

HIỆU QUẢ TƯ VẤN GIÁO DỤC SỨC KHỎE CHO NGƯỜI CHĂM SÓC TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

Nguyễn Tiến Dũng¹, Vũ Thị Mai Hương²

1. Đại học Thăng Long Hà Nội, 2. Bệnh viện Châm cứu Trung ương

TÓM TẮT

Đặt vấn đề: Người chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ (ASD) cần tham gia tích cực vào quá trình trị liệu nhằm giúp trẻ nâng cao chất lượng cuộc sống và hòa nhập với cộng đồng. **Mục tiêu:** Đánh giá kiến thức, thái độ, thực hành của người chăm sóc trẻ ASD trước và sau tư vấn giáo dục sức khỏe. **Đối tượng và phương pháp:** Là người chăm sóc trẻ tự kỷ tại bệnh viện Châm cứu Trung ương từ tháng 2-9/2020 được phỏng vấn trực tiếp bằng bộ câu hỏi cấu trúc trước và sau tư vấn, giáo dục sức khỏe. **Kết quả:** Có 140 người chăm sóc trẻ (NCS), trong đó 85% là nữ, sống ở thành phố 76,4% và 20% có trình độ đại học trở lên. Về kiến thức, đa số NCS trẻ ASD trả lời đúng các câu hỏi kiến thức về khái niệm, nguyên nhân, vai trò của NCS... sau khi được tư vấn và sự thay đổi này có ý nghĩa thống kê so với trước tư vấn ($P=0,000$). Về thái độ, hầu hết nhận thức và thái độ đúng của NCS đều thay đổi có ý nghĩa sau tư vấn với sự khác biệt có ý nghĩa thống kê ($P=0,023-0,000$), trừ 2 điểm mà họ cho là không tham gia can thiệp được và còn sợ hãi, né tránh việc dạy con. Về thực hành, với các kỹ năng tạo sự chú ý, trước tư vấn, tỷ lệ NCS gọi tên trẻ trong khi chơi là 74,3%, giơ đồ vật ngang tầm mắt 33,6% và thể hiện các trạng thái cảm xúc, cử chỉ điệu bộ 22,9%. Sau tư vấn các tỷ lệ này đều tăng lên lần lượt là 93,6%; 71,4% và 73,6% ($P=0,000$). Các kỹ năng của NCS trẻ về chơi và hỗ trợ khi chơi như lựa chọn hoạt động, chơi cùng trẻ, làm theo, tham gia, chọn thời điểm phù hợp để trợ giúp và giảm dần sự trợ giúp đều thay đổi có ý nghĩa thống kê sau tư vấn ($P=0,006$ và $P=0,000$). Cuối cùng là các kỹ năng điều chỉnh hành vi, sắp xếp môi trường xung quanh và trao đổi tranh cho thấy trước tư vấn, tỷ lệ NCS biết khen kịp thời khi trẻ làm được hành vi phù hợp (34,3%), điều chỉnh hành vi không phù hợp (61,4%), dạy, làm mẫu hành vi phù hợp (31,4%), chấp nhận hành vi sai và chỉnh sửa nhẹ nhàng, vui vẻ (14,3%), hạn chế các kích thích xung quanh (30,7%), sắp xếp đồ chơi, dụng cụ hỗ trợ hợp lý (54,3%), tạo môi trường thân quen (0,7%), giới thiệu đồ chơi và tranh tương ứng (43,6%), không gợi ý bằng lời (17,1%), đưa đồ chơi khi trẻ trao tranh (17,1%) và thực hiện nhiều lần với mỗi hoạt động (22,9%). Sau tư vấn, các kỹ năng này đều tăng rõ rệt với các tỷ lệ tương ứng là 51,4%, 87,1%, 57,9%, 78,6%, 94,2%, 70%, 55,7%, 95%, 97,7%, 50,7% và 64,3% ($P=0,009$ và $P=0,000$). **Kết luận:** Tư vấn giáo dục sức khỏe cho NCS trẻ có hiệu quả rõ rệt cả về nâng cao kiến thức lẫn thay đổi thái độ và thực hành đúng chăm sóc trẻ ASD tại nhà.

ABSTRACT

EFFICIENCY OF HEALTH EDUCATION CONSULTING FOR CARETAKERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Background: Caretakers of children with autism spectrum disorder (ASD) need to actively participate in the treatment process to help children improve their quality of life and integrate into the community. **Objective:** To assess the knowledge, attitude and practice of ASD caretakers

Nhận bài: 5-1-2022; Chấp nhận: 15-2-2022

Người chịu trách nhiệm chính: Nguyễn Tiến Dũng

Địa chỉ: đt: 0913518596

before and after health education counseling. **Patients and methods:** Caretakers of ASD children were interviewed directly by using a structured questionnaire before and after counseling and health education at the Central Acupuncture Hospital during from February to September 2020. **Results:** There are 140 caretakers. Of those, there were 85% female, 76.4% live in the city and 20% have university degrees or higher. In terms of knowledge, the majority of caretakers of ASD children correctly answered knowledge questions about the concept, cause, and role of caretakers after being counseled and this change was statistically significant compared with before counseling ($P=0.000$). In terms of attitudes, most of the caretakers' correct perceptions and attitudes changed significantly after counseling with a statistically significant difference ($P=0.023-0.000$), except for 2 views that caretakers cannot able to participate and afraid of teaching children with ASD. In terms of practice, with skills to create attention, before counseling, the percentage of caretakers calling children's names while playing were is 74.3%, raising objects at eye level were 33.6% and showing emotional states and gestures were 22.9%. After counseling, these percentages increased to 93.6%, 71.4% and 73.6%, respectively ($P=0.000$). After counseling, caretakers' skills in play and support playing such as choosing activities, playing with children, imitating, participating, choosing the right time to help, and gradually reducing support changed with statistical significant ($P=0.006$ and $P=0,000$). Finally, the skills of behavior adjustment, surrounding environment arrangement and picture exchange show that before counseling, the percentage of caretakers who can praise promptly when the child can do appropriate behavior (34.3%), correct inappropriate behavior (61.4%), teach and model appropriate behavior (31.4%), accept wrong behavior and correct cheerfully, gently (14.3%), limit surrounding stimuli (30.7%), arrangement of toys and aids reasonably (54.3%), create a familiar environment (0.7%), introduce toys and pictures correspond (43.6%), do not cues by verbal (17.1%), give toys when children show pictures (17.1%) and do it many times with each activity (22.9%). After counseling, these skills increased markedly with the respective rates of 51.4%, 87.1%, 57.9%, 78.6%, 94.2%, 70%, 55.7 % 95%, 97.7%, 50.7% and 64.3% ($P=0.009$ and $P=0,000$). **Conclusion:** Health education counseling for caretakers has been shown to be effective in both improving knowledge and changing attitudes and good practices in caring for a child with ASD at home.

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Rối loạn phổ tự kỷ (ASD) là một khuyết tật phát triển có thể gây ra những thách thức đáng kể về tương tác xã hội, giao tiếp và hành vi. Theo điều tra của CDC, trong năm 2018, tỷ lệ hiện mắc ASD trên 1.000 trẻ 8 tuổi dao động từ 16,5 ở Missouri đến 38,9 ở California. Tỷ lệ hiện mắc ASD chung là 23,0 trên 1.000 (1/44) trẻ em 8 tuổi, trẻ trai mắc gấp 4,2 lần so với trẻ gái [7].

Theo quan điểm trước đây, điều trị cho trẻ ASD chủ yếu tập trung vào giáo dục đặc biệt, chỉnh sửa hành vi, tăng cường nhận thức và phát triển ngôn ngữ còn vai trò của các bác sĩ, điều dưỡng, cha mẹ và người chăm sóc trẻ ít được đề cập đến. Nhiều gia đình khi xác định con mắc ASD chỉ biết phó

mặc cho các trung tâm, cơ sở điều trị mà không biết rằng chính cha mẹ, người chăm sóc trẻ có vai trò quan trọng giúp con mình vượt ra khỏi tự kỷ tốt nhất [4; 8].

Những năm gần đây ngoài việc can thiệp, điều trị tại các bệnh viện và trung tâm giáo dục đặc biệt thì trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ cần được cha, mẹ hoặc người chăm sóc trẻ theo dõi, giúp đỡ và chăm sóc sẽ góp phần giúp trẻ tiến bộ nhanh trong quá trình trị liệu, nâng cao chất lượng cuộc sống và hòa nhập với cộng đồng [8; 12].

Xuất phát từ những vấn đề trên chúng tôi tiến hành đề tài này với mục tiêu: *Đánh giá kiến thức, thái độ, thực hành của người chăm sóc trẻ trước và sau tư vấn giáo dục sức khỏe.*

2. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng nghiên cứu là bố, mẹ hoặc ông, bà là người chăm sóc trực tiếp cho 140 trẻ tự kỷ ít nhất trong thời gian từ 6 tháng trở lên. Nghiên cứu được thực hiện tại khoa Điều trị và Chăm sóc trẻ tự kỷ Bệnh viện Châm cứu Trung ương từ tháng 2 đến tháng 9/2020.

2.2. Phương pháp nghiên cứu: mô tả, tiến cứu bằng phỏng vấn trực tiếp người chăm sóc (NCS) trẻ theo bộ câu hỏi cấu trúc để đánh giá kết quả trước và sau 3 tuần tư vấn, giáo dục sức khỏe (TVGDSK). Bộ câu hỏi này đánh giá trên cả 3 phương diện kiến thức, thái độ và thực hành (KAP) được thiết kế bởi M-CHAT23 [11] và ASQ-3 [4] và hướng dẫn đồng thuận can thiệp ASD của Hoa Kỳ 2012 [13] của người chăm sóc trẻ đó là:

- Kiến thức về biểu hiện cơ bản của tự kỷ, nguyên nhân, kỹ năng can thiệp và điều trị tự kỷ như: mục tiêu, chiến lược, thời gian và kỹ năng can thiệp.

- Thái độ của về can thiệp cho trẻ tự kỷ như: chấp nhận bệnh của trẻ, thời điểm can thiệp, vai trò của NCS trong can thiệp cho trẻ tự kỷ, sử dụng kỹ năng dạy tại nhà, cảm xúc trước, trong và sau khi thực hành dạy trẻ.

- Thực hành về các kỹ năng như: Kỹ năng can thiệp hành vi ứng dụng (ABA), kỹ năng giao tiếp bằng tranh (PECS) và kỹ năng quản lý hành vi.

Xử lý và phân tích số liệu bằng phần mềm SPSS 20.0.

3. KẾT QUẢ

3.1. Một số đặc điểm chung của trẻ tự kỷ và người chăm sóc

Có 140 trẻ tự kỷ, trong đó hầu hết là trẻ dưới 6 tuổi, chiếm 94,3%, và nam là chủ yếu với tỷ số nam/nữ là 8,3/1.

Tuổi của người chăm sóc trẻ chủ yếu từ 18-59 chiếm 86,4% và 85% là nữ. Dân tộc Kinh chiếm 92,1%, sống ở thành phố 76,4% và 20% có trình độ đại học và sau đại học. Nghề nghiệp chủ yếu là nông dân (27,9%), tiếp đến là CBVC (22,1%). Đa phần có thời gian làm việc trên 8h/ngày (70%). Hầu hết chưa được đào tạo kiến thức chăm sóc trẻ tự kỷ (96,4%). Bố/mẹ trực tiếp chăm sóc trẻ là chủ yếu (67,9%), tiếp đến là ông/bà (31,4 %).

3.2. Đánh giá kết quả tư vấn, giáo dục sức khỏe cho NCS trẻ tự kỷ

3.2.1. Thay đổi về kiến thức của người chăm sóc trẻ trước và sau tư vấn

Bảng 1. Hiểu đúng về kiến thức chung và các nguyên tắc cơ bản can thiệp trẻ tự kỷ tại nhà

Đặc điểm kiến thức và nguyên tắc	Trước tư vấn		Sau tư vấn		P
	N=140	%	N=140	%	
Khái niệm về tự kỷ	38	27,1	122	87,1	0,000
Nguyên nhân gây tự kỷ	62	44,3	133	95,0	0,000
Biểu hiện về tương tác xã hội	60	42,9	129	92,1	0,000
Biểu hiện về ngôn ngữ	112	80,0	135	96,4	0,005
Biểu hiện về hành vi và sở thích	61	43,6	128	91,4	0,000
Hình thức can thiệp	111	79,3	138	98,6	0,000
Mục tiêu can thiệp	34	24,3	123	87,9	0,000
Thời gian can thiệp sớm cho trẻ	60	42,9	127	90,7	0,000
Người có vai trò chính và cần được đào tạo về can thiệp cho trẻ	74	52,9	139	99,3	0,000
Ý nghĩa của việc sử dụng thuốc cho trẻ tự kỷ	83	59,3	128	91,4	0,000
Tiên lượng can thiệp, điều trị cho trẻ tự kỷ	4	2,9	9	6,4	0,255
Vai trò của người chăm sóc trong công tác chăm sóc trẻ tự kỷ	24	17,1	95	67,9	0,000
Sắp xếp môi trường xung quanh	38	27,1	90	64,3	0,000
Chơi và tham gia cùng trẻ	98	70,0	129	92,1	0,000
Sử dụng ngôn ngữ ngắn gọn, chậm rãi	38	27,1	84	60,0	0,000
Đưa ra sự lựa chọn, chờ đợi/chơi lần lượt	17	12,1	72	51,4	0,000
Đưa ra nhiều mệnh lệnh cùng đồng thời và giải thích kỹ, tỉ mỉ	14	10	0	0	0,000
Yêu cầu bắt buộc trẻ làm theo kể cả khi trẻ chống đối	35	25	3	2,1	0,000

Bảng 1 cho thấy kết quả tư vấn và giáo dục sức khỏe của điều dưỡng viên với người chăm sóc trẻ đều có tiến triển tốt. Đa số NCS trẻ tự kỷ trả lời đúng các câu hỏi về kiến thức sau khi được tư vấn. Trong đó ngoại trừ kiến thức về tiền lượng can thiệp, điều trị cho trẻ tự kỷ thì không có sự khác

biệt có ý nghĩa thống kê còn hầu hết các kiến thức về khái niệm, nguyên nhân, vai trò của NCS cũng như kiến thức về các nguyên tắc cơ bản khi dạy trẻ... đều có sự khác biệt rất có ý nghĩa thống kê.

3.2.2. Thay đổi về thái độ

Bảng 2. Thái độ về vai trò của NCS trẻ trong dạy thực hành kỹ năng can thiệp trẻ tự kỷ

Vai trò của người chăm sóc trong quá trình can thiệp cho trẻ	Trước tư vấn		Sau tư vấn		P
	N=140	%	N=140	%	
Can thiệp cho trẻ tự kỷ là rất quan trọng	135	96,4	140	100	0,007
Không chấp nhận con (cháu) mình mắc tự kỷ	38	27,1	10	7,1	0,000
Là người cung cấp thông tin đánh giá chẩn đoán can thiệp đối với trẻ	11	7,9	2	1,5	0,023
Là người chi trả các chi phí dịch vụ và chọn lựa phương thức can thiệp	84	60,0	1	0,7	0,000
Là người tham gia vào quá trình can thiệp cho trẻ như một giáo viên chuyên biệt của trẻ	43	30,7	136	97,1	0,000
Là người chỉ chăm sóc, nuôi dưỡng mà không tham gia can thiệp được	2	1,4	1	0,7	0,562
Không cố gắng, không thể dạy con được vì quá khó hoặc không có thời gian	59	42,1	3	2,2	0,000
Không quan tâm, không thích việc dạy con	16	11,4	1	0,7	0,000
Sợ hãi, né tránh việc dạy con	10	7,2	3	2,1	0,088
Lo lắng, căng thẳng, bối rối, buồn chán và thất vọng	139	99,3	57	40,7	0,000
Cần dạy trẻ thường xuyên	58	41,5	132	94,3	0,000
Nỗ lực, kiên trì và có trách nhiệm dạy con	55	39,3	133	95	0,000

Theo kết quả của bảng 2 cho thấy thay đổi về thái độ đúng của người chăm sóc trẻ sau khi được tư vấn rất rõ rệt. Trong đó chỉ có 2 trường hợp cho là người chăm sóc chỉ chăm sóc, nuôi dưỡng mà không tham gia can thiệp được và còn sợ hãi, né tránh việc dạy con là không có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê. Còn lại hầu hết khi so sánh kết

quả sau tư vấn với trước tư vấn về vai trò của người chăm sóc trẻ trong dạy thực hành kỹ năng can thiệp cho trẻ như từ quan niệm tầm quan trọng của việc can thiệp cho trẻ đến cần dạy trẻ thường xuyên... đều có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê.

3.2.3. Thay đổi về kỹ năng

Bảng 3. Kỹ năng tạo sự chú ý và tạo nhu cầu giao tiếp khi chăm sóc trẻ tại nhà

Kỹ năng tạo sự chú ý và nhu cầu giao tiếp	Trước tư vấn		Sau tư vấn		P
	N=140	%	N=140	%	
Gọi tên trẻ trong khi chơi	104	74,3	131	93,6	0,000
Giơ đồ vật ngang tầm mắt, kích thích duy trì ánh mắt	47	33,6	100	71,4	0,000
Thể hiện các trạng thái cảm xúc, cử chỉ điệu bộ	32	22,9	103	73,6	0,000
Không tạo các âm thanh rất mạnh (quát, hét to, đập bàn, gõ mạnh...)	91	65	135	96,4	0,000
Tạo tình huống khó khăn kích thích giao tiếp	11	7,9	74	52,9	0,000

Cho trẻ lựa chọn, chờ đợi, không đáp ứng ngay khi trẻ chưa thể hiện nhu cầu giao tiếp, giúp đỡ	50	35,7	112	80,0	0,000
Làm mẫu hành vi, lời nói giao tiếp và yêu cầu trẻ làm theo	70	50,0	132	94,3	0,000
Cố gắng đoán ý muốn của trẻ và đáp ứng ngay kể cả khi chưa hiểu trẻ	95	67,9	136	97,1	0,000

Kết quả ở bảng 3 cho thấy tất cả các kỹ năng của người chăm sóc trẻ về tạo sự chú ý và nhu cầu giao tiếp như gọi tên trẻ trong khi chơi đến cố gắng đoán ý muốn của trẻ và đáp ứng ngay kể cả khi chưa hiểu trẻ... đều thay đổi rất có ý nghĩa thống kê sau khi được tư vấn, giáo dục sức khỏe với $P=0,000$.

Bảng 4. Kỹ năng chơi và hỗ trợ khi chơi trong chăm sóc trẻ tại nhà

Kỹ năng chơi và hỗ trợ khi chơi	Trước tư vấn		Sau tư vấn		P
	N=140	%	N=140	%	
Cho trẻ lựa chọn hoạt động chơi, chơi cùng trẻ, làm theo và tham gia	54	38,6	121	86,4	0,000
Chọn sẵn đồ chơi, yêu cầu trẻ chơi theo cách của anh/chị muốn	56	40,0	11	7,9	0,000
Chơi nhiều cách, phù hợp với mục tiêu học	49	35,0	112	80,0	0,000
Tạo hoạt động chơi kích thích tưởng tượng (giả vờ, đóng vai)	20	14,3	65	46,4	0,000
Làm thay trẻ nếu trẻ không làm được	85	60,7	138	98,6	0,000
Trợ giúp vừa đủ, chờ - đợi - để trẻ đáp ứng	69	49,3	130	92,9	0,000
Khen, khuyến khích bằng lời nói, cử chỉ, ánh mắt... chia nhỏ nhiệm vụ... tăng dần độ khó...	41	29,3	64	45,7	0,006
Chọn thời điểm phù hợp để trợ giúp và giảm dần sự trợ giúp	27	19,3	108	77,1	0,000

Theo bảng 4 cho thấy tất cả các kỹ năng của người chăm sóc trẻ về chơi và hỗ trợ khi chơi trong chăm sóc trẻ tại nhà từ cho trẻ lựa chọn hoạt động chơi, chơi cùng trẻ, làm theo và dần dần tham gia đến chọn thời điểm phù hợp để trợ giúp, giảm dần sự trợ giúp ở các thời điểm sau... đều thay đổi rất có ý nghĩa thống kê sau khi được tư vấn, giáo dục sức khỏe với $P=0,006$ và $P=0,000$.

Bảng 5. Kỹ năng điều chỉnh hành vi, sắp xếp môi trường xung quanh và trao đổi tranh

Kỹ năng điều chỉnh hành vi sắp xếp môi trường xung quanh và trao đổi tranh	Trước tư vấn GDSK		Sau tư vấn GDSK		p
	N=140	%	N=140	%	
Khen kịp thời khi trẻ làm được hành vi phù hợp	48	34,3	72	51,4	0,005
Điều chỉnh hành vi không phù hợp của trẻ	86	61,4	122	87,1	0,000
Dạy, làm mẫu hành vi phù hợp mà trẻ chưa có	44	31,4	81	57,9	0,000
Vui vẻ, nhẹ nhàng chấp nhận hành vi sai của trẻ và chỉnh sửa bằng lời nói	20	14,3	110	78,6	0,000
Hạn chế kích thích xung quanh, đảm bảo an toàn	43	30,7	132	94,2%	0,000
Sắp xếp đồ chơi, dụng cụ hỗ trợ học tập hợp lý, gọn gàng, tạo cảm giác thoải mái về nhiệt độ, ánh sáng	76	54,3	98	70,0	0,009
Tạo môi trường thân quen với trẻ, nhiều vị trí khác nhau	1	0,7	78	55,7	0,000
Giới thiệu đồ chơi và tranh tương ứng	89	63,6	133	95	0,000
Không sử dụng gợi ý bằng lời	61	43,6	137	97,9	0,000
Đưa đồ chơi cho trẻ ngay khi trẻ trao tranh	24	17,1	71	50,7	0,000
Thực hiện nhiều lần với mỗi hoạt động	32	22,9	90	64,3	0,000

Kết quả ở bảng 5 cho thấy tất cả các kỹ năng của người chăm sóc trẻ về điều chỉnh hành vi, sắp xếp môi trường xung quanh và trao đổi tranh từ khen, củng cố đa dạng kịp thời khi trẻ làm được hành vi phù hợp đến thực hiện nhiều lần với mỗi hoạt động... đều thay đổi rất có ý nghĩa thống kê sau khi được tư vấn, giáo dục sức khỏe với $P=0,009 - P=0,000$.

4. BÀN LUẬN

4.1. Kiến thức của người chăm sóc trẻ tự kỷ trước - sau tư vấn

Về mặt lý thuyết, kiến thức của cha mẹ về ASD là một yếu tố quan trọng giúp chẩn đoán sớm và vì thế có thể đưa ra biện pháp can thiệp sớm và nuôi dạy trẻ sau này [5; 11]. Christensen DL và cs nhận thấy độ tuổi trung bình để có thể chẩn đoán ASD là 4 tuổi vì ở tuổi này, trẻ đã bắt đầu đến trường học, do đó, các thầy cô giáo có thể nhận thấy các dấu hiệu của ASD [6]. Tuy nhiên, trước khi đến trẻ đến trường học, cha, mẹ cũng có thể quan sát thấy con mình những dấu hiệu có thể có của ASD. Johnson CP cũng nhận xét rằng có từ một phần ba đến một phần hai cha, mẹ trẻ mắc ASD nhận biết các triệu chứng trước khi con họ được 12 tháng và từ 80-90% nhận biết các triệu chứng sau 24 tháng [5; 10].

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi nhận thấy trước TVGDSK, khái niệm "tự kỷ là gì" chỉ có 27,1% người chăm sóc trẻ trả lời đúng đã tăng lên 87,1% sau tư vấn. Sự khác biệt rất có ý nghĩa thống kê ($p=0,000$). Trước TVGDSK, có 42,9% người chăm sóc trẻ lựa chọn giảm tương tác xã hội, 80% giảm ngôn ngữ và 43,6% hành vi định hình, sở thích thu hẹp. Đánh giá sau tư vấn, NCS trẻ có lựa chọn cao nhất là giảm ngôn ngữ 96,4%, giảm tương tác là 91,1% và 91,4% lựa chọn hành vi định hình. Kết quả trên cho thấy, hiệu quả của tư vấn giúp cha mẹ hiểu đúng về khái niệm, biểu hiện đặc trưng cơ bản của tự kỷ. Nghiên cứu của chúng tôi cũng cho thấy trước tư vấn chỉ có 44,3% người chăm sóc trẻ hiểu đúng về nguyên nhân tự kỷ, tỷ lệ này tăng lên 95% ($p=0,000$) sau tư vấn. Tương tự

như vậy, tỷ lệ hiểu đúng vai trò của NCS trẻ cũng tăng lên từ 17,1% đến 67,9% ($p=0,000$) sau tư vấn (Bảng 1). Kavita Garg nghiên cứu trên 50 cha mẹ tại các trung tâm chăm sóc trẻ tự kỷ ở Dehradun Ấn Độ bằng phỏng vấn theo bảng câu hỏi kiến thức có cấu trúc và thu thập số liệu bằng thang điểm likert cho thấy 56% cha mẹ có kiến thức trung bình về trẻ tự kỷ [10].

4.2. Thay đổi thái độ của người chăm sóc trẻ tự kỷ trước và sau tư vấn

Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy, trước TVGDSK, tỷ lệ NCS chấp nhận con, cháu mình mắc tự kỷ chỉ là 72,8%, sau tư vấn, tỷ lệ này tăng lên 92,9%. Kết quả này tương tự như nghiên cứu của Đào Thị Thủy, tỷ lệ cha mẹ chấp nhận con mình mắc tự kỷ trước và sau đào tạo là 70,7% và 98,3% [3]. Nghiên cứu cũng cho thấy, trước tư vấn có 30,7% cho rằng vai trò của NCS như một giáo viên chuyên biệt rất quan trọng cho sự tiến bộ của trẻ. Sau tư vấn có 97,1% NCS cho rằng, họ đóng vai trò vô cùng quan trọng trong can thiệp cho trẻ.

Ông bà cha mẹ có cháu con tự kỷ có rất nhiều tâm trạng khác nhau, nhưng tựu chung lại họ đều mong con, cháu sớm hòa nhập và trở thành đứa trẻ bình thường như bao đứa trẻ khác. Họ thường nghĩ rằng, trẻ tự kỷ bị thiệt thòi nhiều nên cố gắng bù đắp cho trẻ bằng mọi cách, dành nhiều thời gian chăm sóc cho trẻ kể cả bận rộn hay mệt mỏi, vì thế đôi khi họ có thể sao lãng những trẻ bình thường khác trong gia đình. Nghiên cứu cũng cho thấy trước tư vấn có tới 42,1% NCS không cố gắng, không thể dạy con được vì quá khó hoặc không có thời gian, 11,4% không quan tâm, không thích việc dạy con, 99,3% lo lắng, căng thẳng bối rối thì sau tư vấn các tỷ lệ này đã giảm xuống rõ rệt với tỷ lệ tương ứng là 2,2%; 0,7% và 40,7% ($p=0,000$). Trong khi đó sự thay đổi thái độ về việc cần phải dạy con thường xuyên hơn và nỗ lực, kiên trì, có trách nhiệm với việc dạy con đã tăng lên rõ rệt với các tỷ lệ tương ứng trước và sau tư vấn là 41,5%-94,3% và 39,3%-95% ($p=0,000$) (Bảng 2).

Kavita Garg nghiên cứu trên 50 cha mẹ tại các trung tâm chăm sóc trẻ tự kỷ ở Dehradun Ấn Độ cho thấy 52% cha mẹ có thái độ tích cực đối với việc chăm sóc trẻ tự kỷ và cũng có mối tương quan thuận trung bình giữa kiến thức và thái độ [10].

4.3. Thay đổi kỹ năng thực hành của người chăm sóc trẻ tự kỷ trước và sau tư vấn

Hầu hết trẻ tự kỷ đều không thể hiện được những kỹ năng thông thường và tương đối đơn giản như: nhìn vào mắt người khác, giao tiếp và tương tác xã hội mà lặp đi lặp lại các thói quen, trật tự hay nghi thức và rất khó để thay đổi. Hành vi chống đối thường có ở trẻ tự kỷ, Trẻ thường chống đối lại những thay đổi của môi trường xung quanh. Trẻ có thể có những cơn hoảng sợ hoặc giận dữ mãnh liệt nếu đồ đạc trong phòng của trẻ bị thay đổi hoặc mẹ trẻ thay đổi kiểu tóc, quần áo hoặc đảo ngược một thói quen như ăn sáng, đi tắm,... vì vậy NCS trẻ cần biết những đặc điểm này để tạo cho trẻ thoải mái khi can thiệp [8]. Trẻ tự kỷ thích chơi một mình, thích chơi các trò chơi kích thích giác quan, thích đồ chơi nhất định và chơi theo cách riêng. Trẻ rất khó tham gia vào các trò chơi tương tác, chơi theo nhóm bạn. Vì vậy, khi chơi với trẻ, chúng ta phải kiên trì và có kỹ năng, nhận định sở thích của trẻ là gì, thích đồ chơi nào và thích chơi trò nào, từ đó dẫn dắt và chơi cùng với trẻ theo các nguyên tắc cơ bản [8].

Tổng hợp các nghiên cứu gần đây Prata J và cs nhận cho rằng các chương trình giáo dục cha mẹ có ảnh hưởng tích cực đến cả trẻ em và gia đình. Giáo dục cha mẹ cung cấp cho họ kiến thức và cái nhìn sâu sắc hơn về từng đứa trẻ, cho phép kết hợp các phương pháp điều trị phù hợp với môi trường riêng của từng trẻ và tạo điều kiện tổng hợp các kỹ năng đã học, cải thiện hành vi tương tác xã hội và kỹ năng giao tiếp cho trẻ, đồng thời giảm căng thẳng và tăng sự tự tin của cha mẹ và chất lượng cuộc sống [12; 14].

Về kỹ năng tạo sự chú ý, nghiên cứu của chúng tôi cho thấy trước tư vấn, tỷ lệ NCS gọi tên trẻ trong khi chơi là 74,3%, giờ đồ vật ngang tầm mắt kích

thích duy trì ánh mắt 33,6 % và thể hiện các trạng thái cảm xúc, cử chỉ điệu bộ 22,9 %,... Sau tư vấn các tỷ lệ này đều tăng lên lần lượt là 93,6%; 71,4% và 73,6% (P=0,000) (Bảng 3). Kết quả nghiên cứu của chúng tôi thấp hơn của Đào Thị Thủy với các tỷ lệ này sau tư vấn đều đạt 100% [3].

Về kỹ năng tạo nhu cầu giao tiếp, các trẻ tự kỷ gặp khó khăn cả về giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ vì vậy chúng ta cần tạo được môi trường giao tiếp thân thiện, tích cực để hỗ trợ trẻ khắc phục những khó khăn trên [8; 9]. Nhiều NCS trẻ ban đầu chỉ chú ý đáp ứng nhu cầu bản năng và an toàn mà chưa biết tạo cho trẻ nhu cầu giao tiếp từ những hoạt động chăm sóc, sinh hoạt hàng ngày. Do đó sau khi được tư vấn, đào tạo hướng dẫn thực hành, phần lớn NCS đều có những thay đổi một cách rõ rệt về lĩnh vực này (Bảng 3).

Trẻ tự kỷ thường chơi với khuynh hướng định hình và không có ý nghĩa khám phá xã hội. Kiểu chơi cứng nhắc, hạn chế, ít phong phú, nghèo tính sáng tạo, ít tính tưởng tượng và biểu tượng [9; 10]. Trước tư vấn nhiều NCS trẻ chưa biết cách chơi với trẻ sao cho đúng. Sau tư vấn, tỷ lệ NCS biết chơi với trẻ đúng tăng lên rõ rệt. Tương tự như vậy, các hoạt động hỗ trợ khi chơi, hướng dẫn trẻ những trò chơi mới, bổ ích, biết khen ngợi, khích lệ trẻ khi trẻ làm đúng và làm tốt hay hoàn thành một việc gì đó để trẻ thêm tin tưởng vào khả năng của bản thân đều tăng lên rõ rệt sau TVGDSK (P=0,006-0,000) (Bảng 4).

Về kỹ năng điều chỉnh hành vi, nghiên cứu của chúng tôi cho thấy trước khi được TVGDSK, phần lớn NCS trẻ tự kỷ đều gặp rất nhiều khó khăn trong quản lý hành vi, họ bối rối khi chúng ăn vạ, la hét,..v.v. Tuy vậy sau khi được tư vấn, tỷ lệ NCS có các kỹ năng này tăng lên rõ rệt (P=0,005 và P=0,000) (Bảng 5).

Trẻ tự kỷ có kèm theo rối loạn hành vi tăng động giảm chú ý sẽ dẫn đến việc sao nhãng, không tập trung chú ý nếu có quá nhiều đồ chơi xung quanh trẻ, NCS trẻ cần có kỹ năng sắp xếp

môi trường xung quanh hợp lý để làm giảm hành vi căng thẳng, thách thức [8; 9]. Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy trước tư vấn, tỷ lệ NCS trẻ biết cách hạn chế các kích thích xung quanh là 30,7%, biết sắp xếp đồ chơi dụng cụ hỗ trợ hợp lý là 54,3%, biết tạo môi trường thân quen nhiều vị trí khác nhau là 0,7%. Sau TVGDSK các kỹ năng này đều tăng rõ rệt với các tỷ lệ tương ứng là 94,2%, 70% và 55,7% ($P=0,009$ và $P=0,000$) (Bảng 5).

Hệ thống giao tiếp bằng trao đổi tranh giúp trẻ tự kỷ khởi xướng một cuộc giao tiếp, kỹ năng này đòi hỏi phải tuân thủ theo một quy trình nghiêm ngặt, trải qua nhiều bước, đồng thời cần phải có tranh ảnh song song với đồ chơi thật và khi tiếp cận kỹ thuật này, NCS cần phải có tính kiên trì cao [8; 10]. Nghiên cứu của Nguyễn Thị Hương Giang cho thấy sau 12 tháng can thiệp 100% trẻ có cải thiện giao tiếp, ngôn ngữ, vận động [1]. Quách Thúy Minh và cs can thiệp cho 130 trẻ tự kỷ tại Bệnh viện Nhi Trung ương qua giao tiếp bằng tranh sau 6 tháng thấy trẻ có tiến bộ rõ rệt về giao tiếp mắt, tương tác xã hội [2]. Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy trước TVGDSK, chỉ có 63,6% NCS biết cách giới thiệu đồ chơi và tranh tương ứng, 43,6% biết cách không gợi ý bằng lời, 17,1% biết đưa đồ chơi khi trẻ trao tranh và 22,9% biết thực hiện nhiều lần với mỗi hoạt động. Sau tư vấn, các kỹ năng này của NCS trẻ tăng lên nhưng không đồng đều với các tỷ lệ tương ứng là 95%, 97,7%, 50,7% và 64,3% ($P=0,000$) (Bảng 5).

5. KẾT LUẬN

Tư vấn giáo dục sức khỏe cho người chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ có hiệu quả rõ rệt cả về nâng cao kiến thức lẫn thay đổi về nhận thức và thái độ đúng đối với trẻ. Đặc biệt là các kỹ năng chăm sóc trẻ đã tăng lên rõ rệt có ý nghĩa thống kê sau tư vấn đó là các kỹ năng tạo sự chú ý và tạo nhu cầu giao tiếp, kỹ năng chơi và hỗ trợ khi chơi và kỹ năng điều chỉnh hành vi, sắp xếp môi trường xung quanh và trao đổi tranh trong chăm sóc trẻ tự kỷ tại nhà.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Nguyễn Thị Hương Giang. Nghiên cứu phát hiện sớm tự kỷ bằng M-CHAT23, đặc điểm dịch tễ-lâm sàng và can thiệp sớm phục hồi chức năng cho trẻ. Luận án Tiến sĩ Y học, Trường Đại học Y Hà Nội. 2012.
2. Quách Thúy Minh. Một số đặc điểm lâm sàng và kết quả điều trị ban đầu cho trẻ tự kỷ tại khoa Tâm thần, Bệnh viện Nhi Trung ương. Nghiên cứu y học. 57(4); 2008; 280-88.
3. Đào Thị Thủy. Thực trạng đào tạo cho cha mẹ về can thiệp sớm trẻ tự kỷ tại khoa Tâm thần Bệnh viện Nhi Trung ương. Luận văn Thạc sĩ Y học. 2017.
4. Nguyễn Thị Hoàng Yến và cs. Nghiên cứu biện pháp can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ tự kỷ ở nước ta hiện nay và trong giai đoạn 2011 - 2020, Đề tài độc lập cấp nhà nước, Hà Nội; 2014.
5. Benallie, Kandice J., "Parent Knowledge of Autism Spectrum Disorder" (2019). All Graduate Theses and Dissertations. 7693.
6. Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., & ... Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1-8.
7. CDC. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries/December 3, 2021/70(11)*; 1-16.
8. Hyman SL, Levy SE et al. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *PEDIATRICS* Volume 145, number 1, January 2020: 1-64.
9. Johnson CP. Early Clinical Characteristics of Children with Autism. *Autistic Spectrum Disorders in Children*, 2004; 83-121.

10. Kavita Garg. A Study to Assess the Knowledge and Attitude regarding Care of Autistic Children among Parents of Autistic Children in Selected Centers of Dehradun, Uttarakhand with a View to Develop Self Instructional Module. International Journal of Science and Research (IJSR) ISSN: 2319-7064 ResearchGate Impact Factor (2018): 0.28 | SJIF (2019): 7.583.

11. Kleinman JM, Robins DL et al. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: A Follow-up Study Investigating the Early Detection of Autism Spectrum Disorders. J Autism Dev Discord. 2008 May; 38(5) : 827-839. Doi: 10.1007/s10803-007-0450-9.

12. Matson ML, Mahan S, Matson JL. Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders 2009; 3(4): 868-75. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.02.003>.

13. Missouri Autism Guidelines Initiative Oversight Committee. Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Interventions. A 2012 Consensus Publication.

14. Prata J, Lawson W, Coelho R. Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review. International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health 2018; 5:3 DOI: <https://doi.org/10.21035/ijcnmh.2018.5.3>.