

**THỰC TRẠNG CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG CỦA BÀ MẸ CÓ CON BẠI NÃO
ĐIỀU TRỊ TẠI BỆNH VIỆN PHỤC HỒI CHỨC NĂNG NINH BÌNH**

Tống Thị Hiền¹, Vũ Văn Đầu²; Dương Đình Dũng², Nguyễn Thị Duyên²
¹Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình; ²Trường Đại học Điều dưỡng Nam Định

TÓM TẮT

Mục tiêu: Mô tả thực trạng chất lượng cuộc sống và tìm hiểu một số yếu tố liên quan ở bà mẹ có con bại não điều trị tại Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình. **Đối tượng và phương pháp nghiên cứu:** Nghiên cứu mô tả cắt ngang, đã được thực hiện với cỡ mẫu 117 bà mẹ có con bại não, đáp ứng tiêu chuẩn phỏng vấn bằng bộ câu hỏi chuẩn bị trước, tại bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình từ tháng 1/2021 đến tháng 6/2021. **Kết quả:** Bảy lĩnh vực chất lượng cuộc sống có điểm số thấp dưới 50 điểm. Chất lượng cuộc sống chung có điểm số trung bình thấp: $30,39 \pm 6,78$ điểm. Chất lượng cuộc sống của người mẹ chăm sóc trẻ bại não có mối liên quan với trình độ học vấn và yếu tố mệt mỏi. **Kết luận:** Điểm số chất lượng cuộc sống chung của người mẹ chăm sóc trẻ bại não tại bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình là tương đối thấp; trong đó, điểm số của nhóm sức khỏe tinh thần thấp hơn nhóm sức khỏe thể chất. Chất lượng cuộc sống của người mẹ có con bại não có liên quan có ý nghĩa thống kê với các yếu tố: trình độ học vấn và yếu tố mệt mỏi.

Từ khóa: Người chăm sóc; bại não; chất lượng cuộc sống.

**QUALITY OF LIFE AMONG MOTHER OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY
TREATED AT NINH BINH REHABILITATION HOSPITAL**

ABSTRACT

Objective: To examine quality of life and to determine some related factors of quality of life among mothers of children with cerebral palsy treated at Ninh Binh Rehabilitation Hospital. **Method:** A cross-sectional descriptive study was conducted on a sample size of 117 mothers of children with cerebral palsy who met the interview criteria using a pre-prepared questionnaire, at Ninh Binh Rehabilitation Hospital from 1/2021 to 6/2021. **Results:** Seven quality of life domains was scored at low point with less than 50 points. Overall quality of life has a low mean score: $30,39 \pm 6,78$ points. The quality of life of mothers caring for children with cerebral palsy was related to education level and fatigue factors. **Conclusion:** The overall quality of life score of mothers of children with cerebral palsy at Ninh Binh Rehabilitation Hospital was relatively low; in which, the score of the mental health group was lower than the physical health group. The quality of life of mothers of children with cerebral palsy was statistically and significantlt related to education level and fatigue factors.

Keywords: Mothers; cerebral palsy; quality of life.

Tác giả: Tống Thị Hiền
Địa chỉ: Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình
Email: tonghienpk.1984@gmail.com

Ngày phản biện: 18/10/2021
Ngày duyệt bài: 31/10/2021
Ngày xuất bản: 24/12/2021

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Bại não là một dạng đa tàn tật mạn tính, đa dạng về mặt bệnh học và là một trong những nguyên nhân chính gây tàn tật ở trẻ em. Tình trạng não bộ của trẻ bại não bị tổn thương và không tiến triển theo thời gian gây nên những hạn chế vận động, tinh thần, giác quan, hành vi của trẻ. Các triệu chứng của bại não có thể nhẹ nhàng hoặc rất nặng nề ở các trẻ khác nhau tùy theo mức độ và vùng tổn thương não [1]. Trẻ bị bại não bị khiếm khuyết về vận động và ngôn ngữ, tâm thần kinh, hành vi, kỹ năng cá nhân, xã hội, làm cho đứa trẻ bị chậm phát triển không thể thực hiện các hoạt động như trẻ cùng lứa tuổi có thể làm, hay gặp khó khăn trong việc thực hiện các hoạt động sinh hoạt hàng ngày như ăn uống, cởi mặc quần áo, vệ sinh cá nhân và di chuyển, trẻ bị bại não thường bị phụ thuộc vào sự chăm sóc đặc biệt của gia đình [1]. Khuyết tật ở trẻ không chỉ ảnh hưởng đến cuộc sống của trẻ mà còn ảnh hưởng đến cuộc sống của cả gia đình và đặc biệt là cuộc sống của người trực tiếp chăm sóc thường là người mẹ [2]. Những người chăm sóc trẻ vị thành niên bị bại não có nguy cơ cao bị trầm cảm và căng thẳng [3]. Chất lượng cuộc sống được dùng để phản ánh các khái niệm hạnh phúc, sự hài lòng về cuộc sống, sự thỏa mãn, tự hiện thực hóa, mong muốn tự do, sự hoàn thiện về thể chất, tinh thần và xã hội. Đánh giá chi tiết về chất lượng cuộc sống có thể cung cấp một mô tả toàn diện hơn các vấn đề tiềm tàng đang và có thể xảy ra có ảnh hưởng đến người bệnh và có thể có ích trong việc cân nhắc những rủi ro và lợi ích của việc lựa chọn điều trị.

Chăm sóc là thiên chức của người mẹ, tuy nhiên chăm sóc cho một đứa trẻ với những hạn chế về chức năng và sự phụ

thuộc lâu dài là hoàn toàn khác và ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống về chức năng, thể chất và cảm xúc của các bà mẹ, chính vì vậy cảm xúc của người mẹ rất cần được quan tâm trong điều trị bệnh cho trẻ. Tổng quan tài liệu cho thấy chất lượng cuộc sống của các bà mẹ có con bại não gặp phải nhiều vấn đề [4]; [5]; [6]; [7], đồng thời cũng chỉ ra nhiều yếu tố liên quan đến chất lượng cuộc sống của nhóm đối tượng này như: tuổi, trình độ học vấn, tuy nhiên những yếu tố như chất lượng giấc ngủ, yếu tố trầm cảm và yếu tố mệt mỏi chưa được nghiên cứu và bàn luận. Bên cạnh đó, ở nước ta hiện nay những nghiên cứu về bại não còn khá hạn chế, đặc biệt là nghiên cứu về đối tượng chăm sóc trẻ bại não, việc điều trị mới chỉ chú trọng đến bệnh lý của trẻ mà chưa chăm sóc hỗ trợ tâm lý cho mẹ của trẻ bại não.

Với mong muốn hiểu rõ hơn về chất lượng cuộc sống của người mẹ và các yếu tố liên quan từ đó có kế hoạch chăm sóc tốt hơn về mặt tâm lý cho bệnh nhi và gia đình, góp phần nâng cao chất lượng trong chăm sóc và điều trị cho trẻ bị bại não, nâng cao hiệu quả phục hồi vận động cho trẻ, giảm bớt sự mệt mỏi của các bà mẹ, nâng cao năng lực của các chương trình và dịch vụ hiện tại, cung cấp hỗ trợ tâm lý cho các bà mẹ góp phần giúp trẻ có khả năng phục hồi chức năng cao nhất, để tự sinh hoạt độc lập trong tương lai, giảm gánh nặng cho gia đình và xã hội, chúng tôi tiến hành nghiên cứu "*Thực trạng chất lượng cuộc sống của bà mẹ có con bại não điều trị tại Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình*" với mục tiêu: *Mô tả chất lượng cuộc sống và tìm hiểu một số yếu tố liên quan ở bà mẹ có con bại não điều trị tại Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình.*

2. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Địa điểm, thời gian nghiên cứu

Địa điểm nghiên cứu: Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình.

Thời gian nghiên cứu: Từ tháng 1/2021 đến tháng 6/2021.

2.2. Đối tượng nghiên cứu

Các bà mẹ có con bại não được điều trị tại Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình.

2.2.1. Tiêu chuẩn lựa chọn

- Bà mẹ có con bị bại não điều trị tại Bệnh viện PHCN Ninh Bình.

- Có khả năng nghe nói đọc viết.

- Không bị rối loạn về nhận thức.

- Đồng ý tham gia nghiên cứu.

2.2.2. Tiêu chuẩn loại trừ

- Bà mẹ không có khả năng giao tiếp.

2.3. Thiết kế nghiên cứu

Sử dụng phương pháp nghiên cứu mô tả cắt ngang.

2.4. Mẫu và phương pháp chọn mẫu

Lấy cỡ mẫu toàn bộ 117 bà mẹ có trẻ bại não đang được điều trị và phục hồi chức năng tại Bệnh viện Phục hồi chức năng Ninh Bình

2.5. Phương pháp thu thập số liệu

Các bà mẹ đủ tiêu chuẩn được lựa chọn được giải thích về mục đích nghiên cứu và mời tham gia nghiên cứu. Nếu bà mẹ đồng ý tham gia nghiên cứu sẽ ký vào bản đồng thuận và được phỏng vấn trực tiếp.

2.6. Tiêu chuẩn đánh giá

Các tiêu chuẩn đánh giá được sử dụng

trong nghiên cứu dựa trên cơ sở bộ công cụ nghiên cứu đã được xây dựng, chuẩn hóa và áp dụng trên toàn thế giới: Bộ câu hỏi đánh giá chất lượng giấc ngủ PSQI; Bộ câu hỏi về Mệt mỏi (FSI); Bộ câu hỏi thang đo trầm cảm (BDI); Bộ câu hỏi chất lượng cuộc sống SF36.

- Bộ câu hỏi đánh giá chất lượng giấc ngủ PSQI: là một phương pháp chủ quan đánh giá chất lượng và các yếu tố liên quan đến giấc ngủ. trên 7 phương diện: Chất lượng giấc ngủ chủ quan, thời gian để đi vào giấc ngủ, độ dài giấc ngủ, hiệu quả giấc ngủ theo thói quen (tỷ lệ toàn bộ thời gian ngủ và thời gian nằm trên giường), các yếu tố ảnh hưởng đến giấc ngủ, việc sử dụng thuốc kích thích giấc ngủ (bao gồm cả thuốc được kê đơn và không cần kê đơn) và những bất thường về thời gian ngủ trong ngày. Chất lượng giấc ngủ được tính bằng thang điểm có giá trị từ 0-21. Tổng điểm PSQI < 5 chất lượng giấc ngủ tốt. Tổng điểm PSQI > 5 chất lượng giấc ngủ kém trong đó, điểm PSQI >13 chất lượng giấc ngủ rất kém. Độ tin cậy của bộ công cụ: Cronbach'Alpha = 0,81 và 0,77 [8];

- Bộ câu hỏi về Mệt mỏi (FSI): gồm 14 câu hỏi được thiết kế để đánh giá tình trạng mệt mỏi của bệnh nhân. Mức độ mệt mỏi được đánh giá trên các thang điểm 11 mức (0 = hoàn toàn không mệt mỏi; 10 = mệt mỏi nhất). Điểm mệt mỏi bằng điểm trung bình cộng các câu trả lời: Điểm trung bình từ 1-3 điểm: Không mệt mỏi; Điểm trung bình từ 3,1-5 điểm: Mệt mỏi vừa; Điểm trung bình từ 5,1- 11 điểm: Rất mệt mỏi. Độ tin cậy của bộ công cụ: Cronbach'Alpha = 0,951 [2].

- Thang đo trầm cảm (BDI): gồm 21 mục, thu thập thông tin về các triệu chứng trầm cảm khác nhau. Mỗi mục trên thang điểm được cho điểm từ 0 đến 3. Tổng số

điểm của 21 mục tương ứng từ 0-63 điểm. Điểm tổng cộng càng cao thì đối tượng được thử nghiệm càng bị rối loạn TC nặng hơn. Điểm tổng cộng < 14 điểm: không có trầm cảm. Điểm tổng cộng từ 14-19 điểm: trầm cảm nhẹ. Điểm tổng cộng từ 20-29 điểm: trầm cảm vừa. Điểm tổng cộng từ 30 điểm trở lên: trầm cảm nặng. Độ tin cậy của bộ công cụ: Cronbach'Alpha = 0,683 [9];.

- Bộ câu hỏi SF - 36 (phiên bản 1.0): có 36 câu hỏi. Cách cho điểm của bộ câu hỏi SF - 36: Điểm càng cao thì xác định tình trạng sức khỏe càng tốt. Mỗi câu trả lời đều có điểm số thay đổi từ 0 đến 100. Sau đó tính điểm trung bình của 8 yếu tố sau:

Bảng 1. Các mục đánh giá của Bộ câu hỏi SF - 36

Mục đánh giá	Câu hỏi	Số câu
Hoạt động thể chất	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	10
Sự giới hạn vai trò do sức khỏe thể chất	13, 14, 15, 16	4
Sự đau đớn	21,22	2
Tình hình sức khỏe chung	1,2, 33, 34, 35, 36	6
Sự giới hạn vai trò do các vấn đề về tinh thần	17, 18,19	3
Năng lượng sống/sự mệt mỏi	23, 27, 29,31	4
Trạng thái tâm lý	24, 25, 26, 28, 30	5
Chức năng xã hội	20, 32	2

Cách tính điểm: Điểm cho mỗi câu được tính từ 0 - 100, trong đó điểm càng cao tương ứng với chất lượng cuộc sống càng tốt. Điểm cụ thể với từng câu xác định dựa vào thứ tự câu trả lời được lựa chọn. Điểm cho từng mục đánh giá của chất lượng cuộc sống được tính bằng điểm trung bình cộng của các mục đó. Điểm chất lượng cuộc sống chung được tính bằng trung bình cộng của sức khỏe tinh thần và điểm sức khỏe thể chất.

Độ tin cậy của bộ công cụ là: Cronbach'Alpha > 0,85 [10]; [11]; [12]; [13].

2.7. Phương pháp phân tích số liệu

Sau khi thu thập số liệu được kiểm tra và làm sạch; sau đó, được nhập và phân tích bằng phần mềm SPSS 22.0.

3. KẾT QUẢ

3.1. Đặc điểm đối tượng nghiên cứu

Bảng 2. Đặc điểm nhân khẩu học của đối tượng nghiên cứu (n= 117)

	Đặc điểm	SL	%
Tuổi (năm)	< =20	02	1,71
	21 đến 30 tuổi	33	28,21
	31 đến 40 tuổi	31	26,5
	41 đến 50 tuổi	50	42,74
	>= 51 tuổi	1	0,85
	Tuổi trung bình: 36,18 ± 7,44 Trẻ nhất: 19 Già nhất: 51		
Học vấn	Tiểu học	6	5,1
	Trung học cơ sở	61	52,1
	Trung học phổ thông	38	32,5
	Trung cấp, Cao đẳng	8	6,8
	Đại học, Sau đại học	4	3,4
Công việc hiện tại	Nông dân	50	42,7
	Công nhân	21	17,9
	Cán bộ, viên chức	14	12,0
	Nội trợ, giúp việc	9	7,7
	Kinh doanh, lao động tự do	22	18,8
	Khác	1	0,9
Tình trạng hôn nhân	Kết hôn	107	91,5
	Ly dị/ ly thân	9	7,7
	Vợ/chồng đã mất	1	0,9
Thu nhập bình quân (VNĐ)	Không có thu nhập	15	12,8
	< 3 triệu	55	47,0
	3 - 6 triệu	40	34,2
	> 6 triệu	7	6,0

Kết quả khảo sát có hai mức tuổi chiếm tỷ lệ cao, là mức tuổi 21 đến 30 tuổi (chiếm tỷ lệ 28,21%) và mức tuổi 41 đến 50 tuổi (42,74%), đối tượng tham gia nghiên cứu 100% là nữ và có trình độ học vấn chủ yếu là trung học cơ sở. Công việc hiện tại của người mẹ chủ yếu là nông dân (chiếm tới 42,7%). Có tới 55 người mẹ (chiếm tỷ lệ 47,0%) có mức thu nhập dưới 3 triệu/tháng.

3.2. Thực trạng chất lượng giấc ngủ

Bảng 3. Chất lượng giấc ngủ của đối tượng tham gia nghiên cứu

Chất lượng giấc ngủ	SL	%
Chất lượng giấc ngủ tốt (< 5 điểm)	1	0,9
Chất lượng giấc ngủ kém	116	99,1
Rối loạn giấc ngủ nhẹ (6-10 điểm)	39	33,2
Rối loạn giấc ngủ trung bình (11-15 điểm)	76	65,0
Rối loạn giấc ngủ nặng (>15 điểm)	1	0,9
Tổng	117	100

Kết quả 99,1% các bà mẹ có xuất hiện rối loạn giấc ngủ, trong đó có 76 bà mẹ có mức độ rối loạn giấc ngủ trung bình, chiếm tỷ lệ 65,0%. Có 33,2% số bà mẹ có rối loạn giấc ngủ nhẹ.

3.3. Thực trạng trầm cảm

Bảng 4. Mức độ trầm cảm và mức độ mệt mỏi chung của đối tượng nghiên cứu

Nội dung	Các mức độ	SL	%	Điểm đánh giá mệt mỏi		
				Giá trị nhỏ nhất	Giá trị lớn nhất	Giá trị TB ± Độ lệch chuẩn
Mức độ trầm cảm	Không trầm cảm	0	0	23	42	30,179 ± 4,29
	Trầm cảm nhẹ	0	0			
	Trầm cảm vừa	58	49,6			
	Trầm cảm nặng	59	50,4			
Mức độ mệt mỏi	Mệt mỏi vừa	7	6,0	3,47	7,53	6,078 ± 0,692
	Rất mệt mỏi	110	94,0			
	Không mệt mỏi	0	0			
Tổng		117	100			

Theo bảng 4 có 59 bà mẹ, chiếm tỷ lệ 50,4% ở mức độ trầm cảm nặng, có 58 bà mẹ chiếm tỷ lệ 49,6% ở mức độ trầm cảm vừa. Như vậy, các bà mẹ có con điều trị bại não có sự lo lắng nhiều, tâm trạng nặng nề. Đặc biệt, tỷ lệ trầm cảm nặng rất cao. Điểm trung bình mệt mỏi của đối tượng nghiên cứu là 6,078 ± 0,692, mức độ mệt mỏi cao nhất là 7,53. Như vậy, các bà mẹ có mức độ mệt mỏi cao.

3.4. Thực trạng chất lượng cuộc sống của đối tượng nghiên cứu

Bảng 5. Điểm trung bình chất lượng cuộc sống của đối tượng nghiên cứu

Nội dung	Giá trị TB ± Độ lệch chuẩn
Hoạt động thể chất	62,95 ± 12,25
Sự giới hạn vai trò do sức khỏe thể chất	1,28 ± 9,76
Sự đau đớn	48,61 ± 11,46
Tình hình sức khỏe chung	28,6 ± 6,11
Sự giới hạn vai trò do các vấn đề về tinh thần	1,71 ± 13,02
Năng lượng sống/sự mệt mỏi	27,65 ± 9,13
Trạng thái tâm lý	43,93 ± 10,13
Chức năng xã hội	28,42 ± 12,13
Sức khỏe thể chất	35,36 ± 6,84
Sức khỏe tinh thần	25,43 ± 8,7
Chất lượng cuộc sống chung	30,39 ± 6,78

Theo bảng 5, hoạt động thể chất của đối tượng nghiên cứu có điểm trung bình là 62,95 ± 12,25; Sự giới hạn vai trò do sức khỏe thể chất có điểm trung bình là 1,28 ± 9,76; Sự giới hạn vai trò do các vấn đề về tinh thần có điểm trung bình là 1,71 ± 13,02; Sức khỏe thể chất có điểm trung bình là 35,36 ± 6,84; Sức khỏe tinh thần có điểm trung bình là 25,43 ± 8,7; Chất lượng cuộc sống chung có điểm trung bình là 30,39 ± 6,78.

3.6. Các yếu tố ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống

Để kiểm định độ phù hợp mô hình hồi quy, chúng ta đặt giả thuyết $H_0: R^2 = 0$. Phép kiểm định F được sử dụng để kiểm định giả thuyết này. Kết quả kiểm định:

Bảng 6. Sự phù hợp của mô hình

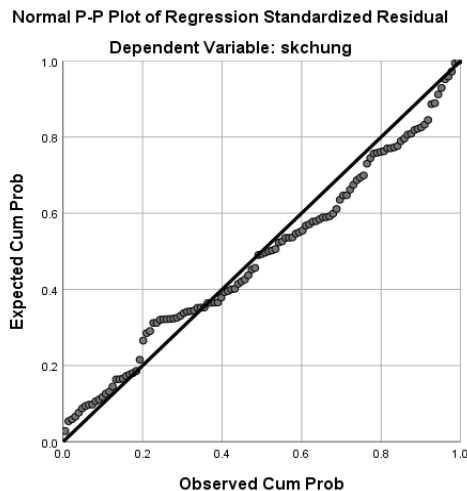
	Model	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig
1	Regression	2453,876	9	272,653	10,146	0,000 ^b
	Residual	2875,450	107	26,873		
	Total	5329,326	116			

Bảng 6 cho thấy kết quả kiểm định F để đánh giá giả thuyết sự phù hợp của mô hình hồi quy. Giá trị sig kiểm định F bằng 0,048 < 0,05, do đó, bác bỏ giả thuyết H_0 . Vậy, mô hình hồi quy là phù hợp.

Bảng 7. Mức độ sai lệch giữa các giá trị ước tính và các giá trị thực tế

Model Summary ^b					
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	0,679 ^a	0,460	0,415	5,18395	1,940

Hệ số R Square và Adjusted R Square được sử dụng để đo lường sự phù hợp của mô hình hồi quy tuyến tính. Hệ số R Square và Adjusted R Square dao động trong đoạn từ 0 đến 1. càng tiến về 1, các biến độc lập giải thích càng nhiều cho biến phụ thuộc. Trong trường hợp này, R Square = 0,460 và Adjusted R Square = 0,415. Hai hệ số này ở mức trung bình, mô hình có thể sử dụng. Giá trị Adjusted R Square = 0,415 cho thấy các biến độc lập đưa vào phân tích hồi quy ảnh hưởng 41,5% sự biến thiên của biến phụ thuộc.



Biểu đồ 1. Biểu đồ tần số phần dư chuẩn hóa Normal P-P Plot

Theo biểu đồ 1, các điểm dữ liệu phần dư tập trung khá sát với đường chéo, như vậy, phần dư có phân phối xấp xỉ chuẩn, giả định phân phối chuẩn của phần dư không bị vi phạm.

Bảng 8. Mô hình hồi quy tuyến tính

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Tolerance	VIF
(Constant)	26,210	12,175		2,153	0,034		
tuoi	-0,050	0,067	-0,054	-0,746	0,457	0,968	1,033
hocvan	2,241	0,712	0,277	3,149	0,002	0,653	1,532

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Tolerance	VIF
congviiec	0,107	0,321	0,025	0,334	0,739	0,897	1,114
tt_hon_nhan	0,040	1,563	0,002	0,026	0,980	0,920	1,087
thunhap	-0,708	0,736	-0,081	-0,963	0,338	0,710	1,409
CL_GIAC_NGU	-0,357	0,239	-0,109	-1,496	0,138	0,950	1,053
diem_met_moi_FSI	-0,546	0,072	-0,606	-7,623	0,000	0,799	1,252
tong_diem_tram_cam	0,214	0,127	0,135	1,687	0,094	0,783	1,277

Giá trị Sig của kiểm định t được sử dụng để kiểm định ý nghĩa của hệ số hồi quy. Nếu Sig. <0.05 thì biến độc lập có tác động đến biến phụ thuộc. Bảng 8 cho thấy có 2 biến độc lập có ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống là: trình độ học vấn và mức độ mệt mỏi. Hệ số B cho thấy trình độ học vấn có ảnh hưởng tích cực đến chất lượng cuộc sống, còn mức độ mệt mỏi có ảnh hưởng tiêu cực đến chất lượng cuộc sống.

4. BÀN LUẬN

4.1. Đặc điểm chung

Với đối tượng nghiên cứu là bà mẹ chăm sóc trẻ bại não chiếm 100%, đa số bà mẹ ở độ tuổi từ 20-30 tuổi, nghề nghiệp chủ yếu là công nhân và nông dân, có thu nhập hộ gia đình thấp và trình độ học vấn là một yếu tố ảnh hưởng không nhỏ đến CLCS của bà mẹ. Trình độ học vấn càng cao thì mức độ mệt mỏi, trầm cảm giảm nhẹ. Trình độ đại học, sau đại học chiếm tỷ lệ thấp nhất, cha mẹ thuộc nhóm trình độ này có thể sẽ nhanh nhạy hơn trong việc tìm kiếm thông tin về bệnh, phương pháp điều trị cho trẻ. Có thể dễ dàng tìm kiếm và tham gia các hội cha mẹ trẻ bại não, hội chăm sóc phục hồi chức năng cho trẻ bại não, hội cha mẹ siêu nhân... Có thể chia sẻ tài liệu, kinh nghiệm cho nhau. Họ có thể tìm được cho mình những biện pháp giải tỏa stress hợp lý, giúp họ giảm căng thẳng

hơn. Đối với cha mẹ chưa tốt nghiệp THPT chiếm tỷ lệ cao nhất, họ có thể chậm hơn trong vấn đề tìm kiếm thông tin, có thể họ sẽ lâm vào thế bế tắc, không lối thoát. Tất cả các đặc điểm trên, đều có thể làm tâm lý của họ lo lắng, mệt mỏi hơn. Điều này cho thấy sự cần thiết phải mở những buổi truyền thông, tư vấn, chia sẻ định hướng tương lai cho chăm sóc trẻ bại não về lâu dài để bà mẹ có thể định hướng về tương lai cho con mình và bản thân sẵn sàng cuộc chiến lâu dài và tận dụng những ưu điểm của trẻ giúp trẻ được phục hồi ở khả năng cao nhất để độc lập về sinh hoạt. Các bà mẹ sẽ giảm bớt mặc cảm về trẻ, giảm tình trạng trầm cảm, mệt mỏi ở đối tượng bà mẹ này. Một nghiên cứu của Farajzadeh ở Iran về dự báo sức khỏe tâm thần của các bậc cha mẹ có con bị bại não trong đại dịch covid cũng chỉ ra trình độ học vấn thấp có ảnh hưởng đáng kể đến chất lượng cuộc sống của bà mẹ trẻ bại não [14].

4.2. Chất lượng cuộc sống của bà mẹ chăm sóc trẻ bại não

Thực trạng chất lượng cuộc sống của đối tượng nghiên cứu được cho điểm theo cách thức: sự ảnh hưởng càng cao thì điểm càng thấp. Như vậy, điểm trung bình càng thấp thì sự ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống càng nhiều, hay chất lượng cuộc sống càng thấp. Chúng tôi đánh giá CLCS của người mẹ chăm sóc trẻ bại não được điều trị tại Bệnh viện PHCN Ninh Bình dựa vào bộ câu hỏi liên quan đến chất lượng cuộc sống SF-36 phiên bản 2, được sử dụng để đo lường chất lượng cuộc sống tổng thể trong vòng 4 tuần. Bộ câu hỏi bao gồm 36 câu hỏi đo 8 lĩnh vực sức khỏe trên thang điểm 100 [10]; [11]; [12]; [13].

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy điểm số trung bình chất lượng cuộc sống nói chung của bà mẹ và điểm trung bình ở 8 lĩnh vực sức khỏe đều thấp. Thấp hơn so với điểm trung bình CLCS người bệnh THA ($47,65 \pm 13,95$) của tác giả Vũ Thị Hồng Nhung [15]. Sức khỏe thể chất và sức khỏe tinh thần của bà mẹ có điểm trung bình dưới 50 điểm, bà mẹ có những suy nghĩ tiêu cực về sức khỏe của mình như lo lắng, buồn chán, nản chí, kiệt sức, mệt mỏi, phần lớn bà mẹ có con điều trị bại não đều có cảm nhận bị quan về sức khỏe của mình. Hầu hết đối tượng nghiên cứu tự nhận xét sự ảnh hưởng của sức khỏe có ảnh hưởng rõ rệt đến cảm nhận đau đớn và cảm nhận xã hội. Những hạn chế do tinh thần, nhiều lúc và thậm chí hầu như mọi lúc tâm lý lo lắng về bệnh tật làm cho người mẹ bị ảnh hưởng tới chất lượng cuộc sống, điều này gián tiếp ảnh hưởng đến kết quả điều trị và chăm sóc phục hồi chức năng cho trẻ.

Trong điều trị PHCN cho trẻ bại não đối tượng bà mẹ chăm sóc trẻ có sự ảnh

hưởng rất lớn tới quá trình điều trị, phục hồi chức năng của trẻ. Để có được kết quả cải thiện như mong đợi thì việc cải thiện chất lượng cuộc sống cho các bà mẹ chăm sóc trẻ bại não là vô cùng cần thiết để góp phần cải thiện sức khỏe cũng như cải thiện chất lượng cuộc sống của trẻ bại não [16]. Phải có sự kết hợp chặt chẽ giữa nhân viên y tế và gia đình người bệnh. Sự quan tâm hỗ trợ từ người thân gia đình, cộng đồng xã hội là liều thuốc tinh thần giúp cải thiện sức khỏe và nâng cao chất lượng cuộc sống cho bà mẹ chăm sóc trẻ bại não.

4.3. Một số yếu tố liên quan tới chất lượng cuộc sống

Đối với đối tượng nghiên cứu về chất lượng giấc ngủ của bà mẹ chăm sóc trẻ bại não trong nghiên cứu của chúng tôi có chất lượng giấc ngủ kém cao hơn CLGN của tác giả Vũ Thị Minh Phượng (87,2%) và chủ yếu bà mẹ bị rối loạn giấc ngủ trung bình tương ứng với nghiên cứu trên, rối loạn giấc ngủ nặng rất ít gặp trên đối tượng bà mẹ này [17].

Từ kết quả nghiên cứu cho thấy, các bà mẹ khi chăm sóc trẻ bại não đều có biểu hiện trầm cảm với các biểu hiện: Cảm thấy buồn, cảm thấy nản lòng/tuyệt vọng về tương lai, ít hoặc mất hứng thú, cảm giác tội lỗi, cảm giác bị trừng phạt các triệu chứng này hầu như xuất hiện ở 100% các đối tượng nghiên cứu, cho thấy mức độ trầm cảm của đối tượng nghiên cứu rất nặng nề. Có tới 50,4% người mẹ bị trầm cảm ở mức độ rất nặng cần được đặc biệt quan tâm. Vì lúc này, trầm cảm không phải là một phản ứng tự nhiên, mà nó trở thành bệnh lý.

Đối tượng nghiên cứu ở mức rất mệt mỏi chiếm tỷ lệ cao (94%). Đối với 6% người mẹ ở mức mệt mỏi vừa có thể gây ra cảm giác căng thẳng, rối loạn giấc ngủ.

Điểm mệt mỗi trung bình theo từng lĩnh vực đều > 7 với thang đo 10 điểm. Như vậy, đối tượng nghiên cứu có mức độ mệt mỗi cao. Kết quả này cao hơn so với kết quả của Anh, N. T. (2018) với mức độ mệt mỗi trên bệnh nhân tiểu đường là 29,1% trên bệnh nhân khởi phát và 96,4 % trên bệnh nhân tiểu đường có trầm cảm [18].

Như vậy có thể thấy chất lượng cuộc sống của bà mẹ chăm sóc trẻ bại não có mối liên quan tới đặc điểm cá nhân của người mẹ, chất lượng giấc ngủ, trầm cảm và mệt mỗi trong đó trình độ học vấn của bà mẹ và mức độ mệt mỗi có ảnh hưởng lớn đến chất lượng cuộc sống của bà mẹ khi chăm sóc trẻ bại não. Để hiệu quả chăm sóc, điều trị cho trẻ bại não đạt kết quả tốt cần nâng cao chất lượng cuộc sống của người mẹ: song song với quá trình điều trị PHCN cho trẻ bại não cần quan tâm, thấu hiểu chia sẻ những khó khăn mà người mẹ chăm sóc trực tiếp cho trẻ gặp phải, động viên tâm lý cùng tìm các giải pháp kịp thời hỗ trợ bà mẹ để quá trình chăm sóc trẻ không bị gián đoạn. Nâng cao năng lực của các chương trình và dịch vụ hiện tại để đáp ứng nhu cầu của trẻ em bại não và mẹ của chúng. Các chương trình mới cần được phát triển để cung cấp hỗ trợ tâm lý xã hội cho các bà mẹ và giảm bớt sự mệt mỗi khi họ tiếp tục chăm sóc con cái. Cung cấp các thiết bị công nghệ hỗ trợ (xe lăn đặc biệt phù hợp) sẽ hữu ích trong việc giảm mức độ mệt mỗi của các bà mẹ. Tạo môi trường cho trẻ bại não hòa nhập với cộng đồng, giảm bớt gánh nặng cho các bà mẹ, cũng như gánh nặng xã hội.

5. KẾT LUẬN

Nghiên cứu cho thấy thực trạng chất lượng cuộc sống của bà mẹ chăm sóc trẻ bại não là thấp chất lượng cuộc sống

chung có điểm số trung bình là (30,39 ± 6,78) điểm. Bà mẹ chăm sóc trẻ bại não có biểu hiện mệt mỗi, trầm cảm, chất lượng giấc ngủ giảm sút chiếm tỷ lệ khá cao. Tuy nhiên, có thể chính bản thân bà mẹ, họ không biết được họ có bị mệt mỗi hay trầm cảm không và nếu có thì họ phải làm gì để khắc phục. Trên thực tế, vấn đề này chưa được xã hội; các cơ sở quan tâm chú ý, hỗ trợ chẩn đoán, can thiệp cho bà mẹ chăm sóc trẻ bại não. Như vậy, sự cần thiết phải có hệ thống đánh giá, tư vấn và can thiệp, hỗ trợ cho bà mẹ nhằm mục đích nâng cao chất lượng cuộc sống, giảm tình trạng trầm cảm, mệt mỗi ở đối tượng bà mẹ này để có thể phối hợp tốt cùng với y bác sỹ, kỹ thuật viên điều trị chăm sóc, luyện tập phục hồi chức năng đạt hiệu quả cao cho trẻ bại não.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Bộ Y tế (2020), Quyết định số 2536/QĐ-BYT ngày 16/6/2020, về việc ban hành bộ tài liệu Hướng dẫn chẩn đoán, điều trị, phục hồi chức năng về ngôn ngữ trị liệu đối với người bệnh đột quỵ, chấn thương sọ não và bại não.
2. Donovan, K. A., & Jacobsen, P. B. (2011). The Fatigue Symptom Inventory: a systematic review of its psychometric properties. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 169-185.
3. Power, R., Muhit, M., Heanoy, E., Karim, T., Galea, C., Badawi, N., & Khandaker, G. (2021). Depression, anxiety and stress among caregivers of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh. *Disability and Rehabilitation*, 43(15), 2123-2130.
4. Cheshire, A., Barlow, J. H., & Powell, L. A. (2010). The psychosocial well-being of parents of children with cerebral

palsy: a comparison study. *Disability and rehabilitation*, 32(20), 1673-1677.

5. Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., & Arasil, T. (2017). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 39(8), 757-762.

6. Jalili, N., Godarzi, M., Rassafiani, M., Haghgou, H., Dalvand, H., & Farzi, M. (2013). The influenced factors on quality of life of mothers of children with severe cerebral palsy: A survey study. *JOURNAL OF MODERN REHABILITATION FALL*, Volume 7 , Number 3; Page(s) 40 To 47

7. Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.

8. Beck, S. L., Schwartz, A. L., Towsley, G., Dudley, W., & Barsevick, A. (2004). Psychometric evaluation of the Pittsburgh Sleep Quality Index in cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 27(2), 140-148.

9. Beck, A. T., Steer, R. A., & Carbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical psychology review*, 8(1), 77-100.

10. Brazier, J. E., Harper, R., Jones, N. M., O'cathain, A., Thomas, K. J., Usherwood, T., & Westlake, L. (1992). Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *British medical journal*, 305(6846), 160-164.

11. Garratt, A. M., Ruta, D. A., Abdalla, M. I., Buckingham, J. K., & Russell, I. T. (1993). The SF36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable

for routine use within the NHS?. *British Medical Journal*, 306(6890), 1440-1444.

12. Hayes, V., Morris, J., Wolfe, C., & Morgan, M. (1995). The SF-36 health survey questionnaire: is it suitable for use with older adults?. *Age and ageing*, 24(2), 120-125.

13. Jenkinson, C., Coulter, A., & Wright, L. (1993). Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *British Medical Journal*, 306(6890), 1437-1440.

14. Farajzadeh, A. và các cộng sự. (2021), Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study, *Res Dev Disabil.* 112, tr. 103890.

15. Vũ Thị Hồng Nhung (2018), Thực trạng chất lượng cuộc sống và một số yếu tố liên quan của người bệnh tăng huyết áp điều trị ngoại trú tại bệnh viện Đa khoa tỉnh Nam Định năm 2018, *Luận văn Thạc sĩ điều dưỡng*, Trường Đại học Điều dưỡng Nam Định.

16. Eker, L. và Tuzun, E. H. (2004), An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy, *Disabil Rehabil.* 26(23), tr. 1354-9.

17. Vũ Thị Minh Phượng (2016). Chất lượng giấc ngủ và một số yếu tố liên quan của người bệnh tăng huyết áp điều trị ngoại trú tại Bệnh viện đa khoa tỉnh Nam Định. *Luận văn Thạc sĩ Điều dưỡng*, Trường Đại học Điều dưỡng Nam Định.

18. Anh, N. T., Tâm, N. N., & Huyền, V. T. T. (2021). Một số yếu tố liên quan tới chức năng hoạt động hàng ngày ở bệnh nhân đái tháo đường cao tuổi. *Tạp chí Y học Việt Nam*, 501(1).