ở “giảm cơn”, mà cần tiếp cận toàn diện, đặt người bệnh ở vị trí trung tâm và tăng cường năng lực tự quản lý thích ứng lâu dài trong đời sống hằng ngày.

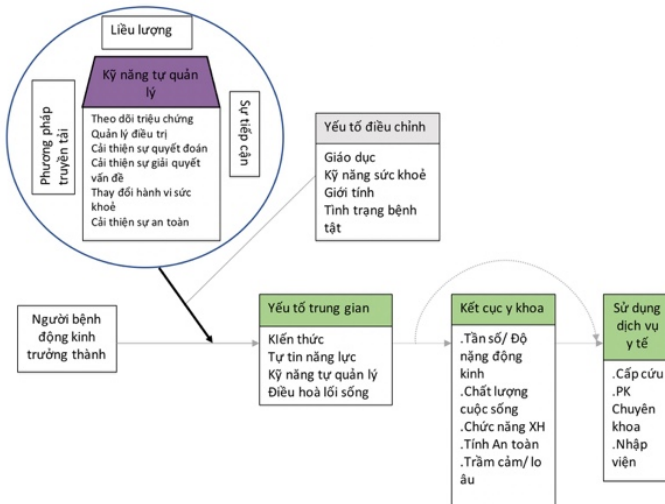
Để cụ thể hoá định nghĩa, tự quản lý động kinh bao gồm 6 thành phần: (1) kiến thức về bệnh; (2) theo dõi dấu hiệu hoặc triệu chứng; (3) quản lý điều trị; (4) tăng cường kỹ năng giải quyết vấn đề và ra quyết định cho việc quản lý thuốc điều trị; (5) bảo đảm an toàn; và (6) những thay đổi trong hoạt động thể chất, chế độ ăn uống. Các yếu tố điều chỉnh bao gồm tình trạng học vấn, giới tính, tình trạng bệnh tật đi kèm. Để đánh giá kỹ năng tự quản lý, thông qua các chỉ số về kiến thức, sự tự tin năng lực, sự tự quản lý, thay đổi lối sống. Kết cục mong muốn chính là nâng cao CLCS, giảm tần số hay độ nặng cơn động kinh, cải thiện chức năng xã hội và tính an toàn cho người bệnh (Sơ đồ 2.1).

Thang đo V-ESMS là phiên bản Việt hoá và thích nghi văn hoá của Epilepsy Self-Management Scale (ESMS) nhằm đánh giá tần suất thực hành các hành vi tự quản lý ở người bệnh động kinh theo thang Likert, với điểm cao phản ánh mức tự quản lý tốt hơn. Phiên bản cuối cùng gồm 36 mục chia 5 tiểu thang: quản lý y tế (10), quản lý thông tin (8), quản lý an toàn (8), quản lý cơn

(5), quản lý lối sống (5), tổng điểm 36–180. V-ESMS cho thấy độ tin cậy và giá trị đo lường tốt, với Cronbach's alpha toàn thang 0,936, alpha các miền 0,795–0,907, ICC 0,94–0,98, và các chỉ số phân tích nhân tố ở mức chấp nhận được.

## 2.2. Yếu tố liên quan kỹ năng tự quản lý động kinh

Các nghiên cứu cho thấy thực hành tự quản lý chịu ảnh hưởng bởi nhiều yếu tố nhân khẩu học và bệnh học, tuy nhiên kết quả chưa hoàn toàn nhất quán. Về nhân khẩu học, tuổi được báo cáo có thể liên quan thuận chiều với tự quản lý (người lớn tuổi/đã có trải nghiệm sống chung với bệnh thường quản lý tốt hơn, nhất



Sơ đồ 2.1. Khung khái niệm tự quản lý động kinh

“Nguồn: Luedke, 2019”

là quản lý thuốc), nhưng cũng có nghiên cứu ghi nhận mối liên hệ ngược chiều khi tuổi tăng thì tự quản lý giảm.

Trình độ học vấn thường liên quan thuận với tự quản lý do tăng khả năng tiếp cận, hiểu và áp dụng thông tin y tế cũng như sử dụng nguồn lực công nghệ.

Về yếu tố lâm sàng, thời gian mắc bệnh có thể giúp tích lũy kinh nghiệm và cải thiện kỹ năng thích nghi. Ngoài ra, loại cơn (đặc biệt cơn co cứng-co giật) đôi khi liên quan đến việc người bệnh sử dụng nhiều chiến lược tự quản lý hơn, có thể do mức độ nặng của cơn tạo động lực để phòng tránh biến chứng, dù ý nghĩa độc lập trong phân tích đa biến chưa luôn được chứng minh.

### **2.3. Hiệu quả của can thiệp giáo dục dựa ứng dụng số lên khả năng tự quản lý của người bệnh động kinh và kết cục khác**

Các nghiên cứu trong y văn cho thấy can thiệp tự quản lý động kinh, dưới dạng ứng dụng số (web, ứng dụng di động), nhìn chung có xu hướng cải thiện các chỉ số hành vi và năng lực tự quản lý, trong khi hiệu quả lên chất lượng cuộc sống hoặc kiểm soát cơn thường không đồng nhất và phụ thuộc thiết kế nghiên cứu cũng như thời gian theo dõi.

Ở các thử nghiệm ngẫu nhiên có đối chứng, can thiệp số như WebEase ghi nhận cải thiện có ý nghĩa về tuân thủ thuốc, căng thẳng, kiến thức và tự quản lý sau 6–12 tuần, gợi ý tác động rõ lên các hành vi sức khỏe và kỹ năng đối phó. Tương tự, thử nghiệm lâm sàng có nhóm chứng của Si và cộng sự cho thấy điểm ESMS tăng đáng kể sau 6 tháng, cùng cải thiện các lĩnh vực quản lý thông tin, quản lý thuốc và quản lý an toàn, khẳng định lợi ích của ứng dụng di động lên năng lực tự quản lý. Một số nghiên cứu trước-sau (như chương trình máy tính bảng nền tảng Internet của

Pandey và cộng sự) cũng cho kết quả tích cực với cải thiện tự hiệu quả, thực hành tự quản lý và chất lượng cuộc sống ( $p < 0,01$ ), dù hạn chế lớn là không có nhóm chứng. Ngược lại, một RCT gần đây (Michaelis và cộng sự, 2024) ghi nhận xu hướng tăng QOLIE-31P ở nhóm can thiệp so với chứng (41% vs 24%) nhưng chưa đạt ý nghĩa thống kê ( $p = 0,119$ ), cho thấy trong thời gian theo dõi ngắn (12 tuần) hiệu quả lên chất lượng cuộc sống có thể khó phát hiện.

Năm 2022, Trần Công Thắng và cộng sự đã có nghiên cứu về nhu cầu sử dụng ứng dụng tự quản lý động kinh tại Việt Nam. Hầu hết những người được hỏi (70,9%) cho rằng các ứng dụng này sẽ hữu ích trong việc tự quản lý bệnh và 68,9% sẵn sàng sử dụng các ứng dụng tự quản lý bệnh động kinh.

### **3. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU**

**3.1. Thiết kế nghiên cứu:** Thử nghiệm lâm sàng ngẫu nhiên có nhóm chứng, thiết kế hai nhánh, song song.

#### **3.2. Đối tượng, thời gian và địa điểm nghiên cứu**

- Đối tượng nghiên cứu: người bệnh động kinh ngoại trú tại phòng khám Thần kinh
- Thời gian và địa điểm: Nghiên cứu được thực hiện tại phòng khám Thần kinh ở Bệnh viện Nguyễn Tri Phương và Bệnh viện Đại học Y dược TP.HCM từ tháng 07/2022 đến tháng 08/2024. Thời gian thu thập mẫu từ tháng 08/2022 đến tháng 12/2023.
- Tiêu chuẩn lựa chọn chính: Bệnh nhân  $\geq 18$  tuổi, được chẩn đoán bệnh Động kinh theo tiêu chuẩn của ILAE 2014 ít nhất 6

tháng trước khi tham gia nghiên cứu, đang dùng thuốc chống động kinh ít nhất 6 tháng, có khả năng đọc và viết tiếng Việt.

- Tiêu chuẩn loại trừ chính: khi có 1 trong 3 tiêu chuẩn sau: (1) có một số vấn đề không hoàn thành bảng khảo sát như rối loạn hành vi tâm thần, chậm phát triển tâm thần, sa sút trí tuệ; (2) có khiếm khuyết về vấn đề nghe nhìn không thể hoàn thành bảng khảo sát; (3) Không sử dụng điện thoại thông minh.

### 3.3. Cỡ mẫu nghiên cứu

Mục tiêu số 1 là mô tả đặc điểm dân số nghiên cứu. Mục tiêu số 2 là mục tiêu chính của nghiên cứu nên chúng tôi tính cỡ mẫu dựa trên mục tiêu này.

Trong nghiên cứu can thiệp với hai nhóm độc lập, mục tiêu so sánh trung bình điểm tự quản lý giữa nhóm can thiệp và nhóm chứng, cỡ mẫu cho mỗi nhóm được tính theo công thức:

$$n = \frac{2(z_{\alpha/2} + z_{\beta})^2}{ES^2}$$

Trong đó:  $\alpha$ : Sai lầm loại I. Chọn  $\alpha = 0,05$ ,  $\beta$ : Sai lầm loại II. Chọn  $\beta = 0,2$ ,  $(z_{\alpha/2} + z_{\beta})^2 = 7,85$ . ES: kích thước hiệu quả, với biến liên tục là khác biệt trung bình chuẩn hoá (Standardized Mean Difference – SMD) giữa hai nhóm. Trong một báo cáo tổng quan hệ thống trên 15 nghiên cứu, phân tích gộp 3 nghiên cứu thử nghiệm lâm sàng sử dụng thang ESMS cho thấy mức tăng tự quản lý có SMD = 0,52 (95% CI 0,0–1,04), tăng ở mức vừa. Chúng tôi giả định khác biệt trung bình chuẩn hoá ở mức vừa, và lựa chọn ES = 0,5. Từ đó tính được cỡ mẫu tối thiểu cho mỗi

nhóm là 63. Ước tính tỉ lệ mất mẫu 10% nên số lượng mẫu tối thiểu cho mỗi nhóm là 70 người.

### **3.4. Các biến số chính quan trọng**

#### **3.4.1. Biến độc lập**

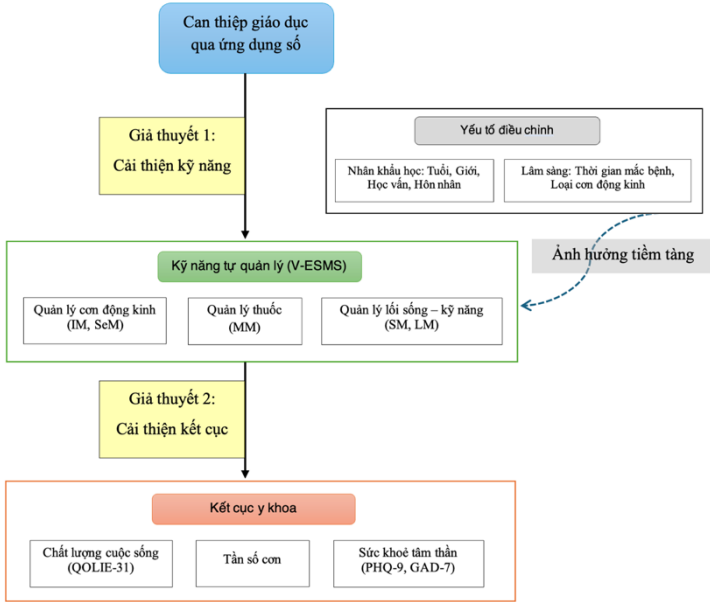
- **Đặc điểm nhân khẩu học:** tuổi, giới tính, và trình độ học vấn
- **Biến số lâm sàng:** loại cơn động kinh, số thuốc đang sử dụng

#### **3.4.2. Biến kết cục**

- **Thang điểm tự quản lý động kinh (V-ESMS) và các tiêu thang:** là biến định lượng, dao động 36 – 180, điểm càng cao thể hiện khả năng tự quản lý càng tốt
- **Tần số cơn:** định tính, mã hoá thành năm giá trị: không cơn, mỗi năm, mỗi tháng, mỗi tuần, mỗi ngày.
- **Thang điểm chất lượng cuộc sống (QOLIE-31):** biến định lượng, từ 0 – 100, điểm càng cao, chất lượng cuộc sống càng tốt.
- **Thang điểm trầm cảm (PHQ-9) và lo âu (GAD-7):** biến định lượng, điểm càng cao, mức độ trầm cảm và lo âu càng nặng.

### **3.5. Quy trình nghiên cứu và thu thập dữ liệu**

### 3.5.1. Chương trình can thiệp giáo dục



Sơ đồ 3.1. Khung mô hình khái niệm của nghiên cứu

Khung mô hình khái niệm của nghiên cứu được xây dựng dựa trên nền tảng của mô hình Chăm sóc bệnh mạn tính dựa trên sức khỏe số, và khung khái niệm tự quản lý động kinh (Sơ đồ 3.1). Mô hình kiểm định hai giả thuyết can thiệp giáo dục cải thiện năng lực tự quản lý và gián tiếp cải thiện các kết cục sức khỏe của người bệnh động kinh.

Chương trình giáo dục tự quản lý động kinh là một dự án cộng đồng do nhóm liên ngành (thần kinh, giáo dục, tâm lý và kỹ thuật phần mềm) phát triển dựa trên rà soát các chương trình/ứng dụng giáo dục động kinh, được triển khai trên nền tảng ứng dụng

di động Nanacara (Nhật Bản) và được dịch sang tiếng Việt theo quy trình dịch xuôi–dịch ngược, đồng thời có website tài nguyên tiếng Việt. Sau khi phát hành bản tiếng Việt, nội dung chương trình được 7 chuyên gia thần kinh–động kinh thẩm định và đạt đồng thuận về tính phù hợp và tính hữu ích. (Bảng 3.1)

Bảng 3.1. Thành phần giáo dục tự quản lý

<b>Yếu tố</b>	<b>Nội dung</b>
<b>Thông tin</b>	Thông tin chung về bệnh động kinh, phân loại cơn động kinh, ảnh hưởng chung của bệnh động kinh Nhóm cộng đồng hỗ trợ người bệnh động kinh
<b>Quản lý cơn động kinh</b>	Nhận biết và xử trí yếu tố kích gọi cơn động kinh Chức năng quay cơn động kinh Chức năng ghi nhật ký cơn động kinh
<b>Quản lý điều trị</b>	Thông tin chung về thuốc chống động kinh, tác dụng phụ của thuốc Phương pháp điều trị khác: phẫu thuật, chế độ ăn sinh ceton Chức năng ghi nhớ uống thuốc
<b>An toàn</b>	Quy tắc bảo đảm an toàn cho người bệnh động kinh Xử trí cấp cứu khi có cơn động kinh
<b>Quản lý lối sống</b>	Stress và thích nghi Thông tin cho đối tượng phụ nữ, người lớn tuổi

### **3.5.2. Phân nhóm ngẫu nhiên**

- Những người tham gia được sàng lọc và thoả tiêu chuẩn tham gia nghiên cứu. Sau đó, nhóm nghiên cứu ở cả hai địa điểm nghiên cứu được tiến hành đưa phân vào nhóm can thiệp hoặc nhóm chứng với tỷ lệ ngẫu nhiên bằng nhau là 1:1 bằng một phần mềm ứng dụng thực hiện việc phân ngẫu nhiên.

- Nhóm can thiệp: tiến hành thực hiện can thiệp giáo dục

- Nhóm chứng: thực hiện điều trị và theo dõi thường quy

### **3.5.3. Quy trình theo dõi**

Nghiên cứu gồm 3 thời điểm: T0 (0 tháng), T1 (3 tháng) và T2 (6 tháng); các hoạt động sàng lọc, ký đồng thuận và phân nhóm được thực hiện tại T0. Các chỉ số V-ESMS, QOLIE-31, PHQ-9, GAD-7 và tần số cơn được thu thập lặp lại ở cả 3 thời điểm (T0, T1, T2) cho cả hai nhóm can thiệp và nhóm chứng.

### **3.6. Đạo đức trong nghiên cứu**

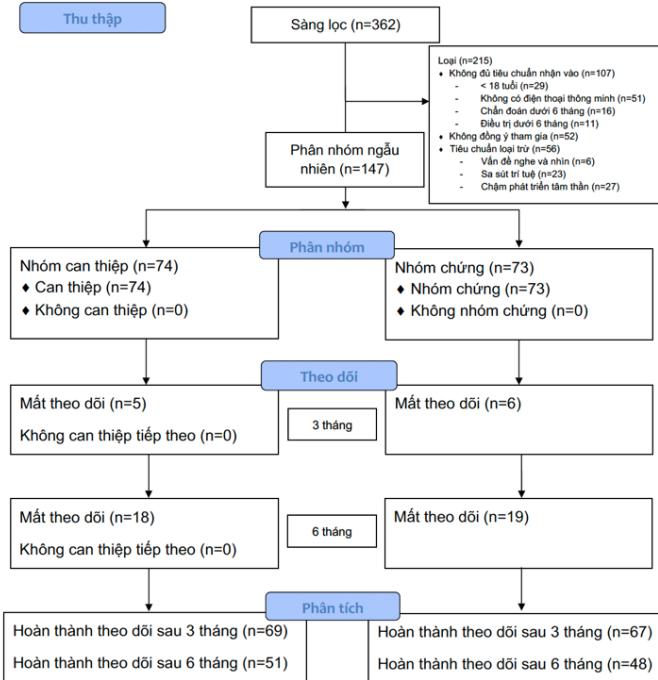
Nghiên cứu đã được thông qua Hội đồng đạo đức trong nghiên cứu y sinh học.

### **3.7. Phương pháp thống kê**

Dữ liệu được phân tích bằng phần mềm SPSS. Phân tích chính về hiệu quả can thiệp được thực hiện dựa trên nguyên tắc phân tích theo ý định điều trị (Intention to treat) bằng mô hình hiệu quả hỗn hợp.

## **4. KẾT QUẢ**

Từ tháng 07/2022 đến tháng 08/2024, nghiên cứu đã thu nhận và phân tích dữ liệu từ 147 người tham gia (Sơ đồ 4.1).



Sơ đồ 4.1 Lưu đồ nghiên cứu

#### 4.1. Mô tả đặc điểm nhân khẩu học, lâm sàng, sức khỏe tâm thần và khả năng tự quản lý trước can thiệp giáo dục

- Trong toàn bộ nhóm nghiên cứu, tuổi trung bình  $\pm$  ĐLC là  $32,0 \pm 12,5$ . Phần lớn (61,2%) người tham gia cư trú ở thành phố, có trình độ học vấn từ cấp 3 trở lên (64,0%). Thời gian mắc bệnh trung bình của nhóm nghiên cứu là  $10,2 \pm 8,1$  năm, 56,5% người tham gia có cơn động kinh cơ cứng cơ giật. Không có sự khác

biệt giữa nhóm chứng và nhóm can thiệp về các đặc điểm nhân khẩu học và lâm sàng.

- Điểm V-ESMS là  $131,5 \pm 16,5$ , ở mức trung bình. Trong đó, tiểu thang Quản lý thuốc có điểm trung bình cao nhất ( $43,8 \pm 4,7$ ), tiếp theo là tiểu thang Quản lý an toàn ( $33,7 \pm 4,1$ ), Quản lý con động kinh ( $18,1 \pm 4,8$ ). Ngược lại, Quản lý thông tin ( $19,6 \pm 5,6$ ) và Quản lý lối sống có điểm trung bình thấp nhất ( $16,2 \pm 4,2$ ).

- Trình độ học vấn có liên quan đến điểm V-ESMS, và các tiểu thang quản lý thông tin và quản lý lối sống

#### 4.2. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với kỹ năng tự quản lý bệnh động kinh

Bảng 4.1. Ước tính hiệu quả bằng mô hình hỗn hợp

Kết cục	Hiệu số TB (T1)	KTC 95% (T1)	Hiệu số TB (T2)	KTC 95% (T2)
QL thuốc	1,66	<b>0,56; 2,76</b>	3,04	<b>1,70; 4,38</b>
QL thông tin	2,40	<b>0,65; 4,16</b>	3,99	<b>1,79; 6,18</b>
QL an toàn	0,18	-0,83; 1,19	0,34	-0,87; 1,55
QL con động kinh	0,58	-0,64; 1,79	1,14	-0,27; 2,55
QL lối sống	-0,34	-1,50; 0,83	-0,30	-1,71; 1,11
Tổng V-ESMS	4,72	<b>0,01; 9,43</b>	8,75	<b>3,24; 14,27</b>

QL: quản lý, TB: trung bình, KTC: khoảng tin cậy

Phân tích chính theo nguyên tắc Ý định điều trị dùng mô hình hiệu quả hỗn hợp ước tính hiệu quả cho thấy can thiệp giáo dục làm tăng có ý nghĩa thống kê tổng điểm V-ESMS, tiểu thang

quản lý thuốc, quản lý thông tin ở cả hai thời điểm sau 3 tháng và cao hơn sau 6 tháng.

### 4.3. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với các kết cục khác bao gồm chất lượng cuộc sống (QOLIE-31), tần số cơn và sức khỏe tâm thần

Bảng 4.2. Ước tính hiệu quả can thiệp kết cục khác

Kết cục	Hiệu số	KTC	Hiệu số	KTC
	TB (T1)	95% (T1)	TB (T2)	95% (T2)
<b>Kiểm soát tốt cơn động kinh*</b>	1,45	0,38;5,53	2,51	0,22;28,42
<b>Điểm CLCS</b>	2,26	-2,74; 7,25	6,90	<b>1,14;12,66</b>
<b>Điểm trầm cảm</b>	-0,05	-1,43; 1,33	-0,33	-1,67;1,00
<b>Điểm lo âu</b>	-0,25	-1,32; 0,83	-0,55	-1,55;0,46

\*OR: odd ratio, tỷ số chênh được sử dụng. TB: trung bình, KTC 95%: khoảng tin cậy 95%

Kết quả phân tích mô hình hiệu quả hỗn hợp cho thấy xu hướng tăng khả năng kiểm soát tốt cơn, giảm điểm lo âu và trầm cảm ở nhóm can thiệp so với nhóm chứng nhưng chưa đạt ý nghĩa thống kê.

Chất lượng cuộc sống (QOLIE-31) có hiệu số trung bình của nhóm can thiệp so với nhóm chứng ở T1 và T2 lần lượt là 2,26

(KTC 95%: -2,74; 7,25) và 6,90 (KTC 95%: 1,14; 12,66, có ý nghĩa thống kê)

### **Phân tích mất mẫu và phân tích độ nhạy**

So sánh đặc điểm ban đầu giữa nhóm bệnh nhân hoàn thành theo dõi đến T2 (n = 99) và nhóm mất theo dõi (n = 48) cho thấy đa số các biến nhân khẩu – lâm sàng tương đối tương đồng. Biến duy nhất ghi nhận khác biệt có ý nghĩa thống kê là số thuốc chống động kinh đang sử dụng ( $p = 0,014$ ): bệnh nhân dùng từ 3 thuốc trở lên có tỷ lệ hoàn thành theo dõi rất cao, trong khi nhóm chỉ dùng 1–2 thuốc có tỷ lệ mất theo dõi cao hơn.

Các phân tích theo số liệu hoàn tất quy trình cũng lặp lại kết quả của phân tích chính: thang điểm tự quản lý (V-ESMS), tiểu thang quản lý thuốc, và quản lý thông tin cải thiện có ý nghĩa và duy trì qua 3 tháng và 6 tháng. Chất lượng cuộc sống (QOLIE-31) khác biệt rõ và duy trì qua hai thời điểm ở nhóm can thiệp so với nhóm chứng. Điều đó cho thấy tính bền vững của kết quả can thiệp trong nghiên cứu này.

## **5. BÀN LUẬN**

### **5.1. Mô tả đặc điểm nhân khẩu học, lâm sàng, sức khỏe tâm thần và khả năng tự quản lý của người bệnh động kinh trước can thiệp giáo dục**

Trong 147 người tham gia nghiên cứu, tuổi trung bình của người tham gia trong nghiên cứu là  $32,0 \pm 12,5$  tuổi, với khoảng tuổi từ 18 đến 81. Tuổi trung bình trong nghiên cứu chúng tôi trẻ hơn so với nghiên cứu dịch tễ ở người bệnh động kinh người lớn của Lê Văn Tuấn và cộng sự là 33,59. Đa số người tham gia trong

nghiên cứu của chúng tôi sống tại khu vực thành phố (65,3%). Do đó, mẫu trong nghiên cứu của chúng tôi trẻ hơn có thể chưa đại diện cho nhóm dân số lớn tuổi và sống ở nông thôn.

Khi so sánh điểm ESMS giữa các nghiên cứu khác nhau, chúng tôi ghi nhận điểm V-ESMS trong nghiên cứu này ở mức độ trung bình, tương tự như hầu hết các nghiên cứu khác trên thế giới. Về phân tích điểm ở các tiểu thang, kết quả nghiên cứu này cho thấy người bệnh thực hiện một số kỹ năng tự quản lý tốt hơn những khía cạnh khác. Cụ thể, điểm cao hơn về kỹ năng quản lý thuốc và quản lý an toàn nhưng lại thấp ở quản lý lối sống và đặc biệt thấp nhất trong quản lý thông tin. Kết quả này cũng ghi nhận trong nghiên cứu của Bautista và cộng sự và nghiên cứu của McAuley và cộng sự. Điều đó phản ánh nhận thức và mức độ thực hành tích cực về dùng thuốc và phòng ngừa rủi ro của người bệnh động kinh. Bệnh nhân của chúng tôi trả lời tốt các câu hỏi về quản lý thuốc, quản lý an toàn vì nhiều câu hỏi trong các lĩnh vực này thường được nhắc đến, dễ dàng thảo luận và dặn dò trong mỗi lần đến khám.

Trong khi đó, quản lý thông tin (IM) có điểm thấp nhất trong cả ba nghiên cứu, đặc biệt thấp nhất trong nghiên cứu của chúng tôi ( $2,47 \pm 0,73$ ). Điều này thể hiện tính không thường xuyên trong thực hành lưu trữ, xử lý và sử dụng thông tin liên quan đến bệnh động kinh của người bệnh như các loại con, video con, hay thông tin bệnh án, hay trao đổi thông tin trong nhóm người bệnh động kinh. Một lý giải có khả năng là do sự khác biệt giữa văn hoá phương Tây và Á Đông, nơi mà bệnh động kinh chưa được

hiểu đúng và xem như một điều không tốt. Điều đó tạo ra định kiến và sự kỳ thị xã hội với bệnh động kinh. Thật vậy, những nghiên cứu tại các thành phố lớn của Việt Nam cũng chỉ ra rằng hơn 56 - 82% không cho con cái lấy người động kinh; 42% không tin bệnh nhân động kinh có thể giữ một công việc bình thường; hay 32% người phỏng vấn phản đối con cái họ chơi với người động kinh. Do đó, việc không thường xuyên lưu trữ thông tin hay mang theo thẻ y tế cũng là điều dễ hiểu. Nhu cầu tìm kiếm nguồn thông tin chính thống cũng được ghi nhận trong khảo sát về nội dung mong muốn có trong ứng dụng tự quản lý, kiến thức về bệnh động kinh đứng ở vị trí đầu tiên.

## **5.2. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với kỹ năng tự quản lý bệnh động kinh**

Điểm V-ESMS có hiệu số trung bình ước tính tăng có ý nghĩa thống kê ở cả hai thời điểm. Khi phân tích trong các tiểu thang, kỹ năng quản lý Thông tin (IM) có sự cải thiện ngoạn mục và quản lý Thuốc (MM) tăng đều, thì các kỹ năng về quản lý Lối sống (LM), An toàn (SM) và Cơ động kinh (SeM) chỉ ghi nhận xu hướng tích cực mà chưa đạt ý nghĩa thống kê.

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi nhìn chung tương đồng với các nghiên cứu quốc tế về can thiệp tự quản lý động kinh dựa trên nền tảng số, trong đó người bệnh thường cải thiện rõ nhất ở các hành vi liên quan MM và IM nhờ các chức năng như nhắc dùng thuốc, ghi nhật ký cơn, cung cấp giáo dục trực tuyến và hỗ trợ cộng đồng. Tại châu Á, thử nghiệm của Si và cộng sự (2020) cho thấy MM và IM là hai lĩnh vực cải thiện mạnh nhất sau 6

tháng. Ở Hoa Kỳ, chương trình WebEase (DiIorio, 2011) ghi nhận cải thiện tuân thủ thuốc sau 12 tuần. Ngược lại, trong nghiên cứu của chúng tôi, các tiêu thang an toàn (SM), quản lý cơn (SeM) và lối sống (LM) tuy có xu hướng cải thiện nhưng chưa đạt ý nghĩa thống kê, trong đó LM thấp nhất và cũng là lĩnh vực khó cải thiện nhất trong nhiều nghiên cứu.

Ngoài ra, sự phân hoá về mức độ cải thiện giữa các tiêu thang có thể phản ánh tính phức tạp của quá trình hình thành hành vi sức khoẻ: Quản lý thuốc (MM) và Quản lý thông tin (IM) là những hành vi “đơn giản và cấp thiết”, ít rào cản, lặp lại hàng ngày và được thúc đẩy mạnh bởi động lực nội tại (nỗi sợ tái phát cơn), đồng thời trong thực hành lâm sàng tại Việt Nam thường được nhân viên y tế nhấn mạnh nên người bệnh dễ duy trì tự hiệu quả cao và nhanh dịch chuyển qua các giai đoạn thay đổi theo mô hình Xuyên lý thuyết khi được bổ sung thông tin; ngược lại, Quản lý lối sống (LM), An toàn (SM) và Quản lý cơn (SeM) là nhóm hành vi đa yếu tố, đòi hỏi thời gian dài để chuyển từ nhận thức sang duy trì bền vững, nên can thiệp ngắn hạn 3–6 tháng thường chỉ đủ tạo chuyển dịch sớm mà chưa tạo khác biệt thống kê, phù hợp với các kết quả như thử nghiệm SMILE. Theo Lý thuyết Nhận thức Xã hội, cung cấp kiến thức chỉ tác động lên một phần của “tam giác” cá nhân–hành vi–môi trường; khi rào cản môi trường (công việc ca đêm, kinh tế, nguồn lực, mạng lưới hỗ trợ) chưa thay đổi, cải thiện lối sống sẽ không đồng đều và khó bền vững, còn với SeM, do cơn xảy ra ngẫu nhiên nên người bệnh thiếu “trải nghiệm làm chủ” và cơ hội thực hành tình huống thực

tế, khiến tự hiệu quả tăng chậm hơn so với uống thuốc hay ghi nhận thông tin. Bên cạnh đó, hiện tượng “điểm trần” cũng có thể góp phần giải thích khi SM và SeM có điểm tại thời điểm ban đầu rất cao, làm giảm “địa cải thiện” và độ nhạy của V-ESMS trong phát hiện thay đổi nhỏ, trong khi IM và LM có điểm nền thấp hơn nên có khoảng dư địa lớn; tuy vậy, IM cải thiện rõ nhờ hành vi cụ thể, dễ đo lường, còn LM dù có xu hướng tăng vẫn có thể cần cỡ mẫu lớn hơn hoặc thời gian theo dõi dài hơn (12–24 tháng) để khẳng định ý nghĩa thống kê.

### **5.3. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với các kết cục khác bao gồm chất lượng cuộc sống (QOLIE-31), tần số cơn và sức khỏe tâm thần**

Trong nghiên cứu của chúng tôi, dù tỷ lệ không còn cơn ở nhóm can thiệp cao hơn nhóm chứng khác biệt chưa đạt ý nghĩa thống kê và mô hình hỗn hợp cũng chỉ cho thấy xu hướng cải thiện theo thời gian. Kết quả này phù hợp với y văn khi can thiệp tự quản lý hay giáo dục thường cải thiện rõ hơn các chỉ số chất lượng cuộc sống và hành vi, còn hiệu quả lên tần suất/kiểm soát cơn không nhất quán. Những khác biệt không rõ ràng có thể do kiểm soát cơn chịu ảnh hưởng mạnh bởi yếu tố bệnh học và điều trị, và hiệu quả thay đổi hành vi cần thời gian tích lũy dài hơn để chuyển hóa thành cải thiện bền vững về cơn.

Về sức khỏe tâm thần, điểm PHQ-9 và GAD-7 có xu hướng giảm nhẹ ở nhóm can thiệp nhưng chưa đạt ý nghĩa thống kê giữa hai nhóm tại T1 và T2, tương đồng với nhiều nghiên cứu trước đây. Kết quả này có thể do chương trình tự quản chủ yếu là giáo

dục/kỹ năng (không phải can thiệp tâm lý có cấu trúc như liệu pháp nhận thức hành vi), thời gian theo dõi còn ngắn (3–6 tháng), và sức khỏe tâm thần chịu tác động mạnh bởi các yếu tố xã hội–cấu trúc (kỳ thị, thất nghiệp, thiếu hỗ trợ, gánh nặng tài chính) nên cần các can thiệp chuyên biệt và dài hạn hơn.

Đối với CLCS, can thiệp giáo dục tự quản lý dựa trên ứng dụng đã cho thấy tác động thuận lợi lên CLCS đo bằng QOLIE-31, đặc biệt rõ tại thời điểm 6 tháng. Các bằng chứng cho thấy CLCS ở người bệnh động kinh có xu hướng suy giảm tự nhiên theo thời gian, chủ yếu do gánh nặng tâm lý–xã hội (trầm cảm, lo âu, kỳ thị) hơn là chỉ do tần suất cơn; vì vậy can thiệp hành vi/giáo dục có thể đóng vai trò yếu tố bảo vệ, giúp hạn chế “trượt dốc” CLCS. Dù nhóm can thiệp chưa tăng điểm CLCS rõ rệt, việc duy trì ổn định so với sự suy giảm ở nhóm chứng và khoảng cách tiếp tục mở rộng ở 6 tháng gợi ý hiệu ứng tích lũy và bền vững, đồng thời nhấn mạnh cần các nghiên cứu tiếp theo kết hợp giáo dục với hỗ trợ tâm lý và gia đình–cộng đồng để tạo thay đổi toàn diện hơn.

Kết quả nghiên cứu ủng hộ giả thuyết rằng can thiệp giáo dục mang lại tác động tích cực lên kỹ năng tự quản lý bệnh động kinh và từ đó góp phần cải thiện CLCS, phù hợp với mô hình lý thuyết và thiết kế chương trình can thiệp (tăng cường kiến thức, nhận thức và tuân thủ điều trị). Tổng hợp lại, can thiệp cải thiện tự quản lý theo đặc tính từng hành vi và gián tiếp nâng đỡ các kết cục tâm lý–xã hội, gợi mở các nghiên cứu tiếp theo nên phối hợp

giáo dục với hỗ trợ tâm lý và sự tham gia của gia đình–cộng đồng để tạo thay đổi toàn diện và bền vững hơn.

## **6. KẾT LUẬN VÀ KIẾN NGHỊ**

### **6.1. Kết luận**

Qua nghiên cứu can thiệp có nhóm chứng với 147 người bệnh động kinh ngoại trú thỏa các tiêu chuẩn chọn mẫu tại Bệnh viện Nguyễn Tri Phương và Bệnh viện Đại học Y dược TP.HCM trong khoảng thời gian thu thập và phân tích dữ liệu từ tháng 07 năm 2022 đến tháng 08 năm 2024, chúng tôi rút ra những kết luận sau:

1. Mô tả đặc điểm khả năng tự quản lý của người bệnh động kinh trước can thiệp và các yếu tố liên quan:

- Trong toàn bộ nhóm nghiên cứu, tuổi trung bình  $\pm$  ĐLC là  $32,0 \pm 12,5$ , với độ tuổi dao động từ 18 đến 81 tuổi. Phần lớn (61,2%) người tham gia cư trú ở thành phố, có trình độ học vấn từ cấp 3 trở lên (64,0%), và độc thân (62,2%).
- Điểm V-ESMS là  $131,5 \pm 16,5$ , ở mức trung bình. Trong đó, tiêu thang Quản lý thuốc có điểm trung bình cao nhất ( $43,8 \pm 4,7$ ), tiếp theo là tiêu thang Quản lý an toàn ( $33,7 \pm 4,1$ ), Quản lý cơn động kinh ( $18,1 \pm 4,8$ ). Ngược lại, Quản lý thông tin ( $19,6 \pm 5,6$ ) và Quản lý lối sống có điểm trung bình thấp nhất ( $16,2 \pm 4,2$ ).
- Điểm chất lượng cuộc sống QOLIE-31 có điểm trung bình là  $66,4 \pm 16,4$ .
- Trình độ học vấn có liên quan đến điểm V-ESMS, và các tiêu thang quản lý thông tin và quản lý lối sống.

2. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với kỹ năng tự quản lý bệnh động kinh (theo thang điểm V-ESMS và các tiêu thang):

- So với nhóm chứng, nhóm can thiệp có điểm quản lý thuốc tăng 1,66 điểm tại T1 (KTC 95%: 0,56–2,76) và 3,04 điểm tại T2 (KTC 95%: 1,70–4,38); quản lý thông tin tăng 2,40 điểm tại T1 (KTC 95%: 0,65–4,16) và 3,99 điểm tại T2 (KTC 95%: 1,79–6,18), đạt ý nghĩa thống kê. Điểm quản lý cơn động kinh, quản lý an toàn, và quản lý lối sống chưa ghi nhận khác biệt giữa hai nhóm can thiệp và nhóm chứng.
- Điểm V-ESMS tăng 4,72 điểm tại T1 (KTC 95%: 0,01–9,43) và 8,75 điểm tại T2 (KTC 95%: 3,24–14,27).

3. Đánh giá hiệu quả của can thiệp giáo dục đối với các kết cục khác bao gồm chất lượng cuộc sống (QOLIE-31), tần số cơn và sức khỏe tâm thần:

- Ở thời điểm T1 và T2, nhóm can thiệp có điểm QOLIE-31 cao hơn nhóm chứng lần lượt là 2,26 điểm (KTC 95%: -2,74; 7,25) và 6,90 điểm (KTC 95%: 1,14–12,66, đạt ý nghĩa thống kê).
- Sự khác biệt về khả năng kiểm soát tốt cơn động kinh cũng như điểm PHQ-9 và GAD-7 có xu hướng thuận lợi cho nhóm can thiệp nhưng chưa đạt ý nghĩa thống kê.

## 6.2. Kiến nghị

Từ kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy, can thiệp giáo dục với sự hỗ trợ của ứng dụng số có hiệu quả cải thiện kỹ năng tự quản lý động kinh, đặc biệt tiêu thang quản lý thuốc và quản

lý thông tin, đồng thời gợi ý có hiệu quả bảo vệ gián tiếp đối với chất lượng cuộc sống. Do đó, chúng tôi có các kiến nghị như sau:

Đối với thực hành lâm sàng và quản lý chăm sóc người bệnh động kinh

- Tích hợp giáo dục tự quản lý động kinh vào chăm sóc thường quy tại phòng khám ngoại trú ở tuyến thành phố và dần mở rộng ra tuyến tỉnh, ưu tiên nơi có lượng người bệnh lớn, với nội dung tối thiểu bao gồm 5 lĩnh vực của V-ESMS, trong đó ưu tiên các cấu phần đã chứng minh hiệu quả rõ rệt là quản lý thuốc và quản lý thông tin (nhắc thuốc, hiểu thuốc/tác dụng phụ, ghi nhật ký con, theo dõi và chuẩn bị thông tin khi tái khám)

- Khuyến khích sử dụng ứng dụng số hỗ trợ tự quản lý động kinh (nhắc thuốc, nhật ký con, thư viện thông tin tin cậy, nhóm hỗ trợ cộng đồng)

- Lòng ghép đánh giá tự quản lý và chất lượng cuộc sống vào theo dõi định kỳ, sử dụng V-ESMS và QOLIE-31 như công cụ giám sát kết quả chăm sóc, giúp định hướng nội dung tư vấn cá thể hóa

Đối với hướng nghiên cứu trong tương lai

- Mở rộng thời gian theo dõi: cần thực hiện các nghiên cứu dọc với thời gian theo dõi dài hơn để đánh giá tính bền vững của việc thay đổi kỹ năng và hành vi sức khỏe.

- Xem xét thiết kế can thiệp kết hợp giáo dục tự quản lý với can thiệp tâm lý có cấu trúc và hỗ trợ gia đình – cộng đồng, nhằm tác động mạnh hơn lên các yếu tố tâm lý-xã hội.

**DANH MỤC CÔNG TRÌNH ĐÃ CÔNG BỐ CỦA  
TÁC GIẢ LIÊN QUAN ĐẾN LUẬN ÁN**

1. Le M-AT, Le NQ, Tran TC. Self-management practice of people with epilepsy in Viet Nam and associated factors. *Epilepsy & Behavior*. 2024;159:109979.
2. Le M-AT, Le NQ, Tran TC. Optimizing Epilepsy Self-management by Educational Program in Vietnam: A Randomized Controlled Trial. *International Conference on the Development of Biomedical Engineering in Vietnam*; 2024: Springer.

