

## THỰC TRẠNG TÌM KIẾM THÔNG TIN CỦA PHỤ HUYNH TRONG CHĂM SÓC TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ, THÀNH PHỐ HÀ NỘI

Nguyễn Hữu Thắng<sup>1</sup>, Phạm Thị Yến<sup>2</sup>, Nguyễn Thị Thu Hà<sup>3</sup>, Lê Thị Huệ Anh<sup>4</sup>, Trịnh Thị Mỹ Định<sup>1</sup>  
1. Viện Đào tạo Y học dự phòng và Y tế công cộng, Trường Đại học Y Hà Nội  
2. Bệnh Viện Nhi Trung ương, 3. Trung tâm Chẩn đoán trước sinh, Bệnh viện Phụ Sản Trung ương  
4. Trường Đại học Kinh doanh công nghệ

### TÓM TẮT

**Mục tiêu:** Nghiên cứu này được tiến hành nhằm mô tả thực trạng tìm kiếm thông tin của phụ huynh trong chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ (ADS) tại thành phố Hà Nội.

**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.

**Kết quả:** Phụ huynh có xu hướng tìm kiếm từ nguồn thông tin trên internet và tham khảo ý kiến bạn bè đồng nghiệp với tỷ lệ 65,3%, 53,7%. Các nguồn thông tin từ giảng viên chuyên dạy trẻ, câu lạc bộ dành cho phụ huynh có con mắc hội chứng tự kỷ và nguồn thông tin từ sách, báo đài, ti vi chỉ có ít phụ huynh lựa chọn tìm kiếm. Phụ huynh quan tâm nhiều đến tiêu chí “uy tín của cơ sở cung cấp dịch vụ”, “thái độ, hiểu biết, kiến thức của nhân viên”, “điều kiện cơ sở vật chất” (tỷ lệ rất quan tâm và rất quan tâm chiếm lần lượt 88,3%, 87,6%, 86%), tiêu chí “thời gian di chuyển”, “khoảng cách từ nhà đến cơ sở cung cấp dịch vụ” ít được quan tâm nhất (tỷ lệ không quan tâm và rất không quan tâm của 2 tiêu chí lần lượt chiếm 20,7%, 20,6%).

**Kết luận:** Nghiên cứu chỉ ra phụ huynh có xu hướng tìm kiếm thông tin từ nguồn internet. Tất cả tiêu chí tìm kiếm nguồn thông tin đều được phụ huynh quan tâm trong đó tiêu chí được quan tâm nhiều nhất là uy tín của cơ sở cung cấp dịch vụ.

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

**Danh mục từ viết tắt:** Autism Spectrum Disorders (ASD).

### ABSTRACT

#### THE STATUS OF SEARCHING PARENTS INFORMATION IN CARE OF AUTISM SPECTRUM DISORDERS HANOI CITY

**Objective:** This study was conducted to describe the current state of information search of parents in caring for children with autism spectrum disorder (ADS) in Hanoi city.

**Methods:** A cross-sectional descriptive study was performed on 121 parents selected from 7 autistic spectrum disorder care facilities in Hanoi city.

**Results:** Parents tend to search from information sources on the internet and consult friends and colleagues with the rate of 65.3%, 53.7%. Information sources from teachers specializing in teaching children, clubs for parents of children with autism, and information sources from books, newspapers,

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

Người chịu trách nhiệm chính: Nguyễn Hữu Thắng

Địa chỉ: Viện Đào tạo Y học dự phòng và y tế công cộng, ĐHY Hà Nội

and television are only few parents choose to search for. Parents pay much attention to the criteria "reputation of the service provider", "attitude, understanding, knowledge of the staff", "condition of facilities" (rate very interested and very interest accounted for 88.3%, 87.6%, 86%), respectively, the criteria "travel time", "distance from home to service provider" received the least attention (ratio of no interested and very disinterested of the two criteria accounted for 20.7%, 20.6%, respectively).

**Conclusion:** Research shows that parents tend to seek information from internet sources. All criteria for finding information sources are of interest to parents, of which the most concerned criterion is the reputation of the service provider.

**Keywords:** service use, autism spectrum disorder, parents, Hanoi.

## 1. 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 giáo dục và 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), tỷ 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 tìm kiếm và 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 tìm kiếm thông tin cho việc chăm sóc sức khỏe cho trẻ của các phụ huynh có con mắc ASD tại Việt Nam. Do đó, chúng tôi đã tiến hành nghiên cứu này nhằm: *Mô tả thực trạng tìm kiếm thông tin của phụ huynh trong chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ thành phố Hà Nội.*

## 2. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

### 2.1. Đối tượng nghiên cứu

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.

### 2.2. Phương pháp nghiên cứu

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. 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.

Kết quả trong báo cáo này là một phần của nghiên cứu lớn với 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 20.0. Thống kê mô tả thực trạng sử dụng dịch vụ chăm sóc của phụ huynh: bảng mô tả tần số và tỷ lệ %.

**Bảng 1.** Tìm kiếm thông tin chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ của phụ huynh (n=121)

STT	Nguồn thông tin tìm kiếm	Không bao giờ (N,%)	Thỉnh thoảng (N,%)	Bình thường (N,%)	Thường xuyên (N,%)	Liên tục (N,%)
1	Internet	16 (13,2)	12 (9,9)	14 (11,6)	56 (46,3)	23 (19,0)
2	Tham khảo ý kiến bạn bè, đồng nghiệp	27 (22,3)	8 (6,6)	21 (17,4)	39 (32,2)	26 (21,5)
3	Giảng viên chuyên dạy trẻ	54 (44,6)	12 (9,9)	13 (10,7)	29 (24,0)	13 (10,7)
4	Tham khảo ý kiến cán bộ y tế	38 (31,4)	15 (12,4)	26 (21,5)	34 (28,1)	8 (6,6)
5	Câu lạc bộ dành cho phụ huynh có con mắc hội chứng tự kỷ	72 (59,5)	25 (20,7)	12 (9,9)	6 (5,0)	6 (5,0)
6	Tìm kiếm trên sách, báo tạp chí	47 (38,8)	23 (19,0)	18 (14,9)	24 (19,8)	9 (7,4)
7	Tìm kiếm trên ti vi, đài	48 (39,7)	24 (19,8)	19 (15,7)	21 (17,4)	9 (7,4)

Theo kết quả bảng 1 ta nhận thấy phụ huynh có xu hướng tìm kiếm thông tin chăm sóc trẻ rối loạn phổ tự kỷ từ nguồn thông tin trên “internet” và “tham khảo ý kiến bạn bè đồng nghiệp” với tỷ lệ 65,3%, 53,7%.

Các nguồn thông tin từ giảng viên chuyên dạy

### 2.3. 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. Đối tượng nghiên cứu tự nguyện tham gia và số liệu chỉ phục vụ cho nghiên cứu và được bảo mật.

### 3. KẾT QUẢ

Trong 121 phụ huynh tham gia nghiên cứu, 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.

trẻ, câu lạc bộ dành cho phụ huynh có con mắc hội chứng tự kỷ và nguồn thông tin từ sách, báo đài, ti vi chỉ có ít phụ huynh lựa chọn tìm kiếm, 80,2% phụ huynh thỉnh thoảng hoặc không bao giờ tìm kiếm thông tin từ câu lạc bộ dành cho phụ huynh có con mắc hội chứng tự kỷ, 59,5% từ ti vi, đài, còn lại lần lượt là 57,8% và 54,5%.

**Bảng 2. Tiêu chí tìm kiếm nguồn thông tin của phụ huynh trẻ rối loạn phổ tự kỷ (n=121)**

STT	Tiêu chí quan tâm đến nguồn thông tin	Rất không quan tâm (N,%)	Không quan tâm (N,%)	Bình thường (N,%)	Quan tâm (N,%)	Rất quan tâm (N,%)
1	Khoảng cách từ nhà đến cơ sở cung cấp dịch vụ	5 (4,1)	20 (16,5)	22 (18,2)	53 (43,8)	21 (17,4)
2	Thời gian di chuyển	4 (3,3)	21 (17,4)	27 (22,3)	50 (41,3)	19 (15,7)
3	Giá cả dịch vụ hợp lý	4 (3,3)	11 (9,1)	21 (17,4)	53 (43,8)	32 (26,4)
4	Loại hình dịch vụ của cơ sở đa dạng (nội trú hay bán trú...)	5 (4,1)	8 (6,6)	23 (19,0)	50 (41,3)	35 (28,9)
5	Thái độ, hiểu biết, kiến thức của nhân viên	2 (1,7)	4 (3,3)	9 (7,4)	52 (43,0)	54 (44,6)
6	Uy tín của cơ sở cung cấp dịch vụ	2 (1,7)	2 (1,7)	10 (8,3)	49 (40,5)	58 (47,9)
7	Điều kiện cơ sở vật chất	3 (2,5)	2 (1,7)	12 (9,9)	63 (52,1)	41 (33,9)

Từ kết quả trên ta thấy rằng đa số phụ huynh trẻ rối loạn phổ tự kỷ có mức quan tâm và rất quan tâm cao đến cả 7 tiêu chí. Trong đó phụ huynh quan tâm nhiều đến tiêu chí “uy tín của cơ sở cung cấp dịch vụ”, “thái độ, hiểu biết, kiến thức của nhân viên”, “điều kiện cơ sở vật chất” (tỷ lệ rất quan tâm và rất quan tâm chiếm lần lượt 88,3%, 87,6%, 86%), tiêu chí “thời gian di chuyển”, “khoảng cách từ nhà đến cơ sở cung cấp dịch vụ” ít được quan tâm nhất (tỷ lệ không quan tâm và rất không quan tâm của 2 tiêu chí lần lượt chiếm 20,7%, 20,6%).

#### 4. BÀN LUẬN

Từ kết quả của nghiên cứu ta nhận thấy rằng phụ huynh có xu hướng thường xuyên, liên tục tìm kiếm thông tin từ các nguồn internet (65,3%), và tham khảo ý kiến bạn bè đồng nghiệp (53,7%). Hành vi tìm kiếm thông tin y tế trực tuyến là sự lựa chọn ưu tiên các thông tin y tế của người dân khi họ gặp vấn đề về sức khỏe theo từng mức độ khác nhau [6]. Tuổi của phụ huynh trong khảo sát trung bình là  $39,18 \pm 11,2$  cao hơn độ tuổi phụ huynh có xu hướng tìm kiếm thông tin y tế qua internet của Nguyễn Quốc Khánh tại các trung tâm tâm chủng ở Hà Nội [7]. Nguyên nhân do độ tuổi của trẻ tự kỷ trong nghiên cứu này là  $8,4 \pm 5,8$  và phụ huynh đa số là khu vực nội thành (71,1%), gần 2/3 phụ huynh có trình độ học vấn trên cấp

3. Phụ huynh có học vấn càng cao thì càng dễ tiếp cận với internet. Nghiên cứu của chúng tôi không chỉ đề cập về tìm kiếm thông tin y tế mà còn về tất cả thông tin chung liên quan tự kỷ.

Bên cạnh đó việc tìm kiếm thông tin qua nguồn từ các câu lạc bộ dành cho phụ huynh có con mắc hội chứng tự kỷ, qua sách báo, ti vi còn khá thấp. Do các câu lạc bộ còn chưa được phổ biến rộng rãi, nhiều phụ huynh không biết tìm kiếm các câu lạc bộ này từ đâu. Có nhiều cuốn sách dành riêng cho phụ huynh có con bị tự kỷ như “Thấu hiểu và hỗ trợ trẻ tự kỷ” (Lâm Hiểu Minh, Phạm Toàn, 2018), “Giải thích chứng tự kỷ cho cha mẹ, Hiểu tự kỷ” (Jean – Noel Christine, Thân Thị Mận dịch, (2016)... Tuy nhiên những cuốn sách trên còn nặng tính học thuật, lý giải các thông tin về tự kỷ, nguyên nhân và cách can thiệp cho trẻ tự kỷ, mà không cung cấp được các thông tin khác (vd thông tin về các cơ sở chăm sóc, các dịch vụ chăm sóc hiện nay). Thông tin từ các nguồn trên không đa dạng và theo nhu cầu mong muốn của phụ huynh bằng các nguồn thông tin còn lại.

Phần lớn phụ huynh quan tâm đến tất cả các tiêu chí tìm kiếm nguồn thông tin được khảo sát, tiêu chí “uy tín của cơ sở cung cấp dịch vụ”, “thái độ, hiểu biết, kiến thức của nhân viên”, “điều kiện cơ sở vật chất” (tỷ lệ rất quan tâm và rất quan tâm chiếm lần lượt 88,3%, 87,6%, 86%). Phụ huynh của

trẻ mắc hội chứng tự kỷ có nhu cầu hỗ trợ về chăm sóc và giáo dục: được cung cấp kiến thức, kỹ năng chăm sóc và giáo dục trẻ, tiếp cận các dịch vụ trợ giúp cho trẻ, tìm kiếm môi trường hòa nhập tốt cho trẻ và mong muốn nhận được sự cảm thông, chia sẻ của cộng đồng [8]. Các tiêu chí “thời gian di chuyển”, “khoảng cách từ nhà đến cơ sở cung cấp dịch vụ” nhận được ít sự quan tâm hơn.

## 5. KẾT LUẬN

Nghiên cứu chỉ ra rằng nguồn thông tin phụ huynh có xu hướng tìm kiếm nhiều nhất là từ internet và tham khảo ý kiến bạn bè đồng nghiệp. Tất cả tiêu chí tìm kiếm nguồn thông tin đều được phụ huynh quan tâm, trong đó phụ huynh quan tâm nhất đến uy tín của cơ sở cung cấp dịch vụ, thái độ, hiểu biết, kiến thức của nhân viên và điều kiện cơ sở vật chất.

## 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 - 2005 - Acta Paediatrica - Wiley Online Library. <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1651-2227.2005.tb01779.x>>, accessed: 03/01/2020.
2. Wang F., Lu L., Wang S.-B. và cộng sự. (2018). The prevalence of autism spectrum disorders in China: a comprehensive meta-analysis. *Int J Biol Sci*, 14(7), 717–725.
3. Nội S.Y. tế T.P.H. (2018). 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, <<http://soyte.hanoi.gov.vn/vi/news/tin-tuc-chung/tre-tu-ky-can-duoc-bao-ve-bang-chinh-sach-dac-biet-de-co-mot-cuoc-song-tot-hon-4101.html>>, accessed: 17/05/2019.

4. Bitterman A., Daley T.C., Misra S. và cộng sự. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: special education services and parent satisfaction. *J Autism Dev Disord*, 38(8), 1509–1517.

5. Sun X., Allison C., Auyeung B. và cộng sự. (2013). A review of healthcare service and education provision of Autism Spectrum Condition in mainland China. *Res Dev Disabil*, 34(1), 469–479.

6. Trần Thị Nga và Nguyễn Thị Thu Hà Thực trạng sử dụng dịch vụ chăm sóc sức khỏe của trẻ em dưới 2 tuổi và một số yếu tố liên quan tại tỉnh Hòa Bình.

7. Nguyễn Quốc Khánh, An Hoàng Ngân, Trần Hoàng Dương và cộng sự. (2019). Survey of finding and using medical information for infants' parents at vaccination centers of Hanoi Medical University in 2019.

8. ĐHQGHN T.Đ. học K. học X. hội và N. (2021). TTLV: Vai trò của nhân viên công tác xã hội trong việc nâng cao năng lực cho gia đình về chăm sóc và giáo dục trẻ em tự kỷ tại Trung tâm Hùng Đông – Thành phố Hà Nội. Trường Đại học Khoa học Xã hội và Nhân văn - ĐHQGHN, <<https://ussh.vnu.edu.vn/vi/dao-tao/thong-tin-luan-van-luan-an/ttlv-vai-tro-cua-nhan-vien-cong-tac-xa-hoi-trong-viec-nang-cao-nang-luc-cho-gia-dinh-ve-cham-soc-va-giao-duc-tre-em-tu-ky-tai-trung-tam-hung-dong-thanh-pho-ha-noi-21148.html>>, accessed: 11/06/2022.