

THỰC TRẠNG THÁI ĐỘ CỦA CHA/MẸ ĐỐI VỚI CON MẮC CHỨNG TỰ KỶ ĐANG ĐIỀU TRỊ TẠI BỆNH VIỆN NHI THÁI BÌNH NĂM 2019

Nguyễn Thị Minh Phương^{1*}, Nguyễn Văn Thịnh¹

TÓM TẮT

Mục tiêu: Mô tả thực trạng thái độ của cha/mẹ đối với con có chứng tự kỷ đang điều trị tại Bệnh viện Nhi Thái Bình năm 2019.

Phương pháp: Nghiên cứu dịch tễ học mô tả với cuộc điều tra cắt ngang được tiến hành từ tháng 3/2019 đến tháng 8/2019 với 82 cha/mẹ của trẻ có chứng tự kỷ.

Kết quả: 57,3% cha/mẹ cảm thấy thương con và vẫn hi vọng; 74,4% đối tượng cố gắng bình tĩnh, lắng nghe để hiểu con trong khoảng thời gian dài, 61,0% cha/mẹ có cảm xúc phù hợp với trẻ tự kỷ; 64,6% cha/mẹ có thái độ chưa phù hợp với trẻ tự kỷ.

Từ khóa: Thái độ, Trẻ tự kỷ, Bệnh viện Nhi Thái Bình

ABSTRACT

Objective: Descriptive epidemiological study with a cross-sectional survey to describe the attitudes of parents towards their children with autism being treated at Thai Binh Children's Hospital in 2019.

Method: The cross-sectional study was implemented from March 2019 to August 2019 among 82 parents of children with autism

Results: 57,3% fathers/mothers felt love for their children and still hope; 74,4% of the subjects tried to calm down, listen to understand their children for a long time, of parents have appropriate feelings for autistic children; 64.6% parents have inappropriate attitudes towards children with autism.

Keywords: Attitude, Autism children, Thai Binh Children's Hospital

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Đau khổ, lắng tránh, tự ti là tâm lý của nhiều cha/mẹ có con bị tự kỷ. Họ không dám bộc bạch,

sợ bị để ý, sợ bị mang tiếng... Nhiều bậc cha/mẹ không hiểu bản chất của tự kỷ, cho rằng con mình chậm nói hơn so với những đứa trẻ khác; một số cha/mẹ biết nhưng không chấp nhận sự thật, mặc cảm, nên giấu vấn đề của con. Đó là cơ sở để chúng tôi tiến hành nghiên cứu đề tài: "Thực trạng thái độ của cha/mẹ đối với con mắc chứng tự kỷ đang điều trị tại bệnh viện Nhi Thái Bình năm 2019" với mục tiêu: Mô tả thái độ của cha/mẹ đối với con có chứng tự kỷ đang điều trị tại bệnh viện Nhi Thái Bình năm 2019.

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng, thời gian, địa bàn nghiên cứu

2.1.1. Đối tượng nghiên cứu:

Cha hoặc mẹ có con mắc hội chứng tự kỷ đang điều trị tại bệnh viện Nhi tỉnh Thái Bình đồng ý tham gia nghiên cứu. Trong trường hợp có cả cha và mẹ cùng đưa trẻ đến điều trị, chúng tôi chọn phỏng vấn cha hoặc mẹ để đảm bảo tránh trùng lặp trong nghiên cứu.

Tiêu chuẩn loại trừ: Đối tượng từ chối tham gia nghiên cứu

2.1.2. Thời gian nghiên cứu: Từ tháng 3/2019 đến tháng 8/2019

2.1.3. Địa bàn nghiên cứu: Nghiên cứu được tiến hành tại khoa Phục hồi chức năng, Bệnh viện Nhi tỉnh Thái Bình

1.2. Phương pháp nghiên cứu

1.2.1. Thiết kế nghiên cứu: Nghiên cứu được tiến hành theo phương pháp dịch tễ học mô tả với cuộc điều tra cắt ngang.

1.2.2. Kỹ thuật chọn mẫu và cỡ mẫu

- Chọn mẫu: Chọn toàn bộ cha hoặc mẹ có con có chứng tự kỷ đang điều trị tại khoa Phục hồi chức năng – Bệnh viện Nhi Thái Bình trong thời gian nghiên cứu.

- Cỡ mẫu: Chọn mẫu toàn bộ: Chọn toàn bộ các bậc cha/mẹ có con đến điều trị tự kỷ nội trú và ngoại trú tại khoa Phục hồi chức năng trong thời gian 3 tháng (từ ngày 1/3/2019 đến ngày 31/5/2019)

Trong thời gian trên chúng tôi đã thu nhận được 82 đối tượng.

1.2.3. Phương pháp thu thập số liệu

Bước 1: Tập huấn cho điều tra viên

1. Bộ môn Xã hội học Sức khỏe, Khoa YTCC - Trường Đại học Y Dược Thái Bình

*Chịu trách nhiệm chính: Nguyễn Thị Minh Phương

Email: nguyennminhphuong84@gmail.com

Ngày nhận bài: 09/11/2021

Ngày phản biện KH: 22/11/2021

Ngày duyệt bài: 03/12/2021

Bước 2: Lập danh sách đối tượng nghiên cứu (theo hồ sơ bệnh án hiện tại)

Bước 3: Tiến hành phỏng vấn đối tượng nghiên cứu

- Với cha/mẹ có con điều trị ngoại trú: Trong thời gian cha/mẹ chờ con trị liệu (trẻ được can thiệp trung bình 30 phút/ngày theo lịch trình xác định trước). Chúng tôi tiến hành chia sẻ cá nhân (1 điều tra viên – 1 đối tượng nghiên cứu) về mục đích của nghiên cứu, sau đó, được sự đồng ý của đối tượng nghiên cứu, chúng tôi phỏng vấn thông qua bảng hỏi đã chuẩn bị sẵn.

- Trong trường hợp trẻ có ông/bà đưa đi, chúng tôi liên hệ gia đình và hẹn trong buổi can thiệp gần nhất, gia đình sắp xếp cho chúng tôi gặp cha hoặc mẹ trẻ.

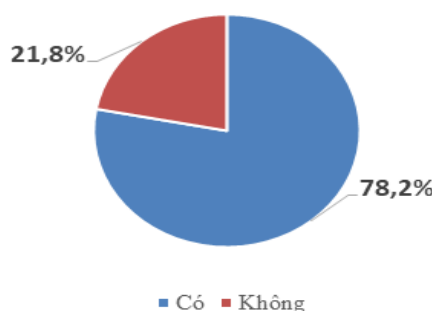
- Với cha/mẹ có con điều trị nội trú: Chúng tôi chủ động lập danh sách, báo trước thời gian và mục tiêu nghiên cứu. Đối tượng đồng ý tham gia nghiên

cứu sẽ được nhóm tiến hành phỏng vấn theo khoảng thời gian phù hợp nhất với đối tượng nghiên cứu.

Đối tượng nghiên cứu có cảm xúc phù hợp khi biết con mắc chứng tự kỷ, trạng thái tâm lý thường gặp của cha/mẹ trong quá trình nuôi dạy con, khuynh hướng trong quá trình nuôi dạy, mong muốn của cha/mẹ. Cảm xúc phù hợp là cảm xúc được nhiều người chấp nhận và mong đợi. Cha/mẹ thường làm chủ được cảm xúc của mình trong quá trình nuôi dạy con, không nóng vội trước sự chậm/không thay đổi của con, thậm chí, có lúc chán nản, tuyệt vọng. Đó là những cảm xúc của cha/mẹ trong quá trình chăm sóc, dạy dỗ con. Với những cảm xúc phù hợp, mỗi item chúng tôi tính 1 điểm và 0 điểm với cảm xúc lưỡng cực, không phù hợp.

Phương pháp xử lý số liệu: Số liệu điều tra được xử lý bằng phần mềm SPSS 16.0

III. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU



Biểu đồ 1. Phân bố đối tượng nghiên cứu theo nhóm tuổi (n=82)

Trong số 82 đối tượng tham gia nghiên cứu, có 59 đối tượng dưới 35 tuổi chiếm tỷ lệ 72,0%; 23 đối tượng từ 36 tuổi trở lên chiếm 28,0%.

Bảng 1. Xúc cảm, tình cảm của cha/mẹ khi biết con mắc tự kỷ

Xúc cảm	Hoàn toàn đúng		Phần lớn đúng		Khó trả lời		Phần lớn sai		Hoàn toàn sai	
	SL	%	SL	%	SL	%	SL	%	SL	%
Thương con và vẫn hi vọng	47	57,3	31	37,8	4	4,9	0	0	0	0
Thấy thiệt thòi	30	36,6	42	51,2	7	8,5	2	2,4	1	1,2
Ở bên con thấy rất hạnh phúc	45	54,9	29	35,4	7	8,5	1	1,2	0	0
Lo cho tương lai của con	51	62,2	30	36,6	0	0	1	1,2	0	0
Chấp nhận con như vốn có	27	32,9	24	29,3	7	8,5	12	14,6	12	14,6
Chán nản	8	9,8	17	20,7	13	15,9	26	31,7	18	22,0
Tuyệt vọng	5	6,1	15	18,3	11	13,4	18	22,0	33	40,2

Theo bảng 3.1, tỷ lệ đối tượng hoàn toàn có cảm xúc thương con và vẫn hy vọng vào tương lai của con chiếm 57,3%. Mức độ phần lớn đúng chiếm tỷ lệ là 37,8% và 4,9% đối tượng cảm thấy khó trả lời với câu hỏi này. Đối tượng có cảm xúc thiết thời ở mức độ đúng và phần lớn đúng chiếm tỷ lệ là 87,8%. Bên cạnh đó, các đối tượng có xúc cảm rất hạnh phúc khi ở bên con và lo lắng cho tương lai của con chiếm tỷ lệ cao với lần lượt là 90,3% và 98,8%. Nghiên cứu cho thấy có 62,2% đối tượng chấp nhận con như vốn có so với 29,2% không chấp nhận điều này. Tỷ lệ đối tượng có cảm giác chán nản và tuyệt vọng lần lượt là 30,5% và 24,4% thấp hơn so với tỷ lệ đối tượng không có hoặc ít có 2 xúc cảm tiêu cực này (53,7% và 62,2%).

Bảng 2. Tâm lý thường gặp của cha/mẹ trong quá trình chăm sóc con

Trạng thái tâm lý của cha/mẹ	Số lượng	Tỷ lệ %
Cố gắng bình tĩnh, lắng nghe để hiểu con trong một thời gian dài	61	74,4
Bình tĩnh, lắng nghe con trong một thời gian rất ngắn	16	19,5
Không thể bình tĩnh, lắng nghe con	5	6,1
Tổng	82	100,0

Nghiên cứu cho thấy đa số đối tượng nghiên cứu thường ở trạng thái cố gắng bình tĩnh, lắng nghe để hiểu con trong một thời gian dài với tỷ lệ 74,4%. Tỷ lệ làm điều này trong thời gian ngắn hoặc không thể làm được chiếm tỷ lệ 19,5% và 6,1%.

Bảng 3. Cảm xúc của cha/mẹ đối với con có chứng tự kỷ

Thông tin về cảm xúc	Số lượng	Tỷ lệ %
Cảm xúc phù hợp	50	61,0
Cảm xúc chưa phù hợp	32	39,0
Tổng	82	100,0

Theo bảng 3.3, có 61% đối tượng có cảm xúc phù hợp với con mắc chứng tự kỷ và 39% đối tượng có cảm xúc chưa phù hợp.

Bảng 4. Thái độ của cha/mẹ đối với con có chứng tự kỷ

Thái độ của cha/mẹ	Số lượng	Tỷ lệ %
Thái độ phù hợp	29	35,4
Thái độ chưa phù hợp	53	64,6
Tổng	82	100,0

Bảng 3.4 cho thấy có 35,4% đối tượng có thái độ phù hợp với con mắc chứng tự kỷ và 64,6% đối tượng có thái độ chưa phù hợp.

IV. BÀN LUẬN

Đối tượng nghiên cứu dưới 35 tuổi chiếm 72,0%, nữ giới chiếm 74,4%. Điều này cho thấy, cha/mẹ trẻ ở độ tuổi khá trẻ. Mẹ là người thường xuyên đưa trẻ đến bệnh viện can thiệp. Cha thường là người trụ cột về gia đình, lo lắng về kinh tế. Mẹ là người gần gũi với trẻ nhiều hơn, đảm nhận việc chăm sóc con cái. Đây là nét đặc trưng tâm lý của người Việt xưa nay về vai trò giới trong gia đình. Mặt khác, trong gia đình đã có con mắc hội chứng tự kỷ, hoặc là cha nhưng phổ biến vẫn là mẹ phải nghỉ làm hoặc chọn công việc phù hợp về thời gian để đưa con đi can thiệp. Chúng ta đã biết, hiệu quả của công tác can thiệp không phải ngày một ngày hai nhận thấy sự thay đổi mà phải là cả quá trình. Về lâu dài, vấn đề kinh tế gia đình,

vấn đề thời gian, người đưa đi... là những vấn đề được gia đình quan tâm. Chính vì thế, mẹ là người thường xuyên đưa trẻ đi can thiệp cũng là điều dễ hiểu. Kết quả của chúng tôi cũng tương đồng với nghiên cứu của Trần Thị Thu Hà và cộng sự tiến hành tại bệnh viện Nhi Thái Bình [1].

Kết quả bảng 3.1, có 57,3% cha/mẹ cảm thấy thương con và vẫn hi vọng có thể thay đổi. Quan điểm này phù hợp với tâm lý chung của người Việt Nam từ xưa đến nay. Với họ, con cái đóng vai trò đặc biệt quan trọng nên khi biết tin con mắc chứng tự kỷ họ càng thương con hơn. Cùng với đó, tâm lý “còn nước còn tát” gieo thêm cho cha/mẹ những hi vọng thay đổi tích cực cho con. Có 51,2% cha/mẹ cảm thấy thiết thời cho con. Con số này cũng tương đồng với nghiên cứu của Nguyễn Thị Làn tại bệnh

viện Nhi Thái Bình [2]. Nhận thức của cộng đồng về trẻ tự kỷ còn hạn chế nên chấp nhận để trẻ bình thường học cùng, chơi cùng trẻ tự kỷ cũng là rào cản hiện nay. Cha/mẹ trẻ tự kỷ thấy con bị hạn chế trong việc tiếp cận các dịch vụ vui chơi, cơ hội học tập... 54,9% cảm thấy hạnh phúc khi ở bên con. Phần lớn đó là những cha/mẹ chấp nhận vấn đề con đang gặp phải, làm bạn cùng con, nhìn thế giới theo cách riêng cùng con. Lo cho tương lai sau này của con là tâm trạng chung của đa số cha/mẹ. Có rất nhiều điều khiến cha/mẹ lo lắng: lo cho việc học tập của con bị ảnh hưởng; lo không biết sau này con sẽ làm gì để sống; lo ai sẽ chăm sóc chúng khi cha/mẹ qua đời, khi anh em còn có cuộc sống riêng... Tâm lý chung của cha/mẹ suốt đời lo cho con cái, với họ, con dù lớn, dù trưởng thành nhưng trong mắt họ vẫn cần được che chở. Chính vì vậy, với đứa trẻ tự kỷ nỗi niềm này càng trĩu nặng hơn trong lòng cha/mẹ. Hơn 40% cha/mẹ phủ định sự tuyệt vọng của mình. Với hi vọng có thể giúp con thay đổi phần nào, cha/mẹ sẵn sàng tìm kiếm giải pháp: cúng bái, cấy chỉ, bấm huyệt, đưa đi can thiệp tại bệnh viện, tại trung tâm... Tâm trạng này nhất quán với nhận thức tìm địa điểm can thiệp cho con.

Từ số liệu bảng 3.2 cho thấy, trong quá trình nuôi dạy con, trạng thái tâm lý của cha/mẹ khá đa dạng và phức tạp. Nhiều lúc, hành vi không mong đợi của con xuất hiện, cha/mẹ khó có thể bình tĩnh để lắng nghe con chiếm 6,1%. Có tới 74,4% cha/mẹ nhận thấy mình có thể bình tĩnh, lắng nghe để hiểu con trong một thời gian dài. Tác giả Nguyễn Thị Lan cũng biện giải vấn đề này khi tìm hiểu tâm trạng của cha/mẹ có con bị tự kỷ [3]. Đó có thể là giai đoạn cha/mẹ đã vượt qua nhiều cung bậc cảm xúc, đến lúc họ bình tĩnh hơn khi đối diện với con cũng như hành vi không mong đợi của con.

Qua bảng 3.3. tìm hiểu về xúc cảm, tình cảm của cha/mẹ đối với con có chứng tự kỷ, chúng tôi nhận thấy có 61,0% cha/mẹ có cảm xúc phù hợp. Đó là sự thương con và vẫn hi vọng có thể giúp con có những kỹ năng cần thiết để có thể tự lập hơn trong cuộc sống. Chính bản thân cha/mẹ cũng nhận ra những thiệt thòi hiện tại và tương lai đối với con mình như: cơ hội học tập, giao lưu bạn bè, sự nghiệp... Song cũng có cha/mẹ cảm thấy thất vọng, chán nản về bản thân mình khi không thể sinh một đứa con bình thường.

Kết quả bảng 3.4 cho thấy: 35,4% cha/mẹ có thái độ phù hợp đối với con tự kỷ. Đó là kết quả của quá trình thống nhất, biện chứng giữa nhận thức - cảm xúc và hành vi. Nhận thức đúng đắn hiệu, nguyên nhân, hiệu quả của quá trình can thiệp... Với cảm

xúc tích cực nhất có thể: thương con, lo cho con nhưng vẫn luôn hi vọng con sẽ chỉ nhờ sự hỗ trợ của người thân một phần nào đó. Hiện tại, cha/mẹ đưa con đi can thiệp ở bệnh viện, trung tâm và được tiến hành bởi những người có chuyên môn. 64,6% cha/mẹ có thái độ chưa phù hợp. Sự phù hợp về thái độ thể hiện ở việc chưa nhất quán giữa nhận thức - cảm xúc và hành vi. Có thể nhận thức đúng, tuyệt vọng khi nghĩ về tương lai của con. Gia đình cảm thấy bất lực trước thực trạng của con và gửi trọn niềm tin, hi vọng vào những người có chuyên môn. Họ tự nhận mình không có khả năng dạy trẻ, tất cả nhờ vào thầy cô, cán bộ y tế. Bên cạnh đó, có gia đình nhận thức và cảm xúc đúng nhưng hạn chế cơ hội xuất hiện của trẻ trước cộng đồng, luôn lo sợ hành vi không phù hợp xảy ra, không lường trước được tại các buổi liên hoan, hội họp. Nguyễn Thị Thanh Liên khi nghiên cứu thái độ của cha/mẹ đối với con có chứng tự kỷ cũng đồng quan điểm trên [4].

V. KẾT LUẬN

Qua tìm hiểu "*Thái độ của cha/mẹ đối với con mắc chứng tự kỷ đang điều trị tại Bệnh viện Nhi Thái Bình năm 2019*" chúng tôi đưa ra một số kết luận sau:

- 72,0% đối tượng nghiên cứu trên 35 tuổi, 28,0% dưới 35 tuổi.
- 57,3% cha/mẹ cảm thấy thương con và vẫn hi vọng.
- 74,4% đối tượng cố gắng bình tĩnh, lắng nghe để hiểu con trong khoảng thời gian dài nhưng vẫn còn 6,1% cảm thấy không thể bình tĩnh, lắng nghe con.
- 61,0% cha/mẹ có cảm xúc phù hợp với trẻ tự kỷ.
- 64,6% cha/mẹ có thái độ chưa phù hợp và 35,4% cha/mẹ có thái độ phù hợp với trẻ tự kỷ.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. **Trần Thị Thu Hà và cộng sự (2019)**, Một số đặc điểm lâm sàng và kết quả điều trị bệnh nhân mắc hội chứng tự kỷ tại Khoa Phục hồi chức năng, bệnh viện Nhi Thái Bình.
2. **Nguyễn Thị Làn (2016)** "Khảo sát kiến thức, thái độ của người trực tiếp chăm sóc trẻ tự kỷ đang điều trị tại khoa phục hồi chức năng, bệnh viện nhi Thái Bình"
3. **Nguyễn Thị Mai Lan (2012)**, Tâm trạng của cha/mẹ có con bị tự kỷ, Tạp chí Tâm lý học, số 5(158).
4. **Nguyễn Thị Thanh Liên (2009)**, Nghiên cứu thái độ của cha/mẹ đối với con có chứng tự kỷ, Luận văn Thạc sỹ Tâm lý học, Trường đại học Khoa học Xã hội và Nhân Văn, Đại học Quốc gia Hà Nội.