

ĐẠI HỌC THÁI NGUYÊN
TRƯỜNG ĐẠI HỌC Y DƯỢC

PHAN THỊ YẾN

**KẾT QUẢ CAN THIỆP TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ
TẠI BỆNH VIỆN CHÍNH HÌNH VÀ PHỤC HỒI
CHỨC NĂNG THÁI NGUYÊN**

LUẬN VĂN THẠC SĨ Y HỌC

Thái Nguyên, năm 2014

ĐẠI HỌC THÁI NGUYÊN
TRƯỜNG ĐẠI HỌC Y DƯỢC

PHAN THỊ YẾN

KẾT QUẢ CAN THIỆP TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ
TẠI BỆNH VIỆN CHỈNH HÌNH VÀ PHỤC HỒI
CHỨC NĂNG THÁI NGUYÊN

Chuyên ngành: Nhi khoa

Mã số: 60 72 01 35

LUẬN VĂN THẠC SĨ Y HỌC

NGƯỜI HƯỚNG DẪN KHOA HỌC: PGS.TS PHẠM TRUNG KIÊN

Thái Nguyên, năm 2014

LỜI CẢM ƠN

Trong suốt quá trình học tập, nghiên cứu và hoàn thành luận văn này, tôi đã nhận được rất nhiều sự chỉ bảo, giúp đỡ tận tình của các Thầy Cô, bạn bè, đồng nghiệp và người thân. Tôi được bày tỏ lòng biết ơn chân thành tới:

Ban giám hiệu, Phòng Đào tạo sau đại học, Bộ môn Nhi Trường Đại học Y Dược Thái Nguyên đã giúp đỡ, tạo điều kiện cho tôi trong quá trình học tập.

Ban giám đốc, Phòng Kế hoạch tổng hợp và Khoa Phục hồi chức năng, BSCKII Lê Thành Cương, BSCKI Đào Văn Dũng - Bệnh viện chỉnh hình và Phục hồi chức năng tỉnh Thái Nguyên đã giúp đỡ tôi hoàn thành luận văn đúng thời hạn.

Ban giám đốc, Phòng Kế hoạch tổng hợp và Khoa Nhi - Bệnh viện Đa khoa tỉnh Bắc Ninh đã tạo mọi điều kiện, giúp đỡ tôi trong suốt quá trình học tập.

Tôi xin bày tỏ lòng biết ơn sâu sắc tới ***Thầy Phạm Trung Kiên***, các Thầy Cô đã tận tình chỉ bảo và cung cấp cho tôi những kiến thức quý báu về phương pháp nghiên cứu cũng như kiến thức chuyên ngành.

Tôi xin chân thành cảm ơn các Thầy Cô trong Hội đồng thông qua đề cương đã định hướng nghiên cứu cho đề tài của luận văn, các Thầy Cô trong Hội đồng chấm luận văn tốt nghiệp đã cho tôi nhiều ý kiến quý báu, đã đánh giá và ghi nhận sự nỗ lực của tôi trong học tập.

Để hoàn thành luận văn này có sự đóng góp, động viên khích lệ, giúp đỡ rất lớn, sự chia sẻ và tạo điều kiện của những người thân trong gia đình, bạn bè, đồng nghiệp.

Thái Nguyên, ngày 05 tháng 9 năm 2014

Học viên

BS. Phan Thị Yến

DANH MỤC CHỮ VIẾT TẮT

BVCH&PHCN	: Bệnh viện chỉnh hình và phục hồi chức năng
CARS	: Phân loại theo thang đánh giá mức độ tự kỷ
CS	: Cộng sự
CT	: Can thiệp
KTV	: Kỹ thuật viên
NVTL	: Nhân viên tâm lý
RLPTK	: Rối loạn phổ tự kỷ

MỤC LỤC

ĐẶT VẤN ĐỀ	1
Chương 1: TỔNG QUAN TÀI LIỆU	3
1.1. Dịch tễ học tự kỷ	3
1.2. Phân loại tự kỷ.....	8
1.3. Một số công cụ chẩn đoán tự kỷ	9
1.4. Các phương pháp điều trị tự kỷ.....	10
1.5. Điều trị tự kỷ tại Việt Nam và Thái Nguyên.....	28
1.6. Các yếu tố ảnh hưởng đến hiệu quả can thiệp.	29
Chương 2: ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU	33
2.1. Đối tượng nghiên cứu.....	33
2.2. Phương pháp nghiên cứu.....	33
2.3. Phân tích số liệu	38
2.4. Đạo đức nghiên cứu	38
Chương 3: KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU	39
3.1. Kết quả can thiệp.....	39
3.2. Các yếu tố ảnh hưởng đến hiệu quả can thiệp.	59
Chương 4: BÀN LUẬN	53
KẾT LUẬN	63
KHUYẾN NGHỊ	64
TÀI LIỆU THAM KHẢO	65
PHỤ LỤC	71

DANH MỤC BẢNG

Bảng 3.1: Tuổi và giới của nhóm đối tượng nghiên cứu	39
Bảng 3.2: Mức độ tự kỷ theo lứa tuổi của trẻ	39
Bảng 3.3: Mức độ tự kỷ theo giới của trẻ	40
Bảng 3.4: Tần suất các phương pháp sử dụng trong điều trị	41
Bảng 3.5: Tần suất người tham gia điều trị và thời lượng điều trị cho trẻ	41
Bảng 3.6 Thời gian trẻ đã điều trị (tính cả trước khi chọn vào nghiên cứu) ..	42
Bảng 3.7: Điểm CARS trước và sau điều trị theo lứa tuổi	42
Bảng 3.8: Kết quả test Denver trước và sau can thiệp	43
Bảng 3.9: Điểm lĩnh vực tương tác xã hội trước và sau điều trị	44
Bảng 3.10: Điểm lĩnh vực hành vi trước và sau điều trị	44
Bảng 3.11: Điểm lĩnh vực giao tiếp (có lời và không lời)_trước và sau điều trị	45
Bảng 3.12. Các dấu hiệu giao tiếp trước và sau điều trị	45
Bảng 3.13. Các dấu hiệu hành vi trước và sau điều trị	46
Bảng 3.14: Điểm CARS với một số yếu tố liên quan đến điều trị.....	47
Bảng 3.15 : Liên quan tuân thủ điều trị với giao tiếp của trẻ	48
Bảng 3.16 : Liên quan tuân thủ điều trị với dấu hiệu hành vi.....	48
Bảng 3.17: Liên quan thời gian điều trị với giao tiếp của trẻ	49
Bảng 3.18: Liên quan thời gian điều trị với hành vi của trẻ	50
Bảng 3.19: Sự tham gia của gia đình với giao tiếp của trẻ	51
Bảng 3.20: Sự tham gia của gia đình với hành vi của trẻ	52

ĐẶT VẤN ĐỀ

Tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển tồn tại suốt cuộc đời, thường xuất hiện trong ba năm đầu đời, thuật ngữ tự kỷ được Leo Kanner sử dụng lần đầu tiên năm 1943 để mô tả những bệnh nhân có khiếm khuyết về tương tác xã hội; khó khăn trong giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ; hành vi, sở thích hạn hẹp và lặp đi lặp lại. Có nhiều dạng biểu hiện tự kỷ khác nhau, nên tự kỷ còn được gọi dưới tên “rối loạn phổ tự kỷ” (Autism Spectrum Disorders). Trên Thế giới, tỉ lệ mắc rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) gia tăng rất nhanh, trong 20 năm qua tỉ lệ mắc tăng 8-10 lần [41]. Tại Mỹ, tỉ lệ mắc RLPTK gia tăng rất nhanh, những năm 1960-1970 khoảng 0,5‰, những năm 1980 là 1‰, so với hiện nay 11‰ [55] và tự kỷ được coi là một trong ba vấn đề sức khỏe hàng đầu cùng với ung thư và bệnh tim mạch tại Mỹ [34].

Tại Việt Nam, tỉ lệ bệnh nhi đến khám và điều trị tự kỷ tại các bệnh viện Nhi năm 2007 tăng gấp 33-50 lần so với năm 2000 [5], nhưng cho đến nay chưa có số liệu chính thức về tỷ lệ mắc tự kỷ ở trẻ em tại Việt Nam. Năm 2012 nghiên cứu của Nguyễn Thị Hương Giang trên trẻ em 18-24 tháng tuổi tại Thái Bình thấy tỉ lệ mắc RLPTK là 0,46% [13].

Việc phát hiện và can thiệp sớm trẻ tự kỷ có ý nghĩa rất quan trọng, nếu được can thiệp sớm thì trẻ có nhiều cơ hội (30%) có cuộc sống bình thường và hòa nhập xã hội [50]. Điều trị cho trẻ tự kỷ cho đến nay vẫn còn rất khó khăn, điều trị rất tốn kém về kinh phí và đòi hỏi thời gian điều trị kéo dài (có khi suốt đời) [19]. Có nhiều phương pháp can thiệp trẻ tự kỷ như phương pháp y sinh học (dùng các hóa dược, vật lý trị liệu, oxy cao áp, tế bào gốc...) và phương pháp tâm lý - giáo dục (phân tâm, tâm vận động, chỉnh âm và ngôn ngữ, các phương pháp giáo dục đặc biệt, PECS, TEACCH, ABA...). Tại Việt Nam, hiện nay việc chẩn đoán và điều trị trẻ tự kỷ mới tập trung tại các thành phố lớn (Hà Nội, thành phố Hồ Chí Minh), với một số trung tâm tại các bệnh viện Nhi (Bệnh viện Nhi Trung ương, Bệnh viện Nhi đồng I, II), còn tại các

tình vấn đề tự kỷ hầu như vẫn bị bỏ ngỏ [5]. Tại Bệnh viện Nhi trung ương, Quách Thúy Minh và CS nghiên cứu trên 130 trẻ tự kỷ thấy sau 3 tháng điều trị trẻ có cải thiện tương tác xã hội và ngôn ngữ, điểm tự kỷ giảm sau 9 tháng [20]. Nguyễn Hồng Thúy và CS áp dụng PECS trong can thiệp tự kỷ thấy sau 3 tháng trẻ tăng giao tiếp mắt, giảm hành vi xung đột, sau 6 tháng trẻ có thay đổi rõ rệt tương tác xã hội [28]. Nghiên cứu của Nguyễn Thị Hương Giang thấy sau 12 tháng can thiệp điểm CARS của trẻ giảm có ý nghĩa [12]. Nguyễn Nữ Tâm An ứng dụng phương pháp TACCH trong can thiệp tự kỷ thấy nhận thức, hành vi và giao tiếp của trẻ đều có cải thiện [1]. Một số tác giả khác nghiên cứu sử dụng ngôn ngữ trị liệu cho trẻ tự kỷ thấy ngôn ngữ, khả năng tập trung và hành vi của trẻ cải thiện rõ rệt [15], [22],[24].

Tại tỉnh Thái Nguyên, những năm gần đây tỷ lệ bệnh nhân mắc tự kỷ có xu hướng gia tăng, nghiên cứu của Phạm Trung Kiên và CS tỉ lệ mắc tự kỷ trẻ em Thái Nguyên là 0,45%. Tuy nhiên, việc chẩn đoán và can thiệp tự kỷ tại Thái Nguyên còn gặp khó khăn. Hiện nay tại Thái Nguyên có hai cơ sở can thiệp trẻ tự kỷ là Trường Hồ trợ và Giáo dục trẻ thiệt thòi Thái Nguyên và Bệnh viện Chỉnh hình và phục hồi chức năng Thái Nguyên. Góp phần nâng cao chất lượng can thiệp trẻ tự kỷ, chúng tôi tiến hành nghiên cứu đề tài: **“Kết quả can thiệp trẻ rối loạn phổ tự kỷ tại Bệnh viện Chỉnh hình và Phục hồi chức năng Thái Nguyên”** với 2 mục tiêu:

1. Đánh giá kết quả can thiệp trẻ rối loạn phổ tự kỷ tại bệnh viện Chỉnh hình và Phục hồi chức năng Thái Nguyên.

2. Phân tích một số yếu tố ảnh hưởng đến kết quả can thiệp rối loạn phổ tự kỷ.

Chương 1: TỔNG QUAN TÀI LIỆU

1.1. Dịch tễ học tự kỷ

1.1.1. Khái niệm chung về tự kỷ

Thuật ngữ tự kỷ Autism có gốc từ Hy Lạp: Autos, có nghĩa là “tự thân”, do bác sĩ tâm thần học Eugen Bleuler đầu tiên sử dụng để mô tả triệu chứng cơ bản của tâm thần phân liệt hoặc trầm cảm. Năm 1943, Leo Kanner sử dụng thuật ngữ này để mô tả một nhóm bệnh nhân có 3 đặc tính quan trọng: một mình; mong muốn sự giống nhau; có các vấn đề về ngôn ngữ như chậm phát triển ngôn ngữ, nhại lời, hiểu theo nghĩa đen...[50]. Nhiều nghiên cứu về tự kỷ của các nhà khoa học cho thấy sự phát triển đa dạng của các biểu hiện tự kỷ, điều này hướng đến một thuật ngữ có phạm vi mô tả rộng hơn bao gồm nhiều dạng tự kỷ. Vì vậy, đến những cuối những năm 70 của thế kỷ XX, ra đời thuật ngữ “Rối loạn phổ tự kỷ” (Autism Spectrum Disorders), thuật ngữ này được xem là đồng nghĩa với “Rối loạn phát triển lan toả” (Pervasive Developmental Disorders). Đến năm 2013, trong DSM-V, thay tên gọi “rối loạn phát triển lan toả” bằng “Rối loạn phổ tự kỷ” (Autism Spectrum Disorders) là một rối loạn phát triển đặc trưng bởi sự suy giảm tương tác xã hội và giao tiếp (bằng lời và không bằng lời nói), hành vi hạn chế, lặp đi lặp lại hoặc rập khuôn [41].

Hiện nay, có khá nhiều khái niệm về tự kỷ, nhưng khái niệm tương đối đầy đủ và được sử dụng phổ biến nhất là khái niệm của Liên hiệp quốc đưa ra năm 2008: “Tự kỷ là một loại khuyết tật phát triển tồn tại suốt đời, thường được thể hiện ra ngoài trong 3 năm đầu đời. Tự kỷ là do một rối loạn thần kinh ảnh hưởng đến chức năng hoạt động của não bộ gây nên, chủ yếu ảnh hưởng đến trẻ em và người lớn ở nhiều quốc gia không phân biệt giới tính, chủng tộc hoặc điều kiện kinh tế - xã hội. Đặc điểm của nó là sự khó khăn trong tương tác xã hội, các vấn đề về giao tiếp bằng lời nói và không bằng lời nói, và có các hành vi, sở thích và hoạt động lặp đi lặp lại và hạn hẹp”. Các

khái niệm có khác nhau, nhưng có đều thống nhất ở các nội dung cốt lõi của khái niệm tự kỷ: tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển, được đặc trưng bởi ba khiếm khuyết chính về giao tiếp, tương tác xã hội và có hành vi, sở thích mang tính hạn hẹp lặp đi lặp lại. Mặc dù rối loạn phổ tự kỷ có những đặc điểm chung, nhưng phạm vi, mức độ nặng, khởi phát và tiến triển của các triệu chứng có khác nhau.

Sổ tay chẩn đoán và thống kê các rối nhiễu tinh thần (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM) của Hội Tâm thần học Mỹ được coi là “*kinh thánh*” của các nhà tâm thần học. Cũng như nhiều các rối nhiễu khác, tiêu chí chẩn đoán tự kỷ cũng được thể hiện rất rõ trong sự phát triển của DSM. Trước đây, trong bản DSM-I (1952), DSM-II (1968), tự kỷ chỉ được coi như một dạng “tâm thần phân liệt”. Đến DSM-III (1980), DSM-III-R (1987) tự kỷ được phân loại và có tiêu chí chẩn đoán rõ ràng. Trong DSM-III, đề cập đến “Tự kỷ trẻ em” với 6 tiêu chí chẩn đoán, DSM-III-R phát triển thành 16 tiêu chí chia làm 3 nhóm và được gọi là “rối loạn tự kỷ”. Đến DSM-IV (1994)[33] và DSM-IV-R (2000)[33] hoàn thiện các tiêu chí chẩn đoán tự kỷ và xếp tự kỷ vào nhóm rối loạn phát triển lan tỏa (Pervasive Developmental Disorders - PDDs) tương đương với Autistic Spectrum Disorders. Theo DSM-IV, PDDs được chia thành 5 rối loạn:

- Rối loạn tự kỷ (Autistic Disorder).
- Rối loạn Asperger (Asperger Disorder).
- Rối loạn Rett (Rett Disorder).
- Rối loạn bất hòa nhập tuổi ấu thơ (Childhood Disintegrative Disorder).
- Rối loạn phát triển lan tỏa không xác định (Pervasive Developmental Disorders - Not Otherwise Specified: PDD-NOS).

Đến DSM-5 (5.2013), những thay đổi trong quan niệm tự kỷ nhằm đáp ứng nhu cầu thực tiễn, bao gồm:

- Thay tên gọi Rối loạn phát triển lan tỏa (PDDs) bằng Rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK).