

SỬ DỤNG DỊCH VỤ CHĂM SÓC CHO TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ TẠI HÀ NỘI, 2018

Đỗ Thị Thanh Toàn^{1,✉}, Nguyễn Hữu Thắng¹, Nguyễn Ngọc Khánh²,
Nguyễn Hà Lâm², Trinh Mai Lê², Nguyễn Minh Hoàng²,
Phạm Hải Thanh²

¹Viện ĐT YHDP&YTCC, Trường Đại học Y Hà Nội

²Sinh viên Viện ĐT YHDP&YTCC, Trường Đại học Y Hà Nội

Nghiên cứu mô tả cắt ngang thực hiện trên 121 phụ huynh nhằm mô tả thực trạng sử dụng dịch vụ chăm sóc cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ (ASD) của phụ huynh tại một số cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ tại Hà Nội và một số yếu tố liên quan. Nghiên cứu tiến hành tại 7 cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ trên địa bàn thành phố Hà Nội. Kết quả cho thấy, dịch vụ giáo dục được sử dụng nhiều nhất là trường chuyên biệt bán trú và chăm sóc tại nhà không có người chăm sóc chuyên biệt. Dịch vụ y tế được sử dụng nhiều nhất là cơ sở y học cổ truyền và bệnh viện chuyên khoa nhi. Các yếu tố liên quan đến việc sử dụng dịch vụ chăm sóc trẻ của phụ huynh là giới tính, tuổi của trẻ (dịch vụ giáo dục); trình độ học vấn của phụ huynh, tiêu chí tìm kiếm, thời gian chẩn đoán/điều trị (dịch vụ y tế).

Từ khóa: sử dụng dịch vụ, rối loạn phổ tự kỷ, phụ huynh, Hà Nội.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Rối loạn phổ tự kỷ (Autism Spectrum Disorders - ASD) làm hạn chế đáng kể năng lực của một đứa trẻ trong các sinh hoạt hàng ngày và hoạt động xã hội. ASD gây ra những ảnh hưởng tiêu cực đến khả năng học tập, tự chăm sóc bản thân hay quan hệ xã hội của trẻ bị mắc cũng như cơ hội việc làm của trẻ sau này. Bên cạnh đó, ASD sẽ tạo ra gánh nặng kinh tế cho những trẻ bị mắc cũng như gia đình. Không những thế, những đứa trẻ mắc ASD thường phải chịu sự kỳ thị và phân biệt đối xử, bao gồm mất quyền lợi y tế, giáo dục và cơ hội để tham gia vào cộng đồng. Theo thống kê của Tổ chức Y tế Thế Giới (WHO) (2017), tỉ lệ trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ là 1:160 trẻ trên toàn cầu.¹ Ở Trung Quốc (2018), cứ 20 trẻ dưới 4 tuổi thì có 1 trẻ bị rối loạn phổ tự kỷ.² Tại Việt

Nam (2018), cứ 100 trẻ sinh ra thì có 1 trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ.³

Trẻ bị rối loạn phổ tự kỷ thường cần can thiệp chuyên sâu và toàn diện trong suốt cuộc đời. Điều quan trọng là trẻ em mắc ASD và gia đình cần được cung cấp thông tin, dịch vụ, giới thiệu và hỗ trợ thiết thực theo nhu cầu cá nhân. Nhu cầu chăm sóc sức khỏe của người mắc ASD rất phức tạp và đòi hỏi một loạt các dịch vụ tích hợp, bao gồm tăng cường sức khỏe, chăm sóc, phục hồi chức năng và cộng tác với các ngành khác như giáo dục, việc làm và các lĩnh vực xã hội.²

Trên thế giới hiện đã có nhiều nghiên cứu về sử dụng các dịch vụ chăm sóc cho trẻ ASD của bậc phụ huynh nhưng chưa đề cập đến mức độ sử dụng các dịch vụ này như thế nào.^{4,5} Hiện nay, ở Việt Nam có rất ít nghiên cứu đề cập đến việc tiếp cận và mức độ sử dụng dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho trẻ của các phụ huynh có con mắc ASD. Do đó, chúng tôi đã tiến hành nghiên cứu này nhằm: (1) Mô tả thực trạng sử dụng dịch vụ chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ của phụ

Tác giả liên hệ: Đỗ Thị Thanh Toàn,

Viện ĐT YHDP & YTCC, Trường Đại học Y Hà Nội

Email: dothithanhtoan@hmu.edu.vn

Ngày nhận: 01/02/2020

Ngày được chấp nhận: 28/03/2020

huynh tại một số cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ ở Hà Nội và (2) Mô tả một số yếu tố liên quan tới thực trạng sử dụng dịch vụ chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ của phụ huynh tại một số cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ ở Hà Nội năm 2018.

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP

1. Đối tượng

Đối tượng nghiên cứu là phụ huynh sống tại Hà Nội, có con được chẩn đoán là mắc rối loạn phổ tự kỷ, đang theo học, can thiệp và điều trị ở các trường, trung tâm chuyên biệt, bệnh viện cho các trẻ rối loạn phổ tự kỷ trên địa bàn thành phố Hà Nội năm 2018. Phụ huynh là người chăm sóc chính cho trẻ, có sức khỏe tâm thần bình thường, có khả năng giao tiếp và trả lời phỏng vấn; mắc chứng rối loạn phổ tự kỷ. Phụ huynh có sử dụng điện thoại (có thể phỏng vấn qua điện thoại nếu không gặp mặt được trực tiếp). Trường hợp cha mẹ có con mắc các hội chứng chậm nói, bại não sẽ bị loại ra khỏi nghiên cứu. Trẻ tự kỷ thường đồng mắc rối loạn tăng động, giảm chú ý; chậm phát triển tâm thần hay các rối loạn về đọc vẫn được lựa chọn vào nhóm nghiên cứu.

2. Phương pháp

Nghiên cứu mô tả cắt ngang được thực hiện trên 121 phụ huynh được chọn từ 7 cơ sở chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ trên địa bàn thành phố Hà Nội. Kỹ thuật chọn mẫu chùm được thực hiện, lập danh sách tất cả các cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ trên địa bàn thành phố Hà Nội và chọn chủ đích 20 cơ sở. Chúng tôi đã tiếp cận được 7/20 cơ sở đã liệt kê và tiến hành chọn toàn bộ phụ huynh đạt tiêu chuẩn lựa chọn tại các cơ sở đã chọn.

Bộ câu hỏi gồm 4 phần: Phần một là thông tin chung của phụ huynh, bao gồm: tuổi, giới, địa chỉ, trình độ học vấn, nghề nghiệp, thu nhập, hôn nhân, quan hệ với trẻ; Phần hai là thông tin chung của trẻ, bao gồm: tuổi, giới, thời

gian phát hiện bất thường, thời gian khám lần đầu, thời gian can thiệp/điều trị đầu tiên; Phần ba là sử dụng dịch vụ chăm sóc trẻ, bao gồm: dịch vụ chăm sóc, dịch vụ giáo dục, dịch vụ y tế và các dịch vụ khác.

Phân tích số liệu: Số liệu được phân tích trên phần mềm STATA 12.0. Thống kê mô tả thực trạng sử dụng dịch vụ chăm sóc của phụ huynh: bảng mô tả tần số, giá trị trung bình cho phân bố chuẩn, trung vị cho phân bố không chuẩn và tỷ lệ. Các phép toán kiểm định sự khác biệt T-test, Chi-square và ANOVA được sử dụng để mô tả một số yếu tố liên quan đến thực trạng sử dụng dịch vụ chăm sóc của phụ huynh trẻ rối loạn phổ tự kỷ. Hệ số tương quan được sử dụng để tìm mối quan hệ giữa các đặc điểm của phụ huynh và trẻ với từng phái cạnh hải lòng của dịch vụ.

3. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu đã được Hội đồng đề cương và Hội đồng đề tài cơ sở của Viện Đào tạo Y học Dự phòng & Y tế Công cộng phê duyệt.

III. KẾT QUẢ

1. Thông tin chung của đối tượng

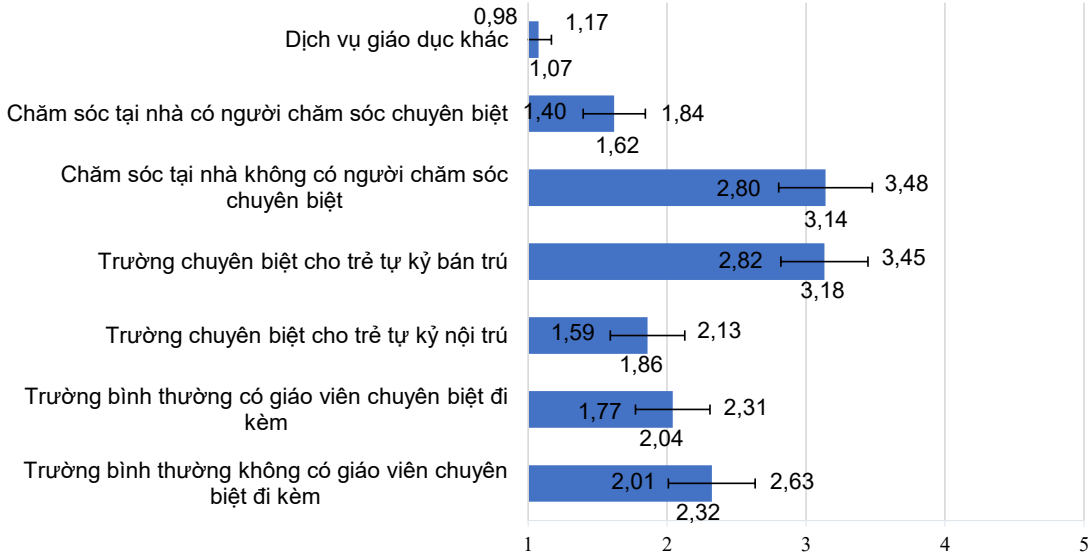
Kết quả ở bảng trên cho thấy độ tuổi trung bình của phụ huynh là $39,8 \pm 11,2$ tuổi. Đa số là khu vực nội thành (71,1%), gần 2/3 phụ huynh có trình độ học vấn trên cấp 3. Nhóm phụ huynh là công nhân/viên chức chiếm tỷ lệ cao nhất (26,5%). Độ tuổi trung bình của đối tượng trẻ mắc ASD trong nghiên cứu là $8,4 \pm 5,8$. Đa số các trẻ được phụ huynh phát hiện thấy dấu hiệu bất thường ở tháng thứ 22 và chủ yếu trẻ được đưa đi khám lần đầu sau 1 tháng kể từ khi phát hiện.

2. Đặc điểm sử dụng dịch vụ chăm sóc

2/3 phụ huynh đã từng tìm đến dịch vụ khác trước khi sử dụng dịch vụ hiện tại. Số phụ huynh mua bảo hiểm y tế cho trẻ chiếm đa số (87,6%). Về mức độ nặng của trẻ khi mới phát

hiện dấu hiệu bất thường, chủ yếu phụ huynh cảm thấy trẻ ở mức độ trung bình (49,6%). Về mức độ nặng của trẻ ở thời điểm hiện tại, đa số phụ huynh cảm thấy trẻ ở mức độ trung bình (52%)

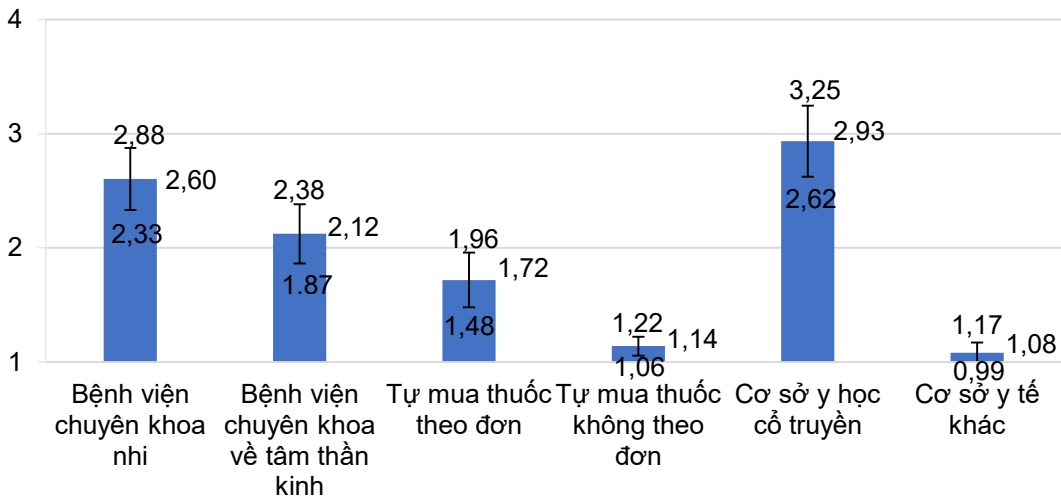
3. Sử dụng dịch vụ giáo dục dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ



Hình 1. Điểm trung bình sử dụng dịch vụ giáo dục dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Phụ huynh sử dụng dịch vụ trường chuyên biệt cho trẻ tự kỷ bán trú nhiều nhất với điểm trung bình là 3,18 (95%CI: 2,82 – 3,45), tiếp đến là dịch vụ chăm sóc tại nhà không có người chăm sóc chuyên biệt (3,14; 95%CI: 2,80 – 3,48)

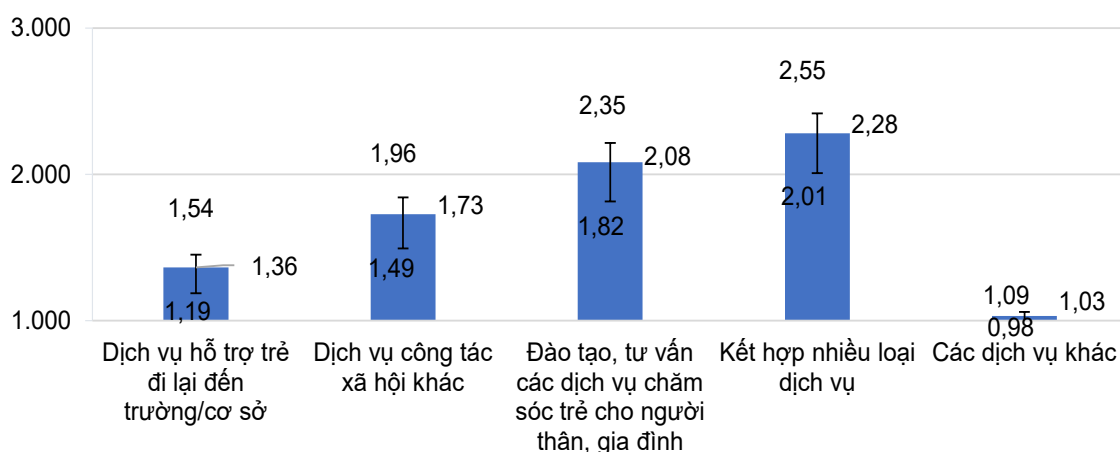
4. Sử dụng dịch vụ y tế dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ



Hình 2. Điểm trung bình sử dụng dịch vụ y tế dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Về mức độ sử dụng các dịch vụ y tế cho trẻ, cơ sở y học cổ truyền được phụ huynh sử dụng thường xuyên nhất (2,93; 95%CI: 2,62 – 3,25), tiếp đến là bệnh viện chuyên khoa nhi (2,60; 95%CI: 2,33 – 2,88)

5. Dịch vụ khác dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ



Hình 3. Điểm trung bình dịch vụ khác dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Kết quả biểu đồ trên cho thấy trong các dịch vụ khác thì kết hợp nhiều loại dịch vụ được phụ huynh sử dụng thường xuyên nhất (2,28; 95%CI: 2,01 – 2,55) và dịch vụ đào tạo, tư vấn các dịch vụ chăm sóc trẻ cho người thân, gia đình (2,08; 95%CI: 1,82 – 2,35)

6. Một số yếu tố liên quan việc sử dụng dịch vụ chăm sóc dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Bảng 1. Một số yếu tố liên quan việc sử dụng dịch vụ chăm sóc dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Yếu tố	Dịch vụ giáo dục Hệ số tương quan (95%CI)	Dịch vụ y tế Hệ số tương quan (95%CI)	Dịch vụ khác Hệ số tương quan (95%CI)
Giới tính của trẻ	Nam	0	0
	Nữ	0,24 (0,02-0,46)	0,06 (-0,20) – (0,33)
Tuổi của trẻ khi phát hiện những dấu hiệu bất thường	-0,01 (-0,02) - (-0,0002)	0,001 (-0,01) – (0,01)	-0,01 (-0,02) – (0,01)
Điểm trung bình tiêu chí tìm kiếm dịch vụ	-0,05 (-0,19) – (0,09)	0,30 (0,14 – 0,46)	0,11 (-0,11) – (0,34)
Đã từng sử dụng dịch vụ trước đây	Có	0	0
	Không	-0,09 (-0,29) – (0,10)	-0,29 (-0,53) - (-0,04)
Khu vực sinh sống	Nông thôn	0	0
	Thành thị	0,06 (-0,15) – (0,25)	-0,20 (-0,46) – (0,06)

Yếu tố		Dịch vụ giáo dục Hệ số tương quan (95%CI)	Dịch vụ y tế Hệ số tương quan (95%CI)	Dịch vụ khác Hệ số tương quan (95%CI)
Trình độ học vấn của phụ huynh	Cấp 3 trở xuống	0	0	0
	Từ cấp 3 trở lên	0,32 (0,01 – 0,63)	0,12 (-0,13) – (0,36)	0,32 (0,01) – (0,63)
Khoảng thời gian từ lúc trẻ có dấu hiệu đến khi đi khám bác sĩ		0,003 (-0,01) – (0,02)	0,003 (-0,01) – (0,02)	-0,22 (-0,42) – (-0,22)
	Khoảng thời gian từ lúc lần đầu đi khám bác sĩ đến lúc bắt đầu chữa trị	0,001 (-0,11) – (0,13)	-0,01 (-0,02) – (0,01)	-0,28 (-0,46) – (-0,10)

Mức độ sử dụng dịch vụ giáo dục của phụ huynh cho trẻ có liên quan đến giới tính của trẻ, tuổi của trẻ khi phát hiện bất thường, khu vực sinh sống và trình độ học vấn của phụ huynh ($p < 0,05$). Mức độ sử dụng dịch vụ y tế của phụ huynh cho trẻ có liên quan với tiêu chí tìm kiếm dịch vụ, đã từng sử dụng dịch vụ trước đây và khu vực sinh sống của phụ huynh ($p < 0,05$). Mức độ sử dụng dịch vụ khác thì có mối liên quan có ý nghĩa thống kê đến khu vực sinh sống, trình độ học vấn, khoảng thời gian từ lúc trẻ có dấu hiệu đến khi đi khám bác sĩ, khoảng thời gian từ lúc lần đầu đi khám bác sĩ đến lúc bắt đầu chữa trị ($p < 0,05$).

IV. BÀN LUẬN

Nghiên cứu của Xin Zhang về tiếp cận dịch vụ y tế cho rằng các nghiên cứu quốc gia thường không chứng minh việc sử dụng dịch vụ y tế có liên quan chặt chẽ với mức độ sẵn có, đa dạng của dịch vụ do các nhà cung cấp y tế cung cấp.⁶ Khác với nghiên cứu của chúng tôi, một số nghiên cứu khác chỉ ra rằng, giá cả của dịch vụ là một rào cản đối với việc tiếp cận dịch vụ chăm sóc sức khỏe, do đó nó được coi là tiêu chí hàng đầu trong tìm kiếm.⁷ Việc lựa chọn chăm sóc ban trú hay chăm sóc tại nhà thường xuyên là phù hợp với kết quả của các nghiên cứu khác.⁵ Giải thích cho vấn đề này là

do các phụ huynh thường có xu hướng mong muốn con cái của họ gần với gia đình hơn và không cha mẹ nào muốn con của họ phải vào một cơ sở điều trị nào mà không có cha mẹ theo dõi, quan tâm.

Nghiên cứu của Nguyễn Thị Tho thực hiện trên 148 cha mẹ bệnh nhi dưới 6 tuổi được chuẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ đang khám và điều trị ngoại trú tại Khoa Tâm thần Bệnh viện Nhi Trung ương cho thấy cha mẹ chọn nơi khám đầu tiên cho trẻ tự kỷ phần lớn ở phòng khám tâm thần (77,8%) và phòng khám Nhi (18,5%).⁸ Kết quả này khá giống với nghiên cứu của chúng tôi tuy nhiên trong nghiên cứu này không đề cập đến cơ sở y học cổ truyền. Một nghiên cứu khác của tác giả Xin Zhang, cha mẹ được hỏi về nhu cầu đối với dịch vụ phục hồi chức năng, 50% trong số họ đã chọn điều trị và phục hồi chức năng tại bệnh viện và 37,5% chọn được can thiệp tại nhà. Tuy nhiên, không cha mẹ nào hy vọng để cho con cái của họ được điều trị tại bệnh viện. 82,3% phụ huynh thích nhận can thiệp cho con cái họ ở nhà và 19,7% họ muốn được phục hồi chức năng của con cái họ trong các tổ chức chuyên ngành.⁶ Giải thích cho vấn đề này, có thể do sự phát triển của y học cổ truyền trong nền y học của các nước phương đông như Việt Nam và

Trung Quốc đã tác động đến lựa chọn cơ sở y tế của phụ huynh. Kết quả nghiên cứu cho thấy dịch vụ ít được sử dụng là dịch vụ công tác xã hội (Coef = 1,73; 95%CI: 1,49 – 1,96), dịch vụ hỗ trợ trẻ đi lại đến trường/cơ sở (Coef = 1,36; 95%CI: 1,19 – 1,54) và dịch vụ khác (Coef = 1,03; 95%CI: 0,98 – 1,09). Nghiên cứu của Xin Wei cũng cho kết quả tương tự với 39% phụ huynh phối hợp các loại dịch vụ khác.⁹ Dịch vụ công tác xã hội được sử dụng với mức độ thấp trong cả nghiên cứu của chúng tôi và của tác giả Xin Wei đã phản ánh công tác xã hội cho trẻ mắc ASD chưa được phổ biến đối với các quốc gia như Việt Nam và Trung Quốc.

Về trình độ học vấn, phụ huynh có trình độ trên cấp 3 sẽ có mức độ sử dụng dịch vụ khác cao hơn. Điều này có thể do cha mẹ có trình độ hiểu biết càng cao thì càng quan tâm hơn đến tình trạng bệnh của con và tìm hiểu nhiều hơn về các loại dịch vụ chăm sóc, điều trị cho trẻ. Nhờ vậy mà trẻ có nhiều cơ hội được hưởng các dịch vụ chăm sóc hơn. Về thời gian từ lúc phát hiện đến lúc khám lần đầu và thời gian từ lúc chẩn đoán đến lúc điều trị can thiệp càng tăng thì mức độ sử dụng các dịch vụ khác giảm. Kết quả của chúng tôi tương đồng với nghiên cứu của tác giả Xiang Sun.⁶ Điều này được giải thích do sự chậm trễ trong chẩn đoán và can thiệp dẫn đến khó khăn của phụ huynh trong việc sử dụng các dịch vụ khác sau này.

V. KẾT LUẬN

Dịch vụ giáo dục được phụ huynh sử dụng nhiều nhất là trường chuyên biệt cho trẻ tự kỷ bán trú và chăm sóc tại nhà không có người chăm sóc chuyên biệt. Dịch vụ y tế được phụ huynh sử dụng nhiều nhất là cơ sở y học cổ truyền tiếp đến là bệnh viện chuyên khoa nhi và bệnh viện chuyên khoa tâm thần kinh. Kết hợp nhiều loại hình dịch vụ chăm sóc được phụ huynh lựa chọn phổ biến.

Sử dụng dịch vụ giáo dục có các yếu tố: tuổi

của trẻ khi phát hiện bất thường, khu vực sinh sống và trình độ học vấn của phụ huynh. Mức độ sử dụng dịch vụ y tế của phụ huynh cho trẻ có liên đã từng sử dụng dịch vụ trước đây. Mức độ sử dụng dịch vụ khác thì có mối liên quan đến khu vực sinh sống, trình độ học vấn, khoảng thời gian từ lúc trẻ có dấu hiệu đến khi đi khám bác sĩ, khoảng thời gian từ lúc lần đầu đi khám bác sĩ đến lúc bắt đầu chữa trị.

Lời cảm ơn

Nhóm nghiên cứu gửi lời cảm ơn đến Viện Đào tạo Y học dự phòng & Y tế công cộng, Trường Đại học Y Hà Nội, tất cả những cộng sự tham gia vào nghiên cứu và các cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ đã giúp nghiên cứu được thực hiện thành công.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning* - Rutter - *Acta Paediatrica* - Wiley Online Library. 2005 - 14(7):717-725.
2. Wang F, Lu L, Wang S-B, et al. The prevalence of autism spectrum disorders in China: a comprehensive meta-analysis. *Int J Biol Sci*. 2018;14(7):717-725.
3. Trẻ tự kỷ cần được bảo vệ bằng chính sách đặc biệt để có một cuộc sống tốt hơn. *Sở Y Tế Thành Phố Hà Nội*. 2018.
4. Bitterman A, Daley TC, Misra S, Carlson E, Markowitz J. A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: special education services and parent satisfaction. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(8):1509-1517.
5. Sun X, Allison C, Auyeung B, Baron-Cohen S, Brayne C. A review of healthcare service and education provision of Autism Spectrum Condition in mainland China. *Res Dev Disabil*. 2013;34(1):469-479.
6. Zhang X, Ji C. Autism and mental retardation of young children in China. *Biomed*

Environ Sci BES. 2005;18(5):334-340.

7. El-Kebbi IM, Bacha GA, Ziemer DC, et al. Bệnh tiểu đường ở người Mỹ gốc Phi thành thị. V. Sử dụng các nhóm thảo luận để xác định các rào cản đối với liệu pháp ăn kiêng ở những người có thu nhập thấp với bệnh đái tháo đường không phụ thuộc insulin. *Diabetes Educ*. 1996;22(5):488-492.

8. Nguyễn Thị Thơ . Tìm hiểu nhận biết của cha mẹ trẻ tự kỷ về những bất thường của rối loạn tự kỷ. 2013.

9. Wei X, Wagner M, Christiano ERA, Shattuck P, Yu JW. Special Education Services Received by Students with Autism Spectrum Disorders from Preschool through High School. *J Spec Educ*. 2014;48(3):167-179.

Summary

UTILIZATION OF CARE SERVICES FOR AUTISTIC CHILDREN IN HA NOI, 2018

A cross-sectional study was conducted on 121 parents that describe the current situation of using care services for children with Autism Spectrum Disorders (ASD) at the care centers in Hanoi and factors related to parental choices of these services. The results showed that educational services were mostly used are semi-boarding schools and non-specialized home-care centers. The medical services were traditional medicine facilities and specialized pediatric and psychiatric hospitals. Factors related to parental care choices were gender, age of the child (educational service), parent education, search criteria, diagnosis / treatment time (medical services).

Keywords: utilize services, autism spectrum disorders, parents, Hanoi.