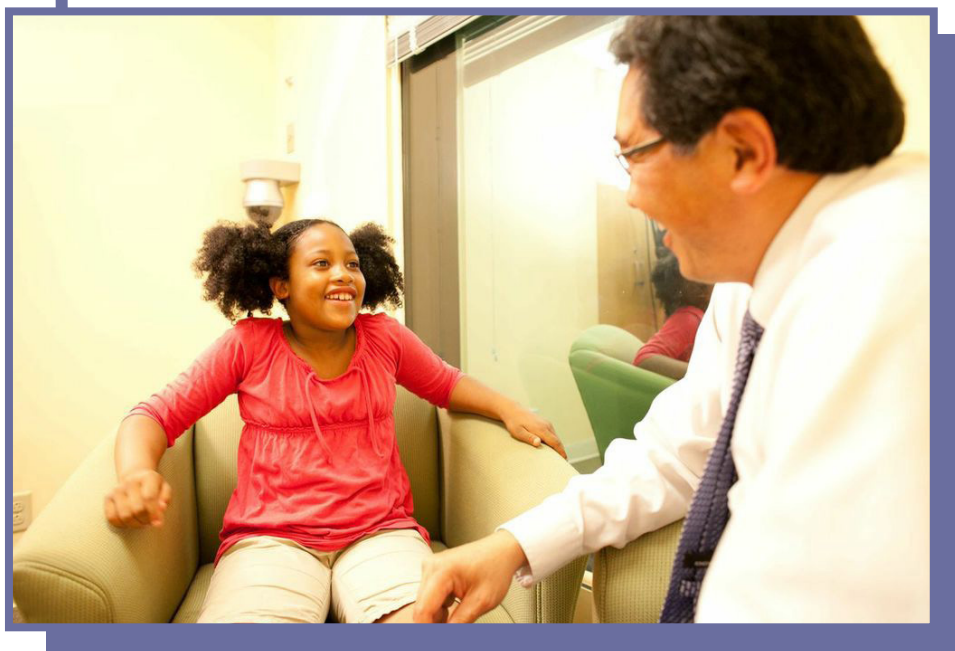


Điện não đồ (EEG)



*Hướng dẫn
dành cho Nhà
cung cấp*



Những tài liệu này là sản phẩm của các hoạt động đang diễn ra của Mạng lưới Điều trị Tự kỷ Autism Speaks, một chương trình được tài trợ bởi Autism Speaks. Sản phẩm này được hỗ trợ một phần bởi thỏa thuận hợp tác UA3 MC 11054, Mạng lưới Nghiên cứu Can thiệp Tự kỷ về Sức khỏe Thể chất (Mạng lưới AIR-P) từ Cục Sức khỏe Bà mẹ và Trẻ em (Đạo luật Chống Tự kỷ năm 2006, được sửa đổi bởi Đạo luật Chống Tái phát Tự kỷ năm 2011), Cơ quan Quản lý Tài nguyên và Dịch vụ Y tế, Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh cho Bệnh viện Đa khoa Massachusetts.

Mục lục

Giới thiệu	tr.2
Chứng rối loạn phổ tự kỷ là gì?	tr.3
Đặc điểm của chứng rối loạn phổ tự kỷ	tr.4
Tại sao bộ công cụ này lại quan trọng?	tr.5
Tại sao chẩn đoán ASD lại quan trọng khi trẻ cần phải tiến hành EEG?	tr.5
Chuẩn bị cho gia đình khi tiến hành thủ thuật EEG	tr.7
EEG khi thiếu ngủ và EEG qua đêm	tr.7
Nguồn lực bệnh viện và đầu mối liên hệ	tr.7
Những điều cần xem xét trước khi bắt đầu EEG	tr.8
Cách thức để thu hút trẻ và bố mẹ tham gia vào thủ thuật EEG	tr.8
Nhân viên và gia đình có thể hợp tác như thế nào để cải tiến thủ thuật EEG?	tr.9
Gia đình cần phải biết thêm điều gì?	tr.10
Công cụ hỗ trợ bằng hình ảnh	tr.10
Câu chuyện hướng dẫn mẫu	tr.12
Hiểu các vấn đề về cảm giác và làm thế nào để giúp trẻ mắc ASD đối phó	tr.14
Lời khuyên và chiến lược thực hiện thủ thuật EEG	tr.15
Hiểu được hành vi khó khăn hoặc hung hăng	tr.16
Tài liệu tham khảo	tr.17
Nguồn lực	tr.18
Lời cảm ơn	tr.18

Phụ lục

Phụ lục A: Bảng câu hỏi dành cho phụ huynh trước khi tiến hành EEG	tr.19
Phụ lục B: Mẫu đồ vật làm phân tán chú ý	tr.22

Giới thiệu: Bộ công cụ này được soạn thảo cho các nhà cung cấp đang tiếp xúc với trẻ mắc chứng rối loạn phổ tự kỷ (ASD) cần thực hiện EEG (điện não đồ). Bộ công cụ này cung cấp thông tin về ASD, những khía cạnh đặc biệt của chẩn đoán cần được xem xét, cách mà phụ huynh và người giám hộ có thể giúp trẻ chuẩn bị cho quá trình này và cách hỗ trợ trẻ cũng như gia đình trong suốt thủ thuật EEG thực tế.

Ở phần cuối của bộ công cụ này là các phụ lục có thể hữu ích dành cho quý vị:

- **Phụ lục A** là bảng câu hỏi mẫu mà quý vị có thể kiểm tra với phụ huynh trước khi trẻ được tiến hành thủ thuật EEG để hiểu thêm về kỹ năng giao tiếp, những khác biệt về cảm giác và hành vi của trẻ.
- **Phụ lục B** bao gồm những gợi ý về đồ chơi và hoạt động có thể giúp phân tán sự chú ý của trẻ trong quá trình này.

Một bộ công cụ riêng đã được phát triển cho bố mẹ và người chăm sóc của trẻ mắc ASD. Bệnh viện hoặc phòng khám có thể đã chuẩn bị thông tin mà quý vị có thể gửi cho gia đình trước khi tiến hành EEG, đây có thể là nguồn tham khảo hữu ích. Nếu không, chúng tôi hy vọng rằng quý vị sẽ xem xét thiết lập nguồn tham khảo đặc thù và thích hợp với địa phương. Ngoài ra, quý vị có thể chia sẻ bộ công cụ dành cho bố mẹ được Autism Speaks phát triển cùng với các gia đình. Bộ công cụ dành cho bố mẹ có thể được tải về tại: <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits>.

Hãy nhớ rằng bố mẹ là những "chuyên gia" đối với mọi vấn đề về con cái họ. Họ có thể là một nguồn hỗ trợ vô giá cho con (và các nhà cung cấp) trong thủ thuật EEG. Điều vô cùng quan trọng là tiếp cận các thành viên gia đình và trẻ như là những thành viên của một nhóm mà trong đó mỗi người đều có vai trò quan trọng. Đối với các bậc phụ huynh, vai trò của họ bao gồm giúp trẻ ngồi bình tĩnh, trao cho trẻ phần thưởng khi cần thiết hoặc giúp trẻ chơi một trò chơi mà khiến tay trẻ bận rộn (nhờ đó, trẻ không kéo các điện cực ra). Việc để bố mẹ tham gia vào quá trình này có thể giúp tăng năng lực và giúp cho thủ thuật trở nên thuận lợi hơn. Chúng tôi hy vọng các thông tin trong bộ công cụ này sẽ khuyến khích sự trao đổi giữa các nhà cung cấp và gia đình.



Chứng rối loạn phổ tự kỷ là gì?

Chứng rối loạn phổ tự kỷ (thường được gọi là “bệnh tự kỷ”) là rối loạn về phát triển thần kinh ảnh hưởng đến khả năng giao tiếp và tương tác xã hội của một người với những người khác. Người mắc chứng rối loạn phổ tự kỷ (ASD) cũng có thể có:

- Các hành vi lặp đi lặp lại hoặc rập khuôn
- Tập trung vào các sở thích mà có thể là khá mãnh liệt
- Ưa thích đặc biệt đối với thói quen hoặc "sự đơn điệu" hoặc khác biệt trong cách phản ứng với các tác động về cảm giác

Khó khăn trong giao tiếp xã hội có thể bao gồm:

- Giao tiếp bằng mắt kém
- Ít thể hiện ngôn ngữ cơ thể
- Ít biểu hiện qua nét mặt hoặc hoàn toàn không biểu hiện, ngay cả khi trải qua cảm xúc mạnh mẽ
- Gặp rắc rối trong việc hiểu những tín hiệu xã hội phi ngôn ngữ, như biểu hiện qua nét mặt hoặc ngôn ngữ cơ thể
- Không có khả năng tham gia một cuộc trò chuyện hoặc hoạt động vui chơi với người khác

Có sự dao động lớn về khả năng nhận thức và kỹ năng ngôn ngữ giữa các cá nhân mắc ASD. Khả năng nhận thức có thể dao động từ thiếu năng trí tuệ nghiêm trọng đến khả năng trí tuệ trên mức trung bình hoặc siêu việt. Tương tự, một vài cá nhân mắc ASD không có hoặc có khả năng ngôn ngữ rất hạn chế trong khi những người khác lại có thể phát triển và sử dụng ngôn ngữ ở cấp độ cao. Những dao động lớn về khả năng này nhấn mạnh tầm quan trọng của việc hiểu các đặc điểm cá nhân của trẻ và không đưa ra các giả định về khả năng nhận thức của trẻ dựa trên kỹ năng ngôn ngữ hay ngược lại.

*Hãy nhớ rằng một cá nhân có thể có những khác biệt giữa khả năng tiếp thu và khả năng biểu hiện ngôn ngữ. Ví dụ, trẻ có thể không sử dụng ngôn ngữ nói để giao tiếp nhưng có thể có khả năng hiểu các chỉ dẫn bằng âm thanh. Thảo luận với phụ huynh hoặc người chăm sóc của trẻ để tìm hiểu thêm về các kỹ năng giao tiếp hoặc các lĩnh vực mà trẻ gặp khó khăn.

Năm 2013, Hiệp hội Tâm thần học Hoa Kỳ đã xuất bản Cẩm nang Chẩn đoán và Thống kê, ấn bản thứ 5 (DSM-5). Trong DSM-IV-TR, được các bác sĩ lâm sàng sử dụng trước DSM-5, có một vài ca chẩn đoán theo nhóm các Rối loạn Phát triển Lan tỏa, bao gồm Rối loạn Tự kỷ, Rối loạn Asperger, Hội chứng Rett, Rối loạn Nhân cách Thời thơ ấu và Rối loạn Phát triển Lan tỏa không đặc hiệu (PDD-NOS). Các cá nhân mắc rối loạn tự kỷ, rối loạn Asperger, và PDD-NOS thường được gọi là rối loạn phổ tự kỷ, mặc dù họ có các chẩn đoán bệnh khác nhau. Trong DSM-5, chẩn đoán “rối loạn phổ tự kỷ” được dùng để bao gồm tất cả các cá nhân thuộc phổ tự kỷ. Mặc dù tên bệnh dùng trong chẩn đoán hiện đã được thay đổi, các thông tin trong bộ công cụ này vẫn thích hợp với các trẻ trước đó đã được chẩn đoán là mắc rối loạn tự kỷ, rối loạn Asperger hoặc PDD-NOS. Điều quan trọng nhất là tiếp cận riêng với từng trẻ, bất kể trẻ được chẩn đoán mắc bệnh gì, để hiểu tập hợp các điểm mạnh và các lĩnh vực mà trẻ gặp khó khăn.

Đặc điểm của chứng rối loạn phổ tự kỷ

Mặc dù từng bệnh nhân có biểu hiện bệnh ASD rất khác nhau, vẫn có một số đặc điểm chung có thể nhận thấy. Nhiều cá nhân mắc ASD gặp khó khăn trong việc hiểu ngôn ngữ trừu tượng và có thể khá máy móc. Họ có thể phản ứng tốt với các thông tin bằng hình ảnh thay vì thông tin ở dạng âm thanh và có thể sử dụng ngôn ngữ lặp đi lặp lại hoặc thực hiện những di chuyển vận động lặp lại. Một số người mắc ASD cảm thấy vô cùng hứng thú về các khía cạnh cảm giác của đối tượng, như là có mùi vị gì hay cảm giác như thế nào. Một điểm chung khác của những cá nhân này là rất nhạy cảm với các tác động cảm giác, như là ánh sáng, âm thanh và tiếp xúc. Họ có thể cố gắng tránh các tình huống trong đó có âm thanh ồn ào hoặc có ánh sáng mạnh hoặc trở nên không thoải mái trong các tình huống này. Những người mắc ASD có thể gặp rắc rối với việc chuyển tiếp và thay đổi thói quen thường nhật và có thể tiếp tục thực hiện các thói quen cụ thể có ý nghĩa với họ nhưng lại không phù hợp với những người khác.

Mặc dù thực tế là ASD không phải là chẩn đoán bệnh hiếm, vẫn còn rất nhiều hiểu lầm về những người mắc ASD:

Quan niệm: Những người mắc ASD không có tình cảm và không muốn bị chạm vào.

Thực tế: Nhiều người mắc ASD thích thể hiện và tiếp nhận tình cảm qua tiếp xúc cơ thể, như là trao những cái ôm hoặc tham gia vào trò chơi vật lộn. Cũng như những người không mắc ASD, một số người nhạy cảm hơn với việc đụng chạm hoặc thích thể hiện tình cảm theo các cách khác.

Quan niệm: Những người mắc ASD không có cảm xúc hoặc không thể hiện cảm xúc của họ.

Thực tế: Mặc dù những người mắc ASD có thể không thể hiện cảm xúc của họ giống như những người không mắc ASD, họ vẫn trải nghiệm đầy đủ những cung bậc cảm xúc. Vì những người mắc ASD có thể gặp khó khăn về ngôn ngữ, họ thể hiện bản thân theo những cách khác thay vì luôn "nói" với mọi người họ cảm thấy thế nào.

Quan niệm: ASD là kết quả của việc nuôi dạy không tốt.

Thực tế: Còn tự kỷ là một chứng rối loạn sinh học thần kinh. Chưa có bằng chứng khoa học nào chứng minh rằng phương pháp nuôi dạy con cái là nguyên nhân gây ra bệnh tự kỷ. Bố mẹ thường cảm thấy có lỗi hoặc lo lắng rằng trong một chừng mực nào đó họ đã khiến con họ mắc bệnh tự kỷ, mặc dù thực tế không phải như vậy.

Quan niệm: Những người mắc ASD có những kỹ năng "bác học".

Thực tế: Việc có những kỹ năng bác học là trường hợp ngoại lệ chứ không phải là quy luật.

Quan niệm: Những người mắc ASD không thể trò chuyện hay kết nối với những người khác.

Thực tế: Do có sự dao động trên diện rộng về khả năng ngôn ngữ ở những người mắc ASD, nhiều trường hợp có thể có khả năng trò chuyện qua lại với những người khác. Họ cũng có khả năng tạo lập và duy trì các mối quan hệ thân thiết với người khác.

Quan niệm: Hầu hết những người mắc ASD có khả năng nhận thức dưới mức trung bình.

Thực tế: Khoảng 40% trường hợp mắc ASD có khả năng nhận thức thấp, có nghĩa là một tỷ lệ lớn người mắc ASD có trí tuệ ở mức trung bình hoặc trên trung bình.

Tại sao bộ công cụ này lại quan trọng?

Những người mắc ASD có nguy cơ mắc bệnh động kinh cao hơn đáng kể so với dân số nói chung. Nghiên cứu gần đây chỉ ra rằng trong khi tỷ lệ mắc động kinh là 1-2% dân số nói chung, thì tỷ lệ mắc bệnh động kinh ở những người mắc ASD thường được báo cáo là 33% (Spence & Schneider, 2009). Những người mắc ASD đồng thời bị thiếu năng trí tuệ thậm chí là có nguy cơ mắc bệnh động kinh cao hơn nữa. Vì thế, những trường hợp này thường được chỉ định thực hiện EEG. Nhiều nhân viên y tế tiếp xúc với trẻ mắc ASD có thể có rất ít kinh nghiệm với nhóm bệnh nhân này và không biết phải làm gì. Một trong các mục đích của bộ công cụ này là nhằm cung cấp những thông tin tổng quan về ASD, nhờ đó, các nhà cung cấp cảm thấy thoải mái hơn khi làm việc với trẻ mắc ASD và gia đình của trẻ. Một mục đích rất quan trọng khác là để giúp các nhà cung cấp xác định những thông tin nào họ có thể thu thập trước từ gia đình để có thể tiến hành thủ thuật EEG một cách an toàn và thành công. Cuối cùng, bộ công cụ này sẽ đưa ra một vài đề xuất về cách tiếp cận hoặc điều chỉnh thủ thuật EEG để đáp ứng nhu cầu cá nhân của trẻ và gia đình của trẻ, trong khi đảm bảo duy trì được tính toàn vẹn của dữ liệu.

Chúng tôi hy vọng thông tin hoặc đề xuất từ bộ công cụ này có thể:

- Giúp gia đình và nhà cung cấp hiểu về mong đợi của mỗi bên khi tham gia thủ thuật EEG
- Nâng cao hiệu quả của thủ thuật và hỗ trợ với dòng bệnh nhân
- Giảm bớt lo lắng của trẻ và bố mẹ về EEG
- Giúp trẻ hợp tác và an toàn trong suốt thủ thuật EEG
- Cải thiện niềm tin của phụ huynh vào khả năng của họ trong việc giúp trẻ hoàn thành một thủ thuật y khoa quan trọng

Nhiều người mắc ASD có thể cần thực hiện các thủ thuật EEG khác sau đó hoặc những thủ thuật y khoa khác trong cuộc đời họ. Nếu các nhà cung cấp có thể hiểu cách để giảm thiểu lo lắng và tiến hành thành công thủ thuật EEG cho trẻ mắc ASD (và gia đình của trẻ), họ cũng có thể giúp các cá nhân này cảm thấy tự tin hơn trong các thủ thuật hoặc các buổi thăm khám trong tương lai.

Tại sao chẩn đoán ASD lại quan trọng khi trẻ cần phải tiến hành EEG?

Chẩn đoán ASD có thể tác động đến trải nghiệm của trẻ khi trẻ thực hiện EEG theo nhiều cách:

Khó khăn trong giao tiếp

- Trẻ mắc ASD có thể không hiểu tại sao trẻ cần thực hiện EEG hoặc điều gì sẽ xảy đến với trẻ trong suốt quá trình này, kể cả khi người lớn đã cố gắng giải thích về thủ thuật này cho trẻ.
- Trẻ có thể hiểu mọi thứ một cách máy móc. Ví dụ, nếu y tá nói với trẻ rằng sẽ mất 60 phút để chuẩn bị cho EEG và cuối cùng lại mất tới 70 phút, trẻ có thể sẽ cảm thấy không thoải mái.
- Một số trẻ mắc ASD có khả năng hiểu ngôn ngữ hơn là biểu hiện ngôn ngữ. Kể cả khi trẻ mắc ASD không thể nói thành câu hoàn chỉnh, điều đó không có nghĩa là trẻ không hiểu điều người khác đang nói.
- Những trẻ khác có thể nói rất nhiều nhưng lại không hiểu. Khi tiếp xúc với những trẻ này, tốt hơn là nên sử dụng những lời giải thích hoặc hướng dẫn ngắn gọn, đơn giản.
- Một số trẻ có thể muốn hiểu mọi thứ đang diễn ra. Các nhà cung cấp làm việc với những trẻ này sẽ cần phải giải thích từng bước thay vì nói cho trẻ một cách tóm tắt khi bắt đầu thủ thuật này.

Gặp vấn đề với tương tác xã hội

- Tiến hành thủ thuật EEG thường có nghĩa là gặp những người lạ. Trẻ mắc ASD có thể thấy lo lắng hoặc không thoải mái với điều này và không biết cách thể hiện cảm xúc phù hợp.
- Rất nhiều trẻ mắc ASD thể hiện biểu cảm khuôn mặt ít hơn trẻ khác, vì thế những người khác khó có thể biết trẻ đang cảm thấy thế nào. Tuy nhiên, điều này không có nghĩa là những người mắc ASD có cảm xúc ít mãnh liệt hơn.
- Trẻ mắc ASD có thể gặp rắc rối trong việc đọc những tín hiệu xã hội phi ngôn ngữ, như nét mặt hoặc ngôn ngữ cơ thể. Trẻ có thể cần được giải thích về những điều người khác đang nghĩ hoặc cảm thấy.

Ưu tiên thói quen hoặc sự quen thuộc

- Một số trẻ có thể đã quen với việc gặp bác sĩ và có thể đã có những trải nghiệm tốt đẹp hoặc tồi tệ trong quá khứ. Với những trẻ khác, việc tới bệnh viện hoặc phòng khám có thể không phải là một phần trong thói quen hàng ngày của trẻ. Trẻ mắc ASD có thể cảm thấy không thoải mái với môi trường mới và tất cả các hoạt động diễn ra trong buổi thăm khám (cụ thể là, ngồi trong phòng chờ, gặp người lạ, phải ngồi yên trong khoảng thời gian dài).

Những khác biệt về cảm giác

- Nhiều cá nhân mắc ASD nhạy cảm với tác động về cảm giác. Họ có thể có những phản ứng tích cực hoặc tiêu cực với âm thanh, mùi vị, cảnh vật, kết cấu hoặc sự động chạm của người khác.
- Thủ thuật EEG bao gồm nhiều loại tác động về cảm giác khác nhau, trong đó có một số tác động mà trẻ có thể chưa bao giờ trải qua trước đó.

Quý vị sẽ tìm hiểu thêm về mỗi lĩnh vực này và cách làm việc với trẻ mắc ASD khi quý vị đọc toàn bộ bộ công cụ này.

Chuẩn bị cho gia đình khi tiến hành thủ thuật EEG

Nếu có thể, hãy chuẩn bị một tài liệu bằng văn bản mà quý vị có thể gửi cho gia đình trước để họ có cơ hội xem qua thủ thuật và tìm hiểu xem phải chuẩn bị những gì, v.v. Hãy nhớ rằng các gia đình có trình độ văn hóa và khả năng đọc khác nhau – hãy điều chỉnh ngôn ngữ hoặc thuật ngữ chuyên ngành y khoa cho phù hợp.

EEG khi thiếu ngủ và EEG qua đêm

Nếu trẻ cần thực hiện EEG khi thiếu ngủ và EEG qua đêm, hãy đảm bảo giải thích rõ ràng cho gia đình điều này có nghĩa là gì và tại sao việc theo dõi hoạt động của não trẻ khi trẻ đang ngủ lại quan trọng. Trẻ có thể đã thực hiện EEG đều đặn trước đây mà chỉ kéo dài trong một vài giờ.

Thiếu ngủ trước khi tiến hành thủ thuật EEG có thể gây căng thẳng không những cho trẻ phải tiến hành EEG, mà còn cho cả các thành viên khác trong gia đình. Trẻ mắc ASD nhiều khả năng gặp khó khăn về giấc ngủ, vì vậy việc yêu cầu phụ huynh phá vỡ lịch trình của trẻ có thể khiến gia đình cảm thấy vô cùng khó khăn. Nếu có thể, hãy thử thảo luận với gia đình để tìm ra thời gian thăm khám thích hợp nhằm giảm thiểu tối đa tác động tiêu cực của việc thiếu ngủ. Ví dụ, nên tránh tiến hành thăm khám vào buổi chiều muộn nếu gia đình cần làm trẻ mất ngủ vào đêm hôm trước. Việc đưa ra những khuyến nghị về gây mất ngủ dựa vào tuổi của trẻ cũng có thể mang lại lợi ích.

Các chủ đề khác cần trình bày với bố mẹ của trẻ cần thực hiện EEG qua đêm bao gồm:

- Cho trẻ mặc thế nào (cụ thể là, mặc quần áo không có cúc hoặc không có khóa ở đằng trước hoặc mặc đồ ngủ)
- Bất kỳ đồ vật đặc biệt nào mà trẻ thích sử dụng khi ăn, tắm, hoặc ngủ (bao gồm cả quạt thông gió hoặc màn hình nếu bệnh viện, phòng khám không cung cấp)
- Tã, sữa hoặc sữa công thức và bình đựng
- Bất kỳ đồ chơi hoặc đồ vật đặc biệt nào mà trẻ ngủ cùng hoặc cảm thấy thoải mái khi có bên mình, như thú nhồi bông hoặc cái chăn mà trẻ yêu thích
- Những câu chuyện kể khi đi ngủ mà trẻ thích
- Tất cả các loại thuốc mà trẻ cần uống
- Những hướng dẫn cụ thể về việc họ có thể rời khỏi phòng của trẻ hay không (và trong bao lâu), cần liên hệ với ai nếu có vấn đề với thiết bị hoặc nếu trẻ giật điện cực ra và cần liên hệ với ai nếu trẻ có hành vi cực kỳ khó khăn hoặc có vấn đề về giấc ngủ

Nguồn lực bệnh viện và đầu mối liên hệ

Do những đặc điểm vô cùng đặc biệt của ASD, sẽ hữu ích cho trẻ được chẩn đoán mắc bệnh này nếu có sự chuẩn bị và hỗ trợ bổ sung trước khi trải qua thủ thuật EEG. Hợp tác với các Chuyên gia về đời sống của trẻ hoặc các nhân viên khác được đào tạo để làm việc với trẻ khuyết tật phát triển có thể là một kinh nghiệm thực tế cho các gia đình và giúp đảm bảo con họ có được sự thoải mái và an toàn trước khi thực hiện thủ thuật EEG. Xác định đầu mối liên hệ trong phòng khám hoặc bệnh viện, là người hiểu được những đặc điểm và những hành vi đi kèm của những người mắc ASD và có thể là nguồn lực cực kỳ có giá trị cho gia đình. Nếu có khả năng xác định được đầu mối liên hệ này, hãy đảm bảo đưa thông tin của họ vào các tài liệu được gửi cho gia đình trước khi thực hiện thủ thuật EEG. Nếu có thể, hãy cố gắng thiết lập các mối quan hệ hợp tác này sớm nhất có thể sau khi giới thiệu gia đình thực hiện thủ thuật EEG để nhân viên có thể giải quyết những lo ngại của bố mẹ và xây dựng kế hoạch giảm thiểu cảm nếu cần thiết.

Những điều cần xem xét trước khi bắt đầu EEG

- Nhắc phụ huynh rằng sau khi bắt đầu đặt các điện cực vào, có thể rất khó để đi vệ sinh nên hãy cho trẻ đi vệ sinh trước.
- Hỏi vị trí mà con sẽ cảm thấy thoải mái nhất khi ở đó - một số trẻ có thể thích nằm trong lòng bố mẹ.
- Một số trẻ có thể thoải mái hơn nếu các kỹ thuật viên đứng đằng sau trẻ càng lâu càng tốt để trẻ không nhìn thấy các điện cực trước khi chúng được đặt lên đầu trẻ. Các trẻ khác có thể cần phải biết chính xác những gì sẽ xảy ra tiếp theo.
- Việc đặt các điện cực vào theo thứ tự nhằm giảm thiểu nguy cơ trẻ sẽ kéo chúng ra cũng có thể hữu ích. Bắt đầu từ phía sau đầu và thao tác về phía trán cũng giúp trẻ có cơ hội làm quen với cách cảm nhận các vật trước khi các điện cực được đặt vào các khu vực nhạy cảm hơn như là trán.

Cách thức để thu hút trẻ và bố mẹ tham gia vào thủ thuật EEG

- Trẻ có khả năng nói tốt hơn có thể muốn biết từng bước của thủ thuật này. Hãy sử dụng từ ngữ và lời giải thích phù hợp với mức tiếp nhận ngôn ngữ của trẻ và bao gồm thông tin mô tả cảm giác về những gì sắp xảy ra. Ví dụ, trước khi thực hiện bước tẩy tế bào chết trên da đầu của trẻ, quý vị có thể cho trẻ biết rằng trẻ sẽ cảm thấy khó chịu một chút nhưng sẽ không bị thương.
- Bố mẹ cũng có thể nói lại hoặc diễn giải lại những lời giải thích theo cách mà họ biết con của họ sẽ hiểu.
- Cho phép trẻ khám phá về mùi và cảm giác về các nguyên liệu được sử dụng nếu điều này phù hợp và an toàn.
- Có thể cho phép trẻ đưa ra lựa chọn trong thủ thuật EEG nếu bố mẹ nghĩ điều đó sẽ có ích. Điều này có thể chỉ đơn giản là để trẻ lựa chọn màu sắc dây của điện cực tiếp theo hoặc sẽ đặt điện cực đó ở đâu (tức là phía sau đầu hoặc trán).
- Nhiều trẻ mắc bệnh tự kỷ diễn giải ngôn ngữ một cách cứng nhắc và gặp khó khăn trong việc hiểu những lời mỉa mai hay chọc ghẹo. Vì vậy, hãy cố gắng sử dụng ngôn ngữ chính xác và cụ thể trong suốt quá trình này.
- Quý vị có thể đưa gương cho trẻ, nhờ đó, trẻ có thể xem quá trình chuẩn bị và nhìn thấy các thiết bị được sử dụng.
- Một số trẻ có thể thích nhận được một nhãn dán cho mỗi điện cực được đặt trên đầu trẻ. Một khi đã biết cần phải đặt bao nhiêu điện cực, quý vị có thể vẽ số lượng ô vuông tương ứng trên một mảnh giấy, nhờ đó, trẻ có thể theo dõi bằng hình ảnh xem bao nhiêu điện cực đã xong và còn bao nhiêu điện cực nữa.

Nhân viên và gia đình có thể hợp tác như thế nào để cải tiến thủ thuật EEG?

Một lựa chọn có thể có hiệu quả đối với một số gia đình là đến bệnh viện hoặc phòng khám trước khi tiến hành thủ thuật EEG để trẻ làm quen với môi trường này. Nếu phòng khám/bệnh viện của quý vị có lựa chọn này, hãy chắc chắn rằng các gia đình cũng biết về khả năng này vì một số người trong số họ có thể cảm thấy e ngại khi đưa ra yêu cầu. Cố gắng để xác định những thời điểm mà phòng khám ít bận rộn hơn (và do đó, yên tĩnh hơn) để giảm khả năng trẻ sẽ cảm thấy bị choáng ngợp trong lần thăm phòng khám trước khi tiến hành EEG. Cũng có thể hữu ích khi cho phép trẻ xem (hoặc nghe hoặc nghe) một số thiết bị dùng trong EEG. Một số phụ huynh có thể muốn chụp ảnh con của họ đang ngồi trên giường bệnh viện hoặc đang cầm điện cực. Sau đó, họ có thể xem những bức ảnh này cùng với trẻ khi về nhà và nói về thủ thuật sắp tới.

Một khả năng khác nữa là nhân viên luôn có mặt để thực hiện thủ thuật này với phụ huynh và con của họ. Các nhân viên này có thể sử dụng búp bê hay thú nhồi bông để minh họa các điện cực sẽ được đặt vào như thế nào và đầu của trẻ sẽ trông như thế nào khi có miếng gạc quấn quanh.

Nếu bệnh viện hoặc phòng khám của quý vị có nhà tâm lý học hành vi, nhà tâm lý học sức khỏe nhi khoa hoặc các chuyên gia về đời sống của trẻ mà có khả năng làm việc với trẻ trước khi thực hiện thủ thuật EEG và thực hành các bài tập giảm nhạy cảm với trẻ, hãy chắc chắn rằng các gia đình biết về các lựa chọn này.

Nhiều phụ huynh có thể lo lắng rằng con của họ sẽ không thể hoàn thành thủ thuật EEG, có lẽ bởi vì những trải nghiệm y tế khó khăn trong quá khứ. Nếu các phụ huynh biểu hiện những mối lo ngại này, vẫn có thể ghi nhận nỗi lo lắng của họ đồng thời thể hiện thái độ lạc quan, tích cực. Ví dụ, nếu bố mẹ chia sẻ rằng con họ thường cần phải được giữ để hoàn thành các thủ thuật y khoa, hãy nhấn mạnh việc biện pháp giảm nhạy cảm và gây xao nhãng có thể giúp ích như thế nào đối với trẻ mắc ASD. Điều này cũng có thể là một sự mở đầu cho một cuộc trò chuyện về những chiến lược nào mà bố mẹ của trẻ cho rằng hữu ích nhất trong quá khứ.



Gia đình cần phải biết thêm điều gì?

Những thông tin bằng văn bản khác về cách giúp trẻ chuẩn bị cho thủ thuật EEG cũng có thể hữu ích để gửi đến các gia đình. Thông tin này có thể bao gồm những lời khuyên để sử dụng biện pháp hỗ trợ bằng hình ảnh hoặc để giải quyết các nhu cầu về cảm giác – cả hai yếu tố đều được mô tả chi tiết dưới đây.

Công cụ hỗ trợ trực quan

Một biện pháp hỗ trợ bằng hình ảnh mà nhiều trẻ mắc ASD có thể thấy hữu ích là một câu chuyện mang tính giáo dục. Loại truyện này có thể được sử dụng để giúp trẻ trước hết là hiểu được tình huống hoặc trải nghiệm nhất định và điều gì sẽ đến. Câu chuyện này còn có thể nhắc trẻ về cách trẻ có thể phản ứng hoặc cư xử trong tình huống đó. Các câu chuyện mang tính giáo dục thường thích hợp nhất với những trẻ có khả năng tiếp nhận ngôn ngữ nguyên vẹn. Tuy nhiên, độ phức tạp và độ dài của câu chuyện hiển nhiên là cần được điều chỉnh theo khả năng đọc của từng trẻ.



Những lời khuyên để viết một câu chuyện mang tính giáo dục:

- Làm cho câu chuyện cụ thể và có những chi tiết cá nhân phù hợp với mỗi trẻ. Điều này có thể có nghĩa là bao gồm gợi ý về chiến lược đối phó mà phụ huynh biết là có hiệu quả đối với con của họ.
- Viết câu chuyện ở ngôi thứ nhất (“Tôi sẽ tới bệnh viện”) hoặc ở ngôi thứ ba (“Alex đang đi đến bệnh viện”).
- Đưa vào những thông tin chi tiết và chính xác bao gồm các khía cạnh của tình huống mà có thể quan trọng đối với trẻ. Đối với một câu chuyện mang tính giáo dục về thủ thuật EEG, câu chuyện này có thể bao gồm các vật được nhìn thấy, cảm thấy và ngửi thấy như thế nào.
- Xem xét đưa vào những thông tin trả lời cho 5 câu hỏi: ai, cái gì, ở đâu, khi nào và tại sao.
- Sử dụng ngôn từ cụ thể và tích cực (“Tôi sẽ cố gắng ngồi yên” thay vì “Tôi sẽ cố gắng không di chuyển vòng quanh”).
- Việc sử dụng các bức tranh và ảnh có thể hữu ích đối với nhiều trẻ. Nếu chọn sử dụng tranh hoặc ảnh, hãy chắc chắn rằng các tranh/ảnh này có lượng thông tin chi tiết phù hợp, nhưng không quá nhiều. Đôi khi trẻ mắc ASD rất máy móc và có thể cảm thấy thất vọng nếu các bức tranh trong câu chuyện mang tính giáo dục không giống hoàn toàn với tình huống trong đời thực.

Carol Gray đã tạo ra một loại câu chuyện hướng dẫn cụ thể có tên Social Stories™. Để biết thêm thông tin, vui lòng truy cập www.thegraycenter.org/social-stories

Chúng tôi đã viết mẫu một câu chuyện mang tính giáo dục ở trang tiếp theo, trong đó mô tả thủ thuật EEG. Hãy nhớ rằng câu chuyện mang tính giáo dục thường có hiệu quả tốt nhất khi nó được thiết kế riêng cho từng trẻ. Tuy nhiên, bệnh viện hoặc phòng khám có thể tự tạo ra câu chuyện mang tính giáo dục phản ánh quá trình hoặc thủ thuật cụ thể của họ. Dưới đây là một số trang web khác có các câu chuyện hướng dẫn về EEG:

www.maxishare.com/included/docs/eeg_book_printable.pdf
www.oneplaceforspecialneeds.com/main/library_eeg_test.html

Một biện pháp hỗ trợ khác cho các gia đình là cung cấp cho họ một liên kết đến một đoạn video ghi lại thủ thuật EEG. Điều này đặc biệt hữu ích cho các gia đình ở xa bệnh viện hoặc phòng khám và không thể sắp xếp thăm khám trước thủ thuật EEG. Một lần nữa, nếu phòng khám/bệnh viện của quý vị không có loại video này, quý vị có thể tìm các video trên mạng:

www.multicare.org/mary-bridge-video-eeg
www.youtube.com/watch?v=NSE4qbluUxl

Cuối cùng, xem xét tạo một tài liệu có thể gửi cho các gia đình trong đó bao gồm các hình ảnh về vị trí có liên quan và thiết bị mà trẻ có thể sẽ gặp trong thủ thuật EEG. Tài liệu này có thể bao gồm hình ảnh của lối vào bệnh viện, bàn làm thủ tục, thang máy, phòng chờ, phòng bệnh và các vật liệu được dùng trong EEG (như là bông gạc, gạc thấm, điện cực, ống dẫn khí). Sau đó, phụ huynh có thể sử dụng những hình ảnh này để nói với con họ theo cách phù hợp với mức độ ngôn ngữ và nhận thức của trẻ.

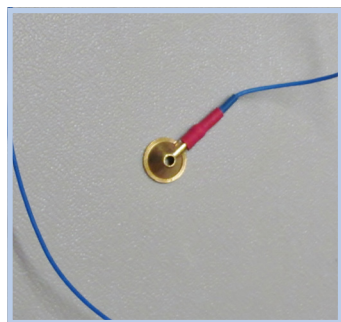


Câu chuyện hướng dẫn mẫu

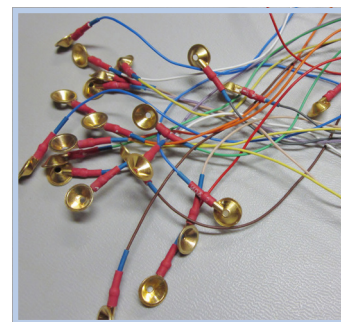
Tôi sẽ thực hiện cái được gọi là xét nghiệm điện não đồ. Xét nghiệm điện não đồ giúp các bác sĩ tìm hiểu xem não của tôi hoạt động như thế nào. Tôi sẽ đến bệnh viện hoặc một phòng khám đặc biệt để thực hiện điện não đồ và có thể qua đêm ở đó. Mẹ hoặc bố sẽ ở bên tôi trong khi thực hiện điện não đồ. Điện não đồ có thể khiến tôi cảm thấy kỳ lạ hoặc buồn cười nhưng nó sẽ không làm tôi đau. Tôi có thể nói chuyện với mẹ hoặc bố trước khi thực hiện điện não đồ. Họ sẽ giúp tôi giữ bình tĩnh. Tôi có thể mang theo sách, trò chơi hoặc đồ chơi yêu thích đến bệnh viện.

Tôi sẽ bắt đầu trong phòng chờ. Mẹ hoặc bố sẽ nói chuyện với mọi người trong khi tôi chờ đợi. Tôi có thể đọc một cuốn sách hoặc chơi một trò chơi. Chúng tôi sẽ vào một căn phòng nhỏ và tôi sẽ ở đó với mẹ hoặc bố trong suốt quá trình thực hiện điện não đồ. Tôi sẽ gặp những người sẽ giúp tôi thực hiện điện não đồ. Tôi sẽ gặp một người được gọi là kỹ thuật viên điện não đồ. Tôi có thể hỏi bất cứ ai câu hỏi về những gì sẽ xảy ra nếu tôi quên. Tôi sẽ cố gắng làm theo hướng dẫn. Tôi sẽ cố gắng ngồi yên trong khi thực hiện điện não đồ và chơi với những đồ chơi mà mẹ hoặc bố tôi mang theo. Điều này sẽ giúp thực hiện điện não đồ nhanh hơn.

Kỹ thuật viên sẽ mang ra một số vật dụng để thực hiện điện não đồ. Tôi sẽ biết về một số vật dụng này. Có thể có một số vật dụng mới. Một trong những vật dụng mới được gọi là điện cực. Nó trông giống như một vòng tròn kim loại nhỏ có gắn dây:



Có thể có rất nhiều điện cực cùng với các dây có màu sắc khác nhau:



Kỹ thuật viên sẽ đặt một thước đo xung quanh đầu tôi và chấm những chấm nhỏ trên đầu của tôi bằng một chiếc bút. Cô ấy tạo những chấm này để đánh dấu vị trí đặt điện cực. Kỹ thuật viên có thể phải dựa sát vào tôi trong khi cô ấy tạo các dấu chấm. Cô ấy sẽ cẩn thận và sẽ không làm tôi bị đau.



Tiếp theo, kỹ thuật viên sẽ lấy một miếng bông gòn và nhúng vào bột nhão để giúp làm sạch đầu tôi. Khi cô ấy chạm tấm bông vào đầu tôi, tôi có thể cảm thấy ngứa hoặc kỳ lạ. Sau đó, cô sẽ đặt điện cực lên chỗ đó. Điện cực có một chút keo dính trên đó nhưng khi làm xong điện não đồ, tôi chỉ cần gội đầu là sẽ hết.

Để giúp cố định điện cực, kỹ thuật viên sẽ sử dụng một miếng gạc nhỏ nhúng vào một chất lỏng có mùi buồn cười. Tôi có thể không thích mùi này nhưng tôi sẽ tiếp tục cố gắng ngồi yên. Kỹ thuật viên sẽ đặt miếng gạc lên điện cực.





Cô ấy có thể sử dụng một ống khí nhỏ để giúp làm khô chất lỏng trên gạc. Các ống khí có thể phát ra âm thanh giống như một máy hút bụi mini. Nó thổi ra không khí lạnh trên đầu tôi. Tôi có thể yêu cầu sử dụng tai nghe nhỏ nếu không thích âm thanh của ống khí. Sau khi gạc khô, điện cực đầu tiên của tôi đã hoàn thành! Kỹ thuật viên sẽ đặt nhiều điện cực như thế này ở những nơi khác nhau trên đầu tôi. Cô ấy cũng có thể đặt một số điện cực trên trán tôi và những thứ trông giống như hình dán lên trên ngực tôi. Điều này là để giúp các bác sĩ thấy được tim tôi đang đập như thế nào.

Sau khi tất cả các điện cực đã được gắn lên đầu tôi, kỹ thuật viên sẽ sử dụng nhiều gạc hơn và quấn quanh đầu tôi như xác ướp. Làm như vậy để giúp cố định tất cả các điện cực ở đúng vị trí. Các dây từ các điện cực đi vào một hộp để theo dõi sóng não của tôi.



Bố mẹ tôi sẽ tự hào về tôi vì đã ngồi yên trong khi tất cả các điện cực được gắn vào! Sau khi tôi có chiếc mũ xác ướp, tôi có thể cần phải nhìn vào một ánh sáng nhấp nháy hoặc thổi vào một cái chong chóng. Tôi cũng có thể ngủ trưa hoặc qua đêm trong bệnh viện. Điều này là để các bác sĩ có thể thấy các sóng khác nhau mà não tôi tạo ra.

Khi điện não đồ kết thúc, các miếng gạc vuông sẽ được bỏ ra. Chúng tôi sẽ sử dụng một chất lỏng đặc biệt để giúp lấy các miếng gạc vuông ra khỏi đầu tôi. Các chất lỏng có thể gây cảm giác nhột hoặc nhờn. Tôi có thể cần phải gội đầu một vài lần để loại bỏ hoàn toàn chất lỏng này. Sau đó tôi sẽ hoàn thành quy trình điện não đồ!



Hiểu các vấn đề về cảm giác và cách giúp trẻ mắc ASD đối phó với vấn đề

Nhiều trẻ mắc ASD gặp rắc rối với việc xử lý cảm giác (Marco, Hinkley, Hill, & Nagarajan, 2011). Điều này có nghĩa là trẻ phản ứng với cảnh vật, âm thanh, hương vị hoặc các cảm giác khác với những người khác. Một số trẻ có thể phản ứng quá mức, như bắt đầu khóc khi có thứ gì đó dính vào tay. Những trẻ khác gần như không phản ứng và cần rất nhiều tác động khác để phản ứng, giống như một đứa trẻ thích những cái ôm và siết thật chặt. Phản ứng quá mức với cảm giác có nhiều khả năng gây rắc rối trong khi thực hiện EEG hơn là ít phản ứng. Nhiều trẻ mắc ASD không thích bị chải tóc hoặc cắt tóc, đội mũ hoặc bị người khác chạm vào đầu. Trẻ em có những loại nhạy cảm này có thể phản ứng với EEG như cảm thấy lo lắng, cố gắng tránh xa hoặc thoát ra khỏi phòng hoặc hành động hung hăng. Trẻ có thể cảm thấy choáng ngợp và không biết làm thế nào để xử lý các cảm giác khác nhau.

Nếu các gia đình có thời gian giữa thời điểm sắp xếp lịch hẹn EEG và thời điểm thực sự tiến hành, họ có thể sử dụng quãng thời gian này để áp dụng các kỹ thuật giải tỏa cảm cho trẻ. Có một số hoạt động mẫu mà bố mẹ có thể làm trước với con để giúp trẻ làm quen với một số cảm giác xúc giác, âm thanh và khứu giác mà trẻ sẽ gặp trong thủ thuật EEG. Quý vị có thể nhắc nhở bố mẹ rằng họ có thể cần thực hành các bước hoặc các hoạt động này một vài lần mỗi tuần hoặc mỗi ngày để có tác dụng tốt nhất.

Một bộ công cụ riêng biệt được thiết kế dành riêng cho các phụ huynh để giúp con trải qua thủ thuật EEG được cung cấp trên trang web Autism Speaks tại <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits>. Quý vị có thể giới thiệu các gia đình về tài liệu này vì trong đó có các khuyến nghị cụ thể về cách thực hiện các chiến lược giải tỏa cảm và giúp giải quyết các vấn đề nhạy cảm về cảm giác của trẻ.

Trong quá trình thiết lập EEG thực tế, các đề xuất sau đây có thể giúp giảm thiểu các phản ứng tiêu cực về cảm giác hoặc sự e sợ:

- Một số trẻ có thể phản ứng tích cực khi nghe giải thích từng bước trước khi thủ thuật thực sự diễn ra. Đưa ra một gợi ý bằng lời như “Ngay bây giờ mẹ sẽ đặt một thước dây xung quanh đầu của con” có thể giúp giảm mức độ phòng thủ xúc giác.
- Khi thích hợp, hãy cân nhắc cho phép trẻ chạm và ngửi các vật liệu như điện cực và colodion. Quý vị có thể thử chà một lượng nhỏ chất kết dính lên tay trẻ để trẻ có thể cảm nhận được kết cấu.
- Hỏi phụ huynh xem họ có cách nào để mô tả các đồ vật sẽ có âm thanh, mùi, hoặc cảm giác như thế nào để trẻ có thể hiểu. Ví dụ, nếu phụ huynh biết rằng con họ thực sự thích chơi trong sân cát, họ có thể so sánh cảm giác ở bề mặt da khi tiếp xúc với chất dính giống như cảm giác khi cát dính trên tay của trẻ.
- Nếu thủ thuật này có sử dụng ống dẫn khí, hãy hỏi xem trẻ có muốn nhấn nút để xem cách thức hoạt động, âm thanh phát ra, và cảm giác mà luồng khí tạo ra không.

Lời khuyên và chiến lược thực hiện thủ thuật EEG

Trẻ và gia đình trẻ có thể thấy đặc biệt lo lắng vào ngày thực hiện EEG. Ngay cả khi đã thu thập thông tin về trẻ trước khi tiến hành thủ thuật EEG, quý vị nên hỏi bố mẹ cách tốt nhất để tiếp cận trẻ trước khi nói chuyện với trẻ hoặc chạm vào trẻ.

Một số gia đình có thể đã có cơ hội để thực hành việc giảm nhạy cảm của con đối với những thành phần của thủ thuật EEG, trong khi những gia đình còn lại sẽ không biết điều gì đang chờ đợi cho đến khi họ đến phòng khám/bệnh viện. Đối với các gia đình không có cơ hội chuẩn bị, việc giải thích các bước của thủ thuật này và đặt các câu hỏi về khả năng nhận thức và kỹ năng giao tiếp của trẻ, cũng như những khác biệt trong xử lý cảm giác sẽ đặc biệt hữu ích. (Có thể bắt đầu với mẫu [Bảng câu hỏi dành cho phụ huynh](#) tại [Phụ lục A](#) khi bắt đầu tiến hành thủ thuật EEG trong bộ công cụ này.)

Hãy xem xét chuẩn bị môi trường sao cho trẻ nhìn thấy một món đồ chơi hoặc hoạt động thú vị ngay sau khi bước vào phòng và nhanh chóng tham gia. Tùy thuộc vào độ tuổi của trẻ, có thể đặt các vật liệu để thực hiện EEG dưới một miếng vải hoặc màn vì chúng có thể trông đáng sợ đối với một số trẻ (và phụ huynh).

Một trong những điều hữu ích nhất mà quý vị và phụ huynh có thể làm là tìm món đồ chơi hoặc hoạt động phân tán sự tập trung của trẻ trong quá trình chuẩn bị. Một số gia đình có thể mang đồ chơi hoặc thiết bị điện tử theo trong quá trình này, nhưng những gia đình khác có thể không có điều kiện kinh tế để làm vậy. Việc chuẩn bị sẵn máy phát DVD cầm tay hoặc máy chơi game cầm tay tại bệnh viện khi thực hiện các thủ thuật này có thể là chiến lược rất hữu dụng. Hãy nhớ sử dụng các video hoặc phim phù hợp với nhiều lứa tuổi và sở thích.



Những đứa trẻ khác có thể thích chơi đồ chơi "thư giãn" hay chơi trò chơi với bố mẹ. Cung cấp cho trẻ một giỏ nhỏ đựng các đồ chơi "thư giãn" có thể giúp giữ tay trẻ bận rộn. Hãy xem [Phụ lục B](#) trong bộ công cụ này để có những gợi ý về đồ chơi hoặc hoạt động sẵn có cho các gia đình.

Khi nói chuyện với các bậc phụ huynh về việc lấy các điện cực ra, quý vị có thể muốn mô tả độ chắc chắn của sản phẩm sử dụng và thực tế là nó có thể khiến tóc của trẻ khá bết dính. Phụ huynh sẽ đánh giá cao khi biết rằng có thể mất hai hoặc ba lần gội đầu để lấy sản phẩm này ra.



Hiểu được hành vi khó khăn hoặc hung hăng

Quý vị có thể chứng kiến trẻ mắc hoặc không mắc ASD thể hiện hành vi khó khăn trong thủ thuật EEG. Điều quan trọng là phải nhận ra rằng hành vi hung hăng của trẻ mắc ASD thường là kết quả của sự lo lắng, bối rối về những gì đang xảy ra và/hoặc những phản ứng đối với các khía cạnh cảm giác của thủ thuật này. Bởi vì nhiều trẻ mắc ASD cảm thấy rất khó để có thể hiểu, xử lý và biểu hiện cảm xúc của mình, trẻ có thể "biểu hiện" cảm xúc của mình qua hành vi, đặc biệt là khi trẻ lo lắng. Nhiều trẻ mắc ASD thể hiện hành vi khó khăn khi lo lắng vì trẻ không biết cách truyền đạt những gì mình đang cảm thấy.



Việc các phụ huynh và người chăm sóc hoàn thành Bảng câu hỏi dành cho phụ huynh trước khi tiến hành EEG ở cuối bộ công cụ này (hoặc bảng hỏi tương tự được bệnh viện/phòng khám của quý vị phát triển) sẽ giúp xác định các lĩnh vực khó khăn tiềm năng. Điều này có thể giúp tạo điều kiện thuận lợi cho một cuộc trò chuyện giữa các thành viên trong gia đình và kỹ thuật viên EEG về cách để hỗ trợ trẻ tốt nhất trong thủ thuật này. Việc khắc phục các tình huống có khả năng xảy ra trước khi tiến hành thủ thuật EEG có thể hữu ích. Ví dụ, nếu người mẹ nói rằng con trai của cô ấy đá người khác khi cảm thấy thất vọng, quý vị có thể hỏi rằng: “Nhân viên của chúng tôi có thể làm gì để giúp chị và con chị khi điều đó xảy ra?” Nếu bệnh viện hoặc phòng khám của quý vị có chính sách liên quan đến việc sử dụng các biện pháp kiềm chế, hãy chia sẻ thông tin này cho phụ huynh trước khi tiến hành thủ thuật để họ có cơ hội đặt câu hỏi.

Nếu trẻ thể hiện hành vi khó khăn trong thủ thuật EEG, hãy cố gắng hợp tác với bố mẹ trẻ và tập trung vào những điều quý vị muốn trẻ thực hiện ("Nâng cằm cháu lên") thay vì những điều trẻ không được tiếp tục làm ("Đừng đi chuyển đầu của cháu"). Hãy nhớ rằng những điều hữu ích nhất với một số trẻ là giữ yên lặng hay nói càng ít càng tốt. Nếu trẻ đang có hành động gây gở hay hung hăng về phía quý vị, hãy cố gắng giữ bình tĩnh. Việc thay đổi vị trí của quý vị có thể có ích vì trẻ không thể chạm vào quý vị hoặc đề nghị bố mẹ của trẻ thu hút trẻ tham gia một số hoạt động hoặc biện pháp gây mất tập trung khác. Duy trì tông giọng bình tĩnh và trấn an khi nói chuyện với trẻ và bố mẹ trẻ. Nếu cần thiết phải sử dụng các biện pháp kiềm chế, việc giải thích thủ thuật này cho gia đình và đánh giá mức độ thoải mái của họ với phương án này.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

Marco, E.J., Hinkley, L. B. N., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). Sensory Processing in Autism: A Review of Neurophysiologic Findings. *Pediatric Research*, 69, 48R-54R.

Paasch, V., Hoosier, T. M., Accardo, J., Ewen, J. B., & Slifer, K. J. (2012). Technical Tips: Performing EEGs and polysomnograms on children with neurodevelopmental disabilities. *The Neurodiagnostic Journal*, 52(4), 333–348.

Spence, S. J., & Schneider, M. T. (2009). The Role of Epilepsy and Epileptiform EEGs in Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Research*, 65, 599-606.

Zaremba, E. K., Barkey, M. E., Mesa, C., Sanniti, K., & Rosen, C. L. (2005). Making polysomnography more “child friendly:” A family-centered care approach. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 1, 189-198.

NGUỒN LỰC

Phòng Dịch vụ Gia đình của Tổ chức Autism Speaks cung cấp các nguồn thông tin, bộ công cụ và hỗ trợ để giúp giải quyết những khó khăn hàng ngày khi phải chung sống với chứng tự kỷ www.autismspeaks.org/family-services. Nếu quý vị muốn nói chuyện với thành viên của Nhóm Dịch vụ Gia đình thuộc Tổ chức Autism Speaks, hãy liên hệ với Nhóm Phản ứng Tự kỷ (ART) qua đường dây nóng 888-AUTISM2 (288-4762), hoặc gửi e-mail đến địa chỉ familyservices@autismspeaks.org.

Gọi cho Nhóm ART ở Tây Ban Nha theo số 888-772-9050.

LỜI CẢM ƠN

Bộ công cụ này được phát triển bởi các cá nhân sau: Tiến sĩ Lindsay Washington, Rocky Mountain Human Services, Aurora, Colorado; Tiến sĩ Terry Katz, JFK Partners, Phòng khám Tự kỷ và Khuyết tật Phát triển, Trường Y thuộc Đại học Colorado & Khoa phát triển trẻ em, Bệnh viện Nhi Colorado; Bác sĩ Reet Sidhu, Khoa Thần kinh học, Bộ phận Thần kinh học trẻ em tại khoa Bác sĩ và Bác sĩ Phẫu thuật, Đại học Columbia, New York, New York; Bác sĩ Ann M. Neumeier, Thần kinh học trẻ em, Bệnh viện đa khoa nhi Massachusetts, Boston, Massachusetts; Bác sĩ - Tiến sĩ Tim Benke, Khoa Nhi, Chương trình Thần kinh, Dược lý, Tai mũi họng và Khoa học Thần kinh, Trường Y thuộc Đại học Colorado/Bệnh viện Nhi Colorado, Aurora, Colorado; Tiến sĩ - Nhà trị liệu cơ năng đã đăng ký/được cấp phép Patti LaVesser, JFK Partners và Khoa Nhi, Trường Y thuộc Đại học Colorado, Aurora, Colorado; Cử nhân - CCLS Markelle Springsteen, Khoa Chăm sóc bệnh ngoại trú, Bệnh viện Nhi Colorado, Aurora, Colorado.

Ngoài ra, chúng tôi trân trọng cảm ơn sự hỗ trợ, khuyến khích và phản hồi vô giá của những người dưới đây: Chelsey Stillman, PA-C, MPAS, Viện khoa học thần kinh tại Bệnh viện Nhi Colorado, Aurora, Colorado; Sy Turner, R. EEG T., CLTM, BS., Phòng thí nghiệm sinh lý thần kinh và Khoa theo dõi bệnh động kinh tại Bệnh viện Nhi Colorado, Aurora, Colorado; Helly Goez, MD, Giám đốc bộ phận Thần kinh học trẻ em tại Khoa Nhi, Bệnh viện Nhi Stollery, Edmonton, Alberta. Cuối cùng, chúng tôi vô cùng biết ơn những gợi ý đề xuất và phản hồi mà chúng tôi nhận được từ phụ huynh, người chăm sóc và nhà cung cấp dịch vụ trong các nhóm thảo luận của chúng tôi. Những người này đã nhiệt tình tham gia thảo luận và chia sẻ kinh nghiệm của chính họ để bộ công cụ này có thể trở thành nguồn tài nguyên cho các gia đình khác.

Bộ công cụ này được chỉnh sửa, thiết kế và xuất bản bởi Mạng lưới Điều trị Tự kỷ Autism Speaks/Phòng Truyền thông Mạng lưới Nghiên cứu Can thiệp Tự kỷ về Sức khỏe Thể chất. Chúng tôi rất cảm kích về các đánh giá và đề xuất từ nhiều phía, bao gồm các gia đình tham gia Mạng lưới Điều trị Tự kỷ Autism Speaks tại Bệnh viện Nhi Los Angeles. Ấn phẩm này có thể được phân phối như hiện trạng hoặc có thể được phân phối theo nhu cầu cá nhân miễn phí dưới dạng tập tin điện tử để quý vị xuất bản và phân phối, để ấn phẩm bao gồm cả tổ chức của quý vị và các nguồn giới thiệu thường xuyên. Để có thông tin bản sửa đổi, vui lòng liên hệ atn@autismspeaks.org.

Những tài liệu này là sản phẩm của các hoạt động đang diễn ra của Mạng lưới Điều trị Tự kỷ Autism Speaks, một chương trình được tài trợ bởi Autism Speaks. Sản phẩm được hỗ trợ bởi thỏa thuận hợp tác UA3 MC 11054 thông qua Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ, Cơ quan Quản lý Tài nguyên và Dịch vụ Y tế, Chương trình Nghiên cứu Sức khỏe Bà mẹ và Trẻ em đến Bệnh viện Đa khoa Massachusetts. Các tác giả hoàn toàn chịu trách nhiệm đối với nội dung của ấn phẩm mà không thể hiện quan điểm chính thức của Cục Sức khỏe Bà mẹ và Trẻ em, Cơ quan Quản lý Tài nguyên và Dịch vụ Y tế, Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ. Xuất bản tháng 8 năm 2014.

Phụ lục A:

Bảng câu hỏi dành cho phụ huynh trước khi tiến hành EEG

Nếu có thể, hãy cố gắng lấy các thông tin này trước khi tiến hành EEG để nhân viên và kỹ thuật viên có thể chuẩn bị cho buổi thăm khám của trẻ và đặt câu hỏi để làm rõ với gia đình.

Tên bệnh nhân: _____

Tên phụ huynh/người bảo hộ: _____

Số điện thoại: _____

Ngày sinh của trẻ: _____ Tuổi của trẻ: _____

Ngày thực hiện EEG theo lịch: _____

Những câu hỏi dành riêng cho trẻ mắc ASD

Giao tiếp và hành vi:

Con của quý vị có thể giao tiếp bằng lời nói không (tức là con của quý vị có sử dụng ngôn ngữ nói để giao tiếp không)? Có Không

Nếu không, làm thế nào để trẻ giao tiếp với quý vị hoặc cho quý vị biết trẻ muốn gì?

Trẻ có sử dụng biện pháp giao tiếp không lời như cử chỉ hoặc hình ảnh không? Có Không

Vui lòng chọn bất kỳ điều nào dưới đây mà con quý vị sử dụng:

Ngôn ngữ ký hiệu Mayer Johnson

Hệ thống giao tiếp trao đổi qua hình ảnh (PECS)

Bảng sắp xếp câu

Cử chỉ

Thiết bị giao tiếp khác

Khác: _____

Quý vị có mang theo hệ thống giao tiếp đến phòng khám không? Có Không

Trẻ có thể hiểu được ngôn ngữ ở mức độ nào? _____

Có bất kỳ biểu tượng/ký hiệu nào mà chúng tôi có để hỗ trợ giao tiếp không?

Có bất kỳ cụm từ hoặc từ hữu ích nào phù hợp nhất với trẻ để giúp trẻ bình tĩnh không?

Nếu quý vị đã nói về hoặc thực hành các bước EEG tại nhà, có những từ nào quý vị đã sử dụng mà chúng ta có thể thử sử dụng trong quy trình EEG thực tế không?

(Ví dụ, nếu phụ huynh đã nói với con của họ về các “hình dán” đang được đặt trên đầu trẻ, kỹ thuật viên EEG có thể sẽ sử dụng một cách nói như vậy khi đặt các điện cực).

Hành vi:

Vui lòng liệt kê bất kỳ hành vi khó khăn cụ thể nào mà quý vị muốn nhóm EEG biết:

Làm thế nào quý vị có thể biết khi nào trẻ bắt đầu lo lắng hoặc không thoải mái?

Vui lòng kiểm tra xem con của quý vị có thực hiện hành vi nào trong số các hành vi sau đây khi trẻ cảm thấy không thoải mái hay không

- Cố gắng thoát khỏi tình huống hoặc căn phòng
- Cấn
- Đánh
- Đá
- La hét
- Khóc lóc
- Gồng mình
- Ném đồ vật
- Trở nên cực kỳ yên lặng
- Có hành vi tự gây thương tích
- Khác: _____

Khi trẻ trở nên không thoải mái, quý vị sẽ làm gì? Quý vị muốn nhân viên làm gì nếu con của quý vị không thoải mái trong khi thực hiện EEG?

Lưu ý các bậc cha mẹ phụ huynh rằng họ có thể mang theo những đồ vật giúp trẻ cảm thấy thoải mái và/hoặc thú vị khi thực hiện thăm khám EEG.

Cảm giác:

Vui lòng liệt kê bất kỳ âm thanh hoặc cảm giác cụ thể nào mà trẻ bộc lộ sự nhạy cảm:

Con của quý vị có thích không gian yên tĩnh không? Có Không

Con quý vị có thoải mái hơn trong một căn phòng thiếu sáng không? Có Không

Trẻ có nhạy cảm với việc bị người khác chạm vào đầu hoặc tóc không? Có Không

Con quý vị có thoải mái hơn trong môi trường gọn gàng không? Có Không

Trẻ thích được chạm vào một cách nhẹ nhàng hay chắc chắn? _____

Vui lòng cung cấp cho chúng tôi bất kỳ thông tin nào khác mà có thể giúp chúng tôi chuẩn bị tiến hành thủ thuật EEG thành công: _____

Kinh nghiệm trước đây:

Trẻ đã từng thực hiện EEG chưa và nếu có, việc đó diễn ra như thế nào?

Theo quý vị, điều gì sẽ khiến quy trình này dễ dàng hơn đối với quý vị?

Thông tin thêm:

Nếu kỹ thuật viên giải thích từng bước của quy trình cho trẻ thì điều đó có hữu ích với trẻ không?

Có Không

Nếu trẻ có thể khám phá các mùi cũng như cảm giác khi chạm vào các vật dụng thì điều đó có hữu ích với trẻ không? Có Không

Trẻ có thích được đưa ra lựa chọn không? Có Không

Trẻ có thích sử dụng gương để theo dõi quá trình chuẩn bị và quan sát thiết bị đang được sử dụng không? Có Không

Con của quý vị có thể ngồi yên trong bao lâu, giả sử trẻ có một món đồ chơi hoặc đồ vật yêu thích để chơi cùng?

Trẻ phản ứng như thế nào với người lạ?

Trẻ phản ứng như thế nào trong môi trường bệnh viện?

Nếu có thể, hãy cố gắng nói chuyện với bố mẹ trước khi tiến hành EEG về cách nhân viên có thể xử lý các hành vi khó khăn của trẻ. Có thể cần phải hợp tác với phụ huynh và xây dựng kế hoạch giúp trẻ có thể hoàn thành thủ thuật EEG. Ngoài ra, hãy thảo luận về khả năng thực hiện kế hoạch dự phòng, có thể bao gồm các phương thức kiểm chế (tùy thuộc vào chính sách của bệnh viện hoặc phòng khám của quý vị và mức độ thoải mái của bố mẹ với phương án chọn lựa này).

Khi quý vị đã thu thập được những thông tin hữu ích này, hãy đảm bảo rằng những người cần nó (ví dụ, các chuyên gia về đời sống của trẻ em, kỹ thuật viên, y tá đo các chỉ số sinh tồn trước khi tiến hành thủ thuật) có thể tiếp cận với các thông tin và kế hoạch hành vi (nếu có) trước khi thực hiện thủ thuật EEG của trẻ.

Phụ lục B:

Mẫu các đồ vật giúp phân tán chú ý

Bong bóng



Đồ chơi nguyên nhân-kết quả



Đồ chơi dầu và nước cầm tay



Đũa phép lấp lánh



Sách

(có nắp, nút nhạc hoặc các đồ vật bị ẩn)

