

**ĐẠI HỌC QUỐC GIA HÀ NỘI
TRƯỜNG ĐẠI HỌC GIÁO DỤC**

Nguyễn Thị Mai Hiền

**SỨC KHỎE TÂM THẦN VÀ CHIẾN LƯỢC ỨNG PHÓ
CỦA NGƯỜI CHĂM SÓC TRẺ BẠI NÃO**

**Chuyên ngành : Tâm lý lâm sàng trẻ em & vị thành niên
Mã số : 91310401.01**

TÓM TẮT LUẬN ÁN TIẾN SĨ TÂM LÝ HỌC

HÀ NỘI – 2023

**CÔNG TRÌNH ĐƯỢC HOÀN THÀNH TẠI
TRƯỜNG ĐẠI HỌC GIÁO DỤC,
ĐẠI HỌC QUỐC GIA HÀ NỘI**

Người hướng dẫn khoa học: GS.TS. Bahr Weiss
PGS.TS. Trần Văn Công

Phản biện 1:.....

Phản biện 2:.....

Luận án sẽ được bảo vệ trước Hội đồng chấm luận án tiến sĩ họp tại :

.....

Vào hồi giờ ngày tháng năm

Có thể tìm hiểu luận án tại:

- Thư viện Quốc gia Việt Nam
- Trung tâm Thông tin – Thư viện , Đại học Quốc gia Hà Nội.

ĐẶT VẤN ĐỀ

Tính cấp thiết của đề tài

Việt Nam là quốc gia đầu tiên ở Châu Á, quốc gia thứ hai trên thế giới phê chuẩn Công ước Quốc tế về Quyền Trẻ em nhằm đáp ứng tối đa nhu cầu của mọi trẻ bao gồm trẻ khuyết tật. Theo báo cáo của UNICEF, giống các nước trên thế giới, trẻ khuyết tật Việt Nam phải đối mặt với nhiều khó khăn hơn trẻ không khuyết tật như tỷ lệ trẻ khuyết tật không đến trường cao hơn, tiếp cận dịch vụ chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng, chất lượng cuộc sống thấp hơn.

Bại não (CP) được xem là nguyên nhân hàng đầu gây khuyết tật ở trẻ em. Tỷ lệ hiện mắc bại não trên toàn cầu từ 1,5 đến 3,4 trên 1.000 trẻ đẻ sống. Ở Việt Nam, khoảng 2 trên 1.000 trẻ đẻ sống bị bại não, chiếm 30-40% trẻ khuyết tật. Trẻ bại não thường bị đa khuyết tật chức năng vận động, cơ quan cảm giác, giao tiếp, trí tuệ. Phần lớn trẻ bại não phụ thuộc hoàn toàn vào người chăm sóc trong các hoạt động sống hàng ngày. Mục tiêu hỗ trợ trẻ bại não không chỉ cải thiện chức năng của trẻ mà còn cần trợ giúp tối đa người chăm sóc.

Nhiều nghiên cứu cho thấy người chăm sóc trẻ khuyết tật bị căng thẳng kinh niên, nguy cơ cao mắc các rối loạn tâm thần phổ biến và chất lượng sống thấp. Ở Việt Nam, một số nghiên cứu cho thấy cha mẹ trẻ khuyết tật bị căng thẳng hơn. Tuy nhiên, chưa có nghiên cứu nào về sức khỏe tâm thần của người chăm sóc trẻ bại não, chiến lược ứng phó của họ và mối liên quan giữa chúng.

Mục tiêu nghiên cứu

Nghiên cứu nhằm nâng cao nhận thức về thực trạng sức khỏe tâm thần của người chăm sóc trẻ bại não tại Việt Nam, tập trung vào trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống, về cách thức họ ứng phó với căng thẳng, mối liên quan giữa sức khỏe tâm thần và cách thức ứng phó cũng như với các yếu tố khác.

Đóng góp của luận án

- Kết quả nghiên cứu có thể góp phần bổ sung vào kho tàng tri thức hiện có thông qua việc khám phá mối liên quan giữa sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó của người chăm sóc trẻ bại não trong bối cảnh văn hóa khác nhau và thông qua việc tìm hiểu các yếu tố cá nhân, gia đình và xã hội trong mối tương tác này.
- Những phát hiện của luận án có thể là một trong những nguồn thông tin hữu ích cho các bên liên quan, cụ thể cho Hội Gia đình Trẻ Bại Não Việt Nam, các nhà chuyên môn, các nhà lập chính sách để xây dựng kế hoạch hỗ trợ cải thiện sức khỏe tâm thần của người chăm sóc từ đó góp phần nâng cao chất lượng chăm sóc cũng như chất lượng cuộc sống của trẻ bại não.
- Nghiên cứu này có thể tạo nền tảng cho các nghiên cứu sâu hơn về mối quan hệ nhân quả của vấn đề sức khỏe tâm thần của người chăm sóc cũng như các nghiên cứu ứng dụng khác.

Bố cục luận án

Ngoài phần mở đầu và kết luận, luận án gồm 4 chương:

- Chương 1: Cơ sở lý luận, 55 trang
- Chương 2: Phương pháp nghiên cứu, 27 trang

- Chương 3: Kết quả nghiên cứu, 63 trang, 40 bảng, 09 biểu đồ
- Chương 4: Bàn luận, 27 trang

CHƯƠNG 1 CƠ SỞ LÝ LUẬN

1.1. Tổng quan nghiên cứu về sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó của người chăm sóc

1.1.1. Nghiên cứu về sức khỏe tâm thần

1.1.1.1. Sức khỏe tâm thần của người dân nói chung

Năm 2019, Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) ước tính hơn 264 triệu người (khoảng 3,4% dân số thế giới) mắc trầm cảm. Trong đại dịch COVID-19, tỷ lệ mắc trầm cảm tăng hơn 7 lần, khoảng 25%.

Một nghiên cứu hệ thống về tỷ lệ hiện mắc các rối loạn tâm thần phổ biến ở khu vực Nam Á cho thấy tỷ lệ mắc rối loạn tâm thần nói chung là 14,2% trong đó tỷ lệ mắc trầm cảm là 26,4%, lo âu 25,8%, cả lo âu và trầm cảm là 28,4%, lạm dụng rượu là 12,9%.

1.1.1.2. Sức khỏe tâm thần của NCS

Một nghiên cứu hệ thống về tỷ lệ hiện mắc trầm cảm và lo âu của cha mẹ trẻ bại não lựa chọn 14 bài báo xuất bản từ 1/1/2006 đến 31/12/2016 với 1.264 bà mẹ và 105 ông bố của trẻ bại não được nghiên cứu. Kết quả chỉ ra tỷ lệ hiện mắc trầm cảm và lo âu của NCS trẻ bại não cao hơn nhiều cha mẹ trẻ phát triển bình thường hoặc cha mẹ của trẻ bị các bệnh khác.

Ata Farajzadeh và cộng sự triển khai điều tra cắt ngang dựa trên web vấn đề sức khỏe tâm thần và yếu tố ảnh hưởng của 160 NCS trẻ bại não trong thời gian đại dịch COVID-19 ở Iran. Họ báo cáo rằng 45% NCS có triệu chứng lo âu và 40.6% NCS có triệu chứng trầm cảm.

1.1.2. Nghiên cứu về chiến lược ứng phó của NCS

1.1.2.1. Chiến lược ứng phó của người chăm sóc nói chung

Người chăm sóc cố gắng áp dụng các chiến lược ứng phó khác nhau để đối phó với các hoàn cảnh khác nhau và giúp họ quản lý các căng thẳng tâm lý. Các nghiên cứu đều thống nhất rằng việc lựa chọn chiến lược ứng phó phù hợp có thể là có ích cho cả người chăm sóc và người được chăm sóc. Ngược lại, các cơ chế ứng phó không thích ứng như tránh né, thu mình không tham gia hoạt động được xem lại có hại cho người chăm sóc.

1.1.2.2. Chiến lược ứng phó của người chăm sóc trẻ bại não

Krstic và cộng sự báo cáo rằng NCS trẻ bại não đôi khi sử dụng tất cả các chiến lược ứng phó nêu trong nghiên cứu bao gồm tìm kiếm hỗ trợ xã hội, thay đổi nhận thức, tìm kiếm hỗ trợ tâm linh, hỗ trợ thể chế và ứng phó thụ động như tránh né, phủ nhận. Trong đó thay đổi suy nghĩ tích cực thường được sử dụng nhiều hơn. Các bà mẹ ở nông thôn thường dùng ứng phó thụ động nhiều hơn. NCS có xu hướng ít tìm kiếm hỗ trợ tâm linh hoặc hỗ trợ xã hội.

Theo bài báo xuất bản năm 2022 của Sharma và Subedi nghiên cứu 102 NCS ở Nepal, các chiến lược ứng phó được NCS sử dụng thường xuyên nhất là chấp

nhận, sao nhãng, thay đổi nhận thức theo hướng tích cực, ứng phó chủ động, tìm kiếm thông tin, lập kế hoạch, hỗ trợ cảm xúc. Hải hước, phủ nhận, sử dụng chất, tránh né ít được NCS sử dụng hơn.

1.1.3. Các yếu tố liên quan đến sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó

1.1.3.1. Các yếu tố liên quan đến SKTT của NCS

Nhiều nghiên cứu chỉ ra các yếu tố khác nhau liên quan đến sức khỏe tâm thần của NCS như tóm tắt ở bảng dưới đây

Các yếu tố	Liên quan có ý nghĩa thống kê	Các nghiên cứu
Đặc điểm của NCS và gia đình	Trình độ học vấn thấp, không có việc làm, thu nhập thấp liên quan đến trầm cảm và lo âu. NCS đã lập gia đình có nguy cơ trầm cảm và lo âu cao hơn NCS độc thân, đã li dị hoặc li thân.	Raina, P., 2004 Marquis, A. 2019 Farajzadeh, A., 2021 Margaret, N., M., 2011, Maridal HK 2021, Shin. J.Y 2006, 2009
Đặc điểm của trẻ bại não	Mức độ khuyết tật, mức độ độc lập trong sinh hoạt hằng ngày, đồng mắc các bệnh khác, rối loạn hành vi ở trẻ có liên quan đến sức khỏe tâm thần của NCS.	Raina, P., 2004, Marquis, A. 2019
Gánh nặng chăm sóc	Càng nhiều thời gian chăm sóc trẻ thì NCS có nguy cơ cao mắc các vấn đề sức khỏe tâm thần. Việc thường xuyên đưa trẻ đi khám sức khỏe và phục hồi chức năng thì NCS có nguy cơ cao bị trầm cảm.	Barreto, T. M., 2019 Raina, P., 2004, Marquis, A. 2019
Hỗ trợ xã hội	Duy trì các mối quan hệ với gia đình, bạn bè, hàng xóm, cộng đồng, duy trì chức năng gia đình có mối liên quan nghịch với các vấn đề sức khỏe tâm thần của NCS. Kì thị và phân biệt đối xử là những yếu tố nguy cơ đối với sức khỏe tâm thần của NCS.	Raina, P., 2004, Marquis, A.2019 RashaH, S., 2019 Maridal, H.K., 2021

1.1.3.2. Các yếu tố liên quan đến chiến lược ứng phó của NCS

1.1.3.3. Liên quan giữa sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó

Nhiều nghiên cứu báo cáo rằng các chiến lược ứng phó không thích nghi như tránh né, thu mình không tham gia, chiến lược dựa trên cảm xúc có mối

liên quan nghịch chiều với chất lượng cuộc sống và liên quan thuận chiều với các vấn đề sức khỏe tâm thần. Ngược lại, các cách thức ứng phó lành mạnh như chấp nhận, định hướng giải quyết vấn đề có mối liên quan thuận chiều với sức khỏe tâm thần và chất lượng cuộc sống tốt hơn.

1.1.4. Các can thiệp hỗ trợ NCS cải thiện sức khỏe tâm thần

1.2. Khuôn khổ lý thuyết

1.2.1. Các khái niệm cơ bản

1.2.1.1. Tổng quan về bại não (CP)

Bại não (CP) là rối loạn về phát triển thần kinh khởi phát từ thời thơ ấu và kéo dài suốt cuộc đời. Một phần não bộ có chức năng kiểm soát vận động bị tổn thương trước hoặc sau khi sinh, và có thể ảnh hưởng đến các phần khác của não gây khó khăn về nhìn, nghe, giao tiếp và học hỏi.

Mục tiêu quản lý bại não không nhằm chữa khỏi bệnh mà tăng cường và duy trì chức năng vận động, phát triển nhận thức, tương tác xã hội và độc lập trong cuộc sống. Người chăm sóc (NCS) đóng vai trò then chốt trong việc phục hồi chức năng cũng như chất lượng cuộc sống của trẻ bại não.

1.2.1.2. Chăm sóc trẻ bại não

Theo Tổ chức Y tế Thế giới (WHO), *chăm sóc* là việc cung cấp sự trợ giúp cho cá nhân không thể tự chăm sóc bản thân bao gồm các hoạt động sinh hoạt hàng ngày.

Người chăm sóc chính là người chịu trách nhiệm chính việc chăm sóc cho các cá nhân không thể tự chăm sóc cho bản thân. Phần lớn người chăm sóc chính là bà mẹ.

Gánh nặng chăm sóc trẻ bại não

Nuôi dưỡng trẻ đa khuyết tật như trẻ bại não gây rất nhiều căng thẳng, NCS trẻ bại não bị gánh nặng hơn NCS trẻ không khuyết tật hay NCS của trẻ khuyết tật phát triển khác như NCS trẻ tự kỷ vì mức độ khuyết tật và phụ thuộc của trẻ bại não cao hơn.

1.2.1.3. Chiến lược ứng phó

Ứng phó là một quá trình trung gian giúp cá nhân ổn định trong giai đoạn căng thẳng. Đây được xem là nỗ lực để thay đổi nguồn gây căng thẳng và điều hòa cảm xúc trước yếu tố gây căng thẳng. Thời gian bị căng thẳng ngắn hay dài, cường độ mạnh hay yếu có thể ảnh hưởng đến cách ứng phó với nó.

Người chăm sóc trẻ bại não trải qua giai đoạn điều chỉnh và thích nghi sau khi trẻ được chẩn đoán bại não. Họ đánh giá lại mong đợi của mình đối với trẻ cũng như cách thức ứng phó với căng thẳng do yêu cầu chăm sóc hàng ngày và sự xáo trộn cuộc sống của họ.

Người chăm sóc sử dụng nhiều ứng phó khác nhau ở các thời điểm khác nhau, với các hoàn cảnh khác nhau. Các cách thức ứng phó bao gồm chấp nhận tình trạng của trẻ, tìm kiếm sự trợ giúp bên trong và bên ngoài để quản lý các thách thức trong quá trình nuôi dưỡng trẻ bại não, hoặc chiến lược dựa trên sự tránh né có thể giúp giảm căng thẳng trong ngắn hạn nhưng có thể dẫn đến chức năng gia đình kém thích ứng về lâu dài.

1.2.1.4. Sức khỏe tâm thần

WHO giải thích sức khỏe tâm thần là trạng thái thoải mái ở đó cá nhân nhận thức được khả năng của bản thân, có thể ứng phó với các căng thẳng thông thường trong cuộc sống, có thể làm việc hiệu quả, và đóng góp có ý nghĩa cho cộng đồng.

Trầm cảm, theo định nghĩa của WHO, là một rối loạn tâm thần phổ biến đặc trưng bởi sự buồn bã, chán nản, mệt mỏi mất hứng thú và kém tập trung. Các nhà lâm sàng sử dụng ICD-11 và DSM-5 để chẩn đoán trầm cảm.

Lo âu, theo WHO, cũng là rối loạn tâm thần phổ biến đặc trưng bởi sự sợ hãi quá mức, lo lắng và các rối loạn hành vi tương ứng. Lo âu được chẩn đoán về mặt lâm sàng thông qua các công cụ như ICD-11 và DSM-5.

Chất lượng cuộc sống theo mô tả của WHO là nhận thức chủ quan của mỗi cá nhân về vị trí của họ trong cuộc sống trong bối cảnh văn hóa và hệ thống giá trị cụ thể nơi họ sống, và tùy theo các mục tiêu, mong đợi, tiêu chuẩn và mối quan tâm của bản thân.

1.2.2. Các mô hình lý thuyết

1.2.2.1. Mô hình lý thuyết về sức khỏe tâm thần

Vì không có một yếu tố đơn lẻ nào có thể giải thích đầy đủ việc hình thành và phát triển các vấn đề sức khỏe tâm thần, nghiên cứu áp dụng cách tiếp cận đa chiều để giải thích các yếu tố khác nhau liên quan đến vấn đề sức khỏe tâm thần, được gọi là mô hình sinh học, tâm lý và xã hội (BPS).

1.2.2.2. Mô hình lý thuyết về chiến lược ứng phó

Nhiều mô hình lý thuyết đưa ra để giải thích về quá trình căng thẳng và ứng phó với căng thẳng. Một trong những lý thuyết được áp dụng phổ biến, Mô hình tương tác giữa căng thẳng và chiến lược ứng phó do Lazarus và Folkman xây dựng năm 1984 được sử dụng làm định hướng cho nghiên cứu.

CHƯƠNG 2 PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Thiết kế nghiên cứu

Nghiên cứu điều tra cắt ngang phân tích được áp dụng để cung cấp thông tin nền tảng về tỷ lệ hiện mắc rối loạn trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống của NCS, cách thức ứng phó với căng thẳng, và các yếu tố ảnh hưởng đến sức khỏe tâm thần, đến cách thức ứng phó của NCS.

Phương pháp thu thập số liệu định lượng thông qua điều tra trực tuyến bằng bộ câu hỏi tự điền được lựa chọn để đánh giá 340 NCS trẻ bại não từ 18 tuổi trở xuống thuộc mạng lưới Hội Gia đình Trẻ Bại Não Việt Nam (CPFVAV).

2.2. Quy trình nghiên cứu

Quy trình nghiên cứu gồm nhiều bước từ tổng quan tài liệu/nghiên cứu có sẵn, xây dựng đề cương và công cụ nghiên cứu, xin phê duyệt của Hội đồng Đạo đức Trường Đại học Giáo dục, Đại học Quốc gia Hà Nội, tuyển dụng và tập huấn trợ lý nghiên cứu, thiết lập sự hợp tác với CPFVAV, lựa chọn khách thể

ngiên cứu, thu thập số liệu, phân tích và viết luận án.

2.3. Mẫu nghiên cứu

2.3.1. Địa bàn nghiên cứu

NCS chính của trẻ bại não trong mạng lưới CPFVAV từ 47 tỉnh, thành trong đó 25 tỉnh miền Bắc, 13 tỉnh miền Trung, 9 tỉnh phía Nam.

2.3.2. Mẫu nghiên cứu

340 NCS chính trẻ bại não tình nguyện tham gia nghiên cứu trong đó 330 nữ, 10 nam. Tiêu chí lựa chọn bao gồm: (1) là NCS chính, dành thời gian nhiều nhất để chăm sóc trẻ bại não; (2) Trẻ bại não từ 18 tuổi trở xuống; (3) trẻ được chẩn đoán bại não bởi cơ sở y tế.

Tuổi trung bình của NCS là 34.1 (5.6). 96.5% NCS là mẹ trẻ bại não, 58.8% NCS sống ở nông thôn, 91.8% NCS đã có gia đình. 77.9% gia đình NCS không thuộc hộ nghèo/cận nghèo.

Bảng 2.6: Đặc điểm của trẻ bại não

Biến nghiên cứu	Số lượng	%
Gới tính		
Nữ	122	35,9
Nam	218	64,1
Tuổi trung bình (SD)	6,5 (3,2)	
Thể bại não		
Thể cơ cứng	170	50,0
Thể múa vờn	23	6,8
Thể thất điều	2	0,6
Thể nhẽo	37	10,9
Thể hỗn hợp	56	16,5
Khiếm khuyết chức năng vận động thô theo GMFCS		
Mức độ 1 (ít phụ thuộc)	29	8,5
Mức độ 2	49	14,4
Mức độ 3	72	21,2
Mức độ 4	64	18,8
Mức độ 5 (hoàn toàn phụ thuộc)	115	33,8
Mức độ cải thiện tình trạng bại não		
Cải thiện nhiều	84	24,7
Cải thiện ít	164	48,2
Không thay đổi	61	17,9
Tình trạng xấu đi	31	9,1

2.4. Các công cụ nghiên cứu

2.4.1. Các công cụ đánh giá sức khỏe tâm thần của NCS

Bảng hỏi 9 câu (PHQ-9) được lựa chọn để sàng lọc rối loạn trầm cảm của NCS. Cronbach's Alpha là 0.91.

Bảng hỏi 7 câu (GAD-7) dùng để sàng lọc rối loạn lo âu của NCS. Giá trị hệ số Cronbach's Alpha là 0.92.

Chúng tôi lựa chọn 6 câu trong bảng hỏi 26 câu đánh giá chất lượng cuộc sống của WHO để tìm hiểu cảm nhận chủ quan của NCS về chất lượng cuộc sống nói chung, tình trạng sức khỏe nói chung, mức độ tận hưởng cuộc sống, mức độ ý nghĩa của cuộc sống, mức độ tham gia hoạt động vui chơi, giải trí, mức độ hài lòng về quan hệ vợ chồng. Giá trị hệ số Cronbach's Alpha là 0.76.

2.4.2. Công cụ đo lường chiến lược ứng phó.

Bộ câu hỏi 28 câu Brief-COPE được áp dụng. Kết quả phân tích nhân tố khám phá và giá trị Cronbach's alpha đã xác định ra 4 nhân tố/4 kiểu ứng phó, bao gồm: (i) Dựa vào nội lực bản thân; (ii) Tự đổ lỗi & tránh né giải quyết vấn đề; (iii) Tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài; (iv) Tự sao nhãng.

2.4.3. Các công cụ đo lường các yếu tố liên quan

- * Thông tin về kinh tế, xã hội, nhân khẩu học
- * Các đặc điểm của trẻ bại não
- * Các đặc điểm của người chăm sóc
- * Tiếp cận dịch vụ và hỗ trợ xã hội
- * Gánh nặng chăm sóc trẻ bại não

Thang đo Khó khăn của NCS (Caregiver Difficulties Scale - CDS) 25 câu được nhiều nhà nghiên cứu lựa chọn để đánh giá gánh nặng chăm sóc trẻ bại não. Kết quả phân tích nhân tố khám phá của thang đo đã đưa ra 4 nhóm nhân tố: (i) Lo lắng về trẻ; (ii) Tác động lên NCS, (iii) Thiếu hỗ trợ của gia đình, và (iv) thiếu thời gian cho nhu cầu của bản thân NCS. Độ tin cậy bên trong của thang đo với giá trị hệ số Cronbach's alpha >0.6.

2.5. Phân tích thống kê

Phần mềm SPSS phiên bản 22 được sử dụng để phân tích số liệu. Phân tích mô tả, kiểm định T-test, kiểm định ANOVA, phân tích nhân tố khám phá, phân tích độ tin cậy, phân tích tương quan và phân tích suy luận theo mô hình tuyến tính tổng quát (General Linear Model – GLM) được áp dụng.

2.6. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu được đánh giá và thông qua bởi Hội Đồng Đạo đức trong nghiên cứu của Trường Đại học Giáo dục, Đại học Quốc gia Hà Nội ngày 13/05/2022 theo quy trình đánh giá đầy đủ và tất cả các quy định cần thiết đã được đáp ứng.

CHƯƠNG 3 KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

3.1. Sức khỏe tâm thần của NCS trẻ bại não trong mẫu nghiên cứu

3.1.1. Tỷ lệ hiện mắc trầm cảm, lo âu, và tình trạng chất lượng cuộc sống

3.1.1.1. Tỷ lệ hiện mắc trầm cảm

Bảng 3.1. Tỷ lệ NCS có biểu hiện trầm cảm và mức độ nặng

Biến NC	Số lượng	%
Không trầm cảm	214	62,9
Có trầm cảm	126	37,1
Trầm cảm nhẹ	68	20,0
Trầm cảm vừa	31	9,1
Trầm cảm nặng	27	7,9
Tổng số	340	100,0

37,1% trong tổng số 340 NCS có triệu chứng trầm cảm. 17,0% NCS bị trầm cảm mức độ vừa và nặng đòi hỏi có sự hỗ trợ của các nhà chuyên môn giúp họ vượt qua tình trạng này.

3.1.1.2. Tỷ lệ hiện mắc lo âu

Bảng 3.2. Tỷ lệ NCS có dấu hiệu lo âu và mức độ nặng

Biến NC	Số lượng	%
Không lo âu	113	33,2
Có lo âu	227	67,8
Lo âu nhẹ	140	41,2
Lo âu vừa	46	13,5
Lo âu nặng	41	12,1
Tổng cộng	340	100,0

Hơn 2/3 NCS có biểu hiện lo âu, chiếm 67,8%. Có 1/4 NCS, chiếm 25,6%, có mức độ lo âu vừa và nặng.

Đáng chú ý là 36,8% NCS trẻ bại não có triệu chứng của cả rối loạn trầm cảm và lo âu. 6,2% NCS có biểu hiện trầm cảm và lo âu mức độ nặng. Các hỗ trợ chuyên môn cần được triển khai để chẩn đoán và đưa ra chỉ định điều trị phù hợp.

3.1.1.4. Chất lượng cuộc sống của NCS trẻ bại não

Người chăm sóc tự đánh giá chất lượng cuộc sống (QoL) của mình ở mức trung bình. NCS nói không hoặc ít có cơ hội tham gia các hoạt động vui chơi giải trí chiếm tỷ lệ cao nhất (77,1%), tiếp theo là tỷ lệ NCS nói không chút nào hoặc rất ít tận hưởng cuộc sống (57,6%). Tỷ lệ NCS nói hài lòng về mối quan hệ với bạn đời chiếm cao nhất (51,2%).

3.1.2. Khác biệt về trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống của NCS theo các đặc điểm

Bảng 3.5. Điểm trung bình về trầm cảm, lo âu và QoL theo khu vực địa lý

Khu vực	Trầm cảm		Lo âu		QoL	
	<i>TB (SD)</i>	<i>p</i>	<i>TB (SD)</i>	<i>p</i>	<i>TB (SD)</i>	<i>p</i>
Miền Bắc	8,6 (5,6)	<0,05	7,3 (4,9)	<0,05	16,4 (3,6)	>0,05
Miền Trung	10,2 (6,8)		8,5 (5,1)		16,6 (3,4)	
Miền Nam	7,9 (5,9)		6,1 (4,1)		17,8 (4,0)	
Thành thị	7,9 (5,6)	<0,01	6,4 (4,2)	<0,01	17,5 (3,5)	<0,01
Nông thôn	9,7 (6,3)		8,3 (5,2)		16,1 (3,5)	

NCS ở các tỉnh phía Nam, NCS ở khu vực thành thị có điểm trung bình trầm

cảm, lo âu thấp hơn, điểm trung bình chất lượng cuộc sống cao hơn.

Không có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm trung bình trầm cảm, lo âu của NCS theo đặc điểm dân tộc, tôn giáo, tình trạng hôn nhân, trình độ học vấn và nghề nghiệp ($p > 0,05$). NCS đã có gia đình, có trình độ học vấn cao hơn, và làm việc bên ngoài có điểm trung bình chất lượng cuộc sống cao hơn ($p < 0,05$).

NCS của trẻ em gái, trẻ bại não đến trường học có nguy cơ bị trầm cảm, lo âu thấp hơn và chất lượng cuộc sống cao hơn ($p < 0,05$). Không có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm trung bình trầm cảm, lo âu và chất lượng của cuộc sống của NCS trẻ ở các thể bại não khác nhau cũng như NCS của các trẻ có mức độ khuyết tật khác nhau ($p > 0,05$).

NCS thường xuyên nhận được thông tin về cách thức chăm sóc trẻ bại não, NCS của trẻ bại não thường xuyên sử dụng dịch vụ giáo dục đặc biệt, dịch vụ phục hồi chức năng có ít nguy cơ bị trầm cảm, lo âu và có chất lượng cuộc sống cao hơn ($p < 0,05$).

Không phải các yếu tố bên ngoài, mà chính các yếu tố bên trong như không có thời gian nghỉ ngơi thư giãn, không có sức khỏe tốt, không có điều kiên tham gia các hoạt động xã hội được NCS báo cáo là những lý do chính cho các vấn đề sức khỏe tâm thần của họ.

3.2. Các chiến lược ứng phó với căng thẳng của NCS

3.2.1. Các chiến lược NCS đã sử dụng để ứng phó với căng thẳng

NCS có xu hướng sử dụng chiến lược ứng phó tích cực hơn là tiêu cực. Trong đó, họ sử dụng thường xuyên nhất chiến lược dựa vào nội lực để ứng phó với các tình huống gây căng thẳng. Chiến lược “chấp nhận” được sử dụng nhiều nhất (điểm trung bình là 3,60). Tự chỉ trích/tự đổ lỗi và từ bỏ cố gắng được NCS sử dụng ít nhất với điểm trung bình là 1,97.

3.2.2. Các yếu tố liên quan đến chiến lược ứng phó

3.2.2.1. Khác biệt về chiến lược ứng phó của NCS theo khu vực địa lý

NCS ở miền Trung sử dụng chiến lược dựa vào chính mình là nhiều nhất, còn NCS miền Bắc sử dụng cách thức này ít nhất. NCS ở miền Nam thực hành lễ nghi tôn giáo nhiều hơn, NCS ở miền Bắc sử dụng ít hơn. NCS sống ở vùng nông thôn có xu hướng sử dụng chiến lược ứng phó kiểu tự đổ lỗi, tránh né đương đầu với căng thẳng nhiều hơn NCS ở thành thị ($p < 0,05$).

3.2.2.2. Khác biệt về chiến lược ứng phó theo đặc điểm của NCS

Điều đáng chú ý là NCS theo Phật giáo lại sử dụng chiến lược ứng phó kiểu chấp nhận ít hơn so với người không theo tôn giáo nào hoặc người theo đạo Thiên Chúa Giáo ($p < 0,05$). NCS có trình độ học vấn thấp hơn thì hay ứng phó kiểu tự đổ lỗi, tự chỉ trích nhiều hơn. Về nghề nghiệp, NCS làm nghề kinh doanh sử dụng chiến lược tự đổ lỗi nhiều nhất, còn NCS làm văn phòng thì ít dùng cách đổ lỗi nhất ($p < 0,05$).

3.2.2.3. Khác biệt về chiến lược ứng phó theo đặc điểm của trẻ bại não

NCS của trẻ bại não có mức độ khuyết tật nặng nhất về mặt khiếm khuyết chức năng, mức độ độc lập trong sinh hoạt hàng ngày thường có khuynh

hướng tự đồ lỗi, tự chỉ trích và từ bỏ cố gắng nhiều hơn NCS có trẻ bại não mức độ nhẹ ($p < 0,05$). Không có sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về chiến lược ứng phó của NCS trẻ ở các thể bại não khác nhau ($p > 0,05$).

3.2.2.4. Khác biệt về cách ứng phó theo điều kiện gia đình

Gia đình NCS có thu nhập càng cao thì NCS có xu hướng ít sử dụng cách thức tự lực cánh sinh và ít đồ lỗi, chỉ trích khi phải đối mặt với căng thẳng do chăm sóc trẻ bại não ($p < 0,05$).

3.2.2.5. Khác biệt về cách thức ứng phó theo gánh nặng chăm sóc

Có mối tương quan thuận có ý nghĩa thống kê giữa gánh nặng chăm sóc tổng thể và các cách ứng phó dựa vào bản thân như tự lực cánh sinh, tự đồ lỗi, hay tự sao nhãng ($p < 0,05$).

3.2.2.6. Khác biệt về cách thức ứng phó theo hỗ trợ xã hội

Càng nhận được nhiều hỗ trợ xã hội thì NCS có xu hướng càng ít ứng phó theo cách tự đồ lỗi bản thân, ít tránh né, ít từ bỏ cố gắng tìm cách giải quyết vấn đề căng thẳng do chăm sóc trẻ bại não ($p < 0,01$). Tham gia các hoạt động của Hội Gia đình Trẻ Bại Não Việt Nam có mối liên quan nghịch với việc sử dụng cách thức tự chỉ trích, tự đồ lỗi và tránh né hoàn cảnh ($p < 0,05$).

3.3. Các yếu tố liên quan đến sức khỏe tâm thần của NCS trẻ bại não

3.3.2. Các yếu tố liên quan đến trầm cảm của NCS

3.3.2.1. Chiến lược ứng phó với trầm cảm

Bảng 3.17: Tác động của ứng phó đối với trầm cảm

Các chiến lược ứng phó	p	Partial Eta Squared
Tác động chung của từng chiến lược ứng phó		
Tự lực cánh sinh	$< 0,05$	0,016
Tự đồ lỗi và tránh né	$< 0,01$	0,155
Tìm hỗ trợ bên ngoài	$< 0,05$	0,018
Tự sao nhãng	$< 0,05$	0,017
Hiệu quả tương tác giữa các chiến lược ứng phó		
Mô hình đã hiệu chỉnh	$< 0,01$	0,167
Hằng số	$> 0,05$	0,001
Tự lực cánh sinh	$> 0,05$	0,001
Tự đồ lỗi và tránh né	$< 0,01$	0,051
Tìm hỗ trợ bên ngoài	$> 0,05$	0,003
Tự sao nhãng	$> 0,05$	0,001
Tự lực*tự đồ lỗi*hỗ trợ bên ngoài*tự sao nhãng	$> 0,05$	0,000

Kết quả bảng trên cho thấy tất cả bốn cách thức ứng phó đều tác động có ý nghĩa thống kê lên sự biến thiên của điểm PHQ-9 ($p < 0,05$). Tự đồ lỗi có tác động lớn nhất lên điểm trầm cảm, chiếm 15,5% trong tổng biến thiên điểm PHQ-9. Trong khi cách thức tự lực cánh sinh, tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài hay tự sao nhãng có tác động tương đối nhỏ đối với sự thay đổi điểm PHQ-9, chiếm tỷ lệ dưới 2% tổng biến thiên điểm trầm cảm.

Hiệu quả tương tác giữa bốn cách thức ứng phó nêu trên không có ý nghĩa thống kê với $p > 0,05$. Điều này có nghĩa rằng tác động của từng cách thức ứng phó đến sự biến thiên điểm PHQ-9 không chịu ảnh hưởng của cách thức ứng phó còn lại.

3.3.2.2. Tác động của hỗ trợ xã hội đối với trầm cảm

Khi phân tích tác động của từng loại hỗ trợ xã hội đến sự thay đổi điểm PHQ-9, không thấy có sự tác động có ý nghĩa thống kê của hỗ trợ phụ cấp hàng tháng, bảo hiểm y tế, cung cấp dịch vụ phục hồi chức năng, hỗ trợ đồng đẳng thông qua Hội Gia đình Trẻ Bại Não ($p > 0,05$). Chỉ thấy việc tiếp cận dịch vụ giáo dục đặc biệt cho trẻ bại não và cung cấp thông tin về cách thức chăm sóc trẻ bại não là có tác động có ý nghĩa thống kê đối với sự thay đổi điểm trầm cảm ($p < 0,05$). Tuy nhiên cỡ tác động thấp, dưới 3% tổng biến thiên điểm PHQ.

3.3.2.3. Hỗ trợ của gia đình và thu nhập gia đình đối với trầm cảm

Hỗ trợ từ gia đình và thu nhập của gia đình có tác động nhỏ tới sự thay đổi điểm PHQ-9 ($p < 0,05$) trong đó tác động của hỗ trợ gia đình chiếm 3,1%, và tác động của thu nhập gia đình chiếm 4,2% trong tổng biến thiên điểm trầm cảm. Tác động của hỗ trợ gia đình đến trầm cảm không phụ thuộc vào tác động của thu nhập đến trầm cảm vì hiệu quả tương tác giữa hai yếu tố trên không có ý nghĩa thống kê ($p > 0,05$).

3.3.2.4. Tác động của các yếu tố nguy cơ đối với trầm cảm

* Trách nhiệm chăm sóc

Số năm và số giờ một ngày NCS dành cho trẻ bại não có tác động có ý nghĩa thống kê đến sự thay đổi điểm trầm cảm nhưng hệ số tác động khá nhỏ ($p < 0,05$; *Partial Eta Squared*-PES $< 0,04$).

* Gánh nặng chăm sóc

Bảng 3.21. Tác động gánh nặng chăm sóc lên trầm cảm

Gánh nặng chăm sóc	p	<i>Partial Eta Squared</i>
Tác động chung của từng loại gánh nặng		
Gánh nặng CS tổng thể	$< 0,01$	0,295
Lo lắng cho trẻ (WC)	$< 0,01$	0,159
Tác động đến NCS (IS)	$< 0,01$	0,212
Thiếu hỗ trợ từ gia đình (FS)	$< 0,01$	0,031
Thiếu thời gian (LT)	$< 0,01$	0,210
Hiệu quả tương tác giữa các loại gánh nặng		
Mô hình đã hiệu chỉnh	$< 0,01$	0,323
Hằng số	$< 0,05$	0,020
Lo lắng cho trẻ (WC)	$< 0,01$	0,024
Tác động đến NCS (IS)	$< 0,01$	0,037
Thiếu hỗ trợ từ gia đình (FS)	$> 0,05$	0,002
Thiếu thời gian (LT)	$< 0,01$	0,055
WC*IS*FS*LT	$> 0,05$	0,000
WC*LT	$< 0,01$	0,041

Gánh nặng chăm sóc có tác động rất lớn đến sự thay đổi điểm trầm cảm của NCS với $p < 0,05$ trong đó tác động của gánh nặng chăm sóc tổng thể chiếm 29,5% trong tổng biến thiên điểm trầm cảm.

Gánh nặng liên quan đến bản thân NCS có tác động lớn nhất (chiếm 21,2%), tiếp theo là gánh nặng do thiếu thời gian (chiếm 21,0%), gánh nặng do quá lo lắng cho trẻ bại não (chiếm 15,9%), còn gánh nặng do thiếu sự hỗ trợ từ gia đình có tác động rất nhỏ, chiếm 3,1% tổng biến thiên điểm trầm cảm ở NCS.

Hiệu quả tương tác giữa các loại gánh nặng CS lên trầm cảm không có ý nghĩa thống kê với $p > 0.05$. Như vậy tác động của từng loại gánh nặng lên điểm trầm cảm không chịu ảnh hưởng lẫn nhau.

* Tình trạng khuyết tật của trẻ bại não

Tuổi của trẻ, số năm sống với bại não, mức độ khiếm khuyết các chức năng, mức độ độc lập trong sinh hoạt hàng ngày của trẻ bại não có tác động có ý nghĩa thống kê tới điểm trầm cảm của NCS nhưng mức độ ảnh hưởng thấp, chỉ chiếm dưới 3% tổng biến thiên điểm trầm cảm.

Không thấy có tác động có ý nghĩa thống kê của các thể bại não, mức độ khiếm khuyết chức năng vận động thô theo thang đo GMFCS, mức độ tiến triển bệnh bại não lên sự thay đổi điểm PHQ-9 của NCS ($p > 0.05$).

3.3.2.5. Tác động lẫn nhau của các yếu tố điều hòa và yếu tố nguy cơ đến trầm cảm

* Tương tác giữa chiến lược ứng phó và yếu tố nguy cơ lên trầm cảm

Liên quan tới kiểu ứng phó tự đổ lỗi, kết quả nghiên cứu cho thấy có sự tương tác có ý nghĩa thống kê giữa cách thức ứng phó này với số giờ một ngày NCS dành cho trẻ bại não lên điểm trầm cảm ($p < 0,05$). Điều này có nghĩa việc dùng cách ứng phó kiểu tự đổ lỗi bản thân làm trầm trọng thêm tác động của số giờ chăm sóc một ngày đối với điểm trầm cảm của NCS.

Chúng tôi cũng thấy có sự tương tác có ý nghĩa giữa chiến lược ứng phó dựa vào tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài với loại gánh nặng chăm sóc lo lắng cho trẻ ($p < 0,05$). Việc tìm kiếm trợ giúp bên ngoài có thể làm thay đổi tác động của gánh nặng luôn lo lắng cho trẻ tới điểm trầm cảm của NCS.

* Tương tác giữa hỗ trợ xã hội và yếu tố nguy cơ lên trầm cảm

Việc cung cấp dụng cụ trợ giúp cho trẻ bại não có thể ảnh hưởng đến tác động của gánh nặng chăm sóc loại lo lắng cho trẻ đến sự thay đổi điểm trầm cảm ($p < 0,05$). Bên cạnh đó, việc sử dụng dịch vụ phục hồi chức năng cho trẻ bại não hoặc tham gia hoạt động của Hội Gia đình Trẻ Bại não Việt Nam có thể làm giảm tác động của gánh nặng chăm sóc, loại áp lực với bản thân NCS, đến sự biến thiên của điểm trầm cảm ($p < 0,05$).

3.3.3. Các yếu tố liên quan đến rối loạn lo âu của NCS

3.3.3.1. Cách thức ứng phó với lo âu

Bảng 3.24: Tác động của ứng phó lên lo âu

Các chiến lược ứng phó	p	Partial Eta Squared
Tác động chung của từng chiến lược ứng phó		
Tự lực cánh sinh	$< 0,01$	0,044

Các chiến lược ứng phó	<i>p</i>	<i>Partial Eta Squared</i>
Tự đổ lỗi và tránh né	<0,01	0,138
Tìm hỗ trợ bên ngoài	<0,05	0,015
Tự sao nhãng	<0,05	0,016
Hiệu quả tương tác giữa các chiến lược ứng phó		
Mô hình đã hiệu chỉnh	<0,01	0,168
Hằng số	>0,05	0,000
Tự lực cánh sinh	>0,05	0,011
Tự đổ lỗi và tránh né	<0,05	0,025
Tìm hỗ trợ bên ngoài	>0,05	0,000
Tự sao nhãng	>0,05	0,002
Tự lực*tự đổ lỗi*hỗ trợ bên ngoài*tự sao nhãng	>0,05	0,003

Tất cả bốn cách thức ứng phó của NCS đều có tác động có ý nghĩa thống kê lên điểm GAD-7 ($p < 0,05$). Tương tự tác động của chúng đối với trầm cảm, cách thức ứng phó kiểu tự đổ lỗi cũng có tác động lớn nhất đối với sự thay đổi điểm lo âu, chiếm 13,8% trong tổng biến thiên điểm GAD-7 trong khi tác động của ba cách thức phó còn lại, tự lực cánh sinh, tìm sự trợ giúp bên ngoài, và tự sao nhãng đối với lo âu của NCS là rất nhỏ. Chỉ 4,4%, 1,5% và 1,6% của tổng biến thiên điểm GAD-7 là do cách thức ứng phó kiểu tự lực cánh sinh, nhờ trợ giúp bên ngoài, và tự sao nhãng.

3.3.3.2. Tác động của hỗ trợ xã hội với lo âu

NCS càng nhận nhiều hỗ trợ sơ hội thì họ ít có nguy cơ bị rối loạn lo âu. Tuy nhiên, cỡ tác động của hỗ trợ xã hội rất nhỏ, chỉ chiếm 2,5% trong tổng biến thiên điểm lo âu của NCS.

Khi phân tích từng loại hỗ trợ xã hội cụ thể, không tìm thấy tác động có ý nghĩa thống kê của hỗ trợ tài chính hàng tháng, cung cấp thẻ bảo hiểm y tế, cung cấp dụng cụ trợ giúp cho trẻ bại não, tham gia hoạt động của Hội Gia đình Trẻ Bại não lên sự thay đổi điểm lo âu của NCS ($p > 0,05$).

Ba loại hỗ trợ xã hội bao gồm sử dụng dịch vụ giáo dục đặc biệt, phục hồi chức năng cho trẻ bại não và cung cấp thông tin về cách thức chăm sóc trẻ bại não có tác động có ý nghĩa thống kê lên sự thay đổi điểm lo âu của NCS ($p < 0,05$).

3.3.3.3. Hỗ trợ của gia đình và thu nhập gia đình đối với lo âu

Hỗ trợ từ gia đình và thu nhập của gia đình có tác động nhỏ tới sự thay đổi điểm GAD-7 ($p < 0,01$) trong đó 4,7% và 4,1% của tổng biến thiên điểm GAD-7 là do hiệu quả tác động của hỗ trợ từ gia đình và thu nhập của gia đình. Tác động của hỗ trợ gia đình đến lo âu không phụ thuộc vào tác động của thu nhập đến lo âu vì hiệu quả tương tác giữa hai yếu tố trên không có ý nghĩa thống kê với $p > 0,05$.

3.3.3.4. Tác động của các yếu tố nguy cơ đến lo âu

Bảng 3.28. Tác động gánh nặng chăm sóc lên lo âu

Gánh nặng chăm sóc	<i>p</i>	<i>Partial Eta Squared</i>
Tác động chung của từng loại gánh nặng		
Gánh nặng CS tổng thể	<0,01	0,328
Lo lắng cho trẻ (WC)	<0,01	0,160
Tác động đến NCS (IS)	<0,01	0,198
Thiếu hỗ trợ từ gia đình (FS)	<0,01	0,047
Thiếu thời gian (LT)	<0,01	0,264
Hiệu quả tương tác giữa các loại gánh nặng		
Mô hình đã hiệu chỉnh	<0,01	0,356
Hằng số	<0,05	0,031
Lo lắng cho trẻ (WC)	<0,01	0,022
Tác động đến NCS (IS)	<0,01	0,029
Thiếu hỗ trợ từ gia đình (FS)	>0,05	0,007
Thiếu thời gian (LT)	<0,01	0,096
WC*IS*FS*LT	>0,05	0,000
WC*LT	<0,01	0,022

Tương tự tác động đối với trầm cảm, gánh nặng chăm sóc trẻ bại não có tác động lớn nhất đến sự thay đổi điểm lo âu của NCS ở đó tác động của gánh nặng chăm sóc tổng thể chiếm 32,8% trong tổng biến thiên điểm GAD-7 của NCS ($p < 0,01$). NCS chịu càng nhiều gánh nặng chăm sóc thì họ càng có nguy cơ nhiều hơn bị rối loạn lo âu ($\beta = .250$).

Trong số đó, gánh nặng do thiếu thời gian cho cuộc sống của bản thân NCS có tác động lớn nhất đến sự thay đổi điểm GAD-7 (26,4%), theo sau là gánh nặng do tác động đến bản thân (19,8%), gánh nặng do lo lắng nhiều cho trẻ bại não (16,0%). Gánh nặng do thiếu sự hỗ trợ từ gia đình tác động nhỏ, chiếm 4,7% trong tổng biến thiên điểm lo âu của NCS.

Đáng chú ý là NCS của trẻ bại não tuổi càng nhỏ thì có nguy cơ mắc rối loạn lo âu cao hơn NCS trẻ bại não lớn tuổi hơn ($\beta = -.256$). NCS của trẻ sống với bại não càng lâu thì ít có nguy cơ bị rối loạn lo âu hơn NCS của trẻ mới bị bại não ($\beta = -.234$).

3.3.3.5. Tác động lẫn nhau của các yếu tố điều hòa và yếu tố nguy cơ đến lo âu

* Tương tác giữa chiến lược ứng phó và yếu tố nguy cơ lên lo âu

Bảng 3.30: Hiệu quả tương tác giữa cách ứng phó và yếu tố nguy cơ đến lo âu

Biến nghiên cứu	<i>p</i>	<i>Partial Eta Squared</i>
Tương tác giữa ứng phó kiểu tự đồ lỗi và số năm chăm sóc trẻ bại não		
Mô hình đã hiệu chỉnh	<0,01	0,163
Hằng số	>0,05	0,000
Tự đồ lỗi (SB)	<0,01	0,079
Số năm chăm sóc trẻ (#Y)	>0,05	0,009
SB*#Y	<0,05	0,017

Tương tác giữa ứng phó kiểu tự đổ lỗi và khiếm khuyết các chức năng		
Mô hình đã hiệu chỉnh	$<0,01$	0,160
Hằng số	$<0,05$	0,014
Tự đổ lỗi (SB)	$<0,01$	0,049
Khiếm khuyết chức năng (FI)	$<0,05$	0,025
SB*FI	$<0,05$	0,019

Kết quả bảng trên cho thấy tác động lẫn nhau giữa kiểu ứng phó tự đổ lỗi và số năm chăm sóc trẻ bại não lên điểm lo âu có ý nghĩa thống kê ($p < 0,05$). Như vậy cách ứng phó tự đổ lỗi có thể làm tăng tác động của số năm chăm sóc trẻ bại não đến sự thay đổi điểm lo âu của NCS. Tương tự như vậy, tự đổ lỗi có thể làm trầm trọng thêm tác động của khiếm khuyết chức năng của trẻ lên tình trạng lo âu của NCS.

* Tác động lẫn nhau của hỗ trợ xã hội và yếu tố nguy cơ lên tình trạng lo âu của NCS

Kết quả nghiên cứu chỉ ra sự tương tác có ý nghĩa thống kê giữa việc cung cấp dụng cụ trợ giúp cho trẻ bại não và gánh nặng chăm sóc nói chung đối với điểm lo âu ($p < 0,05$) ở đó việc cung cấp dụng cụ trợ giúp cho trẻ bại não có thể giúp giảm thiểu tác động của gánh nặng chăm sóc lên thay đổi điểm lo âu của NCS.

Tương tác lẫn nhau giữa sử dụng dịch vụ phục hồi chức năng cho trẻ bại não với gánh nặng chăm sóc nói chung, gánh nặng do áp lực lên bản thân NCS, gánh nặng do thiếu hỗ trợ của gia đình đối với điểm lo âu có ý nghĩa thống kê ($p < 0,05$). Như vậy tiếp cận dịch vụ phục hồi chức năng cho trẻ bại não có thể làm nhẹ ảnh hưởng của gánh nặng chăm sóc lên sự thay đổi điểm lo âu của NCS.

Có sự tương tác có ý nghĩa giữa cung cấp thẻ bảo hiểm y tế và các khiếm khuyết chức năng lên điểm GAD-7 với $p < 0,05$. Điều đó có nghĩa việc cung cấp thẻ bảo hiểm y tế có thể làm giảm tác động của khiếm khuyết chức năng ở trẻ đối với sự thay đổi điểm lo âu của NCS.

3.3.4. Các yếu tố ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống của NCS

3.3.4.1. Cách thức ứng phó và chất lượng cuộc sống NCS

Bảng 3.32: Tác động của ứng phó đối với chất lượng cuộc sống

Các chiến lược ứng phó	p	Partial Eta Squared
Tác động chung của từng chiến lược ứng phó		
Tự lực cánh sinh	$>0,05$	0,004
Tự đổ lỗi và tránh né	$<0,01$	0,071
Tim hỗ trợ bên ngoài	$>0,05$	0,006
Tự sao nhãng	$>0,05$	0,003
Hiệu quả tương tác giữa các chiến lược ứng phó		
Mô hình đã hiệu chỉnh	$<0,01$	0,092
Hằng số	$<0,01$	0,138
Tự lực cánh sinh	$>0,05$	0,000
Tự đổ lỗi và tránh né	$<0,01$	0,044

Các chiến lược ứng phó	p	<i>Partial Eta Squared</i>
Tìm hỗ trợ bên ngoài	$>0,05$	0,000
Tự sao nhãng	$>0,05$	0,000
Tự lực*tự đối lỗi*hỗ trợ bên ngoài*tự sao nhãng	$>0,05$	0,004

Điều thú vị là không giống mức độ ảnh hưởng đến trầm cảm và lo âu, cách ứng phó tự đối lỗi chỉ tác động nhỏ đến chất lượng cuộc sống của NCS, chỉ chiếm 7,1% trong tổng biến thiên điểm về chất lượng cuộc sống. Càng tự đối lỗi thì nguy cơ NCS có chất lượng cuộc sống càng thấp ($\beta=-1.5$).

3.3.4.2. Tác động của hỗ trợ xã hội với chất lượng cuộc sống của NCS

Tất cả các loại hỗ trợ xã hội (hỗ trợ phụ cấp hàng tháng của chính phủ, cung cấp thẻ bảo hiểm y tế, dụng cụ trợ giúp cho trẻ bại não, cung cấp thông tin về chăm sóc trẻ, tiếp cận dịch vụ giáo dục đặc biệt, dịch vụ phục hồi chức năng, hỗ trợ đồng đẳng từ Hội Gia đình Trẻ Bại Não) có tác động tới chất lượng cuộc sống của NCS ($p<0,01$). Càng nhận được hỗ trợ xã hội thì NCS càng có chất lượng cuộc sống tốt hơn ($\beta=0.3$). Tuy nhiên cỡ tác động rất nhỏ, chỉ chiếm 3,4% trong tổng biến thiên điểm chất lượng cuộc sống.

Điểm chất lượng cuộc sống của NCS trẻ bại não thường xuyên đến trung tâm giáo dục đặc biệt, thường xuyên nhận thông tin về cách chăm sóc trẻ cao hơn điểm QoL của NCS trẻ không tới trung tâm giáo dục đặc biệt, không nhận được thông tin về cách chăm sóc trẻ bại não ($p<0,05$). Mặc dù cỡ tác động của những hỗ trợ xã hội này lên chất lượng cuộc sống của NCS rất nhỏ.

Không thấy tác động có ý nghĩa thống kê của việc hỗ trợ tài chính hàng tháng, cung cấp thẻ bảo hiểm y tế, cung cấp dụng cụ trợ giúp, tiếp cận dịch vụ phục hồi chức năng, hỗ trợ pháp lý, hỗ trợ đồng đẳng của Hội Gia đình Trẻ Bại não tới điểm trung bình chất lượng cuộc sống của NCS ($p>0,05$).

3.3.4.3. Hỗ trợ của gia đình và thu nhập gia đình đối với QoL

Cả hỗ trợ và thu nhập của gia đình đều có tác động thuận chiều có ý nghĩa tới biến thiên điểm chất lượng cuộc sống của NCS ($p<0,01$), NCS càng nhận nhiều hỗ trợ của gia đình cũng như có nhiều thu nhập thì chất lượng cuộc sống của họ tốt hơn. Điều đáng chú ý là hỗ trợ của gia đình có tác động lớn tới chất lượng cuộc sống của NCS trong đó 20% tổng biến thiên điểm trung bình QoL do tác động của hỗ trợ từ gia đình trong khi chỉ 7,2% tổng biến thiên QoL là do tác động của thu nhập hộ gia đình.

Hiệu quả tác động qua lại của hai yếu tố này lên QoL là có ý nghĩa thống kê ($p<0,05$). Như vậy hỗ trợ của gia đình có thể kiểm soát tác động của yếu tố thu nhập lên QoL của NCS.

3.3.4.4. Hiệu quả của các yếu tố nguy cơ đến CLCS

Bảng 3.36. Tác động của gánh nặng chăm sóc lên QoL

Gánh nặng chăm sóc	p	<i>Partial Eta Squared</i>
Tác động chung của từng loại gánh nặng		
Gánh nặng CS tổng thể	$<0,01$	0,333

Gánh nặng chăm sóc	<i>p</i>	<i>Partial Eta Squared</i>
Lo lắng cho trẻ (WC)	<0,01	0,094
Tác động đến NCS (IS)	<0,01	0,116
Thiếu hỗ trợ từ gia đình (FS)	<0,01	0,200
Thiếu thời gian (LT)	<0,01	0,250
Hiệu quả tương tác giữa các loại gánh nặng		
Mô hình đã hiệu chỉnh	<0,01	0,401
Hằng số	<0,01	0,626
Lo lắng cho trẻ (WC)	>0,05	0,010
Tác động đến NCS (IS)	<0,01	0,021
Thiếu hỗ trợ từ gia đình (FS)	<0,01	0,112
Thiếu thời gian (LT)	<0,01	0,096
WC*IS*FS*LT	>0,05	0,128

Cũng giống như tác động lên trầm cảm và lo âu, tất cả các loại gánh nặng chăm sóc đều có tác động có ý nghĩa thống kê lên sự thay đổi điểm chất lượng cuộc sống của NCS ($p < 0,01$). Đặc biệt gánh nặng chăm sóc có tác động rất lớn tới chất lượng cuộc sống của NCS ở đó 33,3% tổng biến thiên điểm chất lượng cuộc sống là do gánh nặng chăm sóc ($p < 0,01$). Càng gánh nặng chăm sóc thì chất lượng cuộc sống của NCS càng giảm ($\beta = -.185$).

Gánh nặng do thiếu thời gian có tác động lớn nhất (25,0%), tiếp theo là gánh nặng do thiếu hỗ trợ gia đình (20,0%), gánh nặng lên bản thân NCS (11,6%) còn gánh nặng do lo lắng cho trẻ bại não lại tác động ít hơn, chiếm 9,4% tổng biến thiên điểm chất lượng cuộc sống của NCS.

Giới tính của trẻ bại não, mức độ khiếm khuyết chức năng, mức độ độc lập trong sinh hoạt hàng ngày và mức độ cải thiện tình trạng bệnh có tác động có ý nghĩa thống kê ở mức độ thấp đối với sự thay đổi điểm trung bình chất lượng cuộc sống của NCS. Trong số đó, cỡ tác động của mức độ cải thiện tình trạng bệnh là cao hơn, chiếm 5,2% tổng biến thiên điểm QoL ($p < 0,05$).

3.3.4.5. Tác động lẫn nhau của các yếu tố điều hòa và yếu tố nguy cơ đến chất lượng cuộc sống

* Tương tác giữa chiến lược ứng phó và yếu tố nguy cơ lên chất lượng cuộc sống của NCS

Ứng phó kiểu tự lực cánh sinh, kiểu tự sao nhãng có thể kiểm soát tác động của mức độ cải thiện tình trạng bệnh lên biến thiên điểm chất lượng cuộc sống của NCS. Cách thức ứng phó kiểu tự đổ lỗi có thể làm tăng tác động của gánh nặng chăm sóc lên chất lượng cuộc sống của NCS ($p < 0,01$). Cách thức ứng phó tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài có thể làm giảm tác động của khiếm khuyết chức năng, của gánh nặng chăm sóc loại hình quá lo lắng cho trẻ bại não lên sự thay đổi điểm chất lượng cuộc sống của NCS

* Tác động lẫn nhau của hỗ trợ xã hội và yếu tố nguy cơ lên chất lượng cuộc sống của NCS

Với hiệu quả tương tác có ý nghĩa thống kê ($p < 0,05$), hỗ trợ phụ cấp hàng

tháng của chính phủ cho trẻ bại não, và cho NCS có thể giúp làm giảm ảnh hưởng của các khiếm khuyết chức năng của trẻ, giảm tác động của gánh nặng thiếu thời gian đối với chất lượng cuộc sống của NCS.

CHƯƠNG 4 BÀN LUẬN

3.4.1. Thực trạng sức khỏe tâm thần của NCS trẻ bại não

Tỷ lệ hiện mắc trầm cảm và lo âu của NCS trẻ bại não trong nghiên cứu của chúng tôi, 37,1% và 67,8%, có vẻ cao hơn tỷ lệ hiện mắc trầm cảm và lo âu của dân số nói chung ở mức độ toàn cầu cũng như trong nước. Một nghiên cứu tổng quan hệ thống khác về tỷ lệ hiện mắc các rối loạn tâm thần phổ biến ở các nước Nam Á thông báo tỷ lệ mắc rối loạn trầm cảm của dân chúng từ 23.6%-29.4%, tỷ lệ mắc rối loạn lo âu từ 19.4%-33.5% (Sadiq, et al., 2020). Một điều tra cắt ngang trực tuyến về tác động tâm lý của đại dịch COVID-19 trong giai đoạn cách ly cộng đồng đợt 1 ở Việt Nam năm 2020 cho thấy 23,5% trong tổng số 1.385 người điều tra bị trầm cảm, 14,1% bị lo âu (Duong, N.C.K. et al., 2020).

Đối với quần thể người chăm sóc trẻ khuyết tật, tỷ lệ mắc trầm cảm và lo âu cũng khác nhau giữa các nghiên cứu vì phụ thuộc vào các loại khuyết tật khác nhau của trẻ, vào cỡ mẫu nghiên cứu khác nhau cũng như các công cụ đánh giá khác nhau được sử dụng. Chẳng hạn một điều tra cắt ngang về tỷ lệ hiện mắc trầm cảm và lo âu của hơn 300 người chăm sóc trẻ bị động kinh ở miền Tây Trung Quốc báo cáo 5,3% người chăm sóc bị trầm cảm và 25,7% có triệu chứng của rối loạn lo âu (Yang, et al., 2021).

Một nghiên cứu cắt ngang khác về tỷ lệ hiện mắc căng thẳng, lo âu và trầm cảm trong số 146 cha mẹ trẻ có rối loạn phổ tự kỷ ở Kazakhstan, một nước thuộc Liên Xô cũ vùng Trung Á, cho thấy tỷ lệ mắc lo âu và trầm cảm của những người chăm sóc trẻ tự kỷ được nghiên cứu tương ứng là 52,9, và 53,7% (Alibekova, et al., 2022).

Farajzadeh và cộng sự qua điều tra trực tuyến về các yếu tố dự báo sức khỏe tâm thần của 160 cha mẹ trẻ bại não trong đại dịch COVID-19 ở Iran báo cáo 40,6% người chăm sóc có dấu hiệu trầm cảm và 45,0% người chăm sóc có rối loạn lo âu (Farajzadeh, et al., 2021). Một điều tra cắt ngang trên 232 bà mẹ của trẻ bại não tuổi từ 5–18 chỉ ra rằng 55,1% các bà mẹ của trẻ bại não có các mức độ khác nhau của trầm cảm, và 69,0% bà mẹ mắc rối loạn lo âu (Rasha, et al., 2019).

Một điều tra cắt ngang 117 bà mẹ của trẻ bại não điều trị tại Bệnh viện Phục hồi Chức năng Ninh Bình năm 2021 chỉ ra tỷ lệ mắc trầm cảm khá cao ở đó 49,6% bà mẹ bị trầm cảm mức độ trung bình và 50,4% bà mẹ bị trầm cảm nặng (Tong, Duong & Nguyen, 2022).

Phạm Thị Thu Cúc và cộng sự thực hiện nghiên cứu cắt ngang về trầm cảm, lo âu, căng thẳng ở 157 cha mẹ trẻ tự kỷ đến khám và điều trị tại Bệnh viện nhi Thái Bình báo cáo 24,8% cha, mẹ bị trầm cảm. Tỷ lệ cha, mẹ bị lo âu là 21,7% (Pham, T.T.C. et al., 2022).

Nghiên cứu của chúng tôi thấy rằng người chăm sóc trẻ bại não tự nhìn nhận chất lượng của sống của mình ở mức độ trung bình với điểm trung bình là 2.79 (0.89) trong tổng thang đo là 5 điểm. Tuy nhiên, ba phần tư người chăm sóc (77,1%) thừa nhận họ không có hoặc ít có thời gian để nghỉ ngơi, thư giãn, giải trí, hơn một

nửa (57,6%) không thể tận hưởng cuộc sống hiện tại, một phần ba (34,7%) không cảm thấy cuộc sống có ý nghĩa.

Một vài nghiên cứu cũng có kết luận chung rằng chăm sóc trẻ bại não có tác động tiêu cực lên chất lượng cuộc sống của người chăm sóc (Cankurtaran et al., 2021; Sonune et al., 2021). Tổng Thị Hiền và cộng sự nghiên cứu 117 mẹ của trẻ bại não nằm viện tại Bệnh viện Phục hồi Chức năng Ninh Bình cho thấy điểm chất lượng cuộc sống nói chung của bà mẹ khá thấp, đặc biệt chỉ số liên quan đến sức khỏe tâm thần thấp hơn chỉ số về sức khỏe thể chất (Tong. T.H. et al, 2022).

3.4.2. Các chiến lược ứng phó của người chăm sóc trẻ bại não

Người chăm sóc trẻ bại não trong nghiên cứu của chúng tôi sử dụng tất cả các cách ứng phó có thể có nhưng tần suất sử dụng khác nhau trong đó cách ứng phó dựa vào nội lực bao gồm ứng phó kiểu chấp nhận được sử dụng nhiều nhất, thứ hai là tự sao nhãng, rồi đến tìm kiếm sự trợ giúp của người khác. Chiến lược ứng phó kiểu tự đổ lỗi, và tránh né là ít nhất.

Một nghiên cứu khác trên 102 NCS trẻ khuyết tật ở Nepal năm 2021 cho thấy kiểu ứng phó thường xuyên được sử dụng là chấp nhận, tự sao nhãng, thay đổi nhận thức theo hướng tích cực, ứng phó chủ động, sử dụng thông tin, lập kế hoạch, tìm kiếm sự hỗ trợ cảm xúc từ người khác. Sự hài hước, phủ nhận, sử dụng chất, và tránh né hoạt động, từ bỏ cố gắng ít được sử dụng hơn.

Thật thú vị khi biết qua kết quả nghiên cứu của chúng tôi rằng người chăm sóc theo Đạo Phật áp dụng cách ứng phó “chấp nhận” ít hơn những người không theo tôn giáo nào hoặc những người theo Đạo Thiên Chúa Giáo. Điều này có vẻ nghịch lý vì theo giáo lý của Phật, chấp nhận là một trong những con đường chân chính đạt tới trạng thái tỉnh thức và giải thoát khỏi phiền não và khổ đau. Tuy nhiên, có vẻ không hiếm Phật tử ở Việt Nam tập trung nhiều vào thực hành lễ nghi tôn giáo hơn là học, hiểu và thực hành pháp pháp. Tuy nhiên có thể còn lý do khác nữa cần phải tìm hiểu thêm.

Với mức ý nghĩa thống kê $p < 0,05$, NCS của trẻ có mức độ khiếm khuyết chức năng vận động thô thông qua thang đo GMFCS càng nhiều, trẻ có mức độ cải thiện bệnh càng ít, thì càng có xu hướng sử dụng cách ứng phó kiểu tự đổ lỗi, tự chỉ trích nhiều hơn nhóm NCS của trẻ mức độ khuyết tật nhẹ hơn và tình trạng cải thiện bệnh tốt hơn. Trong bối cảnh nguyên nhân gây tình trạng bại não ở trẻ chưa được xác định rõ ràng, NCS cố gắng tự tìm lời giải thích và có thể quy gán những vấn đề trẻ gặp phải do trách nhiệm của bản thân họ, dẫn đến hình thức tự đổ lỗi, tự chỉ trích (chẳng hạn NCS có thể cho rằng bản thân chưa cố gắng hết sức để giúp trẻ, bản thân không phải là bà mẹ tốt...).

Kết quả nghiên cứu 60 bà mẹ của trẻ bại não từ 2-7 tuổi ở Serbia để xác định các chiến lược ứng phó mà các bà mẹ đã dùng và các yếu tố có liên quan đến cách thức bà mẹ đối mặt với gánh nặng chăm sóc cho thấy các bà mẹ của trẻ bại não có mức độ khuyết tật nặng có chiến lược ứng phó bằng cách tìm kiếm sự hỗ trợ thể chế hơn những NCS của trẻ có mức độ bệnh nhẹ hơn (Krstic & Oros, 2012). Nghiên cứu của chúng tôi không thấy có mối liên quan có ý nghĩa thống kê giữa chiến lược ứng phó dựa trên việc tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài với mức độ nặng về khiếm khuyết chức năng của trẻ.

Gánh nặng chăm sóc được xem là yếu tố gây căng thẳng nhất cho NCS trẻ bại

nào. Vì thế việc hiểu hơn về mối liên quan giữa gánh nặng chăm sóc với cách thức ứng phó của NCS rất quan trọng. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy NCS càng dành nhiều giờ trong ngày để chăm sóc trẻ bại não, NCS có nhìn nhận về gánh nặng chăm sóc nói chung càng lớn thì họ càng có xu hướng sử dụng cách ứng phó tập trung vào bản thân như tự lực cánh sinh, hay tự chỉ trích, tự đổ lỗi cho bản thân nhiều hơn. Điều này có vẻ ngược với kết quả nghiên cứu của Wijesinghe và cộng sự về các yếu tố ảnh hưởng đến gánh nặng chăm sóc của 375 NCS trẻ bại não ở Sri Lanka theo đó việc tìm kiếm sự trợ giúp từ bên ngoài chứ không phải cách thức ứng phó dựa vào bản thân có mối liên quan có ý nghĩa với gánh nặng của NCS. Theo lý giải của các tác giả, bản chất xã hội Sri Lanka theo chủ nghĩa tập thể có thể dẫn đến việc NCS thấy có lợi và hữu ích của cách thức ứng phó liên cá nhân hơn là chiến lược dựa vào bản thân (Wijesinghe et al., 2014). Điều này thực sự cần đào sâu tìm hiểu thêm vì Việt Nam cũng được xem là một nền văn hóa theo chủ nghĩa tập thể ở đó mọi người coi trọng giá trị của nhóm, của cộng đồng hơn giá trị của cá nhân.

Nghiên cứu của chúng tôi cũng tìm thấy mối liên quan nghịch có ý nghĩa thống kê giữa cách thức ứng phó tự đổ lỗi với hỗ trợ xã hội nói chung, đặc biệt liên quan với hỗ trợ cụ thể như cung cấp dịch vụ giáo dục đặc biệt, dịch vụ phục hồi chức năng cho trẻ bại não, hoặc hỗ trợ đồng đẳng thông qua việc tham gia hoạt động của Hội Gia đình Trẻ Bại Não. Như vậy, việc tăng cường tiếp cận dịch vụ y tế, giáo dục cho trẻ bại não, tăng hỗ trợ đồng đẳng cho NCS có thể giúp NCS giao bớt trách nhiệm chăm sóc trẻ, có thể giúp họ thêm hy vọng về việc cải thiện tình trạng khuyết tật ở trẻ, và có thể làm giảm bớt cách thức ứng phó không thích nghi đối với nhiệm vụ chăm trẻ cả đời. Thông tin này có thể có ích trong quá trình xây dựng gói can thiệp hỗ trợ nâng cao sức khỏe tâm thần cho NCS trẻ bại não về sau.

3.4.3. Các yếu tố ảnh hưởng đến sức khỏe tâm thần của người chăm sóc

Các nghiên cứu có sẵn đã đề cập đến nhiều yếu tố khác nhau liên quan đến sức khỏe tâm thần của NCS trẻ khuyết tật trong đó có NCS cho trẻ bại não. Các yếu tố liên quan bao gồm điều kiện kinh tế, xã hội, nhân khẩu học, đặc điểm của người chăm sóc, các khía cạnh liên quan đến trẻ bại não, gánh nặng chăm sóc và các hỗ trợ xã hội.

Một vài nghiên cứu báo cáo rằng trình độ học vấn thấp, không có việc làm, thu nhập thấp có liên quan đến tình trạng sức khỏe tâm thần kém của NCS. NCS đã kết hôn có nguy cơ mắc rối loạn trầm cảm và rối loạn lo âu cao hơn những người còn độc thân, đã li hôn hoặc li thân. Yếu tố dự báo quan trọng cho việc mắc trầm cảm và lo âu trong số NCS trẻ bại não là tình trạng kinh tế thấp cũng như điều kiện sống khó khăn của gia đình trẻ (Farajzadeh et al., 2021; Gugala et al., 2019; Maridal et al., 2021; Marquis et al., 2021; Raina et al., 2003; Shin & Nhan 2009).

Trong nghiên cứu của chúng tôi, chưa tìm thấy mối liên quan có ý nghĩa thống kê giữa trình độ học vấn, tình trạng hôn nhân của NCS với việc mắc trầm cảm và lo âu. Một trong những lý do có thể do cơ mẫu nhỏ và không đại diện. Điều tương tự trong nghiên cứu của chúng tôi là tình trạng việc làm, điều kiện kinh tế và môi trường sống của gia đình có mối liên quan có ý nghĩa thống kê với tình trạng sức khỏe tâm thần của NCS ở đó NCS phải bỏ việc để chăm trẻ, có thu nhập thấp, và môi trường sống khó khăn có nguy cơ cao mắc trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống thấp hơn.

Đối với các yếu tố liên quan đến trẻ bại não, nhiều nghiên cứu chỉ ra mối liên quan giữa tuổi, giới, loại khuyết tật, mức độ nặng về khiếm khuyết vận động theo thang đo GMFCS, mức độ độc lập trong cuộc sống hàng ngày, các rối loạn hành vi của trẻ với sức khỏe tâm thần của NCS (Maridal et al., 2021; Marquis et al., 2019; Power et al., 2019; Raina et al., 2004).

Nghiên cứu của chúng tôi không thấy có tác động có ý nghĩa thống kê của các thể bại não (co cứng, múa vờn, thất điều, mềm nhẽo, hỗn hợp), mức độ khuyết tật chức năng vận động thô theo thang GMFCS, mức độ cải thiện tình trạng bệnh của trẻ với việc mắc trầm cảm và lo âu của NCS. Tuy nhiên, tuổi của trẻ bại não, số năm sống với bệnh bại não, mức độ khiếm khuyết các chức năng nghe, nói, nhìn, giao tiếp, mức độ độc lập trong cuộc sống của trẻ bại não có tác động ở mức độ nhỏ tới sự thay đổi điểm trầm cảm và lo âu của NCS.

Các yếu tố liên quan đến yêu cầu chăm sóc, gánh nặng chăm sóc trẻ bại não được nhiều nghiên cứu nêu ra là những yếu tố ảnh hưởng lớn nhất tới sức khỏe tâm thần của NCS. Thời gian chăm sóc kéo dài hơn, cường độ chăm sóc cao hơn, nhiều hoạt động chăm sóc, gánh nặng chăm sóc lớn hơn là những yếu tố có liên quan đến nguy cơ cao NCS mắc các vấn đề sức khỏe tâm thần (Barreto et al., 2019; Farajzadeh et al., 2021; Kiani et al., 2021; Maridal et al., 2021; Wijesinghe et al., 2014).

Điều tra của chúng tôi cũng tìm ra kết quả tương tự. NCS càng dành nhiều giờ trong ngày chăm sóc trẻ bại não thì họ có nguy cơ cao bị trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống thấp hơn. Một điều rõ ràng là gánh nặng chăm sóc có tác động lớn, chiếm tới 30% trong tổng biến thiên điểm trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống của NCS. NCS càng thấy nhiều gánh nặng khi nuôi dưỡng trẻ bại não thì họ càng có nguy cơ mắc trầm cảm, lo âu và có chất lượng cuộc sống thấp.

Một vài nghiên cứu kết luận về mối liên hệ giữa hỗ trợ xã hội thấp với sức khỏe tâm thần kém của NCS (Maridal et al., 2021; Marquis et al., 2019; Raina et al., 2004). Nghiên cứu của chúng tôi cũng cho thấy NCS thường xuyên nhận được thông tin về cách thức chăm sóc trẻ bại não, NCS có trẻ được tiếp cận tới dịch vụ giáo dục đặc biệt thì có nguy cơ thấp mắc rối loạn trầm cảm, lo âu và có chất lượng cuộc sống cao hơn NCS không nhận được thông tin và trẻ không được tới trường. NCS của trẻ bại não không nhận được dịch vụ phục hồi chức năng có nguy cơ cao mắc rối loạn lo âu hơn NCS của trẻ hay tới cơ sở PHCN.

Đối với yếu tố liên quan đến chiến lược ứng phó, nghiên cứu của chúng tôi thấy rằng tất cả bốn chiến lược ứng phó nêu trong nghiên cứu được NCS sử dụng bao gồm ứng phó dựa trên nội lực của bản thân, tự sao nhãng, tự đồ đổi hoặc tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài đều có tác động có ý nghĩa thống kê đối với tình trạng mắc trầm cảm và lo âu của NCS. Điều đáng chú ý là các chiến lược ứng phó lành mạnh có tác động nhỏ, còn các chiến lược ứng phó không lành mạnh thì tác động rất lớn, chiếm tới 15% tổng biến thiên điểm PHQ-9 và GAD-7. Chỉ có chiến lược ứng phó không lành mạnh có tác động có ý nghĩa tới chất lượng cuộc sống của NCS.

Một số nhà nghiên cứu khác cũng đề cập việc NCS trẻ bại não đôi khi sử dụng các chiến lược ứng phó khác nhau để đương đầu với các căng thẳng do chăm sóc trẻ (Krstic et al., 2012; Guillamón et al., 2013). Một nghiên cứu về mối quan hệ giữa các kiểu ứng phó và trầm cảm của 132 NCS ở Nigeria chỉ ra lập kế hoạch, ứng phó chủ động, sử dụng các hỗ trợ bên ngoài, tái cấu trúc nhận thức tích cực, và hài hước

có mối liên quan nghịch với nguy cơ mắc trầm cảm của NCS trẻ bại não. Trong khi đó, phủ nhận, xao nhãng, tránh né hoạt động, và tự đổ lỗi là những chiến lược ứng phó có mối liên quan thuận với trầm cảm ở NCS (Obembe et al., 2019).

Một nghiên cứu tổng quan hệ thống về mối liên hệ giữa chiến lược ứng phó và chất lượng cuộc sống trong số NCS trẻ bị bệnh mạn tính, trẻ khuyết tật trong đó có trẻ bại não nêu ra mối tương quan có ý nghĩa thống kê giữa chiến lược ứng phó NCS sử dụng và chất lượng cuộc sống của họ. Các chiến lược ứng phó không thích ứng như tránh né đương đầu với khó khăn thì tương quan nghịch với chất lượng cuộc sống nói chung của NCS (Fairfax et al., 2019).

Nghiên cứu của chúng tôi cũng áp dụng phân tích thống kê nâng cao để tìm ra các yếu tố trung gian, yếu tố điều hòa của các yếu tố nguy cơ mắc trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống của NCS. Kết quả ban đầu cho thấy kiểu ứng phó tự kết tội, tự chỉ trích, và tránh né đương đầu với khó khăn mà NCS sử dụng có thể làm tăng thêm tác động tiêu cực của yêu cầu chăm sóc (số giờ một ngày NCS dành cho trẻ bại não) tới sức khỏe tâm thần của họ. Ngược lại, ứng phó dựa trên việc tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài có thể giúp điều hòa tác động của gánh nặng chăm sóc đến nguy cơ bị trầm cảm của NCS. Trong khi khó có thể thay đổi các trách nhiệm chăm sóc và gánh nặng chăm sóc, can thiệp làm giảm cách thức ứng phó dựa vào việc tự đổ lỗi, khuyến khích việc tiếp cận với dụng cụ trợ giúp, phục hồi chức năng, hỗ trợ đồng đẳng, bảo hiểm y tế của thể giúp giảm thiểu tác động tiêu cực của gánh nặng chăm sóc tới tình trạng trầm cảm của NCS.

Đối với nguy cơ mắc lo âu, tự kết tội/tự đổ lỗi có thể làm trầm trọng thêm ảnh hưởng của khiếm khuyết chức năng ở trẻ bại não lên tình trạng mắc lo âu của NCS. Cung cấp dụng cụ trợ giúp và dịch vụ phục hồi chức năng cho trẻ bại não có thể giúp làm giảm tác động của gánh nặng chăm sóc lên mức độ lo âu của NCS. Trong số các giải pháp giúp NCS vượt qua rối loạn lo âu, việc tăng cường cung cấp dụng cụ trợ giúp, phục hồi chức năng cũng với việc hỗ trợ NCS giảm sử dụng cách ứng phó tự đổ lỗi cũng có thể được đề ý xem xét.

Liên quan đến chất lượng cuộc sống của NCS, thực hành chiến lược ứng phó dựa trên tự lực cánh sinh như lập kế hoạch, ứng phó chủ động, thay đổi nhận thức theo hướng tích cực cũng như ứng phó dựa trên tìm kiếm sự trợ giúp có thể giúp điều hòa tác động tiêu cực của tình trạng khuyết tật của trẻ bại não (mức độ khiếm khuyết các chức năng, mức độ tiến triển bệnh) lên chất lượng cuộc sống. Ít tự đổ lỗi có thể giảm ảnh hưởng xấu của gánh nặng chăm sóc lên chất lượng cuộc sống. Nghiên cứu cũng chỉ ra các chính sách hỗ trợ tài chính hàng tháng của chính phủ cho trẻ bại não và NCS có thể giảm tác động của gánh nặng thiếu thời gian dành cho bản thân, của khuyết tật chức năng lên chất lượng cuộc sống của NCS.

Các gợi ý cho chính sách và thực tiễn

Kết quả nghiên cứu này có thể là một nguồn tham khảo cho quá trình cập nhật chính sách về chăm sóc sức khỏe tâm thần và hỗ trợ người khuyết tật trong thời gian tới. Tỷ lệ mắc cao các rối loạn tâm thần phổ biến ở người chăm sóc trẻ bại não nhấn mạnh nhu cầu ưu tiên xây dựng một hợp phần hỗ trợ người chăm sóc trong các chương trình/đề án hỗ trợ người khuyết tật và chăm sóc sức khỏe tâm thần; huy động tất cả các bên liên quan trong đó có các tổ chức xã hội như Hội Gia đình Trẻ Bại Não trong việc chia sẻ nhiệm vụ chăm sóc sức khỏe tâm thần cho các nhóm đối

tượng khác nhau trong bối cảnh nguồn nhân lực và tài chính hạn hẹp; nâng cao năng lực cho cá nhân, gia đình, và người chăm sóc trong việc ra quyết định lựa chọn các giải pháp có ích và lành mạnh để ứng phó với những khó khăn, rào cản trong cuộc sống; giảm thiểu tối đa việc sử dụng các chiến lược ứng phó không thích nghi như tự chỉ trích và tự đổ lỗi.

Hạn chế của nghiên cứu và gợi ý hướng nghiên cứu tiếp theo

Nghiên cứu này có một số hạn chế. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi không thể khái quát hóa cho toàn bộ người chăm sóc trẻ bại não ở Việt Nam. Nghiên cứu này không chỉ ra được mối quan hệ nhân quả giữa sức khỏe tâm thần và các yếu tố ảnh hưởng. Thu thập số liệu trực tuyến có thể ảnh hưởng ở mức độ nào đó đến tính chính xác của số liệu do người chăm sóc cung cấp.

Vì đây là nghiên cứu đầu tiên khám phá về sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó của người chăm sóc trẻ bại não, nên cần triển khai các nghiên cứu chuyên sâu tiếp theo. Chẳng hạn nghiên cứu thực nghiệm có đối chứng có thể giúp khẳng định mối quan hệ nhân quả giữa sức khỏe tâm thần của người chăm sóc và gánh nặng chăm sóc hay các chiến lược ứng phó được sử dụng. Một nghiên cứu khác cũng cần thiết để thích ứng các bộ công cụ đánh giá về chiến lược ứng phó Brief-COPE, hay thang đo gánh nặng chăm sóc CDS phù hợp với bối cảnh Việt Nam.

KẾT LUẬN

Luận án góp phần bổ sung kiến thức về thực trạng sức khỏe tâm thần của người chăm sóc trẻ khuyết tật của Việt Nam, tập trung vào tỷ lệ hiện mắc rối loạn tâm thần phổ biến là trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống, cách thức ứng phó với gánh nặng chăm sóc và các yếu tố liên quan.

Nghiên cứu cắt ngang trực tuyến 340 người chăm sóc trong mạng lưới Hội Gia đình Trẻ Bại Não từ 47 tỉnh, thành phố của Việt Nam cho thấy tỷ lệ hiện mắc rối loạn trầm cảm và lo âu, 37.1% và 67.8%, có vẻ cao hơn tỷ lệ này trong quần thể nói chung, cả ở mức độ toàn cầu và ở Việt Nam. Tỷ lệ hiện mắc trầm cảm và lo âu của người chăm sóc trẻ bại não giữa các nghiên cứu cũng khác nhau phụ thuộc vào đặc điểm khuyết tật của trẻ, đặc điểm người chăm sóc, địa điểm, mẫu nghiên cứu và công cụ đánh giá.

Người chăm sóc trẻ bại não trong nghiên cứu này sử dụng các cách ứng phó có thể đề đương đầu với áp lực chăm sóc với các tần suất khác nhau. NCS sử dụng thường xuyên nhất cách thức ứng phó dựa vào chính mình như lập kế hoạch, chủ động tìm giải pháp, thay đổi nhận thức trong đó chấp nhận là cách ứng phó sử dụng nhiều hơn cả (điểm trung bình là 3.60), tiếp đến là chiến lược tự sao nhãng, thứ ba là chiến lược tìm kiếm sự trợ giúp bên ngoài. Tự đổ lỗi và từ bỏ cố gắng là cách ứng phó người chăm sóc sử dụng ít nhất (điểm trung bình là 1.97). Nghiên cứu khác cũng nêu ra chấp nhận là cơ chế ứng phó được sử dụng nhiều nhất bởi họ biết rằng bại não là căn bệnh kéo dài cả đời mà họ phải chấp nhận.

Tương tự như các nghiên cứu có sẵn trên thế giới, điều tra của chúng tôi cũng xác định nhiều yếu tố có mối liên quan có ý nghĩa thống kê với sức khỏe tâm thần của NCS. Đó là các yếu tố về kinh tế xã hội, đặc điểm của người chăm sóc, đặc điểm của trẻ khuyết tật, gánh nặng chăm sóc và hỗ trợ xã hội. Điều này gợi ý rằng việc hỗ trợ nâng cao sức khỏe tâm thần của người chăm sóc phải theo cách tiếp cận

đa chiều và toàn diện.

Đáng kể là gánh nặng chăm sóc có tác động lớn nhất đối với tình trạng trầm cảm, lo âu và chất lượng cuộc sống, chiếm khoảng 30% tổng điểm PHQ-9, GAD-7 và QoL. Gánh nặng chăm sóc càng lớn, NCS càng có nguy cơ mắc trầm cảm và lo âu càng cao, chất lượng cuộc sống càng thấp.

Nghiên cứu của chúng tôi thấy rằng cách thức ứng phó lành mạnh tác động nhỏ, còn chiến lược ứng phó không lành mạnh lại tác động lớn đến nguy cơ mắc trầm cảm và lo âu của người chăm sóc, chiếm trên dưới 15% tổng biến thiên của điểm PHQ-9 và GAD-7. Chỉ có cách ứng phó không lành mạnh có tác động có ý nghĩa thống kê đối với chất lượng cuộc sống của người chăm sóc.

Khám phá ban đầu trong luận án cho thấy cách ứng phó kiểu tự đổ lỗi, tự chỉ trích bản thân và tránh né tác động lớn đến sức khỏe tâm thần của người chăm sóc, có thể làm gia tăng tác động tiêu cực của gánh nặng chăm sóc lên sức khỏe tâm thần của họ.

Tìm kiếm sự hỗ trợ bên ngoài như hỗ trợ đồng đẳng của Hội Gia đình Trẻ Bại Não Việt Nam, cung cấp dụng cụ trợ giúp cho trẻ, cung cấp bảo hiểm y tế, dịch vụ phục hồi chức năng cho trẻ có thể làm giảm tác động của gánh nặng chăm sóc lên sức khỏe tâm thần của người chăm sóc.

Đề xuất

Đối với nhà lập chính sách, một hợp phần về hỗ trợ người chăm sóc nên được ưu tiên và lồng ghép trong các chương trình hỗ trợ người khuyết tật hay chương trình chăm sóc sức khỏe tâm thần. Cần có cơ chế khả thi và thực tế để khuyến khích sự tham gia tích cực và hiệu quả của tất cả các bên liên quan trong đó có các tổ chức xã hội như Hội Gia đình Trẻ Bại Não.

Đối với nhà khoa học, nhà chuyên môn, nhà nghiên cứu, một mô hình hỗ trợ toàn diện, đa thành phần để nâng cao sức khỏe tâm thần của người chăm sóc cần được nghiên cứu xây dựng, triển khai và đánh giá. Tăng cường mối liên hệ giữa nhà nghiên cứu và nhà lập chính sách để các bằng chứng nghiên cứu khoa học có thể được ứng dụng trong quá trình xây dựng và thực thi chính sách.

Đối với Hội Gia đình Trẻ Bại não, cần thiết phải có một chiến lược cùng cố năng lực cho gia đình và người chăm sóc với kế hoạch can thiệp cụ thể dựa trên cách tiếp cận (i) Giảm thiểu cách thức ứng phó kiểu tự đổ lỗi và tránh né; (ii) tăng cường hỗ trợ đồng đẳng từ mạng lưới Hội Gia đình Trẻ Bại não Việt Nam, tăng cường cung cấp thông tin cho NCS; (iii) Thiết lập cơ chế chuyển gửi những người chăm sóc có biểu hiện trầm cảm và lo âu mức độ trung bình và nặng tới các dịch vụ chuyên môn sâu.

DANH MỤC CÁC CÔNG TRÌNH KHOA HỌC CỦA TÁC GIẢ LIÊN QUAN ĐẾN LUẬN ÁN

1. Sức khỏe tâm thần và các yếu tố liên quan đến sức khỏe tâm thần của người khuyết tật vận động ở các tỉnh miền Trung Việt Nam”, Kỷ yếu Hội thảo Quốc tế về Sức khỏe Tâm thần Trẻ em Việt Nam lần thứ V, ISBN: 978-604-9870-57-6, tháng 10/2019, tr.173-184. *Nhà Xuất bản Đại học Quốc gia Hà Nội.*
2. Tại sao trẻ bại não không thể đến trường? Nghiên cứu khám phá ở Việt Nam”, Kỷ yếu Hội thảo khoa học Quốc tế Diễn đàn Hà Nội về Khoa học và Phương pháp Giáo dục lần thứ 2, ISBN: 978-604-384-936-3, Tháng 11/2022, tr.413-419. *Nhà Xuất bản Đại học Quốc gia Hà Nội.*
3. Sức khỏe cảm xúc của người chăm sóc trẻ bại não sau đại dịch COVID-19 ở Việt Nam: Nghiên cứu điều tra cắt ngang trực tuyến”, Kỷ yếu Hội thảo Khoa học Quốc tế “Thế giới trong khủng hoảng: Đóng góp của tâm lý học”, ISBN: 978-604-999-272-8, Tháng 12/2022, tr.79-92. *Nhà Xuất bản Đại học Quốc gia Hà Nội.*
4. "Chiến lược ứng phó với căng thẳng của các bà mẹ trẻ bại não: Gợi ý hỗ trợ", Kỷ yếu Hội thảo Khoa học Quốc tế “Thế giới trong khủng hoảng: Đóng góp của tâm lý học”, ISBN: 978-604-999-272-8, Tháng 12/2022, tr.391-406. *Nhà Xuất bản Đại học Quốc gia Hà Nội.*