

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)

(Hướng dẫn về Hoạt động trị liệu)|

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 Tài liệu Hướng dẫn	1
1.2. Đối tượng sử dụng Tài liệu Hướng dẫn	1
1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn	2
1.4. Lưu ý.....	2
1.5. Bại não là gì?	2
1.6. Mô tả Bại não.....	3
1.7. Các tình trạng sức khỏe phối hợp	5
1.8. Hoạt động trị liệu là gì	5
2. Các nguyên tắc của Phục hồi chức năng.....	7
2.1. Giới thiệu	7
2.2. Quy trình Phục hồi chức năng	8
2.3. ICF	9
2.4. Chăm sóc lấy người bệnh và gia đình làm trung tâm	11
2.5. Các Nhóm đa chuyên ngành và Tiếp cận Nhóm liên chuyên ngành	14
3. Quy trình Phục hồi chức năng.....	16
3.1. Sàng lọc cho trẻ có nguy cơ bị Bại não	16
3.2. Các Công cụ Phân loại.....	21
3.3. Thiết lập Mục tiêu.....	25
3.4. Lượng giá.....	27
3.5. Thực hành dựa trên chứng cứ ở Bại Não – Hoạt động trị liệu.....	43
3.6. Nhu cầu Phục hồi chức năng suốt đời.....	60
3.7. Hỗ trợ Bố mẹ, Gia đình và Người chăm sóc.....	63
Giải thích thuật ngữ.....	64
Tài liệu tham khảo	69

Danh mục chữ viết tắt

TIẾNG VIỆT

HDTL	Hoạt động trị liệu
PHCN	Phục hồi chức năng
NNTL	Ngôn ngữ trị liệu
SHHN	Sinh hoạt hàng ngày (Tiếng Anh: ADL)
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 Áp lực Đường dẫn khí 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
MACS	Manual Abilities Classification Scale Thang Phân loại các Khả năng của Tay
MP	Migration percentage Phần trăm di lệch (chỏm xương đòn)
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 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, mức độ nặng 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 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 can thiệp toàn diện cho 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 Hoạt động trị liệu cho trẻ bại não này đưa ra các khuyến cáo và hướng dẫn chung về chăm sóc hoạt động trị liệu cần được cung cấp cũng như các khuyến cáo "cắt ngang" về các yêu cầu của hệ thống tổ chức, chăm sóc đa chuyên 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 chuyên tuyến, xuất viện và theo dõi, tái hoà nhập cộng đồng và tham gia vào xã hội. Hướng dẫn này bổ sung cho Hướng dẫn chung về Phục hồi chức năng cho trẻ Bại não.

1.2. Đối tượng sử dụng Tài liệu Hướng dẫn

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

Hướng dẫn cũng sẽ hữu ích cho bất kỳ chuyên gia nào có 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, chuyên 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 trẻ.

1.3. Mục đích của Tài liệu Hướng dẫn

Tài liệu Hướng dẫn này có ý nghĩa là một hướng dẫn nguồn để xử lý PHCN cho bệnh nhân bại não ở Việt Nam. Các hướng dẫn này không mang tính chỉ định mà chỉ đưa ra các ý tưởng khác nhau về cách xử lý. Căn cứ vào các hướng dẫn này có thể lựa chọn các hoạt động hoặc trong một số trường hợp có thể điều chỉnh hoạt động cho phù hợp với hoàn cảnh thực tế của địa phương.

Ý định của các hướng dẫn không chỉ là nguồn tài liệu thực hành mà còn là 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 cho 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 NNTL 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. 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, với động kinh và với các vấn đề cơ xương thứ phát.” (Rosenbaum và cộng sự, 2007).

Tỷ lệ mới mắc bại não ở các nước 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.

1.6. 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.

1.6.1. Thể vận động

Thể vận động đề cập đến rối loạn vận động quan sát được. Loại 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).

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

của loạn trương lực. Mặc dù chứng múa giật có thể nặng hơn khi vận động, cố gắng vận động, hoặc căng thẳng, các vận động này không được tạo ra bởi các cố gắng chủ ý với cùng độ đặc hiệu về thời gian như ở loạn trương lực (Sanger và cộng sự, 2010, trang 1542). Trẻ bị chứng múa giật biểu hiện bồn chồn hoặc chuyển động liên tục.

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

(III) Thể Thất điều

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

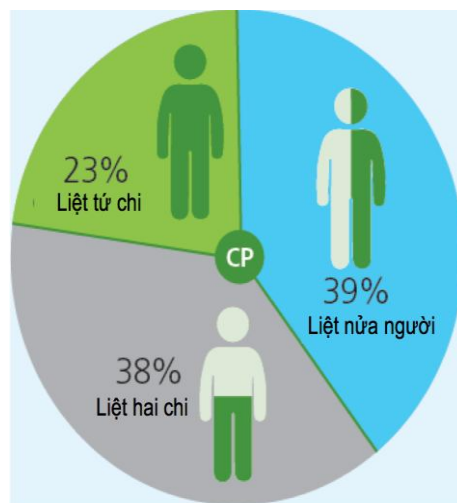
(IV) Các thể vận động phối hợp

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

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

1.6.2. Thể 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).



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)

(I) Bại não một bên

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

(II) Bại não hai bên

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

1.6.3. 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.

1.7. 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.

- ¾ số trẻ bị đau mãn tính
- ½ 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 trẻ sẽ có khiếm khuyết về thính giác

(Novak và cộng sự, 2012)

1.8. Hoạt động trị liệu là gì

1.8.1. Định nghĩa

Hoạt động trị liệu là một chuyên ngành chăm sóc sức khỏe lấy khách hàng làm trung tâm liên quan đến việc thúc đẩy sức khỏe và sự thoải mái thông qua hoạt động. Mục tiêu chính của Hoạt động trị liệu là làm cho con người tham gia vào các hoạt động của cuộc sống hàng ngày. Các kỹ thuật viên hoạt động trị liệu đạt được điều này bằng cách làm việc với cá nhân và cộng đồng để nâng cao khả năng tham gia vào các hoạt động mà họ muốn làm hoặc cần phải làm, hoặc bằng cách thay đổi hoạt động hoặc môi trường để hỗ trợ việc tham gia hoạt động của họ (Liên đoàn Hoạt động Trị liệu Thế giới (WFOT), 2012).

1.8.2. Lĩnh vực và phạm vi thực hành của hoạt động trị liệu

Các hoạt động hàm ý là các hoạt động hàng ngày mà con người thực hiện ví dụ như các hoạt động cá nhân, hoạt động trong gia đình và với cộng đồng để sử dụng thời gian, mang lại ý nghĩa và mục đích cho cuộc sống. Các hoạt động là trung tâm của bản sắc và cảm giác năng lực của một cá nhân, có ý nghĩa và giá trị đối với các người bệnh (AOTA 2014).

Đạt được sức khỏe, sự thoải mái và tham gia vào cuộc sống thông qua ràng buộc vào hoạt động là tuyên bố bao quát mô tả mục đích của hoạt động trị liệu theo ý nghĩa đầy đủ nhất của nó. Tuyên bố này thừa nhận niềm tin của chuyên ngành này là sự tham gia tích cực vào hoạt động thúc đẩy, tạo điều kiện, hỗ trợ và duy trì sức khỏe và sự tham gia.

Những khái niệm có quan hệ với nhau này bao gồm:

- *Sức khỏe* - "một trạng thái thoải mái về thể chất, tinh thần và xã hội, chứ không chỉ là sự thiếu vắng của bệnh lý hoặc khuyết tật" (Tổ chức Y tế Thế giới, 2006, trang 1).
- *Sự thoải mái/khoẻ mạnh* - "một thuật ngữ chung bao gồm toàn bộ các lĩnh vực của cuộc sống con người, bao gồm các khía cạnh thể chất, tinh thần và xã hội" (WHO, 2006, trang 211).
- *Sự tham gia* – "lôi cuốn vào trong một tình huống cuộc sống" (WHO, 2001, trang 10). Sự tham gia tự nhiên xảy ra khi khách hàng bị lôi cuốn tích cực vào thực hiện các hoạt động cuộc sống hàng ngày mà họ thấy có ý nghĩa và có mục đích. Các kết quả cụ thể hơn của can thiệp hoạt động trị liệu là đa chiều và hỗ trợ kết quả cuối cùng là sự tham gia.
- *Ràng buộc vào hoạt động* – thực hiện hoạt động như là kết quả của sự lựa chọn, có động cơ và có ý nghĩa trong một bối cảnh và môi trường được hỗ trợ. Sự ràng buộc bao gồm các khía cạnh khách quan và chủ quan từ các kinh nghiệm của khách hàng và liên quan đến sự tương tác lẫn nhau giữa tâm trí, thân thể và tinh thần. Các can thiệp hoạt động trị liệu tập trung vào việc tạo ra hoặc tạo điều kiện cho các cơ hội để ràng buộc vào các hoạt động dẫn đến sự tham gia vào các tình huống cuộc sống mong muốn (AOTA, 2014).

Các kỹ thuật viên hoạt động trị liệu có kỹ năng đánh giá tất cả các khía cạnh của lĩnh vực hoạt động, mối quan hệ lẫn nhau của chúng và khách hàng trong các bối cảnh và môi trường của họ. Các hoạt động được phân loại là các sinh hoạt hàng ngày cơ bản, các sinh hoạt hàng ngày phức tạp có sử dụng phương tiện, nghỉ ngơi và ngủ, học tập, công việc, vui chơi giải trí, và tham gia của xã hội.

Các chuyên gia chăm sóc sức khỏe khác áp dụng một quy trình đánh giá, can thiệp và nhắm vào kết quả can thiệp tương tự, nhưng chỉ các kỹ thuật viên hoạt động trị liệu mới tập trung vào việc sử dụng các hoạt động để thúc đẩy sức khỏe, sự thoải mái và sự tham gia vào cuộc sống.

2. 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" và "Các biện pháp phục hồi chức năng nhằm 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 mãn 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 chuyên 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 như là dạy một trẻ bại não còn nhỏ cách lăn lật, ngồi không cần trợ giúp, đứng, và đi lần đầu tiên. Cũng có thể như dạy trẻ bại não lớn hơn đi xe đạp, cầm bút chì và viết, và 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

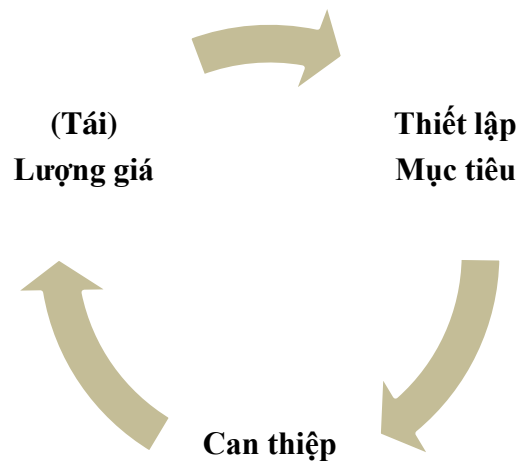
- Trên cơ sở lượng giá, xác định các mục tiêu phục hồi chức năng cho người bệnh. Đây có thể là các mục tiêu ngắn hạn, trung hạn và dài hạn.
- Xây dựng một kế hoạch để đạt được các mục tiêu này.

2.2.3. Can thiệp

- Cung cấp điều trị phù hợp để đạt được các mục tiêu.

2.2.4. Tái Lượng giá

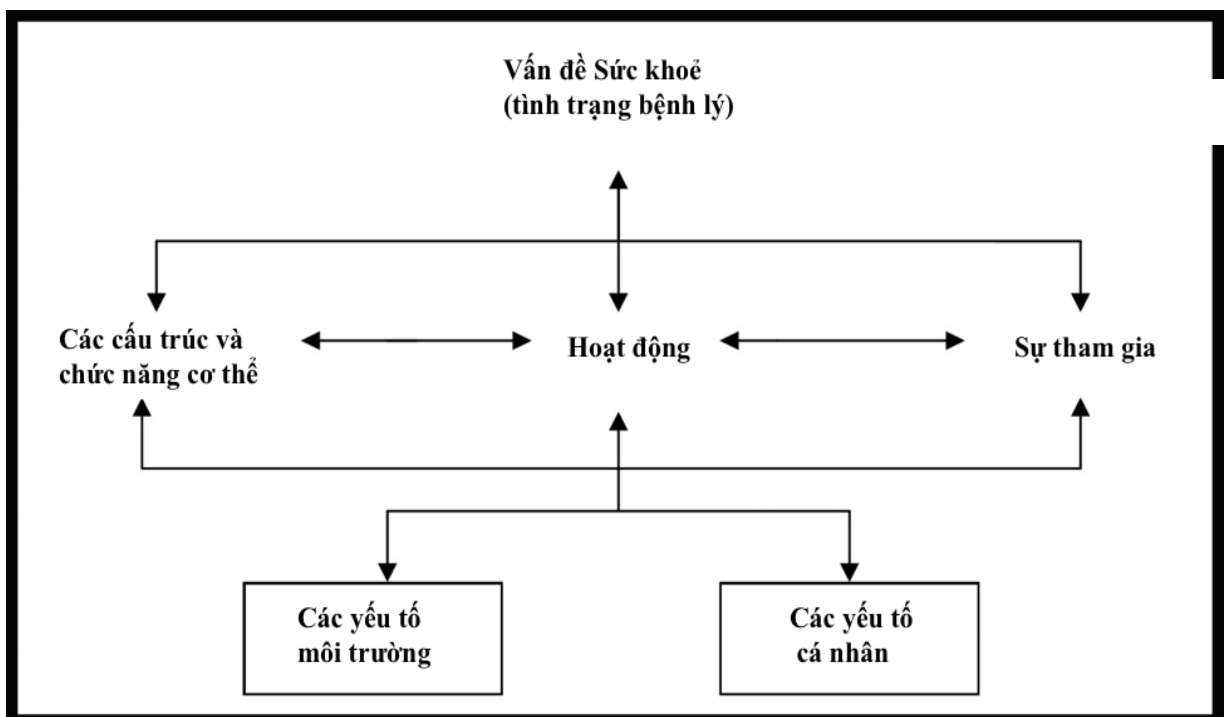
- Lượng giá tiến triển của người bệnh nhằm xem xét can thiệp có đạt được các mục tiêu đã được thống nhất hay không. Nếu không thì có thể xem xét lại các mục tiêu và điều chỉnh các can thiệp.



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)

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

Ví dụ:

- **Rối loạn về sức khoẻ:** 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.
- **Các xem xét 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.

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

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

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

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 con người/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 có cơ hội 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 mà họ cần. (NICE, 2014)

Cách tiếp cận lấy người bệnh làm trung tâm nên là cơ sở cho quá trình thiết lập mục tiêu. Các mục tiêu điều trị dễ 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 người bệnh 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 tiến xa hơn, 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, những điểm mạnh và nhu cầu của tất cả các thành viên trong gia đình và người chăm sóc được xem xét. 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, rằng các kết quả hồi phục tối ưu xảy ra trong một 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 các thủ tục hành chính.
- Chia sẻ thông tin đầy đủ về sự chăm sóc của 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 (đồng thời nhằm đáp ứng 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.
- Quan tâm tới nhu cầu tâm lý xã hội của tất cả các thành viên trong gia đình.
- Cung cấp một môi trường khuyến khích sự tham gia của tất cả các thành viên trong gia đình.
- Tôn trọng cách 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)

2.4.4. Các mô hình lấy người bệnh làm trung tâm của Hoạt động trị liệu

Các kỹ thuật viên HĐTL sử dụng một số mô hình để cung cấp một khung suy luận cho việc lượng giá và điều trị bệnh nhân. Các mô hình đều mang bản chất lấy khách hàng làm trung tâm và hợp tác để làm cho người bệnh tham gia vào quá trình hoạt động trị liệu. Một số mô hình có thể được sử dụng để hướng dẫn các dịch vụ HĐTL cho trẻ bại não và gia đình của trẻ bao gồm:

- 1) Mô hình Con người - Môi trường - Hoạt động - Thực hiện - Mô hình này tập trung vào sức khỏe, sự tham gia và thoải mái của các cá nhân, các nhóm và quần thể. Thực hiện hoạt động là quá trình thực hiện các hoạt động, nhiệm vụ và vai trò có ý nghĩa thông qua các tương tác phức tạp giữa con người và môi trường.
- 2) Mô hình Con người - Môi trường - Hoạt động - Mô hình này tập trung vào thực hiện hoạt động và liên kết với con người, hoạt động, các vai trò, môi trường, công việc và vui chơi như một quá trình động và đan xen lẫn nhau.
- 3) Mô hình Thích ứng Hoạt động - Mô hình này khuyến khích kỹ thuật viên HĐTL trợ giúp khách hàng xác định hoạt động mà họ mong muốn trở lại. Nhấn mạnh vào việc sử dụng những hoạt động có ý nghĩa cho phép khách hàng trải nghiệm sự thích ứng.
- 4) Mô hình Hoạt động Con người – Hoạt động là hành động của con người trong thế giới của họ. Các hành vi hoạt động xảy ra khi một người thực hiện một sự lựa chọn và hành động. Con người về bản chất là hoạt động và cần phải hành động phù hợp với các mục đích và mong muốn có giá trị. Các thói quen và vai trò hướng dẫn sự lựa chọn hoạt động của một cá nhân.
- 5) Mô hình Kawa - Mô hình này sử dụng phép ẩn dụ tự nhiên, lấy một con sông để miêu tả hành trình cuộc đời của một con người. Các kinh nghiệm cuộc sống thay đổi theo thời gian giống như một dòng sông chảy từ những vùng đất cao xuống đại dương. Dọc theo con đường ngoằn ngoèo của nó, chất lượng và đặc tính của dòng chảy sẽ thay đổi từ nơi này đến nơi khác, từ lúc này đến lúc khác. Các kỹ thuật viên HĐTL cố gắng để cho phép, hỗ trợ, phục hồi và tăng cường tối đa dòng chảy cuộc sống khách hàng của họ.

Khuyến cáo:

> Các kỹ thuật viên hoạt động trị liệu nên sử dụng các mô hình và khung suy luận phổ biến như là công cụ để hướng dẫn các kỹ năng suy luận lâm sàng cần thiết nhằm cung cấp các dịch vụ hoạt động trị liệu dựa trên bằng chứng và lấy khách hàng làm trung tâm.

2.5. Các Nhóm đa chuyên ngành và Tiếp cận Nhóm liên chuyên ngành

Phương pháp tiếp cận tiêu chuẩn vàng để xử lý và điều trị cho trẻ bại não đòi hỏi một nhóm đa chuyên ngành sử dụng cách tiếp cận nhóm liên ngành.

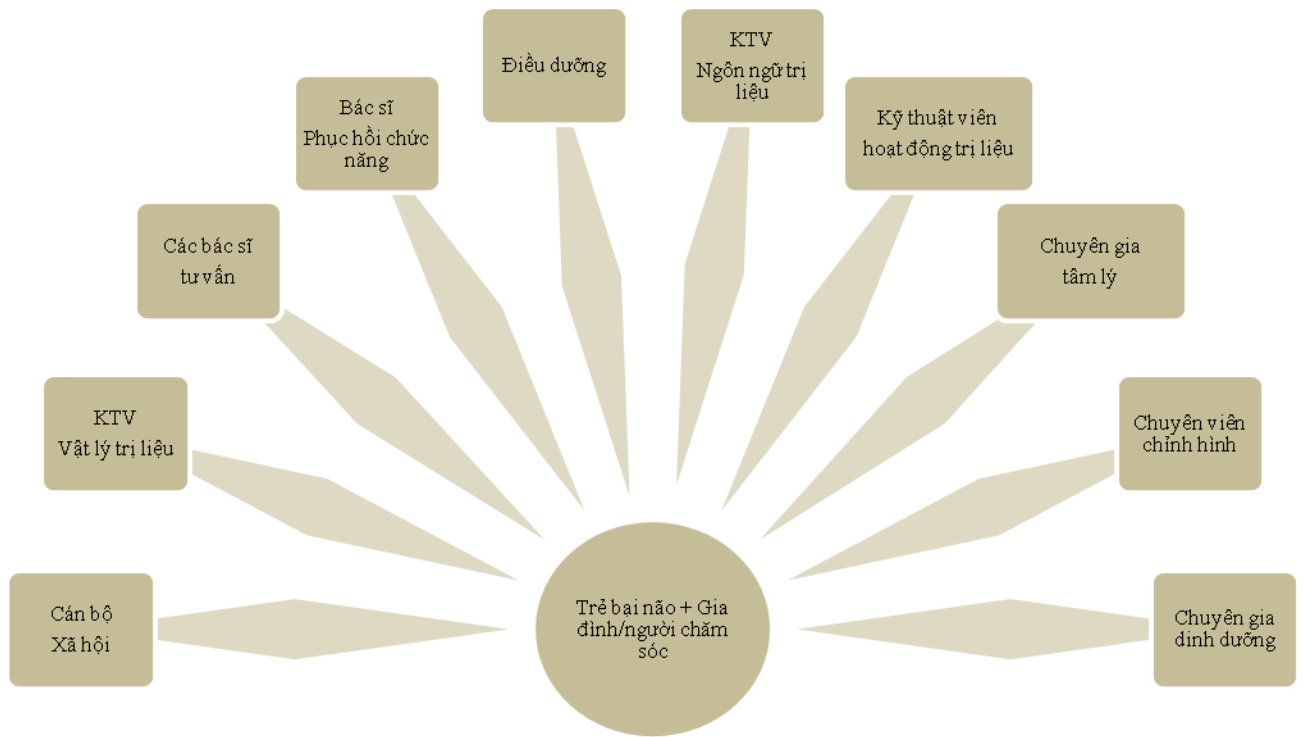
Các thành viên của nhóm phục hồi có thể bao gồm:

- 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 chuyên 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 một tiếp cận nhóm đa chuyên 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).



3. Quy trình Phục hồi chức năng

3.1. Sàng lọc cho trẻ có nguy cơ bị Bại não

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

Tuy nhiên, các kỹ thuật viên HDTL 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 kỹ thuật viên HDTL 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.

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

3.1.1. Các yếu tố nguy cơ của Bại não

Hỏi bệnh sử cần bao gồm các câu hỏi sàng lọc liên quan đến sức khỏe 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 về 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 về 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 có nguồn lực cao). Chúng bao gồm:

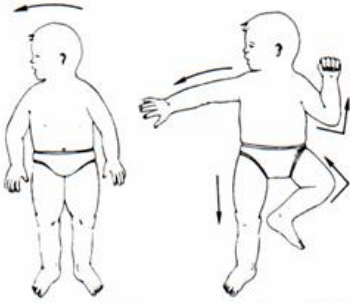
- Các bất thường về nhau thai
 - Các khiếm khuyết bẩm sinh
 - Hít phân su
 - Đẻ bằng dụng cụ/mổ lấy thai cấp cứu
 - Ngạt khi sinh
 - Hội chứng suy hô hấp
- (McIntyre và cộng sự, 2012)

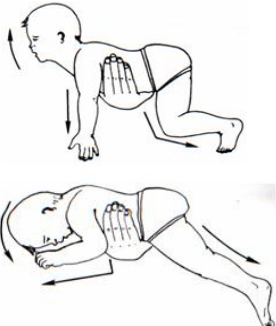
Một tỷ lệ nhỏ trẻ bị bại não sau một tháng tuổi. Trường hợp này thường là kết quả của đột quỵ, có thể xảy ra tự phát hoặc do các biến chứng liên quan đến bệnh lý khác hoặc can thiệp y tế (ACPR Group 2009). Ở Việt Nam, các nhiễm trùng thần kinh, đặc biệt viêm màng não, có thể gây bại não ở trẻ nhỏ.

3.1.2. Các Bất thường về phản xạ

Các kỹ thuật viên HĐTL và kỹ thuật viên VLTL cần đánh giá sự hiện diện của các bất thường về phản xạ ở trẻ nhỏ có nguy cơ bị bại não (Hamer & Hadders-Algra, 2016):

- Ở giai đoạn sớm của tuổi bú mẹ, không có phản xạ Moro hoặc phản xạ nắm lòng bàn chân có thể tiên đoán phát triển không thuận lợi bao gồm bại não.
- Phản xạ Moro và phản xạ trương lực cổ không đối xứng (ATNR) kéo dài chứng tỏ nguy cơ phát triển không thuận lợi cao.
- Các biểu hiện bất thường của phản ứng chính thể với thử nghiệm kéo ngòai dậy và treo thẳng người có ý nghĩa tiên lượng trong suốt thời thơ ấu.

Phản xạ	Khung thời gian phản xạ bình thường xuất hiện	Cách đánh giá
1) Moro	<p>>Lúc sinh đến 4-5 tháng tuổi.</p> <p>>Kéo dài quá 6 tháng tuổi có thể là một dấu hiệu của rối loạn chức năng thần kinh.</p> <p>>Sự tích hợp của phản xạ này xảy ra cùng thời với sự phát triển của kiểm soát đầu và phản ứng duỗi bảo vệ.</p>	<p>>Tur thế: Đặt trẻ nằm ngửa với đầu thẳng, hai tay đặt lên ngực.</p> <p>>Tiền hành: Nâng đỡ đầu và vai trẻ với bàn tay, thả hạ xuống 20-30 độ so với thân mình, làm kéo căng các cơ cổ.</p> <p>>Đáp ứng: Dạng hai tay với duỗi khuỷu, cổ tay và các ngón, sau đó khép vai và gấp khuỷu và khúc.</p>
2) Phản xạ nắm lòng bàn chân	<p>>Xuất hiện lúc sinh đến 7-8 tháng tuổi.</p> <p>>Tồn tại kéo dài quá 1 tuổi cần được xem xét với sự phát triển chung của bé. Có thể hỗ trợ trẻ đứng với nâng đỡ và thường được thấy cho đến khi trẻ đi tốt.</p>	<p>>Tur thế: Đặt trẻ nằm ngửa với đầu thẳng và hai chân thư giãn.</p> <p>>Tiền hành: Đè mạnh lên mặt gan bàn chân của trẻ, ngay dưới các ngón chân.</p> <p>>Đáp ứng: Gập lòng các ngón chân.</p>
3) Phản xạ Trương lực cổ không đối xứng (ATNR)	<p>>Xuất hiện vào lúc 1-2 tháng tuổi; mạnh nhất vào lúc 2 tháng tuổi. Phải được tích hợp vào lúc 4 tháng tuổi.</p> <p>>Kéo dài quá 6 tháng tuổi có thể là một dấu hiệu của rối loạn chức năng thần kinh.</p> <p>>Tích hợp xảy ra cùng lúc với sự phát triển của khả năng lăn tự ý và có kiểm soát.</p>	<p>>Tur thế: Đặt trẻ nằm ngửa với đầu thẳng.</p> <p>>Tiền hành: Từ từ quay đầu trẻ sang một bên, và giữ ở tư thế quá mức này với cằm đặt lên vai.</p> <p>>Đáp ứng: Tay và chân phía cằm duỗi. Tay và chân phía đầu gấp.</p> 

Phản xạ	Khung thời gian phản xạ bình thường xuất hiện	Cách đánh giá
4) Phản xạ Trương lực cổ đối xứng (STNR)	<p>>Xuất hiện vào lúc 5-6 tháng.</p> <p>>Kéo dài quá 7 tháng tuổi có thể là một dấu hiệu của rối loạn chức năng thần kinh.</p> <p>>Tích hợp xảy ra cùng lúc với sự phát triển của bò luân phiên.</p>	<p>>Tur thế: Đặt trẻ ở tư thế nằm sấp và nâng đỡ thân mình, đặt trên gối của người khám.</p> <p>>Tiến hành: Người khám ban đầu gấp đầu trẻ thụ động sau đó duỗi đầu trẻ thụ động, hoặc tạo thuận vận động với đồ chơi.</p> <p>>Đáp ứng: Gấp đầu gây gấp hai chi trên, duỗi hai chi dưới. Duỗi đầu gây duỗi hai chi trên và gấp hai chi dưới.</p> 
5) Các phản ứng chỉnh thể	<p>>Trẻ thường có các đáp ứng chỉnh thể đầu và cổ bắt đầu vào lúc 4 tháng tuổi.</p> <p>>Các đáp ứng chỉnh thể đầu bất thường hoặc không có vào lúc 7 tháng có thể là một dấu hiệu của rối loạn chức năng thần kinh.</p>	<p>>Tur thế: Phản xạ này cũng có thể được đánh giá trong kỹ thuật kéo ngồi dậy và trong nghiệm pháp treo thẳng người.</p> <p>>Tiến hành: Kéo ngồi dậy: Đặt trẻ nằm ngửa. Nắm lấy hai cổ tay trẻ và từ từ kéo trẻ dậy từ tư thế nằm ngửa sang tư thế ngồi. Nghiệm pháp treo thẳng người: Người khác giữ trẻ dưới nách và quanh ngực, dựng thẳng người.</p> <p>>Đáp ứng: Đầu ngay lập tức hướng đến tư thế dựng thẳng để thẳng trục với thân mình.</p>

Phản xạ	Khung thời gian phản xạ bình thường xuất hiện	Cách đánh giá
6) Dấu Babinski	>Xuất hiện lúc sinh đến khoảng 2 tuổi.	>Tur thế: Đặt trẻ nằm ngửa. >Tiến hành: Người khám xoa mạnh lòng bàn chân của trẻ. >Đáp ứng: Với trẻ dưới 2 tuổi, ngón cái duỗi lên trên và các ngón khác xoè ra. Một đáp ứng bình thường của những trẻ trên 2 tuổi sẽ là gập ngón chân cái xuống hoặc không phản ứng.

3.1.3. Lượng giá vận động

(I) 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 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. Bản câu hỏi này đã có sẵn bằng tiếng Việt (Singh và cộng sự, năm 2017).

Việc sử dụng các mốc phát triển như là dấu chỉ điểm duy nhất cho Bại não là không đủ bởi vì có thể có nhiều nguyên nhân chậm phát triển không liên quan đến bại não. Sự chậm trễ vận động luôn cần phải được bổ sung với thông tin liên quan đến hoạt động chức năng thần kinh (trương lực cơ và/hoặc các bất thường về phản xạ).

Nếu có những lo lắng về những dấu hiệu và triệu chứng kể trên, các kỹ thuật viên HĐTL cần xem xét một chẩn đoán có thể là bại não và giới thiệu đến một bác sĩ.

3.2. Các Công cụ Phân loại

3.2.1. 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 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 ngồi và đi. Phân biệt giữa các mức dựa trên các khả năng chức năng, nhu cầu về kỹ thuật trợ giúp như các thiết bị di chuyển cầm tay (khung đi, nạng hoặc gậy) hoặc di chuyển có bánh xe, 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 Chỉnh 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, Khuyết 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 (ví dụ các sở thích xã hội) lên 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 để 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 tại website CanChild:

<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 dụng cụ 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.

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

3.2.2. Khả năng của Tay

(I) Manual Ability Classification System (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 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/>

3.2.3. 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 5 mức độ mô tả. Phân loại giao tiếp dựa trên khả năng thực hiện của cá nhân với vai trò là người gửi và người nhận một thông điệp, nhịp độ giao tiếp và sự thân quen của đối tác giao tiếp với cá nhân. 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

3.2.5. 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 độ 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

3.3. 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. 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 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) và Thang điểm Đạt Mục tiêu (GAS). Trong nhiều trường hợp chúng có thể được sử dụng kết hợp với nhau.

3.3.1. Hồ sơ Hoạt động

Hồ sơ Hoạt động là một bản tóm tắt về lịch sử và các kinh nghiệm hoạt động, các mẫu hình sinh hoạt hàng ngày, mối quan tâm, giá trị và nhu cầu của khách hàng" (AOTA, 2014, trang S13). Thông tin thu được từ quan điểm của khách hàng thông qua các kỹ thuật phỏng vấn chính thức và cả cuộc trò chuyện bình thường và đưa đến một tiếp cận can thiệp cá nhân hoá, lấy khách hàng làm trung tâm.

>*Tiến hành*

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

Cách thực hiện: Được hoàn thành thông qua một cuộc phỏng vấn bán cấu trúc với bố mẹ và/hoặc trẻ. Các câu hỏi phỏng vấn tập trung vào việc xác định các mối quan tâm và mục đích điều trị của bệnh nhân.

Thời gian: 30 phút

Ghi chú: Mẫu Hồ sơ Hoạt động (tiếng Anh) có thể được tải về miễn phí, nhưng cần được dịch sang tiếng Việt:

<https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/Practice/Manage/Documentation/AOTA-Occupational-Profile-Template.pdf>

3.3.2.Đo lường Khả năng 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 khách hàng 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 khách hàng 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 khách hàng về khả năng thực hiện theo thời gian.

(I) 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 khách hàng 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.

3.3.3.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 kỹ thuật viên phải được đào tạo nhiều và có kinh nghiệm để thiết lập đầy đủ các mục tiêu. Tuy nhiên, khả năng đánh giá thật chính xác của kỹ thuật viên về tác động của can thiệp cũng như thiết lập mục tiêu thực tế và chính xác là thực sự là một thách thức.

(I) 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 năm mức được xây dựng, thường là thông qua phỏng vấn bệnh nhân/gia đình, mỗi mục tiêu được trình bày theo các mức độ đạt được mục tiêu với những mô tả về kết quả dự kiến. Các mục tiêu được sắp xếp 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)
- Khả năng thực hiện (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.

Khuyến cáo:

>Trị liệu lấy người bệnh làm trung tâm bắt đầu với việc xác định các mục tiêu của trẻ và bố mẹ với hoạt động trị liệu. Lượng giá hoạt động trị liệu nên bắt đầu bằng một Hồ sơ Hoạt động của trẻ. COPM và GAS là những công cụ được quốc tế công nhận để thiết lập và đánh giá các mục tiêu và nên được sử dụng để xác định các mục tiêu ưu tiên cho trị liệu. Thang điểm GAS đòi hỏi nhiều kinh nghiệm và đào tạo để sử dụng trong hoàn cảnh lâm sàng và khả năng sử dụng GAS của các nhà lâm sàng sẽ phát triển dần theo thời gian.

3.4. Lượng giá

Các kỹ thuật viên HĐTL sẽ đánh giá *các kỹ năng thực hiện*, là những hành động hướng mục tiêu có thể quan sát được như những đơn vị nhỏ của sự tham gia vào các hoạt động hàng ngày. Chúng được học và phát triển dần theo thời gian và nằm trong các bối cảnh và môi trường cụ thể (AOTA, 2013). Các cấu trúc cơ thể, cũng như các bối cảnh cá nhân và môi trường, kết hợp và nổi lên như những kỹ năng thực hiện hoạt động. Ngoài ra, các chức năng cơ thể, như các chức năng thị giác, cảm giác, thần kinh cơ và các chức năng liên quan đến vận động, được xác định là các năng lực nằm bên trong cá nhân, kết hợp với các cấu trúc và các bối cảnh môi trường để nổi lên như là các kỹ năng thực hiện. Mô tả này phù hợp với Phân loại Chức năng, Khuyết tật và Y tế Quốc tế của WHO (2001).

Khái niệm *bối cảnh* đề cập đến các yếu tố bên trong và xung quanh một khách hàng thường ít rõ rệt như các môi trường thể chất và xã hội, tuy nhiên có ảnh hưởng mạnh đến khả năng thực hiện. Các bối cảnh bao gồm văn hoá, cá nhân, thời gian.

Các Lượng giá Cấu trúc và Chức năng Cơ thể

3.4.1. Lượng giá Tầm vận động (ROM)

Tầm vận động (ROM) là tầm mức một khớp có thể được di chuyển và xác định bởi loại khớp nối cũng như các bề mặt khớp của nó, đồng thời bị ảnh hưởng bởi các cơ, gân, dây chằng, khớp tại chỗ và sự kiểm soát vận động sinh lý qua khớp. Tầm vận động được chia thành ba loại chính:

- Tầm vận động thụ động - kỹ thuật viên di chuyển khớp thụ động qua hết cung vận động.
- Tầm vận động chủ động có trợ giúp - kỹ thuật viên và người bệnh cùng di chuyển khớp qua hết cung vận động.
- Tầm vận động chủ động - người bệnh chủ động di chuyển khớp qua hết cung vận động.

Đo Tầm vận động:

Phương pháp phổ biến nhất để đo tầm vận động là sử dụng một thước đo góc có hai cạnh, đo các góc của khớp theo độ. Thước đo góc gồm một cạnh cố định có thước đo độ được đặt song song với phần cơ thể cố định và một cạnh di động di chuyển cùng với phần cơ thể di chuyển. Trục của thước đo góc được đặt trên trục khớp.

- Mục đích đo tầm vận động là nhằm xác định xem người bệnh có đủ tầm vận động ở các khớp cụ thể (ví dụ như khớp vai, cổ tay) để tham gia vào các hoạt động hàng ngày (ví dụ như ăn mặc, ăn uống, tắm) hay không.
- Đo tầm vận động cũng có thể được sử dụng để đo lường kết quả của kéo giãn và các can thiệp cơ (ví dụ như tiêm botox, bó bột và đeo nẹp).

Ghi chú: Địa chỉ tải mẫu phiếu ghi các số đo tầm vận động

<https://www.dshs.wa.gov/sites/default/files/FSA/forms/pdf/13-585a.pdf>

3.4.2. Lượng giá Rối loạn vận động và Trương lực cơ

Các thể vận động của bại não được xác định thông qua quan sát lâm sàng và lượng giá thể chất.

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 là thường gặp (co cứng/ loạn trương lực, loạn trương lực/múa giật-múa vờn)

(I) Thử cơ bằng tay (MMT)

Thử cơ bằng tay (MMT) là phương pháp đo cơ lực sử dụng một hệ thống phân độ với các bậc từ 0 - 5. Có một số thang điểm khác nhau được sử dụng cho thử cơ bằng tay (xem bảng dưới đây).

Thử cơ bằng tay là một lượng giá về năng lực chứ không phải là khả năng thực hiện trong hoàn cảnh sống.

>Tiến hành

Người lượng giá: Lượng giá này thường được thực hiện bởi kỹ thuật viên HĐTL, kỹ thuật viên VLTL, hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Người bệnh được đặt ở tư thế thuận lợi nhất để đánh giá sức mạnh của các cơ cụ thể. Tư thế sẽ phụ thuộc vào mức cơ lực của người bệnh và khả năng di chuyển chi thể kháng lại trọng lượng.

Thời gian: 15-30 phút; Thời gian phụ thuộc vào (các) cơ được lựa chọn, tuổi và sự hợp tác của người tham gia.

Hội đồng Nghiên cứu Y khoa	Giải thích
5	Giữ tư thế lượng giá kháng lại sức cản tối đa
4+	Giữ tư thế lượng giá kháng lại sức cản vừa đến nhiều
4	Giữ tư thế lượng giá kháng lại sức cản vừa
4-	Giữ tư thế lượng giá kháng lại sức cản nhẹ đến vừa
3+	Giữ tư thế lượng giá kháng lại sức cản nhẹ
3	Giữ tư thế kháng lại trọng lượng
3-	Dần dần thả xuống từ tư thế lượng giá
2+	Di chuyển qua một phần TVĐ chống lại trọng lực HOẶC di chuyển qua hết tầm vận động loại trừ trọng lực và giữ kháng lại sức cản
2	Có thể di chuyển qua suốt tầm vận động nếu loại trừ trọng lượng

2-	Di chuyển qua một phần TVĐ loại trừ trọng lượng
1	Không thấy vận động; sờ hoặc quan sát thấy căng gân/co cơ nhẹ
0	Sờ và nhìn không thấy sự co cơ

Khuyến cáo:

>Đặc biệt khuyến nghị nên sử dụng Thang điểm Thử cơ Bằng Tay của Hội đồng Nghiên cứu Y khoa khi áp dụng thử cơ bằng tay

(II) Lượng giá co cứng

Thang điểm Tardieu có Chỉnh sửa (MTS)

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

> **Mục đích:** Để xác định hiện diện của co cứng.

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 tra 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 HDTL, 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 khép 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>)

> **Mục đích**: để đo lường mức độ tăng trương lực cơ.

Thang điểm Ashworth có chỉnh sửa (MAS) là sự thay đổi để tăng độ nhạy của Thang điểm Ashworth (AS) nguyên bản, đo lường co 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 HDTL, 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 (nhắm "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 (nhắm "một hai ba"). Tính điểm dựa trên phân loại trong 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)

>**Mục đích:** Để xác định và phân biệt giữa các dạng tăng trương lực khác nhau.

Công cụ Lượng giá Tăng trương lực cơ (HAT) là một phương pháp đo lường phân biệt giúp kỹ thuật viên 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 1 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 HDTL, bác sĩ chuyên khoa thần kinh hoặc bác sĩ PHCN.

Cách thực hiện: Người lượng giá hoàn thành TẤT CẢ 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 tự ý cũng như đo lường và cảm nhận. Sức cản thường thay đổi với vận động, thường ở các nhóm cơ duỗi 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)

> **Mục đích**: để xác định và định lượng loạn trương lực.

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 8 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 với 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 đầy 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 cơ 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 cơ 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-múa 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)

3.4.3. Lượng giá cơ lực chức năng

Sức mạnh cơ đóng vai trò quan trọng để tham gia vào các hoạt động có ý nghĩa và được định nghĩa là một chức năng của lực cơ.

- Sức mạnh bàn tay/cầm nắm có thể được đo bằng một lực kế cầm tay, nhưng vì trương lực cơ thường bị bất thường ở trẻ bại não nên rất khó có thể sử dụng các công cụ chuẩn để đo lường sức mạnh cơ chi trên.
- Sức mạnh cần thiết để thực hiện các hoạt động hàng ngày bao gồm vươn tới, cầm nắm, giữ và mang đồ vật và đánh giá hoạt động phải bao gồm quan sát lâm sàng về cách trẻ tương tác và di chuyển các đồ vật và bản thân trong môi trường của trẻ.
- Kỹ thuật viên nên sử dụng **Bảng kiểm các hoạt động chức năng hàng ngày** cần sức mạnh để cung cấp thông tin quan trọng về sức mạnh cơ cần thiết để tham gia vào các hoạt động hàng ngày.

Các ví dụ về các hoạt động hàng ngày đòi hỏi sức mạnh:

- Mặc và cởi áo quần
- Nắm và giữ dụng cụ cho ăn
- Nắm lấy và giữ một cốc đựng nước
- Nhặt và giữ đồ chơi có trọng lượng khác nhau
- Cầm và giữ bút (bút chì, bút đánh dấu)
- Mở chai lọ
- Vặn và mở nắp đậy
- Mở túi zip-loc
- Sử dụng kéo để cắt
- Đẩy và kéo tay cầm của đồ chơi

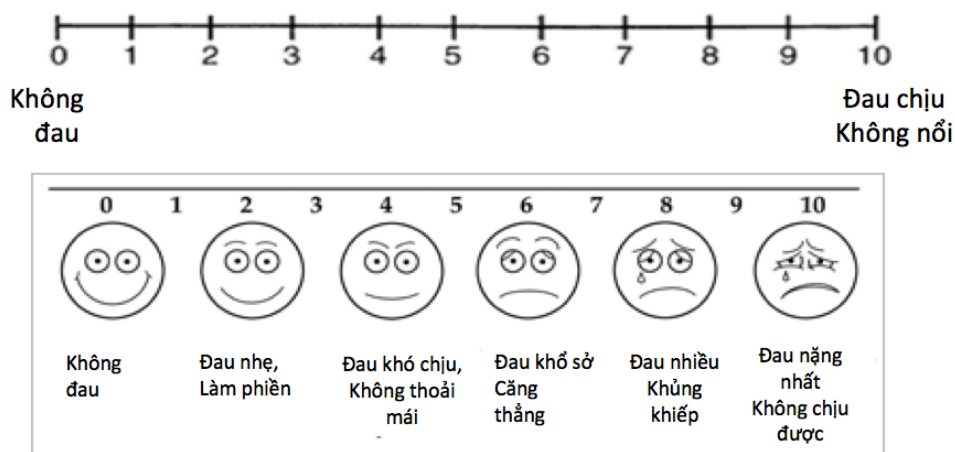
3.4.4. Lượng giá đau

(I) Thang điểm nhìn (VAS)

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

Thang điểm này do trẻ báo cáo và việc chọn lựa thuật ngữ tùy theo loại thang điểm sử dụng. Có nhiều cách trình bày thang VAS, bao gồm:

- Thang điểm với một điểm giữa, chia các bậc hoặc đánh số (các thang điểm số),
- Thang điểm hình đồng hồ (thang điểm liên tục đường cong),
- “Thang điểm hình hộp” gồm các vòng tròn có khoảng cách bằng nhau (trẻ sẽ đánh dấu vào một hình), và
- 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)
- Các khuôn mặt biểu hiện cảm xúc



Hình 4. Các loại thang điểm nhìn VAS

> **Tiến hành:**

Người lượng giá: Lượng giá đau 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 mình 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

(II) Hồ sơ đau nhi khoa (PPP)

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.

> **Tiến hành:**

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.ppprofile.org.uk/ppptooldownload.php?s=209>

3.4.5. Lượng giá cảm giác

Khiếm khuyết về xúc giác ảnh hưởng đến chức năng của chi trên ở một tỷ lệ khá lớn trẻ bại não. Những khiếm khuyết này có thể xảy ra lúc ghi nhận xúc giác và/hoặc nhận cảm xúc giác (có thể là không gian, thời gian hoặc kết cấu). Trên 77% trẻ bại não một bên có khiếm khuyết nhận cảm sờ và trên 40% có khiếm khuyết về cả ghi nhận và nhận cảm (Auld, 2011 & 2012).

(I) Các test cảm giác:

Đánh giá cảm giác một cách đáng tin cậy sử dụng các đo lường sau đây đòi hỏi người bệnh phải trả lời chính xác các câu hỏi của người đánh giá. Những lượng giá này có thể không đáng tin cậy đối với trẻ có khuyết tật về trí tuệ (Auld, 2011 & 2012).

1) *Ghi nhận cảm giác sờ* có thể được đo bằng một bộ sợi Semmes-Weinstein đầy đủ 20 món. Bắt đầu bằng sợi có trị số 2,83 (mức thấp hơn của cảm giác bình thường), sợi được chạm lên bề mặt da của bốn ngón tay ba lần theo một trình tự ngẫu nhiên. Phản ứng được khẳng định khi có đáp ứng từ một trong ba lần thử, như được trình bày bởi phương pháp đánh giá ban đầu.

2) *Nhận cảm sờ về Cường độ/Kết cấu* có thể được đánh giá bằng bảng Perspex (AsTex) có mặt lưới để sờ với chỉ số phân biệt sờ giảm dần. Bắt đầu từ đầu thô của bảng, người lượng giá hướng dẫn ngón trỏ của trẻ, sau đó đến ngón cái, sau đó ngón thứ 5 sờ dọc theo bảng với tốc độ không đổi theo phương pháp chuẩn. Trẻ được hướng dẫn dừng lại ngay khi cảm thấy kết cấu của bảng là mịn (các lưới đã quá gần nhau nên khó xác định sự tách biệt của chúng).

3) *Nhận cảm sờ qua vận động: Nhận biết đồ vật*. Chín đồ vật thông thường được đặt vào bên cạnh trẻ trong tầm nhìn của trẻ. Các đồ vật này bao gồm 3 vật không liên quan với nhau (kẹp áo quần, chìa khoá, thìa) và sáu đồ vật đi theo cặp (một đồng tiền và một nút quần có kích thước tương tự, một cây bút bi và một cây bút chì, một cái kẹp giấy và một kim băng). Người đánh giá có một bộ đồ vật tương tự và đặt trong bàn tay cần lượng giá của trẻ mỗi vật một lần theo thứ tự ngẫu nhiên. Yêu cầu trẻ cầm nắm đồ vật và/hoặc được trợ giúp để trẻ sờ vào vật và gọi tên hoặc trả lời tương tự với vật được đặt trong tay. Tổng số điểm là số câu trả lời chính xác với điểm tối đa là 9.

3.4.6. Lượng giá Thị giác

(Xem Hướng dẫn chung để biết thêm thông tin về các các khiếm khuyết thị giác liên quan)

Các khiếm khuyết thị giác và các rối loạn xử lý thị giác sẽ ảnh hưởng đến khả năng tham gia vào các hoạt động hàng ngày của bệnh nhân. Các kỹ thuật viên HDTL cần đánh giá khả năng của người bệnh sử dụng các kỹ năng thị giác chức năng bao gồm cố định, quét, chú ý và phân biệt thị giác trong các hoạt động hàng ngày. Đối với người bệnh đang đi học, kỹ thuật viên HDTL có thể cần phải đánh giá các kỹ năng vận động thị giác và nhận cảm thị giác ở mức cao hơn cần thiết cho đọc và viết.

(I) Sàng lọc khiếm khuyết thị giác:

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

2) **Khám hành vi** 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 bất cứ khó khăn nào mà trẻ gặp phải khi sử dụng thị giác trong các hoạt động chức năng.

(II) Lượng 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 lượng giá: Bản câu hỏi CVI là một bản câu hỏi do phụ huynh báo cáo có thể được thực hiện bởi một KTV hoạt động trị liệu, KTV vật lý trị liệu, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Các 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 KTV hoạt động trị liệu, KTV vật lý trị liệu, 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, trong môi trường ánh sáng bình thường và cả trong môi trường 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, sinh hoạt hằng ngày, 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 đo 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 báo cáo có thể được cung cấp cho người chăm sóc bởi một kỹ thuật viên HDTL, kỹ thuật viên VLTL, điều dưỡng hoặc bác sĩ.

Cách thực hiện: Bản câu hỏi phụ huynh báo cáo này có 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 trách nhiệm 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>

Các lượng giá về Hoạt động và Tham gia

3.4.7. Nghiệm pháp Lượng giá Hộp và các Khối

Người lượng giá: Test Hộp và các Khối là một lượng giá năng lực vươn tới và cầm nắm của chi trên, sử dụng một đồ vật phổ thông (các khối) và có thể được thực hiện bởi một kỹ thuật viên HDTL hoặc kỹ thuật viên VLTL.

Cách thực hiện: Thử nghiệm gồm một hộp với 150 khối. Một vách ngăn (tám chia) được đặt dọc chiều dài ở giữa hộp để chia hộp thành hai bên. Chỉ dẫn cho người bệnh "Tôi muốn cháu/anh/chị nhanh chóng nhặt một khối bằng tay phải (hay trái) [chỉ tay]. Mang nó sang phía bên kia của hộp và thả xuống. Đảm bảo rằng các ngón tay của cháu/anh/chị qua khỏi tám chia. Hãy nhìn tôi trong khi tôi chỉ cho cháu/anh/chị cách làm". Sau khi minh họa và

thực hành, người bệnh được dành cho 1 phút để chuyển các khối từ bên này sang bên kia. Người lượng giá ghi lại số khối được chuyển trong thời gian 1 phút.

Thời gian: 5-10 phút

Tính sẵn có: Hướng dẫn cho test Hộp và các Khối có sẵn tại

<http://www.rehabmeasures.org/PDF%20Library/Box%20and%20Blocks%20Test%20Instructions.pdf>

3.4.8. Test Chất lượng Các Kỹ Năng Chi trên (QUEST)

Người lượng giá: Test Chất lượng Các Kỹ năng Chi trên (Quality of Upper Extremity Skills Test, QUEST) là một lượng giá năng lực về chất lượng của các mẫu vận động và chức năng của cánh tay và bàn tay ở trẻ bại não từ 18 tháng đến 8 tuổi. Gồm bốn phần: 1) vận động phân ly; 2) cầm nắm; 3) chịu trọng lượng; và 4) duỗi bảo vệ. Lượng giá này được thực hiện bởi một kỹ thuật viên VLTL hoặc kỹ thuật viên HDTL.

Cách thực hiện: Người lượng giá khuyến khích trẻ thực hiện các vận động trong từng phần bằng lời nói, đồ chơi, minh họa và/hoặc cầm nắm trẻ khi cần. Trẻ phải đạt được tư thế yêu cầu mà không có sự hỗ trợ về thể chất, ví dụ: kỹ thuật viên không được giữ tay trẻ ở tư thế duỗi chống lại trọng lực, nhưng có thể tạo thuận điều này qua chịu trọng lượng, xếp đặt, v.v... Trẻ phải giữ tư thế này trong ít nhất 2 giây. Trình tự thực hiện có thể được thay đổi cho phù hợp với trẻ và kỹ thuật viên. Nếu trẻ bị co rút cố định, tư thế bị co rút được xem là tầm vận động đầy đủ của trẻ (nghĩa là nếu trẻ mất 10 độ duỗi do co rút, tư thế đó được xem là duỗi hết mức cho trẻ đó).

Thời gian: Khoảng 45 phút để thực hiện tất cả bốn phần.

Tính sẵn có: Phiên bản tiếng Anh của QUEST có sẵn, nhưng có thể được dịch sang tiếng Việt. <https://canchild.ca/en/shop/19-quality-of-upper-extremity-skills-test-quest>

3.4.9. Bản ghi Hoạt động Vận động Nhi khoa (PMAL)

Người lượng giá: Bản ghi Hoạt động Vận động Nhi khoa (PMAL) là một bảng câu hỏi được phụ huynh báo cáo, đo lường sử dụng thực tế của chi trên bị khiếm khuyết trong các hoạt động hàng ngày thông thường, ghi nhận cả mức độ sử dụng và chất lượng sử dụng được cảm nhận. Lượng giá này có thể được thực hiện bởi một kỹ thuật viên HDTL hoặc kỹ thuật viên VLTL.

Cách thực hiện: PMAL được thực hiện qua một phỏng vấn bán cấu trúc với cha mẹ. Phụ huynh được hỏi các câu hỏi cụ thể về cách trẻ sử dụng tay từ một danh sách 22 hoạt động thực tế. Điều quan trọng là phải xác định xem trẻ làm gì ở ngoài khung cảnh điều trị hay bệnh viện. Phụ huynh được yêu cầu xếp hạng "Mức độ thường xuyên" và "Mức độ tốt" mà trẻ hoàn thành mỗi hoạt động cụ thể sử dụng một thang đo 6 điểm. Sau khi thực hiện đầy đủ PMAL, điểm PMAL trung bình được tính cho hai thang điểm (Mức độ Thường xuyên

& Mức độ Tốt) bằng cách cộng các điểm đánh giá trên mỗi thang và chia cho số mục được hỏi.

Thời gian: Khoảng 20-30 phút.

Tính sẵn có: Phiên bản tiếng Anh của PMAL có chỉnh sửa có sẵn nhưng có thể được dịch sang tiếng Việt https://www.uab.edu/citherapy/images/pdf_files/CIT_PMAL_Manual.pdf

3.4.10. Lượng giá khả năng thực hiện các nhiệm vụ thường ngày yêu cầu cả hai tay - (ABILHAND-Kids)

Người lượng giá: ABILHAND-Kids (Đánh giá Khả năng Bàn tay - Bàn trẻ em) là một bảng câu hỏi do phụ huynh hoàn tất nhằm lượng giá khả năng sử dụng tay ở trẻ từ 6 đến 15 tuổi có khiếm khuyết chức năng chi trên. Lượng giá này có thể được thực hiện bởi một kỹ thuật viên HĐTL hoặc kỹ thuật viên VLTL.

Cách thực hiện: Lượng giá này bao gồm 21 mục bao gồm cả các hoạt động tự chăm sóc một tay và hai tay. Mỗi mục được đánh giá là 0 = không thể, 1 = khó khăn, 2 = dễ dàng; tổng điểm thay đổi từ 0 đến 42. Phụ huynh được yêu cầu ước tính mức độ khó hoặc dễ với trẻ trong việc thực hiện mỗi hoạt động mà không cần sự trợ giúp, không phân biệt sử dụng tay phải hay tay trái, và sử dụng bất cứ phương tiện cần thiết nào (cho phép bù trừ).

Thời gian: Khoảng 20 phút.

Tính sẵn có: Bản tiếng Anh của ABILHAND-Kids có sẵn nhưng có thể được dịch sang tiếng Việt <http://www.rehab-scales.org/abilhand-kids-downloads.html>

Các Lượng giá Môi trường

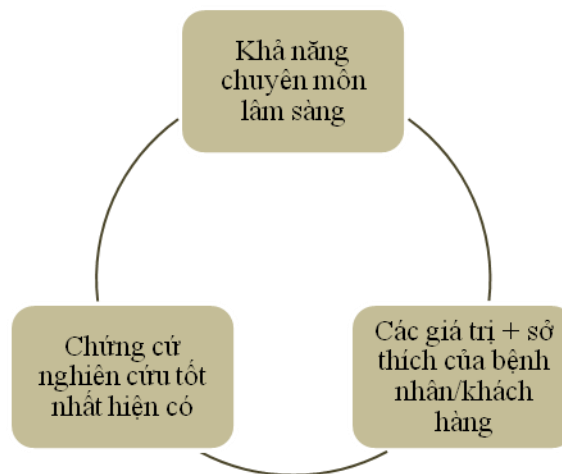
Trẻ bại não sống và thực hiện các hoạt động trong nhiều môi trường khác nhau bao gồm ở nhà, tại trường mẫu giáo/trường học và cộng đồng. Đối với nhiều trẻ, các rào cản về môi trường ảnh hưởng đáng kể đến khả năng đạt được các mục tiêu, đặc biệt là các mục tiêu liên quan đến sự tham gia, hòa nhập xã hội, hòa nhập cộng đồng và học tập. Các ví dụ về những rào cản môi trường có thể tồn tại bao gồm:

- Các rào cản vật lý (ví dụ: không có các đường dốc nghiêng cho xe lăn, đường đi không bằng phẳng, đường dốc/đồi núi, đường băng ngang suối, khe, kênh rạch...)
- Không có các thiết bị trợ giúp và thích ứng phù hợp (ví dụ như ít có lựa chọn về ghế ngồi đặc biệt, không có xe lăn/dụng cụ trợ giúp đi, không có/hạn chế khả năng tiếp cận các tài liệu học tập như vật dụng để viết thích hợp hoặc máy tính/công nghệ/phần mềm...)
- Các rào cản về thái độ (ví dụ như thiếu kiến thức về bại não và khuyết tật dẫn đến những dấu ấn xấu làm cho những trẻ bại não bị gạt ra và không được chấp nhận vào cộng đồng của họ...)

- Các rào cản chính phủ/chính sách (ví dụ: ít các dịch vụ chăm sóc sức khỏe/PHCN ngoài các cơ sở y tế như bệnh viện hoặc phòng khám, chi phí cho các can thiệp y khoa/ PHCN nhất định...)

3.5. Thực hành dựa trên chứng cứ ở Bại Não – Hoạt động trị liệu

Việc đưa ra quyết định điều trị dựa trên chứng cứ bao gồm kết hợp các bằng chứng lâm sàng tốt nhất hiện có từ các nghiên cứu hệ thống, sự thành thạo và khả năng đánh giá mà những nhà điều trị 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 trên chứng cứ cần hướng dẫn việc xử lý trẻ bại não ở Việt Nam.

Khung ICF giúp hướng dẫn thực hành dựa trên chứng cứ trong xử lý 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 khiếm khuyết về cấu trúc và chức năng cơ thể sẽ chỉ có kết quả ở lĩnh vực 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 nhắm 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 (cổ chân) 5. Diazepam 6. Tập luyện sức khoẻ 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 khoẻ (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 lý 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 khoẻ (ICF)*: các cấu trúc và chức năng cơ thể, hoạt động, hoặc sự tham gia. Trong các loại, có

hiệu quả 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 để xác định liều tối thiểu cần thiết nhằm 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 một trọng tâm của các nghiên cứu can thiệp trong tương lai.

Tăng cường tối đa các kết quả ở trẻ bại não thường sẽ đòi hỏi sự kết hợp của các tiếp cận trị liệu nhằm vào các mức độ khác nhau của ICF - các can thiệp lên cấu trúc và chức năng cơ thể, các can thiệp lên hoạt động và sự tham gia và các can thiệp nhằm vào môi trường. Sự đóng góp tương đối của mỗi tiếp cận này sẽ thay đổi tùy theo biểu hiện cá nhân của trẻ và các nhu cầu và mục tiêu được xác định. Như vậy, cần tăng cường cách tiếp cận chăm sóc tích hợp để trẻ có thể nhận được các can thiệp phù hợp một cách kịp thời và hiệu quả.

Ví dụ, sự xuất hiện của co rút cơ bụng chân hoặc các cơ gấp khuỷu tay có thể cần phải bó bột liên tiếp (một can thiệp cấu trúc và chức năng cơ thể) để giảm co rút, tiếp theo là một can thiệp dựa trên học qua vận động như điều trị hướng mục tiêu hoặc trị liệu vận động đồng cường bức (các can thiệp hoạt động và tham gia) để đạt được hoặc duy trì các kỹ năng chức năng.

Các Can thiệp Cấu trúc và Chức năng Cơ thể

3.5.1. Các can thiệp kéo dẫn

Các can thiệp kéo dẫn được sử dụng phổ biến để điều trị co rút ở trẻ bại não với mục đích duy trì hoặc gia tăng tầm vận động của một khớp cụ thể. Kéo dẫn có thể được áp dụng với ba hình thức chính:

- Sử dụng các dụng cụ chỉnh hình
- Bó bột liên tiếp
- Chương trình đặt tư thế

Các can thiệp kéo dẫn nhằm mục đích kéo dài mô mềm. Kéo dẫn kéo dài với lực tải thấp có hiệu quả hơn kéo dẫn thụ động thời gian giữ ngắn.

(I) Đeo nẹp và các dụng cụ chỉnh hình

Việc chỉ định và sản xuất các dụng cụ chỉnh hình cho chi trên và chi dưới thường được thực hiện đối với trẻ bại não. Nẹp hoặc dụng cụ chỉnh hình là một thiết bị bên ngoài có thể tháo rời, được thiết kế để nâng đỡ một khớp hoặc cơ yếu hoặc không hiệu quả.

Mục đích chính của các dụng cụ chỉnh hình hoặc nẹp là để duy trì tầm vận động và hỗ trợ chức năng. Một dụng cụ chỉnh hình thường được đặt ở cuối tầm vận động của một khớp mà người bệnh có thể chịu được. Thường thì cần nhiều loại dụng cụ chỉnh hình cho các hoạt động khác nhau và nhằm đạt được mục tiêu khác nhau.

Các dụng cụ chỉnh hình thường được sản xuất bằng nhựa dẻo nhiệt với nhiệt độ thấp hoặc các vật liệu như lycra và neoprene (do các kỹ thuật viên HDTL hoặc kỹ thuật viên VLTL thực hiện trong khung cảnh điều trị) hoặc từ nhựa dẻo nhiệt với nhiệt độ cao (do các chuyên viên dụng cụ chỉnh hình sản xuất).

Các dụng cụ chỉnh hình chức năng:

Các dụng cụ chỉnh hình chức năng thường đặt khớp ở tư thế thuận lợi về mặt sinh cơ học để tạo thuận hoặc cải thiện chức năng. Ví dụ như:

- Các dụng cụ chỉnh hình cổ - bàn chân (AFO) - có nhiều loại AFO với những mục đích khác nhau
- Các dụng cụ chỉnh hình duỗi cổ tay
- Các dụng cụ chỉnh hình cổ tay và ngón cái bằng Neoprene

Các dụng cụ chỉnh hình không chức năng:

Các dụng cụ chỉnh hình đặt tư thế nhằm duy trì sự thẳng trục giải phẫu của khớp và duy trì tầm vận động xung quanh khớp đó sau khi được chỉnh sửa (chẳng hạn như sau khi tiêm botox hoặc phẫu thuật). Điều này có thể rất quan trọng để dễ chăm sóc, giảm yêu cầu phẫu thuật chỉnh hình về sau và trong một số trường hợp để giữ sự toàn vẹn của da. Những ví dụ về các dụng cụ chỉnh hình đặt tư thế có thể bao gồm:

- Các nẹp cột sống
- Các dụng cụ chỉnh hình bọc quanh chân hoặc khuỷu tay
- Dụng cụ chỉnh hình dạng khớp háng

Hiện thông tin rõ ràng về liều lượng mang dụng cụ chỉnh hình vẫn còn chưa đầy đủ. Các quyết định về chế độ mang dụng cụ cần phải xem xét đến các mục tiêu cá nhân được xác định bởi từng trẻ và gia đình.

Các dụng cụ chỉnh hình chi trên:

Các biến dạng ở chi trên do co cứng ở khuỷu tay, cổ tay, và các ngón tay có thể hình thành các co rút nặng nề. Có thể sử dụng các loại nẹp và bó bột liên tiếp để kéo giãn thụ động các cơ bị co cứng và co rút, các biện pháp này có hiệu quả nhất khi kết hợp với các mũi tiêm botulinum toxin A (Kanellopoulos và cộng sự, 2009).

- Vận động khuỷu tay bị ảnh hưởng bởi co cứng cơ nhị đầu, cơ cánh tay trước và cơ cánh tay quay.

- Vận động căng tay bị ảnh hưởng bởi co cứng các cơ sấp tròn, sấp vuông, và cơ gấp cổ tay trụ.
- Vận động cổ tay bị ảnh hưởng lệch trụ do co cứng cơ gấp cổ tay trụ.
- Vận động ngón tay bị ảnh hưởng bởi do co cứng cơ gấp các ngón nông, và cơ gấp các ngón sâu.
- Biến dạng ngón cái quặp vào lòng bàn tay là do co cứng cơ khép ngón cái dài và cơ gấp ngón cái ngắn.

Các loại nẹp cũng có thể được sử dụng để nâng đỡ một khớp hoặc cơ yếu hoặc không hiệu quả, phòng ngừa hoặc điều chỉnh biến dạng khớp, cải thiện việc sử dụng chức năng của chi trên và cải thiện tư thế để vệ sinh và/hoặc thẩm mỹ.

- Mặc dù ít có chứng cứ được công bố để ủng hộ việc sử dụng nẹp bàn tay hoặc khuỷu tay ở trẻ bị các bệnh lý thần kinh, tuy nhiên các loại nẹp vẫn tiếp tục được chỉ định rộng rãi cho tất cả các mức MACS nhằm cải thiện các kỹ năng chi trên và các hoạt động chức năng (Shierk, Lake, & Haas, 2016) .
- Có chứng cứ ủng hộ sử dụng nẹp đối ngón cái để cải thiện chức năng bàn tay ở trẻ bại não một bên và mang nẹp cổ tay và ngón cái để cải thiện sử dụng tự phát chi trên bị ảnh hưởng trong các hoạt động hai bàn tay (Ten Berge và cộng sự, 2012).

(II) Bó bột

Bó bột là sử dụng bột thạch cao hoặc các vật liệu bột tổng hợp để bó cho từng người với **mục đích gia tăng tầm vận động thụ động của các cơ bị căng hoặc bị co rút**, bằng cách kéo dẫn với tải lực thấp trong thời gian dài qua một hoặc nhiều khớp để kéo dài các cơ bị ảnh hưởng.

Bó bột liên tiếp là áp dụng nhiều lần bó bột liên tiếp nhau để tăng dần tầm vận động thụ động.

Bó bột được chỉ định khi co rút mô mềm gây cản trở chức năng hoặc có khả năng gây ra lệch trục về sinh cơ học. Bó bột không được chỉ định khi có sự thay đổi xương xảy ra ở khớp. Bó bột chỉ tạo kéo dẫn một thời gian ngắn và thường cần phải được lặp lại trong những khoảng thời gian đều đặn, đặc biệt khi trẻ tăng trưởng nhanh. Bó bột có khả năng không hiệu quả với những co rút lâu dài bởi vì có thể những thay đổi ở xương làm giới hạn tầm vận động.

Tính hợp lý của sử dụng bó bột liên tiếp

Về mặt sinh cơ học, bó bột tạo một sức kéo căng liên tục lên một cơ/nhóm cơ, dẫn đến tăng chiều dài sợi cơ do tăng số lượng các sarcomere. Sự gia tăng chiều dài cơ này làm giảm co rút mô mềm nói chung. Điều quan trọng cần lưu ý ở đây là không nên bó bột liên tục quá 5-7 ngày vì có bằng chứng cho thấy có sự mất các sarcomere nếu một khớp bị bất động trong bột quá lâu.

Khi xem xét bó bột, cần xác định ảnh hưởng của mức độ co rút mô mềm hiện tại lên chức năng. Ví dụ, một co rút gấp gỏi 10° ở trẻ có GMFCS mức III đang đi với khung đi có bánh xe là một vấn đề vì co rút này sẽ ảnh hưởng đến dáng đi của trẻ, trong khi ở trẻ có GMFCS mức V, mức độ co rút này sẽ không ảnh hưởng đến tư thế ngồi và đặt tư thế cho trẻ. Tương tự như vậy, một co rút gấp khuỷu 20° sẽ không có khả năng ảnh hưởng đến chức năng trong các hoạt động hàng ngày của trẻ như mặc quần áo hoặc thậm chí vươn tới nhưng có thể ảnh hưởng đến khả năng tham gia chơi thể thao hoặc đến thẩm mỹ chung của dáng đi vì đánh tay trông mất tự nhiên.

Người thực hiện:

Bó bột liên tiếp cho chi trên và chi dưới chỉ nên được thực hiện bởi các kỹ thuật viên VLTL và kỹ thuật viên HĐTL đã được đào tạo đầy đủ và đạt được những kỹ năng cơ bản trong những kỹ thuật này. Cần phải hiểu các lý do về sinh cơ học và sinh lý học thần kinh cho việc bó bột, các loại bột, thời gian, các tác dụng phụ và biến chứng trước khi bắt đầu bất kỳ một chương trình bó bột nào.

Cách thực hiện:

Có thể xem xét bó bột sau khi lượng giá và khẳng định rằng co rút cơ đang gây cản trở việc đạt được các mục tiêu đã xác định. Các nguyên liệu cần thiết cho bó bột bao gồm vải thun, vật liệu lót, vật liệu bó bột (thạch cao hoặc bột tổng hợp). Ưu điểm của chất liệu tổng hợp là dễ áp dụng, tốc độ khô nhanh (so với thạch cao) và trọng lượng nhẹ. Nhược điểm của vật liệu tổng hợp là cần lấy bỏ vật liệu bó bột cứng bằng máy cưa (điều này cản trở gia đình có thể tháo bột ở nhà nếu cần thiết), một số vật liệu chứa sợi thủy tinh đòi hỏi phải có thiết bị bảo hộ cá nhân (kính che mắt và mũi/mặt nạ) để giảm nguy cơ hít phải các hạt trong không khí.

Phần chi thể cần được bó bột được giữ ở tư thế mong muốn, thường là cuối tầm vận động thụ động mà người bệnh có thể chịu được, và ở tư thế thẳng trục tối ưu về sinh cơ học. Khớp cổ chân cần được bó ở tư thế trung gian của khớp dưới sên. Khi bó bột cổ tay, cần xem xét sự thẳng trục của các ngón tay và ngón cái.

Sau khi bọc lớp đệm lót thì bắt đầu bó bằng vật liệu bó bột. Cần cẩn thận để đảm bảo rằng khớp không di chuyển trong và sau khi bó cũng như sự tuần hoàn không bị ảnh hưởng.

Mỗi bột sẽ được giữ lại trong khoảng 3-5 ngày trước khi được lấy bỏ. Cần lượng giá lại tầm vận động để xác định hiệu quả của bó bột.

3.5.2. Các Can thiệp với Trương lực cơ

Hãy tham khảo Hướng dẫn Chung về các can thiệp cụ thể để điều trị các rối loạn vận động và trương lực cơ. Các can thiệp điều trị này bao gồm, nhưng không chỉ giới hạn ở: 1) tiêm độc tố botulinum A (BoNT-A), 2) các loại thuốc uống, 3) tiêm baclofen trong màng tuỷ

(ITB), và 4) các can thiệp phẫu thuật như Phá huỷ Rễ cột sống Lưng Chọn lọc (Selective Dorsal Rhizotomy - SDR).

Có một chứng cứ ở mức cao ủng hộ sử dụng BoNT-A như là một điều trị hỗ trợ để xử lý co cứng chi trên ở trẻ bại não. Không nên sử dụng BoNT-A đơn độc mà cần phải kèm với một chương trình hoạt động trị liệu được lập kế hoạch trước (Hoare, và cộng sự, 2010).

3.5.3. Các can thiệp xử lý đau

3.5.4. Các Can thiệp về cho ăn và vận động miệng

Ăn và cho ăn diễn ra trong môi trường xã hội, thường bao gồm các thành viên trong gia đình và những người chăm sóc khác trong quá trình này. Các kỹ thuật viên HDTL giải quyết vấn đề cho ăn, ăn uống và nuốt phải hợp tác, làm việc chặt chẽ với các thành viên trong gia đình và những người chăm sóc trẻ tham gia vào các bữa ăn. Ngoài ra, các nhà trị liệu cần phải xem xét các yếu tố tâm lý xã hội, văn hoá và môi trường vì chúng có thể ảnh hưởng đáng kể đến hành vi cho ăn.

- Cho ăn uống - thuật ngữ dùng để mô tả quá trình chuẩn bị, sắp đặt và đưa thức ăn (hoặc thức uống) từ đĩa hoặc chén vào miệng, bao gồm cả tự cho ăn.
- Ăn - thuật ngữ được định nghĩa là khả năng giữ và xử lý thức ăn hoặc thức uống trong miệng và nuốt nó.
- Nuốt - liên quan đến một hoạt động phức tạp trong đó thức ăn, thức uống, thuốc hoặc nước bọt được chuyển từ miệng đến họng, thực quản và vào trong dạ dày.

Các can thiệp hoạt động trị liệu cho việc xử lý toàn diện các rối loạn về vận động miệng, ăn uống, cho ăn uống và nuốt bao gồm:

- 1) Huấn luyện sử dụng các dụng cụ cho ăn thích ứng (ví dụ: dụng cụ ăn uống được thay đổi cải tiến).
- 2) Can thiệp các vấn đề thể chất gây cản trở trẻ đưa thức ăn hoặc chất lỏng vào miệng (ví dụ như trẻ bị co rút chi trên có thể bị hạn chế khả năng tự ăn hoặc đưa thức ăn đến miệng).
- 3) Can thiệp vào các vấn đề cơ học và vận động miệng có thể ảnh hưởng đến khả năng nhai và xử lý thức ăn và thức uống của trẻ trong giai đoạn miệng của ăn. Trẻ bại não có trương lực các cơ mặt - miệng bất thường có thể cần các bài tập vận động miệng chuyên biệt cho các cơ mặt - miệng bị tăng hoặc giảm trương lực.
- 4) Can thiệp vào các vấn đề cảm giác ảnh hưởng đến ước muốn ăn uống (ví dụ như phòng vệ cảm giác miệng).
- 5) Các rối loạn ăn uống trên cơ sở hành vi (ví dụ như từ chối ăn).
- 6) Những vấn đề đặt tư thế có thể ảnh hưởng đến cho ăn, ăn uống và nuốt. Ví dụ: kiểm soát đầu kém và không có khả năng giữ đầu ở chính giữa có thể ảnh hưởng đến việc nuốt an toàn và chức năng.

3.5.5. Châm cứu

Châm là xuyên những kim nhỏ qua da để kích thích một số bộ phận của cơ thể.

Chứng cứ về châm cứu:

- Một nghiên cứu tổng quan hệ thống được thực hiện bởi Zhang và cộng sự (2010) đã nhận thấy sử dụng châm cứu có hoặc không có những can thiệp bổ sung như trị liệu thường quy có thể có lợi cho trẻ bại não nhưng chưa đủ bằng chứng.
- Một nghiên cứu tổng quan hệ thống gần đây của Yang và các cộng sự (2015) đã xem xét tính hiệu quả và an toàn của châm cứu cho trẻ em và nhận thấy:
 - Châm cứu có thể là một can thiệp hứa hẹn với bệnh bại não để cải thiện các điểm SHHN khi được sử dụng như là phương pháp hỗ trợ cho điều trị thông thường (nghĩa là PHCN với các can thiệp VLTL, HĐTL, thuốc, phẫu thuật).
 - Châm cứu có thể là một can thiệp hứa hẹn cho chứng tiêu dầm ban đêm, máy giặt cơ, giảm thị lực vô căn, và giảm đau ở trẻ sơ sinh bị chích gót chân khi lấy máu.
 - Hiệu quả của châm cứu với bệnh não thiếu máu cục bộ do thiếu oxy, giảm chú ý, rối loạn tăng động, quai bị, và cận thị vẫn còn chưa rõ.
 - Hiệu quả của châm cứu với bệnh hen và buồn nôn/nôn vẫn còn gây tranh cãi.
- Bằng chứng hiện tại không ủng hộ sử dụng châm cứu cho động kinh ở trẻ em.

Khuyến cáo:

>Cần phải xác định mục đích điều trị rõ ràng trước khi thực hiện châm cứu và cần phải đánh giá tất cả các biện pháp điều trị để xác định xem nó có hiệu quả hay không.

Các can thiệp lên Hoạt động và Tham gia

3.5.6. Trị liệu hướng Mục tiêu/Trị liệu hướng nhiệm vụ

Trị liệu hướng mục tiêu và trị liệu hướng nhiệm vụ tập trung vào các kỹ năng hàng ngày trong môi trường tự nhiên của trẻ với mục tiêu cải thiện thực hiện hoạt động và gia tăng độc lập với các hoạt động hàng ngày.

- Nhà trị liệu, trẻ và gia đình hợp tác để thiết lập các mục tiêu trong đó nhà trị liệu cung cấp những chiến lược để thực hành nhiệm vụ cụ thể, sử dụng một tiếp cận học qua vận động.
- Can thiệp này đã được sử dụng ở trẻ bại não ở tất cả các mức MACS và có hiệu quả cải thiện các khả năng vận động cơ bản, tăng cường độc lập tự chăm sóc, và đạt mục tiêu.
- Nói chung, trị liệu hướng mục tiêu có hiệu quả trong cải thiện chức năng bàn tay và các kỹ năng tự chăm sóc. Phương pháp này thường được kết hợp với các chiến lược can thiệp khác bao gồm CIMT, tập luyện kết hợp hai tay và các chương trình ở nhà.

- Điều quan trọng là phải hiểu các khung thời gian phát triển khi các kỹ năng vận động thô, vận động tinh và tự chăm sóc cụ thể thường được hoàn thiện để xác định các mục tiêu phù hợp với tuổi cho trẻ.

3.5.7. Trị liệu Vận động Đồng Cường bức (CIMT)

Trị liệu Vận động Đồng Cường bức (CIMT) là một chiến lược PHCN để tăng cường sử dụng chức năng của chi trên bị tổn thương hoặc yếu hơn thông qua thực hành lặp lại nhiệm vụ thích ứng trong khi tay mạnh hoặc bình thường bị cường lại (Ramey và cộng sự, 2013). Trị liệu này chủ yếu được sử dụng với trẻ bị khiếm khuyết vận động một bên, chẳng hạn như trẻ bại não liệt nửa người.

Có năm yếu tố quan trọng cho CIMT ở trẻ em (Pidcock, 2017, Ramey và cộng sự, 2013):

- Giữ cho tay không bị bệnh hoặc mạnh hơn không tham gia vào hoạt động
- Liều lượng trị liệu cao (30 giờ hoặc nhiều hơn)
- Thực hành lặp đi lặp lại và thích ứng (thực hành khối)
- Các buổi trị liệu diễn ra trong môi trường tự nhiên của trẻ nếu có thể được (ví dụ như ở nhà/trường) mặc dù trị liệu ở bệnh viện/phòng trị liệu cũng hiệu quả
- Có chương trình chuyển tiếp hoặc xuất viện bắt đầu sau khi hoàn tất CIMT

Thực hành nhiệm vụ thích ứng, hoặc định hình là chia nhiệm vụ thành một số thành phần nhỏ hơn, dễ thực hiện hơn để cải thiện hiệu quả chung của trẻ khi thực hiện nhiệm vụ. *Thực hành khối*, hoặc lặp đi lặp lại các vận động với mật độ cao, giúp tích hợp các kỹ năng vận động mới vào các hành vi hàng ngày. CIMT có hiệu quả phát triển các hoạt động sử dụng một tay tạo ra do học qua vận động. Các hoạt động trị liệu hướng đến các mẫu vận động và kỹ năng chức năng ở chi trên bị tổn thương hay yếu hơn. Những mẫu vận động này có thể bao gồm tăng cường khả năng vươn tới đồ vật, cải thiện cầm nắm và thay đổi các loại cầm nắm, gia tăng lực cầm nắm, và cải thiện khả năng thả các đồ vật. Có thể áp dụng CIMT theo từng cá nhân hoặc theo nhóm.

Chứng cứ về sử dụng CIMT:

Có hơn 100 nghiên cứu đã được công bố về CIMT ở trẻ em và 27 tổng quan hệ thống cho thấy CIMT có ảnh hưởng từ mức ít đến nhiều trong cải thiện hiệu quả và chất lượng vận động của tay/bàn tay bị khiếm khuyết so với chăm sóc điều trị thông thường (Pidcock, 2017; Sakzewski, và cộng sự, 2015).

3.5.8. Trị liệu phối hợp hai tay

Trị liệu phối hợp hai tay vẫn áp dụng phương pháp tập tích cực và thực hành nhiệm vụ như ở CIMT, nhưng trọng tâm là nâng cao khả năng thực hiện các hoạt động với hai tay. Trong khi CIMT dường như là một chiến lược điều trị hiệu quả đối với nhiều trẻ bại não, CIMT

có thể không chắc chắn có hiệu quả cho những trẻ có chức năng bàn tay bị ảnh hưởng ở mức nhẹ hoặc nặng (MACS Mức I hoặc V) (Hoare & Greaves, 2017).

Trị liệu phối hợp hai tay áp dụng thực hành các hoạt động và các trò chơi hai tay được lên kế hoạch cẩn thận, lặp đi lặp lại nhằm giúp trẻ nâng cao khả năng sử dụng phối hợp hai tay trong các hoạt động hàng ngày. Trị liệu này bao gồm thực hành khối, cường độ cao, tương tự như liều lượng cần thiết cho CIMT (> 30 giờ) và có thể được áp dụng theo từng cá nhân hoặc theo nhóm.

Khi sử dụng trị liệu phối hợp hai tay, có thể điều chỉnh các đặc điểm của đối tượng để kích thích các quá trình nhận thức và nhận cảm liên quan đến mục tiêu cần thiết cho trẻ trong nhiệm vụ cần phải được thực hiện với hai tay (Gordon 2011; Gordon & Magill, 2012).

- Nhà trị liệu khuyến khích trẻ sử dụng cả hai bàn tay, trong các công việc hai tay và không khuyến khích các kỹ năng một tay, chỉ sử dụng tay mạnh hơn không bị tổn thương.
- Các hoạt động trị liệu nhằm vào các động tác hai tay như những trò chơi bắt buộc chơi bằng hai tay, chuyển đồ vật giữa hai tay, cởi hoặc mặc quần áo, mang hoặc di chuyển các đồ chơi.

3.5.9. Các Sinh hoạt hàng ngày (SHHN)

Học tập qua vận động là tiếp cận chính để học hỏi các kỹ năng vận động mới. Các kỹ thuật viên HĐTL cần sử dụng các chiến lược học tập qua vận động khi huấn luyện cho trẻ thực hiện các hoạt động của cuộc sống hàng ngày cơ bản (SHHN cơ bản) liên quan đến các kỹ năng tự chăm sóc như 1) mặc áo quần, 2) tự cho ăn, 3) vệ sinh răng miệng, 4) tắm rửa, 5) đi vệ sinh (bao gồm xử lý quần áo) và 6) chải đầu. Vai trò của kỹ thuật viên HĐTL là tạo thuận lợi cho độc lập chức năng trong tất cả các SHHN cơ bản và hỗ trợ sự tham gia vào tự chăm sóc cơ bản, là những điều có ý nghĩa đối với trẻ bại não và gia đình.

Trong trị liệu cho trẻ bại não, điều quan trọng là phải xem xét khung thời gian phát triển thông thường mà trẻ hoàn thành các nhiệm vụ tự chăm sóc cơ bản và đặt ra các mục tiêu phù hợp với tuổi để tăng cường sử dụng tối đa các khung thời gian phát triển khi trẻ đang có động cơ để trở nên độc lập trong các kỹ năng tự chăm sóc cơ bản.

Xem Hướng dẫn Chung về lý thuyết và chứng cứ về thực hành tốt nhất hiện tại để tăng cường tối đa các khả năng chức năng và thực hiện các SHHN áp dụng các tiếp cận làm trẻ chủ động (Novak, 2014). Các phương pháp tiếp cận này thúc đẩy thực hành chủ động các nhiệm vụ thực tế (tốt nhất là trong môi trường cuộc sống thực). Các tiếp cận làm trẻ chủ động phù hợp với các bằng chứng khoa học về thần kinh học hiện tại về sử dụng tính mềm dẻo thần kinh.

- **Phân tích nhiệm vụ hoặc hoạt động** là một phần quan trọng trong việc sử dụng tiếp cận học tập qua vận động để huấn luyện người bệnh học các kỹ năng vận động mới.

- **Các nhà trị liệu cũng sẽ đánh giá nhận thức chức năng trong khi trẻ thực hiện các SHHN.** Nhận thức chức năng đề cập đến các kỹ năng tư duy và xử lý được sử dụng để thực hiện các hoạt động hàng ngày trong môi trường lâm sàng, gia đình và cộng đồng.
- Kỹ thuật viên thực hiện phân tích nhiệm vụ để chia các nhiệm vụ phức tạp thành một chuỗi các bước hoặc hành động nhỏ hơn (ví dụ các bước cần thiết để mặc áo hoặc quần). Sau đó kỹ thuật viên hướng dẫn hoặc huấn luyện người bệnh hoàn thành các bước nhỏ hơn để đạt được mục tiêu thực hiện toàn bộ nhiệm vụ một cách độc lập.
 - Phân tích nhiệm vụ/hoạt động chú ý đến các yêu cầu thông thường của một hoạt động, các kỹ năng liên quan đến thực hiện hoạt động và các ý nghĩa văn hoá khác nhau có thể được gán cho hoạt động.
 - Phân tích hoạt động theo hoạt động trị liệu đặt cá nhân ở phía trước. Nó xem xét các mối quan tâm, các mục đích, các khả năng và các bối cảnh cũng như các yêu cầu của bản thân hoạt động.
 - Những cân nhắc này sẽ định hình các nỗ lực của kỹ thuật viên nhằm giúp cá nhân đó đạt được các mục tiêu của mình thông qua đánh giá và can thiệp được thiết kế cẩn thận.

3.5.10. Các Sinh hoạt hàng ngày phức tạp (SHHN phức tạp, IDALs)

SHHN phức tạp được định nghĩa là các hoạt động hướng tới tương tác với môi trường và trình tự và các bước để hoàn thành các nhiệm vụ này phức tạp hơn các SHHN cơ bản. Các yêu cầu về hoạt động của SHHN phức tạp có thể đòi hỏi nhiều nỗ lực, năng lượng, nhận thức và nhận cảm nhiều hơn các SHHN cơ bản.

Các ví dụ về SHHN phức tạp gồm:

- Quản lý nhà cửa
- Chuẩn bị bữa ăn
- Mua sắm
- Quản lý tài chính
- Di chuyển ở cộng đồng
- Sử dụng các thiết bị liên lạc
- Chăm sóc những người khác (ví dụ vai trò làm bố mẹ và chăm sóc trẻ nhỏ)
- Chăm sóc thú cưng
- Quản lý sức khỏe
- An toàn và các phản ứng khẩn cấp

Các kỹ thuật viên HĐTL cần đánh giá khả năng của thanh thiếu niên bại não hoàn thành các SHHN phức tạp. Các nhà trị liệu cũng sẽ đánh giá nhận thức chức năng trong quá trình trẻ thực hiện SHHN phức tạp. Nhận thức chức năng đề cập đến các kỹ năng tư duy và xử

lý được sử dụng để thực hiện các hoạt động hàng ngày trong môi trường lâm sàng, gia đình và cộng đồng.

Vai trò của kỹ thuật viên HDTL là tạo thuận lợi cho độc lập chức năng trong tất cả các SHHN phức tạp và hỗ trợ tham gia vào các vai trò của cuộc sống có ý nghĩa đối với trẻ bại não và gia đình. Ngoài ra, nhà trị liệu cần xác định vai trò của bối cảnh và môi trường trong thực hiện hoạt động phức tạp. Một số trẻ lớn tuổi có thể dễ chấp nhận sự trợ giúp của người khác (ví dụ như các thành viên trong gia đình) hỗ trợ các hoạt động hàng ngày, do đó có thể không dễ tiếp nhận việc học các kỹ thuật mới để nâng cao tính độc lập.

3.5.11. Các chương trình tại nhà

Các kỹ thuật viên HDTL thường sử dụng các chương trình tại nhà cho trẻ bại não ở tất cả các mức MACS như là một phần phụ trợ cho điều trị ngoại trú đang diễn ra, cũng như khi điều trị ngoại trú không có sẵn, không khả thi hoặc không chi trả được (Shierk, Lake, & Haas, 2016).

Các chương trình tại nhà là các can thiệp đa phương thức phù hợp với cá nhân nhằm vào các vấn đề về cấu trúc cơ thể, các hoạt động và tham gia được xác định bởi trẻ, bố mẹ và kỹ thuật viên HDTL.

- Các chương trình tại nhà có thể có hiệu quả lâm sàng trong cải thiện chức năng chi trên và đạt được mục tiêu khi được thực hiện khoảng 20 lần mỗi tháng với thời gian trung bình khoảng 20 phút mỗi buổi. Mức này tương đương với khoảng một giờ một tuần trong chương trình tại nhà (Novak, Cusick, & Lannin, 2009, Novak, 2010).
- Khi nhiều chuyên viên chăm sóc sức khỏe cung cấp các chương trình tại nhà, cần điều phối các hoạt động để giảm bớt khối lượng công việc cho gia đình và nâng cao hiệu quả tổng thể của chăm sóc.
- Trước khi phát triển các chương trình tại nhà, điều quan trọng là phải hiểu các mục tiêu của trẻ và bố mẹ để hướng chương trình đến các hoạt động quan trọng nhất.
- Điều quan trọng là theo dõi liên tục và cập nhật các chương trình tại nhà để đảm bảo đáp ứng các nhu cầu hiện tại của trẻ và gia đình.

3.5.12. Trị liệu tập trung vào bối cảnh

Bối cảnh bao gồm các ảnh hưởng văn hoá, cá nhân, thời gian, ảo, vật lý và xã hội ảnh hưởng đến sự tham gia của cá nhân vào các hoạt động hàng ngày. Trị liệu tập trung vào bối cảnh (context-focused therapy) cũng có chung các quan niệm được mô tả trong các can thiệp "chức năng", "hướng nhiệm vụ" hoặc "tập trung vào hoạt động" khác, như sự tham gia của cha mẹ, xác định các mục tiêu chức năng, và cách tiếp cận dựa trên hoạt động "từ trên xuống" về lượng giá và can thiệp.

Một khía cạnh riêng duy nhất của trị liệu tập trung vào bối cảnh là các nhà trị liệu được đào tạo để thay đổi các đặc điểm của nhiệm vụ và/hoặc môi trường thay vì tập trung vào sửa chữa các khả năng của trẻ (Darrah và cộng sự, 2011).

- Giả định của tiếp cận này là những thay đổi đối với nhiệm vụ và/hoặc môi trường sẽ cho phép trẻ thực hiện một hoạt động mà trước đây chúng không thể thực hiện được.
- Các nguyên lý của lý thuyết lấy gia đình làm trung tâm cũng được lồng ghép vào việc xây dựng các quy trình trị liệu tập trung vào bối cảnh, đặc biệt là khái niệm quan hệ hợp tác giữa gia đình và nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe (Darrah và cộng sự, 2011).
- Phụ huynh tham gia vào việc xác định các mục tiêu trị liệu và các chiến lược can thiệp cho trẻ.
- Trị liệu tập trung vào bối cảnh bắt đầu bằng việc xác định mục tiêu và lượng giá cụ thể về khả năng trẻ thực hiện nhiệm vụ liên quan đến mục tiêu. Kỹ thuật viên sử dụng tiếp cận dựa trên sức mạnh, trước hết xác định các yếu tố trong nhiệm vụ và môi trường hỗ trợ trẻ hoàn thành mục tiêu đã định trước khi xác định các cản trở của nhiệm vụ và môi trường.
- Sau khi xác định các yếu tố về nhiệm vụ và môi trường quan trọng có thể thay đổi được, kỹ thuật viên và phụ huynh đồng ý về các chiến lược can thiệp.
- Trong tiếp cận trị liệu tập trung vào bối cảnh, kỹ thuật viên được huấn luyện để xem xét tất cả các giải pháp vận động có thể có, thậm chí cả những vận động thường được nghĩ là những mẫu vận động "bất thường" (ví dụ: ngồi chữ W, bò kiểu "như ếch nhảy") và xây dựng dựa trên giải pháp vận động mà trẻ đang cố gắng sử dụng.
- Nhà trị liệu yêu cầu phụ huynh cho biết cách họ hiện đang xử lý nhiệm vụ và xem đây là "điểm xuất phát" cho các thay đổi thích ứng. Nhà trị liệu cẩn thận không giả định một hệ thống phân cấp các 'giải pháp tốt nhất', chẳng hạn như một đứa trẻ nên đi chuyển bằng bò chứ không phải là trườn hoặc nên cầm một cây bút chì theo kiểu trưởng thành được ưa thích hơn là cầm theo kiểu chưa trưởng thành.

3.5.13. Tham gia xã hội

Tổ chức Y tế Thế giới định nghĩa tham gia xã hội là "bản chất và mức độ tham gia của một cá nhân trong các tình huống cuộc sống" (WHO, 2001). Các phương pháp can thiệp vào sự tham gia xã hội có thể là dựa vào hoạt động và/hoặc sử dụng các hoạt động có mục đích, có thể là các hoạt động chuẩn bị, giáo dục và/hoặc tư vấn.

- Các kỹ thuật viên HĐTL và kỹ thuật viên VLTL trước tiên phải xác định các mục đích của cá nhân để tăng cường tối đa sự tham gia xã hội trong mọi bối cảnh và môi trường.
- Lượng giá bao gồm thu thập dữ liệu về các kỹ năng và mẫu hình hoạt động của trẻ cần thiết cho sự tham gia xã hội.

- Các kỹ thuật viên HĐTL và kỹ thuật viên VLTL cũng phải lượng giá các thói quen, các việc làm thường nhật, các nghi lễ và các vai trò của cá nhân được sử dụng trong quá trình tham gia vào các môi trường xã hội.
- Các hoạt động xã hội được phân tích để hiểu được các yêu cầu cụ thể của hoạt động và sự tương xứng với các yếu tố cá nhân và khả năng thực hiện.
- Cần xem xét sự tham gia xã hội trong gia đình, với bạn bè/bạn đồng nhóm, và, sau này trong cuộc sống, trong hẹn hò hoặc quan hệ với một người có ý nghĩa khác.
- Các can thiệp cho sự tham gia xã hội có thể diễn ra ở nhà, trường học, hoặc cộng đồng. Các can thiệp có thể bao gồm:
 - Chính sửa các kỹ năng thực hiện để tăng cường sự tham gia xã hội
 - Bù trừ/thích nghi một hoạt động để tăng cường sự tham gia xã hội (ví dụ như sử dụng thiết bị thể thao thích ứng để cho phép trẻ tham gia các giải đấu thể thao cho thanh thiếu niên)
 - Thay đổi thích ứng môi trường để tăng cường sự tham gia xã hội (ví dụ như xây một đường dốc ở trường hoặc toà nhà công cộng để trẻ có thể di chuyển bằng xe lăn)
 - Duy trì thực hiện hoạt động tốt qua giáo dục phụ huynh và trẻ
 - Kết hợp các tiếp cận can thiệp

3.5.14. Thủy trị liệu

Thủy trị liệu bao gồm nhiều loại hoạt động, trong đó hầu hết là các hoạt động thể dục và điều trị được thực hiện trong các bể nước nóng (các dịch vụ vật lý trị liệu dưới nước, dịch vụ tập thể dục dưới nước, các hoạt động thể dục thể thao dưới nước và các hoạt động bơi lội).

Thủy trị liệu là các phương pháp điều trị và bài tập được thực hiện trong nước để thư giãn, thể dục, phục hồi thể chất và các lợi ích chữa bệnh khác.

Các lợi ích của thủy trị liệu bao gồm:

- Cho phép vận động độc lập khi không thể thực hiện được vận động trên mặt đất
- Giảm chịu trọng lượng, giúp đi lại và khả năng di chuyển nói chung dễ dàng hơn
- Giảm co thắt cơ, thư giãn
- Giảm sưng, cải thiện tuần hoàn và giảm đau
- Cải thiện sự tự tin ở dưới nước, các kỹ năng dưới nước và kỹ năng bơi lội cơ bản
- Tăng cường sức khoẻ chung

Thủy trị liệu liên quan đến việc làm việc trong một hồ nước nóng, với một huấn luyện viên thể dục hoặc kỹ thuật viên VLTL với các bài tập phù hợp với nhu cầu riêng của cá nhân. Cùng với cải thiện sức mạnh và di chuyển, thủy trị liệu cũng thường được sử dụng như là một phần của các chương trình PHCN sau phẫu thuật. Khi một trẻ bại não đang hồi phục sau phẫu thuật, thủy trị liệu có thể giúp trẻ tăng dần vận động và khả năng chịu trọng lượng lên hai bàn chân.

Các bể thủy trị liệu đặc biệt được làm nóng đến 32-34⁰C, vì nước ấm giúp tăng tuần hoàn, giảm co thắt cơ và giảm đau.

Các tính chất độc đáo của nước có nghĩa là thủy trị liệu có tiềm năng mang lại lợi ích cho những người bệnh bại não ở mức độ nặng. Tập thể dục trong nước có thể đem lại cho những người bị giới hạn vận động nặng nhiều cơ hội hoạt động thể chất hơn so với các hoạt động trên mặt đất.

Với một số bệnh nhân, có thể cần các dụng cụ nổi đặc biệt được sử dụng trong thủy trị liệu để đảm bảo an toàn và độc lập trong hồ bơi. Đối với những người khác, thiết bị tập luyện được sử dụng để cung cấp thêm hỗ trợ hoặc kháng trở trong chương trình của họ.

Các cân trọng và chống chỉ định với thủy trị liệu:

Các cân trọng	Các chống chỉ định
Động kinh - tỉ lệ người chăm sóc: khách hàng = 1:1 & kế hoạch xử lý	Các bệnh lý da/vết thương nhiễm trùng/vết thương hở - cần che vết thương với băng chống nước
Các ống thông dạ dày qua da bằng nội soi và các thiết bị y tế đặt ngoài khác	Tất cả các nhiễm trùng do vi khuẩn và bệnh truyền nhiễm
Mở khí quản: sử dụng các dụng cụ làm nổi để giữ đường dẫn khí an toàn	Sốt
Tăng huyết áp	Không kiểm soát đại tiện (một số người bệnh có thể đi vệ sinh trước khi vào hồ để giảm nguy cơ)
Bệnh ưa chảy máu	Mới bị tiêu chảy - người bệnh không được bơi cho đến khi triệu chứng đã ngừng lại ít nhất 1 tuần
Viêm gan B, C và HIV/AIDS - theo dõi các vết thương/nhiễm trùng lan truyền qua không khí	Người bệnh sản khoa nguy cơ cao (nếu có chảy máu, hoặc thai phức tạp)
Bệnh mạch máu ngoại biên nặng	Cúm, lao tiến triển hoặc các nhiễm trùng virus lây qua không khí khác
Nhiễm trùng tai - sử dụng nút nhét tai. Nếu nhiễm trùng lặp lại cân nhắc loại trừ khỏi hồ bơi	Các tình trạng bệnh lý không ổn định, như mới bị đột quy, suy tim hoặc suy thận

Cytomegalovirus (CMV) - sử dụng các biện pháp kiểm soát nhiễm khuẩn thông thường như rửa tay.	Nấm da có thể lây
Thay đổi cảm giác - mang áo quần/giày bảo vệ để bảo vệ khỏi bị va/chà sát bề mặt hồ.	Thủng màng nhĩ
	Viêm gan B, C và HIV/AIDS, đang hành kinh
	Hành kinh không được bảo vệ
	Uống rượu/dùng thuốc gây nghiện
	Mới điều trị tia X ở sâu
	Hoá trị liệu - cần phải thải sạch thuốc. Có thể đợi 24-48 giờ sau khi dùng liều.

3.5.15. Các phương pháp điều trị mới - Công nghệ rô-bốt và Thực tế Ảo

Lĩnh vực PHCN thần kinh trẻ em đã phát triển nhanh chóng với việc áp dụng công nghệ rô-bốt, các hệ thống hỗ trợ bằng máy tính, và thực tế ảo có thể bổ sung cho các phương pháp HĐTL và VLTL thông thường. Những hệ thống này có vẻ đầy hứa hẹn, đặc biệt là các kịch bản thực tế ảo thú vị và thử thách có thể gia tăng động cơ để người bệnh tích cực tập luyện trong một môi trường điều trị vui vẻ. Mặc dù các kinh nghiệm đầy hứa hẹn và sự chấp nhận rộng rãi của người bệnh và bố mẹ, cho đến nay vẫn chưa có nhiều hệ thống hỗ trợ bằng máy tính, rô-bốt, và các chương trình thực tế ảo được đánh giá kỹ lưỡng ở trẻ bại não và vẫn còn thiếu các nghiên cứu ngẫu nhiên có đối chứng được thiết kế tốt trong lĩnh vực này. Vẫn còn chưa rõ hệ thống nào có hiệu quả đối với thể bại não cụ thể và cách áp dụng kỹ thuật này tốt nhất (ví dụ thời gian, tần suất và cường độ) để tạo ra các kết quả tốt nhất (Meyer-Heim & van Hedel, 2013; Peri và cộng sự, 2016).

Chỉ định các Kỹ thuật Trợ giúp và Thích ứng (AAT)

3.5.19. Dụng cụ Trợ giúp và Thích ứng

Kỹ thuật trợ giúp và thích ứng 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" (Chính phủ Hoa Kỳ, 1988). Kỹ thuật trợ giúp thường được chỉ định để hỗ trợ người bệnh đạt được các mục đích vận động, giao tiếp và tham gia cũng như giảm gánh nặng cho người chăm sóc.

Kỹ thuật trợ giúp và thích ứng phải là một 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 thiết bị giữ tư thế bao gồm hệ thống ngồi, ghế, giữ tư thế trên giường
- Các loại giường và nệm
- Chăm sóc loét
- Các dụng cụ trợ giúp tắm rửa
- Các dụng cụ trợ giúp đi vệ sinh
- 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

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

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 (các) thiết bị bao gồm phát triển kỹ năng và giáo dục bố mẹ/người chăm sóc
- Theo dõi và xem xét 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 khó khăn khi sử dụng thiết bị.

(I) Lượng giá

Cần hiểu rõ các nhu cầu độc nhất 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:

- Rối loạn vận động của trẻ (Lượng giá Cấu trúc và Chức năng)
Bao gồm: lượng giá co cứng và loạn động (xem 7.1)
- Tình trạng cơ xương khớp của trẻ (Lượng giá Cấu trúc và Chức năng)
Bao gồm: lượng giá tầm vận động, tư thế, chiều dài chi và đầu (xem 7.1)

- Các khả năng chức năng của trẻ và mức độ trẻ thực hiện các công việc và hoạt động nhất định (các lượng giá Hoạt động và Tham gia)
Bao gồm: lượng giá chức năng đi lại, chức năng bàn tay, SHHN và dịch chuyển (xem 7.2)
- Môi trường mà trẻ thực hiện các nhiệm vụ và hoạt động (các lượng giá Môi trường)
Bao gồm: lượng giá môi trường vật lý và các cảm nhận của cá nhân/gia đình/người chăm sóc về AAT (xem 7.3).

(II) Thử nghiệm và chỉ định AAT

Nếu được, nên để trẻ dùng thử dụng cụ được đề nghị trước khi chắc chắn chỉ định. Điều này đảm bảo dụng cụ được đề nghị đáp ứng được nhu cầu cá nhân của trẻ và phù hợp với môi trường ở nhà hoặc cộng đồng.

Việc thử nghiệm một số loại AAT có thể không thể thực hiện được, chẳng hạn như các dụng cụ chỉnh hình được làm riêng.

(III) Theo dõi chỉ định AAT

Khi đã chỉ định AAT, cần phải đảm bảo theo dõi sát tình trạng sử dụng dụng cụ. Theo dõi cho phép đánh giá xem thiết bị có tiếp tục đáp ứng nhu cầu của trẻ/gia đình hay không và biết được những khó khăn mà trẻ/gia đình có thể gặp phải khi sử dụng thiết bị. Theo dõi có thể được thực hiện trong các cuộc hẹn gặp trực tiếp, qua điện thoại hoặc qua email.

Khả năng tiếp cận với AAT phù hợp có thể 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.

Khuyến cáo:

>Các khoa PHCN tại địa phương 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 hỗ trợ tăng cường theo dõi.

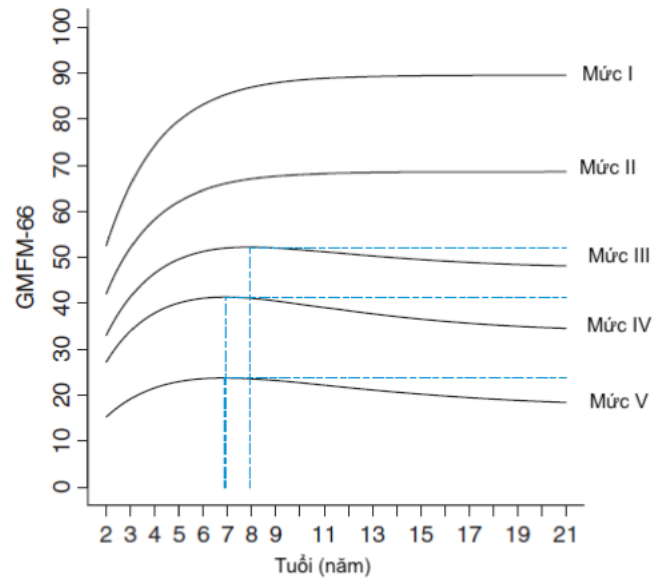
3.6. Nhu cầu Phục hồi chức năng suốt đời

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 hưởng 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.

Sự suy giảm của chức năng và đi lại

3.6.1. 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 mãn tính.

Tiền 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

3.6.2. Tuổi trưởng thành

Trên 25% những 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 dáng 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.

3.6.3. 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 đối với việc 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 một cộng tác viên có tên tuổi để tạo điều kiện chuyển đổi kịp thời và hiệu quả, và nhận ra tầm quan trọng của sự liên tục trong chăm sóc.

3.7. 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; Kruijssen-Terpstra, và cộng sự, 2016).

- Các gia đình có con bị chẩn đoán là bị bại não trải qua những trách nhiệm chăm sóc phức tạp, 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.

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 ở Hướng dẫn Chung)

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 tiếp cận có lợi nhất:

- Khuyến khích sự tham gia của phụ huynh vào **các nhóm hỗ trợ cộng đồng** để kết nối các gia đình có con bại não với nhau.
- Phát triển **các chương trình huấn luyện cho gia đình** để giáo dục và hỗ trợ bố mẹ về những nhu cầu cụ thể về sức khỏe (ví dụ như huấn luyện phụ huynh về vấn đề cho ăn và dinh dưỡng).
- Giới thiệu phụ huynh đến **các tổ chức hỗ trợ phụ huynh quốc tế** có thể kết nối các gia đình qua internet, mạng xã hội và e-mail (ví dụ Hiệp hội Đột quỵ và Liệt nửa người Trẻ em (Children's Hemiplegia and Stroke Association (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.*

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 cái 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 hoá nhằm lượng giá thực hiện hoạt động được cá nhân cảm nhận trong các lĩnh vực tự chăm sóc, sản xuất và giải trí.

Cerebral palsy (CP, Bại não) - một thuật ngữ dùng để mô tả một nhóm các tình trạng mãn 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 khoẻ 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 vỏ 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 nhuễn 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 cơn 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 gập 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 - Đo lường 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 lẫn 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 nhỏ 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 điểm giữa là không hẳn đồng ý và không hẳn không đồng ý. Được sử dụng để cho phép các cá nhân để 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 ngành) - một nhóm nhân viên chăm sóc sức khỏe từ các ngành khác nhau (ví dụ bác sĩ, điều dưỡng, các kỹ thuật viên, nhân viên xã hội, v.v.), cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe cụ thể cho bệnh nhân.

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

Penetration (Thâm nhập) - khi thức ăn hoặc chất lỏng đi vào thanh quản trong quá trình nuốt ở giai đoạn hầu 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

American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68, S1–S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>

Auld, M.L., Boyd, R.N., Moseley, G.L., et al. (2011). Tactile assessment in children with cerebral palsy: a clinimetric review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 31:413–439.

Auld, M.L., Boyd, R.N., Moseley, G.L., et al. (2012). Impact of tactile dysfunction on upper-limb motor performance in children with unilateral cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93: 696–702.

Australian Cerebral Palsy Register Group (ACPR) (2016). Australian Cerebral Palsy Register Report 2016. Available: https://www.cpreregister.com/pubs/pdf/ACPR-Report_Web_2016.pdf

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>.

Darrah, J., Law, M., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D., Walter, S., Rosenbaum, P., Galuppi, B. (2011). Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(7); 615-620.

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

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.

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.

Gordon, A. (2011). To constrain or not to constrain, and other stories of intensive upper extremity training for children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53 (Suppl. 4); 56-61.

Gordon, A. & Magill, R. (2012). Motor learning: Application of principles to pediatric rehabilitation. In S.K. Campbell, R. J. Palisano, & M. N. Orlin (Eds). *Physical Therapy for Children* (4th Ed). New York: Elsevier.

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*, 53, 799-805.

Hoare, B., Wallen, M.A., Imms, C., Villanueva, E., Rawicki, H.B, & Carey, L. (2010).. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane Database Systematic Review*, (1):CD003469. doi: 10.1002/14651858.CD003469.pub4.

Hoare, B. & Greaves, S. (2017). Unimanual versus bimanual therapy in children with unilateral cerebral palsy: Same, same, but different. *Journal of Pediatric Rehabilitation and Medicine*, 10(1):47-59. doi: 10.3233/PRM-170410.

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.
- Kanellopoulos, A., Mavrogenis, A., Mitsiokapa, E., Panagopoulos, D., Skouteli, H., Vrettos, S., Tzanos, G., Papagelopoulos, P. (2009). Long lasting benefits following the combination of static night upper extremity splinting with botulinum toxin A injections in cerebral palsy children. *European Journal of Physical Rehabilitation and Medicine*, 45(4):501-6.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Meyer-Heim, A. & van Hedel H.J. (2013). Robot-assisted and computer-enhanced therapies for children with cerebral palsy: current state and clinical implementation. *Seminars in Pediatric Neurology*, 20(2); 139-45. doi: 10.1016/j.spen.2013.06.006.
- 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.

Novak, I., Cusick A., & Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, *124*(4):e606–e614.

Novak, I. (2010). Parent experience of implementing effective home programs. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, *31*(2);198-213. doi: 10.3109/01942638.2010.533746.

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.

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.

Peri, E., Biffi, E., Maghini, C., Servodio Iammarrone, F., Gagliardi, C., Germiniasi, C., Pedrocchi, A., Turconi, A.C., & Reni G. (2016). Quantitative Evaluation of Performance during Robot-assisted Treatment. *Methods Inf Medicine*, *55*(1); 84-8. doi: 10.3414/ME14-01-0126.

Pidcock, F. (2017). Pediatric Constraint Induced Movement Therapy: Harnessing Adaptive Neuroplasticity. *Journal of Pediatric Rehabilitation and Medicine*, *10*(1); 1. doi: 10.3233/PRM-170413.

Ramey, S., Coker-Bolt, P., & DeLuca, S. (2013). *A Handbook of Pediatric Constraint-Induced Movement Therapy (P-CIMT): A Guide for Occupational and Physical Therapists, Researchers, and Clinicians*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association Press.

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.

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*, *109*:8-14.

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

Sakzewski, L., Provan, K., Ziviani, J., Boyd, R.N. (2015). Comparison of dosage of intensive upper limb therapy for children with unilateral cerebral palsy: how big should the therapy pill be? *Research in Developmental Disabilities*, 37; 9-16. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.050.

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.

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.

Shierk, A., Lake, A., & Haas, T. (2016). Review of Therapeutic Interventions for the Upper Limb Classified by Manual Ability in Children with Cerebral Palsy. *Seminars in Plastic Surgery*, 30(1):14-23. doi: 10.1055/s-0035-1571256.

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.

Ten Berge, S.R., Boonstra, A.M., Dijkstra, P.U., Hadders-Algra, M., Haga, N., & Maathuis, C. (2012). A systematic evaluation of the effect of thumb opponens splints on hand function in children with unilateral spastic cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 26(4); 362–371.

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.

World Federation of Occupational Therapy (WFOT). Definition of Occupational Therapy. Retrieved from <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>

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

World Health Organization. (2006). Constitution of the World Health Organization (45th ed.). Retrieved from http://www.afro.who.int/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=19&Itemid=2111WHO 2006

Yang, C., Hao, Z., Zhang, L., & Guo, Q. (2015). Efficacy and safety of acupuncture in children: an overview of systematic reviews. *Pediatric Research*, 78 (2); 112-119.

Zhang, Y., Liu, J., Wang, J., & He, Q. (2010). Traditional Chinese Medicine for treatment of cerebral palsy in children: a systematic review of randomized clinical trials. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 16(4); 375-385. doi: 10.1089/acm.2009.0609.