

**BỘ Y TẾ**

**HƯỚNG DẪN CHẨN ĐOÁN  
ĐIỀU TRỊ, PHỤC HỒI CHỨC NĂNG  
ĐỐI VỚI TRẺ BẠI NÃO**

*(Ban hành kèm theo Quyết định số /QĐ-BYT ngày / /2020 của Bộ trưởng Bộ Y tế)*

**(Hướng dẫn về Ngôn ngữ trị liệu)**

**Hà Nội, năm 2020**

*Tài liệu này được xây dựng với sự hỗ trợ của USAID trong khuôn khổ  
Dự án Tăng cường “Chăm sóc Y tế và Đào tạo Phục hồi chức năng”  
do Tổ chức Humanity & Inclusion thực hiện.*

# MỤC LỤC

<b>Danh mục chữ viết tắt.....</b>	<b>1</b>
<b>1. Giới thiệu .....</b>	<b>3</b>
1.1. Sự cần thiết phải có các Tài liệu Hướng dẫn .....	3
1.2. Đối tượng của các Tài liệu Hướng dẫn .....	3
1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn.....	3
1.4. Tuyên bố ý định .....	4
1.5. Theo dõi và cung cấp dịch vụ .....	4
1.6. Bại não là gì .....	5
1.7. Mô tả bại não.....	5
1.8. Các tình trạng sức khỏe phối hợp .....	7
1.9. Các công cụ phân loại .....	8
1.10. Ngôn ngữ trị liệu là gì .....	13
<b>2. Các lộ trình và các nguyên tắc của Phục hồi chức năng .....</b>	<b>15</b>
2.1. Giới thiệu .....	15
2.2. Quy trình phục hồi chức năng.....	16
2.3. ICF .....	17
2.4. Chăm sóc lấy người bệnh và gia đình làm trung tâm .....	20
2.5. Bình đẳng giới trong sức khỏe .....	22
2.6. Tổ chức dịch vụ phục hồi chức năng .....	22
2.7. Các nhóm đa chuyên ngành và tiếp cận nhóm liên ngành .....	26
<b>3. Quy trình Phục hồi chức năng .....</b>	<b>28</b>
3.1. Thực hành dựa trên chứng cứ trong Bại não.....	28
3.2. Các chiến lược phòng ngừa và bảo vệ thần kinh .....	28
3.3. Chẩn đoán, Lượng giá, Tiên lượng và Đặt mục tiêu.....	29
3.4. Xử trí rối loạn vận động .....	34
3.5. Chỉ định kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (Adaptive and Assistive Technology – AAT) .....	34
3.6. Xử trí các khiếm khuyết giao tiếp .....	35
3.8. Xử trí khó nuốt - Khó khăn ăn, uống, nuốt và chảy nước bọt.....	43
3.9 Xử trí những tình trạng khác đi kèm với bại não .....	51
3.10. Nhu cầu phục hồi chức năng trong suốt cuộc đời .....	57
3.11. Hỗ trợ Bố mẹ, Gia đình và Người chăm sóc.....	58
<b>4. Hỗ trợ và giám sát thực hiện Tài liệu Hướng dẫn này trong bệnh viện .....</b>	<b>60</b>
<b>Thuật ngữ.....</b>	<b>62</b>
<b>Tài liệu tham khảo .....</b>	<b>64</b>



## Danh mục chữ viết tắt

<b>AAC</b>	Augmentative and Alternative Communication Giao tiếp tăng cường và thay thế
<b>ADL</b>	Activities of Daily Living Sinh hoạt hàng ngày
<b>AAT</b>	Adaptive & Assistive Technology Kỹ thuật Trợ giúp & Thích ứng
<b>CBR</b>	Community-based rehabilitation Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng
<b>CFCS</b>	Communication Function Classification System Hệ thống Phân loại Chức năng Giao tiếp
<b>COPM</b>	Canadian Occupational Performance Measure Đo lường Thực hiện hoạt động Canada
<b>CP</b>	Cerebral Palsy Bại não
<b>EBP</b>	Evidence-based practice Thực hành dựa vào chứng cứ
<b>EDACS</b>	Eating and Drinking Ability Classification System Hệ thống Phân loại Khả năng ăn và uống
<b>ENT</b>	Ear, Nose & Throat Tai, Mũi & Họng
<b>FCCS</b>	Functional Communication Classification System Hệ thống phân loại giao tiếp chức năng
<b>FEES</b>	Flexible Endoscopic Evaluation of Swallowing Thăm dò nuốt bằng nội soi mềm
<b>FMS</b>	Functional Mobility Scale Thang điểm lượng giá chức năng di chuyển
<b>GAS</b>	Goal Attainment Scaling Thang điểm đánh giá thiết lập Mục tiêu
<b>GMFCS</b>	Gross Motor Function Classification System Hệ thống Phân loại Chức năng Vận động thô
<b>GMFM</b>	Gross Motor Function Measure Đo lường Chức năng Vận động thô
<b>GORD</b>	Gastroesophageal Reflux Disease Bệnh trào ngược dạ dày – thực quản
<b>ICF</b>	International Classification of Function Phân loại Quốc tế về Hoạt động chức năng, Khiếm khuyết và Sức khỏe
<b>KPI</b>	Key Performance Indicator Chỉ số Đánh giá Khả năng Thực hiện
<b>MACS</b>	Manual Abilities Classification Scale Thang Phân loại các Khả năng của tay
<b>MOET</b>	Ministry of Education & Training Bộ Giáo dục & Đào tạo
<b>MOH</b>	Ministry of Health Bộ Y tế
<b>NCH</b>	National Children’s Hospital Bệnh viện Nhi Trung ương
<b>OPD</b>	Oropharyngeal Dysphagia Khó nuốt giai đoạn miệng – hầu

<b>OT</b>	Occupational Therapy Hoạt động trị liệu
<b>PT</b>	Physiotherapy Vật lý trị liệu
<b>SLT</b>	Speech and Language Therapy/Therapist Ngôn ngữ trị liệu/Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu
<b>SOMA</b>	Schedule for Oral-Motor Assessment Chương trình đánh giá vận động miệng
<b>ST</b>	Speech Therapist Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu
<b>SMART</b>	Specific, Measurable, Attainable/Achievable, Realistic, Time-bound Cụ thể, Đo lường được, Có thể đạt được, Thực tiễn, Xác định thời gian
<b>VFSS</b>	Videofluoroscopic Swallow Study Thăm dò nuốt qua quay video có cản quang
<b>WHO</b>	World Health Organization Tổ chức Y tế Thế giới

# 1. Giới thiệu

## 1.1. Sự cần thiết phải có các Tài liệu Hướng dẫn

---

Bại não là một rối loạn phức tạp. Đây là nguyên nhân phổ biến nhất gây ra tình trạng khuyết tật về thể chất ở trẻ em, xuất phát từ nhiều bệnh nguyên khác nhau, dẫn đến các biểu hiện lâm sàng phong phú và đa dạng. Sự đa dạng của bại não thể hiện ở các dạng khiếm khuyết vận động, các thể vận động, các mức độ của rối loạn vận động (liên quan đến chức năng) và các thương tật thứ phát đi kèm.

Trẻ bại não ở Việt Nam có các khiếm khuyết và nhu cầu hỗ trợ được giải quyết thông qua các hệ thống chăm sóc sức khỏe, chăm sóc phục hồi chức năng (PHCN) và chăm sóc xã hội. Các hướng dẫn về xử lý trẻ bị bại não là cần thiết để:

- Hiểu rõ hơn về vai trò và trách nhiệm của các chuyên gia y tế trên tất cả các tuyến/mức độ chăm sóc sức khỏe và PHCN ở Việt Nam
- Cho phép tiếp cận kịp thời với các can thiệp thích hợp nhằm tăng cường tối đa các khả năng chức năng và chất lượng cuộc sống cho trẻ bại não và gia đình trẻ.

Bộ Tài liệu Hướng dẫn này bao gồm các tài liệu sau: Hướng dẫn chẩn đoán can thiệp Phục hồi chức năng chung, một Hướng dẫn Kỹ thuật cho Vật lý trị liệu và một Hướng dẫn Kỹ thuật cho Hoạt động trị liệu và một Hướng dẫn Kỹ thuật cho Ngôn ngữ trị liệu. Các tài liệu này tập hợp lại tạo nên một bộ các Hướng dẫn (được gọi là "các Hướng dẫn") để can thiệp toàn diện trẻ bại não.

**Hướng dẫn về Ngôn ngữ trị liệu (NNTL) cho trẻ bại não** này đưa ra các khuyến cáo và hướng dẫn về hình thức chăm sóc PHCN cần được cung cấp cũng như các khuyến cáo kèm theo về hệ thống tổ chức, chăm sóc đa ngành và toàn diện, chăm sóc lấy người bệnh làm trung tâm, hỗ trợ gia đình và tham gia của gia đình, lộ trình chăm sóc và giới thiệu chuyển tuyến, xuất viện và theo dõi, tái hoà nhập cộng đồng và tham gia vào xã hội.

## 1.2. Đối tượng của các Tài liệu Hướng dẫn

---

Hướng dẫn này chủ yếu là một công cụ nguồn về thực hành cho các Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu liên quan đến PHCN cho trẻ bại não.

Hướng dẫn sẽ hữu ích cho bất kỳ chuyên gia nào quan tâm đến PHCN cho trẻ bại não bao gồm các bác sĩ, bác sĩ thần kinh, bác sĩ PHCN, điều dưỡng, kỹ thuật viên vật lý trị liệu, kỹ thuật viên hoạt động trị liệu, kỹ thuật viên dinh dưỡng, kỹ thuật viên chỉnh hình, dược sĩ, nhà tâm lý học, các kỹ thuật viên về sức khỏe cộng đồng, nhân viên xã hội, nhân viên cộng đồng, trẻ bại não, gia đình và người chăm sóc của trẻ.

## 1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn

---

Các Hướng dẫn này có ý nghĩa là một hướng dẫn nguồn để xử lý PHCN cho những bệnh nhân bại não ở Việt Nam. Các Hướng dẫn này không mang tính chỉ định mà chỉ đưa ra các ý tưởng khác

nhau về cách can thiệp. Căn cứ vào các Hướng dẫn này có thể lựa chọn các hoạt động hoặc trong một số trường hợp có thể điều chỉnh hoạt động cho phù hợp với hoàn cảnh thực tế của địa phương.

Các Hướng dẫn cũng giúp mọi người nhận thức rõ hơn về vai trò và chức năng của những người có liên quan đến chăm sóc PHCN cho trẻ bại não. Các tài liệu cũng có thể được đơn giản hóa để phù hợp với đội ngũ nhân viên có trình độ thấp hơn hoặc cho trẻ bại não và gia đình.

Các Hướng dẫn cũng có thể nêu bật những thiếu hụt và nhu cầu về nguồn nhân lực cho các chuyên ngành cụ thể như là các Kỹ thuật viên NNTL đủ trình độ chuyên môn và các Kỹ thuật viên HĐTL cũng như đưa ra các khuyến cáo mục tiêu cho 5 - 10 năm tới về cách thức cải thiện chất lượng PHCN cho trẻ bại não ở Việt Nam.

#### **1.4. Lưu ý**

---

Hướng dẫn này không hoàn toàn đóng vai trò như một chuẩn mực chăm sóc y tế. Các chuẩn mực chăm sóc được xác định trên cơ sở tất cả các dữ liệu lâm sàng có được cho từng trường hợp cụ thể và có thể thay đổi khi kiến thức khoa học, tiến bộ công nghệ và các mô hình chăm sóc phát triển. Việc tuân thủ theo các hướng dẫn sẽ không đảm bảo kết quả thành công trong mọi trường hợp và chọn lựa cuối cùng về đánh giá lâm sàng hoặc kế hoạch can thiệp cụ thể phải dựa trên các dữ liệu lâm sàng của bệnh nhân cũng như dựa trên chẩn đoán và các hình thức can thiệp sẵn có. Tuy nhiên, trong trường hợp có những quyết định khác hẳn các hướng dẫn này, nên ghi chép đầy đủ trong hồ sơ bệnh án vào thời điểm đưa ra quyết định.

#### **1.5. Theo dõi và cung cấp dịch vụ**

---

Năng lực đánh giá chất lượng cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe là cần thiết để cung cấp thông tin cho thực hành lâm sàng và cải thiện kết quả của bệnh nhân. Điều quan trọng và cần thiết là lượng giá, theo dõi và đánh giá các chỉ số hoạt động chính và các đo lường kết quả để chứng minh hiệu quả và hiệu suất của các dịch vụ PHCN cho trẻ bại não.

Thu thập dữ liệu phải:

- Liên kết với các khuyến cáo trong các hướng dẫn và đo lường sự tuân thủ với chăm sóc dựa trên chứng cứ.
- Thường xuyên và liên tục
- Liên quan đến đo lường chuẩn hoá và trở thành một phần của quy trình cải thiện chất lượng dựa trên chứng cứ

Các yếu tố dữ liệu cần phản ánh các khía cạnh thiết yếu của chăm sóc PHCN cho trẻ bại não và bao gồm các đo lường về:

- Quá trình chăm sóc
- Thay đổi chức năng
- Tham gia vào các hoạt động trong cuộc sống và cộng đồng
- Chất lượng cuộc sống
- Sự hài lòng của bệnh nhân và gia đình



## 1.6. Bại não là gì

---

Bại não là một thuật ngữ chung mô tả “một nhóm các rối loạn vĩnh viễn về phát triển vận động và tư thế, gây ra các giới hạn về hoạt động do những rối loạn không tiến triển xảy ra trong não bào thai hoặc giai đoạn não ở trẻ đang phát triển. Các rối loạn vận động của bại não thường kèm theo những rối loạn về cảm giác, nhận cảm, nhận thức, giao tiếp và hành vi, với động kinh và với các vấn đề cơ xương thứ phát.” (Rosenbaum và cộng sự, 2007).

Tỷ lệ mới mắc bại não ở các nước có nguồn lực cao là 1,4 - 2,1 trên 1.000 trẻ sinh ra sống (ACPR, 2016, Sellier và cộng sự, năm 2015). Việt Nam chưa có sổ đăng ký bại não quốc gia. Việc thiết lập một sổ đăng ký quốc gia sẽ cho phép xác định được tỷ lệ hiện mắc và mới mắc.

Hiện nay chưa có nhiều thông tin về dịch tễ học bại não tại Việt Nam. Bệnh viện Nhi Trung ương (National Children's Hospital – NCH) tại Hà Nội hiện đang tiến hành theo dõi tình trạng bại não tại bệnh viện nhằm xác định căn nguyên, chức năng vận động và mức độ nặng, những khiếm khuyết kèm theo, và tình trạng dinh dưỡng và phục hồi chức năng của trẻ bại não (< 18 tuổi) tại Hà Nội, Việt Nam (Khandaker et al. BMJ Open 2017). Phát hiện sơ bộ (liên lạc cá nhân vào ngày 2.2.2018, GS. Elliott, Điều tra viên chính) từ bài nghiên cứu này cho thấy trong số những trẻ bại não đến khoa phục hồi chức năng của Bệnh viện Nhi Trung ương, Hà Nội:

- Độ tuổi chẩn đoán bại não trung bình là 20.7 tháng (dao động từ 1 tháng tuổi – 13 tuổi)
- Thể bại não vào thời điểm chẩn đoán:
  - 66% liệt tứ chi kiểu co cứng
  - 21% liệt nửa người/liệt một chi
  - 6.4% liệt hai chi dưới
- 1.5% chủ yếu thể múa vờn
- 54% trẻ có khiếm khuyết trí tuệ và 12.7% có khả năng có khiếm khuyết trí tuệ
- Dựa trên Hệ thống Phân loại Chức năng Vận động thô (Gross Motor Function Classification System – GMFCS):
  - 16% chức năng ở Mức V
  - 27% chức năng ở Mức IV (cho thấy nhu cầu cần sử dụng xe lăn đẩy tay hoặc xe lăn điện), tuy nhiên chưa trẻ nào được tiếp cận xe lăn
  - 13% chức năng ở Mức III
  - 16% chức năng ở Mức II
  - 23% chức năng ở Mức I

## 1.7. Mô tả bại não

---

Phần này đưa ra định nghĩa về các thể vận động của bại não. Phần tiếp theo đề cập đến những tình trạng kèm theo.

### 1.7.1. Thể vận động

Thể vận động đề cập đến rối loạn vận động quan sát được. Mỗi thể lâm sàng liên quan chặt chẽ đến vùng não bị tổn thương.

## **(I) Thể co cứng**

Co cứng là sức cản với sự kéo căng cơ phụ thuộc vào tốc độ. Co cứng đặc trưng bởi tình trạng cứng quá mức trong các cơ khi trẻ cố gắng di chuyển hoặc giữ một tư thế chống lại trọng lực. Co cứng ở trẻ có thể thay đổi tùy theo mức độ tỉnh táo, cảm xúc, hoạt động, tư thế và tình trạng đau (Sander, Delgado và cộng sự, 2003).

## **(II) Dyskinesia/Hyperkinesia**

Thể loạn vận động/tăng vận động liên quan đến sự gia tăng hoạt động của cơ, có thể gây ra những vận động bất thường quá mức, vận động bình thường quá mức, hoặc kết hợp cả hai. Bại não thể loạn động/tăng động đặc trưng bởi các bất thường về trương lực cơ và biểu hiện các rối loạn vận động khác nhau bao gồm loạn trương lực, múa vờn và múa giật (Sanger, Chen và cộng sự, 2010).

- **Loạn trương lực** đặc trưng bởi các cơ co cứng ngắt quãng hoặc kéo dài gây các vận động xoắn vặn hoặc lặp lại
- **Múa vờn** đặc trưng bởi các vận động vặn vẹo và chậm, không kiểm soát cản trở trẻ giữ vững một tư thế. Đó là những vận động trơn tru liên tục xuất hiện ngẫu nhiên và không gồm những mảnh vận động có thể xác định được. Múa vờn có thể nặng hơn nếu cố gắng vận động tuy nhiên múa vờn cũng có thể xuất hiện lúc nghỉ. Phân biệt múa vờn với loạn trương lực ở chỗ không giữ được các tư thế kéo dài, và với múa giật ở chỗ không có các mảnh vận động có thể xác định được (Sanger và cộng sự, 2010, trang 1543).
- **Thể Múa giật** là một chuỗi của một hoặc nhiều vận động không tự ý hoặc mảnh vận động rời rạc xuất hiện ngẫu nhiên liên tục. Múa giật được phân biệt với loạn trương lực ở bản chất xảy ra ngẫu nhiên, liên tục, không thể đoán trước của các vận động, so với các vận động hoặc tư thế rập khuôn, dễ đoán trước được hơn của loạn trương lực. Các vận động của múa giật thường có vẻ nhanh hơn những vận động của loạn trương lực. Mặc dù chứng múa giật có thể nặng hơn khi vận động, cố gắng vận động, hoặc căng thẳng, các vận động này không được tạo ra bởi các cố gắng chủ ý với cùng độ đặc hiệu về thời gian như ở loạn trương lực (Sanger và cộng sự, 2010, trang 1542). Trẻ bị chứng múa giật biểu hiện bồn chồn hoặc chuyển động liên tục.

Múa vờn và múa giật thường cùng hiện diện ở bại não và khi kết hợp được gọi là múa giật-vờn

## **(III) Thể Thất điều**

Thất điều được đặc trưng bởi các chuyển động run rẩy và ảnh hưởng đến sự điều hợp và thăng bằng của người bệnh. Đây là thể bại não ít gặp nhất.

## **(IV) Các thể vận động phối hợp**

Là bại não biểu hiện với nhiều hơn một thể vận động, ví dụ như co cứng và loạn trương lực. Thường thì một thể vận động sẽ chiếm ưu thế.

Để có thêm thông tin chi tiết về các thể vận động và phân loại các thể vận động: xem Hướng dẫn chung và Hướng dẫn về Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não.

### 1.7.2. Theo Định khu

Định khu đề cập đến sự phân bố những khiếm khuyết vận động hoặc các phần cơ thể bị ảnh hưởng. Các khiếm khuyết vận động có thể là một bên (chỉ ảnh hưởng đến một bên của cơ thể) hoặc hai bên (ảnh hưởng đến cả hai bên của cơ thể).

#### **(I) Bại não một bên**

- **Liệt một chi** - ảnh hưởng đến một chi thể, có thể là tay hoặc chân ở bên phải hoặc bên trái của cơ thể.
- **Liệt nửa người** - ảnh hưởng đến một nửa bên của cơ thể, có thể là bên phải hoặc bên trái. Tay và chân không nhất thiết bị ảnh hưởng như nhau.

#### **(II) Bại não hai bên**

- **Liệt hai chi** - cả hai chân bị ảnh hưởng là chính. Trẻ bị liệt hai chi thường có một vài khiếm khuyết ở chức năng chi trên.
- **Liệt ba chi** - ảnh hưởng đến ba chi thể và không ảnh hưởng đến chi thứ tư.
- **Liệt tứ chi** - tất cả bốn chi đều bị ảnh hưởng kèm theo đầu, cổ, và thân mình cũng bị ảnh hưởng.

### 1.7.3. Theo Mức độ nặng

Bại não có thể được mô tả hoặc phân loại theo mức độ nặng của các khiếm khuyết vận động. Có bốn hệ thống phân loại về chức năng vận động, khả năng giao tiếp và ăn uống được quốc tế công nhận. Các phân loại này liên quan đến cách một trẻ bại não di chuyển (GMFCS), cách trẻ sử dụng tay trong hoạt động hàng ngày (MACS), cách trẻ giao tiếp với những người thân quen và không thân quen (CFCS) và khả năng trẻ ăn uống an toàn (EDACS). Những công cụ phân loại mức độ nặng này sẽ được trình bày chi tiết ở phần sau. Những công cụ phân loại mức độ nặng liên quan đến kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu được đề cập chi tiết trong hướng dẫn này ở Mục 1.9.4 và 1.9.5.

## **1.8. Các tình trạng sức khỏe phối hợp**

Các khiếm khuyết vận động của bại não hầu như luôn luôn đi kèm với một hoặc nhiều khiếm khuyết thứ phát (Rosenbaum, và cộng sự, 2007). Đối với nhiều trẻ, những tình trạng thứ phát này gây nhiều khuyết tật hơn khiếm khuyết thể chất ban đầu.

- 3/4 số trẻ bị đau mạn tính
- 1/2 số trẻ sẽ bị suy giảm trí tuệ
- 1/3 số trẻ sẽ không thể đi được
- 1/3 số trẻ sẽ bị di lệch khớp háng
- 1/4 số trẻ sẽ không thể nói được

- 1/4 số trẻ sẽ bị động kinh
- 1/4 số trẻ sẽ có rối loạn hành vi
- 1/4 số trẻ sẽ có tình trạng tiêu không tự chủ
- 1/5 số trẻ sẽ bị rối loạn giấc ngủ
- 1/10 số trẻ sẽ có khiếm khuyết về thị giác
- 1/15 số trẻ sẽ không thể ăn được bằng đường miệng
- 1/25 số trẻ sẽ có khiếm khuyết về thính giác

(Novak et al., 2012)

## **1.9. Các công cụ phân loại**

---

### 1.9.1. Khả năng di chuyển chức năng

#### **(I) Hệ thống phân loại Chức năng Vận động Thô (GMFCS)**

(Palisano, Rosenbaum, Walters, Russell, Wood & Galuppi, 1997; Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2008).

Hệ thống Phân loại Chức năng Vận động Thô (GMFCS) là một phân loại gồm 5 mức độ, mô tả chức năng vận động thô của trẻ bại não dựa trên vận động trẻ tự khởi phát, chú trọng đặc biệt đến khả năng ngồi và đi. Phân biệt giữa các mức độ dựa trên các khả năng chức năng, nhu cầu về kỹ thuật trợ giúp (bao gồm các thiết bị di chuyển cầm tay như khung đi, nạng hoặc gậy hoặc di chuyển có bánh xe và chất lượng của vận động).

#### **(II) Thang điểm Di chuyển Chức năng (FMS)**

(Graham, Harvey, Rodda, Natras & Piripis, 2004)

Thang điểm Di chuyển Chức năng (FMS) (phiên bản 2) được xây dựng để phân loại di chuyển chức năng ở trẻ từ 4 đến 18 tuổi, có xét đến các thiết bị hỗ trợ mà trẻ có thể sử dụng qua ba khoảng cách: 5 mét (trong và xung quanh nhà), 50 mét (trong và xung quanh trường học/trường mẫu giáo) và 500 mét (trong cộng đồng). FMS có thể phát hiện sự thay đổi sau can thiệp phẫu thuật.

### 1.9.2. Phân loại dáng đi

Các phân loại về các mẫu dáng đi thường gặp ở trẻ bại não liệt nửa người và liệt hai chi dưới đã được xây dựng. Phân loại các mẫu dáng đi có vai trò quan trọng khi cân nhắc các can thiệp bằng thuốc và phẫu thuật nhằm cải thiện dáng đi và chức năng di chuyển.

#### ***Tiến hành***

**Người lượng giá:** Các bác sĩ quen thuộc với lượng giá dáng đi qua quan sát, kỹ thuật viên VLTL.

**Cách thực hiện:** Các mẫu dáng đi được phân loại qua lượng giá dáng đi bằng quan sát kỹ và lượng giá thể chất.

Thời gian: 15 - 45 phút tùy thuộc vào sự phức tạp của mẫu dáng đi, lượng giá thể chất và kinh nghiệm của người lượng giá.

### **(I) Các phân loại về Các mẫu dáng đi: Dáng đi Liệt nửa người**

(Winters, Gage & Hicks, 1987)

Phân loại dáng đi liệt nửa người của Winters, Gage và Hicks (1987) mô tả bốn loại mẫu dáng đi dựa trên chuyển động học ở mặt phẳng đứng dọc của xương chậu, háng, gối và cổ chân:

<b>Loại 1 - Bàn chân rử</b>	Bàn chân rử trong thì đu của dáng đi, tầm vận động gấp mu cổ chân bình thường trong thì tựa/chống
<b>Loại 2A - Bàn chân ngựa</b>	Gấp lòng cổ chân quá mức ở cả thì tựa/chống và thì đu của dáng đi
<b>Loại 2B - Bàn chân ngựa /Uỡn gối</b>	Các sai lệch trên kèm theo hạn chế tầm vận động gấp/duỗi gối trong các thì tựa/chống và thì đu của dáng đi
<b>Loại 3 - Bàn chân ngựa /Nhảy gối</b>	Các sai lệch trên kèm theo hạn chế tầm vận động gấp/duỗi khớp háng trong thì tựa/chống và thì đu của dáng đi
<b>Loại 4 - Bàn chân ngựa thật sự/ Nhảy gối</b>	Bàn chân ngựa với gối gấp, cứng, háng gấp, khép và xoay trong kèm theo nghiêng xương chậu ra trước.

### **(II)Phân loại các mẫu dáng đi: Dáng đi liệt hai chân**

(Rodda & Graham, 2001)

Phân loại các mẫu dáng đi thường gặp ở trẻ liệt hai chi dưới thể co cứng đã được xây dựng bởi Rodda & Graham (2001) và Rodda và cộng sự (2004). Các mẫu dáng đi liệt hai chân bao gồm:

<b>Nhóm I - Bàn chân Ngựa</b>	Gấp lòng cổ chân suốt thì tựa với háng và gối duỗi.
<b>Nhóm II - Dáng đi nhún nhảy</b>	Cổ chân gấp lòng, háng và gối gấp, nghiêng chậu ra trước và tăng độ uốn thất lưng. Thường gối bị cứng do hoạt động của cơ thẳng đùi trong thì đu của dáng đi
<b>Nhóm III - Bàn chân ngựa tương đối (biểu kiến)</b>	Đi với đầu các ngón chân, tuy nhiên bàn chân ngựa là tương đối (biểu kiến) chứ không thật sự, khi quan sát chuyển động học ở mặt phẳng đứng dọc cho thấy cổ chân có tầm vận động gấp mu bình thường nhưng háng và gối gấp quá mức suốt thì tựa/chống của dáng đi
<b>Nhóm IV - Dáng đi gấp (khom)</b>	Gấp mu cổ chân quá mức kết hợp với gấp gối và háng quá mức.
<b>Nhóm V - Dáng đi không đối xứng</b>	Kết hợp bất kỳ hai mẫu dáng đi kể trên.

### 1.9.3. Khả năng của tay

#### **(I) Thang Phân loại các Khả năng của tay (Manual Ability Classification System – MACS) & Mini-MACS**

(Eliasson, Krumlinde Sundholm, Rösblad, Beckung, Arner, Öhrvall & Rosenbaum, 2005)

Thang Phân loại các Khả năng của tay (Manual Ability Classification System – MACS) đưa ra một phương pháp có hệ thống để phân loại khả năng sử dụng tay khi thao tác đồ vật trong các hoạt động hàng ngày ở trẻ bại não độ tuổi từ 4 đến 18 tuổi.

**Mini-MACS** là một thay đổi điều chỉnh của MACS để phân loại cho trẻ từ 1 - 4 tuổi. Mini-MACS phân loại khả năng cầm nắm xử lý các đồ vật phù hợp với lứa tuổi và sự phát triển của trẻ cũng như nhu cầu được nâng đỡ và trợ giúp của trẻ trong các tình huống như vậy.

Để có thêm thông tin chi tiết về các đoạn từ 1.9.1 đến 1.9.3 xem Hướng dẫn chung và Hướng dẫn về Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não

### 1.9.4. Khả năng giao tiếp

#### **(I) Hệ thống Phân loại Chức năng Giao tiếp (Communication Function Classification System-CFCS)**

(Hidecker, Paneth, Rosenbaum, Kent, Lillie, Eulenberg, Chester, Johnson, Michalsen, Evatt & Taylor, 2011)

Hệ thống Phân loại Chức năng Giao tiếp (CFCS) phân loại khả năng thực hiện giao tiếp hàng ngày thành một trong năm mức độ mô tả. Phân loại giao tiếp dựa trên khả năng thực hiện của trẻ với vai trò là người gửi và người nhận một thông điệp giao tiếp, nhịp độ giao tiếp và sự thân quen của đối tác giao tiếp với trẻ. Tất cả các phương pháp giao tiếp được xem xét bao gồm lời nói, các cử chỉ, các hành vi, ánh mắt, nét mặt và các hệ thống giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC). Đánh giá hiệu quả của giao tiếp dựa trên kỹ năng hiện tại của trẻ trong các tình huống giao tiếp hàng ngày chứ không phải khả năng học kỹ năng mới.

<b>Mức 1</b>	Trẻ giao tiếp hiệu quả với người lạ và người quen
<b>Mức 2</b>	Trẻ giao tiếp hiệu quả, nhịp độ chậm với người lạ và người quen
<b>Mức 3</b>	Trẻ chỉ giao tiếp hiệu quả với người quen
<b>Mức 4</b>	Trẻ chỉ thỉnh thoảng giao tiếp hiệu quả với người quen
<b>Mức 5</b>	Trẻ hiếm khi giao tiếp hiệu quả kể cả với người quen

#### ***Tiến hành***

**Người lượng giá:** Phụ huynh, người chăm sóc hoặc nhân viên y tế quen thuộc với khả năng giao tiếp của trẻ.

**Các thực hiện:** Được hoàn thành hoặc qua báo cáo của phụ huynh/người chăm sóc và/hoặc quan sát trong buổi hẹn thông thường

**Thời gian:** Không áp dụng

**Tính sẵn có:** Có thể truy cập tại: [www.cfcs.us](http://www.cfcs.us)

## **(II) Hệ thống phân loại giao tiếp chức năng (Functional Communication Classification System – FCCS)**

(Barty, Caynes và Johnston, 2016)

Hệ thống phân loại giao tiếp chức năng (Functional Communication Classification System – FCCS) là một hệ thống phân loại khả năng giao tiếp của trẻ em trong các hoạt động hàng ngày. Hệ thống này cung cấp thông tin về cách thức giao tiếp thông thường và đối tượng giao tiếp của trẻ.

### **Giao tiếp hiệu quả trong đa số tình huống**

**Mức 1**

Có thể giao tiếp độc lập nhiều thông điệp/chủ đề đa dạng với người lạ cũng như người quen thuộc trong đa số môi trường

---

### **Giao tiếp hiệu quả trong đa số tình huống, nhưng cần giúp đỡ một chút**

**Mức 2**

Có thể giao tiếp nhiều thông điệp/ chủ đề đa dạng với người quen thuộc nhưng có thể gặp đôi chút khó khăn với người/chủ đề và môi trường không quen thuộc và có thể cần được gợi ý, nhắc nhở, ví dụ như câu hỏi gợi ý, lặp lại (để người khác hiểu) và âm lượng

---

Nếu trẻ sử dụng AAC, thì trẻ cần được trợ giúp trong khâu chuẩn bị, và/hoặc lên chương trình; và người nghe có thể cần được trợ giúp đôi chút để định hướng/ hiểu các chiến lược AAC

---

### **Giao tiếp hiệu quả trong một số tình huống. Có thể giao tiếp một số thông điệp/ chủ đề nhất định với đa số người quen thuộc**

**Mức 3**

Giao tiếp hiệu quả với những người và hoạt động quen thuộc và trong những bối cảnh quen thuộc về nhu cầu và mong muốn của trẻ, và những gì đang diễn ra nhưng cần được trợ giúp với người/chủ đề và môi trường không quen thuộc

---

Phụ thuộc vào một đối tác/cộng sự giao tiếp quen thuộc để hiểu các chiến lược AAC mà trẻ sử dụng, hoặc khi trẻ cố gắng nói, và cần người đối tác/cộng sự giao tiếp này hỗ trợ khâu chuẩn bị và giao tiếp

---

### **Cần được trợ giúp trong đa số tình huống, đặc biệt với những người và môi trường không quen thuộc. Giao tiếp những nhu cầu và mong muốn hàng ngày/theo thói quen với người quen thuộc**

**Mức 4**

Có thể khởi đầu và gây sự chú ý của người khác nhưng cần một người quen thuộc và hiểu thói quen thường quy, những trải nghiệm gần đây/quan trọng và những gì trẻ thích và không thích, và để hiểu giao tiếp của trẻ

---

Đáp ứng với giọng nói, âm thanh và thói quen thường quy quen thuộc bằng cách dùng các động tác cơ thể, biểu cảm gương mặt và phát ra âm thanh

---

### **Giao tiếp không có chủ ý với người khác, bằng cách dùng động tác và hành vi**

**Mức 5**

Người quen thuộc hiểu những nhu cầu và mong muốn hàng ngày/theo thói quen của trẻ bằng cách quan sát trạng thái cảm xúc, các động tác cơ thể và hành vi của trẻ

---

Cần người quen thuộc trợ giúp hoàn toàn để quan sát, diễn giải các động tác và hành vi, dự đoán, và giải quyết vấn đề dựa trên kinh nghiệm, trình độ huấn luyện và quan sát của họ

### ***Tiến hành***

Người lượng giá: Phụ huynh, người chăm sóc hoặc nhân viên y tế quen thuộc với trẻ.

Thời gian: Không áp dụng – được hoàn thành thông qua báo cáo hoặc quan sát.

Tính sẵn có: Có thể truy cập tại: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/dmcn.13124>

Lưu ý: Hệ thống phân loại giao tiếp chức năng (FCCS) nằm trong mục thông tin hỗ trợ, tên file là “dmcn13124-sup-0001-AppendixS1.pdf”.

Liên hệ: Trung tâm Bại Não và Liên đoàn về Bại não của Queensland (The Centre for Cerebral Palsy and Cerebral Palsy League of Queensland), [info@cplqld.org.au](mailto:info@cplqld.org.au).

### **(III) Thang đo lời nói Viking (Viking Speech Scale)**

(Pennington et al., 2013)

Thang đo lời nói Viking (Viking Speech Scale) phân loại tính rõ ràng của lời nói ở trẻ em theo cách hiểu của người nghe không quen thuộc với trẻ. Thang này được thiết kế cho trẻ trên 4 tuổi. Thang này không nhằm mục đích phân loại tính rõ ràng của giao tiếp ở những trẻ sử dụng phương pháp giao tiếp tăng cường và thay thế. Thang này không đánh giá năng lực giao tiếp tổng quát, mà chỉ tập trung vào tính dễ hiểu của lời nói.

<b>Mức 1</b>	Lời nói không bị ảnh hưởng bởi rối loạn vận động
<b>Mức 2</b>	Lời nói không chính xác nhưng người nghe không quen thuộc với trẻ thường vẫn có thể hiểu được
<b>Mức 3</b>	Lời nói không rõ ràng và người nghe không quen thuộc với trẻ thường không thể hiểu được nếu không có ngữ cảnh
<b>Mức 4</b>	Không có lời nói mà người nghe có thể hiểu được

### ***Tiến hành***

Người lượng giá: Kỹ thuật viên NNTL hoặc nhân viên y tế quen thuộc với trẻ.

Thời gian: Không áp dụng – được hoàn thành thông qua lượng giá không chính thức, thu thập thông tin và quan sát.

Tính sẵn có: Có thể truy cập tại: <http://www.scpnetwork.eu/assets/SCPE-Tools/VSS/Viking-Speech-Scale-2011-Copyright..pdf>

Liên hệ: Lindsay Pennington, [lindsay.pennington@ncl.ac.uk](mailto:lindsay.pennington@ncl.ac.uk)

### 1.9.5. Khả năng ăn uống

### **(I) Hệ thống Phân loại Khả năng ăn và uống (Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS)**

(Sellers, Mandy, Pennington, Hankins & Morris, 2014)

Hệ thống Phân loại Khả năng ăn và uống (Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS) là một hệ thống phân loại khả năng ăn và uống của trẻ bại não từ 3 tuổi trở lên. Hệ thống Phân loại Khả năng ăn và uống (EDACS) tập trung vào các khía cạnh của ăn uống như nhai, nuốt, mút, cắn và giữ thức ăn và thức uống trong miệng. Phân biệt giữa năm mức độ dựa vào khả năng về chức năng, nhu cầu cần điều chỉnh kết cấu thức ăn, các kỹ thuật được sử dụng và sự hỗ trợ cần thiết. Hệ thống Phân loại Khả năng ăn và uống (EDACS) mô tả năm mức độ khả năng riêng biệt bằng cách dùng những đặc điểm chủ yếu về an toàn và mức độ hiệu quả:



<b>Mức I</b>	Ăn và uống an toàn và hiệu quả
<b>Mức II</b>	Ăn và uống an toàn nhưng có một số hạn chế về tính hiệu quả
<b>Mức III</b>	Ăn và uống có một số hạn chế về tính an toàn; có thể hạn chế về tính hiệu quả
<b>Mức IV</b>	Ăn và uống có hạn chế đáng kể về tính an toàn
<b>Mức V</b>	Không thể ăn hoặc uống an toàn - có thể cân nhắc dinh dưỡng qua ống thông

Có thể sử dụng một phân loại mức độ trợ giúp đòi hỏi trong bữa ăn để bổ sung cho EDACS. Các mức độ bao gồm: Độc lập (Ind), Đòi hỏi trợ giúp (RA) hoặc phụ thuộc hoàn toàn (TD). Phân loại này lượng giá mức độ thực hiện bình thường thay vì khả năng hoạt động tốt nhất. Phân loại này bổ túc cho GMFCS, MACS và CFCS và có mục đích sử dụng được trên lâm sàng lẫn trong nghiên cứu

### **Tiến hành**

Người lượng giá: Phụ huynh, người chăm sóc hoặc nhân viên y tế quen thuộc với khả năng ăn và uống của trẻ.

Các thực hiện: Được hoàn thành hoặc qua báo cáo của phụ huynh/người chăm sóc và/hoặc quan sát

Thời gian: Không áp dụng

Tính sẵn có: Có thể truy cập tại: [www.EDACS.org](http://www.EDACS.org)

---

### **Khuyến nghị -**

*> Những hệ thống phân loại dành cho bại não nên được đưa vào sử dụng tại Việt Nam.*

---

## **1.10. Ngôn ngữ trị liệu là gì**

---

### 1.10.1. Định nghĩa

**Ngôn ngữ trị liệu** là một chuyên ngành và những nhà lâm sàng thực hành chuyên ngành này được biết đến với tên gọi **kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu (NNTL)**. Ngôn ngữ trị liệu là một chuyên ngành chăm sóc sức khỏe lấy khách hàng làm trung tâm với mục tiêu chủ đạo là phòng ngừa, lượng giá, chẩn đoán, và can thiệp những rối loạn về lời nói, ngôn ngữ, giao tiếp xã hội, giao tiếp – nhận thức, và nuốt ở trẻ em và người lớn.

Kỹ thuật viên NNTL làm việc độc lập; nghĩa là không có chuyên gia khác chỉ định hay giám sát dịch vụ của họ mà họ thường xuyên hợp tác với những chuyên gia khác. Kỹ thuật viên NNTL cung cấp dịch vụ trong tất cả lĩnh vực sau đây: vận động chính sách, dịch vụ lâm sàng, tư vấn, giáo dục, phòng ngừa, chăm sóc sức khỏe cộng đồng và nghiên cứu về những rối loạn giao tiếp và nuốt có thể xảy ra trong cuộc đời của một người. Kỹ thuật viên NNTL có trách nhiệm đảm bảo họ làm việc trong phạm vi năng lực của họ và thường xuyên cập nhật kiến thức và kỹ năng chuyên môn khi cần thiết (Hiệp hội Ngôn ngữ trị liệu Úc, 2010a).

### 1.10.2. Lĩnh vực và phạm vi thực hành Ngôn ngữ trị liệu

Kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu là người tham gia cung cấp dịch vụ lâm sàng, phòng ngừa, vận động chính sách, giáo dục, quản lý, và nghiên cứu về lĩnh vực giao tiếp và nuốt trong cuộc đời của một

người từ lúc sinh ra đến khi già đi. Mục tiêu chung của dịch vụ ngôn ngữ trị liệu là nhằm tối ưu hóa khả năng giao tiếp và nuốt của một người, từ đó cải thiện chất lượng cuộc sống của họ.

Phân loại Quốc tế về Hoạt động chức năng, Khiếm khuyết và Sức khỏe (International Classification of Functioning, Disability and Health) là một hệ thống phân loại sức khỏe đa chức năng do Tổ chức Y tế Thế giới (World Health Organization) xây dựng (ICF; WHO, 2001). Hệ thống phân loại này đưa ra ngôn ngữ và khuôn khổ tiêu chuẩn để mô tả hoạt động chức năng và sức khỏe. Khuôn khổ ICF giúp mô tả phạm vi vai trò của kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu trong phòng ngừa, lượng giá, và học chức năng/ phục hồi chức năng, nâng cao khả năng, và nghiên cứu khoa học về giao tiếp và nuốt.

Kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu nỗ lực cải thiện chất lượng cuộc sống bằng cách giảm bớt khiếm khuyết về chức năng và cấu trúc cơ thể, giới hạn về mặt hoạt động, hạn chế về mặt tham gia, và những rào cản gây ra bởi các yếu tố bối cảnh liên quan đến giao tiếp và nuốt.

Kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu có thể tác động đến các yếu tố bối cảnh thông qua nỗ lực giáo dục và vận động chính sách ở cấp địa phương và cấp quốc gia. Ví dụ trong ngôn ngữ trị liệu bao gồm việc một người sử dụng dụng cụ giao tiếp tăng cường cần được hỗ trợ trong lớp học để đạt thành tích học tập tốt.

Tham khảo mục 2.3 để có thêm thông tin về vai trò của kỹ thuật viên NNTL trong mô hình ICF.

## 2. Các lộ trình và các nguyên tắc của Phục hồi chức năng

### 2.1. Giới thiệu

---

#### 2.1.1. Phục hồi chức năng

Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) mô tả phục hồi chức năng là "một tập hợp các biện pháp hỗ trợ những người đang mắc phải, hoặc có khả năng gặp phải, tình trạng khuyết tật [do khiếm khuyết, bất kể xảy ra khi nào (bẩm sinh, mắc phải)] nhằm đạt được và duy trì hoạt động chức năng tối ưu trong mối tương tác với môi trường của họ". "Các biện pháp phục hồi chức năng nhắm vào các cấu trúc và chức năng của cơ thể, các hoạt động và sự tham gia, các yếu tố cá nhân và các yếu tố môi trường" (WHO, 2011).

Phục hồi chức năng có thể bao gồm nhiều hoạt động trong nhiều lĩnh vực khác nhau. Trong lĩnh vực y tế, phục hồi chức năng tác động đến các bệnh lý và khiếm khuyết mạn tính hoặc kéo dài với mục tiêu đảo ngược hoặc hạn chế ảnh hưởng của chúng. Các dịch vụ có thể bao gồm ngôn ngữ trị liệu, vật lý trị liệu, hoạt động trị liệu, cung cấp các dụng cụ trợ giúp và các phẫu thuật đặc biệt để chỉnh sửa các biến dạng và các loại khiếm khuyết khác.

Các hoạt động chính của chăm sóc PHCN bao gồm:

- Sàng lọc và lượng giá đa ngành
- Xác định các khó khăn về chức năng và đo lường các khó khăn đó
- Lập kế hoạch can thiệp thông qua thiết lập mục tiêu
- Cung cấp các biện pháp can thiệp có thể đem lại sự thay đổi hoặc hỗ trợ cho cá nhân đối phó với thay đổi kéo dài
- Đánh giá hiệu quả của can thiệp
- Báo cáo

#### 2.1.2. Học kỹ năng

Học kỹ năng bao gồm các can thiệp giúp cá nhân duy trì, học hỏi, hoặc cải thiện các kỹ năng và hoạt động chức năng trong cuộc sống hàng ngày. Vấn đề trọng tâm là học các kỹ năng mới khi một trẻ sinh ra có khuyết tật ảnh hưởng đến sự phát triển bình thường (và do đó đạt được kỹ năng bình thường). Đây là những kỹ năng mà chỉ có thể thành thạo thông qua các dịch vụ can thiệp có mục đích và có kỹ thuật.

Ví dụ bao gồm việc dạy một trẻ không có lời nói cách sử dụng hệ thống Giao tiếp Tăng cường và Thay thế (Augmentative and Alternative Communication – AAC). Học chức năng cũng có thể bao gồm điều chỉnh môi trường để đảm bảo ăn uống an toàn bằng cách điều chỉnh kết cấu thức ăn và thức uống và/hoặc thay đổi tư thế.

## 2.2. Quy trình phục hồi chức năng

---

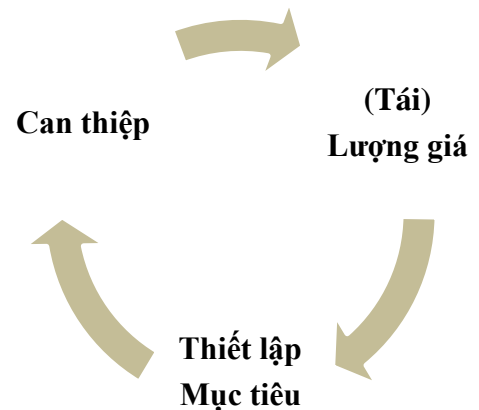
Tiếp cận phục hồi chức năng truyền thống đi theo một quy trình:

### 2.2.1. Lượng giá

- Lượng giá bệnh nhân và xác định-các nhu cầu;

### 2.2.2. Thiết lập Mục tiêu

- Trên cơ sở lượng giá, xác định các mục tiêu phục hồi chức năng cho bệnh nhân. Đây có thể là các mục tiêu ngắn hạn, trung hạn và dài hạn;
- Xây dựng kế hoạch để đạt được các mục tiêu này



### 2.2.3. Can thiệp

- Cung cấp các can thiệp phù hợp để đạt được các mục tiêu;

### 2.2.4. Tái lượng giá

- Lượng giá tiến triển của người bệnh nhằm xem xét việc can thiệp có đạt được các mục tiêu đã được thống nhất hay không. Nếu không thì có thể xem xét lại các mục tiêu và điều chỉnh các can thiệp.

### 2.2.5. Xuất viện

- Bại não sẽ ảnh hưởng đến sự phát triển bình thường và do đó ảnh hưởng đến khả năng lĩnh hội kỹ năng bình thường.  
Có thể cân nhắc xuất viện nếu đã đạt được mục tiêu và/hoặc nếu mục tiêu không có tiến bộ do ảnh hưởng của các tình trạng kèm theo, ví dụ như động kinh, vấn đề động lực, v.v.
- Có thể cần theo dõi sau xuất viện để những trẻ có khiếm khuyết có thể duy trì mức độ độc lập tối đa trong khi trẻ lớn lên.

### 2.2.6. Sơ lược về quy trình phục hồi chức năng

Trong nhiều trường hợp, trẻ bại não sẽ không đạt được mức phát triển phù hợp với lứa tuổi về mặt chức năng giao tiếp và nuốt. Điều này là do tổn thương thần kinh vĩnh viễn và khiếm khuyết cảm giác và vận động.

Vai trò của kỹ thuật viên NNTL có thể là tiến hành chăm sóc theo đợt/ chu kỳ với mục tiêu gia tăng tối đa hoạt động và sự tham gia thông qua những mục tiêu chức năng rõ ràng. Can thiệp cũng nên tập trung vào việc gia tăng kỹ năng của gia đình và cải thiện các yếu tố môi trường.

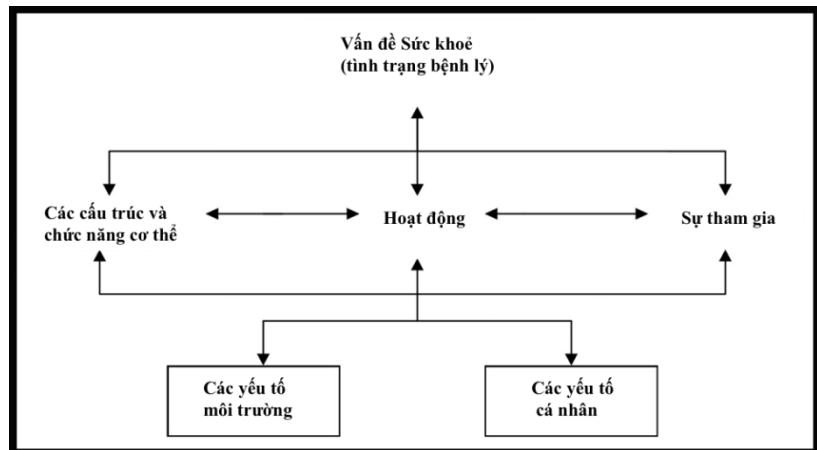
Vì vậy phục hồi chức năng xuyên suốt độ tuổi thơ ấu có thể bao gồm những giai đoạn can thiệp trực tiếp và những giai đoạn xuất viện hoặc theo dõi, và người chăm sóc có thể quyết định tái thực hiện quy trình khi có thay đổi về mặt khiếm khuyết, hoạt động, sự tham gia và các yếu tố môi trường. Ví

dự có thể tái thực hiện quy trình khi trẻ đang chuyển tiếp sang một môi trường giáo dục mới hoặc trong khi trẻ bệnh hoặc mức độ hoạt động bị giảm.

## 2.3. ICF

### 2.3.1. ICF là gì?

Phục hồi chức năng có thể được tóm tắt trong mô hình ICF (Phân loại quốc tế về Hoạt động Chức năng, Khuyết tật và Sức khỏe) do WHO xây dựng (2001). ICF khái niệm hoá mức độ hoạt động chức năng của một cá nhân là một sự tương tác động giữa tình trạng sức khỏe của họ với các yếu tố môi trường và các yếu tố cá nhân. Đây là một mô hình sinh lý - tâm lý - xã hội, dựa trên sự tích hợp của các mô hình xã hội và mô



hình y học về khuyết tật. Tất cả các thành phần của khuyết tật đều quan trọng và bất kỳ thành phần nào cũng có thể tương tác với thành phần khác. Cần phải xem xét các yếu tố môi trường vì chúng ảnh hưởng đến các thành phần khác và có thể cần phải thay đổi.

- **Các chức năng cơ thể** là các chức năng sinh lý hoặc tâm lý của các hệ thống cơ thể.
- **Các cấu trúc cơ thể** là các bộ phận giải phẫu của cơ thể như là các cơ quan, chi thể và các thành phần của chúng.
- **Các khiếm khuyết** là những vấn đề về chức năng hoặc cấu trúc của cơ thể như sai lệch đáng kể hoặc mất mát.
- **Hoạt động** là thực hiện một nhiệm vụ hoặc hành động của một cá nhân.
- **Các giới hạn hoạt động** là những khó khăn mà cá nhân có thể gặp phải khi thực hiện các hoạt động.
- **Tham gia** là sự tham gia của cá nhân vào các tình huống cuộc sống liên quan đến tình trạng sức khỏe, cấu trúc và chức năng cơ thể, các hoạt động và các yếu tố hoàn cảnh.
- **Hạn chế tham gia** là những vấn đề cá nhân có thể gặp phải trong cách thức hoặc mức độ tham gia vào các tình huống cuộc sống.
- **Các yếu tố môi trường** Các yếu tố này bao gồm các yếu tố vật lý (như khí hậu, địa hình hoặc thiết kế nhà cửa) đến các yếu tố xã hội (như các thái độ, thể chế, luật pháp).
- **Các yếu tố cá nhân** bao gồm chủng tộc, giới, trình độ giáo dục, các kiểu ứng phó...

Khuôn khổ ICF giúp mô tả phạm vi vai trò của kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu trong phòng ngừa, lượng giá, và học chức năng/ phục hồi chức năng, nâng cao khả năng, và nghiên cứu khoa học về giao tiếp và nuốt. Kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu nỗ lực cải thiện chất lượng cuộc sống bằng cách giảm bớt khiếm khuyết về chức năng và cấu trúc cơ thể, giới hạn về mặt hoạt động, hạn chế về mặt tham gia, và những rào cản do các yếu tố bối cảnh gây ra.

Thành tố vấn đề sức khỏe trong ICF có thể được diễn tả trên tất cả các hoạt động chức năng từ hoạt động chức năng nguyên vẹn đến suy giảm hoàn toàn hoạt động chức năng. Các yếu tố bối cảnh có sự tương tác với nhau và với các vấn đề sức khỏe, và có thể tạo điều kiện thuận lợi hoặc gây trở ngại đối với hoạt động chức năng.

Những thành tố tương quan với nhau trong ICF bao gồm:

- Vấn đề sức khỏe
  - Chức năng và cấu trúc cơ thể: liên quan đến giải phẫu và sinh lý của cơ thể người.
    - ví dụ bao gồm bất thường sọ mặt, liệt dây thanh, bại não, nói lắp, và khiếm khuyết ngôn ngữ.
  - Hoạt động và sự tham gia: Hoạt động đề cập đến sự thực hiện một nhiệm vụ hoặc hành động. Sự tham gia là việc tham gia vào một tình huống trong cuộc sống.
    - ví dụ bao gồm khó khăn trong việc nuốt an toàn để có thể ăn uống độc lập, khả năng tham gia tích cực trong lớp và tiếp cận chương trình giáo dục chung.
- Các yếu tố bối cảnh
  - Các yếu tố môi trường: là các yếu tố vật lý, xã hội, và thái độ tạo nên môi trường sống và sinh hoạt của con người.
    - ví dụ bao gồm vai trò của người đối tác/cộng sự giao tiếp trong giao tiếp tăng cường và thay thế, khả năng tiếp cận quán cà phê hoặc lớp học tác động như thế nào đến khả năng duy trì dinh dưỡng và nước.
  - Các yếu tố cá nhân: là những ảnh hưởng bên trong đến hoạt động chức năng và khiếm khuyết của một người và những ảnh hưởng này không thuộc về vấn đề sức khỏe. Những yếu tố này có thể bao gồm tuổi, giới tính, dân tộc, trình độ học vấn, hoàn cảnh xã hội, và nghề nghiệp.
    - ví dụ có thể bao gồm hoàn cảnh hoặc văn hóa của một người ảnh hưởng đến phản ứng của họ đối với rối loạn giao tiếp hoặc nuốt.

Ví dụ về khó nuốt:

- **Rối loạn về sức khỏe:** Bại não
- **Khiếm khuyết về cấu trúc/chức năng cơ thể:** Không thể kiểm soát há miệng do tăng trương lực cơ vùng miệng. Không thể cử động lưỡi sang hai bên
- **Giới hạn về mặt hoạt động:** Không thể nhai hay nuốt
- **Hạn chế về mặt tham gia:** Khó khăn khi dùng bữa với gia đình và trong cộng đồng
- **Các xem xét về môi trường:** Khả năng tiếp cận những nơi công cộng, trường học, quán cà phê, hàng quán vỉa hè
- **Các yếu tố cá nhân:** Tuổi và giới tính của trẻ; động lực của trẻ

Ví dụ về giao tiếp:

- **Rối loạn về sức khỏe:** Bại não
- **Khiếm khuyết về cấu trúc/chức năng cơ thể:** Khiếm khuyết vận động tạo lời nói. Không thể phối hợp cử động của cơ trong những tiểu hệ thống tạo ra lời nói: hô hấp, tạo âm, cộng hưởng và cấu âm.
- **Giới hạn về mặt hoạt động:** Không thể tạo ra lời nói mà người khác có thể hiểu được/ lời nói không rõ ràng
- **Hạn chế về mặt tham gia:** Khó khăn giao tiếp với người khác; khó khăn diễn đạt ý tưởng trong lớp; khó khăn diễn đạt mong muốn và nhu cầu; khó khăn kết bạn
- **Các xem xét về môi trường:** Khả năng tiếp cận giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC); khả năng tiếp cận dịch vụ ngôn ngữ trị liệu; sự hỗ trợ của môi trường giáo dục; mức độ kỹ năng và sự kiên nhẫn của các đối tác/cộng sự giao tiếp
- **Các yếu tố cá nhân:** Tuổi và giới tính của trẻ; động lực của trẻ

Kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu có thể tác động đến các yếu tố bối cảnh thông qua nỗ lực giáo dục và vận động chính sách ở cấp địa phương và cấp quốc gia. Ví dụ liên quan trong ngôn ngữ trị liệu bao gồm việc một người sử dụng dụng cụ giao tiếp tăng cường cần được hỗ trợ trong lớp học để đạt thành tích học tập tốt.

---

### ***Khuyến nghị -***

*>Nên đưa ICF vào sử dụng như một khuôn khổ hướng dẫn dịch vụ phục hồi chức năng tại Việt Nam*

---

#### 2.3.2. ICF, Phục hồi chức năng và Bại não

Các hướng dẫn này đã được xây dựng dựa trên Khung Phân loại Quốc tế về Hoạt động Chức năng, Khiếm tật và Sức khỏe (ICF) để hướng dẫn tư duy lâm sàng và cung cấp các dịch vụ cho trẻ bại não và gia đình của trẻ.

Việc sử dụng ICF như một khung suy luận trong thực hành lâm sàng cung cấp cho các nhân viên y tế một hướng dẫn để lựa chọn các công cụ đo lường, để cung cấp thông tin cho quá trình thiết lập mục tiêu và ra quyết định và để xác định các kết quả có ý nghĩa đối với trẻ bại não và gia đình của trẻ (Rosenbaum và Stewart 2004). Việc sử dụng ICF trong xử trí bại não cho phép chúng ta mở rộng cách nghĩ của mình từ việc "khắc phục" những khiếm khuyết ban đầu sang một quan điểm xem việc thúc đẩy hoạt động chức năng và tạo điều kiện thuận lợi cho trẻ tham gia đầy đủ vào mọi mặt của cuộc sống có giá trị tương đương (Rosenbaum & Stewart 2004).

Nói cách khác, trẻ bại não cần được lượng giá và được cung cấp các biện pháp can thiệp, khi có thể được, trong những lĩnh vực khác nhau của cuộc sống bao gồm (nhưng không chỉ giới hạn) ở các môi trường ở nhà, trường học, vui chơi giải trí hoặc các môi trường khác, để có thể hiểu biết đầy đủ về các khả năng chức năng của trẻ trong các môi trường khác nhau và tạo thuận lợi cho sự hoà nhập đầy đủ vào cuộc sống cộng đồng. Điều này có thể đòi hỏi phải xây dựng/tăng cường các mối quan hệ hoặc hợp tác với các tổ chức từ thiện địa phương, các tổ chức phi chính phủ và các dự án Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng (CBR) để tạo điều kiện chăm sóc liên tục một khi trẻ bại não xuất viện.

## 2.4. Chăm sóc lấy người bệnh và gia đình làm trung tâm

---

Thực hành tốt nhất trong cung cấp dịch vụ cho trẻ bại não và gia đình trẻ là áp dụng các tiếp cận lấy con người/người bệnh làm trung tâm và lấy gia đình làm trung tâm. Sự chăm sóc lấy trẻ và gia đình làm trung tâm là cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe dựa trên mối quan hệ đối tác giữa phụ huynh, gia đình và những ai tham gia vào việc chăm sóc trẻ và gia đình. Sự chăm sóc lấy trẻ và gia đình làm trung tâm công nhận trẻ hoặc phụ huynh của trẻ là trung tâm của việc chăm sóc và gia đình là trung tâm trong cuộc sống của trẻ và do đó cũng là trung tâm trong quá trình chăm sóc can thiệp của nhóm chuyên gia y tế.

Tiếp cận lấy trẻ làm trung tâm công nhận rằng quyền lợi và nhu cầu của trẻ là trọng tâm chăm sóc chủ đạo trong bối cảnh gia đình, văn hóa, cộng đồng và quốc gia(<https://www.unicef.org>).

Có thể đạt được sự chăm sóc lấy trẻ và gia đình làm trung tâm thông qua: sự tôn trọng, trong đó người bệnh và gia đình nhận được sự chăm sóc được thiết kế riêng cho cá nhân họ và trên tinh thần đồng cảm; sự giao tiếp, nhằm khuyến khích đôi bên hiểu rõ về nhau; và mối quan hệ đối tác, trong đó trẻ và gia đình thật sự tham gia và hợp tác trong quá trình chăm sóc. Trẻ em và thanh thiếu niên nên được tham gia ra quyết định liên quan đến quá trình chăm sóc củabản thân họ càng nhiều càng tốt. Phương pháp tiếp cận này giúp tối ưu hóa sức khỏe, sự an toàn của người bệnh, sự công bằng trong y tế, và trải nghiệm tích cực của người bệnh và gia đình.

### 2.4.1. Tiếp cận lấy người bệnh làm trung tâm

Sự chăm sóc lấy người bệnh làm trung tâm là lối suy nghĩ và hành động nhìn nhận những người sử dụng dịch vụ y tế và xã hội là những đối tác bình đẳng khi lập kế hoạch, xây dựng và theo dõi quá trình chăm sóc để đảm bảo đáp ứng được nhu cầu của người bệnh. Điều này có nghĩa rằng người bệnh và gia đình của họ được đặt ở vị trí trung tâm của các quyết định và được xem là các chuyên gia đang hợp tác với nhân viên y tế để đạt được kết quả tốt nhất (<https://healthinnovationnetwork.com>).

Can thiệp và chăm sóc cần xét đến các nhu cầu và sở thích của cá nhân người bệnh. Người bệnh cần có cơ hội đưa ra những quyết định sau khi đã được cung cấp đầy đủ thông tin về phương pháp chăm sóc và can thiệp của họ, cùng với nhân viên y tế. Nếu người bệnh đồng ý, thì gia đình và người chăm sóc nên có cơ hội tham gia vào các quyết định liên quan đến can thiệp và chăm sóc. Gia đình và người chăm sóc cũng nên được cung cấp thông tin và sự hỗ trợ mà họ cần (NICE, 2014).

Cách tiếp cận lấy người bệnh làm trung tâm nên là cơ sở cho quá trình thiết lập mục tiêu. Các mục tiêu can thiệp để đạt được hơn nếu người bệnh tham gia vào quá trình thiết lập chúng. Hơn nữa, bằng chứng cũng cho thấy quá trình thiết lập mục tiêu như vậy có tác dụng can thiệp tích cực, khuyến khích người bệnh đạt được các mục tiêu của họ (Hurn, Kneebone, Cropley, 2006).

Thực hành lấy người bệnh làm trung tâm đặt cá nhân người bệnh ở vị trí trung tâm và nhấn mạnh việc xây dựng mối quan hệ đối tác với trẻ bại não và gia đình của trẻ, trong đó họ là những thành viên có giá trị của nhóm phục hồi chức năng. Cách tiếp cận này nhấn mạnh bốn khía cạnh:

- Mỗi cá nhân là duy nhất
- Mỗi cá nhân đều là chuyên gia trong cuộc sống của chính họ



- Quan hệ đối tác là chìa khóa
- Tập trung vào các điểm mạnh của cá nhân người bệnh

Thực hành lấy người bệnh làm trung tâm trao quyền và sự kiểm soát cho người bệnh và gia đình họ. Cách tiếp cận này điều chỉnh các hỗ trợ để giúp người bệnh đạt được các mục tiêu và tương lai và nhằm mục đích hòa nhập xã hội, đạt được các vai trò có giá trị, và tham gia vào cộng đồng.

Việc đảm bảo người bệnh được tham gia và là trung tâm của quá trình chăm sóc của chính họ hiện được công nhận là yếu tố chìa khóa để phát triển ngành chăm sóc sức khỏe chất lượng cao (Simces, 2003).

#### 2.4.2. Tiếp cận lấy gia đình làm trung tâm

Thực hành lấy gia đình làm trung tâm áp dụng một triết lý tương tự với thực hành lấy người bệnh làm trung tâm và hơn nữa, thừa nhận rằng gia đình và người chăm sóc là những người ra quyết định quan trọng khi làm việc với trẻ bại não. Thực hành lấy gia đình làm trung tâm bao gồm một tập hợp các giá trị, thái độ và cách tiếp cận các dịch vụ cho trẻ bại não và gia đình của trẻ. Gia đình làm việc với những người cung cấp dịch vụ để đưa ra những quyết định sau khi được cung cấp đầy đủ thông tin về các dịch vụ và hỗ trợ mà trẻ và gia đình nhận được. Trong tiếp cận lấy gia đình làm trung tâm, cần xem xét những điểm mạnh và nhu cầu của tất cả các thành viên trong gia đình và người chăm sóc. Gia đình xác định các ưu tiên của can thiệp và các dịch vụ.

Tiếp cận này dựa trên các tiền đề rằng các gia đình biết điều gì tốt nhất cho trẻ, các kết quả hồi phục tối ưu diễn ra trong môi trường hỗ trợ của gia đình và cộng đồng và rằng mỗi gia đình là duy nhất. Dịch vụ cung cấp sự hỗ trợ và tôn trọng các năng lực, nguồn lực của mỗi gia đình. Năng lực gia đình bao gồm kiến thức và những kỹ năng mà gia đình cần để hỗ trợ các nhu cầu và sức khỏe của trẻ. Năng lực là mức năng lượng thể chất, trí tuệ, tình cảm và tâm linh cần thiết để hỗ trợ trẻ bại não và nó ảnh hưởng trực tiếp đến cảm giác có năng lực mà một thành viên trong gia đình trải qua khi chăm sóc một trẻ bại não.

#### 2.4.3. Trao quyền cho phụ huynh

Tổ chức Y tế Thế giới định nghĩa sự trao quyền là một quá trình mà qua đó con người đạt được sự kiểm soát nhiều hơn đến các quyết định và hành động ảnh hưởng đến sức khỏe của họ.

Thực hành lấy gia đình làm trung tâm hỗ trợ việc trao quyền cho phụ huynh. Những ví dụ các hành động mà nhà cung cấp dịch vụ nên áp dụng để thúc đẩy thực hành lấy gia đình làm trung tâm và trao quyền cho phụ huynh bao gồm:

- Khuyến khích phụ huynh ra quyết định trong mối quan hệ hợp tác với các thành viên khác trong nhóm (để sử dụng các chiến lược trao quyền cho gia đình.)
- Trợ giúp các gia đình xác định các điểm mạnh của họ và xây dựng các nguồn lực của họ.
- Cung cấp thông tin, trả lời và tư vấn cho bố mẹ (để khuyến khích các lựa chọn có đầy đủ thông tin).
- Hợp tác với bố mẹ và trẻ và giúp họ xác định và sắp xếp ưu tiên các nhu cầu của họ theo quan điểm riêng của họ.

- Phối hợp với các bố mẹ ở tất cả các cấp độ (chăm sóc từng trẻ, xây dựng, thực hiện và đánh giá chương trình, hình thành chính sách).
- Cung cấp các dịch vụ có thể tiếp cận được nhưng không làm cho gia đình quá lo lắng với các thủ tục và qui trình.
- Chia sẻ toàn bộ thông tin về quá trình chăm sóc trẻ hàng ngày.
- Tôn trọng các giá trị, ước muốn và ưu tiên của gia đình.
- Chấp nhận và ủng hộ quyết định của gia đình.
- Lắng nghe.
- Cung cấp các dịch vụ linh hoạt và tùy theo từng cá nhân (và để đáp ứng với các nhu cầu thay đổi của gia đình).
- **Am** hiểu và chấp nhận sự đa dạng giữa các gia đình (về chủng tộc, sắc tộc, văn hoá và kinh tế xã hội).
- Tin tưởng và tin cậy các phụ huynh.
- Giao tiếp bằng ngôn ngữ dễ hiểu với phụ huynh.
- Cân nhắc và nhạy cảm với nhu cầu tâm lý xã hội của tất cả các thành viên trong gia đình.
- Tạo môi trường khuyến khích sự tham gia của tất cả các thành viên trong gia đình.
- Tôn trọng kiểu ứng phó của gia đình mà không đánh giá đúng sai.
- Khuyến khích sự hỗ trợ của các gia đình với nhau và sử dụng các hỗ trợ và nguồn lực từ cộng đồng.

(Law và cộng sự, 2003)

---

### **Khuyến cáo -**

> *Các dịch vụ phục hồi chức năng nên áp dụng các triết lý về thực hành lấy người bệnh và gia đình làm trung tâm và trao quyền cho phụ huynh*

---

## **2.5. Bình đẳng giới trong sức khỏe**

---

Bình đẳng giới trong sức khỏe có nghĩa là nữ và nam, trong suốt cuộc đời và trong tất cả sự đa dạng của họ, đều có cùng điều kiện và cơ hội để thực hiện đầy đủ các quyền và tiềm năng của mình để được khỏe mạnh, góp phần vào phát triển sức khỏe và hưởng lợi từ các kết quả đó. (WHO, 2015)

Cần tách dữ liệu và tiến hành các phân tích về giới để xác định những khác biệt về giới trong các nguy cơ và cơ hội về sức khỏe và để thiết kế các can thiệp y tế thích hợp.

Giải quyết bất bình đẳng giới nâng cao khả năng tiếp cận và hưởng lợi từ các dịch vụ y tế. Cần khuyến khích phát triển các chương trình sức khỏe đáp ứng về giới được thực hiện phù hợp và đem lại lợi ích cho nam và nữ. Nó sẽ trợ giúp phòng ngừa bại não và các sáng kiến đạt được các mục tiêu và mục đích chiến lược của mình nhằm làm giảm sự bất bình đẳng về sức khỏe và tạo ra một sự khác biệt cho cuộc sống của trẻ em gái, trẻ em trai, phụ nữ và nam giới bằng cách nâng cao chất lượng các dịch vụ được cung cấp liên quan đến dự phòng, chẩn đoán và can thiệp bại não và cải thiện kết quả của bệnh nhân.

## **2.6. Tổ chức dịch vụ phục hồi chức năng**

---

### 2.6.1. Thực trạng NNTL tại Việt Nam

### - **Tính sẵn có của dịch vụ NNTL**

Hiện nay chưa có khóa học cử nhân hay thạc sĩ đại học về NNTL được Bộ Giáo dục & Đào tạo (Ministry of Education & Training – MOET) hay Bộ Y tế (Ministry of Health – MOH) phê chuẩn tại Việt Nam. Một số kỹ thuật viên VLTL, điều dưỡng và bác sĩ đã tham gia những khóa đào tạo về NNTL và làm việc trong lĩnh vực chuyên môn của họ và thực hành thêm NNTL. Hiện nay có một số kỹ thuật viên VLTL/kỹ thuật viên NNTL và bác sĩ/kỹ thuật viên NNTL đang công tác tại các Bệnh viện Phục hồi Chức năng, Bệnh viện Trung ương, Bệnh viện Đại học và Bệnh viện Nhi ở Huế, Thành phố Hồ Chí Minh, Hà Nội, Đà Nẵng, Hải Dương và Đồng Nai.

Số lượng kỹ thuật viên NNTL không đủ để cung cấp dịch vụ hiệu quả và đáp ứng số lượng trẻ có nhu cầu can thiệp. Các khách mời tham dự hội thảo xây dựng hướng dẫn Ngôn ngữ trị liệu nhận xét rằng nhiều vùng miền không có dịch vụ NNTL và nhìn chung có sự mất cân bằng trong phát triển dịch vụ và kỹ năng ở vùng nông thôn.

### - **Quy trình giới thiệu chuyển tuyến**

Phụ huynh có thể tiếp cận dịch vụ NNTL trực tiếp. Tuy nhiên có thể họ sẽ không làm vậy, do họ:

- thiếu nhận thức về dịch vụ này
- muốn giấu tình trạng khuyết tật của con do kỳ thị xã hội
- thiếu kiến thức để nhận biết những bất thường trong giai đoạn phát triển sớm dẫn đến chẩn đoán muộn
- có nhận thức tốt hơn về khó khăn vận động của con so với nhận thức về khó khăn giao tiếp và nuốt và vì vậy thường tìm kiếm dịch vụ VLTL trước.

Nhân viên y tế:

- Tại một số bệnh viện, bất kỳ khoa nào cũng có thể giới thiệu người bệnh trực tiếp đến NNTL
- Tại một số bệnh viện, bác sĩ Phục hồi chức năng là người quyết định có cần thiết giới thiệu đến NNTL hay không

### - **Nhận thức về dịch vụ NNTL**

Gia đình & Cộng đồng:

- Nhận thức của phụ huynh về dịch vụ có thể còn hạn chế
- Phụ huynh có thể ý thức được về NNTL thông qua những phụ huynh có con đang tiếp nhận dịch vụ NNTL (truyền miệng)
- Phạm vi phủ sóng internet trên lãnh thổ Việt Nam tốt (ngay cả vùng nông thôn) và điều này cho phép thông tin về NNTL được quảng bá rộng rãi
- Kỹ thuật viên NNTL đang tiến hành tổ chức các buổi hội thảo để giới thiệu NNTL đến cộng đồng và tổ chức các buổi đào tạo về dịch vụ NNTL cơ bản

Chuyên gia:

- nhận thức giữa các bệnh viện về NNTL khác nhau tùy theo bộ phận truyền thông, chăm sóc khách hàng và trang web của bệnh viện
- một số bệnh viện tổ chức các buổi họp phát triển chuyên môn hàng tháng với sự tham dự của tất cả nhân viên nên kỹ thuật viên NNTL tận dụng cơ hội này để nâng cao ý thức về NNTL tại bệnh viện của họ
- nhiều bác sĩ không biết rằng họ cần giới thiệu người bệnh đến gặp kỹ thuật viên NNTL

---

**Khuyến nghị -**

> Cần xem xét phương pháp cung cấp dịch vụ phục hồi chức năng hiện nay cho trẻ bại não để có được khả năng/sự linh động tốt hơn trong việc đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình trẻ trong cộng đồng của họ theo khuôn khổ ICF.

> Cần hiểu việc can thiệp liên tục tại bệnh viện cho trẻ bại não tác động như thế nào đến hoạt động chức năng của gia đình và sự tham gia các hoạt động đời sống đặc biệt là cơ hội học tập (mẫu giáo và bậc học phổ thông đối với trẻ và công ăn việc làm và các hoạt động cộng đồng đối với phụ huynh và người chăm sóc).

> Cần hỗ trợ xây dựng một khóa đào tạo NNNTL được nhà nước phê chuẩn.

> Cần nâng cao hơn nữa ý thức về dịch vụ NNNTL ở cấp quốc gia, cấp tỉnh thành, cấp quận huyện và cấp xã để đảm bảo trẻ bại não và gia đình trẻ biết về dịch vụ NNNTL ở cả vùng thành thị và nông thôn.

---

### 2.6.2. Các khuyến cáo đối với Khoa Phục hồi chức năng

Báo cáo của WHO, *Phục hồi chức năng trong Hệ thống Y tế* (2017), đưa ra các khuyến cáo để hỗ trợ nhu cầu về các dịch vụ PHCN ngày càng tăng trên thế giới. Các nghiên cứu gần đây về các giá trị và sự ưa thích, tính chấp nhận và tính khả thi của các dịch vụ có chất lượng ủng hộ việc lồng ghép PHCN trong và giữa các cấp ban đầu, hạng hai và hạng ba của hệ thống y tế. Báo cáo của WHO, các khuyến cáo kêu gọi sự phối hợp tốt hơn giữa các cấp chăm sóc sức khỏe và các khu vực để tăng cường tối đa hiệu quả của các dịch vụ và tối ưu các kết quả sức khỏe:

- **Tích hợp các dịch vụ PHCN** ở tất cả các cấp có thể tạo điều kiện cho việc chăm sóc lấy người bệnh làm trung tâm.
- **Đảm bảo có sẵn các dịch vụ PHCN ở mỗi cấp** với các cơ chế phối hợp, để PHCN có thể liên tục nếu cần thiết nhằm hỗ trợ các gia đình và chăm sóc tổng thể người bệnh.
- **Các gia đình và bệnh nhân sẽ có các nhu cầu khác nhau về các loại và cường độ PHCN** ở các cấp khác nhau của hệ thống y tế vì họ có thể di chuyển giữa cấp ban đầu, hạng hai và hạng ba trong quá trình chăm sóc của họ.
- **Mức độ chăm sóc và các loại dịch vụ PHCN phụ thuộc vào gia đình và nhu cầu của bệnh nhân** và các can thiệp có sẵn để giải quyết các mục tiêu chính của PHCN.

---

**Các khuyến cáo-**

> Tất cả các cấp chăm sóc sức khỏe cần phải có các dịch vụ phục hồi chức năng và tất cả phụ huynh và gia đình có thể tiếp cận một cách công bằng

> Các khoa phục hồi chức năng cần thiết lập và duy trì các liên kết/mối quan hệ chặt chẽ với các khoa khác trong bệnh viện, đặc biệt là sức khỏe bà mẹ, sản phụ khoa, nhi khoa, thần kinh và y học cổ truyền, để tạo điều kiện thuận lợi cho việc giới thiệu và chăm sóc trẻ nhỏ có nguy cơ cao về bại não và để chăm sóc trẻ bại não được liên tục.

> Dịch vụ phục hồi chức năng nên bao gồm cả dịch vụ ngôn ngữ trị liệu cho trẻ bại não.

> Các khoa phục hồi chức năng nên thiết lập và duy trì mối liên kết/quan hệ mật thiết với nhau về mặt phát triển chuyên môn, nghiên cứu, và giảng dạy.

---

### 2.6.3. Quản lý dịch vụ phục hồi chức năng và cải thiện dịch vụ

#### **(I) Nguồn nhân lực và cơ sở vật chất**

Nhóm phục hồi chức năng nên có đầy đủ thành viên với nền tảng kỹ năng và huấn luyện phù hợp để thực hiện các chương trình chăm sóc toàn diện và dựa vào chứng cứ. Thành viên trong nhóm đa chuyên ngành nên sử dụng phương pháp tiếp cận liên chuyên ngành (xem 2.7 bên dưới để có thêm thông tin chi tiết).

Việc tiến hành trị liệu đúng cách quan trọng hơn việc chỉ định thành viên nào trong nhóm nên là người tiến hành chăm sóc cho người bệnh. Điều này đặc biệt quan trọng ở nông thôn và vùng sâu vùng xa là những nơi không thể tiếp cận tất cả nhân viên y tế theo khuyến nghị. Tuy nhiên, các nhà lâm sàng nên ý thức được phạm vi và giới hạn thực hành của họ để đảm bảo an toàn cho người bệnh và chất lượng chăm sóc y tế.

Có thể tiếp cận những thiết bị chuyên dụng công nghệ cao, ví dụ như lượng giá khó nuốt qua quay video có cảm quang tại những cơ sở y tế trung ương. Những nơi có dịch vụ này có thể nhận người bệnh chuyển tuyến từ vùng nông thôn hoặc từ những cơ sở không có kỹ thuật viên NNTL.

Sử dụng mô hình cung cấp dịch vụ phục hồi chức năng từ xa để kết nối kỹ thuật viên với các trung tâm khác/những gia đình ở vùng sâu vùng xa có thể giúp khắc phục tình trạng thiếu hụt ở những trung tâm thiếu nguồn nhân lực và cơ sở vật chất, và ở những vùng không có dịch vụ NNTL; tuy nhiên, nếu áp dụng mô hình này thì cũng nên cân nhắc những nguồn lực mà trung tâm y tế chính cần có để tuyển dụng nhân lực phù hợp.

#### **(II) Các triết lý thực hành**

Phục hồi chức năng cần phải lấy khách hàng làm trung tâm. Các nhân viên y tế cần hướng tới và tạo sự hợp tác như nhau trong việc chăm sóc với các khách hàng, gia đình và những người có ý nghĩa khác. Cần xác định các mục tiêu, các hoạt động và ưu tiên thông qua hợp tác thiết lập mục tiêu (xem mục 2.6 dưới đây để biết thêm chi tiết).

Cung cấp dịch vụ phải dựa trên chứng cứ. Cần được thực hiện các quá trình nhằm thúc đẩy việc thực hiện chứng cứ và thực hành tốt để chăm sóc an toàn và hiệu quả. Cần hỗ trợ thực hành dựa trên chứng cứ thông qua các hoạt động phát triển chuyên môn, giảng dạy, nghiên cứu chất lượng và đảm bảo chất lượng.

#### **(III) Các khía cạnh thiết yếu của chăm sóc phục hồi chức năng cho trẻ bại não**

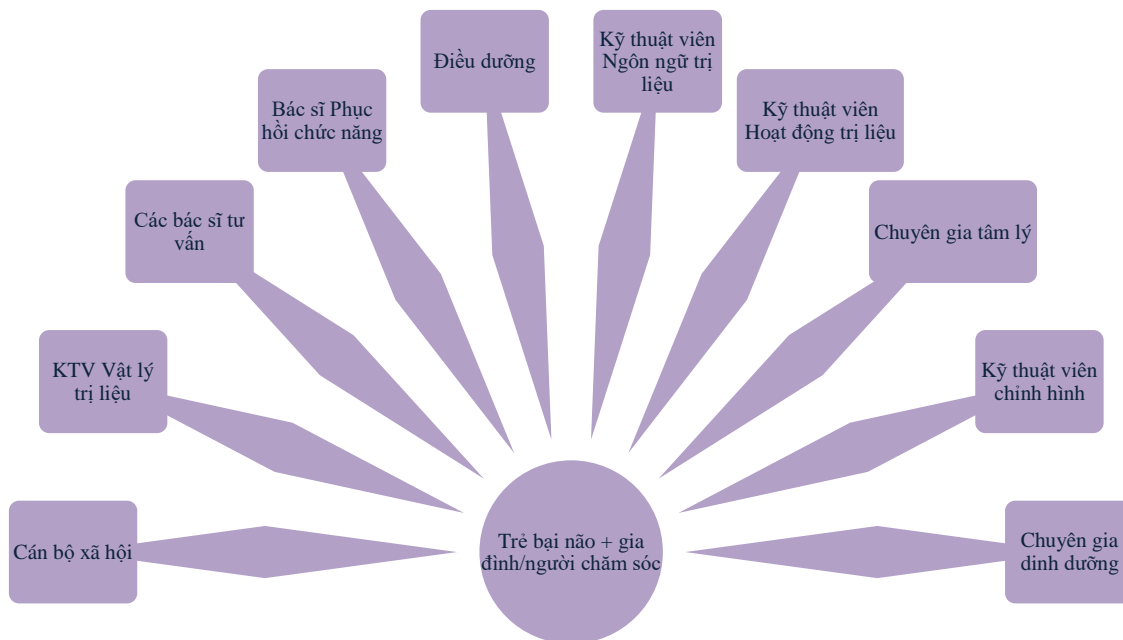
- Chẩn đoán sớm
- Can thiệp sớm
- Lượng giá và xử lý rối loạn vận động
- Lượng giá các kỹ năng chức năng và tăng cường tối đa các khả năng (nhận thức, vận động, giao tiếp, ăn uống)
- Lượng giá và xử lý các tình trạng sức khỏe phối hợp
- Chỉ định và cung cấp các dụng cụ kỹ thuật trợ giúp và thích ứng phù hợp

Ngoài ra, việc thành lập một sở đăng ký bại não quốc gia sẽ cho phép xác định tỷ lệ hiện mắc bại não ở Việt Nam. Việc đăng ký cũng sẽ cho phép theo dõi và đánh giá các kết quả trên mức dân số.

**Các khuyến cáo -**

- > Phục hồi chức năng từ xa là một biện pháp để cải thiện khả năng tiếp cận các dịch vụ PHCN cho các trẻ và gia đình ở các vùng nông thôn và vùng sâu vùng xa của Việt Nam. Cần xem đây là một biện pháp hỗ trợ trẻ và gia đình sau khi xuất viện. Cần phải tính toán nguồn nhân lực phù hợp.
- > Các khoa PHCN cần thiết lập các cơ chế để đánh giá lại các dịch vụ một cách thường xuyên và tạo điều kiện cho các thành viên của nhóm theo kịp các tiếp cận thực hành tốt nhất để phục hồi chức năng cho trẻ bại não và để cải thiện chất lượng dịch vụ.
- > Các khoa PHCN cần thiết lập các chỉ số hoạt động chính (KPIs) để theo dõi hiệu quả của dịch vụ. Các lĩnh vực hoạt động chính bao gồm giám sát các lộ trình giới thiệu/chẩn đoán sớm, nhập viện, lượng giá và lập kế hoạch (bao gồm cả thực hành lấy người bệnh/gia đình làm trung tâm), cung cấp dịch vụ (bao gồm cả thực hành dựa vào chứng cứ, EBP), các kết quả trên bệnh nhân/khách hàng, giáo dục bố mẹ/người chăm sóc/gia đình và các lộ trình chuyển tuyến/xuất viện. Nếu có thể, những lĩnh vực hoạt động chính này nên là chuẩn mực ở Việt Nam.
- > Các bệnh viện cần tiếp cận công thông tin của trường đại học để tham khảo các bài báo nhằm đảm bảo rằng chuyên gia y tế tại bệnh viện của mình phát triển chuyên môn của họ dựa trên y học thực chứng và cung cấp các chứng cứ y học này cho bệnh nhân.

**2.7. Các nhóm đa chuyên ngành và tiếp cận nhóm liên ngành**



---

**Khuyến nghị -**

> Dịch vụ phục hồi chức năng nên bao gồm một nhóm đa chuyên ngành và áp dụng phương pháp tiếp cận liên ngành khi lập kế hoạch và cung cấp dịch vụ.

> Trong nhóm đa chuyên ngành, cần thiết lập các quy trình nhằm nâng cao và tạo điều kiện thuận lợi để làm việc nhóm và hợp tác bao gồm (nhưng không giới hạn trong) hội chẩn ca bệnh, thiết lập một bộ hồ sơ bệnh án chung và ghi chú tiến độ của người bệnh.

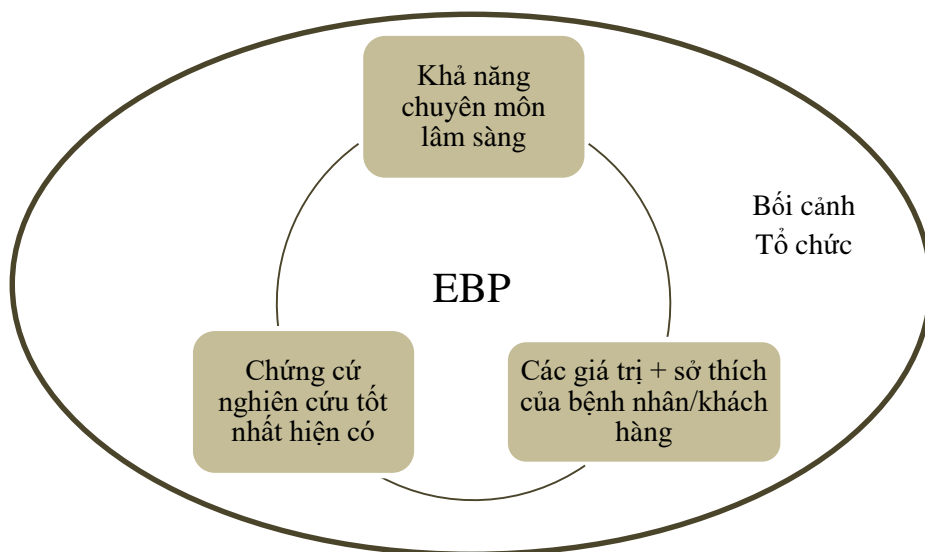
> Các nhóm đa chuyên ngành nên tham gia nghiên cứu hợp tác liên chuyên ngành và báo cáo tại các hội nghị quốc gia và quốc tế.

---

### 3. Quy trình Phục hồi chức năng

#### 3.1. Thực hành dựa trên chứng cứ trong Bại não

Việc đưa ra quyết định dựa trên chứng cứ bao gồm kết hợp các bằng chứng lâm sàng tốt nhất hiện có từ các nghiên cứu có hệ thống, sự thành thạo và khả năng đánh giá mà những nhà lâm sàng có được thông qua kinh nghiệm lâm sàng và các giá trị và sở thích của bệnh nhân trong việc ra các quyết định về chăm sóc của họ (Sackett và cộng sự, 1996). Việc ra quyết định cũng cần xét đến bối cảnh về tổ chức (ví dụ các chính sách, các thủ tục và niềm tin về cách tiếp cận ở địa phương) (Hình 3).



Hình 3. Sơ đồ thực hành dựa trên chứng cứ (EBP)

Thực hành dựa vào chứng cứ cần hướng dẫn việc xử trí trẻ bại não ở Việt Nam.

Khung ICF giúp hướng dẫn thực hành dựa trên chứng cứ trong xử trí trẻ bại não. Các kết quả nghiên cứu cho thấy các can thiệp cho trẻ bại não chỉ có hiệu quả đối với một lĩnh vực của ICF. Nghĩa là, các can thiệp nhằm vào các khiếm khuyết về cấu trúc và chức năng cơ thể sẽ chỉ có kết quả ở lĩnh vực các cấu trúc và chức năng cơ thể. Nếu mong muốn kết quả ở lĩnh vực các hoạt động và tham gia của ICF, các can thiệp được chứng minh là tác động đến các lĩnh vực này nhằm vào các giới hạn về hoạt động và sự tham gia

Các chiến lược can thiệp được trình bày trong các hướng dẫn này thể hiện mức độ thực hành dựa trên chứng cứ hiện tại và cao nhất về xử lý trẻ bại não.

#### 3.2. Các chiến lược phòng ngừa và bảo vệ thần kinh

Cần xem xét và thực hiện các chiến lược làm giảm bại não ở trẻ nhỏ nếu chứng chứng tỏ có hiệu quả để giảm tác động của khuyết tật lên cá nhân, gia đình, chăm sóc sức khỏe và xã hội (RCOG, 2011).



### 3.2.1. Truyền Magnesium Sulfate trước sinh (MgSO<sub>4</sub>)

Để có thêm thông tin chi tiết về những chiến lược phòng ngừa này xem: Hướng dẫn chung và Hướng dẫn về Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não.

### 3.2.2. Hạ thân nhiệt trị liệu (Làm mát)

Để có thêm thông tin chi tiết về những chiến lược phòng ngừa này xem: Hướng dẫn chung và Hướng dẫn về Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não.

## **3.3. Chẩn đoán, Lượng giá, Tiên lượng và Đặt mục tiêu**

---

Bại não được chẩn đoán bằng biểu hiện lâm sàng dựa trên sự hiện diện của một rối loạn vận động gây ra do tổn thương não hoặc sự phát triển bất thường của não ở trẻ nhỏ. Chẩn đoán bại não được thực hiện bởi một chuyên gia y tế (như là bác sĩ đa khoa, bác sĩ nhi khoa, bác sĩ thần kinh nhi).

Tham khảo hướng dẫn phục hồi chức năng chung để có thêm thông tin chi tiết về chẩn đoán bại não.

Tuy nhiên, kỹ thuật viên Vật lý trị liệu có thể là nhân viên y tế đầu tiên gặp trẻ vì những lo ngại của bố mẹ rằng trẻ không phát triển thể chất bình thường. Vì vậy điều quan trọng là các kỹ thuật viên Vật lý trị liệu có thể xác định được các dấu hiệu của bại não và biết khi nào cần giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ chuyên khoa để được lượng giá thêm và chẩn đoán.

Với phần lớn trẻ, nguyên nhân của tổn thương não hoặc sự phát triển bất thường của não không rõ ràng. Một điều được chấp nhận rộng rãi là bại não không do một nguyên nhân duy nhất mà thay vào đó là do một loạt các ‘tiền nhân quả’ có thể dẫn đến hoặc làm gia tăng tổn thương đến não bộ đang phát triển.

### 3.3.1. Chẩn đoán sớm bại não

Chẩn đoán sớm giúp trẻ bại não được nhanh chóng chuyển đến can thiệp sớm nhằm

- tối ưu hóa sự phát triển vận động và nhận thức
- phòng ngừa biến chứng thứ phát (45% trẻ có vấn đề về sức khỏe)
- nâng cao sức khỏe và tinh thần khỏe mạnh của người chăm sóc

Để có thêm thông tin chi tiết về can thiệp sớm tham khảo: Hướng dẫn chung về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não

Những yếu tố sau đây được xác định là những yếu tố nguy cơ độc lập có thể làm tăng nguy cơ bại não:

- các yếu tố trước sinh:
  - sinh non (tuổi thai càng nhỏ thì nguy cơ càng tăng)
  - nhiễm trùng ối
  - nhiễm trùng hô hấp hoặc đường niệu-sinh dục ở mẹ lúc can thiệp tại bệnh viện

- các yếu tố chu sinh:
  - cân nặng lúc sinh thấp
  - nhiễm trùng ối
  - bệnh não sơ sinh
  - nhiễm trùng sơ sinh (đặc biệt nếu cân nặng lúc sinh dưới 1.5 kg)
  - nhiễm trùng hô hấp hoặc đường niệu-sinh dục ở mẹ lúc can thiệp tại bệnh viện
- các yếu tố sau sinh:
  - viêm màng não (NICE 2017)
  - Xuất huyết não
  - Chấn thương sọ não
  - Thiếu oxy não (các trường hợp bệnh lý phải can thiệp thở máy...)

Vì sinh non có liên quan đến việc tăng nguy cơ bại não (35% trẻ sơ sinh bại não là trường hợp sinh non và 10% trẻ sinh non bị bại não), khó khăn bú và nuốt ở trẻ sơ sinh có thể là những dấu hiệu đầu tiên cho thấy trẻ có thể có khuyết tật thần kinh và cần được lượng giá về NNNTL để xác định cho trẻ bú qua đường miệng có an toàn hay không.

Những trẻ có bất kỳ yếu tố nguy cơ nào được liệt kê phía trên (nghĩa là những trẻ tăng nguy cơ bại não) hoặc những trẻ có khó khăn bú mà không rõ nguyên nhân, thì nhóm đa chuyên ngành đều cần tăng cường theo dõi quá trình phát triển và biểu hiện lâm sàng của trẻ cho đến khi trẻ 2 tuổi (điều chỉnh theo tuổi thai).

Chương trình theo dõi quá trình phát triển và biểu hiện lâm sàng của nhóm đa chuyên ngành nên bao gồm:

- Những câu hỏi thu thập thông tin bệnh sử liên quan đến
  - sức khỏe của người mẹ, quá trình mang thai và sinh em bé
  - **trạng thái y khoa** tình trạng sức khỏe của em bé lúc sinh, sau sinh và trạng thái hiện tại.
  - tiền sử phát triển của em bé, tập trung cụ thể vào sự phát triển khả năng bú.
- Cân nhắc kết hợp với kỹ thuật viên VLTL và sử dụng công cụ lượng giá vận động chung (General Movement Assessment – GMA) trong lúc tiến hành lượng giá theo dõi thường quy cho trẻ sơ sinh từ 0-3 tháng tuổi có nguy cơ bại não gia tăng.
- Nhận biết được những điểm sau đây có thể là đặc điểm vận động sớm cho thấy trẻ có biểu hiện bại não:
  - cử động bồn chồn bất thường hoặc những bất thường khác về vận động, bao gồm **những cử động không cân xứng hoặc ít cử động**
  - **bất thường về trương lực**, bao gồm giảm trương lực (mềm nhão), co cứng (cứng cơ) hoặc rối loạn trương lực (trương lực cơ thay đổi không ổn định)
  - sự phát triển vận động bất thường, bao gồm **chậm phát triển khả năng kiểm soát đầu, lật và bò**
  - **khó khăn khi bú.**
- Giới thiệu trẻ đến gặp kỹ thuật viên NNNTL nếu xác định trẻ gặp khó khăn khi bú, để được lượng giá toàn diện khẩn cấp về khả năng bú.

---

> Vì sinh non có liên quan đến việc tăng nguy cơ bại não, kỹ thuật viên NNNTL nên được đào tạo dần dần để có năng lực xử trí vấn đề khó khăn bú ở trẻ sơ sinh.

---

### 3.3.2. Tiên lượng

Có một số thông điệp về tiên lượng chủ yếu có thể được chia sẻ với bố mẹ để hỗ trợ họ với các thông tin chính xác

#### **(I) Khuyết tật suốt đời**

- Bại não là tình trạng khuyết tật suốt đời
- Tình trạng khuyết tật tăng khi trẻ lớn lên?
- Sự lão hoá xảy ra sớm hơn
- Lập kế hoạch PHCN phải xem xét tuổi trưởng thành

#### **(II) Tuổi thọ bình thường**

- Hầu hết trẻ bại não sẽ có tuổi thọ bình thường
- 5-10% trẻ bại não sẽ chết trong thời thơ ấu
- Nguy cơ tử vong sớm tăng lên khi kèm theo bệnh động kinh, khuyết tật về trí tuệ và khiếm khuyết thể chất trầm trọng
- Tuổi thọ giảm và nhu cầu cần được nuôi ăn đường ruột bằng ống có mối liên quan với nhau, nhưng điều này cho thấy mức độ nặng của khó nuốt, chứ không phải do phương pháp can thiệp gây ra. (NICE, 2017)

#### **(III) Tiên lượng về đi lại**

Để có thêm thông tin chi tiết về đoạn này tham khảo: Hướng dẫn chung và Hướng dẫn về Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não.

#### **(IV) Tiên lượng về khả năng nói**

- 1/4 trẻ bại não sẽ không nói được do đó cần lượng giá và tăng cường lời nói sớm
- Khoảng 1/2 trẻ bại não có một số khó khăn nào đó với các thành phần của giao tiếp
- Khoảng 1/3 trẻ bại não có những khó khăn cụ thể về lời nói và ngôn ngữ
- Thất vọng trong giao tiếp có thể dẫn đến các rối loạn hành vi
- Trẻ càng khiếm khuyết nặng về thể chất, chức năng hoặc nhận thức thì càng dễ bị khó khăn về lời nói và ngôn ngữ
- Động kinh không kiểm soát có thể liên quan đến những khó khăn với tất cả các hình thức giao tiếp, bao gồm cả lời nói
- Một trẻ bại não thể co cứng hai bên, loạn động hoặc thất điều dễ gặp khó khăn về ngôn ngữ và lời nói hơn là những trẻ bại não thể co cứng một bên

#### **(V) Tiên lượng về ăn/uống/nuốt**

- 1 trong số 15 trẻ sẽ cần được nuôi ăn không qua đường miệng (Novak, 2014). Nhu cầu cần được nuôi ăn đường ruột bằng ống cho thấy mức độ nặng của khó nuốt và có mối liên hệ với việc giảm tuổi thọ.
- Chưa có số liệu rõ ràng về tỷ lệ khó nuốt giai đoạn miệng – hầu (oropharyngeal dysphagia – OPD) ở trẻ bại não, nhưng con số ước đoán là từ 19% đến 99%, tùy theo định nghĩa và công cụ được sử dụng để đánh giá (Goh, Choi, Kim, Park, & Park, 2018). Theo báo cáo, vấn đề bú và ăn uống xảy ra lên đến 85% ở trẻ bại não từ 18-36 tháng tuổi ở Úc (Benfer cộng sự, 2015).
- Nếu khó nuốt không được xử trí và can thiệp đúng cách thì có thể gây ra thêm một số vấn đề sức khỏe khác, bao gồm:
  - Thiếu nước
  - Hít sặc và các vấn đề hô hấp
  - Viêm phổi
  - Suy dinh dưỡng
- 2 trong số 5 trẻ bại não gặp phải vấn đề chảy nước bọt (Novak, 2012)

#### **(VI) Sự xuất hiện của các tình trạng sức khỏe phối hợp ảnh hưởng tới tiên lượng bệnh**

- Bại não hầu như luôn luôn kèm theo với các tình trạng sức khỏe phối hợp
- Cần thường xuyên tiến hành sàng lọc các tình trạng sức khỏe phối hợp và xử trí những tình trạng này nếu có.
- Nếu trẻ bị động kinh mà tình trạng này không được kiểm soát tốt và nếu trẻ lên cơn co giật trong lúc ăn, thì nguy cơ hít sặc có thể gia tăng.

#### **(VII) Dự đoán về mức độ nặng**

- Những trẻ có khiếm khuyết vận động toàn thể nặng, ví dụ như liệt cơ cứng tứ chi, có khả năng gặp nhiều khó khăn nuốt hơn so với những trẻ liệt hai chi dưới, nhưng khó nuốt giai đoạn miệng – hầu là một tình trạng thường gặp ngay cả ở những trẻ bại não nhẹ (Arvedson, 2013).

#### **(VIII) Sử dụng cộng hưởng từ (MRI) để dự báo tiên lượng**

Để có thêm thông tin chi tiết về những đoạn này xem: Hướng dẫn chung và Hướng dẫn về Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não.

#### 3.3.3. Lượng giá và thiết lập mục tiêu

Xây dựng quan hệ hợp tác thực sự với gia đình có ý nghĩa tích cực với quá trình PHCN nói chung và đặc biệt là với việc xác định những mục tiêu nào sẽ được giải quyết trong quá trình PHCN. Một mục tiêu có thể được định nghĩa là một mục đích cụ thể và có thể đo lường được. Mục đích chính của can thiệp là đạt được mục tiêu và các mục tiêu được thiết lập để làm giảm các giới hạn trong hoạt động và sự tham gia (Bower, 2004). Tất cả các thành viên trong nhóm tham gia tích cực để đạt

được sự đồng thuận về các mục tiêu PHCN tổng thể. Điều này làm tăng khả năng đạt được các kết quả bền vững và tích cực, vì mọi người đều đồng ý về những mục tiêu nào đặc biệt quan trọng đối với gia đình và với trẻ (Harty, Griesel & van der Merwe, 2011).

Các nhóm phục hồi cần sử dụng các lĩnh vực hoạt động và tham gia của ICF như là một ngôn ngữ chung để giúp xác định các mục tiêu quan trọng cho gia đình và trẻ. ICF cho phép xem xét cả yếu tố cá nhân, cũng như các yếu tố hoàn cảnh, và điều này là cần thiết trong các tiếp cận PHCN thành công.

Hai phương pháp thiết lập mục tiêu được sử dụng phổ biến nhất là Đo lường Khả năng Hoạt động Canada (COPM, Canadian Occupational Performance Measure) và Thang điểm đánh giá thiết lập Mục tiêu (GAS, Goal Attainment Scaling). Trong nhiều trường hợp chúng có thể được sử dụng kết hợp với nhau.

### **(I) Thang điểm đánh giá thiết lập mục tiêu (GAS)**

Thang điểm đánh giá thiết lập Mục tiêu (GAS) bao gồm các mục tiêu cá nhân hoá, được tạo ra bởi bệnh nhân theo thang đo 5 điểm. GAS được dùng để đánh giá các dịch vụ hoặc một chương trình cá nhân hoá dựa trên việc đạt được các mục tiêu dành cho cá nhân.

Nhân viên y tế có thể sử dụng thang điểm đánh giá thiết lập mục tiêu (GAS) để giúp người bệnh bại não xác định mục tiêu trong trị liệu hoặc can thiệp. Thiết lập những mục tiêu cá nhân có thể giúp người bệnh và nhân viên y tế hướng sự tập trung và nỗ lực vào những mục tiêu này. Một điều quan trọng là cần hoàn thành một thang điểm đánh giá thiết lập mục tiêu (GAS) thứ hai sau khi kết thúc quá trình trị liệu hoặc can thiệp để đo lường xem các mục tiêu đã đạt được hay chưa.

Thang điểm này đòi hỏi người can thiệp phải được đào tạo và có nhiều kinh nghiệm để thiết lập đầy đủ các mục tiêu. Việc đánh giá chính xác của người can thiệp về ảnh hưởng của can thiệp và khả năng của người can thiệp thiết lập các mục tiêu thực tế, chính xác có thể khó xác định.

### ***Tiến hành***

**Người lượng giá:** Công cụ này có thể được tiến hành bởi bất kỳ thành viên nào trong nhóm phục hồi.

**Cách thực hiện:** Một thang đo mục tiêu 5 mức được xây dựng, thường qua phỏng vấn bệnh nhân/gia đình, mỗi mục tiêu được trình bày theo các mức độ đạt được mục tiêu với những mô tả về kết quả dự kiến. Các mục tiêu được phân từ kết quả kém thuận lợi nhất đến kết quả tốt nhất, với mức kết quả mong muốn nằm ở mức giữa. Các mục tiêu cần tuân theo các nguyên tắc đặt mục tiêu THÔNG MINH SMART:

- Cụ thể (Specific)
- Đo lường được (Measurable)
- Có thể đạt được (Achievable)
- Thực tế (Realistic)
- Thời gian xác định (Timed)

**Thời gian:** Khoảng 20 đến 30 phút để thiết lập các mục tiêu, 10 phút để đánh giá lại đạt mục tiêu.

**Ghi chú:** Có sẵn và không tính phí từ

- McDougall, J. và King, G. (2007) Thang điểm đánh giá thiết lập Mục tiêu: Mô tả, tính thiết thực và các ứng dụng trong các dịch vụ can thiệp Nhi khoa. (Ấn bản Lần thứ 2). London, ON: Trung tâm trẻ em Thames Valley.
- Turner-Stokes, L. (2009) "Thang điểm đánh giá thiết lập mục tiêu (GAS) trong phục hồi chức năng: hướng dẫn thực hành." *Clinical Rehabilitation*, 23, 4, 362-370.

---

#### **Các khuyến cáo -**

> GAS là một công cụ được quốc tế công nhận để thiết lập và đánh giá các mục tiêu. Khả năng sử dụng GAS của các nhà lâm sàng cần được phát triển dần theo thời gian.

> Các dịch vụ PHCN cần tham gia vào việc thiết lập mục tiêu hợp tác bao gồm trẻ, gia đình và nhóm PHCN đa chuyên ngành.

---

### **3.4. Xử trí rối loạn vận động**

---

Để có thêm thông tin chi tiết về cách xử trí rối loạn vận động, xem: Hướng dẫn chung và Hướng dẫn về Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu về can thiệp phục hồi chức năng cho bại não.

### **3.5. Chỉ định kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (Adaptive and Assistive Technology – AAT)**

---

Kỹ thuật trợ giúp và thích ứng là một phương pháp can thiệp được sử dụng rộng rãi cho những người bại não và có các khuyết tật khác (Novak và cộng sự, 2012).

Kỹ thuật trợ giúp và thích ứng nên là một thành phần trong kế hoạch can thiệp tổng thể chứ không phải là một phương pháp can thiệp đơn lẻ.

Ví dụ về kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (AAT) liên quan đến NNTL bao gồm (nhưng không chỉ giới hạn ở những ví dụ này):

- Các thiết bị giữ tư thế bao gồm ghế giữ tư thế, giường và nệm giữ tư thế trên giường
- Dao, thìa, muỗng, chén, đĩa, ly, tách, chai, bình, núm vú cao su, v.v. được thay đổi thích ứng
- Các dụng cụ trợ giúp giao tiếp kỹ thuật cao và thấp
- Các đồ chơi dễ sử dụng

Khả năng tiếp cận với AAT phù hợp còn hạn chế đối với nhiều trẻ bị bại não. Điều này có thể là do ít nhà cung cấp, có ít các lựa chọn hoặc hạn chế về kinh phí. Tỷ lệ bỏ không sử dụng AAT cao khi khuyến cáo AAT mà không dùng thử, khi bệnh nhân và gia đình không tham gia vào việc thiết lập mục tiêu và xác định loại AAT, khi việc thực hiện cung cấp AAT không nhận được hỗ trợ trong gia đình/cộng đồng và khi ít theo dõi giám sát.

Thực hành tốt trong chỉ định kỹ thuật trợ giúp và thích ứng liên quan đến:

- Lượng giá toàn diện xem xét tất cả các cấp độ của ICF
- Thử nghiệm các lựa chọn được xác định (nếu có thể được)
- Các chiến lược can thiệp để hỗ trợ thực hiện cung cấp thiết bị bao gồm phát triển kỹ năng và giáo dục bố mẹ/người chăm sóc
- Theo dõi và đánh giá lại kỹ thuật trợ giúp và thích ứng để đánh giá tác động của thiết bị lên việc đạt mục tiêu và để xác định những thách thức khó khăn khi sử dụng thiết bị.

- Phối hợp giữa Hoạt động trị liệu và Ngôn ngữ trị liệu trong việc lựa chọn, thiết kế và thực hiện kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (AAT).

Chi tiết sẽ được trình bày trong các hướng dẫn kỹ thuật cho Hoạt động trị liệu và Vật lý trị liệu.

---

### **Khuyến cáo -**

> Cần phải xác định các chiến lược để tăng khả năng tiếp cận với AAT và theo dõi sau khi chỉ định AAT. Áp dụng phục hồi chức năng từ xa có thể là một chiến lược tăng cường theo dõi.

> Cần có sự hợp tác liên tục giữa kỹ thuật viên HDTL và kỹ thuật viên NNTL trong khi ra quyết định và theo dõi về kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (AAT) trong quá trình phát triển những chuyên ngành này tại Việt Nam.

---

## **3.6. Xử trí các khiếm khuyết giao tiếp**

---

Bại não có thể ảnh hưởng đến nhiều khía cạnh trong giao tiếp bao gồm sự phát triển lời nói, ngôn ngữ, nhận thức và cử chỉ điệu bộ. Khó khăn giao tiếp đi kèm với bại não có thể có nhiều yếu tố, phát sinh từ những khiếm khuyết về vận động, trí tuệ và cảm giác. Trẻ bại não có thể gặp khó khăn khi diễn đạt bản thân trẻ ở mức độ từ nhẹ đến nặng. Trẻ thường được giới thiệu đến dịch vụ NNTL để nâng cao tối đa kỹ năng giao tiếp của trẻ.

### 3.6.1. Các can thiệp cho khiếm khuyết giao tiếp

Cần có các chiến lược giải quyết các vấn đề giao tiếp sớm của trẻ có nguy cơ cao bị bại não để tăng cường tối đa sức khỏe tình cảm và sự tham gia xã hội về lâu dài (Parkes, Hill, Platt & Donnelly, 2010; Pennington, Goldbart, & Marshall, 2004).

- **Giáo dục gia đình** cần tập trung vào các tương tác xã hội phù hợp để thúc đẩy một môi trường tích cực cho sự phát triển ngôn ngữ và lời nói của trẻ nhỏ. Các gia đình cần được giáo dục về các mốc phát triển phù hợp cho kỹ năng ngôn ngữ và giao tiếp.
- **Ngôn ngữ trị liệu cho từng cá nhân riêng biệt** có thể cải thiện các hành vi giao tiếp, hình thành từ, phát triển từ vựng, các yêu cầu về các đối tượng hoặc hành động, các phản ứng đối với giao tiếp của người khác sử dụng các cấu trúc ngôn ngữ, biểu cảm và hiểu các từ nói.
- Ngôn ngữ trị liệu cũng có thể bao gồm sử dụng **các hệ thống giao tiếp tăng cường và thay thế** (AAC), chẳng hạn như các bảng ký hiệu hoặc tranh ảnh hoặc các thiết bị trợ giúp giao tiếp dựa vào máy tính với giọng nói nhân tạo. Tiếp cận với AAC phù hợp là cần thiết để hỗ trợ sự hòa nhập trong cuộc đời của trẻ và tất cả các hoạt động mà trẻ thực hiện. Việc đánh giá AAC phù hợp cần được xem xét trong bối cảnh môi trường thiết bị sẽ được sử dụng chẳng hạn như ở nhà và trường học.
- Ngôn ngữ trị liệu cũng có thể nhằm mục tiêu **kiểm soát hô hấp và phát âm** để cải thiện việc tạo âm thanh và từ.

#### 3.6.1.1 Xử trí giao tiếp tiền ngôn ngữ

Trẻ bại não có nguy cơ chậm phát triển giao tiếp tiền ngôn ngữ. Những hình thức giao tiếp tiền ngôn ngữ bao gồm: ánh mắt, những động tác vận động tinh như chỉ tay, những động tác vận động

thô như quay đầu, tạo ra âm thanh hoặc tiếng kêu, cử chỉ điệu bộ, và biểu cảm gương mặt (Sandberg & Liliedahl, 2008). Khiếm khuyết thị giác và vận động sẽ ảnh hưởng đến sự phát triển những kỹ năng này và vì vậy ảnh hưởng đến sự phát triển ngôn ngữ nói chung.

Những chiến lược can thiệp hiệu quả nhất sẽ nâng cao khả năng sử dụng các tín hiệu giao tiếp có chủ ý của trẻ, và tạo nền tảng để trẻ lĩnh hội ngôn ngữ sau này (Ogletree & Pierce, 2009). Điều này có thể bao gồm giúp người chăm sóc hiểu mối quan hệ nhân quả, đưa ra quyết định lựa chọn và huấn luyện người chăm sóc cách hiểu những gì con của họ đang cố gắng giao tiếp và có được những cách đáp ứng phù hợp. Can thiệp sớm nên nhằm xây dựng các tình huống để dạy trẻ rằng trẻ có thể kiểm soát người và vật trong môi trường của trẻ để khuyến khích trẻ giao tiếp có chủ ý và tránh tình trạng trẻ học thành thói quen không tự lập (learned helplessness) (Beukelman & Mirenda, 1998).

#### 3.6.1.1.1 Sự chú ý

Chú ý chung là trạng thái trong đó sự chú ý của trẻ và người đối tác/cộng sự giao tiếp phối hợp với nhau, tập trung vào cùng một đồ vật hoặc hoạt động (nhìn, lắng nghe, sờ chạm, ngửi). Chú ý chung rất quan trọng khi phát triển kỹ năng giao tiếp có chủ đích (giai đoạn tiền lời nói) và có mối tương quan chặt chẽ với sự phát triển kỹ năng ngôn ngữ sau này. Hành vi chú ý chung được chia làm hai thể loại chính; đáp ứng với chú ý chung (responding to joint attention – RJA) và chủ động khởi đầu chú ý chung (initiating joint attention – IJA).

Trẻ sơ sinh bại não có nguy cơ chậm phát triển và khiếm khuyết phát triển khả năng chú ý chung do những xáo trộn về trương lực cơ, tư thế, và bất thường về thị giác. Người chăm sóc thường gặp khó khăn xác định trẻ đang hướng sự chú ý vào đâu, do đó họ gặp khó khăn đáp ứng lại với những cố gắng của trẻ để có được sự chú ý chung với họ. Trẻ bại não thường ít chủ động khởi đầu giao tiếp bằng mắt (tức là IJA) với phụ huynh so với những trẻ đồng trang lứa bình thường (Hanzlik, 1990). Điều này có thể do trẻ khó điều chỉnh tư thế và cầm nắm đồ vật, vì vậy trẻ khó tham gia vào những hoạt động mà phụ huynh muốn thực hiện cùng trẻ.

#### 3.6.1.1.2 Cử chỉ điệu bộ

Cử chỉ điệu bộ là một trong những dấu hiệu sớm nhất quán nhất về chủ ý giao tiếp của trẻ. Cử chỉ điệu bộ cho trẻ một phương tiện để truyền đạt thông tin trước khi trẻ phát triển lời nói và ngôn ngữ nói. Trẻ có thể thể hiện cử chỉ điệu bộ bằng cách dùng ngón tay, bàn tay, và cánh tay, và cũng có thể bao gồm biểu cảm gương mặt và các động tác cơ thể.

Khiếm khuyết về thời điểm thực hiện và khả năng lập kế hoạch thực hiện những động tác phối hợp vận động tinh và thô thường có thể dẫn đến cử chỉ điệu bộ không nhất quán, khó hiểu. Do có những phản xạ nguyên thủy, hoặc phản xạ không điển hình, cử chỉ điệu bộ đôi khi có thể khác thường hoặc không có chủ ý.



### 3.6.1.2 Xử trí ngôn ngữ hiểu và ngôn ngữ diễn đạt

Lượng giá và can thiệp để cải thiện kỹ năng ngôn ngữ hiểu và ngôn ngữ diễn đạt đối với những trẻ bại não nói được có thể tiến hành giống như quy trình đối với trẻ chậm phát triển ngôn ngữ, tuy nhiên phải điều chỉnh các hoạt động lượng giá và trị liệu sao cho phù hợp với khả năng vận động và cảm giác của trẻ bại não.

### 3.6.1.3 Xử trí lời nói

Khoảng 20% trẻ bại não không thể tạo ra lời nói mà người khác có thể hiểu được. Khiếm khuyết về lời nói liên quan đến bại não là tình trạng rối loạn vận ngôn. Rối loạn vận ngôn xảy ra do khiếm khuyết thần kinh, dẫn đến lời nói yếu, không chính xác và phối hợp kém với nhiều mức độ nặng khác nhau. Mất vận ngôn là thuật ngữ được dùng khi trẻ không thể nói do khiếm khuyết nặng trong những tiểu hệ thống tạo ra lời nói. Khiếm khuyết có thể xảy ra đối với khả năng kiểm soát tất cả hoặc một vài tiểu hệ thống tạo ra lời nói: hô hấp, tạo âm, cộng hưởng, cấu âm và ngôn điệu. Hệ thống tạo ra lời nói có thể bị ảnh hưởng theo những cách khác nhau, ví dụ như hô hấp của trẻ có thể không đủ để trẻ nói rõ ràng nhưng trẻ vẫn có thể phát âm một số phụ âm (Pennington và cộng sự, 2013). Rối loạn vận ngôn nặng và khiếm khuyết về nhận thức không liên quan với nhau.

Những rối loạn vận động của bại não có thể ảnh hưởng đến:

- Tốc độ
- Tâm
- Sức mạnh
- Sự điều hợp
- Độ chính xác

của cử động ở hệ cơ quan phát âm, dẫn đến rối loạn vận động tạo lời nói có tên gọi là rối loạn vận ngôn (Duffy, 2005).

#### 3.6.1.3.1 Lượng giá rối loạn vận ngôn

Xem mục 1.9.4 mô tả về Thang đo lời nói Viking (Viking Speech Scale). Đây là một công cụ phân loại tính dễ hiểu lời nói của trẻ.

Lượng giá lời nói bị rối loạn vận ngôn nên bao gồm quan sát và kiểm tra những tiểu hệ thống tạo ra lời nói. Điều này có thể bao gồm lượng giá trẻ có thể phát âm nguyên âm đơn, phụ âm trong lời nói ở cấp độ âm riêng lẻ, từ đơn và cụm từ và câu trong bao lâu và chất lượng phát âm như thế nào trong nhiều **nhiệm-vụ** đa dạng. Điều này cũng có thể bao gồm lượng giá và thăm khám vận động miệng cơ bản.

Có thể sử dụng các thang đo để lượng giá tính dễ hiểu và tác động của khiếm khuyết lời nói đến hoạt động và sự tham gia. Thang đo Tính dễ hiểu theo ngữ cảnh (The Intelligibility in Context Scale) (McLeod, Harrison và McCormack, 2012) và Đánh giá Hoạt động và Sự tham gia liên quan đến lời nói của trẻ em: Tiếng Việt (Speech Participation and Activity Assessment of Children: Vietnamese) (McLeod, 2004) hiện đã có bản tiếng Việt.

### 3.6.1.3.2 Can thiệp rối loạn vận ngôn

Trẻ rối loạn vận ngôn thường có nhịp thở nông, bất thường và dùng dự trữ khí cạn, dung lượng nhỏ để nói. Giọng nói của trẻ có âm sắc thấp, thô, lời nói bị mũi hóa và cấu âm rất kém. Ngôn ngữ trị liệu nhằm giúp trẻ kiểm soát cử động thở và tạo lời nói và từ đó gia tăng tính dễ hiểu của lời nói.

Những nghiên cứu quan sát nhỏ đã chỉ ra rằng đối với một số trẻ, trị liệu có thể mang lại thay đổi tích cực về tính dễ hiểu và rõ ràng của giọng nói.

Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu thường ủng hộ phương pháp tiếp cận hệ thống nhắm đến các thành phần trong hệ cơ quan phát âm điều khiển hơi thở, sự tạo âm, cộng hưởng mũi, cấu âm và ngữ điệu. Phương pháp tiếp cận này tương tự với những phương pháp can thiệp dành cho người lớn có rối loạn vận ngôn mắc phải. Quá trình can thiệp có thể chú trọng vào việc điều hòa hơi thở để hỗ trợ lời nói trong các cụm từ ngắn. Can thiệp cũng bao gồm việc nói chậm lại, để trẻ có thể cử động các cơ vùng miệng chính xác hơn. Can thiệp cũng có thể nhằm gia tăng nỗ lực hô hấp và chú trọng vào việc gia tăng tối đa vận động của hàm trong lúc nói để gia tăng dung tích trong khoang miệng và, từ đó, gia tăng âm lượng và giảm tình trạng mũi hóa quá mức.

Chỉ nên can thiệp cấu âm khi những khía cạnh khác của quá trình tạo ra lời nói đã hoặc đang được xử trí, vì phát âm âm lời nói không chính xác thường do vấn đề kiểm soát hô hấp, tạo âm, và vòm mềm-hầu, hơn là chỉ có vấn đề ở miệng và lưỡi. Trẻ có thể đạt được cấu âm chính xác hơn và tính dễ hiểu cao hơn bằng cách phát triển khả năng kiểm soát hơi thở để nói, gia tăng nỗ lực hô hấp, và nói chậm lại.

Can thiệp về tính tự nhiên chung của lời nói (ngôn điệu) bao gồm các bài tập nhằm kiểm soát tốc độ nói, những khoảng nghỉ phù hợp giữa các từ, âm lượng và, khi cần thiết, sự thay đổi âm sắc (Pennington và cộng sự, 2016; Pennington, 2009).

### 3.6.1.3.3 Can thiệp mất vận ngôn

Nếu trẻ mất vận ngôn thì có khả năng trẻ sẽ không thể phát triển lời nói mà người khác có thể hiểu được trong tương lai gần; vì vậy can thiệp phải chú trọng vào giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) và các chiến lược giao tiếp. Nếu trẻ có thể bắt chước tạo ra âm thanh bao gồm cả âm lời nói, thì một mục tiêu can thiệp có thể là mở rộng khả năng này của trẻ.

### 3.6.1.4 Bài tập vận động miệng không lời

Chưa có bằng chứng cho thấy những bài tập vận động miệng không lời như thổi, hút, huyết sáo, kéo giãn và xoa bóp cải thiện được khả năng tạo ra lời nói (Novak và cộng sự., 2013).

### 3.6.1.5 Giao tiếp tăng cường và thay thế (Augmentative and Alternative Communication – AAC)

Điều quan trọng là cần nhắm đến những hình thức giao tiếp trong vùng phát triển gần của trẻ, và những hình thức này không phải lúc nào cũng là lời nói (Yoder và Warren, 2002). Giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) đề cập đến bất kỳ hình thức giao tiếp nào hỗ trợ hoặc thay thế lời nói và/hoặc chữ viết. Giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) bao gồm ra dấu, sử dụng cử chỉ điệu bộ, chỉ bằng mắt và ngôn ngữ cơ thể (không có hỗ trợ). Giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) cũng bao gồm những phương pháp cần thêm dụng cụ (có hỗ trợ). Những phương pháp này có thể dùng giấy (công nghệ thấp) hoặc dùng công nghệ (công nghệ cao). Giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) có thể dùng ký hiệu hoặc biểu tượng. Và giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) thường được thực hiện như là một phần của cách tiếp cận Giao tiếp Toàn diện (Total Communication). Cách tiếp cận này chấp nhận và khuyến khích tất cả hình thức giao tiếp mà trẻ có thể sử dụng.

Trẻ bại não có thể có nhiều khiếm khuyết phát triển thần kinh đa dạng, ngoài những khó khăn thể chất nguyên phát của trẻ, kết hợp với các nhu cầu phức hợp về sức khỏe, vận động, cảm giác, học tập, hành vi và giao tiếp. Khiếm khuyết vận động nặng sẽ hạn chế khả năng ra dấu, vì vậy đối với những trẻ này thì nên chú trọng sử dụng biểu tượng thông qua các phương tiện hỗ trợ công nghệ cao và/hoặc thấp.

Cần áp dụng phương pháp tiếp cận đa chuyên ngành khi lượng giá và thực hiện giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) – cụ thể là sự kết hợp giữa kỹ thuật viên NNTL và kỹ thuật viên HĐTL.

Lượng giá giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) bao gồm những nội dung sau:

- **Cấu trúc và chức năng cơ thể**
  - thăm khám vận động miệng
  - chức năng của các giác quan: thị giác và thính giác
  - khả năng vận động
  - khả năng nhận thức và hiểu ngôn ngữ
- **Các yếu tố môi trường**
  - Những yếu tố liên quan đến gia đình và nhà trường mà có thể tạo điều kiện thuận lợi hoặc gây trở ngại trong việc thực hiện giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC)
- **Sự tham gia**
  - Thiết lập các thông tin sơ lược về sự tham gia giao tiếp hiện tại của trẻ trong các tình huống cuộc sống

### 3.6.2. Các phương pháp tiếp cận trong huấn luyện giao tiếp

Các nghiên cứu cho thấy trẻ có khiếm khuyết thể chất và/hoặc nhận thức càng nặng, thì phụ huynh càng ít đáp ứng nhiệt tình hơn với trẻ và càng ra lệnh cho trẻ nhiều hơn.

Trẻ bại não thường bị đặt trong vai trò bị động khi đối thoại, trẻ thường có ít lượt giao tiếp hơn, và thường tuân theo mệnh lệnh của bố mẹ nhiều hơn (McConachie, 1999). Kiểu tương tác này là kết quả tự nhiên khi trẻ chủ động khởi đầu chậm, sử dụng những dấu hiệu giao tiếp không nhất quán và trái với thông lệ, và thường đáp ứng chậm khi đến lượt của trẻ.

Can thiệp không nên chỉ tập trung vào trẻ, dạy trẻ cách sử dụng các hệ thống tăng cường và giúp trẻ

phát triển những kỹ năng đối thoại đa dạng, mà cũng nên tập trung vào người chăm sóc của trẻ.

Huấn luyện người chăm sóc nhằm gia tăng kỹ năng tương tác của họ, hướng dẫn họ cách tạo thuận và phát huy kỹ năng giao tiếp của trẻ. Hiện nay có một số chương trình huấn luyện giao tiếp có tên tuổi, bao gồm ‘Hanan; It takes two to talk’ [‘Hanan; Cần hai người để trò chuyện’] và ‘Prelinguistic Milieu Teaching’ [‘Huấn luyện trong môi trường tiền ngôn ngữ’].

Hiện tại chưa có đủ bằng chứng và nghiên cứu để đánh giá mức độ hiệu quả của các phương pháp tiếp cận huấn luyện giao tiếp đối với trẻ bại não (Novak và cộng sự, 2013).

---

### ***Khuyến nghị -***

- Lượng giá và can thiệp lời nói cho trẻ bại não nên được tiến hành theo phương pháp tiếp cận các tiểu hệ thống tạo ra lời nói, tập trung vào hô hấp, tạo âm, cộng hưởng, cấu âm và ngôn điệu.
- Đối với những trẻ có tính dễ hiểu lời nói thấp hoặc người khác không thể hiểu được lời nói của trẻ, nên cho trẻ tiếp cận hệ thống giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) phù hợp để trẻ giao tiếp.
- Hệ thống giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) nên được thiết kế và thực hiện riêng cho từng trẻ theo nhu cầu và khả năng cá nhân của trẻ.
- Cần xây dựng hệ thống giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) công nghệ cao bằng tiếng Việt phù hợp với văn hóa Việt Nam.
- Nên thận trọng khi sử dụng những bài tập vận động miệng và không chỉ chú trọng vào những bài tập này trong quá trình can thiệp vì bằng chứng nghiên cứu không cho thấy những bài tập này có hiệu quả cải thiện lời nói.
- Cần tiến hành nghiên cứu để đánh giá mức độ hiệu quả của những phương pháp tiếp cận huấn luyện giao tiếp đối với trẻ bại não tại Việt Nam.

---

## **3.7. Xử trí những vấn đề khác ảnh hưởng đến giao tiếp**

### **3.7.1. Khiếm thính**

Một trong số hai mươi lăm trẻ bại não sẽ bị khiếm thính.

- Khiếm thính có thể tác động lớn đến trẻ bại não và có thể dẫn đến chậm phát triển ngôn ngữ, lời nói, và kỹ năng xã hội (Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011).

### **(I) Dấu hiệu khiếm thính**

- Không dễ giật mình khi nghe tiếng động lớn hoặc tiếng ồn lớn cũng khó làm trẻ dậy
- Giọng nói của bố mẹ không giúp trẻ bình tĩnh lại
- Chú ý nhiều hơn vào khuôn mặt của người khác trong khi lắng nghe hoặc nói chuyện với họ (ví dụ như tìm kiếm gợi ý từ khuôn mặt của người khác)
- Bố mẹ thường cần lặp lại mệnh lệnh hoặc lời hướng dẫn cho trẻ
- Không phải lúc nào cũng đáp ứng khi người khác gọi tên trẻ hoặc không làm theo hướng dẫn bằng lời tốt

- Khả năng chú ý kém đối với âm nhạc, giọng hát, hoặc khi người khác đọc truyện cho trẻ nghe

## **(II) Tầm soát khiếm thính**

- Đa số trường hợp ghi nhận bại não đều có ghi chú về tình trạng thính lực, phân loại thính lực theo những thể loại chung dựa trên thông tin thu thập được trong quá trình kiểm tra hành vi hoặc kiểm tra sinh lý thính giác (Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011).
- Đo âm đơn sắc là công cụ kiểm tra hành vi chủ yếu được dùng để xác định các mức ngưỡng nghe ở trẻ phát triển bình thường (Sano, Kaga, Kitazumi, & Kodama, 2005; Reid và cộng sự, 2011).
- Kết quả kiểm tra được trình bày trên thính lực đồ biểu thị sự khác biệt, được đo bằng decibel (dB), giữa ngưỡng nghe và ngưỡng tham chiếu 0dB mất thính lực ở mỗi tần số (Sano và cộng sự, 2005; Reid và cộng sự, 2011).

## **(III) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí khiếm thính**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được những triệu chứng khiếm thính và các phương pháp can thiệp có thể tiến hành.

- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu**– hiểu các dấu hiệu và triệu chứng khiếm thính, đặc biệt khiếm thính tác động như thế nào đến kỹ năng ngôn ngữ hiểu và ngôn ngữ diễn đạt và kỹ năng giao tiếp chức năng. Giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ/chuyên gia thính học.

---

### ***Khuyến nghị -***

*>Khiếm thính có thể ảnh hưởng đến sự tham gia các hoạt động trong nhà và trường học. Nên tầm soát cho trẻ từ lúc sớm để phát hiện khiếm thính và bắt đầu dịch vụ trị liệu sớm. Yếu tố này có thể ảnh hưởng đến sự phát triển ngôn ngữ, lời nói và kỹ năng xã hội nói chung.*

---

### 3.7.2. Khiếm thị

Một trong số mười trẻ bại não sẽ bị khiếm thị. Xem hướng dẫn chung để có thêm thông tin chi tiết về khiếm thị.

## **(I) Dấu hiệu lâm sàng của rối loạn chức năng thị giác**

### **(II) Tầm soát khiếm thị**

### **(III) Lương giá cụ thể về khiếm thị**

## **(IV) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí khiếm thị**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được những triệu chứng khiếm thị và các phương pháp can thiệp có thể tiến hành.

**Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu-** hiểu các dấu hiệu và triệu chứng khiếm thị và khiếm thị tác động như thế nào đến giao tiếp chức năng, đặc biệt đối với khả năng sử dụng kỹ thuật trợ giúp như các dụng cụ giao tiếp tăng cường. Giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ.

---

**Khuyến nghị -**

*>Nên xác định các chiến lược nhằm gia tăng khả năng tiếp cận ngôn ngữ trị liệu cho trẻ bại não*

---

### 3.7.3. Khiếm khuyết trí tuệ

Một trong số hai trẻ bại não sẽ có khiếm khuyết trí tuệ và những trẻ có khuyết tật trí tuệ thì có tiên lượng xấu hơn về khả năng đi lại và kiểm soát tiểu tiện và đại tiện (Hadders-Algra, Boxum, Hielkema, & Hamer, 2017).

- Những trẻ có khuyết tật trí tuệ sẽ bị hạn chế về hoạt động chức năng nhận thức (kỹ năng tư duy từ đó có được kiến thức) và hành vi thích ứng (khả năng thích ứng với môi trường và chức năng trong hoạt động đời sống hàng ngày).
- Khuyết tật trí tuệ có thể được phân loại theo mức độ nhẹ, trung bình hoặc nặng dựa trên các công cụ kiểm tra khả năng nhận thức. Những trẻ có khuyết tật nhận thức có thể cần theo học chương trình học đặc biệt. Những chương trình này có thể cung cấp cho trẻ các chiến lược học tập thích ứng.
- Sự tham gia xã hội có thể bị ảnh hưởng đáng kể ở những trẻ có khiếm khuyết trí tuệ do trẻ bị hạn chế về kỹ năng giao tiếp xã hội.

#### **(I) Phát hiện sớm khiếm khuyết trí tuệ và can thiệp sớm**

Phát hiện sớm khiếm khuyết trí tuệ và tiến hành can thiệp phù hợp là vô cùng quan trọng

#### **(II) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí khiếm khuyết trí tuệ**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được khuyết tật trí tuệ và nó có thể tác động như thế nào đến sự tham gia hoạt động hàng ngày:

- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu-** đánh giá và cung cấp thông tin về khả năng nhận thức của trẻ, đặc biệt liên quan đến kỹ năng ngôn ngữ. Xác định ảnh hưởng của khuyết tật trí tuệ đến khả năng sử dụng giao tiếp chức năng của trẻ (nghĩa là khả năng giao tiếp bằng lời, cử chỉ điệu bộ, phương pháp tăng cường). Giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ, chuyên gia tâm lý học đường để họ có thể tiến hành đánh giá thêm tình trạng khuyết tật trí tuệ của trẻ bằng cách sử dụng những công cụ lượng giá phù hợp.

### 3.7.4. Rối loạn hành vi

Một trong số bốn trẻ bại não có rối loạn hành vi và tỷ lệ xảy ra hành vi bất thường ở trẻ bại não cao hơn trẻ bình thường gấp 2 đến 4 lần (Novak et al, 2012).

#### **(I) Xử trí rối loạn hành vi**

Việc quan trọng là cần nhận biết và đưa trẻ đi can thiệp khi trẻ gặp phải những rối loạn hành vi đi kèm với bại não. Đây là những bước đầu tiên hướng đến giúp trẻ học cách ứng phó với những cảm xúc tiêu cực và những khó khăn khác dẫn đến hành vi có vấn đề. (Để có thêm thông tin, xem Mục 3.8.9 Rối loạn Hành vi trong Hướng dẫn chung về Bại não.)

#### **(II) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí rối loạn hành vi**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được tỷ lệ xảy ra rối loạn hành vi ở trẻ bại não.

**Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu**-quan sát hành vi và thu thập thông tin từ phụ huynh/ người chăm sóc để giúp xác định các yếu tố gây ra vấn đề hành vi ảnh hưởng đến kỹ năng giao tiếp chức năng và sự tham gia trong giờ ăn. Thực hiện những chiến lược hỗ trợ hành vi tích cực, giới thiệu trẻ đến gặp chuyên gia tâm lý (nếu có), giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ.

### **3.8. Xử trí khó nuốt - Khó khăn ăn, uống, nuốt và chảy nước bọt**

Biểu hiện đặc trưng của khó nuốt giai đoạn miệng – hầu (Oropharyngeal dysphagia – OPD) là khiếm khuyết trong giai đoạn chuẩn bị ở miệng, giai đoạn đẩy thức ăn và thức uống vào hầu, và/hoặc giai đoạn hầu của quá trình nuốt liên quan đến ăn, uống, và kiểm soát nước bọt (Benfer và cộng sự, 2013, Matsuo và Palmer, 2008). Chưa có số liệu rõ ràng về tỷ lệ khó nuốt giai đoạn miệng – hầu (OPD) ở trẻ bại não, nhưng con số ước đoán là từ 19% đến 99%, tùy theo định nghĩa và công cụ được sử dụng để đánh giá (Benfer và cộng sự, 2013, Calis và cộng sự, 2008; Parkes, Hill, Platt, & Donnelly, 2010; Reilly và Skuse, 1992, Wilson và Hustad, 2009).

Một trong số mười lăm trẻ bại não sẽ cần phải có các phương pháp dinh dưỡng thay thế và sẽ không thể ăn uống qua đường miệng.

Một trong số năm trẻ bại não có khó khăn kiểm soát nước bọt và chất tiết và tình trạng chảy nước bọt có thể gây ra những hệ lụy nghiêm trọng và đáng kể đến sức khỏe và sự tham gia xã hội (Reid, McCutcheon, Reddihough, Johnson, 2012). Chỉ số chảy nước bọt (The Drooling Quotient) (Van Hulst, Lindeboom, Van Der Burg, Jongerius, 2012) và Thang đo tác động của chảy nước bọt (The Drooling Impact Scale) (Reid, Johnson, Reddihough, 2010) là những công cụ đã được quốc tế công nhận để lượng giá tình trạng chảy nước bọt và đánh giá mức độ hiệu quả của các phương pháp can thiệp chảy nước bọt.

#### **(I) Các dấu hiệu và triệu chứng thường gặp của khó nuốt**

- Không thể nuốt
- Ợe, nghẹn, và/hoặc ho khi cố gắng nuốt

- Phản xạ nuốt chậm (hoặc đôi khi không có)
- Trào ngược
- Sụt cân bất thường
- Khó tăng cân
- Giọng khàn
- Chảy nước bọt quá mức hoặc không có khả năng kiểm soát chất tiết
- Thay đổi màu sắc da trong khi ăn hoặc uống
- Nhiễm trùng hô hấp/viêm phổi hít tái phát
- Thời gian ăn kéo dài
- Từ chối thức ăn
- Không thích đưa bất kỳ thứ gì vào miệng
- Gia đình báo rằng các bữa ăn làm trẻ căng thẳng hoặc khó chịu

## (II) Xử trí khó nuốt

Khó nuốt là một tình trạng phức tạp và có thể ảnh hưởng rất lớn đến dinh dưỡng chung của trẻ. Ăn uống là một việc diễn ra trong nhiều môi trường xã hội khác nhau bao gồm người thân, bạn bè, giáo viên và những người chăm sóc khác.

Những kỹ thuật viên NNTL xử trí các vấn đề cho ăn, ăn uống, và nuốt phải hợp tác và làm việc chặt chẽ với những người nhà và người chăm sóc tham gia vào giờ ăn của trẻ. Họ cũng phải hợp tác với kỹ thuật viên VLTL và kỹ thuật viên HĐTL để gia tăng tối đa thành công trong giờ ăn. Ngoài ra, kỹ thuật viên NNTL cũng phải cân nhắc các yếu tố tâm lý-xã hội, văn hóa, và môi trường có thể ảnh hưởng nhiều đến hành vi cho ăn/ăn uống.

- Cho ăn – mô tả hành động cho thức ăn / cung cấp dưỡng chất cho một người.  
Cho ăn có thể bao gồm tự cho bản thân ăn.
- Ăn – khả năng giữ và điều khiển thức ăn hoặc thức uống trong miệng và nuốt.
- Nuốt – là một hành động phức tạp trong đó thức ăn, thức uống, thuốc, hoặc nước bọt được di chuyển từ miệng qua hầu và thực quản vào dạ dày.

### > **Đánh giá cho ăn trên lâm sàng**

**1. Tầm soát:** Hiện nay chưa có công cụ tầm soát khó nuốt được công nhận tính giá trị và được công bố (Hướng dẫn Lâm sàng về Khó nuốt của SPA, 2012; Stewart, 2003). Nhiều nhà lâm sàng tự xây dựng công cụ tầm soát cho riêng họ phù hợp với bối cảnh lâm sàng nơi họ công tác.

Quá trình tầm soát nên kiểm tra những triệu chứng khó nuốt, ví dụ như ho, đặng háng, chất lượng giọng ướn cũng như các yếu tố nguy cơ không có biểu hiện rõ rệt. Những yếu tố góp phần gây ra tình trạng khó nuốt ở trẻ bại não bao gồm phản xạ cắn, đưa thức ăn hoặc thức uống vào miệng chậm, kiểm soát thân người kém và không thể tự ăn (Waterman, 1992). Tình trạng đầy lưỡi; chảy nước bọt; mức độ nặng của bại não, khả năng kiểm soát đầu kém, mức độ nặng của chậm phát triển trí tuệ, các cơn co giật và rối loạn lời nói đều có liên quan đến tình trạng khó nuốt trong bại não.

Người thực hiện tầm soát nên hỏi trẻ và phụ huynh những câu hỏi cụ thể liên quan đến cho ăn và các hành vi trong thời gian ăn. Ngoài ra, nếu được, thì người thực hiện tầm soát nên quan sát khi trẻ uống các loại thức uống và ăn các loại thức ăn có kết cấu khác nhau.



Các câu hỏi cụ thể trong quá trình đánh giá lâm sàng có thể bao gồm (Arvedeson, 2013):

Câu hỏi	Các vấn đề có thể quan tâm
Mất bao lâu để cho trẻ ăn?	Bữa ăn thường xuyên kéo dài hơn 30 phút
Các bữa ăn có gây căng thẳng cho trẻ hay bố mẹ không?	Có, nếu gây căng thẳng cho trẻ hoặc bố mẹ, hoặc cả hai
Trẻ có sụt cân hoặc không thể tăng cân trong 3 tháng nay không (khi trẻ dưới 18 tuổi)?	Trẻ nhỏ ít tăng cân trong 2–3 tháng, không chỉ sụt cân
Có những dấu hiệu về vấn đề hô hấp hay không?	Tăng sung huyết vào lúc ăn, giọng ‘trót’, các bệnh lý hô hấp
Trẻ có bị táo bón không?	Táo bón có thể là dấu hiệu trẻ bị thiếu nước
Trẻ có đang được nuôi ăn qua ống không? Nếu có, thì trẻ có được cho ăn uống qua đường miệng không?	Có khả năng cho trẻ ăn uống qua đường miệng là không an toàn

Ngoài ra, có thể sử dụng những bảng câu hỏi cụ thể để tầm soát:

**1. Thang đo cho ăn của Bệnh viện Nhi Montreal (The Montreal Children’s Hospital Feeding Scale – MCH:Feeding Scale)**  
(Ramsay, 2011)

Thang đo cho ăn của Bệnh viện Nhi Montreal (The Montreal Children’s Hospital: Feeding Scale) là một công cụ tầm soát đã được công nhận tính giá trị và độ tin cậy để phát hiện nhanh các vấn đề cho ăn ở trẻ từ 6 tháng đến 6 tuổi.

**Tiến hành**

Người lượng giá: Người chăm sóc

Cách thực hiện: Người chăm sóc có thể tự thực hiện bảng câu hỏi hoặc nhân viên y tế có thể ghi nhận câu trả lời của người chăm sóc.

Thời gian: Không áp dụng

Tính sẵn có: Thang đo MCH (The MCH-Feeding Scale), gói chấm điểm và phiếu mẫu có sẵn trong Phụ lục 1 (trang e16) và Phụ lục 2 (trang e17). Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., Zygmuntowicz, C. (2011) The Montreal Children’s Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatric Child Health*, 16,3, 147-151, e16-17.

**2. Lượng giá giờ ăn**

Lượng giá lâm sàng này phải tìm hiểu những lĩnh vực được trình bày trong khuôn khổ ICF và nên bao gồm:

- **Chẩn đoán và thông tin khái quát về y tế:** mức độ phức tạp của vấn đề; tình trạng dinh dưỡng hiện tại và nhu cầu dinh dưỡng trước mắt; bối cảnh văn hóa, trình độ học vấn + nghề nghiệp
- **Quan sát trực tiếp:** mức độ ý thức + định hướng; khả năng tham gia của khách hàng, sự tương tác giữa người chăm sóc/ trẻ
- **Giao tiếp, nhận thức + hành vi:** khả năng làm theo hướng dẫn, nhu cầu sử dụng dụng cụ giao tiếp; tuổi của trẻ phù hợp với mức độ phát triển kỹ năng vận động
- **Lượng giá miệng – hầu**
- **Thử ăn uống qua đường miệng/ Lượng giá cho ăn**
- **Giới thiệu trẻ thực hiện những lượng giá khác**
- **Ấn tượng chung/Chẩn đoán**
- **Kế hoạch xử trí**

Nhiều biện pháp lượng giá đã được công bố về rối loạn chức năng miệng – hầu không cung cấp đầy đủ thông tin về cách phát hiện thay đổi trong biện pháp lượng giá, nghĩa là tính đáp ứng của biện pháp. Đa số công cụ lượng giá sử dụng biện pháp quan sát. Tuy nhiên, Khảo sát Rối loạn nuốt (Khảo sát Rối loạn nuốt (Dysphagia Disorders Survey – DDS) đòi hỏi người lượng giá phải được đào tạo và cấp chứng nhận thì mới có thể sử dụng) và **Thang đo chương trình đánh giá vận động miệng (The Schedule for Oral-Motor Assessment Scale – SOMA)** có khả năng sử dụng tốt nhất trên lâm sàng để hỗ trợ ra quyết định (Benfer, 2012).

### **3. Thang đo chương trình đánh giá vận động miệng (The Schedule for Oral-Motor Assessment Scale – SOMA)**

(Reilly, 2000)

Chương trình đánh giá vận động miệng (SOMA) là một công cụ lượng giá đã được công nhận tính giá trị và độ tin cậy. Công cụ này được xây dựng để ghi nhận một cách khách quan kỹ năng vận động miệng ở trẻ nhũ nhi từ 8 đến 24 tháng tuổi sau sinh. Mục tiêu của công cụ này là nhằm xác định những lĩnh vực rối loạn chức năng có thể góp phần dẫn đến khó khăn cho ăn.

#### **Tiến hành**

Người lượng giá: Kỹ thuật viên NNTL

Cách thực hiện: Trẻ nhũ nhi được cho ăn nhiều mùi vị và kết cấu khác nhau để cho thấy toàn bộ hành vi vận động miệng của trẻ. Những hành vi cụ thể này được đánh giá cho từng phạm trù vận động miệng (từ thức uống đến thức ăn đặc có thể nhai). Chương trình đánh giá vận động miệng (SOMA) phân biệt giữa những trẻ nhũ nhi có chức năng vận động miệng bình thường với những trẻ có rối loạn chức năng vận động miệng.

Thời gian: 20 phút và chủ yếu người lượng giá sẽ đánh giá thông qua video quay lại một buổi cho ăn theo cấu trúc.

## **Khuyến nghị -**

- > Tiến hành đánh giá kỹ lưỡng với sự tư vấn từ tất cả thành viên trong nhóm sẽ cải thiện chẩn đoán và nâng cao hiệu quả can thiệp rối loạn cho ăn, ăn uống, và nuốt.
- > Đưa vào sử dụng những bảng câu hỏi dành cho phụ huynh để giúp phát hiện các vấn đề cho ăn.
- > Đưa vào sử dụng những công cụ lượng giá bằng biện pháp quan sát để có được đánh giá cơ sở.

### **➤ Đánh giá tình trạng chảy nước bọt trên lâm sàng**

Tình trạng chảy nước bọt có thể gây ra những hệ lụy nghiêm trọng và đáng kể đến sức khỏe và sự tham gia xã hội. Chỉ số chảy nước bọt (The Drooling Quotient) và Thang đo tác động của chảy nước bọt (The Drooling Impact Scale) là những công cụ đã được quốc tế công nhận để lượng giá tình trạng chảy nước bọt và đánh giá mức độ hiệu quả của các phương pháp can thiệp chảy nước bọt.

## **1. Chỉ số chảy nước bọt (The Drooling Quotient – DQ5) (van Hulst, 2012)**

Chỉ số chảy nước bọt (The drooling quotient) là một phương pháp quan sát trực tiếp, bán định lượng nhằm đánh giá tình trạng chảy nước bọt bằng cách đo lượng nước bọt chảy ra khỏi miệng (chảy nước bọt ra trước). Chỉ số này đánh giá vấn đề chảy nước bọt ra trước và mục tiêu cuối cùng là đánh giá mức độ hiệu quả của phương pháp can thiệp. Nên kết hợp những biện pháp tập trung vào (1) mức độ nặng và tần suất chảy nước bọt và (2) tình trạng chảy nước bọt tác động như thế nào đến trẻ và gia đình. Mức độ nặng của tình trạng chảy nước bọt được lượng giá thông qua quy trình quan sát chuẩn kéo dài 5 phút trong lúc thực hiện một hoạt động và kết quả là chỉ số chảy nước bọt (Drooling Quotient).

### **Tiến hành**

Người lượng giá: Bác sĩ, kỹ thuật viên vật lý trị liệu, kỹ thuật viên hoạt động trị liệu, kỹ thuật viên NNTL, điều dưỡng. Nhân viên y tế quan sát tình trạng chảy nước bọt trong hai lần thử nghiệm 5 phút.

Cách thực hiện: Quy trình quan sát phải được thực hiện trong điều kiện chuẩn

- (Ít nhất) một giờ sau khi ăn
- Trong khi trẻ đang ngồi
- Không có gì trong miệng và miệng sạch sẽ trước khi bắt đầu quan sát và nước bọt được lau đi khi chảy đến cằm.

Thời gian: 10 phút

Tính sẵn có: <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/drooling-quotient-instructions.pdf>

## **2. Thang đo tác động của chảy nước bọt (The Drooling Impact Scale)(Reid, 2010)**

Thang đo tác động của chảy nước bọt (The Drooling Impact Scale) là một công cụ đánh giá hữu ích để lượng giá mức độ hiệu quả của những phương pháp can thiệp kiểm soát nước bọt để can thiệp chảy nước bọt ở trẻ em bị khuyết tật phát triển. Đây là một thang đo chủ quan đã được công nhận tính giá trị và độ tin cậy và nhạy với thay đổi (Reid 2010).

### **Tiến hành**

Người lượng giá:

Cách thực hiện: Người chăm sóc có thể tự thực hiện bằng câu hỏi hoặc nhân viên y tế có thể ghi nhận câu trả lời của người chăm sóc. Người trả lời bằng câu hỏi cũng phải là người đánh giá tình trạng chảy nước bọt ở những lần lượng giá kế tiếp.

Thời gian: Không áp dụng

Tính sẵn có: <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/Drooling-Impact-Scale-DMCN.pdf>

---

### **Khuyến nghị -**

> *Nhóm phục hồi chức năng nên sử dụng công cụ để cải thiện quá trình lượng giá và để đo lường kết quả can thiệp của nhóm cho những trẻ có vấn đề chảy nước bọt.*

---

### > **Đánh giá chức năng nuốt bằng thiết bị**

Những phương pháp đánh giá bằng thiết bị sau đây cung cấp thông tin trong một ‘khoảng thời gian ngắn ngủi’ và không thể hiện khả năng ăn uống và nuốt trong một bữa ăn “thông thường”. Cả hai phương pháp Thăm dò nuốt bằng nội soi mềm (Fibreoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing – FEES) và Thăm dò nuốt qua quay video có cản quang (Videofluoroscopic Swallow Studies – VFSS) đều là những phương pháp lượng giá khó nuốt bằng thiết bị và cung cấp hình ảnh video về những cấu trúc bên trong của việc nuốt. Hai phương pháp này thường được xem là lượng giá ‘tiêu chuẩn vàng’; tuy nhiên, vẫn chưa có sự nhất trí chung về phương pháp tiêu chuẩn vàng để phân tích những đoạn video thu thập được từ hai phương pháp lượng giá này. (Swan, Cordier, Brown & Speyer, 2018)

▪ **Thăm dò nuốt qua quay video có cản quang (Videofluoroscopic Swallow Study – VFSS)** là khảo sát động qua phim X-quang được thực hiện ở một hình thức mô phỏng tư thế ăn uống thông thường và sử dụng những kết cấu thức ăn và thức uống phù hợp với tuổi và/hoặc kỹ năng vận động của người bệnh. Barium sulfat là một hợp chất kim loại có tính tương phản được trộn vào thức ăn/thức uống để có thể quan sát những bất thường về cấu trúc và chức năng trong giai đoạn miệng, hầu và thực quản trên của việc nuốt bao gồm tình trạng xâm nhập và hít sặc. Thăm dò này toàn diện vì nó cho phép nhà lâm sàng nhìn thấy tất cả giai đoạn của việc nuốt (Arvedson, 2013).

Thăm dò nuốt qua quay video có cản quang (VFSS) được chỉ định khi

- Nhận thấy có nguy cơ hít sặc trong quá trình quan sát hoặc thu thập bệnh sử
- Có tiền sử viêm phổi hít
- Nghi ngờ có vấn đề về hầu hoặc thanh quản (giọng hơi hoặc khàn)
- Chất lượng giọng “uớt”

(Arvedson, 2013)

Thăm dò nuốt qua quay video có cản quang (VFSS) giúp xác định

- có hít sặc hay không
- kết cấu an toàn nhất cho người bệnh để họ nuốt & tốc độ di chuyển của viên thức ăn/ngậm thức uống
- có trào ngược mũi – hầu & tồn đọng thức ăn hoặc thức uống ở hầu hay không, có khởi đầu nuốt muộn hay không.

- **Thăm dò nuốt bằng nội soi mềm (Fibreoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing – FEES)** cho phép nhà lâm sàng nhìn thấy những sự kiện diễn ra ngay trước và ngay sau khi nuốt ở hầu. Phương pháp thăm dò này được xây dựng để bổ sung cho thăm dò nuốt qua quay video có cản quang (VFSS) và thăm khám lâm sàng. Phương pháp thăm dò này cho phép đánh giá quá trình

nuốt và khả năng kiểm soát chất tiết bằng cách lượng giá những vùng xung quanh thanh quản (tắc nghẽn đường thở trên & liệt dây thanh). Ưu điểm của thăm dò nuốt bằng nội soi mềm (FEES) là không dùng chất phóng xạ cũng như có thể thực hiện tại giường bệnh, và có thể thực hiện an toàn với trẻ nhũ nhi sinh non.

- **Thính chẩn vùng cổ** là kỹ thuật lắng nghe âm thanh khi nuốt bằng cách đặt ống nghe lên thanh quản. Phương pháp này giả định rằng âm thanh sinh học bình thường sẽ khác so với âm thanh sinh học bất thường nhưng hiện nay chưa có dữ liệu chuẩn để ủng hộ điều này. Khi kết hợp với lượng giá cho ăn trên lâm sàng, phương pháp này có cải thiện độ nhạy trong dự đoán hít sặc, nhưng không có hiệu quả khi thực hiện riêng lẻ (Frakking, Chang, O’Grady, David, Walker-Smith, Weir, 2016).

---

### **Khuyến nghị -**

- > Quá trình lượng giá NNTL nên bao gồm lượng giá bằng thiết bị.
- > Kỹ thuật viên NNTL phải kết hợp với Khoa Chẩn đoán Hình ảnh (X-quang) và/hoặc Khoa Tai Mũi Họng (TMH) để có những thiết bị cần thiết.
- > Kỹ thuật viên NNTL cần được đào tạo chuyên sâu để thực hiện những quy trình lượng giá bằng thiết bị hiện có và để diễn giải thông tin thu thập được từ những phương pháp thăm dò này. Không bao giờ nên chỉ thực hiện thính chẩn vùng cổ mà không kết hợp với các phương pháp lượng giá khác.

---

### **>Can thiệp lâm sàng cho khó nuốt**

Cần hợp tác với gia đình và trẻ khi xây dựng các chiến lược và mục tiêu để xác định (những) biện pháp can thiệp tốt nhất để cải thiện ăn, uống và nuốt.

Thông tin thu thập được từ quá trình lượng giá sẽ giúp xác định cách thay đổi hoặc cải thiện hành vi ăn, uống, và nuốt.

Can thiệp NNTL để xử trí toàn diện rối loạn vận động miệng, ăn uống, cho ăn, và nuốt bao gồm:

- 1) Xây dựng một kế hoạch cá nhân hóa để xử trí việc ăn, uống, và nuốt trong đó cân nhắc đến sự hiểu biết, kiến thức và kỹ năng của gia đình và bất kỳ người nào khác tham gia vào việc cho trẻ ăn uống.
- 2) Sử dụng các thiết bị và dụng cụ cho ăn/uống chuyên dụng.
- 3) Sử dụng các kỹ thuật cho ăn đặc biệt, ví dụ như thay đổi tốc độ và vị trí đặt thìa/muỗng.
- 4) Những vấn đề tư thế và đặt tư thế có thể ảnh hưởng đến cho ăn, ăn uống, và nuốt, ví dụ như kiểm soát đầu cổ kém và không thể giữ đầu cổ ở vị trí đường giữa có thể ảnh hưởng đến khả năng nuốt an toàn và có chức năng.
- 5) Can thiệp cho những vấn đề vận động miệng và cơ học ảnh hưởng đến khả năng nhai và kiểm soát thức ăn hoặc thức uống của trẻ trong giai đoạn miệng của việc ăn uống. Cần có chiến lược để giúp trẻ bại não phát triển kỹ năng vận động miệng ví dụ như cơ hội để trải nghiệm cắn và nhai. Những trẻ bại não có trương lực cơ vùng miệng – mặt bất thường có thể cần được **hỗ trợ/trợ giúp thêm bên ngoài**. **Không có** bằng chứng ủng hộ việc tập những bài tập vận động miệng cho tình trạng tăng trương lực hoặc giảm trương lực cơ vùng miệng – mặt.

- 6) Điều chỉnh và can thiệp cho những vấn đề cảm giác ảnh hưởng đến sự thèm ăn hoặc khả năng ăn (ví dụ: phòng vệ cảm giác vùng miệng, vấn đề thị giác).
- 7) Can thiệp cho những rối loạn ăn uống do hành vi (ví dụ: từ chối không ăn).
- 8) Những chiến lược giao tiếp để cho phép trẻ tạo nhịp độ cho bữa ăn.
- 9) Thay đổi môi trường ăn uống (môi trường yên tĩnh, giảm phiền nhiễu).
- 10) Tập huấn cho tất cả những người có vai trò cho trẻ ăn trong bữa ăn bao gồm cách sử dụng những dụng cụ cho ăn thích ứng để tạo thuận cho kỹ năng cho ăn (ví dụ như núm vú cao su, bình bú, ly/tách hoặc thìa/muỗng được điều chỉnh phù hợp với trẻ).

#### 11) Điều chỉnh kết cấu thức ăn và thức uống

Đối với những trẻ bại não suy giảm khả năng kiểm soát vận động miệng, thức ăn có kết cấu chắc chắn có thể sẽ dễ kiểm soát hơn trong giai đoạn miệng và hầu của việc nuốt. Một số loại thức ăn có xu hướng kích thích tạo nước bọt.

---

#### **Khuyến nghị -**

> Sử dụng chiến lược can thiệp và kết hợp với trẻ bại não và phụ huynh, người chăm sóc và những thành viên khác trong gia đình để xây dựng mục tiêu sử dụng những can thiệp này trong môi trường của trẻ.

> Có thể thiết lập được phương pháp can thiệp toàn diện và thống nhất nếu kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu kết hợp với chuyên gia dinh dưỡng cùng thực hiện theo hướng dẫn kết cấu chuẩn để đảm bảo đáp ứng được những nhu cầu về dinh dưỡng và nước của trẻ.

Tham khảo Sáng kiến Chuẩn hóa Chế độ ăn Rối loạn Nuốt Quốc tế (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) [www.iidsi.com](http://www.iidsi.com)

---

#### ➤ **Xử trí đối với trường hợp trẻ được nuôi ăn qua ống dài hạn (không ăn qua đường miệng)**

1 trong số 15 trẻ bại não không thể ăn qua đường miệng và cần được nuôi ăn qua ống. Tại Việt Nam, trẻ có thể được nuôi ăn qua ống mũi – dạ dày không giới hạn thời gian.

---

#### **Khuyến nghị -**

> Gia đình, trẻ và nhóm phục hồi chức năng (đặc biệt bác sĩ, chuyên gia tiêu hóa, chuyên gia dinh dưỡng và kỹ thuật viên NN TL) nên xem xét và cân nhắc hậu quả của việc nuôi ăn dài hạn qua ống mũi – dạ dày đối với trẻ và gia đình.

> Gia đình, trẻ và nhóm phục hồi chức năng (đặc biệt bác sĩ, chuyên gia tiêu hóa, chuyên gia dinh dưỡng và kỹ thuật viên NN TL) nên xem xét và cân nhắc những ưu điểm và nhược điểm của nuôi ăn qua ống mở dạ dày qua nội soi (percutaneous endoscopic gastrostomy – PEG)

---

#### > **Xử trí tình trạng chảy nước bọt**

Tình trạng chảy nước bọt có thể được cải thiện khi

- có được cách ăn uống tốt hơn
- cải thiện tư thế
- thực hiện chương trình điều chỉnh hành vi
- chỉ định thuốc
- khuyến nghị phẫu thuật

Tuy nhiên, phải cân nhắc những vấn đề liên quan đến cách đặt tư thế, tiền sử y khoa tế, trào ngược, ăn uống, răng miệng và thực hiện chương trình điều chỉnh hành vi trước khi thử cho dùng thuốc hoặc khuyến nghị phẫu thuật (NICE 2017). Thuốc kháng cholinergic có thể giảm bớt mức độ nặng và tần suất chảy nước bọt ở trẻ em và người trẻ tuổi bị bại não và vì vậy có thể cân nhắc phương án này.

---

### **Khuyến nghị -**

> *Nhóm Phục hồi chức năng nên sử dụng các công cụ lượng giá tình trạng chảy nước bọt để đo lường kết quả của phương pháp can thiệp cho những trẻ có vấn đề chảy nước bọt.*

---

### **Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí khó nuốt**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được những khó khăn cho ăn và nuốt và xử trí khó nuốt.

- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu**– nhận biết những dấu hiệu và triệu chứng của khó nuốt và có thể hỗ trợ lượng giá lâm sàng về cho ăn, ăn uống, và nuốt. Đưa ra hướng dẫn cụ thể về rối loạn nuốt ở giai đoạn miệng – hầu và các kỹ thuật/phương pháp can thiệp để có thể nuốt an toàn và hiệu quả. Những kỹ thuật/phương pháp can thiệp này có thể bao gồm các khuyến nghị về độ đặc hoặc kết cấu thức ăn và thức uống an toàn (ví dụ như thức uống lỏng, thức ăn đặc mềm, thức ăn đặc cứng) hoặc cách đặt tư thế đầu và cổ để nuốt an toàn.
- **Bác sĩ**– thực hiện đánh giá lâm sàng về ăn uống và xác định nhu cầu thăm dò chức năng nuốt qua quay video có cản quang (VFSS) hoặc nội soi mềm (FEES). Đưa ra khuyến nghị cho gia đình về dinh dưỡng và nước, các đặc điểm về tăng trưởng và phát triển, dị ứng hoặc nhạy cảm với thực phẩm có thể ảnh hưởng đến sự an toàn và hiệu quả của hoạt động cho ăn, ăn uống, và nuốt.
- **Kỹ thuật viên Vật lý trị liệu**– nhận biết các dấu hiệu và triệu chứng của khó nuốt và có thể hỗ trợ lượng giá lâm sàng về cho ăn, ăn uống, và nuốt. Đưa ra hướng dẫn cụ thể về tư thế ngồi và cách đặt tư thế phù hợp để cải thiện khả năng cho ăn, ăn uống, và nuốt.
- **Kỹ thuật viên Hoạt động trị liệu**– nhận biết những dấu hiệu và triệu chứng của khó nuốt và có thể hỗ trợ lượng giá lâm sàng về cho ăn, ăn uống, và nuốt. Đưa ra hướng dẫn cụ thể về tư thế ngồi và cách đặt tư thế phù hợp để cải thiện khả năng cho ăn, ăn uống, và nuốt. Đưa ra khuyến nghị cụ thể về các dụng cụ ăn uống thích ứng và thay đổi môi trường để nâng cao hiệu quả khả năng cho ăn, ăn uống, và nuốt trong giờ ăn.
- **Điều dưỡng**– nhận biết các dấu hiệu và triệu chứng của khó nuốt và hỗ trợ lượng giá lâm sàng về cho ăn, ăn uống, và nuốt.

---

## **3.9 Xử trí những tình trạng khác đi kèm với bại não**

### **3.9.1. Bệnh trào ngược dạ dày – thực quản**

Trào ngược dạ dày – thực quản đề cập đến sự đi ngược của các chất chứa trong dạ dày lên thực quản, hầu, hoặc khoang miệng (Kim, Koh, & Soo Lee, 2017).

- Trào ngược nặng và mạn tính được gọi là bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (gastro-oesophageal reflux disease – GORD) và có thể gây triệu chứng đau hoặc các biến chứng làm cản trở sự tham gia và chất lượng cuộc sống (Sherman và cộng sự, 2009).
- Bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD) thường gặp ở trẻ bại não hơn so với trẻ bình thường, và có thể ảnh hưởng đáng kể đến việc đảm bảo dinh dưỡng đầy đủ (Trinick, Johnston, Dalzell, & McNamara, 2012).
- Cơ chế chính của trào ngược được cho là do mất hoặc giãn trương lực cơ vòng thực quản dưới. Các cơ chế khác được đề xuất là chậm làm trống dạ dày và giảm chức năng vận động dạ dày – tá tràng (Kim, Koh, & Soo Lee, 2017).

### **(I) Các triệu chứng và dấu hiệu của bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD)**

- Viêm phổi hít tái phát
- Rên rĩ sau bữa ăn
- Ợ hoặc nôn mửa thường xuyên
- Than phiền về đau ngực và “ợ nóng” mà chỉ trong giờ ăn
- Từ chối thức ăn mà không có lý do
- Khó chịu vào giờ ăn; từ chối thức ăn
- Tư thế căng hoặc cứng đờ sau bữa ăn
- Thay đổi chất lượng giọng; giọng khàn

### **(II) Các thăm dò và can thiệp cho bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD)**

#### ***Theo dõi độ pH***

Một đầu dò theo dõi độ pH qua ống thông được đặt qua đường mũi của trẻ đến phần dưới của thực quản trong 24 giờ để ghi lại các đợt trào ngược axit. Ghi lại chỉ số trào ngược axit; đây là tỷ lệ phần trăm thời gian trong quá trình theo dõi mà trị số pH nhỏ hơn bốn. Đối với trẻ nhũ nhi và trẻ em, trên 12% và 6% thì được xem là dấu hiệu bệnh lý của bệnh trào ngược axit (Kim, Koh, & Soo Lee, 2017).

#### ***Thăm dò trở kháng nội thực quản đa kênh***

Một đầu dò theo dõi trở kháng qua ống thông được đặt qua đường mũi của trẻ đến phần dưới thực quản trong 24 giờ để ghi lại các đợt trào ngược axit và không axit. Các kết quả bất thường cho thăm dò trở kháng đã được xác định thông qua dữ liệu về trẻ nhũ nhi trong y văn hiện tại, với giá trị bình thường được xác định là 70 lần biểu hiện trào ngược trong vòng 24 giờ, trong đó 25% là axit và 73% không axit. Tuy nhiên, theo dõi độ pH và thăm dò trở kháng nội thực quản là những dấu chỉ điểm kém về bệnh trào ngược ở trẻ nhũ nhi và không đủ để phân biệt người bệnh nào sẽ được lợi từ phẫu thuật khâu nếp gấp phình vị (Fike et al, 2012).

#### ***Phẫu thuật khâu nếp gấp phình vị theo Nissen***

Một trong những can thiệp phẫu thuật phổ biến nhất để can thiệp GORD. Phẫu thuật này được thực hiện qua nội soi ổ bụng nhằm bao bọc bờ cong trên của dạ dày (phình vị) quanh phần dưới của thực quản. Phình vị được khâu cố định để phần dưới của thực quản đi qua một đường hầm nhỏ tạo bởi cơ của dạ dày (Kim, 2017).



### **(III) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD)**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được những triệu chứng của bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD) và các phương pháp can thiệp có thể tiến hành.

- **Bác sĩ** – thực hiện đánh giá toàn diện về bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD) và tình trạng dinh dưỡng chung và giới thiệu phù hợp để trẻ được đánh giá thêm về trào ngược axit và không axit. Giới thiệu đến chuyên gia tiêu hóa để đánh giá khả năng phẫu thuật, ví dụ như khâu nếp gấp phình vị theo Nissen. Giới thiệu đến các nhà trị liệu để đánh giá thêm về khả năng cho ăn, ăn uống và hành vi trong lúc ăn nói chung.
- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu** – ý thức được những triệu chứng của bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD) thông qua thông tin tiền sử về việc cho ăn/ăn uống, quan sát hành vi trong giờ ăn và đánh giá hành vi và kỹ năng trong lúc ăn. Một số phương pháp can thiệp về cách cho ăn/ăn uống có thể làm giảm tỷ lệ các đợt trào ngược nhưng vẫn nên giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ và chuyên gia dinh dưỡng.

---

#### ***Khuyến nghị -***

*> Bệnh trào ngược dạ dày – thực quản có thể ảnh hưởng đến sự tham gia ăn uống và giờ ăn ở nhà. Nên sớm giới thiệu trẻ nhũ nhi và trẻ em đi lượng giá và xử trí y khoa nếu nghi ngờ bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD) và nên giới thiệu trẻ đến gặp chuyên gia dinh dưỡng và kỹ thuật viên NNTL để giảm thiểu tác động của bệnh trào ngược dạ dày – thực quản (GORD) đến sự tham gia.*

---

#### **3.9.3. Đau**

Đau là một trong những vấn đề thường gặp nhất mà trẻ bại não gặp phải và đến 75% trẻ bại não bị đau mạn tính.

- Trẻ bại não, giống như trẻ bình thường, có thể bị đau đầu, đau chu kỳ và các nguyên nhân gây ra đau thường gặp khác. Đau xuất hiện từ cơ, khớp và xương là những cơn đau thường gặp.
- Đau cấp tính là cơn đau khởi phát đột ngột, được cảm thấy ngay sau chấn thương, có thể nặng và thường kéo dài một thời gian ngắn. Đau cấp tính thường dưới 30 ngày và có thể do các can thiệp y tế, bệnh và chấn thương gây ra (Penner, Xie, Binopal, Switzer, & Fehlings, 2013).
- Đau mạn tính thường kéo dài quá thời gian lành bình thường và thường kéo dài hơn 30 ngày. Đau mạn tính cũng có thể do bệnh, chấn thương, các kích thích đau lặp đi lặp lại hoặc khó lành sau chấn thương (Penner và cộng sự 2013).
- Một nguyên nhân gây đau mạn tính khác là đau dạ dày – ruột, thường do trào ngược dạ dày – thực quản thứ phát sau thay đổi chức năng cơ của thực quản hoặc cơ vòng thực quản dưới và biến dạng của cột sống (vẹo cột sống). Ngoài ra, các vấn đề với ống mở dạ dày cũng có thể gây ra đau.
- Đau răng, do khó giữ vệ sinh răng miệng tốt hoặc trào ngược dạ dày – thực quản (gây ra tình trạng ăn mòn men răng và sâu răng thứ phát) cần được xem xét đặc biệt.

### **(I) Xử trí đau tổng quát**

Thực hiện những chiến lược hành động để phòng ngừa đau bất cứ khi nào có thể là một bước quan trọng để cải thiện chất lượng cuộc sống và nâng cao hoạt động và sự tham gia. Sử dụng những chiến lược giao tiếp thay thế và tăng cường có thể giúp giao tiếp về cơn đau của trẻ. (Để có thông tin chi tiết về cách xử trí đau trong Bại não, xem Mục 3.8.1. trong Hướng dẫn chung về Bại não.)

### **(II) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí đau**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được đau và những triệu chứng của đau và nên liên lạc với gia đình để nắm thông tin về các triệu chứng đau và xử trí đau. Nhân viên y tế nên giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ chuyên khoa (ví dụ như nha sĩ, bác sĩ chỉnh hình nếu đau cơ và khớp) khi trẻ cần được can thiệp xử trí thêm.

---

#### ***Khuyến nghị -***

*>Tất cả nhân viên y tế đều nên ý thức được những dấu hiệu và triệu chứng của đau và dùng những công cụ tầm soát đau để giúp theo dõi cơn đau, đặc biệt nếu cơn đau tăng hoặc giảm do đáp ứng với phương pháp can thiệp y tế và trị liệu mới*

---

#### 3.9.5. Rối loạn giấc ngủ

### **(II) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí rối loạn giấc ngủ**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được tầm quan trọng của giấc ngủ đối với việc học tập và sự phát triển và tỷ lệ rối loạn giấc ngủ ở trẻ bại não. Tất cả nhân viên y tế cần liên lạc với gia đình để nắm thông tin về vấn đề giấc ngủ.

- **Bác sĩ**—thực hiện đánh giá toàn diện về giấc ngủ, chỉ định các can thiệp y tế và thuốc cụ thể dựa trên kết quả lượng giá của từng cá nhân, giới thiệu đến gặp chuyên gia về giấc ngủ (nếu có).
- **Kỹ thuật viên Vật lý trị liệu**—thực hiện đánh giá toàn diện về giấc ngủ, các can thiệp đặt tư thế, các can thiệp hành vi và vệ sinh giấc ngủ, các can thiệp hoạt động thể chất, giới thiệu đến gặp bác sĩ.
- **Kỹ thuật viên Hoạt động trị liệu**—thực hiện đánh giá toàn diện về giấc ngủ, các can thiệp đặt tư thế, các can thiệp hành vi và vệ sinh giấc ngủ, các can thiệp hoạt động thể chất, giới thiệu đến gặp bác sĩ.
- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu** – giám sát các thói quen và hành vi ngủ vì những yếu tố này có thể ảnh hưởng đến thói quen ăn uống và cần giới thiệu trẻ đến gặp bác sĩ.
- **Điều dưỡng**—các can thiệp hành vi và vệ sinh giấc ngủ, giới thiệu đến gặp bác sĩ.

#### 3.9.6. Động kinh

Một trong số bốn trẻ bại não sẽ được chẩn đoán bị động kinh. Các cơn động kinh sẽ giảm đi ở 10-20% trẻ. Để có thêm thông tin chi tiết về những dấu hiệu và triệu chứng và phương pháp can thiệp động kinh ở trẻ bại não xem Hướng dẫn chung về Bại não tại Mục 2.9.6

### **(I) Các dấu hiệu và triệu chứng có khả năng bị động kinh**

## **(II) Chẩn đoán động kinh**

## **(III) Can thiệp động kinh**

Tham khảo Hướng dẫn chung về bại não để có thêm thông tin về Mục 3.9.6

## **(IV) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí động kinh**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được về động kinh và những dấu hiệu và triệu chứng của các cơn co giật.

- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu**—hiểu những dấu hiệu và triệu chứng của các cơn co giật, đặc biệt trong các buổi lượng giá và trị liệu. Hiểu biết về phác đồ giữ cho trẻ an toàn trong khi trẻ lên cơn co giật. Hỗ trợ gia đình thông qua giáo dục, giới thiệu đến gặp bác sĩ.

### 3.9.9. Đại tiểu tiện mất tự chủ

Một trong số bốn trẻ bại não không thể kiểm soát bàng quang và tỷ lệ gặp phải vấn đề kiểm soát bàng quang ở trẻ bại não vào lúc 4 tuổi cao gấp 2 đến 3 lần so với trẻ bình thường (Novak et al, 2012).

Nguy cơ xảy ra vấn đề kiểm soát bàng quang và đường ruột gia tăng theo mức độ nặng của khuyết tật thể chất. Những trẻ bại não không đi lại được hoặc chậm phát triển trí tuệ có nguy cơ gặp phải vấn đề kiểm soát bàng quang và đường ruột cao nhất.

Khả năng kiểm soát đại tiểu tiện có thể bị ảnh hưởng bởi thay đổi về khả năng di chuyển. Những trẻ suy giảm chức năng di chuyển có thể gặp khó khăn di chuyển đến nơi vệ sinh và vì vậy, một số trẻ bị đại tiểu tiện mất tự chủ.

## **(I) Xử trí đại tiểu tiện mất- tự chủ**

### ***Lượng giá***

Cần xét nghiệm thăm dò y học bởi vì các bất thường về giải phẫu là phổ biến.

### ***Huấn luyện đi vệ sinh***

Trẻ bại não nên được huấn luyện đi vệ sinh tiêu chuẩn nhưng huấn luyện trong khoảng thời gian dài hơn.

### ***Các dụng cụ trợ giúp khi đại tiểu tiện mất tự chủ***

Một trong số 3-4 trẻ bại não sẽ cần được chỉ định sử dụng các dụng cụ trợ giúp khi đại tiểu tiện mất tự chủ và thời gian sử dụng các dụng cụ này sẽ kéo dài hơn so với những trẻ không có khuyết tật thể chất.

## **(II) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí tình trạng đại tiểu tiện mất tự chủ**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được tỷ lệ gặp phải vấn đề tiêu tiểu không tự chủ ở trẻ bại não và có thể hỗ trợ gia đình về những thông tin liên quan đến tiên lượng.

- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu** – hỗ trợ gia đình huấn luyện cho trẻ đi vệ sinh khi phù hợp, giới thiệu đến gặp bác sĩ.

### 3.9.10. Táo bón

Táo bón mạn tính là một vấn đề thường gặp ở trẻ bại não.

#### **(I) Lượng giá táo bón**

#### **(II) Xử trí táo bón**

#### **(III) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử trí táo bón**

Tất cả nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm ý thức được những triệu chứng của táo bón và các phương pháp can thiệp có thể tiến hành.

Xem Hướng dẫn chung về bại não để có thêm thông tin về Mục 3.9.10.

- **Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu** – hiểu những dấu hiệu và triệu chứng của táo bón và xác định tần suất thay đổi tư thế để có thể giúp giảm bớt tỷ lệ táo bón. Giới thiệu đến gặp bác sĩ và chuyên gia dinh dưỡng.

### 3.9.11. Sức khỏe răng miệng & vệ sinh răng miệng

Sức khỏe răng miệng ngày càng được công nhận là nền tảng của sự khỏe mạnh nói chung. Trẻ bại não có nguy cơ gặp phải vấn đề răng miệng cao hơn và điều này gia tăng đáng kể tỷ lệ bệnh tật ở trẻ và có thể ảnh hưởng thêm đến sự khỏe mạnh và có thể ảnh hưởng tiêu cực đến chất lượng cuộc sống của trẻ cũng như gia đình trẻ (Jan & Jan, 2016). Trẻ bại não bị tổn thương thần kinh càng nặng, thì nguy cơ bị bệnh lý về răng miệng càng cao do nhiều yếu tố bao gồm khó khăn về vận động và điều hợp cũng như hạn chế về khả năng vệ sinh và chăm sóc răng miệng (Sehrawat, Marwaha, Bansal & Chopra, 2014).

#### **(I) Lượng giá**

Khả năng tiếp cận dịch vụ chăm sóc răng miệng phù hợp là một vấn đề đối với người khuyết tật (Dharmani, 2018). Nha sĩ nên cảnh giác với những dấu hiệu ban đầu của bệnh lý về răng miệng ở người bệnh bại não.

#### **(II) Xử trí**

Nha sĩ nên là thành viên quan trọng trong nhóm nhân viên y tế tham gia vào việc tối ưu hóa sức khỏe của người bệnh bại não, và giáo dục, thực hiện các phương pháp trị liệu, can thiệp phòng ngừa phù hợp hoặc giới thiệu người bệnh đến gặp nhóm đa chuyên ngành. Nên khuyến khích việc chăm sóc và vệ sinh răng miệng tại nhà.

Quá trình xử trí vấn đề răng miệng ở trẻ bại não bao gồm

1. Giảm đau và kiểm soát nhiễm trùng
2. Can thiệp hoặc loại bỏ những bệnh lý hiện có mà chưa được can thiệp
3. Lập kế hoạch phòng ngừa những bệnh lý có thể phát sinh.

### **(III) Trách nhiệm của nhóm liên ngành**

Như tất cả thành viên trong nhóm đa chuyên ngành, nha sĩ nên có kiến thức đầy đủ về những vấn đề y khoa, nhận thức, và phục hồi chức năng liên quan đến bại não để có thể cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe tốt nhất. (Doherty, 2009)

---

#### ***Khuyến nghị -***

> *Nhóm đa chuyên ngành nên đẩy mạnh vấn đề chăm sóc sức khỏe răng miệng và vệ sinh răng miệng ở trẻ em và nha sĩ nhi khoa nên theo dõi vấn đề này để cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe răng miệng nguyên phát và toàn diện, phòng ngừa và trị liệu cho trẻ bại não.*

> *Nên giáo dục gia đình và người chăm sóc trẻ bại não về vấn đề chăm sóc sức khỏe răng miệng và vệ sinh răng miệng tại nhà càng sớm càng tốt, để họ thành thạo cách thực hiện.*

---

### **3.10. Nhu cầu phục hồi chức năng trong suốt cuộc đời**

Bại não là một tình trạng vĩnh viễn nhưng không phải là không thay đổi. Tình trạng cơ xương khớp, các khả năng chức năng và chức năng nhận thức có thể và trên thực tế thay đổi theo thời gian. Các kỹ năng đạt được trong thời thơ ấu có thể suy giảm do các thay đổi cơ xương, ảnh hưởng của dậy thì và lão hóa sớm. Những bệnh nhân bại não cần được theo dõi và có thể được lợi từ các đợt phục hồi chức năng lặp lại đặc biệt là ở những thời điểm tăng trưởng quan trọng. Việc theo dõi đặc biệt quan trọng tại các thời điểm chuyển tiếp tự nhiên như bắt đầu dậy thì, thanh thiếu niên và suốt tuổi trưởng thành.

#### 3.10.1. Suy giảm chức năng

##### **(I) Thanh thiếu niên**

##### **(II) Tuổi trưởng thành**

Hơn 25% người lớn bại não bị suy giảm về dáng đi và chức năng đi lại.

Ngoài suy giảm dáng đi, người bệnh bại não cũng thường bị suy giảm khả năng thực hiện những hoạt động sinh hoạt hàng ngày, ăn uống, và chức năng nhận thức.

##### **(III) Chuyển tiếp**

Sự chuyển tiếp giữa các dịch vụ PHCN trẻ em và người lớn là một vấn đề quan trọng trong chăm sóc những người bại não.

Các nguyên tắc chung sau đây cần hướng dẫn quá trình lập kế hoạch chuyển tiếp (NICE, 2017):

- Cần nhận ra rằng những khó khăn thách thức đối với những thanh thiếu niên bại não tiếp tục xảy ra ở tuổi trưởng thành và cần đảm bảo chú ý đến các nhu cầu về sức khỏe, xã hội và

phát triển cá nhân, đặc biệt là những vấn đề liên quan đến học tập và giao tiếp khi lập kế hoạch và thực hiện sự chuyển tiếp.

- Cần nhận ra rằng đối với thanh thiếu niên bại não, có thể có nhiều hơn một giai đoạn chuyển tiếp trong các hoàn cảnh chăm sóc sức khỏe và xã hội; ví dụ như trường đại học, cơ sở giáo dục thường trú và ở nhà.

Xem Hướng dẫn về VLTL và HĐTL để có thêm thông tin về Mục 3.10.1.

---

#### ***Các Khuyến cáo: cho lập kế hoạch chuyển tiếp:***

> *Phát triển lộ trình chuyển tiếp rõ ràng liên quan đến: các bác sĩ của trẻ và các nhân viên y tế trong dịch vụ chăm sóc sức khỏe người lớn, cả ở địa phương và khu vực, có quan tâm đến xử lý bại não.*

> *Đảm bảo rằng các chuyên gia chăm sóc sức khỏe sẽ tham gia vào việc chăm sóc cho những người trẻ tuổi bại não đã được đào tạo đầy đủ để giải quyết tất cả các nhu cầu chăm sóc sức khỏe và xã hội của các trẻ.*

> *Một chuẩn mực tối thiểu về chăm sóc là đảm bảo rằng người trẻ tuổi được tiếp cận với các dịch vụ của người lớn cả ở địa phương và khu vực bao gồm các chuyên gia chăm sóc sức khỏe có hiểu biết về xử lý bại não*

> *Đảm bảo rằng tất cả các thông tin liên quan được truyền đạt ở mỗi thời điểm chuyển tiếp.*

> *Nhận thức được những thách thức về chức năng (bao gồm những vấn đề liên quan đến ăn, uống, nuốt, giao tiếp và di chuyển) và các vấn đề về thể chất (bao gồm cả đau đớn và khó chịu) có thể thay đổi theo thời gian đối với những bệnh nhân bại não và xem xét điều này trong lập kế hoạch chuyển tiếp.*

---

### **3.11. Hỗ trợ Bố mẹ, Gia đình và Người chăm sóc**

---

Bại não ảnh hưởng đến toàn bộ gia đình một cách dài hạn, phức tạp và đa dạng. Trong các nghiên cứu về các kinh nghiệm và mong đợi của phụ huynh, nhiều gia đình đã bày tỏ mong muốn người con bại não của mình có thể sống một cách độc lập trong tương lai. Bố mẹ thường yêu cầu thông tin về những điều thực tiễn có thể mong đợi cho tương lai của con cái họ. Các phụ huynh thường cảm thấy thất vọng về tiến bộ của con mình (Darrah, Wiart, Magill-Evans, Ray và Andersen, 2014; Kruijsen-Terpstra, và cộng sự, 2016).

- Các gia đình có con bị chẩn đoán là bị bại não trải qua những nhiệm vụ chăm sóc phức tạp, đương đầu với khó khăn về tài chính, hạn chế thành công trong nghề nghiệp, căng thẳng trong các mối quan hệ, đau buồn và cô lập xã hội. Họ có thể bị căng thẳng và lo lắng nhiều về tương lai và cảm nhận sự thiếu hiểu biết từ cộng đồng lớn hơn xung quanh.
- Bố mẹ của trẻ bại não cần phải chủ động, có kỹ năng và ý thức về các lựa chọn nuôi dạy con của mình để hỗ trợ trẻ phát triển tốt nhất.
- Nuôi dạy một trẻ bại não và giúp trẻ phát triển tối ưu nhất đòi hỏi suy nghĩ hướng về phía trước, cam kết lâu dài, tính kiên nhẫn, các kỹ năng xử lý hành vi và nỗ lực vượt khó nhiều hơn hẳn việc nuôi dạy một trẻ phát triển bình thường. Hơn nữa, tất cả những điều này đòi hỏi một mối dây liên kết tình cảm vững chắc và khả năng hồi phục tâm lý của bố mẹ.

## **(I) Các khuyến cáo về cách thức trao quyền và hỗ trợ các gia đình:**

(xem ở phần 2.4.3. Trao quyền cho Phụ Huynh)

Không có một phương cách trao quyền nào có thể áp dụng được cho tất cả các gia đình trẻ bại não và các nhân viên y tế phải đánh giá nhu cầu cá nhân của mỗi gia đình để xác định cách tiếp cận có lợi nhất:

- Khuyến khích sự tham gia của phụ huynh vào **các nhóm hỗ trợ cộng đồng** để kết nối các gia đình có con bại não với nhau.
- Phát triển **các chương trình huấn luyện cho gia đình** để giáo dục và hỗ trợ bố mẹ về những nhu cầu cụ thể về sức khỏe (ví dụ như huấn luyện phụ huynh về vấn đề cho ăn và dinh dưỡng).
- Giới thiệu phụ huynh đến **các tổ chức hỗ trợ phụ huynh quốc tế** có thể kết nối các gia đình qua internet, mạng xã hội và e-mail (ví dụ Hiệp hội Đột quỵ và Liệt nửa người Trẻ em (CHASA), Hội liệt nửa người trẻ em (Hemi-Kids))
- Hợp tác với các gia đình để phát triển các chương trình tại nhà và các mục tiêu can thiệp.

---

### ***Khuyến cáo:***

> *Cần giáo dục các nhân viên y tế về quá trình trao quyền cho phụ huynh và tìm hiểu các biện pháp để tăng cường hỗ trợ gia đình và tham gia của cộng đồng.*

---

## 4. Hỗ trợ và giám sát thực hiện Tài liệu Hướng dẫn này trong bệnh viện

Cần xây dựng một ban giám sát bao gồm các nhân viên y tế từ bác sĩ, điều dưỡng và các chuyên ngành sức khỏe liên quan trong mỗi cơ sở dịch vụ y tế. Ban này có thể thực hiện đánh giá lại mỗi ba tháng (hoặc đều đặn nếu được) các chỉ số hoạt động chính (KPIs).

Các chỉ số hoạt động chính cần cụ thể và thực tế dựa trên bối cảnh của từng dịch vụ y tế. KPI có liên quan đến tỷ lệ nhân viên trên số bệnh nhân đột quỵ, số can thiệp được thực hiện mỗi bệnh nhân, số các buổi họp nhóm đa chuyên ngành được tổ chức hàng tháng và các thay đổi điểm FIM/Chỉ số Barthel có thể là KPI có khả năng được sử dụng trong đánh giá. Các dữ liệu nhạy cảm giới có thể giúp xác định các quy định về giới và bất bình đẳng giới ảnh hưởng đến việc tiếp cận và sử dụng các dịch vụ y tế, các yếu tố quyết định đến hành vi nguy cơ và liệu các chương trình sức khỏe có góp phần vào bình đẳng giới hay làm tăng thêm sự khác biệt về giới.

Để lượng giá thực tiễn, các nhóm nên thống nhất về phương pháp ghi chép các hoạt động cần phân tích. Điều này có thể đơn giản như đánh dấu một ô trên một biểu mẫu được đặt tại phòng điều dưỡng để việc ghi chép các hoạt động được dễ dàng và kịp thời.



## **Miễn trừ trách nhiệm**

Bộ tài liệu hướng dẫn này không có ý định phủ nhận các hướng dẫn hiện hành mà các cán bộ y tế đang tuân thủ thực hiện trong quá trình khám và can thiệp cho người bệnh theo từng bệnh cảnh của mỗi người và tham khảo ý kiến người bệnh cũng như người nhà của họ.

## Thuật ngữ

**Aspiration (Hít phải)** - khi thức ăn hoặc thức uống đi vào thanh quản trong khi nuốt ở giai đoạn đầu, vượt qua mức dây thanh, làm thức ăn hoặc chất lỏng đi vào trong phổi.

**Ataxia (Thất điều)** - Một thể vận động của bại não có ảnh hưởng đến cảm giác thăng bằng và cảm nhận về chiều sâu. Trẻ bị thất điều có thể bị điều hợp kém; đi không vững với dáng đi có chân đế rộng và khó khăn khi cố gắng vận động nhanh hoặc chính xác, chẳng hạn như viết hoặc cài cúc áo.

**Athetosis (Múa vờn)**- Một thể vận động của bại não đặc trưng bởi những vận động vặn vẹo, chậm, không kiểm soát.

**Augmentative and alternative communication(AAC,Giao tiếp tăng cường và thay thế)** bao gồm tất cả các hình thức giao tiếp (ngoài lời nói) được sử dụng để thể hiện các suy nghĩ, nhu cầu, mong muốn và ý tưởng. Các dụng cụ trợ hỗ trợ đặc biệt, như bảng giao tiếp hình ảnh và biểu tượng và các thiết bị điện tử, nhằm giúp trẻ và người lớn bại não tự diễn đạt. Điều này có thể làm tăng sự tương tác xã hội, hoạt động ở trường học và cảm giác có giá trị.

**Behaviour disorder (Rối loạn hành vi)** - một mẫu hành vi phá hoại có thể bao gồm không chú ý, quá hiếu động, bốc đồng và các hành vi thách thức.

**Canadian Occupational Performance Measure (COPM,Đo lường Thực hiện Hoạt động Canada)** - một phương pháp đo lường cá nhân hoá nhằm lượng giá thực hiện hoạt động được cá nhân cảm nhận trong các lĩnh vực tự chăm sóc, sản xuất và giải trí.

**Cerebral palsy (CP,Bại não)** - một thuật ngữ dùng để mô tả một nhóm các tình trạng mạn tính ảnh hưởng đến vận động và điều hợp của cơ thể. Bại não là do tổn thương một hoặc nhiều vùng đặc biệt của não, thường xảy ra trong quá trình phát triển của bào thai; trước, trong khi, hoặc ngay sau khi sinh; hoặc trong thời thơ ấu.

**Communication and function classification system (CFCS,Hệ thống phân loại chức năng và giao tiếp)** - Một hệ thống phân loại được sử dụng để phân loại hoạt động giao tiếp hàng ngày của một cá nhân thành một trong năm mức độ. CFCS chú trọng vào các mức độ hoạt động và tham gia như đã được mô tả trong Phân loại Hoạt động Chức năng, Khuyết tật và Sức khoẻ Quốc tế (ICF) của Tổ chức Y tế Thế giới (WHO)

**Dyskinesia (Loạn động)** - đề cập đến sự gia tăng hoạt động của cơ có thể gây ra các vận động bất thường quá mức, vận động bình thường quá mức hoặc kết hợp cả hai.

**Dysphagia (Khó nuốt)** - khó nuốt có thể ảnh hưởng đến khả năng ăn uống của trẻ.

**Dystonia (Loạn trương lực)** - một rối loạn vận động trong đó các cơ co cơ kéo dài hoặc không liên tục, không tự ý tạo nên các chuyển động xoắn vặn, chậm và lặp đi lặp lại, các tư thế bất thường, hoặc cả hai, được kích hoạt bởi những cố gắng di chuyển.

**Eating and Drinking Ability Classification Scale (EDACS, Thang Phân loại Khả năng Ăn và Uống)** - Một hệ thống để phân loại cách trẻ bại não ăn và uống trong cuộc sống hàng ngày, sử dụng các đặc điểm phân biệt có ý nghĩa. EDACS mô tả có hệ thống khả năng ăn uống của một cá nhân theo năm mức độ khác nhau.

**Fundoplication (Phẫu thuật Khâu nếp gấp phình vị)** - Khâu nếp gấp phình vị theo phương pháp qua nội soi ổ bụng là một phương pháp phẫu thuật để can thiệp bệnh trào ngược dạ dày thực quản (GERD) và thoát vị lỗ thực quản. Trong quá trình phẫu thuật khâu nếp phình vị, phần đáy vị của dạ dày được khâu cố định để cho đoạn dưới của thực quản đi qua một đường hầm nhỏ tạo bởi cơ của dạ dày.

**Gastrostomy (Mở thông dạ dày)** - tạo một lỗ thông từ thành bụng vào dạ dày bằng phẫu thuật để cung cấp chất dinh dưỡng hoặc giải áp dạ dày.

**International Classification of Function, Disability, and Health (ICF, Phân loại Quốc tế về Hoạt động chức năng, Khuyết tật và Sức khỏe)** - một phân loại về sức khỏe và các lĩnh vực liên quan đến sức khỏe. Bởi vì hoạt động chức năng và giảm chức năng của một cá nhân xảy ra trong một bối cảnh, ICF cũng bao gồm một danh sách các yếu tố môi trường. ICF là một khung phân loại của Tổ chức Y tế Thế giới để đo lường sức khỏe và khuyết tật ở cả cấp độ cá nhân và quần thể.

**Interprofessional team approach (Tiếp cận Nhóm Liên Ngành)** - các nhà cung cấp dịch vụ sức khỏe làm việc độc lập, nhưng nhận ra và đánh giá cao sự đóng góp của các thành viên khác trong nhóm. Tiếp cận này đòi hỏi sự tương tác giữa các thành viên trong nhóm để đánh giá, lượng giá, và xây dựng kế hoạch can thiệp.

**Manual Abilities Classification Scale (MACS, Thang phân loại Khả năng sử dụng Tay)** - Một hệ thống phân loại mô tả cách trẻ bại não sử dụng tay để thao tác đồ vật trong hoạt động hàng ngày. MACS mô tả năm cấp độ hoặc phân nhóm dựa trên khả năng trẻ tự thao tác với đồ vật bằng cả hai tay và nhu cầu trợ giúp hoặc thích ứng của trẻ để thực hiện các hoạt động bằng tay trong cuộc sống hàng ngày.

**Multidisciplinary team (Nhóm đa chuyên ngành)** - một nhóm nhân viên chăm sóc sức khỏe từ các ngành khác nhau (ví dụ bác sĩ, điều dưỡng, các kỹ thuật viên, nhân viên xã hội, v.v.), cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe cụ thể cho bệnh nhân.

**Osteoporosis (Loãng xương)** - một tình trạng bệnh lý trong đó xương trở nên giòn và dễ gãy do mất chất, thường là do các thay đổi về hoóc môn, hoặc thiếu canxi hoặc vitamin D.

**Penetration (Thâm nhập)** - khi thức ăn hoặc chất lỏng đi vào thanh quản trong quá trình nuốt ở giai đoạn đầu nhưng chưa đi qua mức dây thanh quản. Thức ăn hoặc chất lỏng thường bị tống ra khỏi thanh quản bởi một phản xạ ho mạnh.

**Telerehabilitation (Phục hồi chức năng từ xa)** - một phương tiện cung cấp các dịch vụ phục hồi chức năng thông qua mạng viễn thông và internet.

## Tài liệu tham khảo

- Arvedson, J.C. (2013) Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties *European Journal of Clinical Nutrition* 67; S9–S12 Macmillan Publishers Limited.
- Australian Cerebral Palsy Register Group (ACPR) (2016). Australian Cerebral Palsy Register Report 2016.  
Retrieved July 2018 [https://www.cpregister.com/pubs/pdf/ACPR-Report\\_Web\\_2016.pdf](https://www.cpregister.com/pubs/pdf/ACPR-Report_Web_2016.pdf)
- Barty, E., Caynes, K. and Johnston, L. (2016). Development and reliability of the Functional Communication Classification System for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(10), pp.1036-1041.
- Benfer, K.A., Weir, K.L., Boyd, R.N. (2012). Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(9); 784-795.
- Benfer, K.A. Weir, K.L. Bell, R.S. Ware, P.S. Davies, P.S.W., Boyd, N. (2013) Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 131, E1553-1562.
- Benfer, K.A., Weir, K.A., Bell, K.L., Ware, R.S., Davies, P.S.W., Boyd, N.(2015) Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 38; 192-201.
- Benfer, K.A. Weir, K.L. Bell, R.S. Ware, P.S. Davies, R.N. Boyd (2017). The eating and drinking ability classification system in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59 (6); 647-654.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1998). Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults (2nd ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Calis, E.A., Veugelers, R., Sheppard, J.J., Tibboel, D., Evenhuis, H.M., Penning C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50; 625-630.
- Chorna, O., Hamm, E., Cummings, C., Fetters, A. and Maitre, N. (2016). Speech and language interventions for infants aged 0 to 2 years at high risk for cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(4), pp.355-360.
- Crais, E., Douglas, D. and Campbell, C. (2004). The Intersection of the Development of Gestures and Intentionality. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 47(3), p.678.
- Darrah, J., Law, M., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D., Walter, S., Rosenbaum, P., Galuppi, B. (2011). Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(7); 615-620.

Denver, B., Froude, E., Rosenbaum, P., Wilkes-Gillan, S., & Imms, C. (2016). Measurement of visual ability in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58; 1016–1029.

Dharmani, C. K. Management of children with special health care needs (SHCN) in the dental office. (2018). *J Med Soc*, 32:1-6.

Dougherty, N.J. (2009). A review of cerebral palsy for the oral health professional. *Dental Clinics in North America*, 53(2):329-38.

Drooling Quotient Instructions. Retrieved June 2018

<https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/drooling-quotient-instructions.pdf>

Duffy, J. (2005). *Motor speech disorders*. St. Louis, Mo.: Elsevier Mosby.

Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS) Retrieved June 2018 <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>.

Eliasson, A.C, Krumlinde Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48: 549-554.

Fike, F., Pettiford, J., St. Peter, S., Cocjin, J., Laituri, C. & Ostlie, D. (2012). Utility of pH/Multichannel Intraluminal impedance probe in identifying operative patients in infants with gastroesophageal reflux disease. *Journal of Laparoendoscopic & Advanced Surgical Techniques*, 22(5); 518-520.

Frakking, T.T, Chang, A. B., O’Grady, K.F., David, M., Walker-Smith, K., Weir, K.A. (2016). The use of cervical auscultation to predict oropharyngeal aspiration in Children: a randomised controlled trial. *Dysphagia*, 31(6);738–748

Frakking, T.T, Chang, A. B., O’Grady, K.F., David, M., Walker-Smith, K., Weir, K.A. (2016). The use of cervical auscultation to predict oropharyngeal aspiration in Children: a randomised controlled trial. *Dysphagia*, 31(6);738–748.

Goh, Y., Choi, J.Y., Kim, S.A., Park, P., Park, E.S (2018). Comparisons of severity classification systems for oropharyngeal dysfunction in children with cerebral palsy: Relations with other functional profiles. *Research in Developmental Disabilities*, 72; 248-256.

Graham, H.K., Harvey, A., Rodda, J., Natras, G.R. & Pirpiris, M. (2004). The functional mobility scale (FMS). *Journal of Paediatric Orthopaedics*, 24(5): 514-520.

Hadders-Algra, M., Boxum, A.G., Hielkema, T., & Hamer, E.G. (2017) Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59:3,246-258

Hanzlik, J. (1990). Interactions Between Mothers and Their Infants with Developmental Disabilities: *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 9(4), pp.33-49.

Hanzlik, J., & Stevenson, M. (1986). Interaction of Mothers with Their Infants Who Are Mentally Retarded, Retarded with Cerebral Palsy, or Nonretarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(5), p.513-20.

Harty, H., Griesel, M., & van der Merwe, A. (2011). The ICF as a common language for rehabilitation goal-setting: comparing client and professional priorities, *Health and Quality of Life Outcomes*, 9; 87.

Health Innovation Network. Retrieved July, 2018

[https://healthinnovationnetwork.com/system/ckeditor\\_assets/attachments/41/what\\_is\\_person-centred\\_care\\_and\\_why\\_is\\_it\\_important.pdf](https://healthinnovationnetwork.com/system/ckeditor_assets/attachments/41/what_is_person-centred_care_and_why_is_it_important.pdf).

Hidecker, M.J., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, Jr. K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M. & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53; 799-805.

Hurn J., Kneebone, I., Cropley, M. (2006) Goal setting as an outcome measure: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 20 (9); 756-772

International Diet Standardisation Initiative (IDDSI) Framework, (2016) Retrieved June 1, 2018  
<http://iddsi.org/framework/>

Iverson, J. and Goldin-Meadow, S. (2005). Gesture Paves the Way for Language Development. *Psychological Science*, 16(5), pp.367-371.

Jan, B.M., Jan, M.M. (2016) Dental health of children with cerebral palsy. *Neurosciences*, 21 (4): 314-318.

Khandaker G, Van Bang N, Dũng TQ, Giang NTH, Chau CM, Van Anh NT, Van Thuong N, Badawi N, Elliott EJ. Protocol for hospital based-surveillance of cerebral palsy (CP) in Hanoi using the Paediatric Active Enhanced Disease Surveillance mechanism (PAEDS-Vietnam): a study towards developing hospital-based disease surveillance in Vietnam. *BMJ Open*. 2017 Nov 9;7(11):e017742

Kim, J.S., Han, Z.A., Song, D.H., Oh, H.M., Chung, M.E., (2013). Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy: Related to gross motor function. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92; 912-919

Kim, S., Koh, H., & Soo Lee, J. (2017). Gastroesophageal Reflux in Neurologically Impaired Children: What Are the Risk Factors? *Gut and Liver*, (11) 2; 232-236.

Kruijssen-Terpstra, A., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J., Jongmans, M., & Boeije H. (2016). Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their

young children with cerebral palsy. *Research on Developmental Disabilities*, 53-54; 314-22. doi: 10.1016/j.ridd.2016.02.012.

Lane, M., Russell, D., Rosenbaum, P. & Avery, L. (2007). *Gross Motor Function Measure: (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual*. MacKeith Press.

Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Evans, J. *Premises, Principles, and Elements of Family-Centred Service*. 2003 - CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.

Matsuo, K., Palmer, J.B. (2008). *Anatomy and physiology of feeding and swallowing: Normal and abnormal*. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 19; 691-707

McConachie, L. (1999). Mother-child interaction revisited: communication with non-speaking physically disabled children. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 34(4), pp.391-416.

McDougall, J. and King, G. (2007) *Goal Attainment Scaling: Description, Utility, and Applications in Pediatric Therapy Services*. (2nd ed.). London, ON: Thames Valley Children's Centre.

McLeod, S. (2004). Speech pathologists' application of the ICF to children with speech impairment. *Advances in Speech Language Pathology*, 6(1), pp.75-81.

McLeod, S., Harrison, L. and McCormack, J. (2012). The Intelligibility in Context Scale: Validity and Reliability of a Subjective Rating Measure. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 55(2), p.648.

National Institute for Health & Care Excellence (2017) Retrieved June, 2018.

[https://www.nice.org.uk/guidance/NG62/chapter/Recommendations#ftn.footnote\\_1](https://www.nice.org.uk/guidance/NG62/chapter/Recommendations#ftn.footnote_1).

Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. (2012) Clinical prognostic measures from a systematic review on cerebral palsy. *Paediatrics* 130 (5): e1285-1312.

Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, I., Dark, L., Morton, N., Stumbles, E., Wilson, A., Goldsmith, S. (2013) A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55; 885-910.

Novak, I. (2014). Evidenced-based diagnosis, health care and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29; 1141-1156.

Ogletree, B. and Pierce, H. (2009). AAC for Individuals with Severe Intellectual Disabilities: Ideas for Nonsymbolic Communicators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(3), pp.273-287.

Palisano, R., Rosenbaum, P. Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4): 214-223.

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50 (10); 744-50.
- Parkes, J., Hill, N., Platt, M.J., Donnelly, C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: A register study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 1113-1119
- Penner, M., Xie, W., Binopal, N., Switzer, L., & Fehlings, D. (2013). Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*, 132(2); e407-413.
- Pennington, L. (2009). Effects of It Takes Two to Talk—The Hanen Program for Parents of Preschool Children With Cerebral Palsy: Findings From an Exploratory Study. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 52(5), p.1121.
- Pennington, L., Parker, N., Kelly, H. and Miller, N. (2016). Speech therapy for children with dysarthria acquired before three years of age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Pennington, L., Virella, D., Mjøen, T., da Graça Andrada, M., Murray, J., Colver, A., Himmelmann, K., Rackauskaite, G., Greitane, A., Prasauskiene, A., Andersen, G. and de la Cruz, J. (2013). Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), pp.3202-3210.
- Pirila, S., van der Meere, J., Pentikainen, T., Ruusu-Niemi, P., Korpela, R., Kilpinen, J. and Nieminen, P. (2007). Language and motor speech skills in children with cerebral palsy. *Journal of Communication Disorders*, 40(2), pp.116-128.
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatric Child Health*, 16 (3); 147-151, e16-17.
- Reid, S.M., Johnson, H.M., Reddihough, D.S. (2010) The Drooling Impact Scale: a measure of the impact on drooling in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*.52, e23-e28.
- Reid, S.M., McCutcheon, J., Reddihough, D.S., Johnson, H.M. (2012) Prevalence and predictors of drooling in 7- to 14-year-old children with cerebral palsy: a population study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(11); 1032-1036
- Reid, S.M., Modak, M.B., Berkowitz, R.G. & Reddihough, D.S. (2011). A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11);1038-1045
- Reilly, S., Skuse, D. (1992). Characteristics and management of feeding problems of young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34; 379-388.
- Reilly S, Skuse D, Wolke D. (2000) *Schedule for oral motor assessment*. London: Whurr Publishers.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. and Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, Supplement*, 109; 8-14.



Rosenbaum, P. and Stewart, D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: A Model to Guide Clinical Thinking, Practice and Research in the Field of Cerebral Palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1); 5-10.

Sackett, D.L., Rosenberg, W.M.C., Gray, J.A.M., Haynes, R.B., Richardson, W.S. (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312:71.

Sandberg, A. and Liliedahl, M. (2008). Patterns in early interaction between young preschool children with severe speech and physical impairments and their parents. *Child Language Teaching and Therapy*, 24(1), pp.9-30.

Sanger, T.D., Delgado, M.R., Gaebler-Spira, D., Hallett, M. & Mink, J.W. (2003). Task force on childhood motor disorders. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*, 111: e89-97.

Sanger, T.D., Chen et.al (2010). Definition and classification of hyperkinetic movements in childhood. *Movement Disorders*, 25(11);1538-1549.

Sano, M., Kaga, K., Kitazumi, E. & Kodama, K. (2005) Sensorineural hearing loss in patients with cerebral palsy after asphyxia and hyperbilirubinemia. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*,69 (9); 1211-1217.

Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M. & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(3); 245-51.

Sellier, E., Platt, M.J., Andersen, G., Krageloh-Mann, I., De La Cruz, J. and Cans, C. (2015). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58: 85–92.

Sherman, P.M., Hassall, E., Fagundes-Neto, U., Gold, B.D., Kato, S., Koletzo,S., Orenstein, S., Rudolph, C., Vakil, N. & Vandenplas,Y. (2009) A global, evidence-based consensus on the definition of gastroesophageal reflux disease in the pediatric population. *The American Journal of Gastroenterology* 104; 1278–1295.

Sigurdardottir, S. and Vik, T. (2010). Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(1), pp.74-80.

Simces Z. (2003). Exploring the link between public involvement/citizen engagement and quality health care. A review and analysis of the current literature. *Health Canada*.Ottawa

Slonims, V. and McConachie, H. (2006). Analysis of Mother–Infant Interaction in Infants With Down Syndrome and Typically Developing Infants. *American Journal on Mental Retardation*, 111(4), p.273.

Speech Pathology Australia (2012). Charter & Scope of Practice. Retrieved: July 20, 2018.

Speech Pathology Australia (2012). Dysphagia Clinical Guideline. Retrieved: July 20, 2018.  
[www.speechpathologyaustralia.org](http://www.speechpathologyaustralia.org)

Stewart, L. (2003) Development of the Nutrition and Swallowing Checklist, a screening tool for nutrition risk and swallowing risk in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28:2, 171-187.

Swan, K., Cordier, R. Brown, T., Speyer, R. (2018) Psychometric Properties of Visuo-perceptual Measures of Videofluoroscopic and Fibre-Endoscopic Evaluations of Swallowing: A Systematic Review. *Dysphagia* doi: 10.1007/s00455-018-9918-3. [Epub ahead of print]

Trinick, R., Johnston, N., Dalzell, A.M, & McNamara, P.S (2012). Reflux aspiration in children with neurodisability—a significant problem, but can we measure it? *Journal of Paediatric Surgery*, 47(2);291-298.

Turner-Stokes, L. (2009) “Goal Attainment Scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide.” *Clinical Rehabilitation*, 23, 4, 362-370.

Van Hulst, K., Lindeboom, R., van der Burg, J., Jongerius, P. (2012) Accurate assessment of drooling severity with the 5-minute drooling quotient in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54 (12); 1121-1126.

UNICEF Retrieved July, 2018 <https://www.unicef.org>

Van Hulst, K.V., Lindeboom, R., Van Der Burg, J., Jongerius, P. (2012) Accurate assessment of drooling severity with the 5- minute drooling quotient in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54, 1121-1126  
<https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/drooling-quotient-instructions.pdf>

Waterman, E.T., Koltai. P.J., Downey. J.C., Anthony T., Cacace, A.T.(1992)Swallowing disorders in a population of children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*,24, 1, 63-71

Wilson, E.M., Hustad,K.C. (2009). Early feeding abilities in children with cerebral palsy: A parental report study. *Journal of Medical Speech-Language Pathology* 1-16.

World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health. Geneva: Author.

World Health Organization. (2006). Constitution of the World Health Organization (45th ed.).Retrieved from

[http://www.afro.who.int/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=19&Itemid=2](http://www.afro.who.int/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=19&Itemid=2)  
111WHO 2006

Yoder, P. and Warren, S. (2002). Effects of Prelinguistic Milieu Teaching and Parent Responsivity Education on Dyads Involving Children With Intellectual Disabilities. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 45(6), p.1158.