

BỘ Y TẾ

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

(Ban hành kèm theo Quyết định số 5623 /QĐ-BYT ngày 21/9/2018 của Bộ trưởng Bộ Y tế)

(Tài liệu Hướng dẫn chung)

Hà Nội, năm 2018

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

1. Giới thiệu	1
1.1. Sự cần thiết phải có các Tài liệu Hướng dẫn	1
1.2. Đối tượng của các Tài liệu Hướng dẫn	1
1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn	1
1.4. Lưu ý.....	2
1.5. Theo dõi và cung cấp dịch vụ	2
1.6. Bại não là gì	3
1.7. Mô tả Bại não.....	3
1.8. Các tình trạng sức khỏe phối hợp	5
1.9. Các công cụ phân loại.....	6
2. Các lộ trình và các nguyên tắc của Phục hồi chức năng	12
2.1. Giới thiệu	12
2.2. Quy trình Phục hồi chức năng	13
2.3. ICF	13
2.4. Chăm sóc lấy người bệnh và gia đình làm trung tâm	16
2.5. Bình đẳng giới trong sức khỏe.....	18
2.6. Tổ chức các dịch vụ Phục hồi chức năng	18
2.7. Các nhóm đa chuyên ngành và tiếp cận nhóm liên ngành.....	21
3.1. Thực hành dựa trên chứng cứ trong Bại não	23
3.2. Các chiến lược phòng ngừa và bảo vệ thần kinh	25
3.3. Chẩn đoán, lượng giá, tiên lượng và thiết lập mục tiêu.....	27
3.4. Xử lý rối loạn vận động	37
3.5. Tăng cường tối đa chức năng và sinh hoạt hằng ngày.....	46
3.6. Chỉ định kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (AAT)	48
3.7. Xử lý các khiếm khuyết giao tiếp	49
3.8. Xử trí các tình trạng phối hợp khác của Bại não	50
3.9. Nhu cầu Phục hồi chức năng suốt đời.....	81
3.10. Hỗ trợ Bố mẹ, Gia đình và Người chăm sóc	84
4. Hỗ trợ và giám sát thực hiện Tài liệu Hướng dẫn này trong bệnh viện.....	85
Giải thích thuật ngữ.....	86
Tài liệu tham khảo	91

Danh mục chữ viết tắt

TIẾNG VIỆT

HĐTL	Hoạt động trị liệu
NNTL	Ngôn ngữ trị liệu
PHCN	Phục hồi chức năng
SHHN	Sinh hoạt hàng ngày
VLTL	Vật lý trị liệu

TIẾNG ANH

AAC	Augmentative and Alternative Communication Giao tiếp tăng cường và thay thế
AAT	Adaptive and Assistive Technology Kỹ thuật Trợ giúp và Thích ứng
ADL	Activities of daily living Sinh hoạt hàng ngày
CBR	Community-based rehabilitation Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng
CFCS	Communication Function Classification System Hệ thống Phân loại Chức năng Giao tiếp
COPM	Canadian Occupational Performance Measure Đo lường Thực hiện Hoạt động Canada
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure (Thở với) Áp lực Dương liên tục
CVI	Cortical visual impairment Khiếm khuyết thị giác vỏ não
EBP	Evidence-based practice Thực hành dựa vào chứng cứ
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System Hệ thống Phân loại Khả năng Ăn và Uống
FEES	Flexible endoscopic evaluation of swallowing Thăm dò nuốt bằng nội soi mềm
GMFCS	Gross Motor Function Classification System Hệ thống Phân loại Chức năng Vận động thô
GMFM	Gross Motor Function Measure Đo lường Chức năng Vận động Thô
HIE	Hypoxic-ischaemic encephalopathy Bệnh não thiếu máu cục bộ do thiếu oxy

HINE	Hammersmith Infant Neurological Examination Thăm khám thần kinh trẻ em theo Hammersmith
ICF	International Classification of Function Phân loại Quốc tế về Hoạt động chức năng, Khiếm khuyết và Sức khỏe
KPIs	Key performance indicators Các chỉ số hoạt động chính
MACS	Manual Abilities Classification Scale Thang Phân loại các Khả năng của Tay
MP	Migration percentage Phần trăm di lệch (của chỏm xương đùi)
QUEST	Quality of Upper Extremity Skills Test Đánh giá Chất lượng các Kỹ năng Chi trên
VFSS	Videofluoroscopic Swallow Study Thăm dò Nuốt bằng quay video có cản quang
WHO	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 sự phân bố của các khiếm khuyết vận động, các thể vận động quan sát được, các mức độ của rối loạn vận động và sự xuất hiện của các tình trạng thứ phát/liên quan.

Trẻ bại não 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:

- Giúp các chuyên gia y tế hiểu rõ hơn về vai trò trách nhiệm của mình trong 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 03 tài liệu sau: 1. Hướng dẫn chẩn đoán điều trị Phục hồi chức năng chung (tài liệu này), 2. Hướng dẫn Kỹ thuật cho Vật lý trị liệu, 3. Hướng dẫn Kỹ thuật cho Hoạt động trị liệu. Các tài liệu này tạo nên một bộ các Hướng dẫn (được gọi là "các Hướng dẫn") để xử trí toàn diện trẻ bại não. Các Hướng dẫn Kỹ thuật cụ thể cho bác sĩ, điều dưỡng và chuyên viên Ngôn ngữ trị liệu vẫn đang được xây dựng.

Hướng dẫn chung về Phục hồi chức năng cho trẻ bại não đưa ra các khuyến cáo và hướng dẫn chung về loại chăm sóc PHCN cần được cung cấp cũng như các khuyến cáo "cắt ngang" của các yêu cầu 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 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 ngôn ngữ trị liệu, chuyên viên dinh dưỡng, kỹ thuật viên chỉnh hình, dược sĩ, nhà tâm lý học, các chuyên 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 PHCN cho những người bệnh bại não ở Việt Nam. Các Hướng dẫn này không mang tính chỉ định mà chỉ đưa ra các ý

tướng khác nhau về cách xử lý. Căn cứ vào các Hướng dẫn này để 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.

Ý định của các Hướng dẫn không chỉ là một nguồn tài liệu thực hành mà còn là một phương tiện giáo dục để hỗ trợ tất cả nhân viên y tế và cộng đồng về những điều cần phải thực hiện nhằm tạo điều kiện thuận lợi để PHCN trẻ bại não đạt được kết quả tốt.

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 HĐTL và các Kỹ thuật viên ANTL đủ trình độ chuyên môn) 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

Các Hướng dẫn này không có ý định 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 điều trị cụ thể phải dựa trên các dữ liệu lâm sàng của người bệnh và các chọn lựa chẩn đoán và điều trị 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 có liên quan.

1.5. Theo dõi và cung cấp dịch vụ

Năng lực đánh giá chất lượng cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khoẻ là cần thiết để cung cấp thông tin cho thực hành lâm sàng và cải thiện kết quả của người bệnh. Điều quan trọng và cần thiết là lượng giá, theo dõi và đánh giá các chỉ số hoạt động chính (KPI) 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 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 người bệnh 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 não ở trẻ nhỏ 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, động kinh và các vấn đề cơ xương thứ phát.” (Rosenbaum và cộng sự, 2007).

Tỷ lệ mới mắc bại não ở các nước phát triển là 1,4-2,1 trên 1.000 trẻ sinh ra sống (ACPR, 2016, Sellier và cộng sự, năm 2015). Tỷ lệ mới mắc bại não ở Việt Nam vẫn chưa được xác định rõ tuy nhiên có thể cao hơn mức này. Việt Nam chưa có sổ quản lý bại não quốc gia. Việc thiết lập một sổ quản lý quốc gia sẽ cho phép xác định được tỷ lệ hiện mắc và mới mắc.

1.7. Mô tả Bại não

Phần này cung cấp mô tả về các thể vận động của bại não. Các phương pháp lượng giá cơ cứng, tăng trương lực cơ, loạn trương lực, múa vờn/múa giật- múa vờn được trình bày ở các Hướng dẫn PHCN dành cho Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu.

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) Thể Loạn động/Tăng động

Thể loạn động/tăng 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 cơ 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).
- **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.

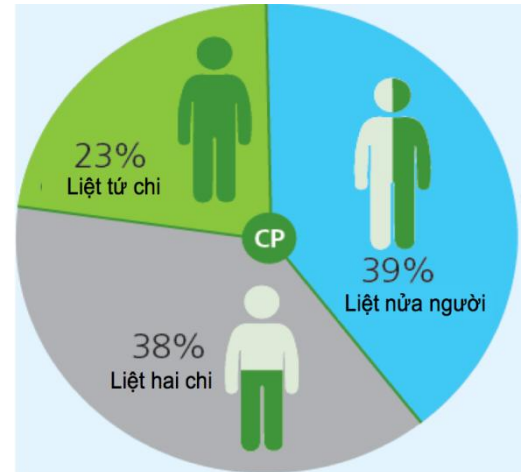
Xem phần 5.2 Xử lý Rối loạn vận động để biết thông tin về lượng giá rối loạn vận động.

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.

Hình 1: Hình ảnh từ áp phích Chẩn đoán và Điều trị Bại não (www.worldcpday.org)

Trong hình 1: Liệt nửa người gồm cả trẻ bị liệt một chi; liệt tứ chi bao gồm trẻ bị liệt ba chi)

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.

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).

Vấn đề trọng tâm là xác định mức độ nào đại diện đúng nhất các khả năng và các hạn chế hiện tại của trẻ trong chức năng vận động thô. Nhấn mạnh vào khả năng thực hiện bình thường ở nhà, tại trường học và trong cộng đồng (tức là những gì trẻ thực sự làm), chứ không phải là những gì trẻ được biết là có thể làm được ở mức tốt nhất (năng lực). Do đó, điều quan trọng là phân loại khả năng thực hiện hiện tại về chức năng vận động thô và không bao gồm các đánh giá về chất lượng của vận động hoặc tiên lượng cải thiện. Mức GMFCS nên được xác định với sự phối hợp của trẻ và gia đình, chứ không phải chỉ bởi một chuyên gia.

Trang web CanChild cung cấp các mô tả của 5 mức độ GMFCS cho các nhóm tuổi khác nhau: Trước 2 tuổi; Từ 2 đến 4 tuổi; Từ 4 đến 6 tuổi; và từ 6 đến 12 tuổi. GMFCS - E & R (GMFCS Chính sửa và Mở rộng) mô tả phân loại vận động thô trên các độ tuổi sau: 0-2 tuổi; 2-4 tuổi; 4-6 tuổi; 6-12 tuổi; và 12-18 tuổi. GMFCS nhấn mạnh các khái niệm vốn có trong Khung Phân loại Quốc tế về Hoạt động Chức năng, Khiếm tật và Sức khỏe (ICF) của Tổ chức Y tế Thế giới. Các mô tả cho các nhóm tuổi từ 6 đến 12 tuổi và 12 đến 18 tuổi phản ánh tác động có thể có của các yếu tố môi trường (ví dụ: các khoảng cách ở trường học và cộng đồng) và các yếu tố cá nhân về các phương pháp di chuyển.

>**Tiến hành**

Người lượng giá: Bác sĩ, kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, điều dưỡng quen thuộc với chức năng vận động thô của trẻ cùng với một phụ huynh hoặc người chăm sóc.

Cách thực hiện: Nhân viên y tế hỏi các câu hỏi với trẻ, phụ huynh hoặc người chăm sóc về xác định mức độ di chuyển chức năng. Lượng giá được thực hiện thông qua báo cáo của bố mẹ/người chăm sóc và/hoặc quan sát trong buổi hẹn thông thường.

Thời gian: Không áp dụng

Tính sẵn có: Bản GMFCS – ER (2007) có thể được tải miễn phí qua website: CanChild tại địa chỉ

<https://www.canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r>

(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.

>**Tiến hành**

Người lượng giá: Bác sĩ, kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, điều dưỡng.

Cách thực hiện: Nhân viên y tế hỏi trẻ, phụ huynh hoặc người chăm sóc quen thuộc với sự di chuyển của trẻ (không cần quan sát trực tiếp). Các câu hỏi được đặt ra trong cuộc hẹn thông thường.

Thời gian: Không áp dụng

Tính sẵn có: Các mẫu này có sẵn tại:

<http://ww2.rch.org.au/emplibrary/ortho/MOBILITYSCALE.pdf>

1.9.2. Các 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:

Loại 1 - Bàn chân rủ	Bàn chân rủ trong thì đu của dáng đi, tầm vận động gấp mu cổ chân bình thường trong thì tựa/chống
Loại 2A - Bàn chân ngựa Thật sự	Gấp lòng cổ chân quá mức ở cả thì tựa/chống và thì đu của dáng đi
Loại 2B - Bàn chân ngựa Thật sự/Ưỡn gối	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
Loại 3 - Bàn chân ngựa Thật sự/Nhảy gối	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
Loại 4 - Bàn chân ngựa/ Nhảy gối	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:

Nhóm I - Bàn chân Ngựa Thật	Gấp lòng cổ chân suốt thì tựa với háng và gối duỗi.
Nhóm II - Dáng đi nhún nhảy	Cổ chân gấp lòng, háng và gối gấp, nghiêng chậu ra trước và tăng độ uốn thắt lưng. Thường gối bị cứng do hoạt động của cơ thẳng đùi trong thì đu của dáng đi
Nhóm III - Bàn chân	Đi với đầu các ngón chân, tuy nhiên bàn chân ngựa là tương đối

ngựa tương đối (biểu kiến) (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

Nhóm IV - Dáng đi gấp (khum) Gấp mu cổ chân quá mức kết hợp với gấp gối và háng quá mức.

Nhóm V - Dáng đi không đối xứng Kết hợp bất kỳ hai mẫu dáng đi kể trên.

1.9.3. Khả năng của tay

(I) Hệ thống Phân loại Khả năng sử dụng tay (MACS& Mini-MACS)

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

Hệ thống Phân loại Khả năng Sử dụng tay (MACS) là một phương pháp có hệ thống để phân loại khả năng sử dụng tay khi thao tác các đồ vật trong các hoạt động hàng ngày ở trẻ bại não trong độ tuổi từ 4 đến 18 tuổi. MACS dựa trên khả năng sử dụng tay do trẻ tự khởi phát, đặc biệt chú trọng đến khả năng thao tác các đồ vật trong không gian cá nhân của trẻ (không gian gần ngay cơ thể trẻ), khác với các đồ vật không nằm trong tầm với. Trọng tâm của MACS là xác định mức nào đại diện cho khả năng thực hiện bình thường của trẻ ở nhà, ở trường học và tại cộng đồng. Phân biệt giữa các mức độ dựa trên khả năng thao tác của trẻ, nhu cầu cần trợ giúp của trẻ hoặc các thay đổi thích ứng để thực hiện các công việc bằng tay trong cuộc sống hàng ngày. MACS không nhằm mục đích phân loại năng lực tốt nhất và không hàm ý phân biệt năng lực khác nhau giữa hai tay. MACS không có ý định giải thích các nguyên nhân của những hạn chế khả năng thực hiện hoặc để phân loại các thể bại não.

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 nâng đỡ và trợ giúp của chúng trong các tình huống như vậy.

>Tiến hành

Người lượng giá: Phụ huynh, người chăm sóc hoặc nhân viên y tế quen thuộc với chức năng sử dụng tay của trẻ.

Cách thực hiện: Mức MACS phải được xác định bằng cách hỏi một người biết rõ về trẻ chứ không phải thông qua một lượng giá cụ thể (Eliasson, và cộng sự, 2005). Thực hiện 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 sẵn một video huấn luyện áp dụng MACS cũng như "Sơ đồ nhận dạng mức MACS bổ sung" được sử dụng kèm với MACS. Các mẫu đánh giá có sẵn để tải xuống từ: <http://www.macs.nu/>

1.9.4. Khả năng Giao tiếp

(I) Hệ thống Phân loại Chức năng Giao tiếp (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.

Mức 1	Trẻ giao tiếp hiệu quả với người lạ và người quen
Mức 2	Trẻ giao tiếp hiệu quả, nhịp độ chậm với người lạ và người quen
Mức 3	Trẻ chỉ giao tiếp hiệu quả với người quen
Mức 4	Trẻ chỉ thỉnh thoảng giao tiếp hiệu quả với người quen
Mức 5	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:

http://www.therapybc.ca/eLibrary/docs/Resources/CFCS_2008_11_03.pdf

1.9.5. Khả năng Ăn uống

(I) Hệ thống Phân loại Khả năng Ăn Uống (EDACS)

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

Hệ thống Phân loại Khả năng Ăn Uống (EDACS) là một hệ thống phân loại khả năng ăn và uống của trẻ bại não từ 3 tuổi trở lên. Phân loại này bổ túc cho GMFCS, MACS và CFCS và có mục đích sử dụng được trên lâm sàng lẫn trong nghiên cứu. EDACS tập trung vào các khía cạnh của ăn uống như nhai, nuốt, mút, cắn và giữ thức ăn và chất lỏng trong miệng. Phân biệt giữa năm mức dựa vào khả năng về chức năng, yêu cầu phải thay đổi thích ứng trong kết cấu thức ăn, các kỹ thuật được sử dụng và sự hỗ trợ cần thiết.

Mức I	Ăn và uống an toàn và hiệu quả
Mức II	Ăn và uống an toàn nhưng có một số hạn chế về tính hiệu quả
Mức III	Ăn và uống có một số hạn chế về tính an toàn; có thể hạn chế về tính hiệu quả
Mức IV	Ăn và uống có hạn chế đáng kể về tính an toàn
Mức V	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.

>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

Các khuyến cáo:

>Các hệ thống phân loại dành cho trẻ bại não cần được thông qua để sử dụng ở Việt Nam.

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 chịu đựng, 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 điều trị 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 (cho người khuyết tật) 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 điều trị có mục đích và có kỹ thuật.

Ví dụ bao gồm dạy một trẻ bại não còn nhỏ cách lăn lật, ngồi không cần trợ giúp, đứng, đi lần đầu tiên. Cũng có thể bao gồm dạy trẻ bại não lớn hơn đi xe đạp, cầm bút chì và viết, bắt/ném một quả bóng lần đầu tiên.

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 người bệnh và xác định, định lượng các nhu cầu;

2.2.2. Thiết lập Mục tiêu

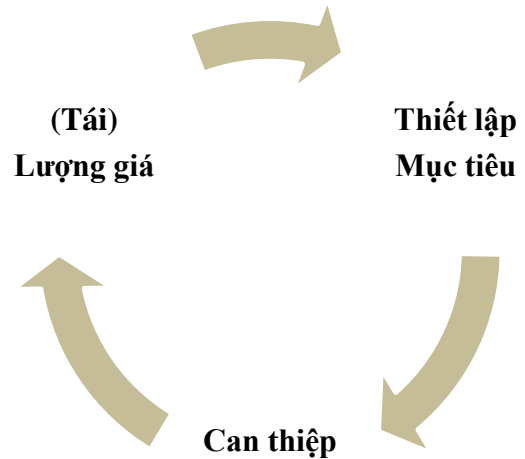
- Trên cơ sở lượng giá, xác định các mục tiêu PHCN cho người bệnh. Đây có thể là các mục tiêu ngắn hạn, trung hạn và dài hạn;
- Xây dựng kế hoạch để đạt được các mục tiêu này

2.2.3. Can thiệp

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

2.2.4. Tái lượng giá

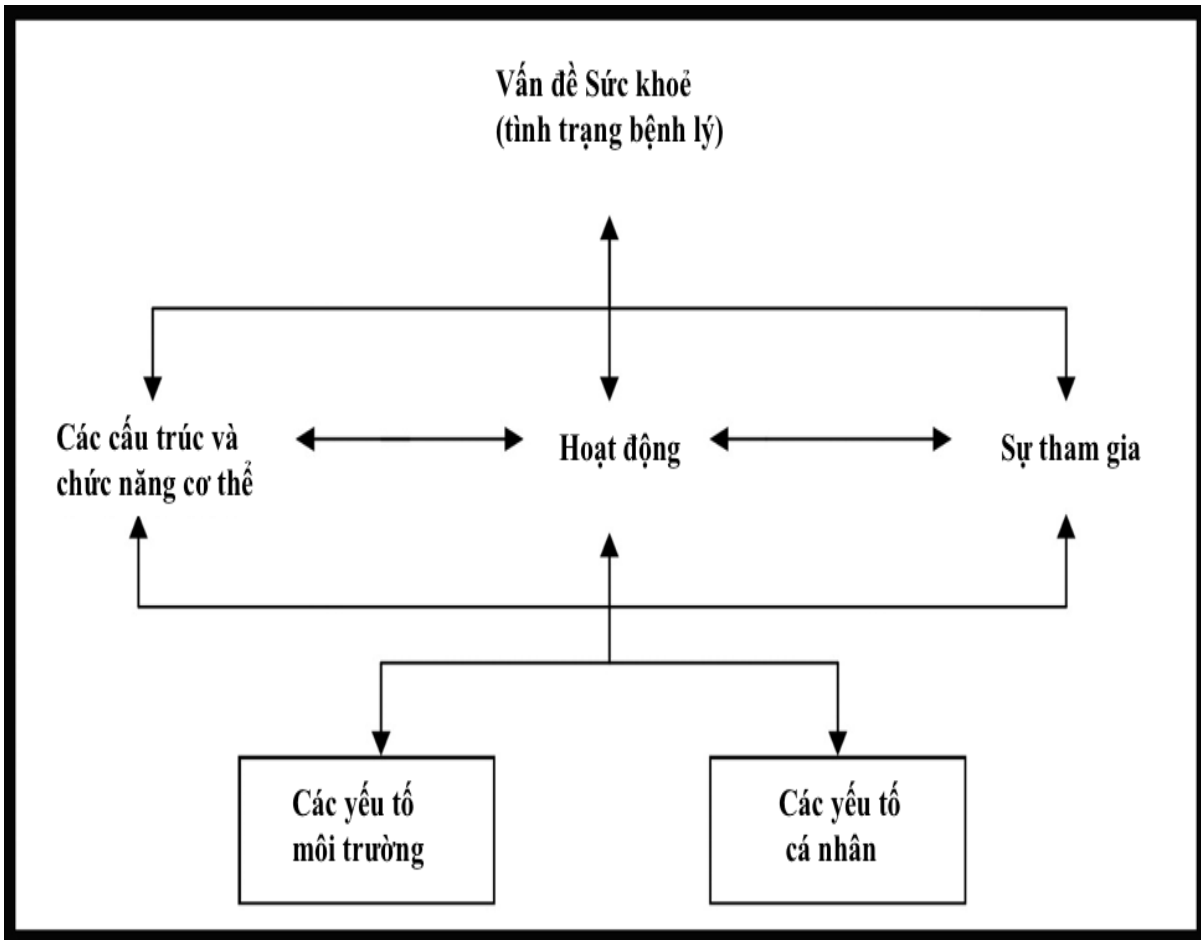
- Lượng giá tiến triển của người bệnh nhằm xem xét việc can thiệp có đạt được các mục tiêu đã được thống nhất hay không. Nếu không thì có thể xem xét lại các mục tiêu và điều chỉnh các can thiệp.



2.3. 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.



Hình 2. Mô hình ICF. WHO (2001)

- **Chức năng cơ thể** là các chức năng sinh lý hoặc tâm lý của các hệ thống cơ thể.
- **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.
- **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.
- **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 các tình trạng sức khỏe, các 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.
- **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).
- **Yếu tố cá nhân** bao gồm chủng tộc, giới, trình độ giáo dục, các kiểu ứng phó...

Ví dụ:

- **Rối loạn về sức khỏe:** Bại não
- **Khiếm khuyết về cấu trúc/chức năng cơ thể:** Tăng trương lực cơ ở chi trên và chi dưới; co cứng
- **Giới hạn hoạt động:** Không thể mặc áo sơ mi hoặc quần; không thể sử dụng dụng cụ (thìa/đũa) để tự ăn; không thể đi lại
- **Hạn chế tham gia:** Khó khăn khi ăn cùng với gia đình và ngoài cộng đồng; khó đi đến trường; không thể chơi/giao lưu với những đứa trẻ cùng lứa tuổi
- **Yếu tố về môi trường:** Khả năng tiếp cận các cơ sở công cộng, trường học
- **Yếu tố cá nhân:** tuổi và giới tính của trẻ; động cơ của trẻ

Khuyến cáo:

>ICF nên được áp dụng như là khung suy luận để hướng dẫn các dịch vụ phục hồi chức năng ở 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) 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 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 khi trẻ bại não xuất viện.

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

2.4.1. Tiếp cận lấy người bệnh 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 người bệnh làm trung tâm và lấy gia đình làm trung tâm.

Điều trị và chăm sóc cần xét đến các nhu cầu và sở thích của cá nhân. 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 điều trị của họ, cùng với các nhân viên y tế. Nếu người bệnh đồng ý, gia đình và người chăm sóc nên tạo điều kiện tham gia vào các quyết định về điều trị và chăm sóc. Gia đình và người chăm sóc cũng cần được cung cấp thông tin và hỗ trợ khi 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 điều trị dễ dàng đạt được hơn nếu người bệnh tham gia trong quá trình thiết lập chúng. Hơn nữa, bằng chứng cho thấy quá trình thiết lập mục tiêu như vậy có một tác dụng điều trị tích cực, khuyến khích người bệnh đạt được các mục tiêu của họ. (Hurn và cộng sự, 2006)

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

- Mỗi cá nhân là duy nhất
- Mỗi cá nhân là một chuyên gia trong cuộc sống của chính họ
- Quan hệ đối tác là chìa khóa
- Tập trung vào các điểm mạnh của cá nhân

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

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 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 khoẻ 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 khoẻ 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 mà không làm gia đình quá tải về công việc giấy tờ và quan liêu hành chính.
- Chia sẻ thông tin đầy đủ về việc chăm sóc trẻ một cách liên tục.
- Tôn trọng các giá trị, mong muốn và những ưu tiên của gia đình.
- Chấp nhận và hỗ trợ các 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
- Nhận ra và xây dựng dựa trên các điểm mạnh của gia đình và của trẻ.

(Các Tiên đề, các Nguyên lý và Các yếu tố của Dịch vụ chăm sóc lấy Gia đình làm Trung tâm. Mary Law, Peter Rosenbaum, Gillian King, Susanne King, Jan Evans, 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 nữ và nam giới bằng cách nâng cao chất lượng các dịch vụ được cung cấp liên quan đến dự phòng, chẩn đoán và điều trị bại não và cải thiện kết quả của người bệnh.

2.6. Tổ chức các dịch vụ Phục hồi chức năng

2.6.1. Tình hình hiện tại

Phục hồi chức năng bao gồm nhiều khu vực (các cơ quan chính phủ, các trung tâm y tế, các cơ sở giáo dục), thể hiện những thách thức liên quan đến việc ưu tiên các nhu cầu, xác định các nguồn lực sẵn có và phối hợp đào tạo giữa các khu vực, ở tất cả các cấp. Có một số cơ quan chính phủ, các hiệp hội, các tổ chức chăm sóc sức khỏe, các tổ chức phi chính phủ và các cơ sở giáo dục có vai trò trong việc đào tạo các chuyên gia PHCN và cung cấp các dịch vụ PHCN. Những cơ sở này bao gồm (nhưng không chỉ giới hạn ở):

- Bộ Y tế và các Ban ngành liên quan
- Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội
- Các bệnh viện tuyến trung ương, tỉnh và huyện (các khoa PHCN của các bệnh viện)
- Các trường đại học và cao đẳng Y
- Các Trung tâm PHCN chuyên khoa (công lập và tư lập)

- Hội Phục hồi chức năng Việt Nam (VINAREHA)
- Các tổ chức phi chính phủ
- Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng

Theo Bộ Y tế, có ba cấp độ bệnh viện - tuyến trung ương, tỉnh và huyện. Không phải tất cả các tỉnh của Việt Nam đều có bệnh viện PHCN của tỉnh, tuy nhiên hầu hết các bệnh viện tuyến tỉnh đều có Khoa Y học Cổ truyền cung cấp các dịch vụ PHCN. Trong khi hầu hết các bệnh viện PHCN đều thuộc Bộ Y tế, một số bệnh viện do các tổ chức tư nhân và các Bộ khác quản lý như Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội.

Trẻ bại não có bảo hiểm y tế gồm cả các dịch vụ PHCN tại các bệnh viện công lập ở tuyến trung ương, tuyến tỉnh và tuyến huyện, được chăm sóc nội trú hoặc ngoại trú. Loại và mức độ của các dịch vụ PHCN có thể khác nhau và phụ thuộc vào bảo hiểm y tế của trẻ, tuổi giới thiệu và cơ chế giới thiệu dịch vụ.

Các Khuyến cáo:

> *Cần phải xem lại cách tiếp cận hiện tại đối với việc cung cấp các dịch vụ PHCN cho trẻ bại não để tăng cường khả năng/tính linh hoạt nhằm đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình trong cộng đồng theo khung ICF.*

> *Cần tìm hiểu tác động của việc can thiệp dựa vào bệnh viện liên tục cho trẻ bại não lên cuộc sống của các gia đình và sự tham gia trong các hoạt động sống đặc biệt là các cơ hội học tập (trường mầm non và trường học cho trẻ và công việc/các hoạt động cộng đồng cho bố mẹ và người chăm sóc).*

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 người bệnh 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 người bệnh** 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.*

> *Các khoa PHCN 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.*

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

(I) Nhân lực và nguồn lực

Cần có đầy đủ các thành viên trong nhóm với nền tảng lý thuyết và thực hành phù hợp để cung cấp các chương trình chăm sóc toàn diện, dựa trên chứng cứ. Các thành viên trong nhóm đa chuyên ngành nên áp dụng cách tiếp cận liên ngành (xem mục 2.7 để biết thêm chi tiết).

Điều quan trọng hơn là cung cấp điều trị đúng chứ không phải chỉ ra rằng thành viên nào trong nhóm nên thực hiện chăm sóc. Điều này đặc biệt quan trọng đối với các vùng nông thôn và vùng sâu, vùng xa nơi mà người dân không tiếp cận được với tất cả nhân viên y tế như được khuyến cáo.

Việc áp dụng PHCN từ xa như một mô hình dịch vụ liên kết các chuyên gia/nhân viên y tế có trình độ với các trung tâm/gia đình ở xa có thể giúp khắc phục sự thiếu hụt nhân lực ở các trung tâm ít nguồn lực hơn, và các khu vực không có các dịch vụ; tuy nhiên, cam kết về nguồn lực tại trung tâm lớn cũng cần được tính vào số nhân lực.

(II) Các triết lý thực hành

Phục hồi chức năng cần phải làm trung tâm. Các nhân viên y tế cần hướng tới và tạo sự hợp tác như nhau trong việc chăm sóc với các bệnh nhân, 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 quản lý bại não quốc gia sẽ xác định tỷ lệ hiện mắc bại não ở Việt Nam. Việc quản lý cũng sẽ giúp theo dõi và đánh giá các kết quả điều trị.

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 người bệnh, 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.

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

Tiêu chuẩn vàng để chẩn đoán và PHCN trẻ bại não đòi hỏi một nhóm đa chuyên ngành sử dụng cách tiếp cận nhóm liên ngành.

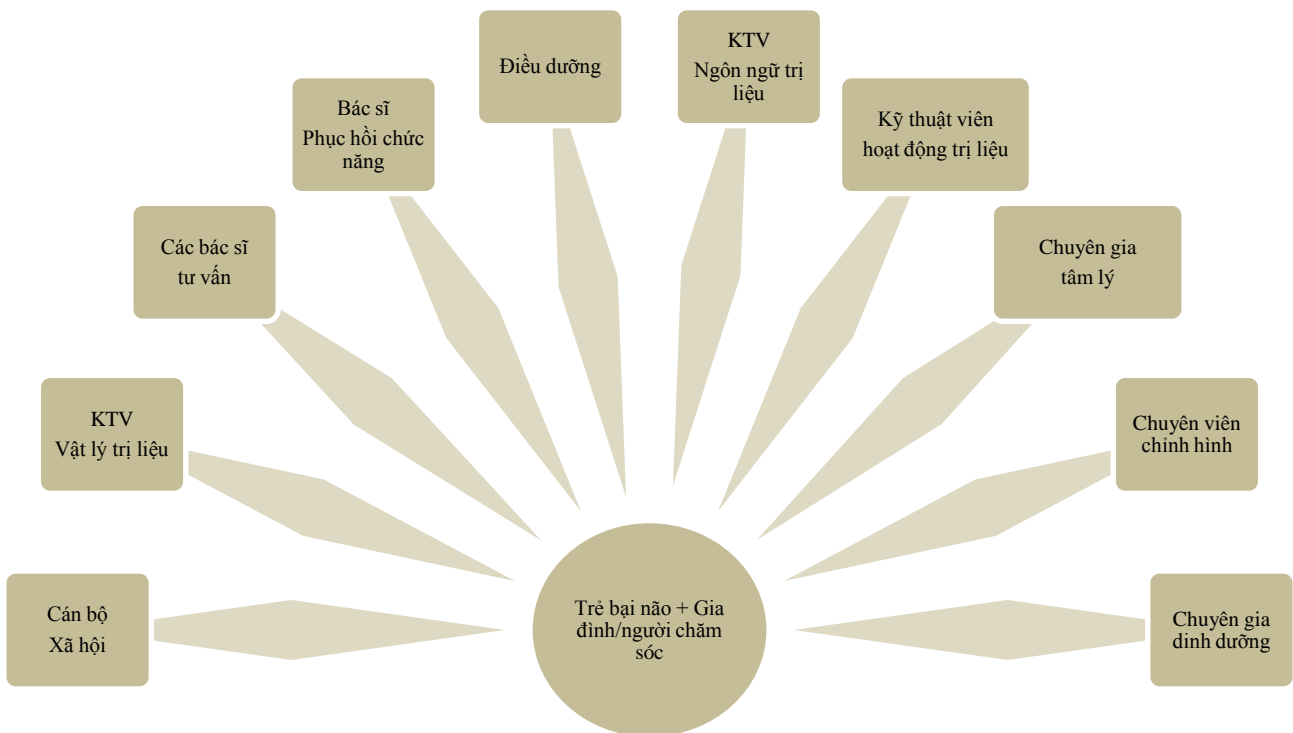
Các thành viên của nhóm phục hồi có thể bao gồm:

- Bác sĩ/Bác sĩ chuyên khoa PHCN
- Điều dưỡng
- Kỹ thuật viên Vật lý trị liệu
- Kỹ thuật viên Hoạt động trị liệu
- Kỹ thuật viên Ngôn ngữ trị liệu
- Kỹ thuật viên Chân tay giả - Dụng cụ chỉnh hình
- Nhà dinh dưỡng học/chuyên gia dinh dưỡng
- Người làm công tác xã hội/người quản lý trường hợp bệnh
- Nhà tâm lý học

Cách tiếp cận này tập trung vào tất cả các khía cạnh phát triển của trẻ (bao gồm các tình trạng sức khỏe phối hợp với bại não) và vào việc lập kế hoạch các can thiệp liên quan đến những nhu cầu quan trọng nhất của trẻ và gia đình thông qua hợp tác nhóm. Hợp tác của nhóm là quá trình hình thành các quan hệ đối tác giữa những người cung cấp dịch vụ, gia đình, trẻ và cộng đồng với mục tiêu chung là tăng cường sự phát triển của trẻ và hỗ trợ gia đình.

Trong cách tiếp cận nhóm liên ngành, những nhà cung cấp dịch vụ hoạt động độc lập, nhưng nhận ra và đánh giá cao sự đóng góp của các thành viên khác trong nhóm. Cách 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. Vai trò của mỗi thành viên trong nhóm được quy định và nhấn mạnh đến việc liên lạc thường xuyên và liên tục giữa các thành viên trong nhóm. Các mục tiêu chung được xây dựng với sự cộng tác của trẻ và gia đình.

Trong tiếp cận nhóm đa ngành, các chuyên gia vẫn hoạt động độc lập, nhận biết và đánh giá cao đóng góp của các thành viên khác trong nhóm, tuy nhiên các mục tiêu được xây dựng cùng với trẻ và gia đình bởi mỗi thành viên trong nhóm (Effgen, 2006; Utley & Rapport, 2000).



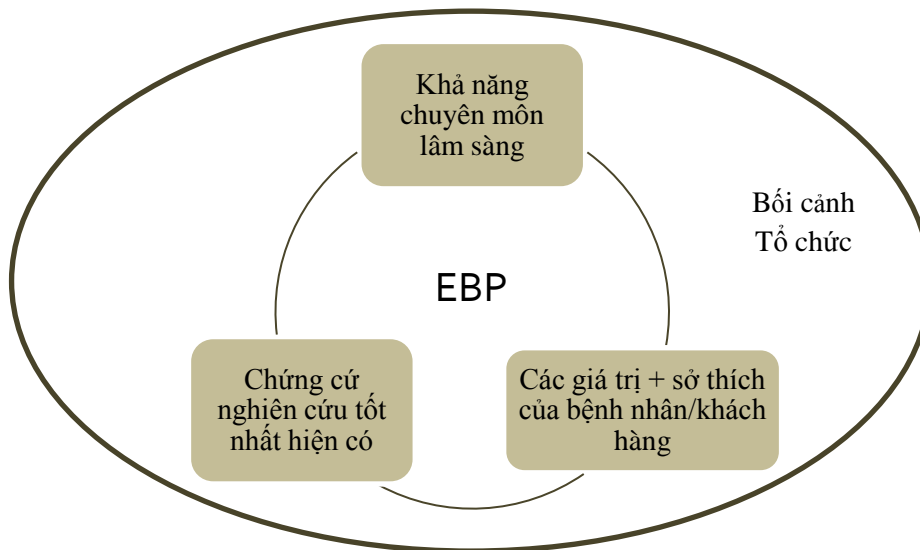
Các Khuyến cáo:

- > Các dịch vụ PHCN nên bao gồm một Nhóm đa chuyên ngành sử dụng cách tiếp cận nhóm liên ngành để lập kế hoạch và cung cấp dịch vụ.
 - > Trong các nhóm đa ngành, các quá trình được thiết lập để thúc đẩy và tạo điều kiện cho việc làm việc và hợp tác theo nhóm bao gồm (nhưng không giới hạn ở) thảo luận về trường hợp, lưu giữ các hồ sơ và các ghi chép về diễn tiến người bệnh chung.
-

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 người bệnh 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 nhắm 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 (Bảng 1, Novak và cộng sự, 2013)

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.

Bảng 1: Các can thiệp đèn xanh (và các chỉ định khác của chúng) theo mức độ của ICF					
Can thiệp	Mức độ ICF				
	Cấu trúc và chức năng	Hoạt động	Tham gia	Môi trường	Các yếu tố cá nhân
Các can thiệp Cấu trúc và Chức năng cơ thể 1. Thuốc chống động kinh 2. Độc tố Botulinum 3. Thuốc biphosphonate 4. Bó bột (coor chân) 5. Diazepam 6. Tập luyện sức khỏe chung 7. Giám sát khớp háng 8. Chăm sóc loét ép 9. Phẫu thuật cắt rễ thắt lưng chọn lọc (SDR)	G G G G G G G G G	 Y Y Y	 Y Y		
Các Can thiệp Hoạt động 10. Tập luyện kết hợp hai tay 11. Trị liệu vận động đồng cường bức (CIMT) 12. Trị liệu tập trung vào bối cảnh 13. Tập luyện hướng mục đích/tập luyện chức năng 14. Các chương trình tại nhà 15. Hoạt động trị liệu sau tiêm độc tố botulinum (chi trên)		G G G G G	 Y 		
G = can thiệp xanh khi nhắm đến mức này theo Phân loại Quốc tế về Hoạt động chức năng, Khuyết tật và Sức khỏe (ICF). Y = can thiệp vàng khi nhắm đến mức này của ICF					

Bảng 1: Các can thiệp đèn xanh cho trẻ bại não theo Novak và cộng sự, 2013

Các yếu tố sau đây rất quan trọng khi xem xét các can thiệp dựa vào chứng cứ để xử trí trẻ bại não.

- **Liều** đại diện cho khía cạnh thúc ép và quan trọng của can thiệp, là yếu tố chính của hiệu quả điều trị và được định nghĩa là tần suất, cường độ, thời gian và loại can thiệp.

- **Tần suất** đề cập đến mức độ thường xuyên, chẳng hạn như số buổi can thiệp cho mỗi ngày, tuần hoặc tháng.
- **Cường độ** nghĩa là mức độ nỗ lực trẻ thực hiện trong thời gian can thiệp và được ghi lại như là số lần lặp lại mỗi phút, ngày, tuần hoặc số lượng công việc (ví dụ: 75% nhịp tim tối đa).
- **Thời gian** đề cập đến thời gian can thiệp.
- **Loại** đề cập đến loại can thiệp và có thể tập trung vào bất kỳ lĩnh vực nào của *Khung Phân loại quốc tế về Hoạt động Chức năng, Khuyết tật và Sức khỏe (ICF)*: các cấu trúc và chức năng cơ thể, hoạt động, hoặc sự tham gia. Trong các loại, có nhiều cách thay đổi. Ví dụ, thực hành nhiệm vụ có thể thay đổi theo loại định hình hành vi (nghĩa là tập luyện có cấu trúc so với không có cấu trúc) và số lượng phản hồi hoặc phần thưởng (Kolobe và cộng sự, 2014).

Các nghiên cứu can thiệp trước hết phải chứng minh tính hiệu quả trong việc đạt được một kết quả có ý nghĩa rồi sau đó mới thực hiện các nghiên cứu được thiết kế cẩn thận nhằm xác định liều tối thiểu cần thiết để tạo nên hoặc duy trì kết quả chức năng giống như mong muốn.

Cho đến nay, chưa xác định được liều tối thiểu để thay đổi cấu trúc và chức năng, hoạt động và sự tham gia của trẻ bại não và việc xác định *liều* hiệu quả của các can thiệp cụ thể là trọng tâm của các nghiên cứu can thiệp trong tương lai.

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 chúng 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 (MgSO₄)

Truyền MgSO₄ trước sinh được sử dụng với những phụ nữ có nguy cơ sinh non làm giảm đáng kể nguy cơ bại não ở con cái họ. Một hướng dẫn sử dụng MgSO₄ trước sinh nhằm bảo vệ thần kinh cho các trẻ sinh non tháng đã được xây dựng và thực hiện trên khắp nước Úc (Ban Phát triển Hướng dẫn sử dụng Magnesium Sulphate trước sinh để Bảo vệ thần kinh, 2010).

Hướng dẫn của Úc đưa ra các khuyến cáo sử dụng sau đây:

Khuyến cáo sử dụng MgSO₄ để bảo vệ thần kinh cho thai nhi/trẻ sơ sinh/trẻ nhỏ:

- Khi người phụ nữ có nguy cơ sắp sinh non trước tuần 30 của thai kỳ
- Khi sinh non trước 30 tuần thai kỳ được lên kế hoạch hoặc dự kiến chắc chắn xảy ra trong vòng 24 giờ. (Khi đã lên kế hoạch sinh, hãy bắt đầu sử dụng magnesium sulfat càng gần 4 giờ trước khi sinh càng tốt)

Liều dùng:

- Qua đường tĩnh mạch với liều 4 gam (truyền chậm trong vòng hơn 20-30 phút) và liều duy trì 1 gam/giờ qua đường tĩnh mạch, không có liều lặp lại ngay lập tức. Tiếp tục cho đến khi sinh hoặc trong 24 giờ, tùy theo điều kiện nào đến trước

Việc sử dụng MgSO₄ được khuyến dùng:

- Bất kể số lượng trẻ trong tử cung
- Bất kể PARA (số lần sinh trước đó của phụ nữ)
- Bất kể phương thức sinh để được mong đợi
- Có dùng thuốc corticosteroid trước sinh hay không

Hướng dẫn của Úc có thể được tìm thấy tại

<https://www.adelaide.edu.au/arch/antenatalMagnesiumSulphateGuidelines.pdf>

Các Khuyến cáo:

>Bảo vệ thần kinh ở các trẻ non tháng cần được xác định là một chiến lược quan trọng để giảm tác động của bại não. Bảo vệ thần kinh ở trẻ sinh non cần được thảo luận với đại diện của Bộ Y tế và các khoa của bệnh viện (như Khoa Phụ Sản) và xây dựng một chiến lược quốc gia.

>Khi có khả năng, nên sử dụng MgSO₄ cho phụ nữ có nguy cơ sinh non để bảo vệ thần kinh ở trẻ non tháng.

3.2.2. Hạ thân nhiệt trị liệu (làm mát):

Bệnh lý não sơ sinh xảy ra ở 1 đến 3 trẻ trên 1000 trẻ sinh ra sống ở các quốc gia có thu nhập cao, và lên tới 20 trẻ trên 1000 trẻ sinh ra sống ở các nước có thu nhập thấp và trung bình (Pauliah và cộng sự, 2013). Bệnh lý não thiếu máu cục bộ do thiếu oxy (HIE, Hypoxic ischaemic encephalopathy) là một dạng bệnh lý não ở trẻ sơ sinh gây ra bởi tình trạng thiếu oxy máu toàn thân và/hoặc giảm lưu lượng máu não do một tai biến cấp tính chu sinh hoặc trong lúc sinh. HIE có thể là hậu quả lâm sàng của ngạt chu sinh, lúc sinh và/hoặc ngạt ở trẻ sơ sinh. Tỷ lệ HIE ở Việt Nam hiện chưa được biết rõ.

Ở các quốc gia có thu nhập cao, hạ thân nhiệt trị liệu cho trẻ sơ sinh đã được chứng minh cải thiện tỷ lệ sống sót và tàn tật (kể cả bại não) sau khi bị HIE ở mức độ vừa - nặng (Davidson và cộng sự, 2015; Paula và cộng sự, 2013). Hạ thân nhiệt điều trị hiện nay được sử dụng rộng rãi như là phương pháp điều trị tiêu chuẩn cho HIE ở các nước có thu nhập cao (Pauliah và cộng sự, 2013).

Các quy trình giảm nhiệt hiện tại thường là bắt đầu điều trị trong vòng 6 giờ đầu tiên sau sinh, với hệ thống làm mát đến $34,5 \pm 0,5^\circ \text{C}$ để làm mát đầu, hoặc $33,5 \pm 0,5^\circ \text{C}$ để làm mát toàn bộ cơ thể và điều trị liên tục trong 48-72 giờ (Davidson và cộng sự, 2015).

Nhiều nghiên cứu (ở các quốc gia có thu nhập cao) đã chỉ ra rằng hạ thân nhiệt nhẹ làm ngừng tổn thương não và có thể thúc đẩy quá trình làm lạnh. Đây là cách điều trị duy nhất được biết đến đối với HIE. Đây là can thiệp y học duy nhất làm giảm tổn thương não, làm giảm mức độ khuyết tật do tổn thương não, và cải thiện đáng kể cơ hội sống sót của trẻ sơ sinh.

Khuyến cáo:

>Hạ thân nhiệt trị liệu cho các trẻ sơ sinh bị HIE từ vừa đến nặng cần được xác định là một chiến lược quan trọng nhằm giảm tác động của bại não. Hạ thân nhiệt trị liệu nên được thảo luận với các đại diện liên quan của Bộ Y tế và các khoa bệnh viện (Khoa Phụ sản) và cần xây dựng một chiến lược quốc gia.

3.3. Chẩn đoán, lượng giá, tiên lượng và thiết lập mục tiêu

3.3.1. Chẩn đoán sớm bại não

(I) Tại sao cần phải chẩn đoán sớm

Chẩn đoán sớm cho phép áp dụng kịp thời với các can thiệp sớm phù hợp với chẩn đoán khi có thể đạt được tính mềm dẻo thần kinh cao nhất.

Độ tuổi bình quân ở trẻ được mô tả bại não là 19 tháng tuổi. Độ tuổi chẩn đoán thay đổi từ 1 tuần tới 3 tuổi với các trẻ có khiếm khuyết vận động nặng và từ 1 tuần đến 5 tuổi với những trẻ có khiếm khuyết vận động nhẹ hoặc trung bình (McIntyre và cộng sự, 2011).

Có thể phát hiện sớm bại não một cách chính xác (McIntyre và cộng sự, 2011). Chẩn đoán sớm được xem là thực hành tốt vì nó cho phép các hỗ trợ điều trị can thiệp sớm bắt đầu sớm khi não của trẻ vẫn còn mềm dẻo và do đó tăng cường tối đa các kết quả phát triển của trẻ. Hai năm đầu tiên của trẻ rất quan trọng đối với sự phát triển về nhận thức và vận động vì não đang trải qua tính mềm dẻo tự phát liên tục (Morgan và cộng sự, 2013).

Trẻ bại não đạt khoảng 90% tiềm năng vận động thô của chúng vào lúc 5 tuổi và thậm chí còn sớm hơn đối với những trẻ bị khiếm khuyết trầm trọng hơn (Hanna và cộng sự, 2009). Điều quan trọng là phải bắt đầu càng sớm càng tốt các liệu pháp can thiệp sớm, tích cực, lặp lại, hướng nhiệm vụ cụ thể cho trẻ nhỏ bị bại não (McIntyre và cộng sự, 2011; Morgan và cộng sự, 2013).

Chẩn đoán sớm cũng cho phép bố mẹ và gia đình có thể tiếp cận với những hỗ trợ về tinh thần và điều này rất quan trọng trong thời điểm dễ bị tổn thương như vậy.

(II) Chẩn đoán Bại não

Chẩn đoán bại não bao gồm:

- Hỏi bệnh sử và xác định các yếu tố nguy cơ
- Khám thần kinh
- Lượng giá vận động chuẩn hoá
 - Vận động Chung của Prechtl (Prechtl's General Movement) được chỉnh sửa cho bé <4 tháng (đánh giá tính chất của các cử động tự phát)
 - Lượng giá Phát triển cho Trẻ nhỏ (Developmental Assessment of Young Children, DAYC) cho trẻ từ 6 đến 12 tháng tuổi (bảng câu hỏi bố mẹ về vận động tự ý)
- Hình ảnh học thần kinh
- Chẩn đoán phân biệt, bao gồm các bệnh lý tiên tri

Bại não được chẩn đoán bằng biểu hiện lâm sàng dựa trên sự xuất hiện 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 bác sĩ (như là bác sĩ đa khoa, bác sĩ nhi khoa, bác sĩ thần kinh nhi, bác sĩ PHCN).

Tuy nhiên, các kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, điều dưỡng hoặc các chuyên gia y tế khác có thể là nhân viên y tế đầu tiên nhìn thấy trẻ vì những lo ngại của bố mẹ rằng trẻ không phát triển bình thường. Vì vậy điều quan trọng là các nhân viên y tế khác có thể xác định được các dấu hiệu của bại não và biết khi nào cần chuyển trẻ đến một bác sĩ chuyên khoa để được lượng giá thêm và chẩn đoán.

Các yếu tố nguy cơ

Hỏi bệnh sử cần bao gồm các câu hỏi sàng lọc liên quan đến sức khoẻ của người mẹ, thời kỳ mang thai, lúc sinh và sau sinh. Các yếu tố nguy cơ bị bại não có thể ở người mẹ hoặc ở trẻ.

Các yếu tố nguy cơ thuộc mẹ bao gồm:

- Bệnh tuyến giáp
- Nhiễm trùng trong thai kỳ
- Tiền sản giật
- Chảy máu trong ba tháng giữa hoặc ba tháng cuối
- Đa thai (sinh đôi hoặc nhiều hơn)

Các yếu tố nguy cơ thuộc trẻ bao gồm:

- Sinh non
- Hạn chế tăng trưởng trong tử cung
- Cân nặng lúc sinh thấp
- Biến cố gây thiếu oxy cấp trong tử cung

- Bệnh lý não từ vừa đến nặng
- Co giật ở trẻ sơ sinh
- Nhiễm trùng sơ sinh
- Hạ đường huyết
- Vàng da

Các yếu tố nguy cơ khác đã được xác định ở trẻ sinh đúng kỳ (ở các nước phát triển), bao gồm (McIntyre và cộng sự, 2012)

- Các bất thường về nhau thai
- Các khiếm khuyết bẩm sinh
- Hít phân su
- Đẻ bằng dụng cụ/ mổ lấy thai cấp cứu
- Ngạt khi sinh
- Hội chứng suy hô hấp

Một tỷ lệ nhỏ trẻ bị bại não sau một tháng tuổi. Trường hợp này thường là kết quả của đột quỵ, có thể xảy ra tự phát hoặc do các biến chứng liên quan đến bệnh lý khác hoặc can thiệp y tế (ACPR Group 2009). Ở Việt Nam, các nhiễm trùng thần kinh, đặc biệt viêm màng não, có thể gây bại não ở trẻ nhỏ.

Lượng giá thần kinh

Thăm khám thần kinh trẻ nhỏ theo Hammersmith (HINE) là một lượng giá thần kinh cho trẻ từ 2 đến 24 tháng tuổi, bao gồm các mục về chức năng các dây thần kinh sọ não, tư thế, vận động, trương lực và các phản xạ. Phương pháp lượng giá này có thể được sử dụng để lượng giá trẻ nhỏ có nguy cơ bệnh lý thần kinh, cả sinh non và sinh đúng kỳ. HINE xác định các dấu hiệu sớm của bại não ở trẻ nhỏ bị tổn thương não lúc sơ sinh.

Các lợi ích của HINE bao gồm:

- Dễ thực hiện và có thể sử dụng được với tất cả các bác sĩ lâm sàng
- Có độ tin cậy giữa những người quan sát tốt, ngay cả ở những nhân viên chưa có kinh nghiệm
- HINE không chỉ xác định trẻ có nguy cơ bị bại não mà còn cung cấp thêm thông tin về loại và mức độ trầm trọng của di chứng vận động
 - Trẻ nhỏ có tổng điểm ≤ 56 vào lúc 3 tháng và ≤ 65 vào lúc 12 tháng có độ nhạy và độ đặc hiệu cao (~90%) cho phát triển bại não
 - Điểm < 40 liên quan đến bại não không đi lại độc lập (GMFCS III-V)
 - Điểm giữa 40-60 liên quan đến bại não đi lại độc lập (GMFCS I-II)
- Thường cho phép xác định các dấu hiệu bất thường sớm liên quan đến các vấn đề khác của chức năng thần kinh như khiếm khuyết thị giác do tổn thương não hoặc bất thường cho ăn

(Romeo và cộng sự, 2008, Romeo và cộng sự, 2016)

HINE có thể được thực hiện bởi bác sĩ (ví dụ bác sĩ đa khoa, bác sĩ nhi khoa, bác sĩ thần kinh nhi), kỹ thuật viên VLTL hoặc kỹ thuật viên HĐTL. HINE cần phải được thực hiện bởi một bác sĩ với mục đích chẩn đoán

Lượng giá vận động

a) Lượng giá các Vận động Chung của Prechtl:

Bại não có thể được xác định chính xác ngay từ 3 tháng tuổi bằng cách sử dụng Lượng giá các Vận động Chung (GMs). Các GM là một quan sát qua video về các vận động tự phát của trẻ nhỏ, được ghi lại bởi một người lượng giá đã được huấn luyện.

Các GM đã được chứng minh là có giá trị dự đoán bại não cao (Spittle và cộng sự, 2009).

- Một điểm số bất thường của các vận động "đồng vận gò ép" trước 8 tuần tuổi đã được điều chỉnh tuổi theo sau bởi một điểm số bất thường của các vận động "không có vận động tự phát" vào tuần tuổi thứ 10-20 đã được điều chỉnh tuổi có giá trị dự đoán 98% bị bại não
- Các GM (đặc biệt là "không có vận động tự phát") kết hợp với các dấu hiệu của chập Chậm hưởng từ (đặc biệt là tổn thương chất trắng) có giá trị dự đoán 100% bị bại não (Spittle và cộng sự, 2008).

Đào tạo về GMs được thực hiện bởi tổ chức General Movements Trust <http://general-movements-trust.info/>

GM có thể được tiến hành bởi bất kỳ chuyên gia y tế hoặc sức khỏe nào đã được đào tạo về cách lượng giá.

b) Lượng giá Phát triển Trẻ nhỏ (DAYC):

Lượng giá Phát triển Trẻ nhỏ (DAYC) là một bảng câu hỏi đơn giản không cần phải đào tạo, nhân lực hoặc thiết bị. Lượng giá này là một đo lường tự sử dụng, tham khảo giá trị bình thường về sự phát triển trẻ nhỏ trong giai đoạn sớm từ lúc sinh đến 5 tuổi 11 tháng.

Các lĩnh vực phát triển được đề cập đến trong công cụ sàng lọc phát triển là nhận thức, giao tiếp, phát triển tình cảm-xã hội, phát triển thể chất và hành vi thích ứng.

Mức giảm hai độ lệch chuẩn trong điểm vận động DAYC giữa 6-12 tháng tuổi có giá trị dự báo bại não 83% (Novak, 2014).

Lưu ý: Định chuẩn bình thường của DAYC đã được thực hiện trên một mẫu trẻ em Hoa Kỳ. Bảng câu hỏi hiện chỉ có sẵn từ nhà xuất bản bằng tiếng Anh.

c) Bảng câu hỏi về các độ tuổi và các giai đoạn (ASQ):

Bảng câu hỏi về các độ tuổi và các giai đoạn (ASQ) là một bảng câu hỏi được hoàn thành bởi phụ huynh và có thể được sử dụng như là một công cụ sàng lọc phát triển chung.

Các lĩnh vực phát triển được đề cập trong công cụ sàng lọc phát triển này là vận động thô, vận động tinh, giải quyết vấn đề, cá nhân-xã hội và một phần chung đề cập đến các mối quan tâm lo lắng chung của phụ huynh.

ASQ có thể xác định những trẻ em cần được lượng giá thêm, tuy nhiên giá trị tiên lượng bại não của nó chưa được biết rõ. Bảng câu hỏi này đã có sẵn bằng tiếng Việt (Singh và cộng sự, năm 2017).

Khuyến cáo:

>ASQ cần được tất cả các nhân viên y tế sử dụng để cải thiện việc phát hiện sớm trẻ nhỏ có nguy cơ bại não. Những trẻ được xác định là có nguy cơ hoặc bị chậm phát triển nên được chuyển đến bệnh viện tuyến trung ương, tỉnh hoặc huyện (các khoa PHCN của bệnh viện) hoặc Trung tâm PHCN chuyên biệt (công lập và tư lập) để lượng giá về thần kinh và vận động đặc hiệu cho bại não.

Chẩn đoán hình ảnh

Tất cả trẻ bị nghi ngờ hoặc giả định bị tổn thương não nên được chụp cộng hưởng từ (MRI). MRI là kỹ thuật hình ảnh học thần kinh tiêu chuẩn vàng để xác định bệnh sinh của bại não - tổn thương chất trắng ở trẻ còn non (WMDI) bao gồm nhuyển não chất trắng quanh não thất, các tổn thương chất xám ở sâu, các dị dạng, các ổ nhồi máu, và các tổn thương vỏ não và dưới vỏ (Rosenbaum và cộng sự, 2007). Cần lưu ý rằng 12-14% trẻ bại não sẽ có MRI bình thường (McIntyre và cộng sự, 2011) và chẩn đoán xác định bại não không nên phụ thuộc hoàn toàn vào MRI.

Các Khuyến cáo:

>Cần xác định chẩn đoán sớm bại não là ưu tiên hàng đầu. Các khoa PHCN cần thiết lập và duy trì mối quan hệ/liên kết chặt chẽ với các khoa khác của bệnh viện, đặc biệt là sức khoẻ 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 các trẻ có nguy cơ cao về bại não và chăm sóc liên tục trẻ bại não.

>Để tạo thuận lợi cho việc chẩn đoán sớm ở trẻ dưới 4 tháng tuổi, cần sử dụng Lượng giá Các Vận động Chung của Prechtl và Thăm khám Thần kinh Trẻ em theo Hammersmith (HINE). Cần xác định và đào tạo các bác sĩ và/hoặc các nhân viên y tế chính về các vận động chung. Thường thì các chuyên gia này làm việc trong các cơ sở chăm sóc đặc biệt sơ sinh và các đơn vị sơ sinh.

>Để tạo thuận lợi cho việc chẩn đoán sớm ở các trẻ từ 4 tháng tuổi trở lên, cần sử dụng Thăm khám Thần kinh Trẻ em theo Hammersmith (HINE) và Lượng giá Phát triển của Trẻ nhỏ (DAYC). Có thể xem xét sử dụng Bảng Câu hỏi về Độ tuổi và các Giai đoạn (ASQ) bởi

vì nó hiện có sẵn bằng tiếng Việt, tuy nhiên thông tin thu được nên luôn đi kèm với HINE vì ASQ không phân biệt giữa chậm phát triển và bại não.

3.3.2. Tiên lượng

Trẻ bại não có tiên lượng khá tốt. 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
- Nguy cơ tử vong sớm gia tăng nếu trẻ có tình trạng khó nuốt nặng

(III) Tiên lượng về đi lại

- Hầu hết trẻ sẽ đi được: 60% sẽ đi lại độc lập (GMFCS I-II), 10% sẽ đi với một dụng cụ trợ giúp đi lại (GMFCS III) và 30% trẻ sử dụng xe lăn (GMFCS IV-V)
- Trẻ bị khiếm khuyết về thể chất, chức năng hoặc nhận thức càng nhiều thì càng gặp khó khăn trong đi lại
- Nếu trẻ có thể ngồi vào lúc 2 tuổi, trẻ có nhiều khả năng đi mà không cần hỗ trợ ở tuổi lên 6
- Nếu trẻ không thể ngồi nhưng có thể lăn lật vào lúc 2 tuổi, có khả năng là trẻ có thể đi mà không cần trợ giúp ở tuổi lên 6
- Nếu trẻ không thể ngồi hoặc lăn ở độ tuổi 2 tuổi, trẻ hầu như không thể đi lại mà không cần trợ giúp

(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) 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 (xem 1.4)

- Cần thường xuyên tiến hành sàng lọc các tình trạng sức khỏe phối hợp và xử trí những tình trạng này nếu có

(VI) Tiên lượng về mức độ nặng

- Dưới 2 tuổi, các tiên lượng mức độ nặng là không chính xác đến 42% – vận động tự ý vẫn đang phát triển và tình trạng tăng trương lực có thể vẫn đang tiến triển cùng với quá trình myelin hoá.
- Chụp cộng hưởng từ (MRI) có thể cung cấp một số thông tin để dự báo chức năng – các tổn thương một bên thường gây biểu hiện lâm sàng nhẹ hơn; các tổn thương chất trắng quanh não thất thường dẫn đến những khiếm khuyết về vận động nhẹ hơn (nghĩa là thường trẻ có thể đi được) nhưng điều này không phải luôn luôn đúng, trong khi các dị tật não, các tổn thương vỏ não, dưới vỏ, và hạch nền thường gây ra những khiếm khuyết về vận động nặng hơn (nghĩa là không thể đi được)

(VII) Sử dụng Cộng hưởng từ để dự báo tiên lượng

- Không chỉ dựa vào Cộng hưởng từ để tiên lượng trẻ bại não
- Xem xét nguyên nhân có thể của bại não và các dấu hiệu trên Cộng hưởng từ (nếu được thực hiện) khi thảo luận về tiên lượng với trẻ và phụ huynh hoặc người chăm sóc trẻ
- Kết hợp thông tin thu thập được về các yếu tố nguy cơ, hình ảnh học thần kinh và lượng giá chức năng vận động (đặc biệt là thăm khám thần kinh trẻ em theo Hammersmith) để tiên liệu về mức độ trầm trọng và tiên lượng.

(Novak, 2014; NICE, 2017)

Khuyến cáo:

>Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não và gia đình cần quen thuộc với những thông điệp về tiên lượng này để có thể hỗ trợ thông tin cho gia đình trẻ.

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 điều trị 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 Đạt Mục tiêu (GAS, Goal Attainment Scaling). Trong nhiều trường hợp chúng có thể sử dụng kết hợp với nhau.

(I) Đo lường khả năng thực hiện hoạt động Canada (COPM)

(Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock, 1990)

Đo lường khả năng thực hiện hoạt động của Canada (COPM) là một biện pháp đo lường cá nhân hoá nhằm lượng giá khả năng thực hiện hoạt động mà cá nhân đó cảm nhận trong các lĩnh vực tự chăm sóc, sản xuất và giải trí. Đo lường này được thiết kế để phát hiện thay đổi trong cảm nhận của bản thân về khả năng thực hiện hoạt động của họ theo thời gian. COPM được sử dụng để xác định các lĩnh vực có vấn đề và cung cấp đánh giá về các ưu tiên của trong thực hiện hoạt động, đánh giá khả năng thực hiện hoạt động và sự hài lòng liên quan đến các lĩnh vực có vấn đề đó và đo lường sự thay đổi trong cảm nhận của về khả năng thực hiện theo thời gian.

>Tiến hành

Người lượng giá: Công cụ này có thể được thực hiện bởi bất kỳ thành viên của nhóm phục hồi.

Cách thực hiện: Đảm bảo rằng phiên bản được sử dụng là phiên bản sửa đổi dành cho trẻ em. Chọn báo cáo từ phụ huynh hoặc từ trẻ cho phù hợp. Lượng giá bao gồm một quy trình 5 bước được lồng ghép trong một cuộc phỏng vấn bán cấu trúc, tập trung vào xác định các hoạt động trong từng lĩnh vực hoạt động mà muốn, cần hoặc được mong muốn thực hiện.

Thời gian: 15-30 phút, phỏng vấn bán cấu trúc.

Ghi chú: COPM đã được dịch sang 24 ngôn ngữ khác nhau. Nó hiện không có sẵn bằng tiếng Việt tuy nhiên có khả năng sẽ có bản dịch.

(II) Thang điểm đạt mục tiêu (GAS)

Thang điểm Đạt Mục tiêu (GAS) bao gồm các mục tiêu cá nhân hoá, được tạo ra bởi người bệnh 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.

Thang điểm này đòi hỏi người điều trị phải được đào tạo và có nhiều kinh nghiệm để thiết lập đầy đủ các mục tiêu. Việc đánh giá chính xác của người điều trị về ảnh hưởng của can thiệp và khả năng của người điều trị 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, tuy nhiên nó thường được các kỹ thuật viên VLTL và các kỹ thuật viên HĐTL sử dụng để đặt mục tiêu điều trị và đánh giá sự can thiệp.

Cách thực hiện: Một thang đo mục tiêu 5 mức được xây dựng, thường qua phỏng vấn người bệnh/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 đạt Mục tiêu: Mô tả, tính thiết thực và các ứng dụng trong các dịch vụ điều trị Nhi khoa. (Ấn bản Lần thứ 2). London, ON: Trung tâm trẻ em Thames Valley.
- Turner-Stokes, L. (2009) "Thang điểm đạt 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. Cần có nhiều kinh nghiệm và đào tạo. 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 lý rối loạn vận động

3.4.1. Lượng giá rối loạn vận động

Các thể vận động của bại não được xác định bằng lượng giá thể chất và quan sát lâm sàng. Những điểm cần nhớ:

- Tăng trương lực có thể vẫn đang tiến triển trong hai năm đầu đời cùng quá trình myelin hoá
- Các thể phối hợp thường gặp (co cứng/ loạn trương lực, loạn trương lực/múa giật-vờn)

(I) Lượng giá co cứng

>Thang điểm Tardieu có chỉnh sửa (MTS)

(<http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/PrintView.aspx?ID=1038>)

Thang điểm Tardieu có chỉnh sửa (MTS) là một thang điểm để đo lường sự co cứng, đánh giá sức cản với vận động thụ động cả ở tốc độ chậm và ở tốc độ nhanh. Thang điểm này ban đầu hình thành từ những năm 1950 và đã qua nhiều lần chỉnh sửa (được kiểm lại trong Haugh 2006). Thang điểm Tardieu có chỉnh sửa được điều chỉnh cho phù hợp từ lượng giá nguyên bản phức tạp và tốn nhiều thời gian hơn (Thang điểm Tardieu).

>Tiến hành

Người lượng giá: Thang điểm Tardieu có chỉnh sửa được thực hiện bởi một kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, bác sĩ chuyên khoa thần kinh hoặc bác sĩ PHCN.

Cách thực hiện: Lượng giá chia làm hai bước cho mỗi nhóm cơ được khám. Bước đầu tiên, người khám từ từ di chuyển chi thể của người bệnh để quan sát toàn bộ tầm vận động có sẵn của họ (R2). Bước thứ hai, chi thể được di chuyển với tốc độ nhanh (R1).

Các giá trị tầm vận động của R1 và R2 được đo bằng một thước đo góc.

Người bệnh được đặt ở tư thế ngồi đánh giá chi trên và nằm ngửa để đánh giá các chi theo các quy trình chuẩn.

R2 sau đó trừ với R1 và kết quả này (R2-R1) thể hiện thành phần trương lực động của cơ.

Các cơ thường được lượng giá trong bại não gồm:

Chi trên**Chi dưới**

Các cơ gấp vai	Các cơ gấp háng
Các cơ xoay trong vai	Các cơ duỗi háng
Các cơ gấp khuỷu	Các cơ dạng háng
Các cơ duỗi khuỷu	Các cơ gấp gối
Các cơ gấp cổ tay	Các cơ duỗi gối
Các cơ duỗi cổ tay	Các cơ gấp lòng bàn chân (cơ dếp) (với khớp gối gấp)
	Các cơ gấp lòng bàn chân (cơ bụng chân) (với khớp gối duỗi hết mức)

Thời gian: Thay đổi tùy theo số nhóm cơ được lượng giá.

> Thang điểm Ashworth và Thang điểm Ashworth có chỉnh sửa

(Ashworth, 1964; Bohannon & Smith, 1987)

(<http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/PrintView.aspx?ID=902>)

Thang điểm Ashworth có chỉnh sửa (MAS) là một thay đổi để tăng độ nhạy của Thang điểm Ashworth (AS, Ashworth Scale) nguyên bản, đo lường cơ cứng bằng tay người khám để xác định sức cản của các cơ với vận động thụ động. Thang điểm này không tham chiếu với tốc độ của vận động do đó không đánh giá đáp ứng của phản xạ kéo căng với tăng tốc độ. Thang điểm này có độ tin cậy kém và y văn khuyến cáo rằng việc giải thích các mức điểm phải được sử dụng với cẩn trọng..

Thang điểm Ashworth

0	Không tăng trương lực cơ
1	Tăng nhẹ trương lực cơ tạo giữ lại khi chi thể được di chuyển sang tư thế gấp và duỗi
2	Tăng đáng kể trương lực cơ, nhưng chi thể được di chuyển dễ dàng
3	Tăng đáng kể trương lực cơ, vận động thụ động khó khăn
4	Chi thể cứng ở tư thế duỗi hoặc gấp

Thang điểm Ashworth có chỉnh sửa

0	Không tăng trương lực cơ
1	Tăng nhẹ trương lực cơ, biểu hiện bằng giữ lại và thả ra hoặc bởi sức cản tối thiểu ở cuối tầm vận động khi di chuyển phần chi thể sang tư thế gấp hoặc duỗi.
1+	Tăng nhẹ trương lực cơ, biểu hiện bằng sự giữ lại theo sau bằng sức cản tối thiểu suốt phần còn lại của tầm vận động nhưng phần chi thể bị ảnh hưởng được di chuyển dễ dàng.
2	Tăng rõ hơn trương lực cơ suốt hầu hết tầm vận động, nhưng phần chi thể ảnh hưởng được di chuyển dễ dàng
3	Tăng đáng kể trương lực cơ, vận động thụ động khó khăn
4	Các phần bị ảnh hưởng bị cứng ở tư thế gấp hoặc duỗi.

>**Tiến hành**

Người lượng giá: Lượng giá này được thực hiện bởi một kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, bác sĩ chuyên khoa thần kinh hoặc bác sĩ PHCN, lượng giá các cơ chi trên và chi dưới hai bên theo quy trình chuẩn về lượng giá thể chất

Cách thực hiện: Đặt người bệnh ở tư thế nằm ngửa. Nếu đánh giá một cơ gấp chính của một khớp, hãy đặt khớp ở một tư thế gấp tối đa và di chuyển đến tư thế duỗi tối đa trong một giây (nhằm "một hai ba"). Nếu đánh giá một cơ duỗi chính của một khớp, hãy đặt khớp ở tư thế duỗi tối đa và di chuyển đến tư thế gấp tối đa trong một giây (nhằm "một hai ba"). Tính điểm dựa trên phân loại ở bảng.

Thời gian: Thay đổi tùy thuộc vào số các nhóm cơ được lượng giá

>*Công cụ Lượng giá Tăng trương lực cơ (HAT)*
(Jethwa và cộng sự, 2010)

Công cụ Lượng giá Tăng trương lực cơ (HAT) là một phương pháp đo lường phân biệt giúp người điều trị xác định các loại tăng trương lực cơ khác nhau và cách để xử trí tăng trương lực cơ tốt nhất. Công cụ này gồm 6 mục (Knights, và cộng sự, 2013) được xây dựng cho trẻ từ 4 đến 19 tuổi. Trong quá trình lượng giá, người khám di chuyển phần chi thể của trẻ theo một trình tự nhất định nhằm quan sát vận động, sự tăng của trương lực và/hoặc sức cản. Sự xuất hiện của ít nhất một mục HAT trên mỗi phân nhóm tăng trương lực (nghĩa là co cứng, loạn trương lực, và cứng đờ), khẳng định sự hiện diện của phân nhóm đó và sự xuất hiện của các mục từ nhiều hơn một phân nhóm xác định sự hiện diện của tình trạng trương lực hỗn hợp. HAT có khả năng phân biệt các phân nhóm tăng trương lực cho cả chi trên và chi dưới.

HAT có độ tin cậy và giá trị tốt để xác định co cứng và không có cứng đờ (cứng đờ hiếm khi thấy ở trẻ em) và giá trị tương đối với loạn trương lực do bản chất thay đổi của loạn trương lực. HAT có giá trị trong việc nhận biết sự xuất hiện, hơn là sự không xuất hiện của co cứng hoặc loạn trương lực và mẫu đảo nghịch được thấy trong cứng đờ.

>**Tiến hành**

Người lượng giá: Đánh giá này được tiến hành bởi một kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, bác sĩ chuyên khoa thần kinh hoặc bác sĩ PHCN

Cách thực hiện: Người lượng giá hoàn thành tất 6 mục ở một chi trước khi chuyển sang chi tiếp theo. Nên lượng giá cả tứ chi. Các mục được liệt kê theo thứ tự thực hiện gợi ý trong hướng dẫn sử dụng HAT.

<http://www.hollandbloorview.ca/research/scientistprofiles/documents/HATUserManual.pdf>

Thời gian: khoảng 5 phút để tiến hành lượng giá với một chi

(II) Lượng giá loạn trương lực

Để lượng giá loạn trương lực cần quan sát lúc nghỉ và với các vận động chủ ý cũng như đo lường và cảm nhận. Sức cản thường thay đổi với vận động, thường ở các nhóm cơ đối nhưng có thể là cả hai hướng.

> *Công cụ Lượng giá Tăng trương lực cơ (HAT)*

Xem ở trên.

> *Thang điểm Loạn trương lực cơ Barry Albright (BAD)*

(Barry và cộng sự, 1999)

Thang điểm Loạn trương lực Barry Albright (BAD) là một thang đo thứ hạng dựa trên các tiêu chuẩn năm điểm, nhạy và đáng tin cậy để định lượng chứng loạn trương lực thứ phát. Thang điểm này đánh giá độ trầm trọng của loạn trương lực ở tám vùng của cơ thể, bao gồm mắt, cổ, miệng, thân mình, chi trên và chi dưới

> ***Tiến hành***

Người lượng giá: Lượng giá này được tiến hành bởi một kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HDTL hoặc bác sĩ có kinh nghiệm trong chứng loạn trương lực thứ phát và bại não.

Cách thực hiện: Lượng giá người bệnh bị loạn trương lực ở vùng sau: mắt, miệng, cổ, thân mình, mỗi chi trên và mỗi chi dưới. Đánh giá độ trầm trọng chỉ dựa trên loạn trương lực với biểu hiện là các cử động hoặc tư thế bất thường. Khi đánh giá những hạn chế chức năng, không tính điểm là hạn chế chức năng do loạn trương lực gây ra nếu các yếu tố khác, như yếu cơ, mất kiểm soát vận động, khiếm khuyết nhận thức, phản xạ nguyên thủy kéo dài, và/hoặc các rối loạn vận động khác góp phần gây giới hạn chức năng.

Mắt: Các dấu hiệu của loạn trương lực của mắt bao gồm: co thắt mí mắt kéo dài và/hoặc kéo lệch mắt

0	Không có
1	Rất nhẹ: loạn trương lực ít hơn 10% thời gian và không cản trở theo dõi mắt
2	Nhẹ: chớp mắt thường xuyên mà không bị co thắt cơ khép mắt kéo dài, và/hoặc các vận động mắt ít hơn 50% thời gian
3	Vừa: co thắt các cơ khép mắt kéo dài, nhưng mắt vẫn mở hầu hết thời gian và/hoặc các vận động mắt nhiều hơn 50% thời gian gây cản trở theo dõi mắt, nhưng có thể theo dõi mắt trở lại
4	Nặng: co thắt các cơ khép mắt kéo dài, và mắt nhắm ít nhất 30% thời gian, và/hoặc các vận động mắt nhiều hơn 50% thời gian ngăn cản theo dõi mắt.
	Không thể đánh giá các vận động mắt

Miệng: Các dấu hiệu của loạn trương lực của miệng bao gồm nhăn mặt, giật hoặc lệch cằm, há miệng thái quá và/hoặc đẩy mạnh lưỡi

0	Không có
1	Rất nhẹ: loạn trương lực ít hơn 10% thời gian và không cản trở lời nói và/hoặc ăn uống
2	Nhẹ: loạn trương lực ít hơn 50% thời gian và không cản trở lời nói và/hoặc ăn uống
3	Vừa: loạn trương lực nhiều hơn 50% thời gian và/hoặc cản trở lời nói và/hoặc ăn uống
4	Nặng: loạn trương lực nhiều hơn 50% thời gian và loạn trương lực ngăn cản lời nói và/hoặc ăn uống
Không thể đánh giá các vận động miệng	

Cổ: Các dấu hiệu của loạn trương lực cổ bao gồm kéo cổ sang bất kỳ mặt phẳng vận động nào: gấp, duỗi, nghiêng và xoay

0	Không có
1	Rất nhẹ: kéo cổ ít hơn 10% thời gian và không cản trở nằm, ngồi, và đứng và/hoặc đi
2	Nhẹ: kéo cổ ít hơn 50% thời gian và không cản trở nằm, ngồi, và đứng và/hoặc đi
3	Vừa: kéo cổ nhiều hơn 50% thời gian và/hoặc loạn trương lực cản trở nằm, ngồi, và đứng và/hoặc đi
4	Nặng: kéo cổ nhiều hơn 50% thời gian và loạn trương lực ngăn cản ngồi trong một xe lăn tiêu chuẩn (chẳng hạn cần một tấm đỡ đầu đặc biệt), đứng và/hoặc đi
Không thể đánh giá các vận động cổ	

Thân mình: Các dấu hiệu của loạn trương lực thân mình bao gồm kéo thân mình sang bất kỳ mặt phẳng vận động nào: gấp, duỗi, nghiêng và xoay

0	Không có
1	Rất nhẹ: kéo thân ít hơn 10% thời gian và không cản trở nằm, ngồi, và đứng và/hoặc đi
2	Nhẹ: kéo thân ít hơn 50% thời gian và không cản trở nằm, ngồi, và đứng và/hoặc đi
3	Vừa: kéo thân nhiều hơn 50% thời gian và/hoặc loạn trương lực cản trở nằm, ngồi, và đứng và/hoặc đi
4	Nặng: kéo thân nhiều hơn 50% thời gian và loạn trương lực ngăn cản ngồi trong một xe lăn tiêu chuẩn (chẳng hạn cần một hệ thống ngồi thích ứng), đứng và/hoặc đi
Không thể đánh giá các vận động thân mình	

Chi trên: Các dấu hiệu của loạn trương lực của chi trên bao gồm co thắt cơ kéo dài gây nên các tư thế bất thường, hãy tính điểm riêng cho mỗi chi

0	Không có
1	Rất nhẹ: loạn trương lực ít hơn 10% thời gian và không cản trở đặt tư thế và/hoặc các hoạt động chức năng bình thường
2	Nhẹ: loạn trương lực ít hơn 50% thời gian và không cản trở đặt tư thế và/hoặc các hoạt động chức năng bình thường
3	Vừa: loạn trương lực nhiều hơn 50% thời gian và/hoặc loạn trương lực làm cản trở đặt tư thế và/hoặc các hoạt động chức năng bình thường của chi trên
4	Nặng: loạn trương lực nhiều hơn 50% thời gian và/hoặc loạn trương lực ngăn cản đặt tư thế và/hoặc các hoạt động chức năng bình thường của chi trên (ví dụ hai tay rút lại để ngăn ngừa chấn thương)
	Không thể đánh giá các vận động chi trên

Chi dưới: Các dấu hiệu của loạn trương lực của chi dưới bao gồm co thắt cơ kéo dài gây nên các tư thế bất thường, hãy tính điểm riêng cho mỗi chi

0	Không có
1	Rất nhẹ: loạn trương lực ít hơn 10% thời gian và không cản trở đặt tư thế và/hoặc các hoạt động chức năng bình thường
2	Nhẹ: loạn trương lực ít hơn 50% thời gian và không cản trở đặt tư thế và/hoặc các hoạt động chức năng bình thường
3	Vừa: loạn trương lực nhiều hơn 50% thời gian và/hoặc loạn trương lực cản trở đặt tư thế và/hoặc chịu trọng lượng và/hoặc chức năng bình thường của chi dưới
4	Nặng: loạn trương lực nhiều hơn 50% thời gian và/hoặc loạn trương lực ngăn cản đặt tư thế và/hoặc chịu trọng lượng và/hoặc chức năng bình thường của chi dưới
	Không thể đánh giá các vận động chi dưới

Thời gian: Khoảng 8 phút quay video (nếu sử dụng) cộng thêm thời gian tính điểm vận động các phần chi thể.

(III) Lượng giá múa vờn/ múa giật-vờn

Lượng giá múa giật, múa vờn, và múa giật-vờn qua quan sát các vận động không tự ý đặc trưng bởi:

- Các vận động không kiểm soát, chậm, uốn vặn (múa vờn)
- Một chuỗi các vận động không tự ý rời rạc hoặc các mảnh vận động xảy ra ngẫu nhiên liên tục (múa giật)
- Kết hợp cả hai (múa giật-vờn)

3.4.2. Xử trí trương lực cơ bằng thuốc

Quyết định điều trị rối loạn vận động cần phải dựa trên một đánh giá và lượng giá toàn diện về ảnh hưởng của rối loạn vận động lên việc đạt được các mục tiêu xác định. Có thể cần điều trị rối loạn vận động để giảm tác động xấu của tăng trương lực cơ lên chức năng và chăm sóc/sự thoải mái. Phải lưu ý chắc chắn rằng có cần phải điều trị tăng trương lực cơ hay không, rằng tăng trương lực cơ không phải đang có lợi cho chức năng (ví dụ một số trẻ bị tăng trương lực ở một số nhóm cơ như cơ tứ đầu, dựa vào sự tăng trương lực cơ này để giữ gối duỗi khi đứng).

Các chọn lựa thuốc điều trị trương lực cơ bao gồm:

- Tiêm botulinum toxin A (BoNT-A)
- Các loại thuốc uống
- Baclofen trong màng tuỷ (ITB, Intrathecal baclofen)

Hướng dẫn này sơ lược các thông tin cơ bản liên quan đến các lựa chọn điều trị này. Các chi tiết rõ hơn, bao gồm liều lượng khuyến cáo và các kỹ thuật áp dụng có thể được tìm thấy ở các hướng dẫn có liên quan dành cho các bác sĩ.

(I)Tiêm độc tố Botulinum A (BoNT-A)

BoNT-A là một chất độc thần kinh được tiêm vào các cơ đích để điều trị co cứng và loạn trương lực khu trú (cục bộ) ở trẻ bại não. BoNT-A ngăn chặn sự phóng thích acetylcholine, một trong những chất dẫn truyền thần kinh chính, tại chỗ nối thần kinh - cơ và gây liệt cơ tạm thời. Tình trạng yếu cơ này thường kéo dài từ ba đến sáu tháng, khi đó có thể chỉ định tiêm lặp lại.

Có thể xem xét chỉ định tiêm BoNT-A khi đã xác định mục tiêu chức năng và/hoặc người chăm sóc cẩn thận và cần theo dõi chặt chẽ việc đạt được mục tiêu và các phản ứng phụ sau các mũi tiêm. Y văn hiện tại cho thấy có nhiều chứng cứ ủng hộ việc sử dụng tiêm BoNT-A để điều trị co cứng cho chi trên và chi dưới.

Tiêm BoNT-A được coi là một lựa chọn điều trị tiêu chuẩn để điều trị chứng tăng trương lực cơ ở trẻ bại não ở các nước có thu nhập cao. Các mũi tiêm thường được các bác sĩ PHCN thực hiện.

Thuốc BoNT-A hiện đang có sẵn ở Việt Nam, tuy nhiên chúng chưa được bảo hiểm y tế chi trả rộng rãi, có nghĩa là các gia đình có thể phải trả chi phí cho các mũi tiêm. Với nhiều gia đình, chi phí tiêm được xem là quá cao.

Khuyến cáo:

> Cần phải xem xét vai trò của việc tiêm BoNT-A trong điều trị tăng trương lực ở trẻ bại não và cần xác định các chiến lược để cải thiện khả năng sử dụng các mũi tiêm BoNT-A ở Việt Nam.

(II) Các loại thuốc uống

Nhiều loại thuốc uống thường được kê toa cho trẻ bại não khi kết quả mong muốn là giảm co cứng và/hoặc trương lực cơ toàn thể.

Các loại thuốc được sử dụng cho co cứng toàn thể thường được kê toa bao gồm:

- Baclofen
- Diazepam
- Dantrolene
- Tizanidine

Các loại thuốc được kê toa để điều trị chứng loạn trương lực toàn thể bao gồm:

- Baclofen
- Haloperidol
- L dopa
- Tetrabenazine
- Benzhexol

Nhiều thuốc kể trên có thể có các phản ứng phụ như buồn ngủ, an thần và yếu cơ. Điều quan trọng là phải đặt các mục tiêu cụ thể khi dùng thuốc và theo dõi liên tục các tác dụng có lợi và/hoặc các tác dụng phụ của thuốc đang sử dụng.

(III) Bơm Baclofen trong khoang màng tuỷ (ITB)

Baclofen là một loại thuốc uống thường được thử nghiệm cho trẻ bị tăng trương lực và loạn trương lực toàn thể. Thuốc tác dụng trên các thụ thể trong tủy sống, ức chế co thắt cơ và làm giảm trương lực cơ. Ở dạng uống, thuốc không dễ dàng vượt qua hàng rào máu não, do vậy có thể cần liều cao hơn gây ra các phản ứng phụ không mong muốn.

Khi được đưa vào trong màng tuỷ, baclofen có thể được phân phối trực tiếp đến vị trí tác dụng, cho phép dùng liều nhỏ hơn và ít tác dụng phụ hơn. Một máy bơm Baclofen trong màng tuỷ, bao gồm một bơm lập trình được và ống dẫn lưu trong màng tuỷ, có thể được lập trình để điều trị một liều truyền tĩnh mạch liên tục kèm/hoặc không kèm với liều nhanh baclofen trong khoảng thời gian 24 giờ.

Các quy trình và điều kiện cho bơm Baclofen trong màng tuỷ khác nhau giữa các quốc gia. Do bản chất xâm lấn của can thiệp và các rủi ro liên quan (như sự cố bơm, rò ống dẫn và những khó khăn trong chăm sóc vết thương), việc tiếp cận nhanh chóng và dễ dàng tới đội ngũ y tế chuyên khoa thường là điều kiện tiên quyết cho việc cấy ghép bơm.

3.4.3. Xử trí trương lực cơ bằng phẫu thuật

(I) Phẫu thuật phá huỷ rễ cột sống lưng chọn lọc (SDR)

Phẫu thuật phá huỷ rễ cột sống lưng chọn lọc (SDR) là một can thiệp phẫu thuật thần kinh làm giảm co cứng cho trẻ bại não thể co cứng. Mục đích là giảm co cứng ở hai chi dưới vĩnh viễn bằng cách phá vỡ cung phản xạ tủy sống bất thường, nhằm cải thiện chức năng vận động.

Các bác sĩ phẫu thuật thần kinh tách các rễ cảm giác lưng L1/L2-S1 và kích thích từng rễ một với điện cơ đồ (EMG). Các rễ thần kinh cảm giác có các đáp ứng (EMG) bất thường, quá mức và đối bên bị cắt bỏ. Kết hợp với vật lý trị liệu, SDR đã được báo cáo cải thiện kết quả chức năng trong bại não thể co cứng liệt hai chân (Josenby và cộng sự, 2012).

Can thiệp này phù hợp cho một số ít trẻ em bị ảnh hưởng cả hai bên, thoả mãn các tiêu chuẩn sau:

- GMFCS II/III
- Thể co cứng đơn thuần (không phải thể phối hợp)
- Mạnh khỏe
- Đối xứng
- Chân thẳng, không có co rút đáng kể
- Kiểm soát vận động chọn lọc tốt
- Môi trường gia đình hỗ trợ và trẻ còn nhỏ (nghĩa là khoảng 4-6 tuổi)

Phẫu thuật sẽ không chỉnh sửa các co rút hoặc biến dạng hiện tại và không chữa khỏi những ảnh hưởng nguyên phát của bại não, gồm mất kiểm soát vận động, yếu cơ, các vấn đề về thăng bằng... Đối với đa số trẻ, nếu muốn đạt được khả năng di chuyển chức năng tối ưu, trẻ có thể cần được phẫu thuật chỉnh hình một thời gian sau SDR để điều chỉnh các co rút và biến dạng cố định của xương.

Trẻ được mổ SDR luôn cần phải kết hợp tập vật lý trị liệu tích cực sau khi phẫu thuật để phục hồi và cải thiện các kỹ năng vận động.

Hướng dẫn này phác thảo các thông tin cơ bản liên quan đến SDR. Các chi tiết cụ thể hơn, bao gồm liều lượng và kỹ thuật áp dụng được khuyến cáo phải được xem từ các hướng dẫn có liên quan dành cho các bác sĩ.

3.5. Tăng cường tối đa chức năng và sinh hoạt hằng ngày

3.5.1. Lượng giá chức năng vận động và sinh hoạt hằng ngày (SHHN)

Các lượng giá về chức năng vận động và SHHN là những lượng giá ở mức độ hoạt động và tham gia của ICF. Các lượng giá có thể được chia thành các lượng giá về năng lực (hàm ý các khả năng của trẻ được đo bằng các lượng giá được thực hiện trong một môi trường lâm sàng, ví dụ như bệnh viện hoặc phòng khám) và các lượng giá về khả năng thực hiện (hàm ý đến các khả năng của trẻ khi được đo trong các môi trường tự nhiên hoặc hàng ngày như ở nhà, trong cộng đồng). Các lượng giá năng lực xác định khả năng "tốt nhất" của trẻ trong điều kiện đánh giá lý tưởng trong khi các lượng giá khả năng thực hiện xác định khả năng tiêu biểu của trẻ trong cuộc sống hàng ngày.

Các lượng giá bao gồm:

- Phân tích nhiệm vụ/hoạt động (Quan sát lâm sàng về khả năng thực hiện một nhiệm vụ cụ thể)
- Đo lường Chức năng Vận động Thô (GMFM)
- Lượng giá dáng đi- phân tích dáng đi 2 chiều (2D)
- Lượng giá chức năng đi lại- Test Đứng lên và Đi định thời gian (TUG)
- Lượng giá chức năng đi lại- Test Lên và Xuống cầu thang định thời gian
- Lượng giá chức năng đi lại- Test Đi bộ 10 m (10MWT)
- Lượng giá chức năng đi lại- Test đi bộ định thời gian (các bài kiểm tra đi bộ 1,2,6 phút)
- Lượng giá khả năng vươn tới, cầm nắm, và thả của chi trên - test Hộp và các Khối
- Lượng giá về chất lượng của các mẫu vận động của tay hoặc bàn tay một bên - Test Chất lượng Các Kỹ năng Chi trên (QUEST)
- Lượng giá khả năng sử dụng tay trong các công việc hàng ngày - Nhật ký hoạt động vận động Nhi khoa (PMAL)
- Lượng giá khả năng xử lý các công việc thường nhật đòi hỏi sử dụng cả hai chi trên - ĐÁNH GIÁ KHẢ NĂNG BÀN TAY-Trẻ em (ABILHAND Kids)

Những lượng giá này sẽ được trình bày chi tiết trong các Hướng dẫn Kỹ thuật cho Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu.

3.5.2. Các can thiệp cho chức năng vận động và SHHN

Thực hành tốt nhất hiện nay nhằm tăng cường tối đa các khả năng chức năng và khả năng thực hiện các SHHN liên quan đến các phương pháp tiếp cận trẻ chủ động (Novak, 2014). Các tiếp cận này thúc đẩy thực hành các nhiệm vụ của đời sống thực tiễn một cách chủ động (tốt nhất là trong môi trường cuộc sống thực). Các tiếp cận trẻ chủ động phù hợp với các chứng cứ của khoa học thần kinh học hiện tại về khai thác tính mềm dẻo thần kinh.

Các can thiệp nhằm tăng cường tối đa chức năng và SHHN cần hướng vào lĩnh vực các hoạt động và tham gia của ICF. Các can thiệp hướng vào lĩnh vực cấu trúc và chức năng cơ thể của ICF đã chứng tỏ rằng chỉ tác động ở mức cấu trúc và chức năng cơ thể chứ không ở mức các hoạt động và tham gia.

Học qua vận động là tiếp cận chính để học hỏi các kỹ năng vận động.

Novak (2014) nhận thấy là các điều trị mà: (1)" được thực hiện cho trẻ" với mục đích đạt được các kỹ năng vận động, trong đó vai trò của trẻ chủ yếu là thụ động và/hoặc (2) liên quan đến kích thích vận động không đặc hiệu nhằm mục đích bình thường hóa vận động-mâu thuẫn với bằng chứng về tính mềm dẻo thần kinh và phần lớn đã được chứng minh là không có hiệu quả hoặc rất ít lợi ích" (trang 6).

Học qua vận động được định nghĩa là "một tập hợp các quá trình liên quan đến thực hành và tập luyện dẫn đến sự thay đổi tương đối ổn định trong hành vi vận động" (Schmidt 1988 trong Shepherd 2014, trang 20). Học qua vận động đòi hỏi sự tham gia tích cực và kết hợp 5 nguyên tắc chính:

- Thực hành - tích cực và lặp lại,
- Phản hồi - liên quan đến cả phản hồi bên trong và bên ngoài
- Hướng dẫn - giảm hướng dẫn vật lý khi khả năng thực hiện tăng
- Tưởng tượng hình ảnh - liên quan đến việc trực quan hoá nhiệm vụ và giải quyết vấn đề
- Cụ thể hoá nhiệm vụ và tạo động cơ

Lý thuyết về học qua vận động xem xét cá nhân, môi trường và nhiệm vụ. Lý thuyết này sử dụng các chiến lược nhận thức để học hỏi và cho phép các vận động bù trừ. Các phương pháp tiếp cận dựa trên học qua vận động bao gồm thiết lập một (hoặc các) mục tiêu, thiết lập các điều kiện kích thích điều hoà và sử dụng giải quyết vấn đề. Để có thể đạt được học qua vận động (nghĩa là, để học được các kỹ năng vận động mới), các tiếp cận học qua vận động cần phải kết hợp các nguyên lý về tính mềm dẻo thần kinh. Những nguyên lý này bao gồm:

- Vận động phải tự khởi xướng (không phải được thực hiện thụ động)
- Phải có sự cố gắng nỗ lực tinh thần và thể chất liên quan
- Tập luyện phải có cường độ đủ mạnh
- Tập luyện đòi hỏi phải có sự thay đổi và không phải là lặp lại như học vẹt
- Tập luyện và vận động phải có ý nghĩa đối với người bệnh.

Khuyến cáo:

>Các tiếp cận can thiệp làm trẻ chủ động và học qua vận động cần được xem là phương pháp tiếp cận cơ bản để tăng cường tối đa chức năng vận động và SHHN.

Các chi tiết về các can thiệp cụ thể sẽ được trình bày trong các hướng dẫn kỹ thuật dành cho Hoạt động trị liệu, Vật lý trị liệu và Ngôn ngữ trị liệu.

3.6. Chỉ định kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (AAT)

Kỹ thuật trợ giúp và thích ứng (AAT) là một can thiệp được sử dụng rộng rãi cho những người bệnh bại não và các khuyết tật khác (Novak và cộng sự, 2012). Kỹ thuật trợ giúp là bất kỳ "mặt hàng, thiết bị hoặc hệ thống sản phẩm nào, dù được mua sẵn, chỉnh sửa hay làm theo yêu cầu của người dùng, được sử dụng để tăng cường, duy trì hoặc cải thiện các khả năng chức năng của người khuyết tật" (US Govt, 1988). Kỹ thuật trợ giúp thường được chỉ định để hỗ trợ cá nhân đạt được mục tiêu vận động, giao tiếp và tham gia cũng như giảm gánh nặng cho người chăm sóc.

Cần hiểu biết rõ ràng về nhu cầu riêng của mỗi cá nhân khi khảo sát, thử nghiệm và chỉ định AAT. Do đó cần phải đảm bảo tiến hành một lượng giá toàn diện để có thông tin về:

- Các khả năng chức năng của trẻ
- Rối loạn vận động của trẻ
- Tình trạng cơ xương khớp của trẻ
- Khả năng thực hiện các công việc và hoạt động nhất định của trẻ
- Môi trường mà trẻ thực hiện các nhiệm vụ và hoạt động

Kỹ thuật trợ giúp và thích ứng phải là một thành phần của kế hoạch điều trị tổng thể chứ không phải là một can thiệp đơn lẻ.

Các ví dụ về AAT bao gồm (nhưng không chỉ giới hạn ở những ví dụ này):

- Xe lăn và xe đẩy
- Dụng cụ trợ giúp đi lại
- Khung đứng
- Các loại nẹp và dụng cụ chỉnh hình (chi trên và chi dưới)
- Các dụng cụ trợ giúp tắm rửa
- Các thiết bị giữ tư thế bao gồm các ghế giữ tư thế, các giường và nệm giữ tư thế trên giường
- Dao, kéo, chén, tách, đĩa ... được thay đổi thích ứng
- Các dụng cụ hỗ trợ dịch chuyển bao gồm cả dụng cụ nâng người
- Các đường dốc
- Các dụng cụ trợ giúp giao tiếp kỹ thuật thấp
- Các dụng cụ trợ giúp giao tiếp kỹ thuật cao
- Các đồ chơi dễ sử dụng
- Công nghệ trò chơi
- Công nghệ robot

Các nguồn cung cấp kỹ thuật trợ giúp và thích ứng bao gồm:

- Các xưởng sản xuất ở bệnh viện
- Các xưởng sản xuất y tế tư nhân
- Các xưởng sản xuất kinh doanh ở địa phương (xưởng mộc hoặc rèn)
- Các công ty cung cấp kỹ thuật trợ giúp và thích ứng
- Các tổ chức phi chính phủ
- Các thay đổi thích ứng do gia đình tự làm
- Các xưởng sản xuất/ đào tạo ở hệ thống trường học

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 người bệnh 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.

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

3.7. Xử lý các khiếm khuyết giao tiếp

Khả năng tạo ra lời nói, ngôn ngữ, và cử chỉ được sử dụng cho giao tiếp thường bị ảnh hưởng bởi bại não. Các khó khăn về giao tiếp liên quan đến bại não có thể là từ nhiều yếu tố, phát sinh từ các khiếm khuyết về vận động, trí tuệ và cảm giác. Trẻ bại não có thể gặp những khó khăn từ nhẹ đến nặng khi muốn diễn đạt. Trẻ thường được giới thiệu đến các dịch vụ Ngôn ngữ trị liệu (NNTL) để tăng cường tối đa các kỹ năng giao tiếp của chúng.

Sự phát triển ngôn ngữ từ sơ sinh đến 2 tuổi cho thấy nhiều cơ hội cho các can thiệp điều trị trong một khoảng thời gian quan trọng của sự hình thành phát triển ngôn ngữ. Sự phân biệt giữa âm thanh và tiếng nói, nhận dạng giọng nói và sự hình thành từ xảy ra trong giai đoạn sớm nhất của phát triển ngôn ngữ (Chorna, Hamm, Cummings, Fetters & Maitre, 2017).

3.7.1. Các can thiệp cho khiếm khuyết giao tiếp sớm

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 khoẻ 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.

Khuyến cáo:

> *Cần xác định các chiến lược để gia tăng tiếp cận Ngôn ngữ trị liệu cho trẻ bại não*

3.8. Xử trí các tình trạng phối hợp khác của Bại não

3.8.1. Đau

Đau là một trong những vấn đề phổ biến nhất mà các trẻ bại não gặp phải và có tới 75% trẻ bại não bị đau mãn 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 rất thường gặp.
- Đau cấp tính 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 (Penner, Xie, Binopal, Switzer, & Fehlings, 2013).
- Đau mạn tính thường kéo dài quá thời gian làm lành bình thường và thường 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, Xie, Binopal, Switzer, & Fehlings, 2013)

- Đối với một số trẻ, tăng trương cơ, co cứng hoặc loạn trương lực có thể là một yếu tố quan trọng góp phần gây đau. Loại đau này, thường được gọi là đau cơ xương khớp có thể ở vùng lưng, cổ, cổ chân/bàn chân, vai, gối, háng và tay.
- Một nguồn 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 biên dạng của cột sống (vẹo cột sống). Ngoài ra, các vấn đề với ống thông dạ dày có thể gây ra đau.
- Đau do thủ thuật y tế, các thủ thuật được xác định là có khả năng gây đau, thường gặp ở các trẻ bại não bao gồm cả tiêm.
- Hơn nữa, nhiều hoạt động cuộc sống hàng ngày như mặc/cởi quần áo cho trẻ, được nâng đỡ và kéo dẫn trợ giúp hàng ngày có thể gây 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 lý Đau

Điều trị đau có thể thay đổi tùy thuộc vào nguyên nhân gây ra đau.

- Mục đích đầu tiên là xác định nguyên nhân và ảnh hưởng của đau. Đau được phân loại là đau cấp tính hoặc mạn tính dựa trên thời gian đau.
- Có nhiều loại thuốc uống khác nhau có thể được sử dụng để làm giảm đau.
- Các biện pháp điều trị không dùng thuốc có thể là nhiệt nóng bao gồm cả tắm nước ấm hoặc nhiệt lạnh như túi chườm lạnh. Đôi khi xoa bóp có thể giúp làm giảm căng cơ.
- Đối với đau cơ xương, vận động chủ động và các bài tập đều đặn là chìa khoá cho việc tăng cường cơ lực và thường làm giảm đau.

Sàng lọc đau

>*Thang điểm nhìn (VAS)*

Thang điểm nhìn (VAS) là một công cụ đo lường giúp xác định mức độ đau người bệnh cảm nhận với một thang liên tục từ không đau đến mức độ đau tối đa. Có giá trị ở trẻ lứa tuổi 10-18.

Có nhiều cách trình bày thang VAS, bao gồm:

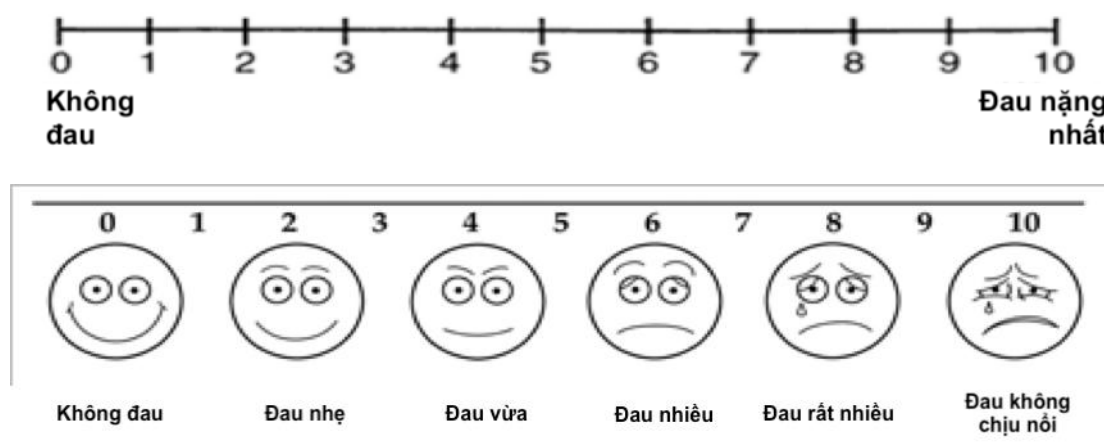
- Các thang điểm với một điểm giữa, chia các bậc hoặc đánh số (các thang điểm số),
- Các thang điểm hình đồng hồ đo (Thang điểm đường cong),
- Các “thang điểm hình hộp” gồm các vòng tròn có khoảng cách bằng nhau (trẻ sẽ đánh dấu vào một hình)
- Các thang điểm với các thuật ngữ mô tả tại các khoảng dọc theo một đường thẳng (thang điểm phân mức đồ thị hoặc thang điểm Likert)

Người lượng giá: Thang điểm này là báo cáo đau của trẻ và lựa chọn các thuật ngữ tùy cụ thể loại thang điểm (Hình 4). Việc sàng lọc có thể được thực hiện bởi một kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Trẻ được yêu cầu đánh giá mức độ đau hiện tại của trẻ dựa trên thang điểm; "0" không đau và "10" là đau tối đa hoặc nghiêm trọng.

Thời gian: Khoảng 5 phút

Tính sẵn có: http://www.blackwellpublishing.com/specialarticles/jcn_10_706.pdf



Hình 4. Các loại thang điểm nhìn VAS

>Hồ sơ Đau Nhi khoa

Hồ sơ đau nhi khoa (PPP) là một công cụ kết quả được sử dụng để lượng giá và theo dõi đau liên tục ở các trẻ bị các bệnh lý thần kinh và có thể được sử dụng cho trẻ 1 đến 18 tuổi không thể giao tiếp bằng lời nói hoặc ACC.

Người lượng giá: Đây là một đo lường kết quả qua quan sát và báo cáo của phụ huynh về các hành vi của trẻ và có thể được thực hiện bởi một kỹ thuật viên VLTL, kỹ thuật viên HĐTL, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Mỗi mục của Hồ sơ Đau Nhi khoa có thể được quan sát bởi người đánh giá và phụ huynh có thể trả lời các câu hỏi cụ thể để đánh giá các hành vi hoặc các phản ứng của trẻ trong các hoạt động cụ thể. PPP là một thang đo phản ứng hành vi gồm 20 mục, với mỗi câu hỏi được tính điểm từ "0" (không chút nào) đến "3" (nhiều), ngoại trừ hai câu hỏi đầu trong đó ghi điểm theo cách ngược lại. Các điểm trả lời với tất cả các câu hỏi được cộng lại để cho điểm tổng cộng giữa 0 và 60. Mức điểm được sử dụng để xác định độ trầm trọng của đau: điểm 14/60 chứng tỏ đau có ý nghĩa về lâm sàng và có thể được phân thêm thành nhóm các nhóm mức độ nhẹ (10-19), vừa (20-29), nặng (30-39) và rất nặng (40 hoặc hơn).

Thời gian: Khoảng 20 phút

Tính sẵn có: <http://www.pppprofile.org.uk/ppptooldownload.php?s=209>

(II) Trách nhiệm của nhóm liên chuyên ngành trong xử trí đau:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết đau và các triệu chứng của đau và cần liên lạc với gia đình để nắm về các triệu chứng và xử trí đau.

- **Các bác sĩ** - thực hiện lượng giá toàn diện về đau để xác định nguyên nhân có thể gây đau và chỉ định các can thiệp y học và thuốc cụ thể dựa trên các kết quả lượng giá từng cá nhân. Giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa để đánh giá kỹ hơn những nguyên nhân gây đau (ví dụ nha sĩ, bác sĩ chỉnh hình với đau cơ và khớp).
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - thực hiện lượng giá toàn diện về đau dựa trên các triệu chứng, đặc biệt là đau liên quan đến cơ và khớp. Cung cấp các can thiệp về đặt tư thế, can thiệp hoạt động thể chất, giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa (ví dụ nha sĩ, bác sĩ chỉnh hình với đau cơ và khớp).
- **Các kỹ thuật viên HĐTL** - thực hiện lượng giá toàn diện về đau dựa trên các triệu chứng, cung cấp các can thiệp về đặt tư thế, can thiệp hoạt động thể chất, giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa (ví dụ nha sĩ, bác sĩ chỉnh hình với đau cơ và khớp).
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - thực hiện lượng giá toàn diện về đau dựa trên các triệu chứng và giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa (ví dụ nha sĩ, bác sĩ chỉnh hình với đau cơ và khớp).
- **Các điều dưỡng** - tham gia vào việc lượng giá các nguyên nhân có thể gây đau, giáo dục và hướng dẫn cho gia đình về những biện pháp có thể làm giảm các triệu chứng đau, giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa (ví dụ nha sĩ, bác sĩ chỉnh hình với đau cơ và khớp).

Khuyến cáo:

>Tất cả các nhân viên y tế cần phải nhận biết được các dấu hiệu và triệu chứng của đau và sử dụng các công cụ sàng lọc đau để theo dõi đau, đặc biệt là tình trạng tăng hoặc giảm đau với các can thiệp y học và điều trị mới.

3.8.2. Khiếm khuyết về trí tuệ

Một phần hai trẻ bại não sẽ bị suy giảm về trí tuệ và trẻ giảm khả năng trí tuệ có tiên lượng xấu hơn về chức năng đi lại và kiểm soát tiểu tiện (Hadders-Algra, Boxum, Hielkema, & Hamer, 2017).

- Trẻ khuyết tật trí tuệ sẽ có những hạn chế về chức năng nhận thức (các kỹ năng tư duy đưa đến kiến thức) và cả hành vi thích ứng (khả năng thích ứng với môi trường và chức năng trong các hoạt động sống hàng ngày).
- Các khuyết tật về trí tuệ có thể được phân loại là nhẹ, trung bình hoặc nặng dựa trên các bài kiểm tra về khả năng nhận thức. Trẻ khuyết tật trí tuệ có thể cần đến chương trình giáo dục chuyên biệt nhằm có thể cung cấp các chiến lược học tập thích ứng.
- Khả năng tham gia xã hội ở trẻ bị suy giảm trí tuệ có thể bị ảnh hưởng đáng kể do những hạn chế kỹ năng giao tiếp xã hội.

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

Bảng câu hỏi dành cho phụ huynh ASQ được thiết kế để sàng lọc trẻ chậm phát triển từ một tháng đến 5 tuổi rưỡi và bao gồm các lĩnh vực giải quyết vấn đề, giao tiếp và cá nhân - xã hội. Các câu hỏi từ các phần này có thể cung cấp một chỉ dẫn sớm về chức năng trí tuệ trong bối cảnh tham gia xã hội với những người khác và giải quyết vấn đề trong trò chơi phát triển. (Xem phần Phát hiện sớm để biết thêm thông tin về ASQ).

Các nghiên cứu đã nhận thấy một mối liên hệ giữa những trẻ nhỏ đạt được các mốc vận động ở tuổi sớm hơn và mức học vấn cao hơn ở tuổi thanh thiếu niên và trưởng thành (Batenburg-Eddes, 2013). Can thiệp sớm kết hợp các kích thích phát triển, bao gồm học hỏi qua lỗi sai và sửa sai trong một môi trường nhiều thử thách, và sự hỗ trợ trong quan hệ giữa trẻ và bố mẹ, có thể là những phương pháp tốt nhất nhằm kích thích sự phát triển vận động và nhận thức ở các trẻ nhỏ có nguy cơ bị bại não (Hadders-Algra, Boxum, Hielkema, & Hamer, 2017).

(II) Trách nhiệm của nhóm liên chuyên ngành trong xử lý khiếm khuyết trí tuệ:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết về các khiếm khuyết về trí tuệ và khả năng ảnh hưởng đến sự tham gia các hoạt động hàng ngày:

- **Các bác sĩ** - tiến hành lượng giá sớm và liên tục khả năng trí tuệ và xác định ảnh hưởng lên sự tham gia vào các hoạt động hàng ngày và thành tích ở trường. Giới thiệu đến chuyên gia y tế hoặc học đường để đánh giá thêm các khuyết tật trí tuệ thông qua các công cụ lượng giá thích hợp.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - đánh giá và cung cấp thông tin về khả năng thực hiện các hoạt động hàng ngày của trẻ đòi hỏi các kỹ năng ra quyết định, giải quyết vấn đề và nhận thức - xã hội. Giới thiệu đến chuyên gia y tế hoặc học đường để đánh giá thêm các khuyết tật trí tuệ thông qua các công cụ lượng giá thích hợp.
- **Các kỹ thuật viên HĐTL** - đánh giá và cung cấp thông tin về khả năng thực hiện các hoạt động hàng ngày của trẻ đòi hỏi các kỹ năng ra quyết định, giải quyết vấn đề và nhận thức - xã hội. Xác định ảnh hưởng của khả năng trí tuệ lên việc thực hiện các hoạt động tự chăm sóc cơ bản của trẻ (ví dụ như mặc quần áo, đi vệ sinh). Giới thiệu đến chuyên gia y tế hoặc học đường để đánh giá thêm các khuyết tật trí tuệ thông qua các công cụ lượng giá thích hợp.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - 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 khả năng trí tuệ lên khả năng sử dụng giao tiếp chức năng của trẻ (tức là giao tiếp bằng lời nói, cử chỉ, giao tiếp tăng cường). Giới thiệu đến chuyên gia y tế hoặc học đường để đánh giá thêm các khuyết tật trí tuệ thông qua việc sử dụng các công cụ lượng giá thích hợp.
- **Các điều dưỡng** - tham gia vào việc lượng giá các khả năng trí tuệ và thực hiện các công cụ sàng lọc sớm (ví dụ như bảng câu hỏi dành cho phụ huynh ASQ) để xác định sớm khuyết tật về trí tuệ. Xác định ảnh hưởng của khả năng trí tuệ lên việc thực hiện các hoạt động tự chăm sóc cơ bản của trẻ (ví dụ như mặc quần áo, đi vệ sinh).

3.8.3. Di lệch (Bán trật) khớp háng và trật khớp háng

Một phần ba trẻ bại não sẽ bị di lệch khớp háng (Novak và cộng sự, 2012). Di lệch khớp háng có liên quan trực tiếp đến mức GMFCS trong đó trẻ ở mức GMFCS IV và V có nguy cơ cao nhất. Nếu không được điều trị, di lệch khớp háng có thể tiến triển đến trật khớp háng.

Di lệch tăng tiến có thể dẫn đến:

- Lực ép bất đối xứng có thể làm biến dạng chỏm xương đùi và/hoặc ổ cối
- Thoái hóa sụn khớp
- Trật khớp háng
- Đau
- Các vấn đề với hạn chế tầm vận động
- Ảnh hưởng xấu đến chức năng
- Khó đặt tư thế
- Khó vệ sinh và chăm sóc cá nhân

(Wynter và cộng sự, 2014)

Có thể ngăn ngừa trật khớp háng thông qua việc phát hiện và can thiệp sớm.

(I) Xử lý di lệch khớp háng và trật khớp háng:

Tiêu chuẩn vàng cho xử lý di lệch khớp háng là giám sát khớp háng. Giám sát khớp háng là quá trình phát hiện và theo dõi các dấu chỉ điểm sớm quan trọng của tình trạng di lệch khớp háng tăng tiến.

Giám sát khớp háng bao gồm:

- Lượng giá cơ xương khớp
 - Tầm vận động thụ động
 - Chiều dài chân
 - Cột sống
 - Xương chậu
- Thang điểm Tardieu có chỉnh sửa (đặc biệt là cơ hamstring và các cơ khép háng)
- Thang điểm Ashworth có chỉnh sửa (đặc biệt là cơ hamstring, các cơ khép háng và gấp háng)
- Thang điểm Di chuyển Chức năng (FMS)
- Đau xung quanh vùng khớp háng
- Chụp X quang xương chậu trước-sau kèm đo tỷ lệ phần trăm di lệch (MP)

Các can thiệp có thể được chỉ định như là một phần của giám sát khớp háng và một kế hoạch xử lý cá nhân hoá bao gồm:

- Điều trị trương lực cơ bằng thuốc

- Điều trị chỉnh hình không phẫu thuật bao gồm các hệ thống giữ tư thế, các hệ thống giữ ngồi và đứng và đeo nẹp
- Các can thiệp phẫu thuật chỉnh hình bao gồm cả phẫu thuật phòng ngừa, tái tạo và giảm nhẹ (bao gồm cả các phẫu thuật mô mềm và xương)

Các hướng dẫn giám sát khớp háng đã được xây dựng ở Úc và nên được thông qua để sử dụng tại Việt Nam.

Có thể xem các hướng dẫn này tại địa chỉ:

<https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

(II) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong giám sát khớp háng:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm phải nhận thức được tầm quan trọng của việc giám sát khớp háng và kiểm tra gia đình về giám sát khớp háng liên tục.

- **Các bác sĩ** - tiến hành lượng giá cơ xương khớp, chỉ định chụp X quang xương chậu và đo tỷ lệ % di lệch MP, đưa ra các khuyến cáo về các can thiệp cá nhân bao gồm giới thiệu đến các bác sĩ chỉnh hình và kỹ thuật viên sản xuất dụng cụ chỉnh hình. Việc xử lý và giám sát khớp háng bởi một bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình được khuyến cáo.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - tiến hành lượng giá cơ xương khớp, giới thiệu đến bác sĩ để chụp X-quang xương chậu, thực hiện các can thiệp không phẫu thuật (các hệ thống tư thế, các hệ thống giữ ngồi và đứng).
- **Các kỹ thuật viên HDTL** - có thể hỗ trợ lượng giá cơ xương khớp, giới thiệu đến bác sĩ để chụp X-quang xương chậu, thực hiện các can thiệp không phẫu thuật (các hệ thống tư thế, các hệ thống giữ ngồi và đứng).
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - giám sát các vấn đề cơ xương khớp để giới thiệu đến bác sĩ thích hợp để đánh giá thêm.
- **Các điều dưỡng** - có thể giúp bác sĩ chuẩn bị trẻ cho chụp X quang xương chậu, hỗ trợ thực hiện các can thiệp cá nhân.

3.8.4. Khó nuốt - các khó khăn khi ăn, uống và nuốt

Một phần năm trẻ bại não có khó khăn về kiểm soát nước bọt và chất tiết và một phần mười trẻ bại não cần phải có các phương pháp dinh dưỡng thay thế (cho ăn không qua đường miệng).

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

- Không thể nuốt và/hoặc đau khi cố gắng nuốt
- Ợ hơi
- Ợ nóng
- Giảm cân bất thường
- Giọng khàn tiếng
- Nghẹn, nghẹt thở, và/hoặc ho khi cố gắng nuốt
- Chảy nước dãi quá mức hoặc không có khả năng giữ chất tiết (ở miệng)
- Phản xạ nuốt bị chậm (hoặc đôi khi không có)
- Thay đổi màu da trong khi ăn hoặc uống
- Viêm phổi do hít phải/nhiễm trùng phổi tái phát
- Bố mẹ báo cáo rằng các bữa ăn làm trẻ căng thẳng hoặc lo lắng
- Thời gian ăn kéo dài.

(II) Xử lý khó nuốt

Sàng lọc khó nuốt và vấn đề cho ăn (Arvedson, 2013):

>Đánh giá cho ăn trên lâm sàng:

Các nhân viên y tế cần đặt những câu hỏi cụ thể cho trẻ và phụ huynh liên quan đến cho ăn và các hành vi trong thời gian ăn. Ngoài ra, nếu được, các nhân viên y tế cần quan sát khi trẻ uống nước 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:

Câu hỏi	Các đặc điểm có thể quan tâm
Mất bao lâu để cho trẻ ăn?	Bữa ăn kéo dài hơn 30 phút, thường xuyên
Các bữa ăn có gây căng thẳng cho trẻ hay bố mẹ hay không?	Có, nếu gây căng thẳng cho trẻ hoặc bố mẹ, hoặc cả hai
Trẻ có tăng cân bình thường không?	Không tăng cân trong thời gian 2-3 tháng ở trẻ nhỏ (không chỉ là giảm cân)
Có những dấu hiệu về hô hấp hay không?	Tăng sung huyết vào lúc ăn, giọng "âm", các bệnh lý hô hấp

>Đánh giá về chức năng nuốt bằng phương tiện:

Các thăm dò sau đây cung cấp thông tin trong một "khoảng thời gian ngắn ngủi" và không đại diện cho việc ăn và nuốt trong một bữa ăn đầy đủ thông thường:

- **Thăm dò Nuốt qua quay Video có Cảnh quang (VFSS)** là chụp X quang được thực hiện ở một tư thế ăn uống thông thường với thức ăn và thức uống phù hợp với tuổi của người bệnh. Bari sulfat là một hợp chất kim loại xuất hiện trên tia X và được sử dụng nhằm xem xét các bất thường trong khoang miệng và thực quản. Thăm dò này giúp đánh giá các rối loạn nuốt ở giai đoạn miệng và hầu, bao gồm sự thâm nhập và hít phải.
- **Thăm dò Nuốt bằng Nội soi mềm (FEES)** cho phép nhìn trực tiếp một số đặc điểm của nuốt ở giai đoạn hầu. FEES hữu ích trong một số trường hợp chọn lọc, đặc biệt là với những vấn đề liên quan đến khả năng tắc nghẽn đường dẫn khí trên và/hoặc yếu liệt dây thanh. Ưu điểm của FEES là không dùng chất phóng xạ cũng như có thể thực hiện tại giường bệnh, đánh giá việc xử lý các chất tiết và để đánh giá cảm giác. FEES không phải lúc nào cũng xác định rõ các sự cố hít phải.

Các can thiệp cho khó nuốt

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

- Xây dựng một kế hoạch cá nhân hoá để xử lý việc ăn, uống và nuốt chú ý đến mức độ hiểu biết, kiến thức và các kỹ năng của gia đình và bất cứ người nào khác liên quan đến việc cho trẻ ăn.
- Lượng giá xem những điều sau đây có thể thay đổi hoặc cải thiện hành vi ăn, uống, và nuốt như thế nào:
 - Xử lý tư thế và đặt tư thế khi ăn
 - Thay đổi kết cấu thức ăn và thức uống
 - Sử dụng các kỹ thuật cho ăn đặc biệt, như thay đổi tốc độ và vị trí đặt thìa/muỗng
 - Sử dụng các thiết bị và dụng cụ cho ăn/uống chuyên dụng
 - Thay đổi đối với môi trường ăn uống (môi trường yên tĩnh, giảm phiền nhiễu)
 - Các chiến lược để phát triển các kỹ năng vận động miệng như cắn và nhai
 - Các chiến lược giao tiếp để cho phép trẻ điều chỉnh tốc độ bữa ăn
 - Các sắp đặt cho những trường hợp khiếm khuyết thị giác hoặc các giác quan khác ảnh hưởng đến ăn, uống và nuốt
 - Tập huấn cho tất cả những người có vai trò cho trẻ ăn trong bữa ăn

(III) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý khó nuốt:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết được những khó khăn trong việc cho ăn, uống và xử lý khó nuốt.

- **Các bác sĩ** - thực hiện đánh giá lâm sàng về ăn uống và xác định nhu cầu thăm dò chức năng nuốt bằng VFSS hoặc FEES. Đưa ra các khuyến cáo cho gia đình về dinh dưỡng, các đặc điểm về tăng trưởng và phát triển, dị ứng hoặc nhạy cảm thực phẩm có thể ảnh hưởng đến an toàn và hiệu quả của hoạt động cho ăn, ăn và nuốt.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - nhận biết các dấu hiệu và triệu chứng của khó nuốt và có thể hỗ trợ lượng giá lâm sàng về cho ăn, ăn và nuốt. Cung cấp các hướng dẫn cụ thể về tư thế ngồi và cách đặt tư thế phù hợp để cải thiện hoạt động cho ăn, ăn và nuốt.
- **Các kỹ thuật viên HDTL** - nhận biết các dấu hiệu và triệu chứng của khó nuốt và có thể hỗ trợ lượng giá lâm sàng về cho ăn, ăn và nuốt. Cung cấp hướng dẫn cụ thể về tư thế ngồi và cách đặt tư thế phù hợp để cải thiện hoạt động cho ăn, ăn và nuốt. Cung cấp các lời khuyên cụ thể về các dụng cụ ăn uống thích ứng và các thay đổi môi trường để tăng hiệu quả các hoạt động trong bữa ăn.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - nhận biết những dấu hiệu và triệu chứng của khó nuốt và có thể hỗ trợ lượng giá lâm sàng về cho ăn, ăn và nuốt. Cung cấp hướng dẫn cụ thể về các rối loạn nuốt ở giai đoạn hầu và các kỹ thuật/điều trị để nuốt được an toàn và hiệu quả. Những kỹ thuật/phương pháp điều trị này có thể bao gồm các lời khuyên về độ rắn hoặc kết cấu thức ăn an toàn (ví dụ: chất lỏng như nước, chất rắn mềm, chất rắn cứng) hoặc tư thế đầu và cổ để nuốt được an toàn.
- **Các điều dưỡng** - nhận biết các dấu hiệu và triệu chứng của chứng khó nuốt và giúp đánh giá lâm sàng về cho ăn, ăn và nuốt.

Khuyến cáo:

>Khó nuốt là một rối loạn phức tạp và có thể ảnh hưởng lớn đến dinh dưỡng nói chung. Lượng giá đầy đủ với thông tin từ tất cả các thành viên trong nhóm sẽ cải thiện chẩn đoán và can thiệp các rối loạn về cho ăn, ăn và nuốt thành công.

3.8.5. Các Rối loạn về giấc ngủ

Một trong năm trẻ bại não sẽ bị chứng rối loạn giấc ngủ (Novak và cộng sự, 2012).

Giấc ngủ là một trong những hoạt động quan trọng nhất của con người. Chất lượng giấc ngủ giúp phát triển trí não cũng như tăng trưởng và phát triển thể chất. Ngủ không đủ giấc có thể đưa đến các vấn đề như hạn chế tăng trưởng và phát triển, lo lắng, khó tập trung và chú ý, những khó khăn trong hoạt động chức năng vào ban ngày nói chung và các vấn đề về sức khoẻ tâm thần không chỉ đối với cá nhân bị rối loạn giấc ngủ mà còn cả gia đình họ (Wiggs, 2001).

Các bằng chứng cũng cho thấy rằng trẻ bại não thường khó khăn hơn trong việc bắt đầu ngủ, duy trì giấc ngủ, chuyển tiếp ngủ-thức và thở khi ngủ (Newman và cộng sự, 2006; Wayte và cộng sự, 2012). Ở trẻ bại não, các trẻ nhỏ bị khiếm khuyết thể chất nặng hơn (GMFCS IV-V) thường gặp khó khăn với giấc ngủ nhiều hơn, trong khi những trẻ bại não nhẹ hơn (GMFCS I-III) có nhiều khả năng bị đau hơn và có thể ảnh hưởng đến hành vi ngủ của trẻ (Wong và cộng sự, 2012).

Các vấn đề có thể ảnh hưởng đến giấc ngủ:

- Các vấn đề về tư thế bao gồm những khó khăn trong giữ tư thế và thẳng trục tư thế và sự thoải mái trong lúc nghỉ và ngủ
- Các vấn đề hô hấp/hít phải bao gồm những khó khăn trong xử lý nước bọt có thể ảnh hưởng đến sự an toàn của thở và hô hấp trong lúc ngủ
- Các vấn đề y học bao gồm suy giảm thị lực, động kinh, đở mồ hôi, giật mình, không kiểm soát tiểu tiện, và thức dậy ảnh hưởng đến giấc ngủ
- Sức khỏe tâm thần cũng có thể ảnh hưởng đáng kể đến chu kỳ thức/ngủ
- Các hành vi và thói quen ngủ không ổn định
- Đau

(I) Xử lý các rối loạn giấc ngủ

Các rối loạn giấc ngủ phức tạp khiến việc xử lý khó khăn

>*Sàng lọc các rối loạn giấc ngủ*

Có thể được thực hiện bằng cách sử dụng Thang điểm Rối loạn Giấc ngủ cho Trẻ em (SDSC). SDSC là một bảng kiểm 27 mục, đánh giá theo thang điểm Likert 5 điểm. Mục đích của công cụ này là phân loại các rối loạn giấc ngủ ở trẻ em. Cùng với kết quả điểm tổng cộng, công cụ đo lường này sử dụng 5 phân nhóm: các rối loạn trong bắt đầu và duy trì giấc ngủ, các rối loạn thở khi ngủ, các rối loạn thức tỉnh, các rối loạn chuyển tiếp ngủ-thức, các rối loạn buồn ngủ quá mức, và chứng tăng đở mồ hôi khi ngủ.

>*Tiến hành*

Người lượng giá: Bảng câu hỏi sàng lọc này này là bảng câu hỏi do phụ huynh báo cáo, có thể được thực hiện bởi một kỹ thuật viên HDTL, kỹ thuật viên VLTL, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Bảng câu hỏi có thể được đưa cho một phụ huynh tự hoàn thành hoặc được hỏi trong một cuộc phỏng vấn bán cấu trúc. Nhân viên y tế có trách nhiệm tính điểm và chia sẻ thông tin với bác sĩ của trẻ.

Thời gian: Khoảng 10-15 phút

Có sẵn tại: <http://www.midss.org/content/sleep-disturbance-scale-children-sdsc>

>*Lượng giá các vấn đề về giấc ngủ*

Nên cân nhắc một lượng giá toàn diện về giấc ngủ bao gồm tất cả các cấp độ của Khung Phân loại quốc tế về Hoạt động chức năng, Khuyết tật và Sức khỏe (ICF). Lượng giá các vấn đề về giấc ngủ cần bao gồm một nhật ký giấc ngủ được gia đình thực hiện trong tuần

trước đó. Nhật ký này giúp xác định các xu hướng trong các kiểu giấc ngủ và các nguyên nhân có thể gây ra các vấn đề về giấc ngủ.

>>> Các can thiệp cho các vấn đề về giấc ngủ

Can thiệp sẽ phụ thuộc vào các vấn đề đã phát hiện hoặc nguyên nhân giả định gây nên vấn đề ngủ.

>>> Các can thiệp đặt tư thế

Cần nhắc sử dụng các thiết bị/dụng cụ đặt tư thế ban đêm để nâng đỡ tư thế ngủ của trẻ nhằm tạo sự thẳng trục tư thế phù hợp, hoặc để tạo an toàn cho trẻ trong khi ngủ. Lượng giá và các biện pháp can thiệp đặt tư thế cho giấc ngủ nên được thực hiện ở tại nhà của trẻ.

Không nên sử dụng thiết bị đặt tư thế ngủ trong những trường hợp sau:

- Khi người bệnh không thể chịu đựng được thiết bị đặt tư thế
- Khi nhu cầu thiết bị đặt tư thế của trẻ không đáng kể
- Khi thiết bị đặt tư thế làm giảm chất lượng và thời gian ngủ của trẻ hoặc gia đình hoặc người chăm sóc
- Khi hệ thống ngủ đang được sử dụng để ràng buộc trẻ

>>> Các can thiệp y tế:

Các can thiệp y tế có thể được sử dụng vì những lý do sau:

- Để hỗ trợ điều trị đau
- Để giúp điều trị các vấn đề hô hấp/hít phải (ví dụ như sử dụng máy CPAP- áp lực dương liên tục)
- Hỗ trợ sự thẳng trục của xương khớp

Các loại thuốc có thể được chỉ định để:

- Điều trị đau hoặc các rối loạn vận động
- Để tạo thuận chu kỳ thức-ngủ, ví dụ: melatonin
- Xử lý các vấn đề hít phải trong thời gian ngủ/nghỉ ngơi

>>> Các can thiệp hành vi và vệ sinh giấc ngủ:

- Giáo dục tâm lý - cung cấp thông tin về các yếu tố hành vi, sinh lý và môi trường và các thói quen để tạo giấc ngủ ngon hơn như hiểu rõ hơn về giấc ngủ, các giai đoạn của giấc ngủ, nhịp sinh học và các cách ngủ tốt
- Các can thiệp hành vi - bao gồm các kỹ thuật như các phương pháp rèn luyện giấc ngủ, để trẻ khóc, các hạn chế giường/giấc ngủ, và thư giãn

>>> Các can thiệp về đau:

- Các can thiệp y tế bao gồm thuốc giảm đau và điều trị trương lực cơ bao gồm baclofen và tiêm độc tố botulinum-A có thể giảm triệu chứng đau
- Hoạt động thể chất có thể giúp giải quyết các chứng đau mạn tính và cần được khuyến khích theo các nguyên tắc về nhịp độ và tăng dần. Các chương trình hoạt động thể chất nên kết hợp với giáo dục để giúp trẻ hiểu rõ hơn về triệu chứng đau của mình.

(II) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý các rối loạn giấc ngủ:

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

- **Các bác sĩ** - thực hiện đánh giá toàn diện về giấc ngủ, chỉ định các can thiệp y tế và thuốc cụ thể dựa trên các kết quả lượng giá từng cá nhân, giới thiệu đến chuyên gia về giấc ngủ (nếu có).
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - 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 bác sĩ.
- **Các Kỹ thuật viên HDTL** - 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 bác sĩ.
- **Kỹ thuật viên NNTL** - giám sát các thói quen và hành vi vệ sinh giấc ngủ, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các điều dưỡng** - các can thiệp hành vi và vệ sinh giấc ngủ, giới thiệu đến bác sĩ.

3.8.6. Động kinh

Một phần tư trẻ bại não được chẩn đoán bị động kinh. Các cơn động kinh sẽ giảm đi ở 10-20% trẻ. Các cơn co giật là phần chính của chẩn đoán động kinh và là một triệu chứng của bất thường chức năng não. Phân loại động kinh tùy thuộc vào cơn động kinh bắt nguồn từ một phần cụ thể của não hay không (động kinh cục bộ hay ổ), hoặc liên quan đến cả hai bán cầu ngay từ đầu (động kinh toàn thể). Phân loại quốc tế về động kinh cũng bao gồm một nhóm thứ ba, động kinh không xếp loại được, trong trường hợp không đủ các bằng chứng để phân loại thành cục bộ hoặc toàn thể. Động kinh có thể có những hậu quả nghiêm trọng đối với sức khỏe nói chung (ví dụ: tăng nguy cơ ngã đột ngột, các đợt mất ý thức) và ảnh hưởng đến sự tham gia vào các hoạt động hàng ngày. Tỷ lệ tử vong ở những người được chẩn đoán bị động kinh cao gấp 2-3 lần so với dân số nói chung (Mac, và cộng sự, 2008, Zouganeli và cộng sự, 2016).

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

- "Con vắng" hoặc mất ý thức đột ngột, hành vi "ngơ ngác", các khoảng trống trí nhớ, và không phản ứng với các kích thích cảm giác
- Ngã đột ngột và lặp lại, thường xuyên vấp ngã hoặc vụng về bất thường
- Những vận động lặp đi lặp lại, bất thường như gật đầu hoặc chớp mắt nhanh
- Đau bụng đột ngột sau đó là lú lẫn và buồn ngủ
- Ngủ bất thường và tăng kích thích không giải thích được khi tỉnh dậy
- Thường xuyên phàn nàn rằng mọi thứ nhìn, nghe, có mùi, có vị hoặc cảm thấy "khác lạ"
- Các vận động nhanh (và lặp đi lặp lại) không giải thích được ở trẻ khi đang ngồi

(II) Chẩn đoán bệnh động kinh:

Việc chẩn đoán động kinh đòi hỏi chụp hình thần kinh (chụp cắt lớp vi tính - CT) và điện não đồ (EEG).

- Điện não đồ là một xét nghiệm phát hiện hoạt động điện trong não sử dụng các điện cực gắn lên da đầu của trẻ. Các điện cực đo các xung điện của não cả khi trẻ đang ngủ. Hoạt động của não được hiển thị trong bản ghi EEG.
- Một máy quét CT kết hợp một loạt các hình ảnh X-quang lấy từ các góc độ khác nhau và dùng máy tính xử lý để tạo ra các hình ảnh cắt ngang, hoặc lát cắt, của não. Chụp cắt lớp CT có thể phát hiện những bất thường trong cấu trúc não.

(III) Điều trị động kinh

Động kinh được điều trị bằng thuốc, phẫu thuật và chế độ ăn uống để kiểm soát cơn động kinh:

- Thuốc chống động kinh là các thuốc như phenobarbital, phenytoin, carbamazepine, hoặc diazepam. Thông qua Bộ Y tế và Chương trình Quốc gia về Điều trị bệnh Động kinh, phenobarbital và phenytoin được cung cấp miễn phí cho các người bệnh bị động kinh. Người bệnh phải đến khám bác sĩ thường xuyên và đều đặn để điều trị động kinh liên tục bằng thuốc. Các thể hệ thuốc mới hơn có thể hoặc không được chi trả bảo hiểm của Bộ Y tế (Mac và cộng sự, 2008).
- Phẫu thuật chữa động kinh thường được khuyến cáo khi các xét nghiệm cho thấy hoạt tính động kinh bắt nguồn từ một vùng não nhỏ, xác định rõ và không cản trở các chức năng quan trọng như lời nói, ngôn ngữ, chức năng vận động, thị giác hoặc thính giác. Phẫu thuật này lấy bỏ vùng não nơi khởi phát hoạt động co giật (cắt bỏ dưới màng mềm).
- Chế độ ăn tạo ceton là chế độ ăn kiêng có hàm lượng chất béo cao, đủ chất đạm, ít carbohydrate được sử dụng chủ yếu để điều trị bệnh động kinh khó kiểm soát (kháng trị). Chế độ ăn này buộc cơ thể đốt cháy chất béo nhiều hơn là carbohydrate. Khi có ít carbohydrate trong chế độ ăn, gan sẽ chuyển đổi chất béo thành các axit béo và các thể ceton. Các thể ceton đi vào não và thay thế glucose như là một

nguồn cung cấp năng lượng. Nồng độ thể ceton trong máu tăng, một trạng thái gọi là nhiễm ceton (ketosis), làm giảm tần suất các cơn động kinh (Zouganeli và cộng sự, 2016).

(IV) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý bệnh động kinh:

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

- **Các bác sĩ** - thực hiện lượng giá động kinh toàn diện, bao gồm cả việc giới thiệu để làm các xét nghiệm chẩn đoán như điện não đồ (EEG) và chụp cắt lớp CT. Chỉ định các thuốc chống động kinh thích hợp và theo dõi các lợi ích và tác dụng phụ của thuốc. Xem xét các lựa chọn thay thế cho thuốc uống bao gồm phẫu thuật chữa động kinh và chế độ ăn kiêng tạo ceton.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của các cơn co giật và theo dõi tỷ lệ hiện mắc và thời gian co giật, đặc biệt là trong các buổi trị liệu. Đưa ra các lời khuyên về tư thế an toàn của trẻ trong khi bị động kinh. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên HDTL** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của các cơn co giật và theo dõi tần suất và thời gian co giật, đặc biệt là trong các buổi trị liệu. Đưa ra các lời khuyên về tư thế an toàn của trẻ trong khi bị động kinh. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của các cơn co giật, đặc biệt là trong các buổi trị liệu. Hỗ trợ gia đình qua giáo dục, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các điều dưỡng** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của cơn co giật, hỗ trợ gia đình qua giáo dục, giới thiệu đến bác sĩ.

3.8.7. Khiếm khuyết thị giác

Một phần mười trẻ bại não sẽ bị khiếm khuyết thị giác. Trẻ bại não có thể được chẩn đoán bị khiếm thị nguyên nhân tại mắt hoặc tại não, hoặc kết hợp cả hai (Denver và cộng sự, 2016, Ferzinger và cộng sự, 2011).

- Các khiếm khuyết về thị giác do tổn thương não có thể được gọi là khiếm khuyết thị giác thần kinh, tại não hoặc vỏ não. Khả năng thị giác của một trẻ bại não có thể bị ảnh hưởng bởi bất thường ở bất cứ vị trí nào dọc theo đường truyền thị giác chính (mắt, thần kinh thị, đồi thị, các giải thị giác và vỏ thị giác chính), trong các vùng liên hệ thị giác, hoặc hệ thống vận nhãn (Denver và cộng sự, 2016).
- Các nguyên nhân chính gây suy giảm thị lực ở trẻ bại não có thể bao gồm: bệnh võng mạc do non tháng, bệnh đục thủy tinh thể bẩm sinh, và khiếm khuyết thị giác do não/vỏ não (CVI) (Denver và cộng sự, 2016).
- Những khiếm khuyết thị giác khác bao gồm các tật khúc xạ, cận thị, viễn thị, loạn thị, và lác mắt, ngoài báo cáo trẻ có 'khiếm khuyết nào đó' hoặc 'mù chức năng' (Denver và cộng sự, 2016).

- Trẻ bại não cũng có thể bị rối loạn xử lý thị giác làm giảm khả năng giải thích các thông tin đã ghi nhận thông qua hệ thống thị giác (Fzinger và cộng sự, 2011, McCullough và cộng sự, 2007).

(I) Các dấu hiệu lâm sàng của rối loạn thị giác:

- Than phiền đau mắt dữ dội, đột ngột
- Than phiền nhìn đôi hoặc nhìn mờ
- Mắt liên hợp hai mắt và phối hợp hai mắt kém
- Giảm chú ý đến các công việc đòi hỏi phải nhìn lâu
- Dễ bị phân tâm trong môi trường dễ lẫn lộn về thị giác ở nhà và trường học
- Chậm phát triển các kỹ năng đòi hỏi thị giác (như là nhận dạng chữ viết, đọc, viết)
- Vụng về bất thường và thường xuyên va đập vào người khác hoặc đồ vật

(II) Sàng lọc khiếm khuyết thị giác

>*Khám mắt* chú ý vào thị lực, tình trạng khúc xạ của hai mắt, nhãn cầu và lượng giá thị trường.

>*Khám hành vi* về về thị lực chức năng chú trọng vào cách trẻ sử dụng các kỹ năng thị giác để hoàn thành các hoạt động hàng ngày. Điều này có thể bao gồm báo cáo của bố mẹ về khó khăn của trẻ khi sử dụng thị giác trong các hoạt động chức năng

(III) Lương giá chuyên biệt cho các khiếm khuyết thị giác

>*Bảng câu hỏi CVI* sàng lọc khiếm khuyết thị giác võ não cho trẻ bị nghi ngờ bị CVI (khiếm khuyết thị giác võ não) (Ortibus và cộng sự, 2011).

Người lương giá: Bản câu hỏi CVI là một bản câu hỏi do phụ huynh trả lời có thể được thực hiện bởi một Kỹ thuật viên HĐTL, Kỹ thuật viên VLTL, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Bảng câu hỏi CVI gồm 47 câu hỏi, có thể được trao cho một phụ huynh để tự hoàn thành hoặc được thảo luận trong một cuộc phỏng vấn bán cấu trúc. Các đặc điểm CVI được đánh giá là có/không có. Nhân viên y tế có trách nhiệm tính tổng điểm và trao đổi thông tin với bác sĩ của trẻ.

Thời gian: Khoảng 15 phút

Có sẵn tại

http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/COOP/A/COOP_2012_05_31_LEHMAN_656_SDC1.pdf

>*Bảng câu hỏi thị giác chức năng* đánh giá hiệu năng thị giác hàng ngày ở trẻ bại não, là những trẻ rất khó đánh giá do các khiếm khuyết về giao tiếp, nhận thức và vận động nặng nề (Ferziger và cộng sự., 2011).

Người lượng giá: Bảng câu hỏi thị giác chức năng là một đo lường do phụ huynh hoặc giáo viên báo cáo có thể được thực hiện bởi một Kỹ thuật viên HĐTL, Kỹ thuật viên VLTL, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Bảng câu hỏi này gồm 26 mục, được chia thành hai phần. Phần 1 (các câu hỏi 1-12) là lượng giá chung về sử dụng các kỹ năng vận động thị giác của trẻ trong lớp học, cả trong môi trường ánh sáng bình thường và ánh sáng yếu. Phần 2 (câu hỏi 13-26) lượng giá kỹ năng thị giác của trẻ trong các lĩnh vực chức năng sau: giao tiếp, SHHN, vui chơi và giải trí, và di chuyển đi lại và định hướng. Bảng câu hỏi có thể được đưa cho phụ huynh hoặc giáo viên để tự hoàn thành hoặc thảo luận trong một cuộc phỏng vấn bán cấu trúc sau một thời gian quan sát 2 tuần và trước khi khám mắt. Mỗi câu hỏi được đánh giá theo thang điểm thứ hạng 5 điểm phản ánh mức độ thực hiện từ kém đến rất tốt. Nhân viên y tế có trách nhiệm tính tổng điểm và chia sẻ thông tin với bác sĩ của trẻ.

Thời gian: Khoảng 20 phút

Có sẵn tại: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21309767>

>*Bảng kiểm kỹ năng thị giác (VSI)* đánh giá các kỹ năng thị giác và phản ứng với những tình huống quen thuộc ở trẻ bị khiếm khuyết thần kinh (McCullough và cộng sự, 2007).

Người lượng giá: VSI là một đo lường do phụ huynh trả lời, có thể được cung cấp cho người chăm sóc bởi một Kỹ thuật viên HĐTL, Kỹ thuật viên VLTL, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Bảng câu hỏi phụ huynh trả lời gồm 22 câu hỏi được đánh dấu là có/không cho các hành vi thị giác; các điểm bổ sung cho một số hạng mục (ví dụ: tầm nhìn từ 6 feet đến <1 foot) (1 foot tương đương 30 cm). Nhân viên y tế có nhiệm vụ xem lại các câu trả lời cho bảng câu hỏi và chia sẻ thông tin với bác sĩ của trẻ.

Thời gian: Khoảng 10 phút

Có sẵn tại: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17880645>

(IV) Trách nhiệm của nhóm liên ngành trong xử lý các khiếm khuyết thị giác:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận thức được các triệu chứng của khiếm khuyết thị giác và các khả năng can thiệp.

- **Các bác sĩ** - thực hiện đánh giá toàn diện các kỹ năng thị giác và giới thiệu thích hợp đến các bác sĩ chuyên khoa có thể thực hiện khám mắt. Giới thiệu đến các chuyên gia về thị lực và các nhà trị liệu khác để huấn luyện về sử dụng các kỹ năng thị giác.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của khiếm khuyết thị giác, đặc biệt là trong vận động chức năng và di chuyển. Hoàn thành các

lượng giá thị giác chức năng và sử dụng các bảng câu hỏi phù hợp cho phụ huynh. Giới thiệu đến bác sĩ.

- **Các kỹ thuật viên HDTL** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của khiếm khuyết thị giác, đặc biệt là trong các hoạt động sinh hoạt hàng ngày, trò chơi, và các hoạt động ở trường. Hoàn thành các lượng giá thị giác chức năng và sử dụng các bảng câu hỏi phù hợp cho phụ huynh. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của khiếm khuyết thị giác và ảnh hưởng đến giao tiếp chức năng, đặc biệt là sử dụng các kỹ thuật trợ giúp như các thiết bị giao tiếp tăng cường. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các điều dưỡng** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của khiếm khuyết thị giác và giáo dục cho bố mẹ về việc xác định những khiếm khuyết thị giác. Hoàn thành các lượng giá thị giác chức năng và sử dụng các bản câu hỏi phù hợp cho phụ huynh. Giới thiệu đến bác sĩ.

Khuyến cáo:

> Các khiếm khuyết thị giác có thể ảnh hưởng đến việc tham gia các hoạt động tại nhà và ở trường. Trẻ cần được sàng lọc sớm về các khiếm khuyết thị giác để bắt đầu điều trị sớm tránh ảnh hưởng đến khả năng xử lý thị giác chung.

3.8.8. Khiếm khuyết thính giác

Một trong hai mươi lăm trẻ bại não sẽ bị khiếm thính. Các cơ chế sinh lý bệnh chính xác về mất thính lực vẫn chưa rõ ràng, nhưng tăng bilirubin máu, thiếu oxy, nhiễm trùng, và sử dụng thuốc gây độc cho tai đều có thể có vai trò gây nên tình trạng này (Marlow, Hunt, & Marlow, 2007).

- **Mất thính lực cảm giác - thần kinh** - Loại mất thính lực này do tổn thương các thụ thể thần kinh của tai trong, đường thần kinh dẫn truyền tới não, hoặc vùng não tiếp nhận các kích thích thính giác. Mất thính lực loại này có thể là bẩm sinh hoặc mắc phải. Trẻ khó nghe được các âm thanh tần số cao hoặc cường độ thấp và trẻ cũng có thể bị thính giác kém và chóng mặt (Sano, Kaga, Kitazumi, và Kodama, 2005).
- **Mất thính lực dẫn truyền** - Loại mất thính lực này ảnh hưởng đến cấu trúc của tai ngoài và tai giữa. Sự dẫn truyền âm thanh qua tai ngoài và tai giữa bị gián đoạn, ảnh hưởng đến nghe trước khi âm thanh đến được ốc tai và các thụ thể thần kinh của tai trong. Các trường hợp nặng có thể là do dị tật của ống tai khi còn ở trong bụng mẹ (Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011).
- **Mất thính lực hỗn hợp** xảy ra khi có các triệu chứng của cả hai loại mất thính lực trên (Sano, Kaga, Kitazumi, & Kodama, 2005).

Khiếm thính có thể có ảnh hưởng nặng nề đến trẻ bại não và có thể dẫn đến chậm trễ về ngôn ngữ, lời nói và phát triển xã hội (Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011).

(I) Các dấu hiệu của khiếm khuyết thính giác:

- Không dễ bị giật mình với tiếng động lớn hoặc thức tỉnh với tiếng ồn
- Không chịu yên khi bố mẹ nói
- Chú ý đến khuôn mặt của người nói nhiều hơn trong khi lắng nghe hoặc nói chuyện với người khác (nghĩa là tìm kiếm các tín hiệu trên khuôn mặt)
- Thường đòi hỏi bố mẹ phải nhắc lại các chỉ dẫn
- Đáp ứng không nhất quán khi được gọi tên hoặc không theo đúng hướng dẫn lời nói
- Không chú ý đến âm nhạc, tiếng hát, hoặc một câu chuyện kể

(II) Sàng lọc các khiếm khuyết về thính giác

- Hầu hết các hồ sơ quản lý bại não ghi lại tình trạng nghe, phân loại nghe thành các nhóm lớn dựa trên các thông tin thu thập được trong các kiểm tra thính học về hành vi hoặc sinh lý (Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011).
- Đo thính lực đơn âm là test hành vi chính yếu được sử dụng để xác định các mức ngưỡng nghe ở trẻ em phát triển bình thường (Sano, Kaga, Kitazumi, & Kodama, 2005; Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011).
- Các kết quả kiểm tra được biểu diễn trên thính lực đồ, cho thấy sự khác biệt, được đo bằng decibel (dB), giữa ngưỡng nghe và ngưỡng tham chiếu là 0dB, sự mất thính lực ở mỗi tần số (Sano, Kaga, Kitazumi, & Kodama, 2005; Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011).

(III) Các trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý khiếm khuyết thính giác:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết được các triệu chứng của khiếm khuyết thính giác và những can thiệp có thể được.

- **Các bác sĩ** - thực hiện lượng giá toàn diện về khả năng nghe và giới thiệu đến các chuyên gia phù hợp có thể thực hiện kiểm tra thính học hành vi và sinh lý. Giới thiệu đến các chuyên gia về nghe và thính học và các nhà trị liệu khác huấn luyện để bù đắp cho mất thính giác.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của các khiếm khuyết thính giác, đặc biệt là trong vận động chức năng và di chuyển đi lại. Đánh giá ảnh hưởng của suy giảm thính lực lên thăng bằng. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên HĐTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của khiếm khuyết thính giác, đặc biệt là trong các hoạt động sinh hoạt hàng ngày, chơi đùa, và các hoạt động ở trường. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của khiếm khuyết thính giác, đặc biệt là ảnh hưởng đến các kỹ năng ngôn ngữ tiếp nhận và diễn đạt và giao tiếp chức năng. Giới thiệu đến bác sĩ.

- **Các điều dưỡng** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của khiếm khuyết thính giác và giáo dục cho phụ huynh về cách nhận biết các khiếm khuyết thính giác. Giới thiệu đến bác sĩ.

Khuyến cáo:

> Các khiếm khuyết thính giác có thể ảnh hưởng đến việc tham gia các hoạt động tại nhà và ở trường. Trẻ cần được sàng lọc sớm các khiếm khuyết thính giác để bắt đầu điều trị sớm tránh ảnh hưởng đến ngôn ngữ, lời nói và phát triển xã hội nói chung.

3.8.9. Các Rối loạn về hành vi

Một trong bốn trẻ bại não có rối loạn hành vi và tỷ lệ hành vi bất thường ở trẻ bại não cao gấp 2-4 lần so với bình thường (Novak và cộng sự, 2012).

Các vấn đề về hành vi thường xảy ra ở trẻ bại não bị:

- Khiếm khuyết về trí tuệ
- Động kinh (những trẻ này cũng dễ bị suy giảm trí tuệ)
- Đau nhiều

Trẻ bại não bị khuyết tật về thể chất nhẹ hơn thường có vấn đề về hành vi nhiều hơn trẻ khuyết tật thể chất nặng.

Cần lượng giá đầy đủ về hành vi. Lượng giá nên bao gồm:

> *Xác định hành vi*

- Hành vi đó là gì?

> *Phân tích hành vi*

- Hành vi này xảy ra ở đâu?
- Hành vi này không xảy ra ở đâu?
- Hành vi này xảy ra có thường xuyên hay không?
- Những người nào ở xung quanh trẻ khi hành vi này xảy ra?
- Điều gì có xu hướng xảy ra ngay trước và ngay sau hành vi này?
- Có một hành vi nào khác để chấp nhận hơn có thể được sử dụng để thay thế?

Biểu đồ ABC là một công cụ thường được sử dụng trong bước này. A là viết tắt của Antecedent (Tiền đề; những gì xảy ra trước đó), B là Behaviour (Hành vi; hành động hoặc phản ứng), và C là Consequence (Hậu quả; những gì xảy ra sau).

> *Giải thuyết các lý do gây nên hành vi*

- Hãy cố gắng xác định xem trẻ đang chạy trốn, lảng tránh hay nhận được cái gì từ hành vi.
- Lượng giá đau cũng rất cần thiết khi có các vấn đề về hành vi, ngay cả đối với trẻ khiếm khuyết thể chất nhẹ. Kiểm soát đau có thể khắc phục hoặc giảm thiểu các vấn đề hành vi.
- Lượng giá đo lường tâm lý IQ chuẩn cũng được khuyến cáo khi có các vấn đề về hành vi để giúp gia đình hiểu được tiên lượng về vấn đề hành vi.
- Xem xét các khó khăn về giao tiếp liên quan đến hành vi - tình trạng thất vọng liên quan đến những khó khăn về giao tiếp (đặc biệt ở trẻ không nói được) có thể là động lực thúc đẩy các hành vi nhất định.

(I) Xử lý các rối loạn về hành vi

Liệu pháp hành vi

Hỗ trợ hành vi tích cực, các can thiệp hành vi, và nuôi dạy con tốt là những cách tiếp cận liên quan đến thay đổi cách tương tác giữa người chăm sóc với trẻ để thúc đẩy hành vi tích cực phù hợp ở trẻ.

Liệu pháp nhận thức- hành vi

Liệu pháp nhận thức-hành vi là một cách tiếp cận bao gồm xác định những suy nghĩ và hành vi không có lợi và hướng dẫn cấu trúc lại nhận thức và tự xử lý các suy nghĩ và hành động mang tính xây dựng. Trẻ tham gia một cách tích cực vào liệu pháp hành vi - nhận thức.

(II) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý các rối loạn về hành vi:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết về sự phổ biến của các rối loạn hành vi ở trẻ bại não. Tất cả các nhân viên y tế nên kiểm tra với gia đình về bất kỳ lo lắng nào về hành vi.

- **Các bác sĩ** - các can thiệp y tế để kiểm soát cơn đau, thực hiện các lượng giá IQ, giới thiệu đến nhà tâm lý học (nếu có).
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - tiến hành lượng giá hành vi để giúp xác định các yếu tố khởi phát, thực hiện các chiến lược hỗ trợ hành vi tích cực, giới thiệu đến nhà tâm lý học (nếu có), giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên HDTL** - tiến hành lượng giá hành vi để giúp xác định các yếu tố khởi phát, thực hiện các chiến lược hỗ trợ hành vi tích cực, giới thiệu đến nhà tâm lý học (nếu có), giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - tiến hành lượng giá hành vi để giúp xác định các yếu tố khởi phát có thể ảnh hưởng đến kỹ năng giao tiếp chức năng, thực hiện các chiến

lược hỗ trợ hành vi tích cực, giới thiệu đến nhà tâm lý học (nếu có), giới thiệu đến bác sĩ.

- **Các điều dưỡng** - hỗ trợ các gia đình thực hiện các kế hoạch về hành vi, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các nhà tâm lý học** - (nếu có) thực hiện lượng giá IQ, thực hiện các lượng giá hành vi, thực hiện nhiều biện pháp can thiệp hành vi bao gồm các kế hoạch xử lý hành vi.

Khuyến cáo:

>Xử lý các vấn đề về hành vi có thể phức tạp. Các nhà tâm lý học và các chuyên gia về hành vi là những chuyên gia trong việc hỗ trợ trẻ và gia đình có lo lắng về hành vi. Các khoa PHCN sẽ có lợi từ việc xây dựng năng lực đáp ứng với các vấn đề liên quan đến xử lý hành vi với đội ngũ nhân viên phù hợp.

3.8.10. Tiêu tiện không tự chủ

Một trong bốn trẻ bại não không kiểm soát được bàng quang và tỷ lệ các vấn đề về kiểm soát bàng quang ở trẻ bại não vào lúc 4 tuổi, cao gấp 2 đến 3 lần so với trẻ bình thường (Novak và cộng sự, 2012).

Nguy cơ các vấn đề kiểm soát bàng quang và đường ruột tăng lên cùng với mức độ nặng của khuyết tật về thể chất. Trẻ bại não không đi lại được hoặc bị khiếm khuyết trí tuệ có nguy cơ bị rối loạn kiểm soát bàng quang và đường ruột cao nhất.

Kiểm soát tiêu tiện có thể bị ảnh hưởng bởi những thay đổi về khả năng di chuyển. Những trẻ bị giảm chức năng di chuyển có thể gặp khó khăn trong việc đi đến nơi vệ sinh và do đó một số trẻ bị tiêu tiện không tự chủ.

(I) Xử lý tiêu tiện không 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 cần được huấn luyện đi vệ sinh tiêu chuẩn nhưng với một thời gian dài hơn.

Các dụng cụ trợ giúp khi tiêu tiện không tự chủ

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

(II) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý tình trạng tiểu tiện không tự chủ:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết được sự phổ biến của tình trạng tiểu tiện không tự chủ trong các trẻ bại não và có thể hỗ trợ cho gia đình với những thông tin về tiên lượng.

- **Các bác sĩ** - thăm dò về y học, chỉ định các dụng cụ trợ giúp cho tiểu tiện không tự chủ.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - hỗ trợ các gia đình bằng cách huấn luyện đi vệ sinh phù hợp, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên HĐTL** - hỗ trợ các gia đình bằng cách huấn luyện đi vệ sinh phù hợp, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - hỗ trợ các gia đình bằng cách huấn luyện đi vệ sinh phù hợp, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các điều dưỡng** - hỗ trợ các gia đình bằng cách huấn luyện đi vệ sinh phù hợp, giới thiệu đến bác sĩ.

3.8.11. 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, họng, hoặc khoang miệng (Kim, Koh, & Soo Lee, 2017).

- Trào ngược mạn tính và trầm trọng được gọi là bệnh trào ngược dạ dày-thực quản (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).
- 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 gợi ý 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 GORD

- Viêm phổi hít tái phát
- Làu bàu sau bữa ăn
- Ợ hoặc ói mửa thường xuyên
- Than phiền về đau ngực và "ợ nóng" sau bữa ăn
- Từ chối thức ăn mà không giải thích được
- Tăng kích thích trong khi ăn; từ chối thức ăn
- Tư thế căng hoặc cứng đờ sau bữa ăn
- Thay đổi chất giọng; giọng khàn tiếng

(II) Các thăm dò và can thiệp cho trào ngược dạ dày-thực quản:

1) **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% được xem là một dấu hiệu bệnh lý của bệnh trào ngược axit (Kim, Koh, & Soo Lee, 2017).

2) **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 các dữ liệu dành cho trẻ nhỏ trong y văn hiện tại, với các giá trị bình thường được định nghĩa là 70 lần biểu hiện trào ngược trong một khoảng thời gian 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 các dấu chỉ điểm kém của trào ngược bệnh lý 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 và cộng sự, 2012).

3) **Phẫu thuật khâu nếp gấp phình vị theo Nissen** - một trong những can thiệp phẫu thuật phổ biến nhất để điều trị GERD. 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 cho phần dưới của thực quản đi qua một đường hầm nhỏ tạo bởi cơ của dạ dày (Kim, Koh, và Soo Lee, 2017)

(III) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý trào ngược dạ dày thực quản:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết được các triệu chứng của GORD và những can thiệp có thể thực hiện.

- **Các bác sĩ** - thực hiện đánh giá toàn diện về GORD và tình trạng chung về dinh dưỡng và giới thiệu phù hợp để đánh giá thêm về trào ngược axit và không axit. Giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa tiêu hóa để đánh giá khả năng phẫu thuật, chẳng hạn như khâu nếp gấp phình vị theo Nissen. Giới thiệu đến các nhà trị liệu để đánh giá thêm về cho ăn và các hành vi trong lúc ăn nói chung.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của trào ngược và đánh giá đặt tư thế sau bữa ăn có thể làm giảm tỷ lệ các đợt trào ngược. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên HDTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của trào ngược và đánh giá các hành vi trong bữa ăn và các can thiệp về cách cho ăn có thể làm giảm tỷ lệ các đợt trào ngược. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của trào ngược và đánh giá các hành vi trong bữa ăn và các can thiệp về cách cho ăn có thể làm giảm tỷ lệ các đợt trào ngược. Giới thiệu đến bác sĩ.

- **Các điều dưỡng** - hiểu được các dấu hiệu và triệu chứng của trào ngược và giáo dục cho phụ huynh về các dấu hiệu của trào ngược, các đánh giá y học có thể thực hiện và các can thiệp phẫu thuật. Giới thiệu đến bác sĩ.

3.8.12. Táo bón

Táo bón mạn tính là một vấn đề phổ biến ở trẻ bại não. Táo bón mạn tính được định nghĩa là số lần đi đại tiện dưới 3 lần mỗi tuần, hoặc cần sử dụng các thuốc nhuận tràng thường xuyên để đi đại tiện (Sullivan, 2008). Tỷ lệ táo bón ở trẻ bại não khoảng từ 25% đến trên 75% (Giudice và cộng sự, 1999, Jiménez, Martin, García, & Treviño, 2010, Sullivan, 2008).

- Có nhiều yếu tố có thể gây táo bón, bao gồm thay đổi vận động đường ruột liên quan đến các tổn thương thần kinh ảnh hưởng đến toàn bộ đại tràng.
- Các nghiên cứu cho thấy có sự giảm vận động đại tràng phân trên ở những người bệnh táo bón (Giudice và cộng sự, 1999, Park, Park, Cho, Na & Cho, 2004).
- Các yếu tố khác có ảnh hưởng đến táo bón là bất động kéo dài, các bất thường về xương, vẹo cột sống, giảm trương lực cơ toàn thể, các yếu tố về thức ăn như ăn ít chất xơ hoặc uống ít nước, và sử dụng các thuốc chống động kinh (Jiménez, Martin, García, & Treviño, 2010; Sullivan, 2008).
- Táo bón mạn tính có thể ảnh hưởng nhiều đến chất lượng cuộc sống và có liên quan đến nhiễm trùng đường tiểu tái phát và các rối loạn tiêu hoá như nôn mửa, mau no, suy dinh dưỡng, và đau bụng mạn tính (Jiménez, Martin, García & Treviño, 2010).

(I) Lượng giá táo bón

Lượng giá lâm sàng cần bao gồm bệnh sử chi tiết về hành vi cho ăn và các vận động đường ruột. Cũng có thể đo chuyển động của đại tràng bằng các thăm dò X quang bao gồm chụp X quang bụng và đo thời gian vận chuyển của đại tràng.

Dấu hiệu lâm sàng táo bón:

- Buồn nôn kéo dài
- Biếng ăn
- Nôn tái phát
- Đau bụng mạn tính hoặc tái phát
- Thường xuyên bị nhiễm trùng đường tiểu
- Thải phân không hết khi đi đại tiện
- Các đợt trào ngược nặng hơn
- Bệnh sử thải phân không thường xuyên
- Sờ bụng có thể thấy các cục phân cứng có thể gợi ý tắc phân

Các xét nghiệm X quang:

1) X quang bụng - có thể đánh giá mức độ khối phân ở trực tràng và các biến dạng của cột sống ảnh hưởng đến vận động (đường ruột).

2) Thời gian vận chuyển của đại tràng - Sử dụng các chất cản quang (ăn/nuốt) có thể xem được trên X-quang để phát hiện thời gian vận chuyển đại tràng chậm hoặc kéo dài. Cần cân nhắc sử dụng thuốc nhuận tràng kích thích ở trẻ có thời gian vận chuyển chậm hoặc kéo dài đáng kể.

(II) Xử lý táo bón

- Khuyến khích ăn các thực phẩm chứa chất xơ. Các sợi hòa tan trong trái cây, rau và yến mạch là nguồn chất xơ tốt nhất trong điều trị hoặc phòng ngừa táo bón. Khuyến khích sử dụng hàng ngày một số loại thực phẩm có hàm lượng chất xơ cao sau đây:
 - Ngũ cốc (ví dụ cháo, bánh quy lúa mì)
 - Mì sợi và gạo (cơm hoặc bột)
 - Các loại quả tươi, hầm hoặc đóng hộp
 - Tất cả các loại rau - sống, nấu chín, nghiền hoặc xay nhuyễn (để vò)
 - Các loại đậu tươi, nướng, khô
- Khuyến khích uống nhiều nước và thức uống
 - Nước ép quả lê hoặc nước ép quả có thể giúp giảm bớt táo bón.
 - Các nguồn thức uống tốt bao gồm: nước, sữa, nước trái cây, thạch, sữa chua, kem trứng, kem.
- Tăng cường hoạt động và hạn chế thời gian ngồi yên ít hoạt động
 - Hỗ trợ hoặc khuyến khích thay đổi tư thế thường xuyên bao gồm nằm ở các tư thế khác nhau, ngồi và đứng.
- Duy trì thói quen đi đại tiện
 - Duy trì lịch trình đi đại tiện đều đặn bao gồm đảm bảo đủ thời gian cho trẻ ngồi trên bệ xí (đến 10 phút).
 - Đối với nhiều trẻ, đường ruột được kích hoạt khi ăn hoặc ngồi ngâm trong nước, 15 phút sau bữa ăn hoặc ngay sau khi tắm có thể là thời điểm tốt để khuyến khích đi vệ sinh.
 - Đảm bảo trẻ ngồi trên bệ xí với chỗ ngồi có kích thước thích hợp và hai chân được nâng đỡ (ví dụ: đặt trên một bục nhỏ).

(III) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý táo bón:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết được các triệu chứng của táo bón và các can thiệp có thể thực hiện.

- **Các bác sĩ** - thực hiện đánh giá toàn diện về táo bón và tình trạng dinh dưỡng chung và giới thiệu thích hợp để đánh giá thêm về táo bón qua các thăm dò về X-quang. Chỉ định thuốc phù hợp nếu trẻ có thời gian vận chuyển của đại tràng chậm hoặc kéo dài. Giới thiệu đến các nhà trị liệu để đánh giá thêm các hành vi trong bữa ăn nói chung và các nguyên nhân gây táo bón.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của táo bón và xác định thường xuyên thay đổi tư thế có thể làm giảm tỷ lệ táo bón. Giới thiệu đến bác sĩ.

- **Các kỹ thuật viên HDTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của táo bón và đánh giá các hành vi trong bữa ăn và các can thiệp tư thế để làm giảm táo bón. Hỗ trợ gia đình phát triển thói quen đi vệ sinh. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của táo bón và xác định thường xuyên thay đổi tư thế có thể làm giảm tỷ lệ táo bón. Giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các điều dưỡng** - hiểu các dấu hiệu và triệu chứng của táo bón và giáo dục cho phụ huynh về các dấu hiệu của táo bón, các đánh giá y tế và điều trị có thể thực hiện. Giới thiệu đến bác sĩ.

3.8.13. Loãng xương

Trẻ bại não có nguy cơ gãy xương do loãng xương thứ phát (thiếu xương do giảm chịu trọng lượng). Thiếu xương kèm theo chấn thương (ví dụ như ngã) có thể dẫn đến gãy xương và gây đau. Trẻ bại não không đi lại được có 20% khả năng bị gãy xương do dễ vỡ. Thông thường gãy xương ở thân các xương dài như đầu dưới xương đùi (AACPD, 2016).

Dưới đây là các yếu tố nguy cơ độc lập về mật độ xương thấp ở trẻ em và thanh thiếu niên bại não:

- Không đi lại được (GMFCS mức IV hoặc V)
- Thiếu vitamin D
- Có khó khăn về ăn uống và nuốt hoặc lo lắng về tình trạng dinh dưỡng
- Trọng lượng thấp so với tuổi (dưới 2 phần trăm)
- Bệnh sử gãy xương với lực tác động thấp
- Sử dụng thuốc chống động kinh

(NICE, 2017)

(I) Xử lý loãng xương:

Phòng ngừa

Cần thông tin cho thanh thiếu niên bại não/trẻ bại não và bố mẹ hoặc người chăm sóc nếu trẻ có nguy cơ gãy xương với lực tác động thấp.

Nếu trẻ bại não có một hoặc nhiều yếu tố nguy cơ mật độ xương thấp:

- Hãy đánh giá chế độ ăn của trẻ về lượng canxi và vitamin D và
- Cân nhắc các xét nghiệm cận lâm sàng về tình trạng canxi và vitamin D sau đây:
 - Canxi, phosphate và phosphatase kiềm huyết thanh
 - Vitamin D huyết thanh
 - Tỷ lệ canxi/creatinin trong nước tiểu

Tạo kế hoạch chăm sóc phù hợp với cá nhân cho trẻ và thanh thiếu niên bại não có một hoặc nhiều yếu tố nguy cơ mật độ xương thấp.

Xem xét các biện pháp can thiệp sau đây để giảm nguy cơ giảm mật độ xương và gãy xương với lực tác động thấp:

- Một chương trình vận động chủ động
- Chịu trọng lượng chủ động
- Các can thiệp về chế độ ăn phù hợp, bao gồm hỗ trợ dinh dưỡng và bổ sung canxi và vitamin D
- Giảm thiểu các rủi ro liên quan đến vận động và thao tác với trẻ

Điều trị gãy xương do loãng xương thứ phát

Nếu một trẻ bại não bị gãy xương do loãng xương hãy tiến hành các thăm dò bổ sung. Các xét nghiệm có thể bao gồm xét nghiệm máu (Can xi, Phốt pho, hormon cận giáp), chụp X-quang vị trí gãy xương, và đo mật độ xương (DEXA).

Đảm bảo dinh dưỡng, Can xi và Vitamin D đầy đủ. Tham vấn bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình nhi khoa về xử trí gãy xương.

Cũng nên cân nhắc sử dụng thuốc bisphosphonate ở trẻ em mặc dù độ an toàn về lâu dài của thuốc này lên xương đang phát triển vẫn chưa được biết rõ. Các bisphosphonate giúp tăng mật độ xương thông qua ức chế sự tái hấp thu xương. Nên khám một bác sĩ chuyên môn về xương (bác sĩ nội tiết, bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình, bác sĩ chuyên môn đặc biệt tới sức khỏe xương). Ở trẻ em, bisphosphonate thường được tiêm tĩnh mạch 3-4 lần mỗi năm thay vì uống.

(II) Các trách nhiệm của Nhóm đa chuyên ngành trong xử lý loãng xương:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết về các yếu tố nguy cơ gây loãng xương và gãy xương do dễ vỡ ở trẻ bại não và có thể hỗ trợ các gia đình với các thông tin về tiên lượng.

- **Các bác sĩ** - các thăm dò xét nghiệm y học, các can thiệp về chế độ dinh dưỡng, điều trị bisphosphonate, giới thiệu đến các bác sĩ chuyên khoa.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - các chương trình vận động và chịu trọng lượng chủ động, chỉ định và thực hiện kỹ thuật trợ giúp và tăng cường (ATT) cho tư thế đứng, giáo dục bố mẹ/người chăm sóc về cách cầm nắm và di chuyển trẻ, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên HDTL** - các chương trình vận động và chịu trọng lượng chủ động, chỉ định và thực hiện các kỹ thuật trợ giúp và tăng cường (ATT) cho tư thế đứng, vui chơi, và các hoạt động hàng ngày, giáo dục bố mẹ/người chăm sóc về cách cầm nắm và di chuyển trẻ, giới thiệu đến bác sĩ.

- **Các kỹ thuật viên NNTL** - trợ giúp với các khuyến cáo sử dụng AAT đối với hoạt động đứng, vui chơi và hoạt động hàng ngày khi liên quan đến giao tiếp chức năng, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các điều dưỡng** - hỗ trợ thông tin cho gia đình, hỗ trợ thực hiện các can thiệp dinh dưỡng tiết chế được chỉ định, giới thiệu đến bác sĩ

3.8.14. Các tình trạng rối loạn cơ xương thứ phát

Một điều đã được xác định rõ là trẻ bại não có các rối loạn thần kinh - cơ - xương tiến triển bao gồm rút ngắn cơ và co rút, xoắn vặn xương (đặc biệt là các xương dài), không vững khớp và thoái hoá khớp sớm (Graham và Selber, 2003).

Bốn trong năm trẻ bại não bị co rút và trẻ bị co cứng có nguy cơ cao nhất (Novak, 2014).

Một phần ba trẻ bại não có di lệch khớp háng và một phần mười bị trật khớp háng nếu không được giám sát khớp háng (Novak và cộng sự, 2012).

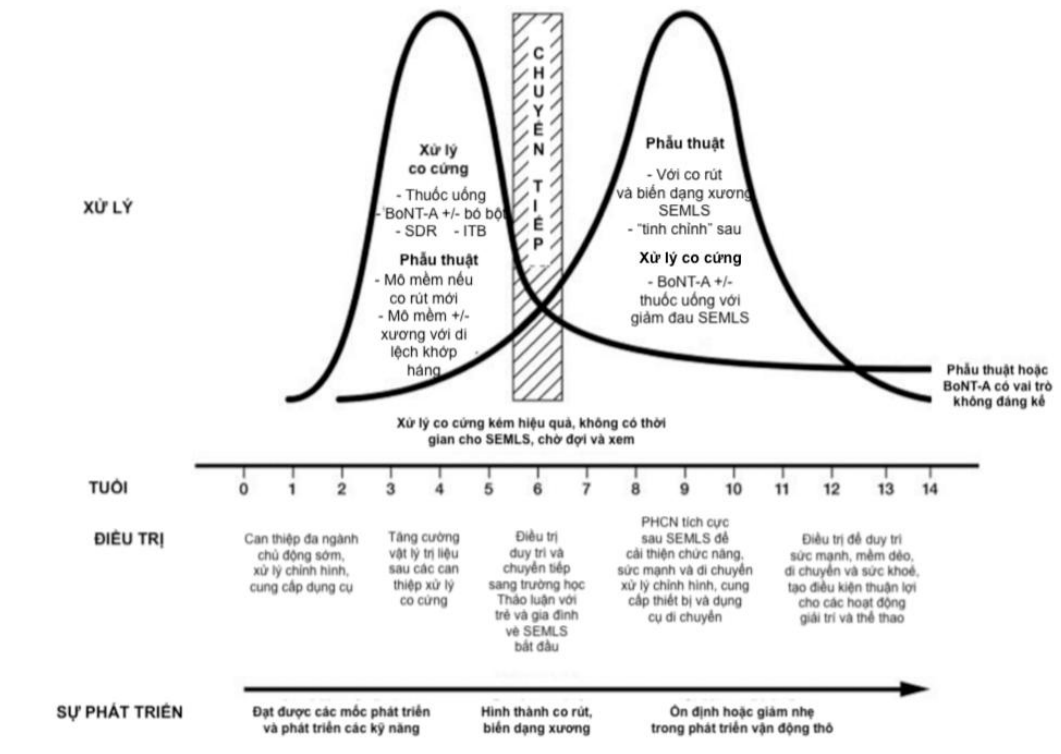
Mức độ trầm trọng của khuyết tật thể chất có liên quan đến gia tăng nguy cơ bất thường khớp háng và biến dạng cột sống (Novak và cộng sự, 2012).

Các tình trạng cơ xương khớp thường gặp ở trẻ bại não bao gồm:

- Các biến dạng khớp háng
- Các biến dạng cột sống
 - Vẹo cột sống
 - Gù cột sống
 - Uốn cột sống
- Vặn ra trước của xương đùi
- Xoắn vặn của xương chày
- Khớp không vững
 - Bán trật khớp háng
 - Lỏng lẻo phần giữa bàn chân
- Các co rút
 - Cơ khép háng
 - Cơ gấp háng
 - Cơ hamstring
 - Cơ bụng chân và cơ dóp
 - Cơ khép vai
 - Cơ gấp khuỷu
 - Cơ gấp cổ tay
 - Cơ gấp các ngón tay
- Thoái hóa khớp

Các rối loạn khác bao gồm chèn ép tủy sống và bệnh lý tủy cổ thường xuất hiện ở tuổi trưởng thành và do những thay đổi thoái hoá ở cột sống. Những người bệnh bị loạn trương lực có nguy cơ bị những tình trạng này cao hơn.

Lượng giá các tình trạng cơ xương khớp bao gồm lượng giá cấu trúc và chức năng cơ thể và cả lượng giá hoạt động và tham gia để xác định các vấn đề cản trở mục tiêu và lựa chọn can thiệp thích hợp. Dưới đây là một thuật toán để xử trí vấn đề cơ xương khớp ở trẻ em và thanh thiếu niên bại não (Thomason và cộng sự, 2014).



Hình 5. Thuật toán để xử trí vấn đề cơ xương khớp ở trẻ em và thanh thiếu niên bại não

Viết tắt: SEMLS (Single-event multilevel surgery): Phẫu thuật nhiều mức một lần

(I) Xử trí các vấn đề cơ xương khớp

Các dụng cụ chỉnh hình cổ-bàn chân (AFO)

Các dụng cụ chỉnh hình cổ - bàn chân là sử dụng một dụng cụ bên ngoài có thể tháo rời được mang lên vùng cổ chân và bàn chân nhằm phòng ngừa hoặc xử trí các cơ rút ở cổ chân.

Bó bột

Bó bột là phương pháp sử dụng bột thạch cao để bó cho các chi ở một tư thế kéo dãn để kéo dài cơ. Khả năng kéo dài cơ của bó bột thấp hơn nhiều so với phẫu thuật và được sử dụng tốt nhất với những cơ rút mới hình thành.

Nẹp/dụng cụ chỉnh hình cổ bàn tay

Nẹp cổ định cổ tay là phương pháp sử dụng các dụng cụ chỉnh hình cổ bàn tay bằng nhựa dẻo nhiệt hoặc neoprene nhằm giữ bàn tay ở tư thế kéo dãn để phòng ngừa hoặc xử trí cơ rút.

Đặt tư thế

Đặt tư thế thường được sử dụng cho trẻ bại não để thúc đẩy hoặc duy trì sự thẳng trục cơ xương khớp. Đặt tư thế bao gồm sử dụng các khung đứng, ghế ngồi giữ tư thế, đặt tư thế nằm ngửa và nằm sấp và đặt tư thế để ngủ.

Phẫu thuật chỉnh hình

Phẫu thuật chỉnh hình là phương pháp sử dụng phẫu thuật để phòng ngừa hoặc điều chỉnh các biến dạng cơ xương khớp, như là kéo dài cơ, chuyển gân, cắt bỏ xương. Các phẫu thuật cho chi trên, chi dưới và cột sống khá phổ biến ở trẻ bại não.

Phẫu thuật nhiều mức một lần

Phẫu thuật nhiều mức một lần là một phẫu thuật chỉnh hình đặc biệt, trong phẫu thuật này nhiều thủ thuật chỉnh hình được thực hiện đồng thời để xử lý cơ rút, chỉnh thẳng trục xương, và phòng ngừa tình trạng suy giảm về giữ tư thế và giảm khả năng đi lại do các biến dạng cơ xương khớp trong cùng một lần phẫu thuật. Ưu điểm của cách tiếp cận phẫu thuật này là tránh được nhiều phẫu thuật và kết quả tốt hơn.

Khuyến cáo:

> *Phân tích đáng đi 3D là một phần của lượng giá tiêu chuẩn vàng để hỗ trợ cho việc ra quyết định về phẫu thuật chỉnh hình cho trẻ bại não đi được. Khi không có sẵn phân tích đáng đi 3D, một lượng giá kỹ lưỡng gồm phân tích đáng đi 2D, tầm vận động, trương lực cơ, cơ cứng và FMS (Thang điểm di chuyển chức năng) và thiết lập mục tiêu phối hợp nên là quy trình chuẩn.*

Các chi tiết khác liên quan đến dụng cụ chỉnh hình và bó bột sẽ được trình bày trong các Hướng dẫn Kỹ thuật dành cho Vật lý trị liệu và Hoạt động trị liệu.

Các chi tiết khác liên quan đến phẫu thuật chỉnh hình có thể xem ở các Hướng dẫn Kỹ thuật liên quan dành cho các bác sĩ.

(II) Trách nhiệm của nhóm đa chuyên ngành trong xử lý các vấn đề cơ xương:

Tất cả các nhân viên y tế làm việc với trẻ bại não đều có trách nhiệm nhận biết về các yếu tố nguy cơ đối với các tình trạng cơ xương khớp thứ phát ở trẻ bại não và tiến triển của các

tình trạng này. Tất cả các nhân viên y tế có thể hỗ trợ các gia đình với những thông tin về tiên lượng.

- **Các bác sĩ** - các thăm dò y học bao gồm chụp X-quang, giám sát khớp háng (xem 6.3), giới thiệu đến phân tích dáng đi 3D (nếu có), xử trí co cứng (xem 5.1), phẫu thuật chỉnh hình, chỉ định các loại nẹp/dụng cụ chỉnh hình, giới thiệu đến các bác sĩ chuyên khoa.
- **Các kỹ thuật viên VLTL** - lượng giá thể chất (tầm vận động, trương lực cơ), giám sát khớp háng (xem 6.3), bó bột để tăng chiều dài cơ, chỉ định và thực hiện các loại nẹp và dụng cụ chỉnh hình, chỉ định và thực hiện các chương trình và thiết bị đặt tư thế, các can thiệp làm trẻ chủ động để tăng cường tối đa khả năng chức năng (bao gồm cả sau phẫu thuật), giáo dục bố mẹ/người chăm sóc về các tình trạng cơ xương khớp, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên HĐTL** - lượng giá thể chất (tầm vận động, trương lực cơ), giám sát khớp háng (xem 6.3), bó bột để tăng chiều dài cơ, chỉ định và thực hiện lập các loại nẹp và dụng cụ chỉnh hình, chỉ định và thực hiện các chương trình và thiết bị đặt tư thế, các can thiệp làm trẻ chủ động để tăng cường tối đa khả năng chức năng (bao gồm cả sau phẫu thuật), giáo dục bố mẹ/người chăm sóc về các tình trạng cơ xương khớp, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các kỹ thuật viên NNTL** - hỗ trợ thông tin cho các gia đình liên quan đến xử lý các tình trạng cơ xương khớp, giới thiệu đến bác sĩ.
- **Các điều dưỡng** - hỗ trợ thông tin cho các gia đình, hỗ trợ các người bệnh nội trú trước/sau can thiệp phẫu thuật, giới thiệu đến bác sĩ.

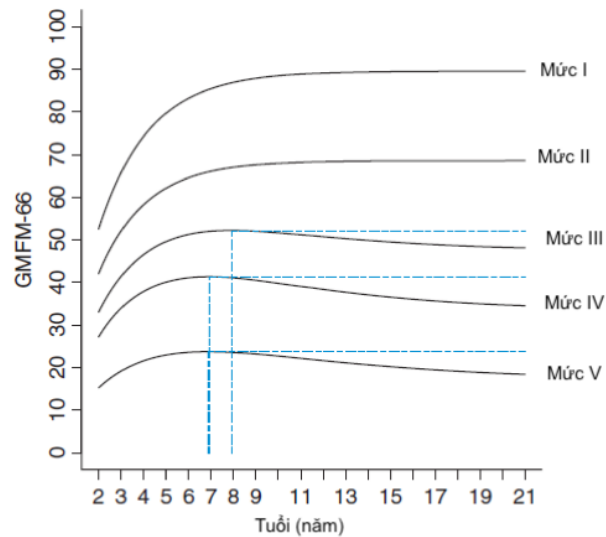
3.9. Nhu cầu Phục hồi chức năng suốt đời

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 người bệnh 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.

3.9.1. Sự suy giảm của chức năng và đi lại

(I) Thanh thiếu niên

Các dự báo chức năng vận động cho trẻ em và thanh thiếu niên bại não đã được ghi nhận đầy đủ. Các đường cong vận động thô cho trẻ bại não biểu diễn tỷ lệ đạt được kỹ năng vận động thô trung bình cho trẻ ở các mức GMFCS khác nhau. Đồ thị cho thấy sự ổn định được dự kiến cho mức GMFCS I-II và sự suy giảm trung bình cho mức GMFCS III-V, trong đó suy giảm xảy ra sớm nhất là vào lúc 7 hoặc 8 tuổi. Xu hướng này thường được gọi là "lịch sử tự nhiên của bại não" (Hanna và cộng sự, 2009)



Hình 6. Các đường cong Vận động Thô cho Bại não

Một số ít nghiên cứu đã xem xét tính ổn định của GMFCS ở những người lớn trên 21 tuổi (Jahnsen, 2006, McCormick, 2007). Các nghiên cứu này báo cáo sự giảm chức năng ngay cả trong mức GMFCS I và II, và những lý do của các thay đổi trong mức GMFCS là mệt mỏi, các vấn đề về thăng bằng, sợ bị ngã và đau cơ xương khớp mạn tính.

Tiên lượng chức năng đi lại

- Khả năng đi lại của đứa trẻ ở tuổi 12 dự đoán khả năng đi lại khi trưởng thành
- Trẻ đi với dụng cụ trợ giúp hoặc không thể đi lại sẽ mất chức năng đi lại trong thời thanh thiếu niên
- Khả năng đi lại giảm thêm trong ở giai đoạn sau của tuổi trưởng thành

Các Khuyến cáo:

> Những trẻ đi với dụng cụ trợ giúp và gia đình nên chuẩn bị tinh thần về việc có thể mất chức năng vận động ở tuổi thanh thiếu niên.

> Những trẻ đi với dụng cụ trợ giúp cần phải được lượng giá khả năng di chuyển vào lúc bắt đầu tuổi vị thành niên để chỉ định các dụng cụ di chuyển phù hợp với mức suy giảm chức năng vận động.

(II) Tuổi trưởng thành

Trên 25% người lớn bại não bị suy giảm về dáng đi và chức năng đi lại. Những người có nguy cơ cao nhất là người lớn được phân loại mức GMFCS III và người lớn bại não hai bên.

Sự suy giảm giảm đáng đi với người lớn bại não xảy ra ở tuổi sớm hơn so với người lớn không có khuyết tật. Sự suy giảm có liên quan chặt chẽ với tình trạng không hoạt động và nguy cơ thấp hơn ở những người lớn hoạt động thể dục thường xuyên. Tuổi tác, đau nhiều hơn, mệt mỏi nhiều hơn, giảm khả năng thăng bằng và không có cơ hội tham gia vào hoạt động thể chất phù hợp cũng liên quan đến sự suy giảm đi lại (Morgan & McGinley, 2013).

Ngoài giảm khả năng đi lại, suy giảm trong thực hiện các hoạt động của cuộc sống hàng ngày, ăn uống và chức năng nhận thức cũng thường gặp ở những người bại não.

(III) Sự 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.

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 người bệnh bại não và xem xét điều này trong lập kế hoạch chuyển tiếp.

>Cung cấp tên của cộng tác viên nhằm tạo điều kiện trao đổi thông tin kịp thời và hiệu quả, và ý thức về tầm quan trọng của sự chăm sóc liên tục.

3.10. 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:

(cũng xem ở phần 2.4.3. Trao quyền cho Phụ Huynh -trang[17])

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 quy 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 điều trị.

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 người bệnh, số can thiệp được thực hiện mỗi người bệnh, 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.

Giải thích 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 vờn 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 hóa 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.

Chorea (Múa giật) - Một thể vận động của bại não biểu hiện với các chuỗi các vận động rời rạc không tự ý (hoặc các mảnh vận động) xuất hiện ngẫu nhiên liên tục

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 khỏe Quốc tế (ICF) của Tổ chức Y tế Thế giới (WHO)

Contracture (Co rút) - một tình trạng rút ngắn và làm cứng cơ, gân, hoặc các mô khác, thường dẫn đến biến dạng và cứng khớp.

Cortical Visual Impairment (CVI, Khiếm khuyết Thị giác Vô não) - được định nghĩa là mất chức năng thị giác (thị lực) trung ương hai bên gây ra bởi tổn thương thần kinh ở vỏ não thị giác và/hoặc các cấu trúc của đường thị giác. Khiếm khuyết này thường do thiếu máu cục bộ do thiếu oxy gây ra nhuyễn chất trắng quanh não thất ở trẻ non tháng.

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.

Bàn chân ngựa (Equinus) - tình trạng căng bắp chân và gân gót làm hạn chế gấp mu cổ chân.

Bàn chân rũ (Foot drop)- là một sự bất thường về dáng đi trong đó phần bàn chân trước bị rũ xuống do yếu cơ.

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 điều trị 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.

Gross Motor Functional Classification Scale (GMFCS, Thang Phân loại Chức năng Vận động Thô) - một hệ thống phân loại dựa trên vận động do trẻ tự khởi phát, nhấn mạnh vào ngồi, dịch chuyển và di chuyển. Hệ thống phân loại này chia làm năm mức dựa trên các hạn chế chức năng, nhu cầu các dụng cụ di chuyển cầm tay (như khung đi, nạng, hoặc gậy) hoặc di chuyển có bánh xe, và ở mức độ thấp hơn nhiều, chất lượng của vận động.

Gross Motor Function Measure (GMFM, Đo lường Chức năng Vận động Thô) - một công cụ lâm sàng được thiết kế để đánh giá thay đổi chức năng vận động thô ở trẻ bại não. Có hai phiên bản GMFM - GMFM nguyên bản 88 mục (GMFM-88) và GMFM 66 mục mới hơn (GMFM-66). Các mục trong GMFM-88 trải rộng từ các hoạt động ở tư thế nằm và

lăn đến các kỹ năng đi, chạy và nhảy. GMFM-66 là một phần của 88 mục được xác định (thông qua phân tích Rasch) nhằm đo lường chức năng vận động thô ở trẻ bại não.

Hypoxic Ischaemic Encephalopathy (HIE, Bệnh não thiếu máu cục bộ do thiếu oxy)- tổn thương não do thiếu oxy não, cũng thường được gọi là ngạt trong tử cung.

Hammersmith Infant Neurological Exam (HINE, Thăm khám Thần kinh Trẻ nhỏ theo Hammersmith) - đánh giá về thần kinh cho trẻ từ 2 đến 24 tháng tuổi, bao gồm các mục cho chức năng thần kinh sọ não, tư thế, các vận động, trương lực và các phản xạ. HINE có thể được sử dụng một cách đáng tin cậy để lượng giá trẻ nhỏ có nguy cơ thần kinh, cả sinh non và sinh đúng kỳ. HINE nhận biết các dấu hiệu sớm của bại não ở trẻ nhỏ bị tổn thương não lúc sơ sinh.

Hip dislocation (Trật khớp háng)- trật khớp háng xảy ra khi chỏm xương đùi di chuyển hẳn ra ngoài ổ cối của xương chậu.

Hip displacement (Di lệch/bán trật khớp háng) - Di lệch khớp háng xảy ra khi chỏm xương đùi di chuyển lệch khỏi ổ cối của xương chậu.

Hyperhydrosis (Tăng tiết mồ hôi)- một tình trạng đặc trưng bởi tăng tiết mồ hôi bất thường, vượt quá yêu cầu tiết mồ hôi để điều chỉnh thân nhiệt.

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.

Likert scale (Thang đo Likert) - một thang đo được sử dụng rộng rãi để người bệnh trả lời, cung cấp 5-7 lựa chọn câu trả lời đã được mã hoá trước, với mức giữa là không hẳn đồng ý và không hẳn không đồng ý. Được sử dụng để cho phép các cá nhân thể hiện mức độ đồng ý hoặc không đồng ý với một ý kiến cụ thể.

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.

Migration percentage (Phần trăm di lệch) - một biện pháp đo lường thường được sử dụng cho bán trật (loạn sản) khớp háng.

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 người bệnh.

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.

Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST, Đánh giá Chất lượng Các kỹ năng của Chi trên) - một đo lường kết quả để đánh giá các mẫu vận động và chức năng bàn tay ở trẻ bại não. QUEST đánh giá bốn lĩnh vực bao gồm: vận động phân ly, nắm, duỗi bảo vệ, và chịu trọng lượng.

Recurvatum (Uốn gối) - là một biến dạng của khớp gối, làm cho gối bị uốn ra sau quá mức. Trong biến dạng này, duỗi gối quá mức xảy ra ở khớp chày - đùi.

Scoliosis (Vẹo cột sống)- đường cong cột sống lệch sang bên bất thường.

Spasticity (Co cứng) - sức cản khi kéo căng các 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 duy trì tư thế chống lại trọng lực.

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.

Chú ý khi sử dụng tài liệu

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 điều trị cho người bệnh theo từng bệnh cảnh của mỗi người và tham khảo ý kiến người bệnh cũng như người nhà của họ.

Tài liệu tham khảo

- Arvedson, J. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67, S9–S12.
- Australian Cerebral Palsy Register Group (ACPR) (2016). Australian Cerebral Palsy Register Report 2016. Available: https://www.cpregister.com/pubs/pdf/ACPR-Report_Web_2016.pdf
- Avery, L.M., Russell, D.J., & Rosenbaum, P. (2013). Criterion validity of the GMFM-66 item set and the GMFM-66 basal and ceiling approaches for estimating GMFM-66 scores. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55, 534–538.
- Barry, M.J., Van Swearingen, J.M. and Albright, A.L. (1999). Reliability and responsiveness of the Barry-Albright dystonia scale. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41; 404-411.
- Case-Smith, J., Frolek Clark, G. J., & Schlabach, T. L. (2013). Systematic review of interventions used in occupational therapy to promote motor performance for children ages birth–5 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 67; 413–424. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.005959>.
- Chorna, O., Hamm, E., Cummings, C., Fetters, A., & Maitre, N. (2017). Speech and language interventions for infants aged 0 to 2 years at high risk for cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(4);355-360. doi: 10.1111/dmcn.13342.
- Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L., & Andersen, J. (2012). Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: Care, Health and Development*, 38; 41–47
- Davidson JO, Wassink G, van den Heuij LG, Bennet L and Gunn AJ (2015) Therapeutic hypothermia for neonatal hypoxic–ischemic encephalopathy – where to from here? *Front. Neurology*, 6;198.
- Del Giudice, A., Staiano, G., Capano, A., Romano, L., Florimonte, E., & Miele, A. (1999). Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Development*, 21; 307-311.
- 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.

Effgen S. (2006). Serving the needs of children and their families. In: Effgen S, ed. Meeting the Physical Therapy Needs of Children. Philadelphia, PA: F. A. Davis Company.

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.

Ferziger, N., Nemet, P., Brezner, A., Feldman, R., Galili, G., & Zivotofsky, A.Z. (2011). Visual assessment in children with cerebral palsy: implementation of a functional questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53; 422–28.

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.

Government of The United States of America. (1988). Technology Related Assistance to Individuals with Disabilities Act of 1988.

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.

Hanna, S., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Palisano, R., Walter, S., Avery, L. & Russell, D. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 5; 295-302.

Hadders-Algra, M., Boxum, A., Hielkema, T., & Hamer, E. (2017). Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(3):246-258. doi: 10.1111/dmcn.13331.

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.

Hanna, S., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Palisano, R., Walter, S., Avery, L. & Russell, D. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51:295-302.

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*, 5;, 799-805.

Jahnsen, R., Aamodt, G. & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48:734-738

Jethwa, A., Mink, J., Macarthur, C., Knights, S., Fehlings, T. and Fehlings, D. (2010). Development of the Hypertonia Assessment Tool (HAT): a discriminative tool for hypertonia in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(5); e83-e87.

Jiménez, D., Martín, J., García, C., & Treviño, S. (2010). Gastrointestinal disorders in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities. *An Pediatr (Barc)*, 73(6); 361.e1-6. doi: 10.1016/j.anpedi.2010.03.003.

Josenby, A.L., Wagner, P., Jarnlo, G.B., Westbom, L. and Nordmark, E. (2012). Motor function after selective dorsal rhizotomy: a 10-year practice-based follow-up study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(5); 429-35.

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.

Kingsley, K., & Mailloux, Z. (2013). Evidence for the effectiveness of different service delivery models in early intervention services. *American Journal of Occupational Therapy*, 67; 431–436. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.006171>

Kolobe, T., Chisty, J., Gannotti, M., Heathcokc, J., Damiano, D., Taub, E., Majsak, M., Gordon, A., Fuchs, R., O'Neil, M., & Caiozzo, V. (2014). Research Summit III Proceedings on Dosing in Children With an Injured Brain or Cerebral Palsy: Executive Summary. *Physical Therapy*, 94(7); 907-920.

Kruijsen-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.

Marlow, E.S., Hunt, L., & Marlow, N. (2007). Sensorineural loss and prematurity. *Archives of Disability, Child, and Fetal Neonatal Education*, 82; 141–144.

McCormick, A., Brien, M., Plourde, J., Wood, W., Rosenbaum, P. & McLean, J. (2007). Stability of the Gross Motor Function Classification System in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49:265-269

McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K. & Novak, I. (2011). Cerebral palsy-don't delay. *Developmental Disabilities Research Reviews, Volume 17, Issue 2, pages 114–129.*

McIntyre, S., Taitz, D., Keogh, J., Goldsmith, S., Badawi, N., & Blair, E. (2012). A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Developmental Medicine & Child Neurology, 55; 499-508.*

Mac, T., Gaulier, J., Le, V.T., Vu, A.N., Pruex, P., & Ratsimbazafy, V. (2008). Quality of antiepileptic drugs in Vietnam, *Epilepsy Research, 80(1); 77-82.*

McCulloch D, Mackie R, Dutton G, et al. (2007). A visual skills inventory for children with neurological impairments. *Developmental Medicine and Child Neurology, 49; 757–63.*

Morgan, P. & McGinley, J. (2013). Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disability and Rehabilitation DOI:10.3109/09638288.2013.775359*

Morgan, C., Novak, I. and Badawi, N. (2013). Enriched Environments and Motor Outcomes in Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics, 132(3); e735-e746*

Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S. and Barclay, R. (2012). Clinical Prognostic Messages from a Systematic Review on Cerebral Palsy. *Pediatrics, 130(5); e1285-e1312.*

Ortibus, A., Verhoeven, J., De Cock, P., et al. (2011). Screening for cerebral visual impairment: value of a CVI questionnaire. *Neuropediatrics, 42; 138–47.*

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.*

Park, E., Park, C., Cho, S., Na, S., & Cho, Y. (2004). Colonic transit time and constipation in children with spastic cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85; 453-456.*

Parkes, J., Hill, N., Platt, M., & Donnelly C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Developmental Medicine and Child Neurology, 52;1113–19.*

Pauliah SS, Shankaran S, Wade A, Cady EB, Thayyil S (2013) Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE* 8(3); e58834.

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., Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database Systematic Review*, (2):CD003466.

Reid, S., Modak, M., Berkowitz, R., & Reddihough, D. (2011). A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53; 1038–1045

Rodda, J.M. & Graham, H.K. (2001). Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and diplegia: a basis for a management algorithm. *European Journal of Neurology*, 8(5); 98-108.

Rodda, J.M., Graham, H.K., Carson, L., Galea, M.P. and Wolfe, R. (2004). Sagittal gait patterns in spastic diplegia. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 86-B(2); 251-258.

Romeo, D., Cioni, M., Scoto, M., Mazzone, L., Palermo, F. and Romeo, M. (2008). Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12; 24– 31

Romeo, D. Ricci, D. and Mercuri, E. 2016. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58: 240-245

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. and Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, Supplement, 10; :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.

Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG). 2011. Magnesium Sulphate to Prevent Cerebral Palsy following Preterm Birth. Scientific Impact Paper No. 29. Available: https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/scientific-impact-papers/sip_29.pdf

Sackett, D., Rosenberg, W., Gray, J., Haynes, R and Richardson, W. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312; 71-72

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. et.al (2010). Definition and classification of hyperkinetic movements in childhood. *Movement Disorders, Mov Disord*, 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; 211–7.

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

Singh, A., Yeh, C.J and Boone Blanchard, S. (2017). Ages and Stages Questionnaire: a global screening scale. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 74(1); 5-12.

Sherman, P.M., Hassall, E., Fagundes-Neto, U., et al. (2009). A global, evidencebased consensus on the definition of gastroesophageal reflux disease in the pediatric population. *American Journal of Gastroenterology*, 104;1278-1295.

Sullivan, P. (2008). Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities
Developmental Disabilities Research Rev, 14; 128-136

The Antenatal Magnesium Sulphate for Neuroprotection Guideline Development Panel. Antenatal magnesium sulphate prior to preterm birth for neuroprotection of the fetus, infant and child: National clinical practice guidelines. Adelaide: The University of Adelaide, 2010. (www.adelaide.edu.au/arch)

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 Pediatric Surgery*, 47; 291-298.

Utley, B., & Rapport, MJ. (2000). Exploring role release in the multidisciplinary team. *Phys Disabilities: Educ Related Services*, 18(2); 89-119.

Van Batenburg-Eddes, Henrichs, J., Schenk, J., Sincer, I., de Groot, L., Hofman, A., Jaddoe, V., Verhulst, F., & Tiemeier, H. (2013). Early infant neuromotor assessment is associated with language and nonverbal cognitive function in toddlers: the Generation R Study. *Journal of Development and Behavioural Pediatrics*, 34(5);326-34. doi: 10.1097/DBP.0b013e3182961e80.

Wayte, S., McCaughey, E., Holley, S., Annaz, D., & Hill, C.M. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatrica*, 101(6); 618-623.

Wiggs, L. (2001). Sleep problem in children with developmental disorders. *Journal of Royal Society of Medicine*, 94; 177-179.

World Health Organization (WHO). (2002). Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF The International Classification of Function, Disability and Health. Available:

<http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>

World Health Organization (2017). Rehabilitation in health systems. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <http://apps.who.int/iris>

Williams, E.N., Carroll, S.G., Reddihough, D.S., Phillips, B.A. & Galea, M.P. (2005). Investigation of the timed 'Up & Go' test in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47; 518-524.

Winters, T.F., Gage, J.R. & Hicks, R. (1987). Gait patterns in spastic hemiplegia in children and young adults. *Journal of Bone & Joint Surgery (American)* 69; 437-441.

Wong, C., Bartlett, D.J., Chiarello, L.A., Chang, H.J., & Stoskopf, B. (2012). Comparison of the prevalence and impact of health problems of pre-school children with and without cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 38(1); 128-138.

Zaino, C.A., Gocha Marchese, V. and Westcott, S.L. (2004). Timed up and down stairs test: preliminary reliability and validity of a new measure of functional mobility. *Pediatric Physical Therapy*, 16(2); 90-8

Zouganeli ,S., Tasiou, E., Giorgi, M, Tsirouda, M, Stefanede, A., & Dinopoulos, A. (2016). Compliance of pediatric patients with refractory epilepsy to ketogenic/Modified Atkins diet. *Clinical Nutrition ESPEN*, 13:e68. doi: 10.1016/j.clnesp.2016.03.056