

**BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO**

**BỘ Y TẾ**

**TRƯỜNG ĐẠI HỌC Y TẾ CÔNG CỘNG**

-----

**LÊ THỊ VUI**

**LUẬN ÁN TIẾN SĨ Y TẾ CÔNG CỘNG**

**DỊCH TỄ HỌC RỐI LOẠN PHỔ TỤ KỸ Ở TRẺ 18-30 THÁNG  
VÀ RÀO CẢN TIẾP CẬN DỊCH VỤ CHẨN ĐOÁN, CAN THIỆP  
RỐI LOẠN PHỔ TỤ KỸ TẠI VIỆT NAM, 2017-2019**

**MÃ SỐ CHUYÊN NGÀNH: 62.72.03.01**

**Hà Nội – Năm 2020**

**Công trình được hoàn thành tại:**

**TRƯỜNG ĐẠI HỌC Y TẾ CÔNG CỘNG**

**Người hướng dẫn khoa học:**

**1. GS. TS. Hoàng Văn Minh**

**2. TS. Nguyễn Thị Hương Giang**

**Phản biện 1:**.....

.....

**Phản biện 2:**.....

.....

**Phản biện 3:**.....

.....

Luận án sẽ được bảo vệ trước Hội đồng chấm luận án cấp trường họp tại: .....

.....

vào hồi,.....giờ.....ngày.....tháng....năm 2020

**Có thể tìm hiểu luận án tại thư viện:**

1. Thư viện Quốc gia Việt Nam
2. Trung tâm Thông tin - Thư viện, Trường Đại học Y tế công cộng

## ĐẶT VẤN ĐỀ

Rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) là một trong những rối loạn phát triển hay gặp ở trẻ em. Trẻ RLPTK với ba điểm đặc trưng là khiếm khuyết tương tác xã hội, khó khăn trong giao tiếp, có những hành vi hạn hẹp định hình và lặp lại. Những bất thường của RLPTK gây ảnh hưởng kéo dài suốt đời đến các chức năng cá nhân ở nhiều lĩnh vực như học tập, các mối quan hệ thích ứng xã hội và khả năng độc lập.

Theo số liệu của Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa bệnh tật tại Mỹ, tỷ lệ RLPTK ở trẻ em 8 tuổi tại Mỹ năm 2002 là 1/150 trẻ (6,6%), năm 2012 là 1/68 (14,6%) và năm 2014 là 1/59 (16,8%). Nghiên cứu tác giả Nguyễn Thị Hương Giang tại tỉnh Thái Bình, Phạm Trung Kiên tại tỉnh Thái Nguyên và Nguyễn Thị Hoàng Yến tại một số tỉnh phía Bắc cho thấy tỉ lệ RLPTK ở trẻ em dao động trong khoảng 4-5%.

Gia đình có con RLPTK ở Việt Nam gặp nhiều khó khăn trong tiếp cận các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp sớm cho trẻ. Hiểu biết về RLPTK của cha mẹ trẻ và cộng đồng vẫn còn hạn chế, sự thiếu hụt về dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK, nhận thức sai lầm của xã hội và sự kỳ thị, phân biệt đối xử với trẻ RLPTK có thể là những rào cản trong việc phát hiện và can thiệp sớm.

Trên thế giới đã có rất nhiều nghiên cứu về dịch tễ học về RLPTK ở trẻ em trên quy mô lớn. Tuy nhiên, ở Việt Nam hiện mới có một số nghiên cứu dịch tễ học RLPTK ở quy mô nhỏ, chưa có nghiên cứu rộng trên phạm vi toàn quốc về thực trạng hiện mắc, đặc điểm dịch tễ học về RLPTK ở trẻ em và những khó khăn trong tiếp cận dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK. Do vậy chúng tôi tiến hành nghiên cứu: **“Dịch tễ học rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ 18 – 30 tháng và rào cản tiếp cận dịch vụ chẩn đoán, can thiệp rối loạn phổ tự kỷ tại Việt Nam, 2017-2019”**.

## MỤC TIÊU NGHIÊN CỨU

1. Đánh giá kết quả sàng lọc rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em 18-30 tháng bằng công cụ M-CHAT và chẩn đoán bằng DSM-IV tại Việt Nam giai đoạn 2017-2018.
2. Phân tích một số yếu tố liên quan (cá nhân, gia đình, yếu tố trước, trong và sau sinh) với rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em 18-30 tháng tuổi tại Việt Nam giai đoạn 2017-2018.
3. Phân tích một số rào cản trong tiếp cận các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp của các gia đình có trẻ rối loạn phổ tự kỷ tại Việt Nam giai đoạn 2018-2019.

## NHỮNG ĐIỂM MỚI/ĐÓNG GÓP CỦA LUẬN ÁN

Đây là một trong số ít các nghiên cứu điều tra dịch tễ học tại cộng đồng với cỡ mẫu sàng lọc lớn, nhằm xác định tỷ lệ và phân tích một số yếu tố liên quan đến RLPTK ở trẻ em tại Việt Nam.

Luận án đã đưa ra tỷ lệ hiện mắc RLPTK ở trẻ em 18-30 tháng tại 7 tỉnh/thành phố trên toàn quốc. Làm cơ sở cho các ước tính về số lượng trẻ hiện mắc RLPTK ở Việt Nam, để lập kế hoạch về can thiệp, phục hồi chức năng trẻ RLPTK ở Việt Nam.

Nghiên cứu đã bổ sung thêm những minh chứng về tính giá trị của công cụ sàng lọc M-CHAT trong việc phát hiện trẻ RLPTK tại cộng đồng. Bộ M-CHAT có độ nhạy và độ đặc hiệu cao, và cán bộ y tế thôn bản hay cộng tác viên dân số đều có thể sử dụng được để sàng lọc tại cộng đồng.

Luận án đã phân tích và đưa ra một số yếu tố nguy cơ với RLPTK ở trẻ, để ngành Sản-Nhi có thể có những thông báo/chú ý với những trẻ có nguy cơ cao để thường xuyên theo dõi nhằm phát hiện sớm RLPTK để trẻ được can thiệp sớm nhất có thể, giúp trẻ hòa nhập tốt.

Luận án bước đầu đã khái quát được những khó khăn của các gia đình có con RLPTK trong quá trình tiếp cận với dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK. Làm cơ sở gợi mở cho những can thiệp nhằm nâng cao nhận thức về tự kỷ ở cộng đồng, đào

tạo nguồn nhân lực cung cấp dịch vụ chẩn đoán/can thiệp có chất lượng, cũng như việc cần thiết phải xây dựng và ban hành quy trình chẩn đoán sớm, can thiệp sớm RLPTK ở trẻ em.

### **KẾT CẤU CỦA LUẬN ÁN**

Luận án được trình bày trên 165 trang, không kể các phần hành chính, danh mục bài báo đã xuất bản, tài liệu tham khảo và các phụ lục. Luận án gồm: phần đặt vấn đề 2 trang, phần tổng quan 58 trang, phần đối tượng và phương pháp nghiên cứu 15 trang, phần kết quả nghiên cứu 51 trang, phần bàn luận 32 trang, phần kết luận 2 trang và phần khuyến nghị 2 trang. Luận án gồm 18 bảng, 3 biểu đồ. Luận án bao gồm 356 tài liệu tham khảo và 28 trang phụ lục.

## CHƯƠNG 1: TỔNG QUAN TÀI LIỆU

### 1.1. Tình hình mắc RLPTK ở trẻ em trên thế giới và tại Việt Nam

Các số liệu dịch tễ học ước tính tỷ lệ hiện mắc RLPTK là khoảng 1/160, tức là cứ 160 người thì có 1 người mắc, chiếm khoảng 7,6 triệu năm sống điều chỉnh theo bệnh tật và 0,3% gánh nặng bệnh tật toàn cầu.

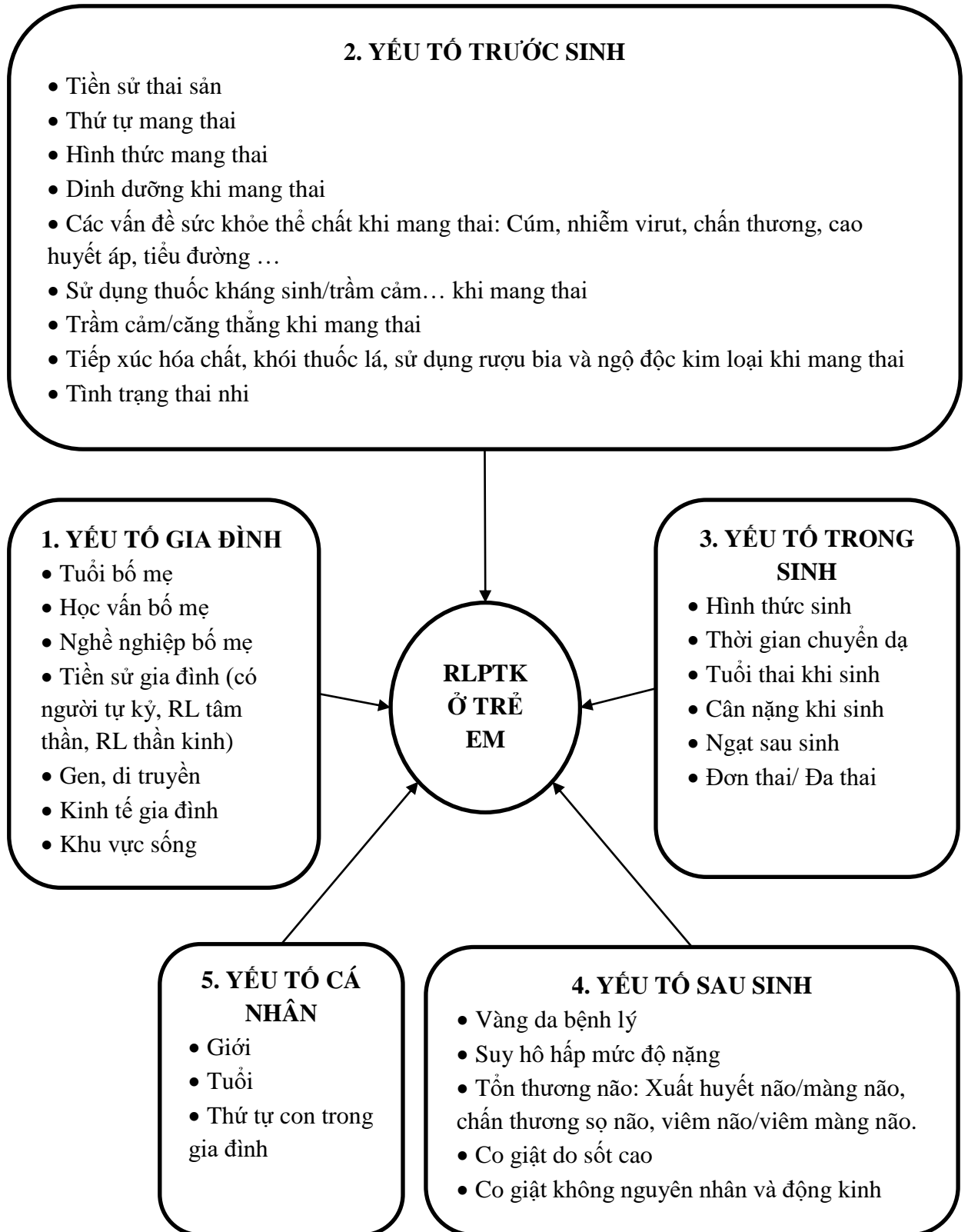
Các báo cáo tổng quan về chứng tự kỷ cũng chỉ ra xu hướng gia tăng tỷ lệ hiện mắc tự kỷ. Tỷ lệ ước tính của rối loạn tự kỷ điển hình khoảng 0,05% trong giai đoạn 1960 - 1970, và có xu hướng tăng lên theo các năm, đạt 0,1% vào những năm 1980. Kể từ 1990, tỷ lệ hiện mắc tự kỷ có sự khác biệt giữa các nghiên cứu [240], tuy nhiên trong một số nghiên cứu đã đạt mức 0,94% tại Hàn Quốc năm 2011 [173], 1,68% tại Mỹ năm 2014 [43].

Trong thời gian gần đây, một số nghiên cứu dịch tễ học về RLPTK đã được triển khai tại Việt Nam. Nghiên cứu của Nguyễn Trung Kiên và cộng sự sàng lọc 7.316 trẻ 18-60 tháng tuổi tại Thái Nguyên năm 2012-2013 cho thấy tỷ lệ RLPTK là 4,5%. Nguyễn Thị Hương Giang (2012) tiến hành nghiên cứu 6.583 trẻ từ 18-24 tháng tuổi tại 2 huyện Vũ Thư và Tiền Hải tại tỉnh Thái Bình cho biết tỷ lệ RLPTK ở trẻ 18-24 tháng tuổi là 4,6%. Nguyễn Thị Hoàng Yến (2014) thực hiện sàng lọc, chẩn đoán trên 94.186 trẻ từ 18 đến 60 tháng tuổi tại 3 tỉnh Thái Nguyên, Thái Bình và Hà Nội đã cho kết quả tỷ lệ RLPTK là 4,15% .

### 1.2. Một số yếu tố liên quan đến RLPTK ở trẻ em

Mặc dù có rất nhiều nghiên cứu cho thấy mối liên quan giữa các yếu tố nguy cơ và tự kỷ, chúng ta vẫn chưa có các bằng chứng khoa học chắc chắn về nguyên nhân và bệnh sinh của hội chứng này. Theo Hiệp hội Tự kỷ Hoa Kỳ (2006), không có nguyên nhân đơn lẻ dẫn đến tự kỷ [131]. Các nghiên cứu trên thế giới cho thấy có một số yếu tố nguy cơ bao gồm các yếu tố liên quan đến gen và di truyền, sự phát triển bất thường của não, tuổi của bố mẹ, những khó khăn trong thai nghén và sinh nở, tình trạng dinh dưỡng, sử dụng thuốc, cân nặng và môi trường sống của mẹ, các bệnh nhiễm khuẩn, sự tương tác giữa gen và các yếu tố môi trường...

Dựa vào tổng quan các tài liệu, nghiên cứu trong và ngoài nước về RLPTK, tham khảo nghiên cứu của Nguyễn Thị Hương Giang (2012) [1], khung lý thuyết các yếu tố liên quan đến RLPTK ở trẻ được xây dựng nhằm giải quyết 2 mục tiêu: (1) Xác định tỷ lệ hiện mắc tự kỷ ở trẻ em từ 18 đến 30 tháng tuổi tại Việt Nam năm 2018, (2) Phân tích một số yếu tố liên quan đến tự kỷ ở trẻ em từ 18 tháng đến 30 tháng tuổi tại Việt Nam năm 2018. Khung lý thuyết được xây dựng dựa trên 5 yếu tố: (1) yếu tố gia đình, (2) yếu tố trước sinh, (3) yếu tố trong sinh, (4) yếu tố sau sinh, (5) yếu tố cá nhân trẻ.

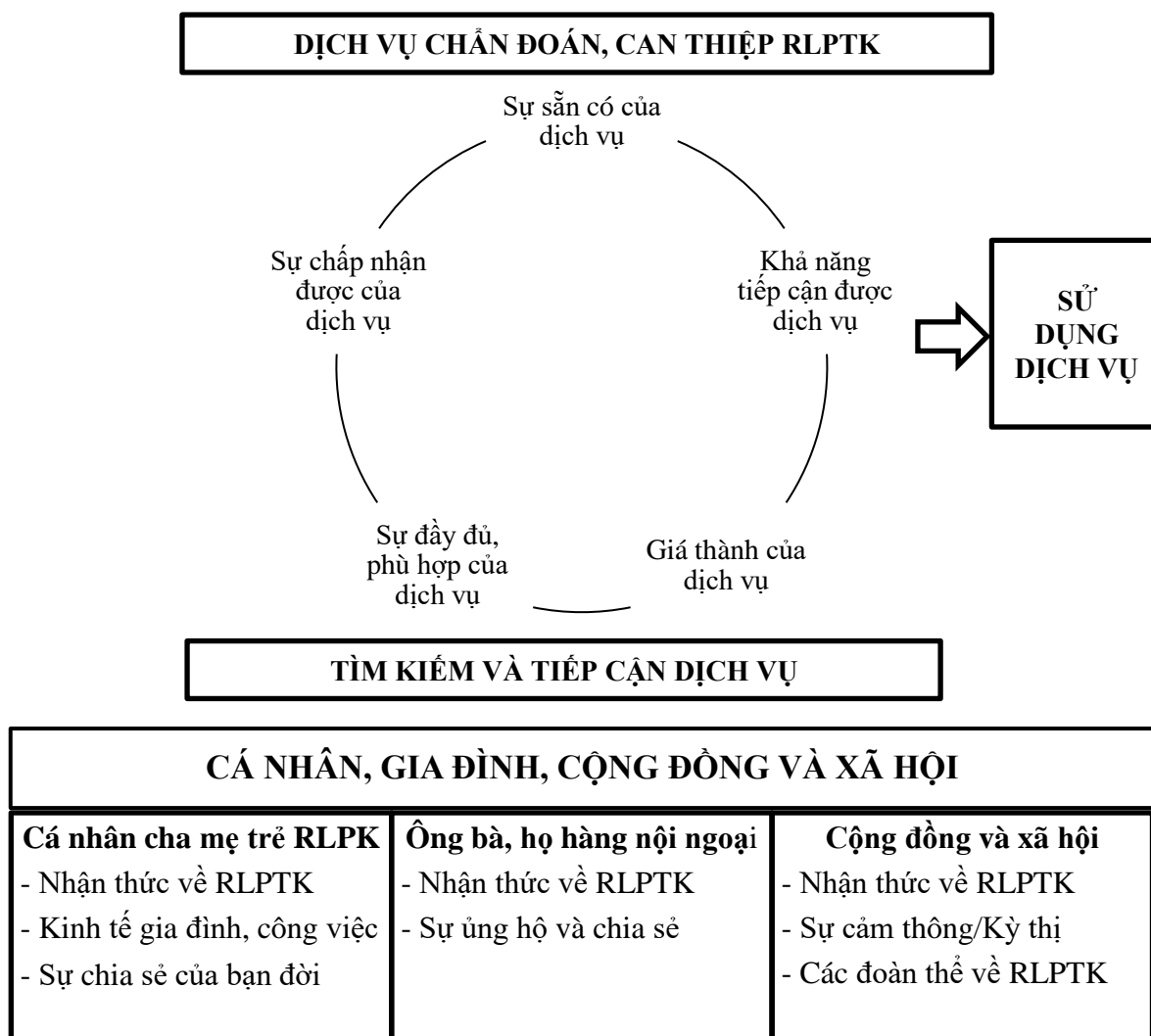


*Sơ đồ 1. 1. Khung lý thuyết các yếu tố liên quan đến RLPTK ở trẻ em*



### 1.3. Tổng quan về rào cản trong cung cấp và tiếp cận dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK

Dựa vào tổng quan các tài liệu về tiếp cận dịch vụ sức khỏe, áp dụng Khung lý thuyết Health Access Livelihood Framework của Obrist và cộng sự (2007), khung lý thuyết các rào cản về tiếp cận dịch vụ chẩn đoán, can thiệp tự kỷ được xây dựng nhằm giải quyết mục tiêu: phân tích những rào cản trong cung cấp và tiếp cận dịch vụ chẩn đoán, can thiệp tự kỷ trong bối cảnh văn hóa - xã hội tại Việt Nam. Khung lý thuyết được xây dựng dựa trên 2 khía cạnh: 1) dịch vụ chẩn đoán, can thiệp tự kỷ gồm 5 yếu tố tiếp cận (sự sẵn có, khả năng tiếp cận, khả năng chi trả, sự đầy đủ và sự chấp nhận được của dịch vụ); 2) yếu tố cá nhân, gia đình, cộng đồng và xã hội.



*Sơ đồ 1. 2. Khung lý thuyết các rào cản về cung cấp, tiếp cận dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK*

## CHƯƠNG 2: PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

### 2.1. Đối tượng nghiên cứu

*Trẻ em từ 18 - 30 tháng tuổi* và người chăm sóc chính đang sinh sống tại địa bàn nghiên cứu trong thời gian thu thập số liệu.

- Cha/mẹ trẻ hoặc ông /bà có cháu RLPTK, cán bộ y tế/giáo dục cung cấp dịch vụ chẩn đoán/can thiệp RLPTK tại tỉnh Thái Bình hoặc TP. Hà Nội.

### 2.2. Thời gian và địa điểm nghiên cứu

- **Thời gian nghiên cứu:** Tháng 1/2017 – 9/2019

- **Địa điểm nghiên cứu định lượng:** Tại 01 thành phố lớn và 6 tỉnh đại diện 6 vùng sinh thái tại Việt Nam (Hà Nội, Thái Bình, Hòa Bình, Quảng Nam, Đồng Tháp, Đồng Nai, Đắk Lắk).

### 2.3. Thiết kế nghiên cứu

Thiết kế nghiên cứu kết hợp sử dụng phương pháp nghiên cứu định lượng và định tính.

### 2.4. Cỡ mẫu

Cỡ mẫu ước tính từ công thức của Tổ chức Y tế Thế giới cho ước lượng 1 tỷ lệ trong quần thể trên là  $n = 5160$  trẻ/tỉnh. Ước tính tỷ lệ tự chối tham gia nghiên cứu, không tiếp cận được khoảng 15%. Tổng cỡ mẫu cần điều tra cho một tỉnh làm tròn thành 6.000 trẻ/tỉnh. Tổng số mẫu sàng lọc khoảng 42.000 trẻ từ 18- 30 tháng tuổi/7 tỉnh, thành.

Chúng tôi tiến hành PVS khoảng 20 cha mẹ trẻ/ông bà có cháu RLPTK và 8 chuyên gia đã tham gia cung cấp dịch vụ chẩn đoán/can thiệp RLPTK.

### 2.5. Phương pháp chọn mẫu

#### *Chọn mẫu nghiên cứu định lượng*

Nghiên cứu được tiến hành tại 01 thành phố lớn và 6 vùng sinh thái tại Việt Nam. Quá trình chọn mẫu được thực hiện qua 3 bước: Bước 1: chọn Tỉnh/ thành phố đại diện mỗi vùng (chúng tôi đã chọn: TP Hà Nội, Tỉnh Hòa Bình, Thái Bình, Quảng Nam, Đồng Nai, Đồng Tháp và Đắk Lắk). Bước: Chọn quận/huyện và lập danh sách toàn bộ trẻ 18 - 30 tháng tuổi.

Tại mỗi thành phố/tỉnh được lựa chọn, 01 quận (khu vực thành phố) và 2 huyện (khu vực nông thôn) được lựa chọn ngẫu nhiên vào nghiên cứu. Bước 3: Chọn trẻ 18 - 30 tháng tuổi vào mẫu nghiên cứu: ở Hà Nội và tỉnh Thái Bình, do mỗi quận/huyện được chọn có tổng số trẻ 18 – 30 tháng rất lớn, nên chọn ngẫu nhiên 2.000 trẻ 18 - 30 tháng từ danh sách đã được lập tại mỗi quận/huyện ở bước 2. Với các tỉnh còn lại (Hòa Bình, Quảng Nam, Đồng Tháp, Đồng Nai và Đắk Lắk), do dân số thưa hơn nên đã **chọn toàn bộ trẻ** theo danh sách đã được lập ở bước 2 tại 3 quận/huyện nghiên cứu tại mỗi tỉnh để đảm bảo đủ 6.000 trẻ/tỉnh.

Chọn chủ đích các đối tượng điều tra định tính để mời phỏng vấn sâu.

## 2.6. Phương pháp thu thập số liệu

**Giai đoạn điều tra dịch tễ và sàng lọc bằng M-CHAT:** Cán bộ trạm y tế xã/phường hay y tế thôn/CTV DS sẽ điều tra theo *Bảng kiểm sàng lọc tự kỷ ở trẻ em có chỉnh sửa M-CHAT* và *Bộ câu hỏi phỏng vấn về dịch tễ học tự kỷ ở trẻ em*.

**Khám chẩn đoán:** 4 bác sỹ nhi/tâm thần kinh và 4 cán bộ tâm lý- Khoa Tâm Thần- Viện Nhi Trung ương trực tiếp đến 21 huyện/quận tại 7 tỉnh thành để chẩn đoán RLPTK trên toàn bộ trẻ dương tính với M-CHAT và số trẻ âm tính với M-CHAT theo tỷ lệ (dương tính:âm tính là 1:2). Công cụ chẩn đoán: (1) DSM-IV để chẩn đoán tự kỷ; (2) CARS để xác định mức độ tự kỷ ở trẻ.

**Giai đoạn thu thập số liệu định tính:** Nghiên cứu sinh là người trực tiếp thực hiện 70% các cuộc phỏng vấn sâu, ngoài ra còn có 01 giảng viên Trường Đại học Y tế công cộng hỗ trợ thực hiện PVS.

## 2.7. Biến số và các nội dung chính nghiên cứu

### *Biến số nghiên cứu định lượng*

*Biến phụ thuộc* là tình trạng mắc RLPTK của trẻ theo tiêu chí DSM-IV.

*Các biến độc lập* theo nhóm biến số cá nhân, gia đình, yếu tố trước, trong và sau khi sinh của trẻ

## 2.8. Phương pháp phân tích số liệu

Phân tích bằng phần mềm SPSS 20. Phân tích mô tả: sử dụng phân tích mô tả tần số, tỷ lệ đối với các biến định tính; sử dụng giá trị trung bình và độ lệch chuẩn hoặc trung vị, giá trị lớn nhất, giá trị nhỏ nhất đối với các biến định lượng. Phân tích

Thống kê suy luận được thực hiện qua ước tính 95%CI và kiểm định giả thuyết. Kiểm định thống kê Khi bình phương được sử dụng trong việc so sánh các tỷ lệ. Mức ý nghĩa thống kê  $p < 0,05$  được sử dụng.

### **2.9. Đạo đức nghiên cứu**

Nghiên cứu thực hiện theo Quyết định thông qua số 319/2016/YTCC-HD3 ngày 16 tháng 10 năm 2016 và số 33/2019/YTCC-HD3 ngày 12 tháng 2 năm 2019 của Hội đồng Đạo đức trong nghiên cứu Y sinh học Trường Đại học Y tế công cộng.

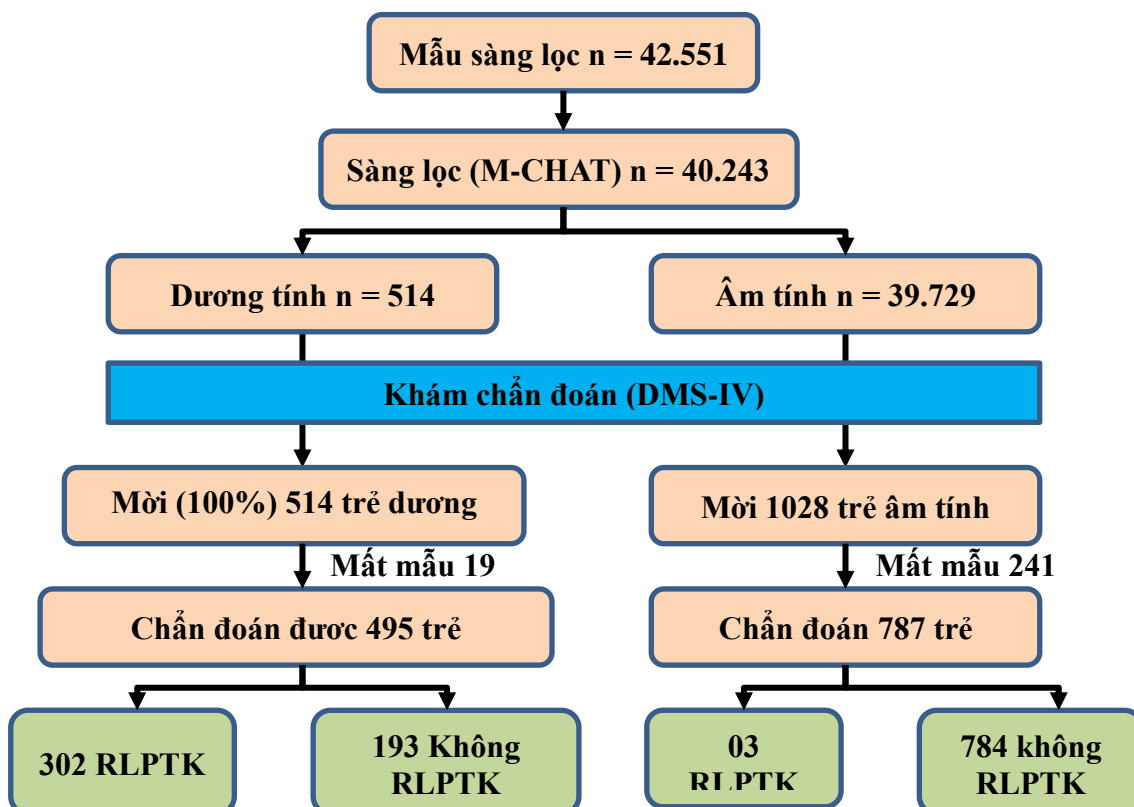
### CHƯƠNG 3: KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

#### 3.1. Đặc điểm chung của đối tượng nghiên cứu

Tổng số có 40.243 trẻ tham gia vào nghiên cứu trên tổng số 42.551 trẻ theo danh sách (tỷ lệ tham gia đạt 94,6%). Số trẻ đã tham gia nghiên cứu tại mỗi tỉnh dao động từ 5.500 trẻ đến 5.900 trẻ. Số trẻ em ở độ tuổi 24 – 30 tháng chiếm 57,3% và số trẻ em trai chiếm 53,0%. Các đối tượng của nghiên cứu chủ yếu sinh sống ở khu vực nông thôn (75,2%). Phần lớn trẻ tham gia nghiên cứu là con thứ nhất (42,5%) và con thứ hai (43,3%), trong khi con thứ ba chiếm 14,2%.

#### 3.2. Đánh giá kết quả sàng lọc và chẩn đoán RLPTK ở trẻ em 18-30 tháng bằng công cụ M-CHAT và DSM-IV

Tổng số có 514 trẻ dương tính với M-CHAT, chúng tôi tiến hành chẩn đoán RLPTK theo sơ đồ 3.1, cho kết quả số trẻ mắc RLPTK trong nghiên cứu là 305 trẻ, chiếm tỷ lệ 0,758% hay 7,58‰.



Sơ đồ 3. 1. Quy trình sàng lọc và chẩn đoán RLPTK

### 3.2.1. Đánh giá độ nhạy, độ đặc hiệu của bảng kiểm M-CHAT

Tổng số chúng tôi đã khám chẩn đoán bằng DSM-IV là 1282 trẻ, trong đó có 495 trẻ dương tính và 787 trẻ âm tính với M-CHAT hoàn thành khám chẩn đoán.

**Bảng 3. 1. Đánh giá tính giá trị của Bảng kiểm M-CHAT với phát hiện RLTK**  
(chỉ tính dựa trên số đã được khám chẩn đoán DSM-IV 1282 trẻ)

	<b>RLTK</b>	<b>Không RLTK</b>	<b>Tổng</b>
M-CHAT (+)	302	193	495
M-CHAT (-)	3	784	787
<b>Tổng</b>	<b>305</b>	<b>977</b>	<b>1282</b>

Từ bảng trên, tính được:

- Độ nhạy (Sn):  $302/305=99\%$
- Độ đặc hiệu (Sp):  $784/977= 80,2\%$
- Giá trị dự đoán dương tính (PPV):  $302/495 = 61\%$
- Giá trị dự đoán âm tính (NPV)=  $784/787 =99,6\%$

### 3.3. Phân tích một số yếu tố liên quan (cá nhân, gia đình, yếu tố trước, trong và sau sinh) với RLPTK ở trẻ em 18-30 tháng tuổi

#### 3.3.1. Mối liên quan giữa một số đặc điểm cá nhân và gia đình với RLPTK ở trẻ 18 – 30 tháng tuổi

**Bảng 3. 2. Phân tích hồi quy đơn biến về mối liên quan giữa một số yếu tố cá nhân với RLPTK ở trẻ em**

Yếu tố	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Nhóm tuổi trẻ</b>					
18-23 tháng	119	0,69	0,86	0,68	1,08
24-30 tháng	186	0,81	1		
<b>Giới tính trẻ</b>					
Nam	245	1,15	<b>3,65***</b>	<b>2,75</b>	<b>4,84</b>
Nữ	60	0,32	1		
<b>Khu vực sống</b>					
Thành thị	142	1,42	<b>2,67***</b>	<b>2,13</b>	<b>3,34</b>
Nông thôn	163	0,54	1		

Yếu tố	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Thứ tự con</b>					
Thứ nhất	140	0,82	1,20	0,84	1,71
Thứ hai	126	0,72	1,06	0,74	1,52
Thứ ba trở lên	39	0,68	1		

*Chú thích: (\*\*\*) =  $p < 0,001$*

Chưa tìm thấy mối liên quan có ý nghĩa thống kê giữa tỷ lệ RLPTK ở trẻ em theo các tỉnh/thành phố, theo nhóm tuổi trẻ em và thứ tự con.

Trẻ em trai có tỷ lệ mắc RLPTK cao gấp 3,65 lần so với trẻ em gái; trẻ sống ở khu vực thành thị có nguy cơ mắc RLPTK cao gấp 2,67 lần so với trẻ sống ở khu vực nông thôn. Mối liên quan có ý nghĩa thống kê.

Tỷ lệ RLPTK ở trẻ cao nhất ở nhóm bà mẹ sinh trẻ ở độ tuổi từ 35 tuổi trở lên hay bố sinh trẻ ở độ tuổi từ 46 tuổi trở lên và sự khác biệt này có ý nghĩa thống kê.

Chưa tìm thấy mối liên quan có ý nghĩa thống kê giữa RLPTK ở trẻ theo trình độ học vấn của mẹ, của bố, theo nghề nghiệp của mẹ, của bố.

### **3.3.2. Mối liên quan giữa một số yếu tố trước sinh với RLPTK ở trẻ 18 – 30 tháng tuổi**

**Bảng 3. 3. Phân tích hồi quy đơn biến mối liên quan giữa một số yếu tố trước sinh với RLPTK trẻ em**

Yếu tố trước sinh	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Tiền sử mẹ sảy/chết lưu/phá thai</b>					
Có	118	3,20	<b>6,48***</b>	<b>5,13</b>	<b>8,18</b>
Không	187	0,50	1		
<b>Hỗ trợ thụ thai</b>					
Hỗ trợ sinh sản	12	5,77	<b>8,28***</b>	<b>4,57</b>	<b>14,99</b>
Mang thai tự nhiên	293	0,73	1		
<b>Cúm hay nhiễm vi rút khác khi mang thai</b>					
Có	45	2,50	<b>3,68***</b>	<b>2,67</b>	<b>5,07</b>
Không	260	0,69	1		

Yếu tố trước sinh	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Thường xuyên tiếp xúc hóa chất khi mang thai</b>					
Có	9	3,52	<b>4,87<sup>***</sup></b>	<b>2,48</b>	<b>9,56</b>
Không	296	0,74	1		
<b>Thường xuyên hút thuốc lá chủ động hoặc thụ động khi mang thai</b>					
Có	38	1,5	<b>2,2<sup>***</sup></b>	<b>1,6</b>	<b>3,1</b>
Không	267	0,7	1		
<b>Đái tháo đường thai kỳ</b>					
Có	10	7,14	<b>10,39<sup>***</sup></b>	<b>5,41</b>	<b>19,97</b>
Không	294	0,73	1		
<b>Sang chấn tâm lý</b>					
Có	31	10,10	<b>16,22<sup>***</sup></b>	<b>10,98</b>	<b>23,95</b>
Không	274	0,69	1		

Chú thích: (\*) =  $p < 0,05$ ; (\*\*) =  $p < 0,01$ ; (\*\*\*) =  $p < 0,001$

Tỷ lệ RLPTK ở những trẻ mà mẹ có tiền sử sảy thai hay thai chết lưu hoặc nạo phá thai cao gấp 6,5 lần so với trẻ có mẹ chưa từng có tiền sử sảy thai sản trước khi sinh trẻ (KTC 95%: 5,1 – 8,2). Tỷ lệ RLPTK ở những trẻ được thụ thai nhờ hỗ trợ sinh sản cao gấp 8,3 lần so với nhóm trẻ được mang thai tự nhiên (KTC95%: 4,6 – 15,0).

### 3.3.3. Mối liên quan giữa một số yếu tố trong sinh với RLPTK ở trẻ 18 – 30 tháng tuổi

**Bảng 3. 4. Phân tích hồi quy đơn biến mối liên quan giữa một số yếu tố trong sinh với RLPTK trẻ em**

Yếu tố	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Hình thức sinh</b>					
Đẻ có can thiệp y tế	143	1,12	<b>1,91<sup>***</sup></b>	<b>1,52</b>	<b>2,40</b>
Đẻ thường	162	0,59	1		
<b>Thời gian chuyển dạ</b>					
Bất thường (>24 giờ)	19	2,44	<b>3,04<sup>***</sup></b>	<b>1,90</b>	<b>4,86</b>
Bình thường (≤24 giờ)	286	0,82	1		



Yếu tố	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Tuổi thai khi sinh</b>					
Thiếu tháng ( $\leq 37$ tuần)	50	2,40	<b>3,63<sup>***</sup></b>	<b>2,67</b>	<b>4,93</b>
Đủ tháng (38-41 tuần)	251	0,67	1		
Già tháng ( $\geq 42$ tuần)	4	0,91	1,36	0,50	3,66
<b>Cân nặng khi sinh</b>					
Thiếu cân ( $< 2500$ g)	24	1,84	<b>2,56<sup>***</sup></b>	<b>1,68</b>	<b>3,90</b>
Đủ cân ( $\geq 2500$ g)	281	0,72	1		
<b>Ngạt khi sinh</b>					
Có	14	4,02	<b>5,65<sup>***</sup></b>	<b>3,27</b>	<b>9,76</b>
Không	291	0,74	1		
<b>Số trẻ trong lần sinh này</b>					
Đa thai	3	0,50	0,65	0,21	2,04
Đơn thai	302	0,76	1		

Chú thích: (\*\*\*) =  $p < 0,001$

Tỷ lệ RLPTK có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê ở những trẻ được sinh bằng phương pháp có can thiệp y tế (mổ/ forcep/ giác hút) cao gấp 1,9 lần so với nhóm trẻ được sinh thường; ở trẻ có thời gian chuyển dạ bất thường (trên 24 giờ) cao gấp 3 lần so với nhóm chuyển dạ bình thường, ở trẻ sinh thiếu tháng cao gấp 3,6 lần so với nhóm trẻ sinh đủ tháng, ở trẻ đẻ thiếu cân cao hơn 2,5 lần so với trẻ đủ cân và ở trẻ bị ngạt khi sinh cao hơn 5,6 lần so với trẻ không ngạt.

### 3.3.4. Mối liên quan giữa một số yếu tố sau sinh với RLPTK ở trẻ 18 – 30 tháng tuổi

**Bảng 3. 5. Phân tích hồi quy đơn biến mối liên quan giữa một số yếu tố sau sinh với RLPTK trẻ em**

Yếu tố sau sinh	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Vàng da bệnh lý</b>					
Có	29	4,68	<b>7,01<sup>***</sup></b>	<b>4,74</b>	<b>10,36</b>
Không	276	0,70	1		

Yếu tố sau sinh	RLPTK		OR	KTC 95%	
	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)		Cận dưới	Cận trên
<b>Suy hô hấp nặng</b>					
Có	27	16,17	<b>27,60<sup>***</sup></b>	<b>17,98</b>	<b>42,36</b>
Không	278	0,69	1		
<b>Bệnh lý và tổn thương não</b>					
Có	46	20,30	<b>38,98<sup>***</sup></b>	<b>27,58</b>	<b>55,10</b>
Không	259	0,60	1		
<b>Co giật/ động kinh</b>					
Có	51	9,60	<b>16,43<sup>***</sup></b>	<b>12,00</b>	<b>22,50</b>
Không	254	0,60	1		

Chú thích: (\*\*\*) =  $p < 0,001$ ; (\*\*) =  $p < 0,01$

Tỷ lệ RLPTK ở trẻ bị vàng da bệnh lý cao gấp 7 lần so với trẻ không vàng da bệnh lý. Tỷ lệ RLPTK ở trẻ từng bị suy hô hấp nặng (phải thở oxy hay thở máy) cao gấp 27,6 lần so với nhóm trẻ không bị suy hô hấp nặng.

Trẻ bị các bệnh lý và tổn thương não (xuất huyết não/màng não sơ sinh; chấn thương sọ não; viêm não/màng não) có nguy cơ mắc RLPTK cao gấp 38,9 lần so với trẻ không có phơi nhiễm trên. Nhóm trẻ co giật do sốt cao hoặc không rõ nguyên nhân hay trẻ động kinh có tỷ lệ RLPTK cao gấp 16,4 lần so với nhóm chứng. Tuy nhiên, các khoảng tin cậy 95% của tỷ suất chênh là quá rộng nên chúng tôi chưa chắc chắn kết luận về mối liên quan giữa RLPTK của trẻ với các phơi nhiễm này.

### 3.3.5. Phân tích hồi quy đa biến logistics giữa yếu tố cá nhân, gia đình, trước, trong và sau sinh với RLPTK ở trẻ em

Phân tích hồi quy đa biến logistics được sử dụng để xác định mối liên quan giữa tất cả các yếu tố của 5 nhóm: cá nhân, gia đình, trước, trong và sau sinh với tình trạng RLPTK của trẻ. Trước khi phân tích hồi quy đã biến logistics, chúng tôi đã tổ hợp một số biến theo nhóm biến tác động, đã kiểm tra mối tương quan Pearson của các biến độc lập dự kiến đưa vào mô hình, để nhận diện đa cộng tuyến chắc chắn giữa các biến độc lập, sau đó cân nhắc loại bỏ một trong hai biến có tương quan  $>0,8$  khi đưa vào phân tích mô hình hồi quy logistics.

Mô hình được trình bày là mô hình phù hợp chạy hồi quy đa biến logistics theo phương pháp enter. Biến phụ thuộc là tình trạng RLPTK của trẻ, biến độc lập gồm 20 biến, kiểm định tính phù hợp của mô hình theo Hosmer and Lemeshow có  $p > 0,05$  cho thấy mô hình phù hợp trong phân tích.

Kết quả ở bảng 3.14 cho thấy mối liên quan giữa khu vực sống của trẻ với RLPTK, trẻ sống ở thành thị có nguy cơ RLPTK cao gấp 2,9 lần so với trẻ sống ở vùng nông thôn ( $p < 0,001$ ). Trẻ em trai có nguy cơ RLPTK cao gấp 2,4 lần so với trẻ em gái.

**Bảng 3. 6. Mô hình hồi quy đa biến logistic mối liên quan giữa các yếu tố cá nhân, gia đình, yếu tố trước, trong và sau sinh với RLPTK trẻ em**

Biến số	Hệ số hồi quy Beta (SE)	OR thô (KTC 95%)	OR hiệu chỉnh (KTC 95%)
Thành thị/Nông thôn <sup>1</sup>	1,08 (0,13)	2,7 (2,1-3,3) <sup>***</sup>	2,9 (2,3-3,8) <sup>***</sup>
Trẻ trai /Trẻ gái <sup>1</sup>	0,84 (0,14)	3,6 (2,7-4,8) <sup>***</sup>	2,3 (1,8-3) <sup>***</sup>
Tuổi mẹ khi sinh 35+/ Tuổi dưới 35 <sup>1</sup>	0,33 (0,18)	1,9 (1,4-2,7) <sup>***</sup>	<b>1,4 (0,9-2,0)</b>
Tuổi bố khi sinh 46+/ Tuổi dưới 46 <sup>1</sup>	0,4 (0,37)	2,6 (1,3-4,9) <sup>**</sup>	<b>1,5 (0,7-3,1)</b>
GĐ có người RLTK hoặc RLTT hoặc KTBS/Không có <sup>1</sup>	0,58 (0,18)	3,4 (2,5-4,5) <sup>***</sup>	1,8 (1,3-2,6) <sup>**</sup>
Mẹ có sảy thai hoặc thai chết lưu hoặc nạo phá thai/Không có <sup>1</sup>	1,5 (0,13)	6,5(5,1-8,2) <sup>***</sup>	4,5 (3,4-5,8) <sup>***</sup>
Mang thai có hỗ trợ sinh sản/tự nhiên <sup>1</sup>	1,18 (0,39)	8,3 (4,6-15,0) <sup>***</sup>	3,3 (1,5-7) <sup>**</sup>
Mẹ bị cúm và nhiễm vi rút khác khi mang thai/ Không <sup>1</sup>	0,59 (0,2)	3,7 (2,7 – 5,1) <sup>***</sup>	1,8 (1,2-2,7) <sup>**</sup>
Mẹ bị đái tháo đường thai kỳ/ Không ĐTĐ <sup>1</sup>	2,04 (0,4)	10,4 (5,4-20,0) <sup>***</sup>	7,7 (3,5-16,9) <sup>***</sup>
Mẹ bị nhiễm độc thai nghén hoặc tăng huyết áp hoặc tiền sản giật khi mang thai/ Không <sup>1</sup>	1,66 (0,27)	13,9 (9,4 – 20,8) <sup>***</sup>	5,3 (3,1-8,9) <sup>***</sup>
Mẹ bị sang chấn tâm lý khi mang thai/ Không sang chấn <sup>1</sup>	1,42 (0,29)	16,2 (11,0-24,0) <sup>**</sup>	4,1 (2,4-7,3) <sup>***</sup>
Mẹ có tiếp xúc hóa chất và khói thuốc/ Không tiếp xúc <sup>1</sup>	0,2 (0,2)	2,5 (1,8-3,4) <sup>**</sup>	<b>1,2 (0,8-1,8)</b>
Đẻ có can thiệp y tế/Đẻ thường <sup>1</sup>	0,5 (0,13)	1,9 (1,5-2,4) <sup>***</sup>	1,6 (1,3-2,1) <sup>***</sup>
Chuyển dạ bất thường/ Bình thường <sup>1</sup>	0,53 (0,28)	3,0 (1,9-4,9) <sup>***</sup>	<b>1,7 (0,9-2,9)</b>
Đẻ thiếu tháng /Đủ tháng <sup>1</sup>	0,26 (0,17)	3,6 (2,7-4,9) <sup>***</sup>	<b>1,3 (0,9-1,8)</b>
Đẻ thiếu cân /Đủ cân <sup>1</sup>	-0,1 (0,29)	2,6 (1,7-3,9) <sup>***</sup>	<b>0,9 (0,5-1,6)</b>
Ngạt khi sinh/Không ngạt <sup>1</sup>	0,71 (0,39)	5,6 (3,3-9,8) <sup>***</sup>	<b>2 (0,9 -4,3)</b>

Vàng da bệnh lý/Không VDBL <sup>1</sup>	0,56 (0,27)	7,0 (4,7 - 10,4)***	1,7 (1,1-2,9)*
Suy hô hấp nặng/Không suy hô hấp <sup>1</sup>	1,82 (0,33)	27,6 (18-42,4)***	6,2 (3,3-11,7)***
Co giật hoặc động kinh/Không <sup>1</sup>	2,11 (0,21)	16,4 (12,0-22,5)***	8,2 (5,5-12,3)***

Cỡ mẫu phân tích (n= 40.243); (<sup>1</sup>) = Nhóm so sánh; (\*) = p<0,05; (\*\*) = p<0,01; (\*\*\*) = p<0,001. Kiểm định tính phù hợp mô hình (Hosmer and Lemeshow Test):  $\chi^2=7,09$ ; df=7; p=0,42

Mô hình hồi quy đa biến logistic xem xét tác động của tất cả các yếu tố liên quan đến nguy cơ RLPTK ở trẻ. Trong tổng số 20 biến độc lập đưa vào mô hình, có 13 biến có mối liên quan có ý nghĩa thống kê với RLPTK ở trẻ và 7 biến không còn có mối liên quan với RLPTK ở trẻ sau khi đã hiệu chỉnh sự tương tác của tất cả 20 biến với RLPTK.

### 3.4. Một số rào cản trong tiếp cận các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp của các gia đình có trẻ RLPTK

#### *Nhận thức về sự phát triển của trẻ và về RLPTK*

Khi phát hiện thấy những bất thường ở trẻ, kể cả ở những trẻ đã có nhiều biểu hiện điển hình của tự kỷ (gọi không quay đầu lại, thờ ơ với mọi người xung quanh, đi nhón chân...) nhưng cha mẹ vẫn không nghi ngờ và không đưa con đi khám. Cụ thể là, cha mẹ có thể bỏ qua những biểu hiện chậm về ngôn ngữ, kém tương tác và sử dụng ngón trỏ khi trẻ có các kỹ năng khác vượt trội hơn như vận động hay thể chất phát triển bình thường, và cha mẹ cho rằng các biểu hiện chậm này chỉ là tạm thời, từ đó dẫn đến trì hoãn đánh giá, chẩn đoán cho trẻ.

*“Lúc bé, nhiều người bảo thằng ‘bé này rất buồn cười, gọi không quay lại rồi không tập trung’. Lúc đấy, cháu 2 tuổi rồi mà chưa bập bẹ được câu nào cả. Cũng có một số người khuyên mình cho cháu đi khám kiểm tra ... Nhưng mình không nghĩ con mình như thế, vì thấy nó vẫn phát triển thể chất bình thường, chỉ có chậm nói và hơi tăng động.” (M\_10 tuổi, CĐ\_35 tháng, HN)*

Khoảng thời gian từ lúc gia đình phát hiện những bất thường ở trẻ đến khi trẻ được chẩn đoán RLPTK có thể kéo dài từ 1 tháng đến hơn 1 năm. Một trong những nguyên nhân dẫn đến trì hoãn cho trẻ đánh giá sự phát triển và chẩn đoán RLPTK là cha mẹ thiếu kiến thức về các mốc phát triển của trẻ và về RLPTK. Trước khi trẻ

được chẩn đoán RLPTK, hầu hết các cha mẹ đều chưa hiểu tự kỷ hay RLPTK là gì cũng như các biểu hiện của RLPTK.

*“Con em phát hiện muộn, vì lúc còn nhỏ con vẫn biết, em gọi con vẫn quay đầu. Em cũng không hiểu định nghĩa tự kỷ là gì đâu, trong gia đình lại không ai bị cả”* (M\_4 tuổi, CD\_41 tháng, HN)

Việc cha mẹ thiếu kiến thức về RLPTK, gồm khái niệm, biểu hiện, phân loại đã là trì hoãn thời gian từ khi phát hiện thấy những bất thường của trẻ đến lúc được đánh giá, chẩn đoán. Việc hiểu chưa đầy đủ hoặc chưa chính xác về RLPTK và cách thức đánh giá, chẩn đoán các rối loạn này còn dẫn đến cha mẹ không tin, hoặc chấp nhận kết quả chẩn đoán của con, dẫn đến những tổn kém về kinh tế không đáng có khi cho con đi đánh giá lại hoặc thực hiện thêm các dịch vụ y tế khác.

### ***Kinh tế gia đình và công việc***

Khả năng tiếp cận các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK và loại hình dịch vụ nhận được có sự khác biệt giữa các nhóm kinh tế xã hội ở Việt Nam khác nhau, cụ thể là người nghèo còn gặp nhiều khó khăn trong tiếp cận các dịch vụ y tế. Bên cạnh các yếu tố chi phí (trực tiếp và gián tiếp) phát sinh do sử dụng dịch vụ, tình trạng kinh tế - xã hội của gia đình cũng là một rào cản lớn dẫn đến trì hoãn tiếp cận dịch vụ chẩn đoán, và không thể duy trì can thiệp cho trẻ RLPTK.

Gia đình đông con và các khoản chi cho anh chị em của trẻ RLPTK là trở ngại của gia đình trong quá trình tiếp cận các dịch vụ can thiệp cho trẻ. Can thiệp cho trẻ RLPTK là một quá trình lâu dài, đòi hỏi sự đầu tư cả về kinh tế và thời gian của gia đình. Mặc dù, ngay sau khi phát hiện con RLPTK, các gia đình đều đã tiếp cận dịch vụ can thiệp cho con, nhưng sau một thời gian can thiệp, cha mẹ cảm thấy lưỡng lự khi được hỏi về quyết tâm duy trì can thiệp cho trẻ, hoặc đã quyết định ngừng can thiệp cho trẻ.

*“Với khả năng của tôi thì gần như là đã đến hạn rồi. Nếu như mình có điều kiện thì sẽ cố thêm nhiều hơn nữa cho cháu. Mình cũng cần có cân bằng vì ngoài cháu còn em cháu và gia đình nữa. Đến bây giờ thì bố mẹ cũng đã rất cố gắng cho cháu rồi.”* (B\_5 tuổi, CD\_28 tháng, TB)

Trước khi con được chẩn đoán RLPTK, hầu hết các cha mẹ trong nghiên cứu đều đang có một công việc toàn thời gian, và kinh tế gia đình phụ thuộc vào thu nhập của cả cha và mẹ. Tuy nhiên, sau khi con được chẩn đoán và cho con can thiệp RLPTK, một trong hai người, thường là mẹ, phải nghỉ việc và ở nhà đưa đón, chăm sóc con RLPTK. Lúc này, trong gia đình thường chỉ một người, người cha, phải phụ trách kinh tế trong gia đình và cả các khoản chi phí cho trẻ đi can thiệp.

Chi phí chăm sóc cho người có RLPTK luôn cao hơn nhiều so với người bình thường và người có các khuyết tật khác mà gia đình thường là người phải chi trả các khoản phí này. Các gia đình có con RLPTK đều gặp phải nhiều khó khăn để có thể đáp ứng các nhu cầu cho trẻ, đặc biệt đối với các gia đình có thu nhập thấp thì các nhu cầu này nhanh chóng vượt quá nguồn lực của gia đình, từ đó cũng ảnh hưởng đến cam kết can thiệp cho trẻ. Trong thực tế, những gánh nặng về kinh tế đã khiến gia đình trì hoãn tiếp cận chẩn đoán, không thể duy trì hoặc đã dừng can thiệp cho trẻ.

### ***Sự kỳ thị của cộng đồng về trẻ RLPTK và gia đình trẻ***

Sự kỳ thị, phân biệt đối xử của cộng đồng đối với trẻ RLPTK và gia đình trẻ có thể ở nhiều hình thức, mức độ và địa điểm khác nhau. Đối với trẻ RLPTK, sự kỳ thị, phân biệt đối xử của cộng đồng thường liên quan đến môi trường giáo dục của trẻ gồm các hình thức như từ chối không muốn trẻ theo học, phân biệt đối xử và trẻ RLPTK còn bị các bạn bắt nạt.

Đối với cha mẹ trẻ RLPTK, sự kỳ thị, phân biệt đối xử của cộng đồng đến được thể hiện khi cha mẹ không muốn để người xung quanh, trừ người trong gia đình, biết được tình trạng của con. Nhiều cha mẹ của trẻ RLPTK không nhận được sự cảm thông từ cộng đồng mà còn chịu sự kỳ thị bằng lời nói từ những người xung quanh. Sự “*ác khẩu*” của người xung quanh càng khiến cha mẹ trẻ cảm thấy buồn bã và cũng lo lắng trẻ sẽ bị phân biệt đối xử, cũng phải chịu những lời kỳ thị tương tự.

Ngoài ra, gia đình của trẻ tự kỷ còn chịu sự kỳ thị do ảnh hưởng từ tư tưởng văn hóa tâm linh đã phổ biến và ăn sâu trong xã hội nước ta. Gia đình bị cho là “*ăn ở không có phúc*” mới dẫn đến tình trạng tự kỷ ở con em mình.

Bản thân trẻ RLPTK và cha mẹ trẻ đều phải chịu sự thiếu cảm thông và kỳ thị của cộng đồng theo nhiều hình thức khác. Trẻ RLPTK thường phải chịu sự phân biệt đối xử khi tham gia giáo dục hòa nhập, trong khi bố mẹ trẻ phải chịu sự kỳ thị về lời nói. Trong cộng đồng, sự hiểu biết, kỹ năng ứng xử với trẻ RLPTK vẫn còn hạn chế và những kỳ thị về mặt văn hóa, tâm linh vẫn còn tồn tại, khiến gia đình trẻ thêm mệt mỏi, nản chí trong nỗ lực can thiệp cho trẻ.

### **Rào cản từ dịch vụ chẩn đoán, can thiệp cho trẻ RLPTK**

#### ***Sự sẵn có các loại dịch vụ chẩn đoán, can thiệp cho trẻ RLPTK***

Hiện nay, các cơ sở y tế tuyến cơ sở vẫn chưa có các hoạt động định kỳ đánh giá sự phát triển theo độ tuổi cho trẻ, đặc biệt đối với những trẻ dưới 2 tuổi. Những trẻ này thường được đưa đến trạm y tế xã chủ yếu để tiêm chủng hoặc kiểm tra một số chỉ số thể chất (cân nặng, chiều cao, vòng đầu, ...). Đối với những trẻ bắt đầu đi nhà trẻ hoặc lớp mầm non, trẻ có thể được đánh giá sức khỏe định kỳ trong buổi khám sức khỏe trường học. Tuy nhiên, hoạt động này vẫn tập trung vào kiểm tra sức khỏe thể chất của trẻ và chưa tiến hành đánh giá sự phát triển trí não và các kỹ năng mà trẻ cần đạt được theo tuổi. Hoạt động đánh giá sự phát triển theo độ tuổi và sàng lọc RLPTK hiện chưa được lồng ghép trong chăm sóc ban đầu tại tuyến cơ sở.

*“Các cô ở trạm y tế cũng chưa hỏi đánh giá lần nào. Trước 18 tháng em cho con đi tiêm, các cô cũng không bảo gì. Bản thân mình chỉ nghi ngờ thôi chứ mình cũng chẳng biết con bị [tự kỷ] như vậy. Hôm trước em định đưa con đi tiêm thì cháu hết tuổi rồi.”* (M\_4 tuổi, CD\_33 tháng, TB)

Ngoài ra, các nhân viên y tế tuyến cơ sở chưa được tập huấn, cập nhật kiến thức về các mốc phát triển theo độ tuổi, các dấu hiệu RLPTK và các công cụ sàng lọc để phát hiện sớm trẻ có nguy cơ là vấn đề đáng lo ngại hiện nay. Do vậy, khi gia đình trẻ phát hiện thấy những dấu hiệu bất thường ở trẻ và tìm đến các cơ sở y tế tại nơi sinh sống, các nhân viên y tế còn lúng túng, không thực hiện sàng lọc cho trẻ và đưa ra những nhận định chưa chính xác về tình trạng của trẻ.

*“Bà ngoại thì chỉ bảo cháu [anh họ của trẻ trong nghiên cứu] chậm nói, cho cháu ra trạm y tế xã nhà em thì cô trưởng trạm ở đó bảo con bị chậm nói, vài hôm nữa là nói được.”* (M\_30 tháng, CD\_29 tháng, HN)

### ***Các phương pháp can thiệp bổ sung và thay thế***

Để làm thuyên giảm các biểu hiện RLPTK và đáp ứng tâm lý “có bệnh thì vái tứ phương”, một số cha mẹ đã tìm kiếm các phương pháp can thiệp bổ sung hoặc thay thế cho các phương pháp can thiệp chính thống được các chuyên gia nhi khoa khuyến nghị. Qua phỏng vấn, hầu hết các cha mẹ/người nhà của trẻ, đặc biệt những gia đình có thời gian can thiệp cho con đã lâu, đều đã tìm đến ít nhất một hay nhiều phương pháp bổ sung cho con ngoài can thiệp giao tiếp, hành vi. Các phương pháp này gồm châm cứu, bấm huyệt, cạo gió, cấy chỉ, cấy tế bào gốc và có cả biện pháp tâm linh, trong đó châm cứu và bấm huyệt là hai phương pháp được nhắc tới nhiều nhất.

Châm cứu là phương pháp điều trị RLPTK bổ sung và thay thế đang được nghiên cứu trên thế giới. Hiện nay, chưa có đầy đủ bằng chứng để khẳng định tính hiệu quả của châm cứu để làm biện pháp điều trị thay thế cho RLPTK. Tại Việt Nam, một số cơ sở y tế đã áp dụng châm cứu để điều trị cho trẻ RLPTK như khoa Điều trị và chăm sóc trẻ em tự kỷ thuộc bệnh viện Châm cứu trung ương. Qua phỏng vấn, cha mẹ/người chăm sóc cho biết châm cứu chỉ nên tùy từng trẻ, chỉ nên áp dụng cho những trẻ “*có khiếm khuyết về cái gì đó mới châm cứu*” hay “*quản lý tốt hành vi rồi thì không cần thiết*”. Một số cha mẹ trẻ đã từng cho con đi châm cứu và đã dừng vì trẻ phải chịu đau đớn mà không có tiến triển.

### ***Giá thành và khả năng chi trả cho dịch vụ***

Các gia đình trong nghiên cứu đều cho biết các chi phí dành cho trẻ RLPTK “*không nói đến đắt hay rẻ mà cần rất nhiều tiền*”, “*là bệnh nhà giàu cần theo liên tục*”. Các chi phí này bao gồm các khoản chi trực tiếp cho trẻ can thiệp, điều trị tại bệnh viện hoặc các trung tâm GDĐB, các khoản chi gián tiếp gồm ăn uống, đi lại, học phí tại mầm non hòa nhập và các chi phí cơ hội như cha mẹ phải nghỉ làm để đưa con đi can thiệp và chăm sóc trẻ RLPTK.

Ở Hà Nội, cha mẹ trẻ cho biết một đợt can thiệp tại bệnh viện Nhi trung ương có tổng chi phí khoảng trên 10 triệu đồng trong 2 tuần can thiệp. Riêng với đợt 1 can thiệp do thời gian kéo dài hơn (3 tuần) nên chi phí nhiều hơn. Các chi phí này đã gồm chi phí can thiệp, ăn uống, đi lại và thuê phòng trọ. Cha mẹ trẻ cho biết đều



cố gắng tận dụng mỗi đợt như vậy cho trẻ RLPTK được can thiệp cả ngày, tức là giờ can thiệp buổi sáng được bảo hiểm y tế hỗ trợ chi trả, giờ buổi chiều gia đình tự nguyện đóng.

## CHƯƠNG 4: BÀN LUẬN

### 4.1. Đánh giá kết quả sàng lọc và chẩn đoán RLPTK ở trẻ 18 – 30 tháng tuổi

Kết quả nghiên cứu đã xác định được tỷ lệ RLPTK ở trẻ 18-30 tháng tuổi tại Việt Nam là 0,758%, tức là cứ 10 000 trẻ ở nhóm tuổi 18-30 tháng thì có 75,8 trẻ mắc RLPTK. Tỷ lệ này tương đồng với tỷ lệ RLPTK trung bình trên thế giới (0,76%).

Tỷ lệ RLPTK xác định được trong nghiên cứu này (0,758%) cao hơn tỷ lệ được xác định trong các điều tra trước đó tại Việt Nam (cụ thể là 0,45 – 0,51% năm 2012-2013 ở Thái Nguyên, 0,46% năm 2012 tại Thái Bình, 0,415% năm 2014 tại 3 tỉnh Thái Nguyên, Thái Bình và Hà Nội).

### Độ nhạy và độ đặc hiệu của bảng kiểm sàng lọc RLPTK ở trẻ em M-CHAT

Trong nghiên cứu, chúng tôi tính độ nhạy và độ đặc hiệu của bảng kiểm sàng lọc tự kỷ có chỉnh sửa M-CHAT 23 để đưa ra khuyến nghị về việc sử dụng M-CHAT 23 rộng rãi ở Việt Nam. Độ nhạy và độ đặc hiệu của bảng kiểm sàng lọc tự kỷ có chỉnh sửa M-CHAT 23 trong phát hiện trẻ có RLTK ở nghiên cứu của chúng tôi cao, lần lượt là 99% và 80%.

### 4.2. Một số yếu tố liên quan đến RLPTK ở trẻ 18 – 30 tháng tuổi

#### *Giới tính của trẻ*

Kết quả nghiên cứu cho thấy trẻ em trai có nguy cơ mắc RLPTK cao hơn trẻ em gái, với tỷ lệ trẻ trai/trẻ gái 3,7/1. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cũng tương đồng với các nghiên cứu trước đó trên thế giới. Theo Giarelli và cộng sự (2010) cho thấy tỷ lệ mắc RLPTK ở trẻ trai/ trẻ gái là 4/1.

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi về tỷ lệ mắc ở trẻ trai/trẻ gái thấp hơn so với nghiên cứu của Nguyễn Thị Hương Giang và cộng sự (2012) ở 6.583 trẻ 18-24 tháng tại cộng đồng ở tỉnh Thái Bình là 5/1 [1]; thấp hơn nghiên cứu của Quách Thúy Minh và cộng sự (2008) lấy mẫu ở cơ sở y tế là các trẻ đến khám tại khoa tâm thần, bệnh viện Nhi trung ương là 10/1.

#### *Khu vực sống thành thị và nông thôn*

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy tỷ lệ RLPTK cao hơn 2,67 lần ở

những trẻ sống tại thành thị so với trẻ ở nông thôn. Kết quả này cũng tương đồng với kết quả của các nghiên cứu trên thế giới và ở Việt Nam. Khu vực sống của trẻ có mức độ đô thị hóa tăng lên có liên quan đến sự gia tăng nguy cơ mắc RLPTK. Sự phơi nhiễm với các chất ô nhiễm không khí trong thai kỳ của bà mẹ và thời kỳ sơ sinh của trẻ có mối liên quan với nguy cơ RLPTK, trong khi các chất ô nhiễm độc hại này thường tập trung tại các khu vực thành thị.

### ***Tiền sử bất thường của gia đình trẻ***

Trong nghiên cứu của chúng tôi, nguy cơ mắc chứng RLPTK của trẻ ở những gia đình có người thân (bao gồm ông bà nội ngoại của trẻ, cha mẹ trẻ, anh chị em ruột của trẻ và anh/chị em ruột của cha/mẹ trẻ) mắc rối loạn thần kinh hay rối loạn tâm thần hoặc khuyết tật bẩm sinh cao gấp 3,4 lần so với trẻ không có người thân mắc các rối loạn trên, sự khác biệt đều có ý nghĩa thống kê.

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cũng tương đồng với kết quả của một số nghiên cứu trên thế giới. Nghiên cứu của Larsson và cộng sự (2004) cho kết quả trẻ có nguy cơ mắc RLPTK ở những cha/mẹ có những vấn đề tâm thần cao gấp 3,4 lần so với nhóm chứng (KTC KTC95%: 1,5 -7,9), tác giả cho rằng yếu tố này ảnh hưởng trực tiếp đến RLPTK và làm tăng nguy cơ gây bất thường ở gien.

### ***Tiền sử thai sản của mẹ***

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy tiền sử thai sản trước khi sinh trẻ của bà mẹ (gồm sảy thai, thai chết lưu và nạo phá thai) có mối liên quan với nguy cơ RLPTK ở trẻ. Trẻ có nguy cơ mắc RLPTK khi mẹ có tiền sử sảy thai hoặc thai chết lưu hay nạo phá thai cao gấp 6,5 lần so với nhóm chứng.

Các nghiên cứu y văn cũng cho thấy sảy thai và nạo phá thai là yếu tố nguy cơ với RLPTK. Tuy nhiên, hiện vẫn chưa giải thích cụ thể cơ chế tác động của các yếu tố này đến nguy cơ RLPTK. Tiền sử thai sản có thể là yếu tố nhiễu/trung gian giữa khoảng cách giữa các lần sinh với RLPTK. Khoảng cách giữa các lần sinh quá ngắn hoặc quá dài có thể dẫn đến tăng nguy cơ RLPTK, trong đó tiền sử thai sản được đưa vào mô hình để kiểm soát yếu tố nhiễu tiềm tàng.

### ***Hỗ trợ thụ thai***

Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy trẻ được sinh ra do hỗ trợ thụ thai có tỷ lệ

RLPTK cao gấp 8,3 lần so với trẻ sinh ra do mang thai tự nhiên. Tương tự với nghiên cứu này, nhiều nghiên cứu trên thế giới cũng cho biết mối liên quan giữa hỗ trợ sinh sản (ART) và nguy cơ RLPTK. Nghiên cứu tổng quan của Liu và cộng sự (2017) đã cho thấy hỗ trợ sinh sản có thể làm tăng nguy cơ mắc RLPTK lên 1,35 lần (KTC 95%: 1,09 - 1,68).

### ***Mẹ nhiễm vi rút khi mang thai***

Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy tình trạng mắc bệnh lây nhiễm của mẹ trong thời kỳ mang thai cũng có liên quan tới nguy cơ RLPTK của con. Trẻ có nguy cơ mắc RLPTK khi mẹ bị cúm trong 3 tháng đầu thai kỳ hoặc nhiễm vi rút khác (sởi, quai bị, rubella...) cao gấp 3,7 lần so với các bà mẹ không có phơi nhiễm.

Nhiễm virut trước sinh của mẹ cũng có liên quan với tình trạng thiếu oxy bào thai, cũng là một yếu tố nguy cơ của RLPTK sẽ được bàn luận cụ thể hơn ở phần sau.

### ***Hình thức sinh***

Trong nghiên cứu của chúng tôi cho thấy có mối liên quan giữa hình thức sinh và nguy cơ RLPTK ở trẻ. Tỷ lệ mắc RLPTK ở trẻ sinh có can thiệp y tế (sinh mổ, forcep, giác hút) cao gấp 1,9 lần so với nhóm trẻ sinh thường (95% KTC: 1,5-2,4). Kết quả nghiên cứu về mối liên quan giữa can thiệp sản khoa với RLPTK tương đồng với một số nghiên cứu trước đó.

Hiện có nhiều giả thuyết được đưa ra nhằm giải thích cơ chế ảnh hưởng của đẻ có can thiệp sản khoa đến nguy cơ RLPTK, như thai nhi chưa đủ 40 tuần, đặc biệt với mổ đẻ theo yêu cầu hoặc được chỉ định trước, sự ảnh hưởng của các thuốc kích thích chuyển dạ và thuốc giảm đau, tổn thương khi sinh do kẹp forceps và giác hút.

### ***Co giật và động kinh***

Nghiên cứu này cũng xác định được mối liên quan giữa nguy cơ RLPTK với co giật do sốt cao, tỷ lệ RLPTK ở trẻ co giật hay động kinh cao gấp 16,4 lần so với trẻ không bị co giật/động kinh (95% KTC:12,0-22,5), kết quả nghiên cứu tương đồng với nhiều nghiên cứu trên thế giới.

Mối liên quan giữa động kinh và RLPTK có thể do có chung yếu tố di truyền, cơ chế hình thành và một số ảnh hưởng đến sự cân bằng giữa kích thích và ức chế.

Vì vậy, việc quản lý động kinh ở trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ là rất cần thiết, không chỉ kiểm soát tình trạng bệnh động kinh của trẻ, mà còn có thể theo dõi và phát hiện sớm các biểu hiện tự kỷ (nếu có).

### **4.3. Một số rào cản trong tiếp cận các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK của các gia đình có trẻ tự kỷ**

#### ***Thiếu nhận thức, hiểu biết về RLPTK từ cha mẹ, gia đình và cộng đồng***

Thiếu kiến thức về các biểu hiện của RLPTK có thể góp phần khiến cha mẹ không kịp thời phát hiện các vấn đề ở trẻ và trì hoãn tìm kiếm các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp. Có ít nhất 25% đối tượng trong nghiên cứu của Campbell và cộng sự (2018) không biết hoặc hiểu chưa chính xác về các biểu hiện của RLPTK như kém giao tiếp mắt hay chơi giả vờ [68]. Nghiên cứu cũng cho thấy có nhiều đối tượng nghiên cứu chưa được biết đến các thông tin về RLPTK và trong số đã từng nghe đến RLPTK thì kiến thức còn nhiều thiếu sót và chưa chính xác.

Sự cản trở gia đình tiếp cận các dịch vụ về RLPTK còn đến từ sự phản ứng tiêu cực và thiếu hiểu biết về RLPTK của cộng đồng. Đến nay, nhận thức của cộng đồng về RLPTK đã cải thiện hơn trước nhiều, nhưng đây vẫn nhóm rối loạn chưa phổ biến.

#### ***Thiếu cảm thông và hỗ trợ của bạn đời, người thân khác trong gia đình và cộng đồng***

Nhận thức và hiểu biết về RLPTK còn kém khiến gia đình và cộng đồng không cung cấp sự hỗ trợ phù hợp và kịp thời cho cha mẹ trẻ RLPTK. Nghiên cứu của Boyd (2002) đã cho biết những hỗ trợ từ gia đình và cộng đồng đóng vai trò đặc biệt quan trọng để trong sự chấp nhận và thích ứng của những bà mẹ có con RLPTK.

#### ***Hiểu lầm và kỳ thị với trẻ RLPTK và gia đình***

Sự kỳ thị là một trong các nguyên nhân dẫn đến trì hoãn tìm kiếm dịch vụ và tuân thủ điều trị với những người có các vấn đề tâm thần kinh, mà từ đó gây ra những gánh nặng về kinh tế - xã hội cho gia đình.

Đến nay, RLPTK vẫn được cộng đồng cho là một loại rối loạn tâm thần hơn là do yếu tố gien gây ra. Tại Việt Nam, trước đó RLPTK cũng có một số tên gọi như chứng tự tỏa, tự bế. hay "tự kỷ"

### ***Một số rào cản từ dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK***

Mặc dù các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK đã được hình thành và phát triển trong nhiều năm nay, tuy nhiên khả năng cha mẹ và gia đình trẻ tiếp cận được các dịch vụ này và sự hỗ trợ từ các chuyên gia y tế/giáo dục còn gặp nhiều hạn chế và chưa đáp ứng được nhu cầu hiện nay. Không chỉ tại Việt Nam, tình trạng này cũng tồn tại ở nhiều quốc gia, kể cả các nước phát triển như Mỹ hay Bỉ. Do đó, cha mẹ trẻ phải đơn độc chịu nhiều áp lực để tìm kiếm dịch vụ và sự hỗ trợ từ cộng đồng, thậm chí phải tự đưa ra những quyết định về can thiệp, điều trị cho trẻ. Đây cũng chính là một trong các nguyên nhân dẫn đến tình trạng căng thẳng ở cha mẹ trẻ RLPTK và trì hoãn sự tiếp cận dịch vụ cho trẻ. Theo nghiên cứu của Vohra và cộng sự (2014), cha mẹ của trẻ RLPTK gặp nhiều khó khăn trong tiếp cận các dịch vụ hơn so với các nhóm khuyết tật khác (thiếu năng trí tuệ và các rối loạn tâm thần kinh) do sự sẵn có của dịch vụ, thời gian thăm khám và hạn chế trong tìm kiếm thông tin về các dịch vụ.

### ***Sự sẵn có của các loại dịch vụ chẩn đoán, can thiệp RLPTK***

Sàng lọc sớm RLPTK đóng vai trò rất quan trọng để phát hiện sớm, giúp trẻ có thể tiếp cận sớm các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp và đạt được kết quả tốt hơn. Sàng lọc sớm RLPTK trong điều kiện lý tưởng nhất nên được tiến hành tại phòng khám của bác sỹ nhi khoa, tuy nhiên rào cản để thực hiện được sàng lọc sớm RLPTK là các nhân viên y tế thiếu nhận thức về RLPTK và cũng không có các bác sỹ có chuyên môn tại địa phương. Ngoài ra, có rất ít các cơ sở tiến hành sàng lọc riêng cho RLPTK, do đó trẻ không được phát hiện sớm và giới thiệu tới các cơ sở y tế/giáo dục có chuyên môn về RLPTK.

Những rào cản này đã góp phần trì hoãn tiếp cận chẩn đoán cho trẻ, đặc biệt các khu vực có dịch vụ còn yếu và thiếu. Hiện nay, một số công cụ sàng lọc đã được phát triển và chuẩn hóa để cha mẹ có thể chủ động tiến hành sàng lọc cho trẻ như CHAT, M-CHAT. Tuy nhiên, việc sàng lọc trong cộng đồng do cha mẹ thực hành

có độ tin cậy thấp, đặc biệt trong các nhóm vùng nông thôn, dân tộc thiểu số hoặc có trình độ học vấn thấp. Việc chuyên ngữ và văn hóa vùng miền cũng tác động không nhỏ tới độ chính xác của sàng lọc. Một số câu hỏi có thể không phù hợp cho các nhóm dân số khác nhau do sự khác biệt về nhu cầu học xã hội. Sự trì hoãn phát hiện tình trạng RLPTK ở trẻ có thể dẫn đến tiên lượng xấu hơn và dẫn đến trẻ tiếp cận các dịch vụ can thiệp, giáo dục chậm trễ.

### ***Khả năng tiếp cận dịch vụ tại chỗ***

Mandell và cộng sự (2005) đã tìm thấy mối liên quan giữa nơi sinh sống, số lượng bác sỹ thăm khám sức khỏe trước chẩn đoán có liên quan đến tuổi chẩn đoán của trẻ. Không chỉ Việt Nam, ở các quốc gia phát triển như Mỹ hay Đan Mạch cũng xảy ra tình trạng mất cân bằng phân bố dịch vụ liên quan đến RLPTK. Ở Đan Mạch, tỷ lệ trẻ em được tiếp cận với các dịch vụ chẩn đoán, can thiệp sớm RLPTK cao hơn hẳn ở khu vực thành thị. Các nghiên cứu cho thấy trẻ ở nông thôn bị hạn chế sự tiếp cận cả các dịch vụ thăm khám định kỳ và chuyên khoa. Có đến 83,86% số hạt tại Mỹ (một đơn vị địa lý hành chính) không hề có bất kỳ dịch vụ chẩn đoán RLPTK nào và khoảng cách trung bình mà gia đình trẻ phải di chuyển để tới cơ sở cung cấp dịch vụ liên quan RLPTK gần nhất là 17,12 km.

Trẻ em tại các vùng nông thôn thường gặp nhiều khó khăn trong tiếp cận với các dịch vụ chẩn đoán hơn ở thành thị. Đặc điểm của vùng nông thôn đã cho thấy có sự chênh lệch và thách thức rõ ràng đối với những gia đình có con RLPTK.

### ***Nhân lực cung cấp dịch vụ***

Các nghiên cứu y văn về nhân viên y tế, giáo dục cho biết họ không nắm chắc về nguyên nhân của RLPTK, chẩn đoán và hình thức can thiệp tốt nhất cho trẻ. Nghiên cứu của Yingna Liu và cộng sự (2016) cho biết các giáo viên mầm non chưa hiểu đầy đủ về các mốc phát triển của trẻ và chưa nắm được các kiến thức về RLPTK, đặc biệt là các biểu hiện của trẻ nhóm này. Tại một số nơi như Oman, nguyên nhân dẫn đến RLPTK vẫn được các giáo viên cho cha mẹ thiếu quan tâm, bỏ mặc trẻ khi tuổi còn nhỏ, là vấn đề “bệnh lý” do mối quan hệ giữa cha mẹ - trẻ gây nên. Các giáo viên cũng cho rằng với sự chẩn đoán và can thiệp đúng đắn, RLPTK có thể “chữa khỏi” hoặc “lớn lên sẽ hết”.

***Giá thành và khả năng chi trả***

Các nghiên cứu y văn đều cho thấy chi phí (trực tiếp và gián tiếp) dành cho trẻ RLPTK là rất lớn và có thể gây ra những ảnh hưởng nặng nề đến điều kiện kinh tế, tài chính cho gia đình trẻ. Beuscher và cộng sự (2014) đã ước tính chi phí hàng năm cho trẻ RLPTK tại Anh là khoảng 3,4 tỷ bảng Anh và tại Mỹ là 66 tỉ đôla Mỹ [64]. Tại Ai-len, chi phí trung bình hàng năm cho 1 trẻ RLPTK vào khoảng 28.465 euro, liên quan đến các dịch vụ RLPTK tư nhân, thu nhập bị mất đi và các chi phí chăm sóc khác cho trẻ [275]. Nghiên cứu này cũng cho biết chi phí hàng năm chính phủ Ai-len chi trả cho các dịch vụ sức khỏe, giáo dục và xã hội cho 1 trẻ RLPTK là 14.192 euro. Có thể thấy sự chênh lệch rõ ràng giữa mức hỗ trợ của nhà nước và các chi phí từ túi tiền của cha mẹ trẻ, cũng như là hiện nay việc chi trả cho các dịch vụ liên quan đến RLPTK chủ yếu là từ túi tiền của cha mẹ. Từ đó, cha mẹ trẻ phải đối mặt với nguy cơ gánh chịu các chi phí thảm họa và dễ dàng rơi vào bẫy nghèo đói.



## KẾT LUẬN

### **Đánh giá kết quả sàng lọc và chẩn đoán RLPTK ở trẻ em 18 – 30 tháng tuổi**

- ✓ Tỷ lệ trẻ sàng lọc có kết quả dương tính với M-CHAT là 1,3%.
- ✓ Tỷ lệ trẻ mắc RLPTK chẩn đoán bằng DSM-IV trong nghiên cứu là 0,758%.
- ✓ Độ nhạy và độ đặc hiệu của công cụ M-CHAT cho phát hiện trẻ có RLTK cao (99% và 80,2%).

### **Một số yếu tố liên quan đến RLPTK ở trẻ em 18 – 30 tháng tuổi**

- ✓ Các yếu tố nguy cơ ở mức độ cá nhân và gia đình có liên quan đến RLPTK ở trẻ: trẻ trai, trẻ sống ở khu vực thành thị, gia đình trẻ có người thân mắc các RLTK, RLTT và KTBS.
- ✓ Các yếu tố nguy cơ trước sinh có mối liên quan đến RLPTK ở trẻ em như: mẹ đã từng sảy thai hoặc thai chết lưu trước khi mang thai trẻ; trẻ được mang thai có sự hỗ trợ sinh sản (thụ tinh trong ống nghiệm, kích rụng trứng, bơm tinh trùng); mẹ bị cúm hay nhiễm vi rút khác khi mang thai; mẹ bị đái tháo đường thai kỳ; mẹ bị nhiễm độc thai nghén hoặc tăng huyết áp hay tiền sản giật khi mang thai; mẹ bị sang chấn tâm lý khi mang thai trẻ.
- ✓ Các yếu tố nguy cơ trong sinh như trẻ sinh bằng phương pháp có can thiệp y tế (mổ đẻ, dùng forcep hay giác hút).
- ✓ Các yếu tố nguy cơ sau sinh như trẻ vàng da bệnh lý sơ sinh, trẻ từng bị suy hô hấp nặng (phải thở oxy/thở máy tại cơ sở y tế); trẻ từng bị co giật hoặc động kinh.

### **Một số rào cản tiếp cận dịch vụ chẩn đoán và can thiệp RLPTK ở trẻ em**

- ✓ Cha mẹ, gia đình trẻ RLPTK và cộng đồng chưa có đầy đủ nhận thức về RLPTK (biểu hiện, phân loại, cách thức đánh giá và can thiệp).
- ✓ Trẻ RLPTK thường phải chịu sự phân biệt đối xử khi tham gia giáo dục hòa nhập, trong khi bố mẹ trẻ phải chịu sự kỳ thị về lời nói.
- ✓ Đánh giá sự phát triển và sàng lọc sớm RLPTK còn là khoảng trống trong hệ thống chăm sóc sức khỏe tuyến cơ sở.
- ✓ Nhân lực và cơ sở vật chất cung cấp các dịch vụ chuẩn đoán, can thiệp về RLPTK còn yếu và thiếu.

## **KHUYẾN NGHỊ**

Cần tiến hành thêm các nghiên cứu ở độ tuổi trẻ lớn hơn để bổ sung thêm thông tin về tình trạng RLPTK ở các nhóm tuổi trẻ em khác nhau tại Việt Nam.

Tỷ lệ hiện mắc RLPTK ở trẻ em 18-30 tháng tại 7 tỉnh/thành nghiên cứu cho thấy tỷ lệ đã tăng từ 1,5 đến 2 lần so với nghiên cứu của Nguyễn Thị Hương Giang và Nguyễn Thị Hoàng Yến (2012), đã đến lúc cần có những chương trình hành động quốc gia về chẩn đoán, can thiệp RLPTK ở Việt Nam.

Cần truyền thông giáo dục cho bố mẹ về các vấn đề thai sản như sảy thai, thai chết lưu và nạo hút thai, bảo vệ sức khỏe bà mẹ. Bà mẹ mang thai cần nâng cao nhận thức và hiểu biết về bảo vệ sức khỏe, cũng như đến các CSYT để được NVYT thăm khám, theo dõi sức khỏe nhằm ngăn ngừa và phát hiện sớm các vấn đề sức khỏe như đái tháo đường, tăng huyết áp.

Cần đưa ra các chương trình hành động quốc gia tổng thể, nâng cao nhận thức về RLPTK cho người dân, cho nhân viên y tế, cán bộ ngành giáo dục, ngành bảo trợ xã hội; tăng cường nghiên cứu và đào tạo nhân lực về sàng lọc, chẩn đoán và can thiệp RLPTK; đưa ra các quy định chung về quy trình chẩn đoán, can thiệp RLPTK, xây dựng và áp dụng các quy trình quản lý sớm RLPTK tại cộng đồng.

## DANH MỤC CÁC CÔNG TRÌNH ĐÃ ĐƯỢC CÔNG BỐ

1. Tác giả: Hoang Van Minh, PhD; **Vui Le Thi, MPH**; Chu Thị Thuy Quỳnh, MPH; Le Bich Ngoc, MPH; Duong Minh Duc, PhD; Thanh Ngọc Minh; Pham Van Tac, PhD; Harry Minas, PhD; Bui Thi Thu Ha, PHD “Prevalence of autism spectrum disorders and their relation to selected socio-demographic factors among children aged 18–30 months in northern Vietnam, 2017”, *International Journal of Mental Health Systems*. 2019;13:29. Published 2019 Apr 29. doi:10.1186/s13033-019-0285-8
2. Tác giả: **Lê Thị Vui**, Chu Thị Thúy Quỳnh, Nguyễn Thúy Quỳnh, Nguyễn Mai Hương, Nguyễn Thị Hồng Thúy, Bùi Thị Thu Hà, Hoàng Văn Minh “Tỷ lệ hiện mắc rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em 18-30 tháng tuổi và một số yếu tố liên quan tại tỉnh Hòa Bình, năm 2017”, *Tạp chí khoa học nghiên cứu sức khỏe và phát triển*, Vol 03, N01, 2019, tr 6-18.
3. Tác giả: **Lê Thị Vui**, Chu Thị Thúy Quỳnh, Trần Thị Ngọc Hồi, Trần Bình Nguyên, Nguyễn Thị Hương Giang “Một số yếu tố trước sinh liên quan đến rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em 18-30 tháng tuổi tại tỉnh Quảng Nam, năm 2018”, *Tạp chí Y học Thực hành*, 8 (1104) 2019, tr 2-5.
4. Tác giả: **Lê Thị Vui**, Chu Thị Thúy Quỳnh, Hoàng Văn Minh, Nguyễn Thị Hương Giang, Bùi Thị Thu Hà “Tỷ lệ hiện mắc rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em 18-30 tháng tuổi và một số yếu tố liên quan tại tỉnh Quảng Nam, năm 2018”, *Tạp chí Y học dự phòng*, tập 29 số 5, 2019, tr 8-24.
5. Tác giả: Phạm Thị Nhi, **Lê Thị Vui**, Bùi Thị Thu Hà, Vũ Ngân Quỳnh, Nguyễn Thị Quý, Nguyễn Thị Hương Giang “Một số yếu tố liên quan tới nguy cơ rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ 18-30 tháng tại tỉnh Hòa Bình, 2017 ”, *Tạp chí Y học dự phòng*, tập 29 số 7, 2019, tr 24-32.