

miền núi phía Bắc của nước ta nên có thể tư tưởng trọng nam khinh nữ vẫn còn nặng nề hơn so với các khu vực thành thị khác.

V. KẾT LUẬN

1. Tỷ lệ sinh con thứ 3 trở lên của đối tượng nghiên cứu khá cao, chiếm 28.3%. Trong đó: Phần lớn đối tượng sinh con thứ 3 trở lên nằm trong độ tuổi 30-40 (94.7%). Có đến 35.4% đối tượng sinh con thứ 3 trở lên từ 36 tuổi trở lên.

2. Lý do chính dẫn đến việc sinh con thứ 3 trở lên: đối tượng nghiên cứu muốn có nhiều con (44.7%), muốn có cả trai cả gái (40.7%). Có đến 35.3% trường hợp sinh con thứ 3 trở lên khi có 2 con đầu là con gái, có 59.3% trường hợp vẫn sinh con thứ 3 trở lên khi có hai con đầu có cả trai và gái và chỉ có 5.4% trường hợp sinh con thứ 3 trở lên khi có hai con đầu là con trai.

3. Quyết định trong việc sinh con thứ 3 trở lên phần lớn đến từ hai vợ chồng (92.7%) và một phần từ quyết định riêng của người chồng (7.3%). Đối tượng nghiên cứu còn gặp áp lực trong việc sinh con thứ 3 trở lên từ người chồng (35.3%) và 6% từ bố mẹ chồng.

VI. KIẾN NGHỊ

1. Tập trung truyền thông kế hoạch hoá gia đình trực tiếp vào các đối tượng có nguy cơ sinh con thứ 3 trở lên như: Các đối tượng có trình độ học vấn từ THPT trở xuống, đối tượng làm nông nghiệp hoặc kinh doanh tự do.

2. Tuyên truyền đưa ra các bằng chứng, chứng minh vai trò và tầm quan trọng của người phụ nữ trong xã hội hiện đại để giảm bớt tình

trạng trọng nam khinh nữ và mất cân bằng tỷ số giới tính khi sinh.

3. Tuyên truyền tầm quan trọng của công tác DS-KHHGD, coi đây là mục tiêu, nhiệm vụ quan trọng, cấp bách có tính chiến lược lâu dài trong phát triển kinh tế tại địa phương.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- Bộ Y tế (2021)**, "Quyết định Công bố danh sách tỉnh, thành phố thuộc các vùng mức sinh áp dụng cho giai đoạn 2020-2025".
- Chính phủ (2020)**, "Quyết định Phê duyệt chương trình điều chỉnh mức sinh phù hợp với các vùng, đối tượng đến năm 2030".
- Tổng Cục Thống Kê (2021)**, Kết quả chủ yếu Điều tra biến động dân số và kế hoạch hoá gia đình thời điểm 01/4/2020, Nhà xuất bản Thống Kê.
- Chi cục Dân số - Kế hoạch hoá gia đình (2020)**, Báo cáo Kết quả thực hiện công tác Dân số - Kế hoạch hoá gia đình năm 2020; Phương hướng, nhiệm vụ năm 2021.
- Trần Ngọc Tráng (2019)**, Thực trạng sinh con thứ 3 trở lên của các cặp vợ chồng tại huyện Mỹ Đức, Hà Nội năm 2019 và một số yếu tố liên quan, Luận văn thạc sĩ Y tế công cộng, Đại học Thăng Long.
- Nguyễn Hồng Duyên (2019)**, Thực trạng sinh con thứ 3 trở lên của phụ nữ 15-49 tuổi tại huyện Ứng Hoà, Hà Nội năm 2019 và một số yếu tố liên quan, Luận văn thạc sĩ Y tế công cộng, Đại học Thăng Long.
- Nguyễn Văn Cương (2015)**, Một số yếu tố liên quan đến sinh con thứ 3 trở lên của các cặp vợ chồng tại 3 xã miền núi huyện Phong Điền tỉnh Thừa Thiên Huế năm 2015, Luận văn thạc sĩ chuyên ngành Y tế công cộng, Đại học Y tế công cộng.
- Đỗ Thị Mai (2021)**, Thực trạng sinh con thứ 3 trở lên và những yếu tố ảnh hưởng tại một số xã huyện Nam Trực, tỉnh Nam Định, Tạp chí Y học Việt Nam, 504, số 2, tr. 60-63.

MỘT SỐ YẾU TỐ LIÊN QUAN TỚI GÁNH NẶNG CHĂM SÓC CỦA CÁC GIA ĐÌNH CÓ CON RỐI LOẠN TỰ KỶ ĐIỀU TRỊ TẠI BỆNH VIỆN NHI TRUNG ƯƠNG

Phạm Thị Thơm¹, Đặng Văn Thức²,
Lê Xuân Ngọc², Phạm Văn Tân¹, Phạm Trung Kiên³

TÓM TẮT

¹Trường Cao Đẳng Y tế Hà Nội

²Bệnh viện Nhi Trung ương

³Đại học Y Dược - ĐHQGHN

Chịu trách nhiệm chính: Phạm Thị Thơm

Email: phamthithomhmc@gmail.com

Ngày nhận bài: 31.8.2022

Ngày phản biện khoa học: 24.10.2022

Ngày duyệt bài: 31.10.2022

Mục tiêu: Tìm hiểu một số yếu tố liên quan đến gánh nặng chăm sóc trẻ tự kỷ của các gia đình có con rối loạn tự kỷ điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương.

Đối tượng và phương pháp nghiên cứu: Nghiên cứu mô tả cắt ngang trên 200 cha mẹ có con mắc rối loạn tự kỷ điều trị tại bệnh viện Nhi Trung ương từ tháng 2/2021 đến tháng 8/2022, kỹ thuật chọn mẫu thuận tiện. Gánh nặng người chăm sóc trẻ tự kỷ được đánh giá bằng công cụ tiêu chuẩn Zarit Burden Interview-22 bằng cách phỏng vấn trực tiếp bố/mẹ trẻ được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ, xác định các yếu tố liên quan đến gánh nặng chăm sóc như tình trạng

bệnh của trẻ, điều kiện kinh tế, mức độ chăm sóc y tế được xác định qua phỏng vấn, khai thác hồ sơ bệnh án điều trị. **Kết quả:** Điểm gánh nặng trung bình của nhóm nghiên cứu là 62.31 + 14.98 điểm. Có 122/200 (61%) số bệnh nhân ở ngưỡng điểm gánh nặng chăm sóc mức độ rất nghiêm trọng. Tuổi của bệnh nhân, thời gian điều trị, tuổi của người chăm sóc, thu nhập của người chăm sóc là những yếu tố có liên quan đến gánh nặng chăm sóc mức độ nghiêm trọng. Khi phân tích hồi quy đa biến kết quả cho thấy: thời gian điều trị, tuổi của người chăm sóc, thu nhập của người chăm sóc là yếu tố độc lập liên quan đến gánh nặng chăm sóc của gia đình có trẻ rối loạn tự kỷ. **Kết luận:** thời gian điều trị, tuổi của người chăm sóc, thu nhập của người chăm sóc là những yếu tố được xác định có liên quan độc lập đến gánh nặng chăm sóc của gia đình có trẻ rối loạn tự kỷ.

Từ khóa: Rối loạn tự kỷ (ASD); gánh nặng chăm sóc; thang điểm phỏng vấn zarit.

SUMMARY

SOME FACTORS RELATED TO THE CARE BURDEN OF FAMILYS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER TREATMENT AT THE NATIONAL CHILDREN HOSPITAL

Objective: To find out some factors related to the burden of caring for autistic children of families with children with autism disorder treated at the National Children's Hospital. **Subjects and research methods:** Research A cross-sectional description of over 200 parents with children with autism spectrum disorder treated at the National Children's Hospital from February 2021 to August 2022, using convenience sampling technique. Carer burden was assessed using the Zarit Burden Interview-22 standard tool by face-to-face interviews with parents. Children were diagnosed with autism spectrum disorder, determining factors related to the burden of care such as the child's medical condition, economic condition, level of medical care determined through interviews, data mining, medical record of treatment. **Results:** The mean burden score of the study group was 62.31 + 14.98. There are 122/200 (61%) of patients at the very severe burden of care threshold. Patient age, duration of treatment, age of caregivers, and caregiver income are factors that are associated with burden of care severity. When analyzing multivariate regression, the results show that: duration of treatment, age of caregivers, caregiver's income and parents' marital status are independent factors related to family care burden. Families with children with autism spectrum disorder. **Conclusion:** duration of treatment, caregiver's age, caregiver's income and parents' marital status are factors that have been independently determined to be related to the care burden of families with children autism disorder.

Keywords: Autism disorder (ASD); care burden; zarit interview score.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Tự kỷ hay rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) là một rối loạn phát triển thần kinh ở trẻ em, thường khởi phát sớm trước 3 tuổi và diễn biến kéo dài

với biểu hiện đặc trưng là khiếm khuyết về tương tác xã hội; khó khăn trong giao tiếp bằng lời và không bằng lời; hành vi định hình, rập khuôn, sở thích thu hẹp[1]. Trên thế giới, tỉ lệ tự kỷ gia tăng một cách đáng lo ngại. Tại Mỹ, tỷ lệ RLPTK ở trẻ em dưới 8 tuổi năm 2002 là 1/150 trẻ (6,6‰), năm 2014 là 1/59 (16,8‰)[2]. Tại Việt Nam, tỉ lệ trẻ em mắc tự kỷ tỉ lệ mắc tự kỷ trẻ em dao động trong khoảng 0,4-0,5% [3],[4]. Nguyên nhân của bệnh tự kỷ vẫn chưa rõ ràng, liên quan tổn thương não, di truyền, yếu tố môi trường hoặc tương tác giữa gen-môi trường... [5]. Mặc dù đã có nhiều phương pháp điều trị tự kỷ như những can thiệp y sinh, giáo dục đặc biệt..., nhưng cho đến nay tự kỷ vẫn được xác định là một khuyết tật tồn tại suốt đời, không có khả năng điều trị khỏi hoàn toàn, cần nhiều thời gian, công sức, tiền bạc làm ảnh hưởng sâu sắc đến chất lượng cuộc sống và là gánh nặng cho gia đình và xã hội. Bệnh viện Nhi Trung ương (BVNTW) là bệnh viện đầu ngành cả nước trong điều trị các bệnh lý Nhi khoa trong đó có nhóm bệnh tự kỷ. Số lượng trẻ đến khám, chẩn đoán, điều trị RLPTK tăng dần hàng năm. Từ năm 2011-2015 có 15.524 lượt trẻ đến khám RLPTK, chiếm 24,4% số lượt trẻ khám chuyên khoa tâm thần tại Bệnh viện Nhi Trung ương [6]. Việc chăm sóc, điều trị trẻ tự kỷ có những gánh nặng, yếu tố ảnh hưởng như thế nào đến kinh tế, tinh cảm, cuộc sống của gia đình trẻ tự kỷ? Để trả lời cho câu hỏi trên, chúng tôi tiến hành nghiên cứu đề tài này với mục tiêu: *Phân tích một số yếu tố liên quan đến gánh nặng chăm sóc trẻ tự kỷ của các gia đình có con rối loạn tự kỷ điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương.*

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng nghiên cứu. Gồm 200 cha/mẹ có con từ 24 tháng đến 15 tuổi bị mắc bệnh tự kỷ khám, điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương từ tháng 2/2021 đến tháng 8/2022

- Tiêu chuẩn chọn đối tượng nghiên cứu

+ Chọn bố hoặc mẹ của bệnh nhân đã được chẩn đoán mắc rối loạn phổ tự kỷ điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương trong khoảng thời gian từ tháng 2 năm 2021 đến tháng 8 năm 2022 để phỏng vấn.

+ Tuổi của trẻ mắc tự kỷ từ 24 tháng-15 tuổi.

+ Bố, mẹ trẻ đồng ý tham gia nghiên cứu

- Tiêu chuẩn loại trừ

+ Bố mẹ trẻ không biết chữ

+ Bố mẹ không đủ khả năng nhận thức, phối hợp trả lời phỏng vấn bộ tiêu chí đánh giá gánh nặng chăm sóc.

2.2. Phương pháp nghiên cứu

- **Thiết kế nghiên cứu:** nghiên cứu mô tả cắt ngang.

- **Cỡ mẫu:** tính theo công thức cho nghiên cứu xác định một tỉ lệ:

$$n = Z^2_{1-\alpha/2} \frac{p(1-p)}{d^2}$$

n: cỡ mẫu cho gia đình cần tham gia nghiên cứu; $Z_{(1-\alpha/2)}$: là hệ số tin cậy, bằng 1,96 với độ tin cậy 95% ($\alpha = 0,05$)

$p=70\% = 0,7$ (tỷ lệ gia đình không hài lòng chăm sóc trẻ tự kỷ)

Thay vào công thức trên, ta có $n = 204$.

- **Phương pháp chọn mẫu:** chọn mẫu thuận tiện, phỏng vấn trực tiếp các gia đình cho con đến khám và được chẩn đoán xác định tự kỷ.

2.3. Công cụ và tiêu chuẩn đánh giá

Các biến số và chỉ số thu thập theo mẫu phiếu nghiên cứu, bao gồm:

+ Thông tin chung của người bệnh và người chăm sóc, thông tin chung về ASD. Các câu hỏi liên quan đến các thông tin này được các nghiên cứu viên chuẩn bị trên cơ sở xem xét tài liệu, hồ sơ khám bệnh tham khảo ý kiến của bác sĩ/chuyên gia tâm lý tham gia khám, điều trị cho trẻ tự kỷ tại BVNTW.

+ Đánh giá gánh nặng chăm sóc của người chăm sóc bằng sử dụng thang điểm Zarit (Zarit Burden Interview ZBI) với tổng điểm từ 0 đến 88 điểm với các mức độ: từ 0 đến 20 điểm: không có hoặc có gánh nặng nhẹ; 21 đến 40 điểm: gánh nặng mức độ trung bình; 41 đến 60 điểm: gánh nặng nghiêm trọng; 61 đến 88 điểm: gánh nặng rất nghiêm trọng.

2.4. Thu thập và xử lý số liệu

2.4.1. Phương pháp thu thập số liệu

- Sử dụng bộ câu hỏi tự điền đối với bố hoặc mẹ trẻ tự kỷ tham gia nghiên cứu

- Thông tin chung về trẻ và gia đình: phỏng vấn trực tiếp cha mẹ trẻ.

- Gánh nặng chăm sóc: đánh giá theo thang ZBI.

2.4.2. Phân tích và xử lý số liệu

- Số liệu được nhập, xử lý và phân tích trên phần mềm SPSS 20.0

2.5. Đạo đức nghiên cứu.

Nghiên cứu được thông qua Hội đồng đạo đức nghiên cứu y sinh của BVNTW.

III. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

3.1. Một số thông tin chung của bệnh nhân

Bảng 1. Đặc điểm chung của bệnh nhân

Đặc điểm	n	Tỷ lệ %
Giới tính		

Nam	161	80.5
Nữ	39	19.5
Tuổi bệnh nhân		
24-36 tháng	101	50.5
37-60 tháng	75	37.5
> 60 tháng	24	12.0
Tuổi phát hiện bệnh		
< 36 tháng	140	70.0
37-60 tháng	59	29.5
60 tháng trở lên	1	0.5
Tuổi trung bình phát hiện bệnh	41.30 + 15.207 (min: 24; max: 113)	
Thời gian đã được can thiệp điều trị		
> 3 năm	78	39.0
≤ 3 năm	122	61

Nhận xét: có đến 80,5% số trẻ tự kỷ trong nhóm nghiên cứu là nam. Chủ yếu là nhóm tuổi từ 24-36 tháng (50,5%). 70% được phát hiện bệnh trước 36 tháng.

3.2. Đặc điểm của người chăm sóc chính và gia đình trẻ bệnh

Đặc điểm	n	Tỷ lệ %
Người chăm sóc		
Mẹ	175	87.5
Bố	25	12.5
Tuổi của người chăm sóc		
< 30 tuổi	77	38.5
30-40 tuổi	97	48.5
> 40 tuổi	26	13
Tuổi trung bình của người CSC	33.06 + 6.279 (Min: 22 Max: 56)	
Trình độ học vấn		
Tiểu học, THCS	26	13.5
PTTH	56	28.0
Trung cấp/cao đẳng	30	15.0
Đại học/sau đại học	87	43.5
Nghề nghiệp		
Nông dân	13	6.5
Lao động tự do/ buôn bán	61	30.5
Công nhân	27	13.5
Cán bộ viên chức, công chức	41	20.5
Nội trợ	31	15.5
NVVP	14	7.0
Khác	13	6.5
Thu nhập của người chăm sóc chính/tháng		
< 5 triệu	73	36.5
5-10 triệu	93	46.5
> 10 triệu	34	17.0
Thu nhập TB của người chăm sóc chính	7.835 + 6.729 Min: 0 Max: 50	

Nhận xét: Người chăm sóc chính cho trẻ tự kỷ là mẹ (87,5%); 38,5% người chăm sóc chính thuộc nhóm tuổi dưới 30 tuổi. Tỷ lệ người chăm sóc chính có thu nhập trên 10 triệu/tháng chiếm

tỷ lệ thấp (17%).

Bảng 3. Đặc điểm chung của gia đình bệnh nhân

Đặc điểm	Số lượng	Tỉ lệ %
Khu vực sống		
Nông thôn	102	51.0
Thành thị	98	49.0
Thu nhập của gia đình		
< 10 triệu	27	13.5
10-15 triệu	59	29.5
> 15 triệu	114	57.0
Thu nhập TB của gia đình	19.618 + 14.413 (Min: 0 Max: 150)	
Chi phí của gia đình cho khám và điều trị cho trẻ bệnh trong 1 tháng		
≤ 5 triệu	104	52.0
> 5 triệu	96	48.0
Trung bình	5.25 + 2.675 (min: 0; max: 15.0)	

Thông tin về cách nuôi dạy trẻ		
Có biết	187	93.5
Không biết	13	6.5

Bảng 4. Chỉ số gánh nặng chăm sóc ZBI

Phân loại mức độ	Số lượng	Tỷ lệ %
Không hoặc gánh nặng nhẹ (0 đến 20 điểm)	2	1.0
Gánh nặng trung bình (21 đến 40 điểm)	18	9.0
Gánh nặng nghiêm trọng (41 đến 60 điểm)	58	29.0
Gánh nặng rất nghiêm trọng (61 đến 88 điểm)	122	61.0
ZBI trung bình: 62.31+14.98 Min: 17; Max: 88		

Nhận xét: Gánh nặng chăm sóc theo thang điểm ZBI trung bình là 62.31 + 14.98 điểm, chủ yếu gánh nặng ở mức độ rất nghiêm trọng (chiếm 61%).

Bảng 5. Phân tích đơn biến một số yếu tố trẻ tự kỷ liên quan đến GNCS

Yếu tố	Gánh nặng chăm sóc ZBI		P
	Số lượng	GTTB + SD	
Nam	161	62.89 + 14.653	0.259
Nữ	39	59.87 + 16.244	
Tuổi: < 36 tháng	140	60.47 + 15.146	0.008
> 36 tháng	60	66.58 + 13.787	
Thời gian điều trị: > 3 năm	78	67.88 + 13.612	< 0.001
< 3 năm	122	58.74 + 15.331	
Số con trong gia đình: ≥ 3 con	56	63.59 + 13.535	0.451
Gia đình có 1,2	144	61.81 + 15.525	
Mức độ bệnh: Nặng	169	63.24 + 15.290	0.035
Nhẹ và trung bình	22	57.77 + 10.323	
Mức độ khuyết tật trí tuệ: Mức độ nặng	94	66.53 + 14.355	0.002
Mức độ vừa	76	58.72 + 15.43	
Mức độ nhẹ	22	59.68 + 10.648	

Nhận xét: Khi phân tích đơn biến cho thấy có mức độ khuyết tật trí tuệ nặng, mức độ bệnh nặng, thời gian điều trị trên 3 năm là những yếu tố có liên quan đến gánh nặng chăm sóc trẻ tự kỷ.

Bảng 6. Phân tích đơn biến một số yếu tố của người chăm sóc chính liên quan đến gánh nặng chăm sóc

Yếu tố	Gánh nặng chăm sóc ZBI		P
	Số lượng	GTTB + SD	
Tuổi NCS: <30 tuổi	77	59.48 + 15.981	0.033
30-41 tuổi	97	63.01 + 14.016	
> 40 tuổi	26	68.04 + 13.976	
Thu nhập của NCS chính: < 5 triệu	73	65.74 + 13.765	0.043
5-10 triệu	93	59.97 + 16.084	
> 10 triệu	34	61.32 + 13.284	
Trình độ học vấn của người chăm sóc: Tiểu học, THCS	27	58.37 + 17.749	0.186
Trung học phổ thông	56	64.05 + 14.599	
Trung cấp/cao đẳng	30	65.87 + 12.974	
Đại học/sau đại học	87	61.17 + 14.782	
Nghề nghiệp của người chăm sóc: Nông dân	13	64.92 + 12.744	0.486
Lao động tự do/ buôn bán	61	61.82 + 16.676	
Công nhân	27	64.59 + 13.981	

Cán bộ viên chức, công chức	41	58.68 + 15.290
Nội trợ	31	65.74 + 13.777
NVVP	14	59.93 + 13.815
Khác	13	63.0 + 13.515

Nhận xét: Khi phân tích đơn biến cho thấy có tuổi của người chăm sóc, thu nhập của người chăm sóc là những yếu tố có liên quan đến gánh nặng chăm sóc trẻ tự kỷ.

Bảng 7. Hồi quy đa biến các biến

Yếu tố	B	p
Tuổi bệnh nhân (> 36 tháng)	-1.937	0.390
Thời gian điều trị (> 3 năm)	-5.916	0.005
Mức độ bệnh (nặng)	-0.670	0.839
Mức độ khuyết tật trí tuệ (nặng)	-3.686	0.099
Tuổi của NCS (> 40 tuổi)	- 6463	0.029
Thu nhập NCS (< 5 tr)	-2.862	0.005

IV. BÀN LUẬN

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy nhóm trẻ tự kỷ điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương chủ yếu là Nam (80,5%), chủ yếu nằm trong độ tuổi 24-36 tháng. Kết quả này cũng tương đồng với một số nghiên cứu trong nước cho thấy nhóm trẻ nam nhiều hơn nữ, tuổi phát hiện bệnh dưới 36 tháng [3],[4]. Điều này có thể lý giải do ở độ tuổi này trẻ thường chưa có những biểu hiện phát triển tinh thần bình thường, biết nói, hay các hoạt động giống trẻ bình thường nên gia đình trẻ đưa trẻ đến viện thăm khám và được chẩn đoán. Nghiên cứu này cũng ghi nhận chủ yếu đối tượng trẻ tự kỷ điều trị ở mức độ nặng, có tỷ lệ khuyết tật trí tuệ nặng (47%) điều này có thể được lý giải do BVNTW là tuyến cuối nên các cơ sở y tế khác sẽ chuyển những trường hợp người bệnh tự kỷ nặng, khó đến để được thăm khám, điều trị.

Về người chăm sóc chính trong nghiên cứu của chúng tôi có ghi nhận người người chăm sóc chính chủ yếu là người mẹ (87,5%). Kết quả này phù hợp với nghiên cứu của Andréa Regina Nunes Misquiatti tại Brazil khi thấy rằng có 85% người chăm sóc chính là nữ trong đó 80% mà mẹ của trẻ, còn lại là bố (10%) [7]. Có tới 87% người chăm sóc chính nằm trong độ tuổi lao động dưới 40 tuổi, mức thu nhập bình quân/tháng ở ngưỡng thấp dưới 10 triệu (chiếm 83%) điều này có thể được lý giải bởi họ là người chăm sóc chính trẻ tự kỷ, nhưng lại là người trong độ tuổi lao động chính cho gia đình. Vậy nên, liệu việc chăm sóc trẻ này là một trong những lý do ảnh hưởng đến công việc, nguồn thu nhập của người mẹ.

Chúng tôi sử dụng thang điểm ZBI [8] để đánh giá gánh nặng chăm sóc của đối tượng cha/mẹ trẻ bệnh (người chăm sóc trẻ). Kết quả

cho thấy giá trị trung bình của thang điểm ZBI là 62.31 + 14.98, thấp nhất 17 điểm, cao nhất 88 điểm. Trong đó 90% người chăm sóc có gánh nặng từ mức độ nghiêm trọng đến rất nghiêm trọng. Kết quả này tương tự với nghiên cứu của Omaima Ezzat nghiên cứu về gánh nặng chăm sóc của gia đình có trẻ tự kỷ tại Ai Cập cho thấy 83.3% người chăm sóc có gánh nặng nghiêm trọng và rất nghiêm trọng [9]. Nghiên cứu của Mugno [10] trên đối tượng trẻ tự kỷ kết quả cho thấy phần lớn các gia đình có trẻ tự kỷ đều mức độ gánh nặng chăm sóc ở mức độ cao. Một nghiên cứu khác của tác giả Lin Y năm 2007 tại Trung Quốc cho thấy 80% số bà mẹ chăm sóc trẻ tự kỷ có gánh nặng chăm sóc ở mức độ từ trung bình đến rất nghiêm trọng. Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy tỷ lệ người chăm sóc trẻ tự kỷ có thang điểm gánh nặng ở mức độ nghiêm trọng và rất nghiêm trọng ở mức cao hơn so với một số trung tâm khác. Có thể do đối tượng nghiên cứu của chúng tôi là phần lớn trẻ có mức độ bệnh nặng, nhiều khuyết tật bệnh kèm theo, tuyến cuối trong hệ thống y tế của Việt Nam, quá trình điều trị đã kéo dài ảnh hưởng nghiêm trọng đến điều kiện sống, thu nhập, chất lượng cuộc sống của gia đình trẻ bệnh. Điều kiện kinh tế, phúc lợi xã hội, hệ thống chăm sóc y tế còn nhiều khó khăn của một nước đang phát triển. Sự khác biệt này cho thấy người chăm sóc trẻ tự kỷ tại Việt Nam đang phải đối mặt với rất nhiều khó khăn và thách thức.

Khi chúng tôi tiến hành phân tích các yếu tố liên quan đến gánh nặng chăm sóc của gia đình có trẻ bị tự kỷ. Kết quả nghiên cứu cho thấy tuổi của người chăm sóc có liên quan đến gánh nặng chăm sóc. Tuổi càng cao thì thang điểm gánh nặng chăm sóc cao, sự khác biệt có ý nghĩa thống kê với $p < 0,05$. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi tương tự với kết quả nghiên cứu được thực hiện tại Canada cho thấy tuổi của cha mẹ cao có liên quan đến tăng mức độ gánh nặng chăm sóc ở trẻ tự kỷ. Tuy nhiên, kết quả này lại có sự khác biệt với nghiên cứu của Shrijana Pandey thực hiện tại Nepal khi phát hiện rằng tuổi của người chăm sóc không liên quan đến gánh nặng chăm sóc. Khi xét về mối liên quan của trình độ học vấn của cha mẹ chúng tôi nhận

thấy không liên quan đến gánh nặng chăm sóc. Tuy nhiên, trong nghiên cứu của Shrijana Pandey cho thấy, trình độ học vấn có liên quan đáng kể với gánh nặng tổng thể và gánh nặng về tài chính và kiểm soát cuộc sống. Tác giả nhận định những người chăm sóc có trình độ học vấn cao hơn được nhận thấy ít gánh nặng hơn. Sự khác biệt này có thể do những khác nhau về đời sống văn hóa xã hội, sự hỗ trợ phúc lợi dành cho trẻ tự kỷ và gia đình trẻ ở mỗi quốc gia là không giống nhau.

Với đặc thù Việt Nam là một nền kinh tế đang phát triển, mức thu nhập của người lao động còn khó khăn điều đó có thể làm ảnh hưởng đến gánh nặng của cha mẹ trẻ tự kỷ. Kết quả nghiên cứu cho thấy mức thu nhập của cha mẹ cao thì mức thang điểm gánh nặng thấp hơn so với mức thu nhập thấp. Khi phân tích đa biến kết quả cho thấy mức thu nhập của người chăm sóc chính là cha/mẹ dưới 5 triệu/tháng là yếu tố độc lập liên quan đến gánh nặng chăm sóc tăng. Tuy nhiên, nghiên cứu của Andréa Regina Nunes Misquiatti tại Brazil [7] về gánh nặng chăm sóc của gia đình trẻ tự kỉ [7] tác giả chỉ ra rằng thu nhập của người chăm sóc không liên quan đến mức độ gánh nặng chăm sóc rất nghiêm trọng điều này có thể do sự khác biệt về điều kiện kinh tế, sự hỗ trợ của phúc lợi xã hội, y tế của mỗi quốc gia là khác nhau.

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cũng cho thấy tuổi của trẻ tự kỷ không ảnh hưởng đến gánh nặng chăm sóc của gia đình trẻ bệnh. Một số nghiên cứu khác như nghiên cứu của Andréa Regina Nunes Misquiatti tại Brazil [7] hay nghiên cứu của Shrijana Pandey tại Nepal cũng cho thấy kết quả tương tự khi chỉ ra rằng tuổi của trẻ tự kỷ không có mối liên quan nào tới gánh nặng chăm sóc. Điều này cho thấy bất kỳ một trẻ tự kỷ nào cũng sẽ tạo ra những khó khăn cho người chăm sóc

Thời gian điều trị kéo dài trên 3 năm được phát hiện là có liên quan tới gánh nặng chăm sóc trẻ tự kỷ trong nghiên cứu của chúng tôi. Kết quả này có sự khác biệt với một nghiên cứu được thực hiện tại Brazil của Andréa Regina [7] khi họ nhận thấy rằng mối tương quan giữa thời gian điều trị tự kỷ của trẻ với gánh nặng chăm sóc của gia đình không có ý nghĩa thống kê. Có thể lý giải sự khác nhau này là do các bệnh nhân của chúng tôi đa phần là bệnh nhân nặng (84,5%), tỷ lệ bệnh nhân có mức độ khuyết tật trí tuệ nặng khá cao (45%), trong khi có tới 83% cha mẹ trẻ có mức thu nhập thấp dưới 10 triệu đồng/tháng là những

yếu tố kết hợp với thời gian chăm sóc lâu dài làm ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống, tăng gánh nặng người chăm sóc trẻ tự kỷ.

V. KẾT LUẬN

Nghiên cứu đánh giá về gánh nặng chăm sóc của 200 gia đình có trẻ mắc bệnh tự kỷ điều trị tại BVNTW. Kết quả cho thấy thang điểm gánh nặng chăm sóc trung bình là 62.31 + 14.98. Có 90% số người chăm sóc có gánh nặng ở mức nghiêm trọng và rất nghiêm trọng. Thời gian điều trị kéo dài trên 3 năm, tuổi của người chăm sóc trên 40 tuổi, thu nhập của cha mẹ trẻ dưới 5 triệu/tháng là những yếu tố có liên quan đến gánh nặng chăm sóc của gia đình có con mắc tự kỷ.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Nguyễn Thị Thanh Mai, Nguyễn Thị Tho (2013), "Phát hiện sớm của cha mẹ về các dấu hiệu phát triển bất thường trước chẩn đoán ở trẻ tự kỷ", Tạp chí Giáo Dục, Số Đặc biệt, pp. 19-28
2. Centers for Disease Control and Prevention (2018), Autism Spectrum Disorder (ASD) - Data&Statistics,CDC,accessed,01/06/2018,from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
3. Nguyễn Thị Hương Giang (2012), Nghiên cứu phát hiện sớm tự kỷ bằng MCHAT23, 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
4. Phạm Trung Kiên (2012), Nghiên cứu tỉ lệ hiện mắc và kết quả điều trị tự kỷ trẻ em tại tỉnh thái nguyên. Hội nghị Nhi khoa 2014.
5. Filipek, P. A., et al. (2000), "Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society", *Neurology*. 55(4), pp. 468-479.
6. Thành Ngọc Minh và cộng sự (2016), "Công tác khám, đánh giá trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ tại khoa Tâm thần - Bệnh viện Nhi Trung ương giai đoạn 2011- 2015", Tạp chí Khoa học và Giáo dục. Số đặc biệt, tháng 11-2016.
7. Andréa Regina Nunes Misquiatti (1), Maria Claudia Brito(2), Fernanda Terezinha Schmidt Ferreira(3) (2013) family burden and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers
8. Nguyễn Bích Ngọc (2013), "Đánh giá gánh nặng của người chăm sóc cho bệnh nhân Alzheimer", Tạp chí Y học dự phòng, 5(151), 88-94.
9. Omaima Ezzat, Magda Bayoumi, Osama A Samarkandi (2017) "Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism", *American Journal of Nursing Science*; 6(1): 33-39
10. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*; 5: 22.