

CỘNG HÒA XÃ HỘI CHỦ NGHĨA VIỆT NAM
Độc lập - Tự do - Hạnh phúc

Hà Nội, ngày tháng năm 2020

BIÊN BẢN

**Họp Hội đồng thẩm định và nghiệm thu Bộ công cụ sàng lọc
phát hiện sớm và hướng dẫn can thiệp sớm trẻ tự kỷ**

I. THỜI GIAN, ĐỊA ĐIỂM

- 14h30 ngày 29 tháng 04 năm 2020
- Phòng 709, Nhà B, Cục Quản lý Khám, chữa bệnh, Bộ Y tế.

II. THÀNH PHẦN

1. Chủ trì:

PGS.TS. Trần Trọng Hải, Chủ tịch Hội PHCN Việt Nam, Chủ tịch Hội đồng.

2. Thành viên và đại biểu tham dự

** Thành viên Hội đồng thẩm định:*

- GS.TS. Cao Minh Châu, Nguyên chủ nhiệm Bộ môn PHCN, Trường Đại học Y Hà Nội;
- PGS. TS Nguyễn Thị Minh Thủy, Nguyên chủ nhiệm Bộ môn PHCN, Trường Đại học Y tế Công cộng,
- PGS.TS. Hồ Thị Hiền, Trưởng Khoa Y học Lâm sàng, Trường Đại học Y tế Công cộng;
- PGS.TS. Nguyễn Thị Kim Liên, Phó chủ nhiệm Bộ môn PHCN, Trường Đại học Y Hà Nội;

Thư ký:

- ThS. BS. Nguyễn Minh Hạnh, Chuyên viên chính, Cục Quản lý Khám chữa, bệnh.

Ban soạn thảo tài liệu

** Cục Quản lý Khám, chữa bệnh, Bộ Y tế*

- PGS.TS. Lương Ngọc Khuê, Cục trưởng Cục Quản lý Khám, chữa bệnh, Bộ Y tế; Trưởng ban soạn thảo.
- TS.BS. Trần Ngọc Nghị, Trưởng phòng PHCN&GD.
- BSCKI. Nguyễn Thị Thanh Lịch, Phó trưởng Phòng PHCN&GD.

** Bệnh viện Nhi Trung Ương*

- TS. BS.Trịnh Quang Dũng, Trưởng khoa PHCN, Bệnh viện Nhi Trung ương;

- TS.BS.Nguyễn Thị Hương Giang, Phó Trưởng khoa PHCN, Bệnh viện Nhi Trung ương.

- ThS.BS.Nguyễn Mai Hương, Phó Trưởng khoa Tâm bệnh, Bệnh viện Nhi Trung ương;

** Trung tâm sáng kiến sức khỏe và dân số- Dự án chăm sóc thông minh cho trẻ tự kỷ.*

- TS.BS.Vũ Song Hà, Phó Giám đốc Trung tâm sáng kiến Sức khỏe và Dân số.

III. NỘI DUNG

1. Tuyên bố lý do, công bố Quyết định số 1485/QĐ-BYT ngày 31 tháng 03 năm 2020 của Bộ trưởng Bộ Y tế về thành lập Hội đồng thẩm định và nghiệm thu Bộ công cụ sàng lọc phát hiện sớm và hướng dẫn can thiệp sớm trẻ tự kỷ.

2. Nguyên tắc làm việc của Hội đồng:

- PGS.TS.Lương Ngọc Khuê, Cục trưởng Cục Quản lý Khám, chữa bệnh, Bộ Y tế chủ trì với vai trò quản lý nhà nước.

- PGS.TS. Trần Trọng Hải, Chủ tịch Hội PHCN Việt Nam, Chủ tịch hội đồng, chủ trì về chuyên môn.

- Thành viên Hội đồng nhận xét đối với từng nội dung trong Bộ công cụ sàng lọc phát hiện sớm và hướng dẫn can thiệp sớm trẻ tự kỷ.

3. Phát biểu khai mạc.

- PGS.TS.Lương Ngọc Khuê, Cục trưởng Cục Quản lý Khám, chữa bệnh, Bộ Y tế phát biểu khai mạc đã khẳng định Bộ công cụ sàng lọc PHS trẻ tự kỷ là rất cần thiết. Chứng tự kỷ do nhiều nguyên nhân: môi trường, gia đình, xã hội,... nhưng đang có xu hướng tăng nhanh. Vì vậy, Bộ công cụ sàng lọc PHS trẻ tự kỷ cần phải được hoàn chỉnh và phát hành để những đối tượng trẻ em này sớm được can thiệp và hòa nhập cộng đồng.

- PGS.TS. Trần Trọng Hải, Chủ tịch Hội PHCN Việt Nam giúp Cục chủ trì và điều hành cuộc họp liên quan đến chuyên môn PHS, chăm sóc trẻ tự kỷ.

4. Ý kiến thảo luận của các thành viên tham dự

Sau khi TS Nguyễn Thị Hương Giang, Phó trưởng khoa PHCN, BV Nhi Trung ương đại diện nhóm biên soạn trình bày dự thảo tài liệu tại buổi họp. Các thành viên Hội đồng góp ý như sau:

4.1. PGS.TS. Trần Trọng Hải, Chủ tịch Hội PHCN Việt Nam

- Ban soạn thảo đã có nghiên cứu sâu về sàng lọc phát hiện sớm trẻ tự kỷ, bản dự thảo khá công phu và đầy đủ.

- Các thành viên tham dự nộp lại bản góp ý đầy đủ, tham gia phát biểu ngắn gọn, súc tích, theo thứ tự rà soát từng nội dung của Bộ công cụ, để tránh bỏ sót, dàn trải.

4.2. PGS. TS Nguyễn Thị Minh Thủy, Nguyên chủ nhiệm Bộ môn PHCN, Trường Đại học Y tế Công cộng

- Tên tiêu đề nên đổi lại là “Quy trình Phát hiện sớm và chẩn đoán rối loạn tự kỷ đơn thuần ở trẻ em” thì mới phù hợp với nội dung được thể hiện vì quy trình được trình bày đến bước chẩn đoán xác định và chẩn đoán mức độ nặng nhẹ. Thêm vào đó, trong quy trình, trẻ được chuyển gửi để chẩn đoán xác định là tự kỷ đã loại trừ toàn bộ những trẻ mắc các dạng tật khác như bại não, chậm PTTT...., những trẻ này có thể có chứng tự kỷ kèm theo.

- Cần bổ sung một số nội dung khác như: Lời nói đầu, giới thiệu tài liệu, mục đích đối tượng, format lại tài liệu hợp lý và khoa học hơn, vẫn còn một số lỗi chính tả cần chỉnh sửa.

- Đặt tên các bước nên ngắn gọn và tránh sử dụng từ “sàng lọc” nhiều lần khiến người đọc nhầm lẫn. Sàng lọc chỉ là một phương pháp/cách phát hiện. Đề xuất các bước có tên như sau:

- Bước 1-Nhận biết dấu hiệu cảnh báo hoặc chỉ điểm RLPTK
- Bước 2-Xác định dấu hiệu nghi ngờ RLPTK
- Bước 3-Chẩn đoán loại trừ RLPTK
- Bước 4-Chẩn đoán xác định RLPTK đơn thuần
- Bước 5-Chẩn đoán mức độ nặng nhẹ của RLTK và các rối loạn đi kèm

- Bước Chẩn đoán RLTK tại sao lại “phải có sự đánh giá của ít nhất hai chuyên gia”? Hai chuyên gia này thuộc cùng một chuyên ngành hay hai chuyên ngành khác nhau?. Nếu hai chuyên gia ý kiến không trùng nhau thì giải quyết thế nào? Nếu để thế này chứng tỏ là hệ thống y tế cũng chưa có hướng dẫn/tập huấn đủ chuẩn để những người được tham gia tập huấn có đủ trình độ làm việc này. Cần xem xét và thay đổi.

- Chương trình phát hiện của a365vn cần được giới thiệu thành một mục riêng, không nên để như một phương pháp phát hiện khác với sử dụng bộ công cụ.

- Nội dung nên trình bày theo cách sử dụng một phần mềm, không nên viết thành quy trình vì nội dung lặp lại các bước của quy trình chính, gây nhiễu cho người đọc.

- Phụ lục 1: Bộ công cụ này đã được chuẩn hóa tại VN như thế nào: chuẩn hóa qua nghiên cứu hay chuẩn hóa qua thảo luận chuyên gia?. Nếu là chuẩn hóa qua thảo luận chuyên gia thì BHYT cần có KP để chuẩn hóa thực sự bộ câu hỏi này cho chính xác vì bộ câu hỏi gốc có nhiều mục đánh giá hơn. Những mục đánh giá này đã được dựa trên nghiên cứu kéo dài nhiều năm và được đánh giá trên hàng nghìn trẻ. Cần giải trình rõ tại sao Bộ công cụ lại thu gọn thành 20 mục.

- Phụ lục 2: Phụ lục này nên để xuống dưới thành Phụ lục 3 vì nó hàm chứa cả bước 1 và bước 2 và đổi tên là “Cách sử dụng phần mềm a365 để sàng lọc phát hiện sớm tự kỷ”;

- Phụ lục 3: Bảng hỏi này hoàn toàn không khác gì Bảng M/CHAT của Phụ lục 4. Thêm vào đó cách đánh giá chưa rõ.

- Phụ lục 6: Nếu đưa phiếu đánh giá này vào chỉ nhằm phát hiện chậm PTTT, để loại trừ thì không cần đưa vào hướng dẫn này vì nó nằm trong quy định của ngành về khám cho trẻ chậm PTTT, giống như khám các CK khác để loại trừ như khám thính học để loại trừ điếc bẩm sinh, chụp CT Scanner/MRI sọ não để loại trừ những tổn thương thực thể tại não gây rối loạn phát triển, khám phát hiện các tổn thương hệ thống phát âm (dính phanh lưỡi, ngắn lưỡi, khe hở vòm...), khám lâm sàng, làm xét nghiệm nhiễm sắc thể và xét nghiệm rối loạn chuyển hóa...

- Phụ lục 7,8: Tương tự như với test Denver.

- Phụ lục 9: Tương tự như với phiếu đánh giá GMFCS.

- Phụ lục 10: Cần giải trình rõ có quy định về chứng chỉ tập huấn/đào tạo cho chuyên gia được sử dụng phiếu này để đánh giá hay không? Nếu có, như thế nào?

- Phụ lục 11: Tương tự như với DSMIV.

4.3. GS.TS. Cao Minh Châu, Nguyên chủ nhiệm Bộ môn PHCN, Trường Đại học Y Hà Nội

- Nên tham khảo Bộ câu hỏi của Hòa Kỳ về sàng lọc trẻ em thiếu thính rất đơn giản và dễ thực hiện.

- Các bước khá dài, phức tạp, đây là tài liệu về Quy trình do đó nên tích gọn và súc tích hơn, từ ngữ sử dụng chưa thống nhất (“cờ đỏ”...).\

- Theo ICD10, xếp tự kỷ vào “Tâm thần”.

- Trang 5: người đánh giá có thể có cán bộ giáo dục do Bộ Giáo dục có đề tài về trẻ tự kỷ.

- Công cụ đánh giá cần nói rõ: Thang GMFM, GMFCS, ASHWORTH ...

- Phụ lục 1: cần xem xét lại cụm từ “Trẻ không biết mỉm cười”; dòng 15, nên bổ sung “trẻ có bị sặc không?”

- Phụ lục 2: Cần nêu rõ ai là người tư vấn và địa điểm để nhận được tư vấn.

- Phụ lục 8: Cần sửa lại: hệ thống phân loại chức năng vận động thô

4.4. PGS.TS Nguyễn Thị Kim Liên, Phó chủ nhiệm Bộ môn PHCN, Trường Đại học Y Hà Nội.

- Đây là Bộ công cụ viết tương đối rõ ràng, mạch lạc và cập nhật. Tuy nhiên, có một số chỗ cần phải sửa chữa để có một bộ công cụ hoàn chỉnh.

- Một số lỗi chính tả cần sửa chữa: Offlife,... thống nhất cụm từ “Bộ câu hỏi ASQ” chứ không phải Bộ công cụ vì tiếng Anh là “Questionnaires”

- Bước 1: Bổ sung thêm Bộ câu hỏi ASQ được Bộ Y tế thông qua năm nào? (Nên giải thích được tại sao chỉ dùng 9 mẫu phiếu mà không phải 21 mẫu như nguyên bản)

- Bước 2: MCHAT: nên dịch là bảng kiểm không nên dịch là bộ câu hỏi + STAT: nên dịch ra tiếng Việt. Cần nêu rõ bộ nào hay dùng MCHAT hay STAT và lý do sử dụng; Trẻ bình thường: theo dõi tiếp những gì? Trong bao lâu? Khi nào đánh giá lại?: đề nghị nói rõ hơn.

- Phụ lục 1: Sửa lại tên của phiếu 1 đến 9 cho thống nhất chỉ khác tuổi của trẻ: “Bộ câu hỏi đánh giá sự phát triển ở trẻ ...”.

- Phụ lục 2: Không lên viết tắt tên phụ lục.

- Phụ lục 5,6 : Nên để ngôn ngữ thông dụng, không nên để ngôn ngữ vùng miền: “Nhìn nè”, “lăn banh”...

- Phụ lục 9: cần xem xét và nghiên cứu lại Ashworth 4 để đảm bảo độ chính xác.

4.5. PGS.TS. Hồ Thị Hiền, Trưởng Khoa Y học Lâm sàng, Trường Đại học Y tế Công cộng

- Bước 1: cần nêu rõ các bước tiếp theo nếu có dấu hiệu dương tính hoặc âm tính.

- Bước 4: trẻ không phải là tự kỷ nhưng đã có developmental delays, so cần có các early interventions sau đó đánh giá lại, chứ không nên dừng lại ở bước theo dõi tiếp và đánh giá lại. Vì thế, cần xem lại bước này; Cần viết rõ, thời gian theo dõi và đánh giá lại.

- Phụ lục 1: Cần làm rõ: Cách chia khoảng thời gian chia theo lứa tuổi dựa vào bằng chứng khoa học nào?; thông thường ASQ chia ra 3 mức 1: có; mức 2: thỉnh thoảng; mức 3: Không. Chia ra 2 mức không, có đã dựa trên cơ sở tài liệu, nghiên cứu nào?; Trong cách tính, chưa đề cập đến cách tính tháng cho các trẻ sinh non. Trong trang web A365, cách chia các tháng nhiều hơn, theo tháng chuẩn hơn, vì thế, có một số vấn đề không đồng nhất giữa bản offline và online – khó khăn cho người sử dụng, trong trang A365 cũng chia 3 mức theo thang ASQ chuẩn.

- Phụ lục 2: Có vấn đề không đồng nhất giữa bản online và offline dẫn đến khó khăn cho người sử dụng. Tuy nhiên, nên sử dụng như bản online theo cấu trúc của thang ASQ chuẩn vì thang được sử dụng rộng rãi, và đã được validate ở nhiều nước trên thế giới.

- Phụ lục 3,4,5: Bổ sung giá trị của bộ công cụ theo các nghiên cứu đã có trên thế giới và ở trong nước vì tự kỷ có nhiều thang khác nhau; hạn chế của bộ công cụ.

- Phụ lục 6: Cần chỉnh sửa lại format để dễ nhìn và theo dõi hơn.

- Phụ lục 7,8,9,12: Bổ sung tên tiếng Anh của thang điểm, cần nêu rõ các trường hợp áp dụng thang điểm trong trường hợp nào, giá trị như thế nào, đánh giá lại sau thời gian bao lâu...

- Phụ lục 11: Nên làm rõ DSM 5 khác gì so với DSM 4, sử dụng như thế nào để chẩn đoán.

4.6. TS. Trịnh Quang Dũng, Bệnh viện Nhi Trung ương.

- Cần thống nhất “tự kỷ” hay “Phổ tự kỷ”.

- Các Bộ công cụ liên tục ra đời và phát triển, do đó cần xây dựng trên cơ sở kế thừa và phát triển.

4.7. TS. Trần Ngọc Nghị, Trưởng phòng PHCN&GD

- Nên sử dụng cụm từ “ Phổ tự kỷ” để phù hợp với ICD10.

4.8. PGS.TS. Trần Trọng Hải, Chủ tịch Hội PHCN Việt Nam, Chủ tịch Hội đồng.

- Ban soạn thảo cần nghiên cứu thêm các Bộ công cụ quốc tế để áp dụng phù hợp tại Việt Nam: Bộ công cụ Hòa Kỳ phát hiện ở 3 mức độ rất đơn giản và hiệu quả.

- Tên Bộ công cụ nên sửa lại thành “Hướng dẫn PHS trẻ tự kỷ” để thống nhất theo Bộ Y tế.

IV. KẾT LUẬN

Sau khi nghe thành viên hội đồng và các đại biểu thảo luận, PGS.TS. Trần Trọng Hải, Chủ tịch Hội PHCN Việt Nam, Chủ tịch hội đồng chủ trì cuộc họp, kết luận như sau:

1. Tiếp thu toàn bộ các ý kiến góp ý của các thành viên để nghiên cứu chỉnh sửa, hoàn thiện tài liệu;

2. Thống nhất tên tài liệu: “Hướng dẫn quy trình phát hiện sớm rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em”;

3. Cục Quản lý Khám, chữa bệnh và nhóm soạn thảo hoàn thiện lại quy trình phát hiện sớm trẻ tự kỷ, rút gọn lại còn 3 bước:

- Bước 1: Nhận biết dấu hiệu Rối loạn phát triển ở trẻ em và các dấu hiệu cảnh báo RLPTK;

- Bước 2: Sàng lọc rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em;

- Bước 3: Chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em (chẩn đoán loại trừ, chẩn đoán xác định, chẩn đoán mức độ).

3. Nội dung tài liệu phải trình bày theo một thể thức thống nhất, rà soát các lỗi chính tả, các từ ngữ chuyên ngành, ngôn ngữ vùng miền.

4. Bổ sung các khái niệm, định nghĩa về phổ tự kỷ, yếu tố dịch tễ trên thế giới và Việt Nam theo góp ý của một số thành viên, cần phải bổ sung chi tiết, khoa học, đảm bảo tính pháp lý.

5. Đây là tài liệu Quy trình đề nghị nhóm dự thảo phải xác định rõ để trình bày khoa học, phù hợp, nêu rõ đối tượng sử dụng.

6. Ban soạn thảo cần nghiên cứu, xem xét, tham khảo kỹ các tài liệu trong nước và thế giới để đảm bảo tính khoa học, đơn giản, hiệu quả và hợp pháp.

7. Hội đồng nhất trí thông qua dự thảo Hướng dẫn quy trình phát hiện sớm rối loạn phổ tự kỷ ở trẻ em (có chỉnh sửa theo ý kiến của Hội đồng)

Sau phiên họp của Hội đồng, đề nghị Cục Quản lý Khám, chữa bệnh và Ban soạn thảo hoàn thiện tài liệu trên cơ sở các ý kiến góp ý của Hội đồng, báo cáo trình Lãnh đạo Bộ Y tế đề xuất thử nghiệm tại một số địa phương.

Sau thời gian thử nghiệm, đề nghị Cục Quản lý Khám, chữa bệnh chỉnh sửa, hoàn thiện và báo cáo Lãnh đạo Bộ Y tế xem xét ban hành.

Biên bản đã được thông qua tại cuộc họp.

THƯ KÝ

Nguyễn Minh Hạnh

CHỦ TỊCH HỘI ĐỒNG

Trần Trọng Hải

Nơi nhận:

- TT Nguyễn Trường Sơn (để b/cáo);
- Cục trưởng Cục QLKCB (để b/cáo);
- Thành viên tham dự;
- Lưu: VT, PHCN&GD.