



OGNISKO

CHRZEŚCJAŃSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

Model pracy pn. „Himalaje Autyzmu”

Spis treści

Podstawowe założenia modelu	3
Opis metody pracy	7
Opis zrealizowanych działań	8
Profil potencjalnego użytkownika testowanego rozwiązania	13
Analiza wyników testu	13
Wiedza dotycząca funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami	19
Wykorzystanie scenariusza wsparcia	21
Rekomendacje i zalecenia	30
Podsumowanie	36
Aneks	39

Model pracy „Himalaje Autyzmu” to zbiór rozwiązań ułatwiających lub umożliwiających podejmowanie leczenia osób z niepełnosprawnościami, które przejawiają zachowania trudne w placówkach zdrowia. Za realizację byli odpowiedzialni asystenci osób z niepełnosprawnością doświadczeni w pracy z osobami wymagającymi wysokiego poziomu wsparcia.

Dla przejrzystości ustalmy krótki słownik pojęć:

1. **Uczestnik** – osoba, która testowała rozwiązanie, osoba z niepełnosprawnością przejawiająca trudne zachowania. Osoba o ograniczonej komunikacji werbalnej i niewerbalnej; Uczestnik przedstawiany poniżej to również pacjent, który nie rozumie co oznacza czekać na wizytę, ma złe skojarzenia dotyczące podejmowania jakichkolwiek działań medycznych.
2. **Asystent** – asystent osobisty z osoby z niepełnosprawnością. Osoba wspierająca osobę z niepełnosprawnością w codziennych sprawach, również związanych z podejmowaniem leczenia. Asystenci zaangażowani w test to osoby z kilkuletnim zaangażowaniem w świadczenie usług asystenckich na rzecz osób z różnymi niepełnosprawnościami. Wiedza nabyta przez asystentów jest sumą różnych doświadczeń z pracy.
3. **Rodzic** – osoba, która decyduje o zdrowiu i życiu swojego dziecka na mocy ubezwłasnowolnienia. Obecność rodzica jest konieczna podczas każdej wizyty ponieważ jego decyzja, podpisanie dokumentacji i świadoma zgoda jest konieczna żeby podjąć leczenie.
W tekście będziemy odwoływać się do relacji rodzic/dziecko, ale również w kontekście dorosłych osób z niepełnosprawnością. Doświadczony rodzic, który często sam obciążony jest chorobami będzie potrzebował pomocy asystenta w zorganizowaniu wizyty, a przede wszystkim w towarzyszeniu „dziecku” podczas leczenia.
4. **Osoba neuroatypowa** – osoba, której fizyczna budowa mózgu i/lub ciała nie musi odbiegać od normy. Na poziomie funkcjonowania, odczuwania

zmysłowego, interpretacji otaczającego świata działa zupełnie inaczej. Osoba z niepełnosprawnością;

5. **Osoba neurotypowa** – osoba funkcjonująca społecznie, standardowo reagująca na bodźce płynące z otaczającego świata. Osoba funkcjonująca jako pełnosprawna.

Podstawowe założenia modelu

Model pracy przedstawiony poniżej, jest efektem wielu lat nauki, doświadczeń pracy z osobami przejawiającymi trudne zachowania i testu zaprojektowanych na tej podstawie rozwiązań, które mają na celu przygotować osoby z niepełnosprawnością do procedur medycznych, zmniejszyć ich stres i umożliwić diagnozę oraz podjąć leczenie. Test „Himalajów Autyzmu” opierał się na serii spotkań zarówno poprzedzających wizytę u lekarza (przygotowujących), jak i zrealizowanych zgodnie z scenariuszami wizyt ambulatoryjnych oraz w przychodni. Na podstawie tych doświadczeń powstał model pracy, który niniejszym przedstawiamy. Model został przetestowany przez 9 uczestników, zgłoszonych przez rodziców, placówki wsparcia. Wśród uczestników są osoby w 3 grupach wiekowych: dzieci, nastolatki i osoby dorosłe. Takie rozróżnienie wynika z naszych doświadczeń; każda grupa wiekowa ma inne przywileje, inne rozwiązania systemowe, które będą wpływać na jakość i możliwość podejmowania leczenia.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może nigdy nie zrozumieć procesu leczenia. Gdyby porównać dziecko, które krzyczy podczas pobierania krwi w gabinecie do dziecka neuroatypowego zauważymy, że ich reakcje są podobne. Różnica polega na tym, że dziecko w normie intelektualnej wraz z wiekiem zrozumie cel badań i nawet jeśli będzie musiało się przygotować do badania, w wieku nastoletnim „wybaczy” rodzicowi cel badań bo będzie widziało efekty tych działań. Płaczące dziecko neurotypowe przepracuje z rodzicem celowość podejmowania leczenia, być może poprzez nagrodę za realizację badania/zabiegu.

W świadomości dziecka neuroatypowego, które będzie zmuszane do wykonania badania w wyniku braku możliwości wytłumaczenia celu - będzie wzrastać bunt i agresja w stosunku do wykonywania kolejnych badań. Rodzice zmuszający swoje dzieci do przeprowadzenia badań poprzez ograniczenie ruchów często nie zdają sobie sprawy, że w przyszłości nie będą mieć wystarczająco dużo siły żeby „przytrzymać” swoje dziecko w trakcie badań. Powyższe porównanie pokazuje jak ważne jest wprowadzenie procedury/ zaplanowanie badań w taki sposób żeby przymus był ostatecznością w podejmowaniu leczenia. Rodzice dzieci neuroatypowych próbują różnych sposobów na podejmowanie leczenia. Czasami pokazują torbę słodczy w zamian za „spokój” podczas badania, czasami planują badania o takiej porze żeby dziecko nie miało siły na „walkę” z personelem. Zawsze należy mieć na uwadze konsekwencje podejmowanych decyzji na przyszłe leczenie, z uwzględnieniem możliwości rodzica/opiekunów.

Podstawowym założeniem testu jest wsparcie dorosłych osób z niepełnosprawnością oraz ich rodziców, którzy w momencie diagnozy potrzeb zgłaszają własne problemy zdrowia psychicznego i fizycznego. Często problemy zdrowotne opiekunów uniemożliwiają podejmowanie skutecznego leczenia ich dorosłych dzieci.

Największym wyzwaniem jest podjęcie leczenia u dorosłej osoby, która przejawia charakterystyczne objawy wielu chorób. Rodzina ma świadomość, że badanie w kierunku diagnozy i leczenia powinno mieć miejsce kilka lat temu. U pacjentów tych rodzin znajdują się segregatory wyników badań, wyników niejednoznacznych (badanie nie powiodło się) i niezrealizowanych skierowań, ponieważ żadna placówka na terenie miejsca zamieszkania (szpital, przychodnia) nie podjęła się przeprowadzenia badania. Często lekarz specjalista, który dostaje skierowanie do lekarza nazywa go „życzeniowym”, mając na myśli roszczeniową postawę rodzica i niejednoznaczność objawów. Należy zauważyć, że wielu pacjentów przejawiających trudne zachowania, przejawia je w wyniku objawów różnych chorób i jako odpowiedź na dolegliwości. Wiele pacjentów nie potrafi powiedzieć, że coś boli.

Wielu pacjentów nie płacze i nie objawia problemów ze zdrowiem poprzez apatię, niechęć do jedzenia i wiele innych. Okazują problemy poprzez różnice w zachowaniu, które zna tylko rodzic i otoczenie dziecka.

Podstawowym założeniem modelu są spotkania usystematyzowane w cykl określonych, następujących po sobie działań, które pozwolą poznać uczestnika, jego środowisko, problemy zdrowotne oraz dotychczasowe próby leczenia.

1. **Spotkanie próbne** to analiza funkcjonowania uczestnika w przestrzeni publicznej.
2. Kolejnym etapem będzie **spotkanie „0”**. Spotkanie to będzie zaaranżowane z uczestnikiem do miejsca docelowego – miejsca, które uczestnik zna – być może ma złe skojarzenia. Spotkanie będzie miało charakter adaptacyjny, w ramach spaceru pójdziemy do placówki lub obok niej żeby sprawdzić co powoduje strach. Z doświadczeń wiemy, że może to być samo spotkanie lekarza, specyficzny dla miejsca zapach lub stres rodzica, pewna presja wywierana przez niego jako odpowiedź na stres związany z podjęciem leczenia. Po spotkaniu próbnym i spotkaniu „0” będziemy wiedzieć jakich reakcji możemy spodziewać się po uczestniku i w jaki sposób planować wsparcie żeby zapewnić bezpieczeństwo uczestnikowi i otoczeniu.
3. Kolejny etap to **spotkanie przygotowawcze**, które odbędzie się w miejscu gdzie zaplanowaliśmy termin wizyty, ale tego dnia jeszcze nie spotykamy się w gabinecie – to kolejny etap wizyty adaptacyjnej. Po wszystkich spotkaniach powstanie scenariusz wizyty lekarskiej dla każdego uczestnika.

W oparciu o **scenariusz** będziemy realizować **wizyty lekarskie** w ramach świadczeń NFZ. W skrajnych przypadkach zaplanowano możliwość skorzystania z wizyty prywatnej.

Otwartość lekarza i wiedza dotycząca funkcjonowania osób neuroatypowych jest koniecznością w podejmowaniu leczenia. Nasz test obejmuje wsparcie procesu leczenia z pomocą doświadczonego asystenta osoby z niepełnosprawnością. Asystenci zaplanowali pracę w taki sposób żeby objąć wsparciem uczestnika

w drodze do placówki zdrowia, w trakcie przeprowadzenia wizyty i podczas bezpiecznego powrotu do domu. Powyższy plan wynika

z doświadczenia asystentów, często po trudnej wizycie u specjalisty przestraszony pacjent podejmuje ucieczkę albo skumulowany strach wyzwała w trakcie powrotu do domu. Rodzice mówią wprost o lęku związanym z brakiem sił w takich sytuacjach. Ten lęk utrudnia podejmowanie leczenia.

Założeniem projektu było przeprowadzenie testu metod w podejmowaniu skutecznego leczenia osób przejawiających trudne zachowania. Testowanie dotyczyło 9 osób z niepełnosprawnością, które przez większość swojego życia miało trudne doświadczenia – w wielu przypadkach na wiele lat zablokowały one leczenie. Testowanie miało na celu wznowić leczenie lub wdrożyć działania w zakresie problemowych obszarów. Podczas etapu przygotowawczego asystenci przeprowadzili diagnozy potrzeb i sporządzili profile behawioralne (dostępne w aneksie na końcu raportu) w oparciu o rozmowy z rodzicami/opiekunami prawnymi uczestników, a także uwzględniając własne spostrzeżenia. Zaplanowano spotkanie próbne, spotkanie „0” i spotkanie przygotowawcze. Pod hasłem „trudne zachowania” znajdują się te zachowania, które utrudniają i uniemożliwiają przeprowadzenie badań. Na etapie tworzenia pomysłu innowacji myśleliśmy o trudnych zachowaniach standardowo: krzyk, agresja, autoagresja, zachowania. W trakcie spotkań z uczestnikami testu okazało się, że wielu ograniczeń nie można zdefiniować, wiele z nich jest zakorzenionych, skojarzonych i uwarunkowanych w pamięci i świadomości wielu osób. Najczęstszym problemem był opór jako odpowiedź na nieprzyjemny bodziec (czasami tylko spotkanie z lekarzem). Wiele osób z niepełnosprawnością nie rozumie procesu leczenia, a zalecenia lekarza i typowe, pożądane zachowania u lekarza są poza zdolnościami poznawczymi niektórych pacjentów.

Bazując na doświadczeniu dwojga asystentów osób z niepełnosprawnością przygotowano scenariusze postępowania– kilka ważnych informacji dla każdego

testera, które następnie – ze względu na pojawiające się trudności - ewoluowały lub były zmieniane.

Postępowanie w podejmowaniu leczenia pacjenta przejawiającego trudne zachowania zawsze wymaga od personelu szpitala indywidualnego podejścia. Tym razem nie można potraktować osoby z niepełnosprawnością jako pacjenta, który może zająć wolne łóżko czy miejsce w poczekalni. Należy zwrócić uwagę na szereg trudności jakie mogą spotkać personel i innych pacjentów w momencie wystąpienia zachowań trudnych.

Krzyk, agresja i autoagresja powodują niepokój u innych pacjentów, wpływają negatywnie na ich dobrostan. Trudno uczyć innych pacjentów tolerancji tych zachowań w momencie złego samopoczucia czy rekonwalescencji. Dlatego należy organizować czas badań w taki sposób żeby zminimalizować trudności dla innych pacjentów.

Opis metody pracy

Podczas etapu przygotowania przeprowadzono diagnozy potrzeb uczestników innowacji.

W trakcie diagnozy oceniono możliwość nawiązania kontaktu z uczestnikiem (jego umiejętności werbalne i niewerbalne). Korzystając z wiedzy i doświadczenia asystentów w nawiązaniu efektywnego kontaktu sporządzono scenariusz wsparcia.

Scenariusz wsparcia to ważne zalecenia, które nie mogą zostać pominięte w podejmowaniu leczenia osoby, która przejawia trudne zachowania. Są to spostrzeżenia rodziny i otoczenia pacjenta dotyczące wszystkich wizyt lekarskich w jakich uczestnik brał udział.

Asystenci wnikliwie przeanalizowali ścieżkę leczenia pacjenta i zaznaczyli obszary wyjątkowo problemowe. Problemy wynikały z trudności zachowań uczestnika względem wymogów jakie stawia konkretne badanie. Na przykład osoba w spektrum

autyzmu, która jest w ciągłym ruchu, przejawia zachowania stereotypowe - nie potrafi leżeć bez ruchu minimum 20 minut w trakcie badania rezonansu magnetycznego.

Rozwiązaniem jest przeprowadzenie badania w narkozie, ale jest to trudny i wymagający dużego zaangażowania proces przyjęcia pacjenta neuroatypowego na oddział.

Personel szpitala często nie zdaje sobie sprawy, że przyjęcie pacjenta na oddział może być niebezpieczne dla innych pacjentów i dla niego samego. Wymaga również od rodzica maksymalnego zaangażowania w towarzyszenie pacjentowi w trakcie pobytu na oddziale. Warto zaznaczyć, że nieznajomość funkcjonowania osób w spektrum autyzmu rodzi konflikty między rodzicem, a personelem. Personel uważa, że poradzą sobie z pacjentem na oddziale, nie rozumieją jednak, że pacjent nie będzie spokojnie leżał przez cały dzień z założonymi wenflonami w ciele, gdyż wymaga ciągłej opieki i kontroli aż do czasu przeprowadzenia badania. W trakcie testu często wybieraliśmy późniejszy termin badania, ale adekwatny do możliwości pacjenta, jego asystenta i rodzica. Preferowaliśmy wczesną godzinę ze względu na ułatwienie rodzicowi opieki podczas pilnowania uczestnika przed spożywaniem posiłków (wprowadzenie w stan narkozy wymaga od pacjenta bycia na czczo).

Warto zaznaczyć, że doświadczenie asystentów pokazuje, że sytuacja rodzica osoby z niepełnosprawnością na oddziale się zmieniła. Personel docenia zaangażowanie rodzica i na koniec pobytu dostrzega konieczność obecności opiekuna i asystenta na oddziale, jako osób dbających o bezpieczeństwo zarówno pacjenta jak i innych pacjentów/personelu na oddziale.

Opis zrealizowanych działań

W trakcie testowania „Himalajów Autyzmu” stosowaliśmy „dobre praktyki” w podejmowaniu leczenia. Umawiając wizytę podkreślaliśmy, że pacjent to osoba z niepełnosprawnością znaczną. Mieliśmy sytuacje, w którym personel nie wiedział o ustawie pierwszeństwa w podejmowaniu leczenia przez osoby z niepełnosprawnością. Zasadę pierwszeństwa reguluje ustawa o szczególnych

rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności z dnia 9 maja 2018r. (Dz.U. z 2018r. poz.932). Mając na uwadze możliwości działania personelu, przypominanie praw naszego uczestnika zawsze odbywało się w sposób łagodny. Nie szukaliśmy pomocy poprzez nacisk i pretensjonalność. W skrajnych sytuacjach prosiliśmy o kontakt z kierownikiem jednostki. Kiedy rozmowa nie poszła po naszej myśli załatwialiśmy sprawy pisemnie, prosząc o rozwiązanie problemu w podejmowaniu leczenia przez pracownika NFZ. Pod numerem 800 190 590 można uzyskać informacje dotyczące terminów leczenia, a także uzyskać najważniejsze informacje dotyczące praw pacjentów z niepełnosprawnością w różnym stopniu. Pracownik proponował dostępne rozwiązania, ale funkcjonowanie placówek zdrowia w teorii różni się od praktyki. Często – ze względu na pilną potrzebę wdrożenia leczenia – wizyta odbywała się w prywatnym gabinecie.

W oparciu o powstałe scenariusze działań rozpoczęto ścieżkę leczenia. Zakładając, że czytelnik tego raportu może chcieć samodzielnie wykorzystać efekty naszego testu postanowiliśmy zawsze rozpoczynać współpracę od wizyty z lekarzem pierwszego kontaktu. Lekarz pierwszego kontaktu u każdego z naszych uczestników sprawdził – w miarę możliwości – stan zdrowia, również poprzez zlecenie badań krwi, moczu, kału.

Należy napisać, że ze względu na doświadczenia uczestnika i lekarza, w większości przypadków (również przed pandemią) „leczenie” odbywało się zdalnie – rodzic dzwonił do lekarza kiedy kończyły się recepty na leki. Niestety podobny scenariusz dotyczy też leczenia psychiatrycznego, gdzie lekarz latami nie spotyka się z pacjentem – ma kontakt z jego rodzicem wyłącznie telefoniczny.

Poniżej przedstawiono listę podjętych działań:

W trakcie trwania testu asystenci wspierali przeprowadzenie co najmniej 12 pobrań krwi, 2 badania rezonansu magnetycznego w narkozie, 9 zabiegów stomatologicznych w narkozie, kilka kontroli stomatologicznych, 3 zabiegi iniekcji oka w narkozie, kilka wymazów z nosogardzieli, leczenie psychiatryczne bez

przebywania na oddziale psychiatrycznym, badania laryngologiczne, badania ginekologiczne, kilka wizyt adaptacyjnych.

Podstawowym rozwiązaniem, które przyczyni się do właściwego podejmowania leczenia przez najbliższe lata jest rozpoczęcie leczenia od lekarza pierwszego kontaktu. Jeśli lekarz odmawia leczenia, bagatelizuje opisywane problemy rodzic lub asystent powinien poprosić go o odmowę leczenia. Można również napisać mail do placówki zdrowia, do której należy pacjent z krótkim opisem problemów zdrowotnych i poprosić o rozwiązanie. Doświadczenie pokazuje, że często długoletnie kontakty lekarzy i pacjentów ostatecznie mają więcej wad niż zalet – rodzice i lekarz dla ułatwienia latami nie pojawiają się z dzieckiem u lekarza, relacja oparta jest wyłącznie o wypisywanie recept.

1. *Mount Everest* – typ pacjenta: boi się podstawowych badań. Jako asystenci doświadczeni w towarzyszeniu naszym klientom i ich rodzinom zakładaliśmy scenariusze działań – spodziewaliśmy się, że danego dnia pobranie krwi może być szczególnie trudne. Na przykład: uczestnik nie spał od dwóch nocy – spodziewamy się zatem wyjątkowo trudnego przebiegu badania ze względu na zmęczenie. Efekt jest paradoksalny ponieważ w obrębie zachowań w spektrum autyzmu dużo łatwiej jest przeprowadzić badanie wcześniej rano, kiedy głód i potrzeba aktywności nie jest najważniejsza.

Kolejną trudnością jest problem techniczny wynikający z pobierania krwi.

Wiele osób ma niewidoczne żyły w zgięciu łokciowym (często nigdzie nie są one widoczne). Mamy wrażenie, że u osób z niepełnosprawnościami, których ciało ma specyficzną budowę ten problem jest jeszcze większy.

Niedoświadczony pielęgniarz/pielęgniarka może robić wiele wkłuc zanim uda mu się ostatecznie pobrać krew. To wymaga od rodzica/asystenta dodatkowych rozwiązań w podjęciu badania.

Ze względu na wiek i doświadczenia pacjenta korzystano z różnych metod.

Często metody stosowane u dzieci neurotypowych działają, ale niestety zdarza się, że przynoszą odwrotny skutek. Osoby preferujące schematy wolą

jasny i krótki komunikat tego, co się od nich oczekuje. W takich sytuacjach asystent i personel wydają polecenia, które są jedyną możliwością kontaktu i wróżą efektywny przebieg badania.

2. *Nanga Parbat* – uczestnik od wielu lat ma objawy chorób, ale nikt nie wie od czego zacząć leczenie typ pacjenta: pacjent od dawna niediagnozowany, nieleczoney. Szczególnie problematyczni z punktu widzenia testu byli uczestnicy, którzy od wielu lat mieli różne, niepokojące objawy, ale żaden ze specjalistów nie chciał wdrożyć leczenia. W takich sytuacjach asystenci zaczynali, jak zwykle, od lekarza pierwszego kontaktu.

W rzeczywistości leczenie takich pacjentów zaczyna się od szeregu badań, które można wykonać. Oznacza to wybór takich badań, które mogą wykluczyć lub potwierdzić chorobę, np. podczas badania krwi. Konkretnie, lekarz pierwszego kontaktu decyduje, które badania może zlecić w ramach NFZ, a za które rodzic musi zapłacić samodzielnie. Jeśli rodzic nie miał możliwości sfinansować badań wówczas asystenci szukali rozwiązania w szpitalach i przychodniach przyszpitalnych. Niestety, ważnym i działającym sposobem komunikowania się z placówkami zdrowia był współkontakt z pracownikiem NFZ. Kiedy pacjent neuroatypowy przejawia szereg objawów wskazujących na nieprawidłowości funkcjonowania organizmu, wtedy warto zasięgnąć porady pracownika NFZ. Podczas takiej rozmowy dowiemy się, że pacjent neuroatypowy jest takim samym pacjentem jak każdy inny i skierowanie na badania powinno być tak samo traktowane jak skierowanie osób neurotypowych. W rzeczywistości skontaktowanie się drogą mailową do miejsca gdzie można przeprowadzić badanie i przesłanie go również do pracownika NFZ, który „czuwa” nad sprawą, zachęca pracowników służby zdrowia do podjęcia leczenia na rzecz pacjenta neuroatypowego. Życie rodzica z osobą z niepełnosprawnością w kraju, gdzie nie istnieją rozwiązania systemowe na wsparcie rodzin z DOROSŁYM dzieckiem z niepełnosprawnością wpływa negatywnie na funkcjonowanie społeczne całej rodziny. W efekcie - rodzic często odbierany jest jako roszczeniowy,

a personel nieprzychylnie – mimo wszelkich procedur - podejmuje leczenie. Często znajduje szereg „nie da się” żeby odmówić leczenia. Rozwiązaniem jest filtr w postaci asystenta osoby z niepełnosprawnością i pracownika obsługi NFZ, który podczas zgłoszenia problemu leczenia pacjenta czuwa i śledzi przebieg tego leczenia.

3. *K2* – leczenie od zawsze miało charakter przymusowy. Typ pacjenta: zawsze zmuszany do badania. Dużym wyzwaniem w podejmowaniu leczenia osób neuroatypowych jest uwzględnienie ścieżki leczenia z przeszłości. Jeśli uczestnik, pacjent przejawiający trudne zachowania jako dziecko był siłą zmuszany do leczenia przez rodziców lub w szkole było dwóch „sanitariuszy”, którzy przytrzymywali pacjenta podczas badania. Skala problemów wzrasta. Istnieje wiele luk w prawie dotyczącym tego w jaki sposób wspierać pacjenta podczas leczenia. Trud takich działań spada na rodzica, który z wiekiem nie ma możliwości wspierać swojego dziecka podczas badań. Należy zaznaczyć, że im więcej trudnych doświadczeń tym więcej rys na emocjach i funkcjonowaniu rodzica i jego dziecka. Jeżeli otoczenie, personel nie znajduje innej możliwości należy starać się o wykonywanie badań w znieczuleniu.
4. *Karakorum* – Osoba z niepełnosprawnością porusza się na wózku – kto umie obsłużyć schodolaz? Typ pacjenta: nieznany. Naszym Karakorum jest sytuacja w której musimy tłumaczyć personelowi jaką niepełnosprawność ma pacjent i z czym się wiąże. W kontakcie z personelem, rejestracją często musieliśmy opisywać CZYM JEST AUTYZM; dlaczego zależy nam na konkretnym terminie; dlaczego poza rodzicem będzie asystent. Jaka jest rola asystenta, czy asystent jest członkiem rodziny? Hamując frustrację, udało się dotrzeć do wrażliwości personelu na tyle, że wizyta przebiegła zgodnie z planem – leczenie przynosiło efekty. Najtrudniejsze było ustalenie z pracownikiem, że nie będziemy potrzebować żeby ktoś wyciągał schodolaz z piwnicy bo nasz uczestnik nie porusza się na wózku inwalidzkim.

Profil potencjalnego użytkownika testowanego rozwiązania

Uczestnik mogący skorzystać z efektów testu „Himalaje Autyzmu” to osoba z niepełnosprawnością, która przejawia zachowania uniemożliwiające standardowe przeprowadzenie badań. Wiek uczestnika jest dowolny, warto jednak rozróżnić plan leczenia w taki sposób żeby ograniczać sytuacje stresowe do minimum. Zawsze należy wykorzystać potencjał uczestnika i znajomość jego preferencji względem tego jak odczuwa zmysłami, np. nadwrażliwość na bodźce słuchowe, węchowe (zapach gazu podczas narkozy), dotykowe. Często osoby neuroatypowe mają obniżony próg bólu, ale zdarza się, że ktoś jest nadwrażliwy na bodźce i unika jakiegokolwiek kontaktu fizycznego, dotyku bo na poziomie jego odczuwania sprawia mu ból. Potencjalny użytkownik to pacjent, który przejawia zachowania trudne. Z powodu braku wiedzy i umiejętności personelu – jego leczenie jest wstrzymane albo prowadzone w sposób wybiórczy i chaotyczny. Użytkownikiem rozwiązania może być także rodzic/opiekun osoby neuroatypowej, który dzięki wypracowanym narzędziom i sugestiom zmieni sposób planowania leczenia.

Analiza wyników testu

Testerzy naszej innowacji to pacjenci z 3 grup wiekowych: dzieci, nastolatki, dorośli. Grupa wymagająca wysokiego poziomu wsparcia to grupa dorosłych.

Problematyka wsparcia osób z niepełnosprawnością w ogóle, dzieli się na dwa etapy. Etap pierwszy to rozwój dziecka z niepełnosprawnością od urodzenia przez okres edukacji aż do zakończenia szkoły w wieku – maksymalnie - 24 lat. Dziecko z niepełnosprawnością w okresie edukacji ma wielorakie wsparcie od nauczycieli szkół specjalnych. Niektóre szkoły mają charakter szkoły behawioralnej, która w swoich założeniach przygotowuje dziecko do podejmowania leczenia. Przykład: dziecko w spektrum autyzmu można przygotować do wizyt lekarskich poprzez regularne, adaptacyjne wizyty lekarskie, które nie zawsze kojarzone są z bólem

i złymi wspomnieniami. W ramach zajęć edukacyjnych można przygotować dziecko poprzez skojarzenie lusterka stomatologicznego jako elementu pozytywnego, wymagającego otworzenia ust i np. dostania nagrody za pokazanie stomatologowi zębów. Jest to najprostszy przykład, który jednocześnie może ułatwić leczenie stomatologiczne na całe życie. Wielu pacjentów musi co rok/co dwa lata przyjmować narkozę celem sprawdzenia stanu zębów, usunięcia osadu/kamienia nazębnego.

Test zakładał przeprowadzenie wizyt w skuteczny sposób przyczyniając się do poprawy zdrowia uczestników. W trakcie trwania testu zrealizowano zaplanowane wizyty.

Asystenci na podstawie formularza diagnozy/scenariusza wsparcia zaplanowali wizyty w taki sposób żeby zminimalizować wystąpienie trudnych zachowań. Niestety, procedury placówek zdrowia/szpitali nie zawsze potrafią w pełni odpowiedzieć na specyficzne potrzeby pacjenta. Największym problemem jest ustalenie sztywnego terminu (głównie stała godzina) wizyty/badania. Wynika to najczęściej z dwóch powodów: nieumiejętnego planowania wizyt przez pracowników rejestracji oraz przyczyn niezależnych, trudnych do zaplanowania – opóźnień wynikających z komplikacji zdrowotnych innych pacjentów. Jeśli rodzic dysponuje wsparciem asystenta dla swojego dziecka, problem zmniejsza się, ponieważ na czas oczekiwania asystent może zaplanować spacer lub inną czynność, która zajmie czas uczestnika i nie spowoduje eskalacji trudnych zachowań w obrębie poczekalni szpitala/gabinetu.

Pandemia była wyjątkowym okresem podczas którego można było realizować wizyty lekarskie. Na etapie planowania testu w rodzicach pojawiało się mnóstwo wątpliwości czy trudny okres pandemii nie jest zbyt ryzykowny pod względem zdrowotnym. Możliwość zarażenia się pacjentów neuroatypowych jest większa ze względu na brak zrozumienia zasad reżimu sanitarnego (głównie niechęć do noszenia maseczki).

Podobnie jak w przypadku planowania działań, tak w sytuacji pandemii efekt był paradoksalny. Sytuacja pandemii pokazała, którzy lekarze pracują z powołania i dla których cel jakim jest leczenie jest priorytetowy. Zanim jednak udało umówić się

wizytę, należy oddać, że było to często poprzedzone kilkudziesięcioma telefonami, mailami bez odpowiedzi.

Organizowanie czasu podczas oczekiwania na wizytę

Podczas planowania testu zakładano, że należy przygotować dla uczestników szereg rozwiązań (zabawek, gier edukacyjnych lub rzeczy, które przywołują dobre reakcje) aby ukierunkować emocje właśnie na te elementy. Okazało się, że dla naszych uczestników „gadżety” stanowiły rozwiązanie ściśle, schematycznie powiązane z danym miejscem – zwykle domem.

Nawet jeśli uczestnik zajmował się przez chwilę swoim gadżetem – po chwili orientował się, że schemat wykorzystania gadżetu uległ zmianie i element nie działa w ten sam sposób.

W rozumieniu rodzica – uspokajacz. Najskuteczniejszym narzędziem jest możliwość spaceru, która jest preferowana przez większość uczestników i może funkcjonować w oderwaniu od schematu (eksplorowanie nowych miejsc jest pożądane). Niestety, procedura przyjęcia na oddział szpitalny, wyklucza możliwość wyjścia z oddziału wcześniej niż przed wypisem.

Często oznacza to walkę z czasem rodzica i personelu, który po podobnym doświadczeniu niechętnie podejmuje kolejne działania na rzecz osób neuroatypowych.

Gdyby podzielić podejście do osoby z niepełnosprawnością można wyróżnić dwa tryby. Pierwszy zakłada, że „dostosowanie się” osoby z niepełnosprawnością do odpowiednich zachowań w miejscach publicznych jest koniecznością. Drugi tryb to takie dostosowanie przestrzeni aby stała się przystępna – dostępna dla osoby z niepełnosprawnością.

Wynik testu stanowczo udowadnia, że właśnie drugi tryb jest kluczem do sukcesu w podejmowaniu leczenia. Doświadczeni wieloma rozmowami o dostępności miejsc

dla osób z niepełnosprawnością, chcemy wyjaśnić, że owa dostępność nie musi dotyczyć przełamywania barier architektonicznych, barier technicznych.

Najczęstszym wrogiem dostępności jest brak zrozumienia, że trudne zachowanie nie wynika z braku pracy, wychowania, jest to niepełnosprawność pacjenta.

Doświadczony asystent to zwiększenie bezpieczeństwa i dbałość o dobrostan pacjenta z niepełnosprawnością oraz innych pacjentów znajdujących się w przestrzeni placówki zdrowia.

Bezpieczny transport uczestnika

Okres przygotowawczy testu ujawnił kolejny problem blokujący regularność wizyt lekarskich osób z niepełnosprawnościami. Przejazd środkami publicznymi dla wielu osób z niepełnosprawnością jest sytuacją wyzwalającą trudne zachowania. Możemy domyślać się, że wynika to z zaskakującego przebiegu zachowań innych podróżnych. Nieoczekiwanych sytuacji. Problem jest związany również z ryzykiem jakiego obawiają się opiekunowie/rodzice - ucieczki dzieci (rodzice nie są w stanie „złapać” swojego dziecka; mają doświadczenie trudnych sytuacji, w których piesi, inni uczestnicy ruchu nie potrafią/nie chcą pomóc);

Kolejnym problemem jest posiadanie nieoficjalnego zakazu na przejazdy dla osób przejawiających trudne zachowania. Pod adresy tych uczestników taksówka przystosowana (teoretycznie) do przejazdu osób z niepełnosprawnością – nie przyjeżdża.

W odpowiedzi na taką sytuację postanowiliśmy zbadać jakie są możliwości zabezpieczenia uczestnika w trakcie przejazdu.

My, asystenci, mieliśmy wypracowane metody – włączaliśmy muzykę z przenośnego głośnika, proponowaliśmy uczestnikowi miejsce w samochodzie – na tylnej kanapie, za pasażerem – gdzie eskalacja trudnych zachowań nie wpływała na bezpieczeństwo przejazdu. Z czasem przejazd stawał się przyjemnością, zachowania trudne pojawiały się sporadycznie.

Mając na uwadze powszechność naszego rozwiązania, chcieliśmy zaproponować rozwiązanie, z którego mogą skorzystać firmy zajmujące się przewozem osób

z niepełnosprawnością. Nie istnieje żadne w pełni działające rozwiązanie.

Początkowo rozmawialiśmy o dostosowaniu, które wiąże się z ograniczeniem ruchów. Po przeanalizowaniu tego rozwiązania ustaliliśmy, że takie rozwiązanie nie tylko wprowadzi stres i traumę związaną z przejazdem, ale również – po wyjściu uczestnika z samochodu – spowoduje eskalację trudnych zachowań. Z punktu widzenia naszego testu byłoby to podwójnie problemowe, bo mieliśmy opracować metodę, która będzie ograniczać podobne sytuacje w placówce zdrowia. Udało nam się jednak nawiązać współpracę z jedyną z Polskich firm, z którą opracowaliśmy innowacyjne rozwiązanie. Nasze doświadczenie pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością często przejawiają autoagresję w sposób kaskadowy. Na przykład pojawienie się krzyku często poprzedza wykonywanie określonych ruchów – uderzeń w szybę, uderzaniu w drzwi, umieszczaniu nogi poza fotel pasażera. W tym celu wykorzystaliśmy czteropunktowy pas, który w sposób łagodny ogranicza niebezpieczne odchylenie uczestnika od fotela; ewentualne odpięcie pasu i przemieszczenie się w trakcie jazdy w pojeździe. Kolejnym rozwiązaniem jest nylonowa kratownica w szybie, która znajduje się najbliżej uczestnika. Kiedy uczestnik spróbuje uderzyć głową lub ręką w szybę szybko rezygnuje zdając sobie sprawę z niewystarczającej reakcji sensorycznej (kratownica amortyzuje uderzenie). Powyższe rozwiązanie powstrzyma łańcuchową reakcję trudnych zachowań. Gdyby podobne rozwiązania zaadaptować w samochodach dostosowanych do przejazdu osób z niepełnosprawnością (nie tylko osób poruszających się na wózkach) – osoby przejawiające trudne zachowania mogłyby wciąż korzystać z transportu działającego z myślą o dostosowaniu do niepełnosprawności.

W trakcie testu asystenci mieli możliwość rozmowy z kierowcami, którzy na co dzień pracują w firmach przewożących osoby z niepełnosprawnością. Kierowcom brakuje wiedzy dotyczącej niepełnosprawności swoich klientów. Najpoważniejszą trudnością dla kierowców jest krzyk, który utrudnia im skupienie na prowadzeniu pojazdu.

Rozwiązaniem w takiej sytuacji – jeżeli nie ma innej możliwości regulowania zachowań – przychodzą słuchawki z aktywną redukcją hałasu, które potrafią wybiórczo blokować dźwięk o wysokiej częstotliwości, jednocześnie dopuszczając dźwięki konieczne do prowadzenia pojazdu. Kolejnym argumentem za używaniem słuchawek, jest pewne dostosowanie kierowców do warunków pracy, wszak kierowcą w ogóle może być osoba głucha.

Jest to rozwiązanie tyleż kontrowersyjne co przeciwdziała wykluczeniu klienta z przejazdów, które teoretycznie powinno odpowiadać na zachowania wynikające z niepełnosprawności. Problemem przejazdów jest też obecność innych klientów o różnych zachowaniach w trakcie tego samego przejazdu. Podobne doświadczenia mogą negatywnie wpływać na dobrostan innych osób z niepełnosprawnością.

Założenia testu vs rzeczywistość

Podejmowanie leczenia naszych uczestników miało charakter holistyczny. Dla przykładu uczestnik był na wizycie u psychiatry, zostało zmienione jego leczenie. Scenariusz wsparcia ulega zmianie po zastosowaniu leków. Oznaczało to, że wizyta będzie przebiegać w sposób niezgodny z oczekiwaniami. Zwykle, znając funkcjonowanie uczestnika przed wizytą u psychiatry spodziewaliśmy się trudnych zachowań. Czasami efekt był zaskakujący już dwa tygodnie po regularnym zażywaniu leków. Należy zaznaczyć, że efekty leczenia dla rodzica, opiekunów i lekarza psychiatrii różnią się. Celem leczenia dla rodzica jest utrzymanie świadomości i kontaktu z dzieckiem – wiąże się to z mniejszą ilością dawek proponowanego leczenia. Dla rodzica ważne są też sprawy związane z funkcjonowaniem uczestnika na co dzień, np. nadmierna produkcja śliny, wzmożony apetyt i zwiększona podaż na płyny. Generalizując, dla opiekunów placówek dziennych i lekarza lepszą sytuacją jest wyciszenie, zmniejszenie świadomości co ułatwia życie z uczestnikiem z ich punktu widzenia. Wracając do holistycznego podejścia do leczenia, jako asystenci zawsze aktualizowaliśmy plan działania przed każdą wizytą w oparciu o aktualny stan zdrowia, regularność/nieregularność snu itd.

Przez cały czas trwania testu prowadziliśmy badania; poniżej znajdują się ujednolicone wartości określające udział oceniony w określonej poniżej skali. W trakcie każdej wizyty lub po zakończeniu, gdy opadały emocje związane z podjęciem leczenia asystenci podsumowywali wraz z rodzicami udział każdego komponentu, jego wpływ na przebieg wizyty.

Objęta przez nas skala to ocena punktowa od 0-10.

Wiedza dotycząca funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami (10 w skali dziesięciopunktowej) – udział posiadanej, niezbędnej wiedzy w zakresie funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością to najważniejszy oceniony przez nas aspekt. W etapie testowania asystenci posługiwali się narzędziami, które w sposób jasny i klarowny wyjaśniały zachowania uczestnika jakie mogą pojawić się w trakcie trwania wizyty.

Otwartość personelu pozwalała zapoznać go z funkcjonowaniem danego pacjenta przed wizytą. Wykorzystanie narzędzi: instrukcji wsparcia; scenariusza wsparcia - okazały się bardzo ważne w procesie zrozumienia. Krótka forma wypowiedzi i jasne komunikaty potrafiły w kilka minut wyjaśnić funkcjonowanie pacjenta. Nikt nie wymagał całościowej wiedzy dotyczącej funkcjonowania osób w spektrum autyzmu. Wystarczyła otwartość i chęć przeczytania/posłuchania/zrozumienia kilku zdań, to uświadamiało personel i przygotowywało na trudności jakie mogą się pojawić w trakcie wizyty

Udział rodzica- (3 w skali dziesięciopunktowej) – udział rodzica w procesie leczenia jest konieczny ze względu na konieczność podpisania dokumentacji przed wykonaniem zabiegu, przed badaniami. Również przed rutynowymi wizytami, zwłaszcza jeśli jest to pierwsza wizyta. Udział rodzica jest konieczny, ale możliwość jednoczesnego zaangażowania w opiekę nad dzieckiem przejawiającym trudne zachowania i wypełnianie dokumentacji medycznej jest bardzo trudne. W niektórych przypadkach niemożliwe ze względu na poziom stresu rodzica podczas wizyty. Złożoność procesu potrafi przerosnąć każdego rodzica, bez względu na wiek i stan zdrowia.

Udział asystenta – (5 w skali dziesięciopunktowej) – udział asystenta w procesie leczenia. Zważywszy na stopień zażyłości, znajomość funkcjonowania uczestnika i – często – dostrzeganie niepokojących objawów zdrowotnych – asystent reprezentuje pacjenta z niepełnosprawnością. Asystent to osoba multifunkcyjna, poza towarzyszeniem osobie z niepełnosprawnością, często jest wsparciem również dla rodzica, który wychodząc z gabinetu nie pamięta zaleceń w wyniku stresu.

Udział personelu – (7 w skali dziesięciopunktowej) – bez personelu medycznego: lekarza, pielęgniarek, pracownika – nie ma wizyty/badania. Niestety, często niewystarczająca wiedza dotycząca współpracy z osobami wymagającymi wysokiego poziomu wsparcia doprowadza do odmowy leczenia.

Nie bez powodu nie ma elementu odnoszącego się do funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Nigdy w rozmowach z rodzinami uczestników nie chcieliśmy urządzać konkursu na to, który uczestnik w jaki sposób podejmował leczenie.

Możliwość wystąpienia trudnego zachowania jest często niezależna od działań na rzecz osoby z niepełnosprawnością. To po prostu niepełnosprawność tej osoby.

Bazując na doświadczeniu dwojga asystentów osób z niepełnosprawnością przygotowano scenariusze postępowania (przykładowe scenariusze dostępne poniżej, w punkcie 6) – kilka ważnych informacji dla każdego testera, które następnie – ze względu na pojawiające się trudności - ewoluowały lub były zmieniane.

Postępowanie w podejmowaniu leczenia pacjenta przejawiającego trudne zachowania zawsze wymaga od personelu szpitala indywidualnego podejścia. Tym razem nie można potraktować osoby z niepełnosprawnością jako pacjenta, który może zająć wolne łóżko czy miejsce w poczekalni. Należy zwrócić uwagę na szereg trudności jakie mogą spotkać personel i innych pacjentów w momencie wystąpienia zachowań trudnych.

Krzyk, agresja i autoagresja powodują niepokój u innych pacjentów, wpływają negatywnie na ich dobrostan. Trudno uczyć innych pacjentów tolerancji tych

zachowań w momencie złego samopoczucia czy rekonwalescencji. Dlatego należy organizować czas badań w taki sposób żeby zminimalizować trudności dla innych pacjentów.

Wykorzystanie scenariusza wsparcia

Scenariusze wizyt lekarskich

To zbiór rozwiązań, które mogą przyczynić się do skutecznego leczenia.

Wykorzystanie fiksacji, konkretnych elementów, z których uczestnik korzysta na co dzień może stanowić rozwiązanie w przypadku zachowania trudnego. Bazowanie na specyficznych zainteresowaniach naszych uczestników to główny sposób na rozwiązywanie problemów ad hoc. Specyficzne elementy, zachowania, będziemy wykorzystywać tylko do momentu wyciszenia trudnego zachowania żeby uczestnik nie przejawiał zachowania stereotypowego, które może utrudnić nawiązanie z nim kontaktu. Drugim sposobem na planowanie wizyty jest obserwacja uczestnika i próba rozwiązania prezentowanych zachowań korzystając z wiedzy dotyczącej reakcji na specyficzne bodźce. Chcemy wykorzystywać elementy, które w pozytywny sposób wpłyną na samopoczucie uczestnika, zwiększą bezpieczeństwo w trakcie przejazdu czy oczekiwania na wizytę, np. wykorzystanie koca obciążeniowego jako metody hamowania agresji wobec innych pacjentów/personelu/asystentów.

Przykładowe sytuacje, w których wykorzystano scenariusze wsparcia.

Uczestnik kolejnego dnia będzie miał pobraną krew

- Rozmowa z rodzicem; ustalenie jakie problemy pojawiały się w przeszłości podczas pobierania krwi; czy wszystkie próby zakończyły się powodzeniem. Ustalić szczególne problemy, np. uczestnik ma „niewidoczne” żyły; preferowane miejsce na ciele, gdzie wcześniej pobierano skutecznie krew, ewentualne problemy, np. skłonność do wystąpienia krwaków, krwawień, pęknięcie naczyń krwionośnych, nietolerancja na obecność plastra w miejscu wkłucia

- Umówienie w poradni dogodnego terminu na przyjęcie pacjenta
- Zweryfikowanie wiedzy personelu poprzez zadanie konkretnych pytań, np.
Czy możemy liczyć na wsparcie innej pielęgniarki podczas pobierania krwi;
czy mamy możliwość pierwszeństwa w pobraniu krwi – czy system wydawania „numerków” uwzględnia pacjenta z niepełnosprawnością, czy po przyjściu do badań mamy zgłosić się do rejestracji czy oczekiwać w kolejce pacjentów
- Poinformowanie personelu, że w trakcie badania będą uczestniczyć asystenci – zapytać czy to nie będzie problem
- Zadajemy pytanie dotyczące przygotowania do badań: możliwość ilości wypicia płynów – wody przed badaniem
- Jeżeli jest problem z pobraniem innego materiału do badań – zadajemy pytanie w jaki sposób możemy dostarczyć materiał jeżeli nie uda się go oddać razem z pobraniem krwi; doświadczenie pokazuje, że czasami jest problem z oddaniem, np. moczu kilkadziesiąt minut po pobraniu krwi
- Rozmowa z rodzicem dotycząca procedur badania; uzyskanie informacji dotyczącej stresu rodzica najbliższym badaniem. Nasze doświadczenie pokazuje, że uczestnik łatwiej i chętniej podejmuje leczenie z znajomym asystentem.

Uczestnik ma skierowanie na kolonoskopię w narkozie

- Przeanalizowanie z rodzicem zaleceń dotyczących przygotowania do badania. Uczestnik to osoba z Zespołem Pradera – Williego; dominującym objawem jest niepohamowany apetyt. Głód przejawia się w agresję, autoagresję. Rodzic powtarza, że nie wyobraża sobie przygotowania do badania w kontekście rygoru jakim jest brak pokarmów stałych przez minimum 1,5 dnia.
- Telefoniczna rozmowa z przychodnią, w której zaplanowano wizytę. Rozmowa z pracownikiem rejestracji; przekierowanie rozmowy do lekarza anestezjologa, rozmowa dotycząca aktualnych badań krwi; przekierowanie rozmowy do lekarza wykonującego badanie, rozmowa dotycząca przygotowania do badania. W jaki sposób można dostarczać pokarm, który nie jest płynny.

Rozmowa dotycząca możliwości rozpuszczenia leków w soku jabłkowym; przygotowanie klarownych galaretek, picie klarownych soków.

Poinformowanie lekarza o zespole genetycznym pacjenta; rozmowa dotycząca trudności przygotowań, możliwości pojawienia się trudnych zachowań w przypadku oczekiwania na badanie. Lekarz zaordynował sztywny termin badania; asystent zadeklarował obecność rodzica i pacjenta na zaproponowaną godzinę badania. Rozmowa dotycząca poziomu uczestnictwa asystenta w procesie przygotowania na badanie; ze względu na wiek i stan zdrowia rodzica, który poprosił asystenta o wsparcie

- Rozmowa z rodzicem, przekazanie zaleceń dotyczących przygotowania do badań. Propozycja pomocy asystenta w zakresie ustalonym przez lekarza, który ma wykonać badanie.
- Dzień przed badaniem spacer z uczestnikiem uwzględniający bliskość toalety, propozycja zajęć wyjątkowo atrakcyjnych dla uczestnika celem odwrócenia uwagi od najsilniejszego z motywatorów – jedzenia.
- Ustalenie z rodzicem poziomu uczestnictwa, czy rodzic jest w stanie brać udział w całości przedsięwzięcia – podpisanie dokumentacji jest zawsze koniecznością dla rodzica, który jest opiekunem prawnym. Wprowadzanie w stan narkozy dziecka często wywołuje u rodziców trudną reakcję, która negatywnie wpływa na poczucie bezpieczeństwa uczestnika
- Wsparcie asystenta podczas wybudzenia z narkozy; wsparcie podczas bezpiecznego powrotu do domu

Uczestnik ma zaplanowany termin na zabieg iniekcji oka w narkozie

- Rozmowa z rodzicem dotycząca ostatniej wizyty okulistycznej (wizyta odbyła się w obecności asystenta)
- Podsumowanie ostatniej wizyty, podział ról dotyczącej zakresu uczestnictwa. Ze względu na stan zdrowia rodzica – wsparcie w wypełnieniu dokumentacji do zabiegu

- Rodzic zgłosił tendencję z której wynika, że pacjent niechętnie współpracuje z rodzicem w podejmowaniu leczenia ze względu na pojawienie się biernego oporu u dziecka.
- Asystent potwierdza spostrzeżenia rodzica. Propozycja oczekiwania rodzica na zewnątrz podczas gdy asystent wraz z personelem będzie wspierał uczestnika podczas przygotowań.
- Rozmowa z personelem – ze względu na trudność w zrozumieniu specyfiki funkcjonowania uczestnika, asystent prosi o kontakt z lekarzem, który ma przeprowadzić zabieg. Pracownik udzielił informacji, że kontakt z lekarzem jest niemożliwy. Prośba o maila do lekarza. Mail jest niedostępny dla pacjentów. Napisanie maila do ordynatora oddziału w związku z przebiegiem rozmowy; opisanie funkcjonowania uczestnika, poinformowanie o możliwości pojawienia się trudnych zachowań w trakcie opóźnień zabiegu; propozycja rozwiązania problemów ze względu na nieoczekiwane trudności. Prośba o zgodę na powyższe działania, pozostawienie numeru do asystenta. Rozmowa telefoniczna z lekarzem, wyrażenie zgody na zaproponowane działania.
- Rozmowa z rodzicem dotycząca ustaleń z lekarzem, zaplanowanie przejazdu uczestnika i rodzica na zabieg.

Uczestnik ma zaplanowany zabieg leczenia zębów w narkozie

- Rozmowa z rodzicem dotycząca trudności wynikających z poprzednich doświadczeń w klinice. Trudności z oczekiwaniem na wizytę, trudności wynikające z opóźnień – w odpowiedzi: trudne zachowania uczestnika. Strach przed przystąpieniem do zabiegu; strach przed wejściem do kliniki, próba ucieczki uczestnika sprzed drzwi Sali zabiegowej, kilkukrotne próby dostarczenia uczestnika pod drzwi – również z wykorzystaniem wózka inwalidzkiego. Zastosowanie tabletki uspokajającej i przeciwbólowej noc przed zaplanowanym zabiegiem. Tabletki zadziałały w sposób paradoksalny – uczestnik nie spał całą noc. Rodzic wyraził trudność związaną z przygotowaniem uczestnika do zabiegu – przez całą noc rodzic siedział

w kuchni i pilnował żeby uczestnik nie zjadł niczego – przed zabiegiem w narkozie wymagane jest bycie na czczo. Trudności wynikające z podaniem leków uspokajających godzinę przed zabiegiem, mimo, że uczestnik był wyciszony – zdawał sobie sprawę z sytuacji w jakiej się znajduje. Próba wstawania z wózka – upadek i trudności ze wstaniem, pojawienie się krzyku i zachowań autoagresywnych. Problemy związane z podaniem środków dożylnych – wrywanie rąk w trakcie próby wbicia dożylnego; agresja ukierunkowana w stosunku do pielęgniarek; siłowe zmuszanie do podjęcia leczenia. Uczestnik włożył palec do oka pielęgniarki, która zrezygnowała z dalszych prób znieczulenia. Leczenie nie odbyło się, poproszono rodzica o ustalenie innego terminu leczenia.

- Rozmowa telefoniczna z lekarzem anestezjologiem. Wykorzystanie auta dostosowanego do przewozu osoby poruszającej się na wózku. Propozycja asystenta dotycząca zastosowania tabletki uspokajającej zanim uczestnik zobaczy miejsce do którego przybył – opis poprzednich prób przygotowania do leczenia stomatologicznego w narkozie. Asystent zapytał, czy jest możliwe zastosowanie tabletki uspokajającej w aucie na parkingu. Lekarz poinformował o procedurach, które uniemożliwiają takie działanie. Ze względu na trudności i zachowanie bezpieczeństwa dla uczestnika i innych pacjentów lekarz wyraził zgodę na wprowadzenie pomysłu. Ze względu na poprzednie trudności wynikające z podejmowania leczenia w tym miejscu – asystent znający topografię budynku zapytał, czy jest możliwe żeby asystent z rodzicem i pacjentem wszedł innym wejściem żeby u uczestnika zminimalizować możliwość pojawienia się zachowań agresywnych. Lekarz wyraził zgodę na plan asystenta.
- Dzięki podjętym działaniom, leczenie przyniosło oczekiwane rezultaty.

Uczestnik nigdy nie był u ginekologa, mimo objawów wskazujących na choroby ginekologiczne. Uczestnik poruszający się na wózku inwalidzkim.

- Znalezienie przez asystenta placówki, która ma możliwość przyjęcia dorosłego pacjenta z otyłością na badanie ginekologiczne. Wykonanie przez asystenta kilkudziesięciu telefonów dotyczących badania. Wysłanie kilku maili z zapytaniem o sprzęt wspomagający przy przesadzeniu pacjenta na kozła ginekologicznego – przede wszystkim podnośnik. Znalezienie prywatnego gabinetu ginekologicznego kilkadziesiąt kilometrów od miejsca zamieszkania uczestnika. Koszt wizyty i badania 250zł. Ze względu na obecność błony dziewiczej u uczestnika – lekarz zaproponował wykonanie usg ginekologicznego przez powłoki brzuszne. Jest to związane z trudnością wynikającą z utrzymaniem stałej higieny. Uczestnik to osoba niesamodzielna, lekarz poinformował, że przebicie błony dziewiczej wiąże się z ryzykiem częstszych infekcji intymnych. Ustalono, że badanie ograniczy się do usg i jeśli usg wykaże patologię w obrębie badanych narządów – zaplanuje wizytę z pełnym badaniem ginekologicznym.
- Telefoniczna rozmowa z lekarzem wykonującym badanie, ustalenie ścieżki postępowania, poinformowanie lekarza o obecności asystentów wspomagających przetransportowanie uczestnika na kozła ginekologicznego. Ze względu na specyfikę funkcjonowania uczestnika oraz wydłużenie czasu badania, prośba o ustalenie sztywnego terminu dotarcia do przychodni.
- Rozmowa z rodzicem dotycząca ustaleń i przebiegu badania. Badanie wykazało niepokojące patologie w obrębie badanych narządów. Lekarz wbrew ustaleniom poczynionym na wizycie, odmówił dalszego diagnozowania problemu i zaproponował inne rozwiązanie. Asystent spróbował znaleźć adekwatne miejsce do badania. Jedyne szpitale jakie umożliwiają takie badanie znajdują się w Warszawie.
- Podjęto próbę umówienia takiej wizyty, niestety stan zdrowia – funkcjonowanie psychiczne uniemożliwiło podjęcie wizyty.

Uczestnik mimo leczenia psychiatrycznego zaczął przejawiać dodatkowe, utrudniające dla otoczenia zachowania

- Asystenci uzyskali informacje dotyczące kontaktu do lekarza psychiatrii, który podejmie się leczenia pacjenta przejawiającego trudne zachowania. Umówiono wizytę u lekarza psychiatrii. Ze względu na pandemię – wizyta mogła odbyć się wyłącznie online. Początkowo mama uczestnika podchodziła sceptycznie do takiej formy spotkania. Asystent zaplanował spotkanie, przybył na umówioną godzinę do mieszkania uczestnika – połączył się za pomocą komunikatora z lekarzem. Spotkanie trwało godzinę, obejmowało rozmowę z wszystkimi mieszkańcami. Uczestnik przejawiał wszystkie zachowania, również te określone jako nowe i szczególnie niepokojące. W ten sposób podobna forma wizyty przyczyniła się do ukazania wszystkich trudnych zachowań ponieważ uczestnik czuł się bezpiecznie w miejscu zamieszkania.

Kolejne wizyty ograniczały się do chwilowego spotkania z lekarzem psychiatrii, który po dwóch minutach wyrażał strach przed pacjentem i sugerował asystentowi opuszczenie gabinetu.

Pomijając trudności związane z lękiem lekarza przed pacjentem (sic!) - leczenie przyniosło oczekiwany skutek. Pacjent jest bardziej komunikatywny dzięki czemu jego potrzeby są lepiej rozumiane, a zapewnienie bezpieczeństwa – bardziej skuteczne.

Uczestnik ma zaplanowany termin na rezonans magnetyczny głowy w narkozie

- Uzyskanie skierowania od lekarza neurologa na wykonanie badania. Na prośbę asystenta dopisanie na skierowaniu uwzględnienia trudnych warunków przygotowania pacjenta do badania.
- Asystenci poszukują miejsca, gdzie jest możliwe wykonanie badania w ramach świadczenia NFZ. Podczas kontaktu telefonicznego szpitalu

odmawiają badania ze względu na konieczność przyjęcia pacjenta na oddział. Asystenci podejmują temat badania osoby neuroatypowej z pracownikiem NFZ, na prośbę pracownika asystenci wysyłają maile do szpitali z pytaniem o możliwość i termin wykonania badania.

Mail z pytaniem o możliwość badania trafia również do wiadomości pracownika NFZ. Z jednego z szpitali dostajemy odpowiedź zwrotną z propozycją wstawienia się na kwalifikację do przyjęcia na oddział. Asystent udaje się z rodzicem na wskazaną godzinę kwalifikacji. Asystent planuje spotkanie z ordynatorem w taki sposób żeby pacjent był kwalifikowany jako pierwszy – wynika to z trudności w oczekiwaniu na wizytę.

Po przyjsciu pod drzwi oddziału asystenta, rodzica i uczestnika, oczekujemy. Czekając ponad pół godziny razem z rodzicem staramy się przyspieszyć proces, pytamy o możliwość skorzystania z toalety – dostajemy decyzję odmowną; najbliższa toaleta znajduje się 7 pięter niżej. Ostatecznie rodzic zostaje przyjęty na rozmowę, uczestnik z powodu braku toalety oddaje mocz pod samymi drzwiami oddziału. Podczas spotkania z ordynatorem rodzic dostaje informację, że nie ma możliwości wykonania rezonansu magnetycznego u osoby, która przejawia takie zachowania. Rozmowa odbywa się w jednym z większych krakowskich szpitali. Asystent doradził rodzicowi żeby poprosił o odpowiedź pisemną, ponieważ problem zdrowotny dziecka jest duży, a wszystkie placówki odmawiają przyjęcia. Ostatecznie, termin został wskazany dwa tygodnie później.

Kilka dni przed przyjęciem asystent dzwoni do ordynatora celem doprecyzowania szczegółów przygotowania do badania. Ordynator bagatelizuje przedstawione problemy, ale jednocześnie zapewnia, że personel zna specyfikę funkcjonowania osób w spektrum autyzmu i na pewno poradzi sobie z trudnymi zachowaniami uczestnika. W dniu przyjęcia na oddział o godzinie 7:30 asystent wraz z matką i pacjentem zostają przyjęci na oddział. Na oddziale dostajemy informację dotyczącą braku możliwości opuszczenia

oddziału w oczekiwaniu na badanie. Przed nami perspektywa 5h oczekiwania. Tym razem mieliśmy „szczęście” ponieważ uczestnik nie spał przez dwie noce pod rząd, przez większość czasu pobytu na oddziale śpi. Pielęgniarki przy zakładaniu wenflonów pytają o pomoc asystenta w zabezpieczeniu niepożądanych odruchów. Asystent wraz z opiekunem przez 5h próbuje odwrócić uwagę pacjenta od wenflonów, które uczestnik próbuje wyrwać przez sen. Podczas mierzenia saturacji – urządzenie zostaje przyłączone do palca w sposób bezbolesny – lekarz ponownie budzi pacjenta, co utrudnia proces zbadania go. Matka uczestnika po 13 jedzie wraz z nim celem przygotowania do narkozy. Badanie przebiega prawidłowo.

Pacjent przejawia trudne zachowania w wyniku zakażenia w obrębie nosa. Matka uczestnika dostaje od lekarza leki uspokajające.

- Asystenci poznają uczestnika w czasie, kiedy problem zakażenia w obrębie nosa jest aktualny. Matka w wyniku napotkanych trudności zaczyna szukać pomocy, zaczyna od lekarza pierwszego kontaktu. Lekarz twierdzi, że wykonanie wymazu z nosa u pacjenta jest niemożliwe – przekierowuje rodzica do psychiatry. Psychiatra zwiększa dawki leków psychotropowych żeby odciągnąć uwagę uczestnika od problemu w obrębie nosa. Matka intuicyjnie czuje, że to rozwiązanie nie jest odpowiednie.
- Uczestnik zostaje przyjęty do testowania rozwiązań Himalajów Autyzmu. W ramach naszych założeń, zaczynamy od lekarza pierwszego kontaktu, który wykluczył możliwość wykonania badania. Rodzic decyduje się podjąć próbę. Dostajemy skierowanie do lekarza laryngologa, umawiamy się na kolejną wizytę, na której zaplanowano wykonanie wymazu z nosa. W dniu wizyty asystent z rodzicem i pacjentem podejmuje próbę wykonania wymazu – próba zakończona powodzeniem. Po otrzymaniu wyniku, rodzic podejmuje leczenie bakteryjnego zakażenia w obrębie nosa. Zwiększenie dawek leków psychotropowych okazuje się zbędne, zgodnie z intuicją rodzica.

Obecność rodzica w trakcie badań

Zauważyliśmy tendencję wynikającą z doświadczeń asystentów. Młody rodzic jest – co zrozumiałe – pełen strachu i obaw dotyczących przebiegu badań. Te obawy i niemoc rodzica w zapanowaniu nad emocjami ma swoje ujście w strachu dziecka przed procesem badania. Jest to często strach nieświadomy, nie jest on zorientowany jako odpowiedź na konkretne działanie, a często eskaluje się jeszcze w domu, w trakcie transportu jako odpowiedź na zachowanie rodzica. Rozwiązaniem jest współpraca z asystentem, który będzie towarzyszył dziecku w drodze na badanie i wspierał również rodzica. Ważnym argumentem za wyborem asystenta w podejmowaniu leczenia jest również fakt utożsamiania rodzica z podejmowanymi działaniami. Jeśli dziecko nie rozumie i nigdy nie zrozumie procesu leczenia, a będzie kojarzyć rodzica jako osobę decydującą o podejmowaniu leczenia (wywołaniu bólu) będzie to negatywnie wpływać na ich relację.

Doświadczenie pokazuje, że dziecko często niechętnie podejmuje kroki leczenia z rodzicem w wyniku trudnych doświadczeń. Często odbiorcą ataków agresji jest rodzic, który spędza całe życie ze swoim dzieckiem. Asystent, który na co dzień kojarzony jest przez uczestnika jako osoba, która zabiera na spacer, pomaga podczas posiłku (silny motywator dla uczestników) - ma większe prawdopodobieństwo skuteczności w podjęciu leczenia, ponieważ podejmowanie leczenia jest tylko procentem spotkań w ramach usług asystenckich.

Rekomendacje i zalecenia

Jako asystenci testujący „Himalaje Autyzmu” marzymy o procedurze medycznej, która uwolni rodziców od stresu związanego z podejmowaniem leczenia osób neuroatypowych przejawiających trudne zachowania. Z pełną świadomością przyznajemy, że nie będzie to zadanie łatwe. Trudność będzie wynikać z faktu, że grupa pacjentów neuroatypowych jest szalenie różnorodna. Nie możemy porównać wsparcia tej grupy w kontekście żadnego działania dostępnego dla pacjentów w Polsce. Nawet jeśli istnieją ścieżki leczenia osób z nowotworami, badań

endoskopowych i wszystkich innych, odnoszą się one do pacjentów neurotypowych, dla których zrozumienie procesu leczenia i przebieg poszczególnych działań jest możliwy do zrozumienia. Trud podjęcia leczenia osób neuroatypowych bez względu na rodzaj badania spada na rodzica. Nawet jeśli pacjent dysponuje wiedzą i działaniem doświadczonego asystenta, nie ma pewności prawidłowego przebiegu leczenia w danym miejscu. Nie wynika to z braku rozwiązań, a po prostu z braku zrozumienia, braku czasu personelu i niechęci do skupienia uwagi na konkretnym, indywidualnym pacjencie. Podjęcie skutecznego leczenia w danym miejscu wymaga od asystenta przeprowadzenie rozmowy z człowiekiem, który pełni rolę lekarza. Dzięki chęci zrozumienia funkcjonowania pacjenta neuroatypowego wizyta będzie miała prawidłowy przebieg, a całość procesu odbędzie się z uwzględnieniem dobrostanu pacjentów, personelu, rodzica i asystenta.

Żeby jasno uzasadnić metodologię naszych działań, postanowiliśmy zawrzeć ją w poniższych punktach:

Zacznij od wsparcia lekarza pierwszego kontaktu

Początek leczenia zwykle zależy od lekarza pierwszego kontaktu.

Pamiętaj o ustawach, które pomogą w leczeniu Twojego dziecka

Godność pacjenta neuroatypowego i pacjenta neurotypowego jest taka sama. Agresja i autoagresja dla osób, które nie znają specyfiki funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością jest odbierana kategoriami pejoratywnymi. Tymczasem, to często jedyne możliwości komunikacji pacjenta z otaczającym go światem.

Osoba w spektrum autyzmu od wieku dziecięcego idzie na kompromisy dotyczące zrozumienia swojego najbliższego otoczenia. Zwykle zachowania, które przejawia w wieku dorosłym to ogrom pracy rodziny i otoczenia.

Takie myślenie o osobie z niepełnosprawnością pozwala łagodniej interpretować zachowania uczestnika.

Adaptacja

Nie lubimy słowa adaptacja, ale na potrzeby tej wskazówki prosimy aby interpretować go dwustronnie jako metodę dopasowania miejsca do potrzeb osoby z niepełnosprawnością i – w ramach możliwości także w drugą stronę. Im więcej wizyt uczestnika w placówkach zdrowia tym łatwiej będzie mu zaakceptować miejsce. Mamy na myśli wizyty adaptacyjne, czyli takie, które dotyczą tylko zaznajomienia się z miejscem, nie wszystkie wizyty muszą być kojarzone z bólem. Warto będzie warunkować u pacjenta różne rozwiązania dotyczące kwestii leczenia, np. poprzez pozytywne skojarzenie lusterka stomatologicznego. Osiągnięcie sukcesu w zakresie leczenia to również wsparcie nauczycieli. Nie zdołamy wprowadzić zmian w zakresie edukacji specjalnej, które będą kłaść nacisk na pracę w podejmowaniu leczenia przez uczniów. Cytując rodzica uczestnika testu: „Wolałabym żeby przez lata nauki nauczyli moje dziecko przygotować się do wizyty u stomatologa niż przez lata próbować uczyć pisać i czytać”. Właściwy kontakt z nauczycielami oraz innymi terapeutami w ramach podejmowanych projektów może przyczynić się do wypracowania ścieżki postępowania u lekarza, tzw. instrukcji wsparcia czyli zbioru sugestii dla osób z otoczenia, które ułatwią kontakt. Instrukcja jest także dobrym narzędziem w przypadku osób poruszających się samodzielnie – w razie trudnej sytuacji posiadanie takiego rozwiązania jest kluczem do pomocy. Instrukcja wsparcia to przejrzysta informacja dotycząca czterech obszarów: dane kontaktowe, aktualne choroby; zażywane leki; co wywołuje negatywne reakcje (czego nie lubię) preferencje dotyczące nawiązania kontaktu tj. jeśli osoba z niepełnosprawnością ma nadwrażliwość sensoryczną będzie unikać kontaktu cielesnego; co wywołuje pozytywne reakcje (co lubię) – przykładowa instrukcja wsparcia znajduje się w aneksie poniżej.

Przykładem adaptacji jest rozwiązanie wykorzystywane przez rodzica naszego uczestnika. Rodzic zabierał na własne wizyty swoje dziecko przez wiele lat dzięki czemu już w okresie nastoletnim wspólna droga do lekarza nie miała złych konotacji.

Jeśli możesz, ustalaj wizyty mailowo

Ważnym elementem w podejmowaniu leczenia w ogóle jest udzielanie informacji, zadawanie pytań w formie pisemnej, która jest dużo bardziej wiążąca niż rozmowa telefoniczna. Nasze doświadczenia pokazują, że załatwianie spraw telefonicznie nie wystarczy. Wynika to z faktu, że wizyty najczęściej ustala pracownik rejestracji w danej przychodni.

Jeśli chcemy poinformować lekarza o potrzebie precyzyjnego ustalenia wizyty musimy prosić pracownika rejestracji o numer telefonu do lekarza. Proces ustalania wizyt telefonicznie zajmuje często połowę dnia. Skontaktowanie się bezpośrednio z lekarzem w czasie jego pracy często odrywa go od aktualnych działań co jest dla niego frustrujące i ostatecznie nie przynosi właściwego efektu. Mailowa prośba do rejestracji o przekazanie informacji odnośnie uczestnika pozwoli zapoznać się lekarzowi w wolnym czasie. Warto używać tej formy jako pewnego szablonu w zależności od typu wizyty/typu leczenia. Jeżeli pacjent przejawia trudne zachowania, przez telefon możemy uzyskać odmowę leczenia jako trudność wobec dobrostanu innych pacjentów.

Umawianie wizyty pisemnie „ma masę” dzięki czemu skuteczność tego rozwiązania jest znacznie wyższa. W trudnych sytuacjach, kiedy nie uzyskamy odpowiedzi na maila, mamy pisemny dowód podejmowanych prób i wówczas możemy prosić o wsparcie pracownika NFZ w znalezieniu placówki, która podejmie się leczenia. Podsumowując w mailu powinny być zawarte najważniejsze informacje, takie jak – imię, nazwisko, krótki opis funkcjonowania/instrukcja wsparcia, numer skierowania bądź skan skierowania, skan orzeczenia oraz informację zawartą w mailu o stopniu znacznym oraz skan pełnomocnictwa rodzica/opiekuna.

Nie jesteś filarem, który musi dźwigać wszystko

Drogi rodzicu/opiekunie osoby z niepełnosprawnością nie pozwól aby niepowodzenia były Twoją winą. Myśl o sobie i swojej psychice, dbaj o emocje. Zaplanuj najpierw swoje leczenie jeśli źle się czujesz. Poszukaj systemowych form wsparcia, np.

asystent rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Jeśli Twoje dziecko jest dorosłe być może w Twoim miejscu zamieszkania jest realizowany program usług asystenckich.

Przygotuj się na „transmisję”

Symboliczna granica zakończenia edukacji w naszym kraju oznacza często wykluczenie osoby z niepełnosprawnością z życia publicznego. Jeśli Twoje dziecko zbliża się do 24go roku życia poszukaj kolejnej drogi wspierającej jego rozwój, np. uczestnictwo w Środowiskowym Domu Samopomocy, zajęcia w ramach udziału w projektach aktywizujących prowadzonych przez organizacje pozarządowe. Transmisja to przede wszystkim przeniesienie leczenia z placówek „dla dzieci” do placówek dla dorosłych osób z niepełnosprawnością. Zapytaj lekarza, placówki zdrowia do której uczęszcza Twoje dziecko o miejsce, w którym będzie można kontynuować leczenie. Najlepiej mailowo.

Rekomendacje dla instytucji

Asystent zna pacjenta i jest *tu żeby pomóc

Jako doświadczeni asystenci pamiętamy czas, kiedy pytano nas kim jesteśmy i co tu robimy. (*Tu: placówka zdrowia, urząd, instytucja publiczna). Cieszymy się, że nasze tłumaczenia nie poszły na marne bowiem z roku na rok obecność asystenta jest odbierana coraz lepiej. Doświadczony asystent zadba o dobrostan uczestnika z niepełnosprawnością, a tym samym o komfort dla innych pacjentów. Im lepsza współpraca asystenta i personelu, tym lepszy przebieg wizyty.

Dostępność to nie definicja, to odpowiedź na trudności osób z niepełnosprawnościami

Placówka dostępna dla osób z niepełnosprawnościami to nie tylko miejsce, w którym znajduje się podjazd, winda albo schodolaz w piwnicy. To przede wszystkim personel i kadra posiadająca wiedzę o ograniczeniach osób z niepełnosprawnościami. Ilekroć

słyszemy słowo „dostępność”; „dostępny dla” obawiamy się, „że tylko w teorii”. Jeśli interpretować dostępność przez pryzmat definicji okaże się, że nie istnieje miejsce dostępne dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami. Największą barierą dostępności jest bariera braku wiedzy z zakresu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Odpowiednie przygotowanie personelu to klucz do dostępności placówki.

Wystawienie skierowania to za mało

Doświadczenie z testowania naszej innowacji pokazało, że istnieje wiele metod odmowy leczenia osoby z niepełnosprawnością. Na wiele z nich asystent znajduje rozwiązanie, ale nie wtedy, kiedy dostaje informację, że skierowanie ma nieodpowiedni symbol; skierowanie powinno sformułowane jako jednodniowy pobyt na oddziale; powinno zawierać dopisek: w trudnych warunkach itd. Podobne sytuacje powodują, że nasze działania spalają na panewce. Jeśli lekarz do którego przychodzimy z skierowaniem naprawdę chce podjąć się leczenia, wówczas sugeruje jaki zapis powinien dokładnie znajdować się na skierowaniu żeby badania w danej placówce były możliwe. Niestety, nawet przychylność lekarza wymaga od rodzica/opiekuna/asystenta powrotu do lekarza kierującego celem negocjowania skierowania. To krok w tył na ścieżce leczenia osoby z niepełnosprawnością.

Pierwsza środa miesiąca

Z punktu widzenia ilości problemów uczestników, najlepszym rozwiązaniem wydaje się ustalenie jednego dnia w miesiącu dla osób z danego regionu na wykonanie badań u osób przejawiających trudne zachowania. Podstawowa interpretacja tego pomysłu wydaje się jednak nielogiczna. Jeśli pacjent jest osobą z niepełnosprawnością – jego wizyta może trwać dłużej niż zaplanowano, a przez to oczekiwanie innych pacjentów wydłuży się. Z drugiej jednak strony – znając reakcje personelu na pojawienie się osoby z niepełnosprawnością pod gabinetem.

Podsumowanie

Założenia związane z testem metody pracy „Himalaje Autyzmu” zostały zrealizowane. Wskazaliśmy rodzicom/opiekunom metody, które pozwolą im skutecznie wdrożyć leczenie.

Mając na względzie większość nierealnych planów dotyczących wsparcia osób z niepełnosprawnościami nie chcieliśmy obiecywać systemowego działania, np. wdrożenia procedury, bo przede wszystkim placówki zdrowia potrzebują zdobyć gruntowną wiedzę dotyczącą funkcjonowania i wsparcia pacjenta neuroatypowego. Jeszcze kilka lat temu w szpitalach pytano asystentów kim są i po co, 15 minut później nasza praca odpowiadała za nas. Podobnie w sytuacjach, kiedy w okresie pandemii - mimo próśb rodzica - nie wpuszczano nas do gabinetu. Dostawaliśmy polecenie żeby usiąść i poczekać.

Nie usiedliśmy, czekaliśmy przed drzwiami wiedząc, że za chwilę lekarz poprosi nas o wsparcie. Obecność asystenta to także brak konieczności urlopu z pracy jednego z rodziców, co zwiększa możliwość częstszych, rutynowych wizyt.

Nie możemy podsumować działań bez komentarza dotyczącego naszych relacji z rodzicami uczestników. To najlepszy efekt naszego działania kiedy na ostatnich wizytach staliśmy spokojnie obserwując rodzica pełnego sił i wiedzy, który jasno i klarownie przedstawia objawy i potrzeby, możliwości swojego dziecka w kontekście leczenia. Zadawali pytania, wymagając odpowiedzi. Nie pozwalali odesłać się spod drzwi gabinetu, pytali o pisemne uzasadnienie odmowy leczenia. Postawa rodziców/opiekunów to element, którego nie spodziewaliśmy się jako wyniku testu. Początkowo, założeniem testowania było uczestnictwo dwojga asystentów podczas całości przedsięwzięcia. Znając problemy w podejmowaniu leczenia, ale również swego rodzaju „wypalenie” rodziców, wspieraliśmy duet rodzic-dziecko. Większość rodziców naszych uczestników była albo spolegliwa albo wybuchowa, ale żadna z tej postawy nie przynosiła efektu. Chcemy podzielić się naszym doświadczeniem w tym względzie. Często z wypaleniem kojarzy się postawa spolegliwa, miła, ale

niewymagająca. Tymczasem, owa wybuchowość też wynika z wypalenia, z braku sił i cierpliwości – stąd rodzic nie panuje nad emocjami. Warto dodać, że umówiona wizyta u lekarza dla asystentów to po prostu plan działania, który nie spędza nam snu z powiek. Korzystając z profilu behawioralnego i instrukcji wsparcia, scenariusza wsparcia planujemy działania, które naszym zdaniem przyczynią się do rezultatu. Praca asystenta podczas testu to również wsparcie rodzica. Przyłożyliśmy wielką wagę do tego żeby rodzic mógł spać spokojnie na kilka nocy przed badaniem/wizytą, odciążaliśmy go żeby zminimalizować stres związany z wizytą. Stres jest wynikiem nieudanych prób podejmowania leczenia duetu rodzic/dziecko

z niepełnosprawnością. Nie zagwarantujemy, że przeczytanie naszego raportu pozwoli rodzicowi samodzielnie (bez udziału asystenta) podejmować leczenie ze swoim dzieckiem, ale jesteśmy pewni, że na pewno pomoże. Stres rodzica zawsze wpływa na jego dziecko w trakcie wizyty. Nie jest to myślenie magiczne, w większości przypadków, po wielu różnych doświadczeniach podjęcie leczenie w obecności asystenta przychodzi łatwiej. Oczywiście, wszystko zależy od ilości poprzednich doświadczeń. Jeśli rodzic zacznie podejmować leczenie w odpowiedni sposób ze swoim dzieckiem we wczesnym wieku korzystając z naszych rozwiązań, będzie miał mniej problemów z dzieckiem dorosłym. Teoretycznie.

W praktyce często jest tak, że granica zakończenia edukacji przez dziecko wiąże się również z poszukiwaniem nowych miejsc leczenia. Szpitale dziecięce i poradnie z profilem pomocy dla dzieci z niepełnosprawnością nie mogą wspierać dorosłych pacjentów.

Schemat transmisji wsparcia dziecka z niepełnosprawnością w wsparcie dziecka dorosłego w dalszym ciągu jest problematyczny.

Poszukując nowego miejsca, gdzie nikt nie zna pacjenta, jego zachowań, rodzice często są sceptyczni w podejmowaniu leczenia. Niepewność rodzica przenosi się również na brak poczucia bezpieczeństwa przez pacjenta.

Wracając do efektu testu, rodzice stojąc z jednym z asystentów przy okienku w rejestracji, często wycofywali się w kierunku drugiego asystenta mówiąc: ja tak nie potrafię rozmawiać. Rodzic miał na myśli postawę, w której asystent w sposób zrównoważony egzekwuje prawa osoby z niepełnosprawnością w podejmowaniu leczenia. Takie doświadczenia z rodzicami, pod koniec testu pokazały nam, że podczas ostatnich wizyt asystent stał obok, a rodzic potrafił z pełną świadomością i cierpliwością planować ścieżkę leczenia. Rozpierała nas duma.

Doświadczony asystent osoby z niepełnosprawnością w większości przypadków jest bardzo dużą pomocą. Zaplanowanie wizyty, przejazdu i bezpiecznego powrotu do domu to wkład asystenta w proces leczenia osoby z niepełnosprawnością. Praca asystenta dla osoby dorosłej wciąż nie jest rozwiązaniem systemowym. Projekty asystenckie, podobnie jak większość projektów na rzecz osób z niepełnosprawnościami przejawiają tendencję do wsparcia osób wysokofunkcjonujących. Mamy nadzieję, że nasz test ukazuje szczególną moc sprawczą na rzecz osób niskofunkcjonujących, opiekunów oraz wsparcia personelu poprzez dbałość o dobrostan pacjentów.

W przypadku dzieci do 16 roku życia rodzice mogą skorzystać z rozwiązania systemowego – asystenta rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, jak również z projektów asystenckich w ogóle. Decyzje dotyczące leczenia zawsze zależą od możliwości i stanu zdrowia rodzica. Nie chodzi jednak o to aby obarczać rodzica niepowodzeniami. Odpowiedzialność za proces leczenia osoby z niepełnosprawnością, która nigdy nie będzie samodzielna to również odpowiednie wsparcie rodzica w zrozumieniu procesu leczenia i podaniu jasnych wskazówek dotyczących kolejnych planów.

Brak wiedzy personelu dotyczącej funkcjonowania osoby, która przejawia trudne zachowania jest źródłem stresu dla rodzica i asystenta. Gdyby osoby wspierające miały możliwość zaplanowania czynności; przygotowania planu B w sytuacji gdyby uczestnik nie spał i nie potrafiłby leżeć, siedzieć – przygotowanie byłoby o wiele łatwiejsze. Jak duża musi być niewiedza personelu, który nie zdaje sobie sprawy, że

osoba przejawiająca zachowania agresywne i autoagresywne stwarza realne zagrożenie nie tylko dla siebie,

ale również dla innych pacjentów i całego personelu. Gdyby pacjent nie spał, miałby potrzebę ruchu – spaceru; oddział neurologiczny nie jest najlepszym miejscem na eksplorowanie terenu zwłaszcza w dobie pandemii, jak wtedy postąpiłby personel? Zapewne tak jak zawsze, czyli w momencie zagrożenia zdrowia pacjentów uchyliłby procedury, które w żaden sposób nie odpowiadają na potrzeby i reakcje zachowania pacjentów neuroatypowych.

Aneks

Określenie profili behawioralnych

W ramach projektu „Himalaje Autyzmu” określono 9 profili behawioralnych. Profil behawioralny to formularz diagnozy uzupełniany przez asystentów podczas pierwszego spotkania z rodzicem/opiekunem prawnym. Profil behawioralny to także dokument, który jest modyfikowany adekwatnie do obecnej sytuacji uczestnika/jego rodziny/otoczenia. W spotkaniu brało udział 2 asystentów z uwagi na potrzebę poznania trudnych zachowań uczestnika. Jeden z asystentów notował informacje od bezpośredniego opiekuna. Drugi asystent podejmował próbę kontaktu z uczestnikiem „na żywo”. Dzięki szczegółowym relacjom opiekunów asystenci ustalili najważniejsze informacje, które będą potrzebne na dalszym etapie współpracy. Profil behawioralny zawiera następujące informacje: ogólne informacje o uczestniku – kilka słów dotyczących uczestnika, wieku, jego miejsca zamieszkania, osób wspierających. Przebieg edukacji to podpunkt ważny z punktu widzenia funkcjonowania uczestnika poza domem – często pierwsze objawy trudnych zachowań odnotowują nauczyciele. Funkcjonowanie uczestnika w szkole daje obraz zachowań na różnych etapach życia i najważniejszym z punktu widzenia funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu – rozpoczęcia okresu dojrzewania. To okres, w którym często pojawiają się nowe zachowania, a także problemy zdrowotne wynikające z tego procesu. Podpunkt dotyczący problemów zdrowia psychicznego i fizycznego określa jednostki

chorobowe, które zostały zdiagnozowane w trakcie życia uczestnika. Niestety, dla wielu opiekunów i lekarzy prowadzących sygnały wysyłane przez pacjentów nie są czytelne i możliwe do podziału na zdrowie psychiczne i somatyczne. Często rodzice doszukują się w reakcjach swoich dzieci próby zakomunikowania bólu czy dyskomfortu, ale jedyną możliwością jest rozszerzenie diagnostyki uczestnika z przyjęciem na oddział szpitalny wyłącznie. Takie próby często kończyły się niepowodzeniem w wyniku braku rozwiązań systemowych dla pacjentów przejawiających zachowania nieakceptowane społecznie. Funkcjonowanie społeczne to informacje dotyczące reakcji uczestnika na konkretne sytuacje, konkretne miejsca, relacje z innymi ludźmi. Podpunkt podejmowanie leczenia opisuje próby oraz często niepowodzenia w kontakcie rodziny z specjalistami różnych dziedzin oraz wyjaśnienie zachowań, które przyczyniły się do nieskutecznego leczenia.

Aktualne problemy to zbiór informacji dotyczących najważniejszych spraw, które utrudniają funkcjonowanie uczestnika/jego rodziny/środowiska.

Scenariusz wizyty to kilka informacji/rad udzielonych przez środowisko uczestnika, które mogą pozytywnie wpłynąć na przebieg wizyty i przyczynić się do skutecznego leczenia.

Trudności w podejmowaniu leczenia

1. Trudności z punktu widzenia pacjenta neuroatypowego

Obserwacja zachowań trudnych uczestnika, które pojawiają się w odpowiedzi na bodziec zewnętrzny pozwala zakładać, że są to sytuacje, które wywołują dyskomfort. Dla osób o niestandardowym przetwarzaniu sensorycznym nowy, nieznany dotąd dźwięk, zapach, światło może wywoływać sytuację stresującą, która jest niezrozumiała dla osoby o standardowym przetwarzaniu bodźców sensorycznych. Wnikliwa analiza uczestników pozwala na zaplanowanie wizyty w taki sposób żeby zminimalizować stres związany z nowymi sytuacjami.

2. Trudności wynikające z akceptacji zachowań trudnych

W naszym teście nie chcemy zmuszać personelu do podejmowania działań na rzecz osób przejawiających trudne zachowania. Chcemy przyczynić się do wsparcia procesu leczenia jako asystenci, którzy poznali funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością. Nie jesteśmy zwolennikami pretensjonalnego, problemogennego podejścia do kwestii leczenia osób przejawiających trudne zachowania. Chcemy znaleźć kompromis pomiędzy zachowaniem uczestnika, a umiejętnością akceptacji tych zachowań przez innych pacjentów i personel. Dołożymy wszelkich starań żeby każda wizyta odbywała się nie tylko z uwzględnieniem dobrostanu naszego uczestnika, ale także osób, które w danym dniu, o danym czasie korzystają z leczenia. Ważnym elementem pracy jest dla nas również wymiar edukacyjny, zwłaszcza dla osób, które nie potrafią zrozumieć trudnego zachowania, zadając pytania i próbując pomóc.

Wiek pacjenta, a dostępność leczenia

Podczas wyboru grupy docelowej dla naszego projektu postanowiliśmy zbadać potrzeby i możliwości leczenia osób ze spektrum na różnym etapie życia.

Spodziewaliśmy się, że najmniej zgłoszeń będzie dotyczyło dzieci. Wynika to z łatwości podejmowania leczenia poprzez wykorzystanie metod siłowych, ograniczających swobodę bagatelizując dobrostan pacjenta. Niewielu rodziców liczy się z konsekwencjami takich działań na przyszłość. Rodzice nastolatków doświadczają nowych zachowań, które sprawiają szereg trudności i tym samym uniemożliwiają próby leczenia poprzez przymus – wywołując zachowania trudne, które mogą na długie lata utrudniać podejmowanie leczenia; badań profilaktycznych. Największa liczba osób zainteresowanych udziałem w projekcie to rodzice dorosłych osób ze spektrum autyzmu, którzy również nie zdawali sobie sprawy z faktu, że kiedyś będą słabsi od swoich dzieci i nie zdołają przy każdym badaniu ograniczać ich ruchów. Dlatego bardzo ważne jest edukowanie rodziców i szukanie metod o wzmocnieniu pozytywnym żeby na kolejnych etapach życia minimalizować zachowania trudne w odpowiedzi na leczenie.

Co przeszkadza?

Nie istnieją żadne rozwiązania systemowe dla podejmowania leczenia dla osób przejawiających zachowania trudne. Brak wiedzy, strach przed kontaktem lekarzy z dorosłymi pacjentami. Rozumiemy, że sytuacje podejmowania leczenia stanowią spore wyzwanie dla lekarzy, uważamy, że wielu sytuacji można uniknąć stosując rozwiązania, które będą rekomendacją na zakończenie testu.

Co ułatwia?

Od 2018 roku istnieje możliwość skorzystania z świadczeń zdrowotnych poza kolejnością dla osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. To również okazja żeby w trakcie umawiania wizyty powiedzieć w rejestracji kilka informacji dotyczących pacjenta.

Wielu pracowników rejestracji daje możliwość indywidualnego kontaktu z lekarzem celem zapoznania go z zachowaniami trudnymi, jakie pacjent może prezentować podczas wizyty.

Bazujemy na kontakcie z lekarzem i hamowaniu roszczeniowych postaw dzięki czemu wielu lekarzy ufa nam i respektuje nasze rozwiązania przyczyniając się do umówienia wizyty lekarskiej. Należy zaznaczyć, że otwartość lekarzy, na tym etapie są to lekarze pierwszego kontaktu, często jest zależna od znajomości zachowań ze spektrum autyzmu, posiadania w rodzinie krewnego z niepełnosprawnością intelektualną. Wielu rodziców naszych uczestników ma dobre relacje z lekarzami pierwszego kontaktu, którzy chętnie dzielą się z nami wiedzą i możliwością rozwiązań problemów. Jednocześnie wykazują otwartość na nasze propozycje w podejmowaniu leczenia osób przejawiających trudne zachowania. Coraz więcej lekarzy rozumie obecność asystenta podczas wizyty, umiejętnie wykorzystując jego obecność i doświadczenie w przeprowadzeniu wizyty. Mamy nadzieję, że powyższe sytuacje przyczynią się do efektywnego rozwiązywania problemów i stworzenia metody pracy ułatwiającej leczenie osób przejawiających zachowania trudne

Poniżej profile behawioralne uczestników testu

Uczestnik 1
<p>Ogólne informacje o uczestniku</p> <p>Dziecko w wieku przedszkolnym (5 lat) Trafił do pogotowia opiekuńczego z powodu choroby psychicznej obojga rodziców. Ciotka chłopca wyraziła chęć opieki nad dzieckiem, ale w trakcie opieki zaczęły pojawiać się problemy w funkcjonowaniu: krzyk, izolacja społeczna, nieuzasadniony strach. Opiekunka pogotowia podejmuje liczne próby wsparcia chłopca adekwatnie do jego potrzeb i możliwości.</p>
<p>Przebieg edukacji</p> <p>Uczęszcza na zajęcia do przedszkola w grupie dla dzieci ze spektrum autyzmu. Zajęcia są prowadzone na podstawie indywidualnego programu terapii. W wyniku pandemii pojawiły się trudności w regularnym uczęszczaniu na zajęcia. Brak regularności zajęć spowodował przerwanie schematu dnia.</p>
<p>Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego</p> <p>Chłopiec z powodu zaburzeń rozwojowych nie potrafi korzystać z toalety. Wypróżnianie odbywa się w pozycji stojącej tylko w jednym miejscu w domu przy założonym pampersie. Powyższy problem nie został zdiagnozowany na podstawie objawów klinicznych. Przyczyny takiego zachowania poszukują w zaburzeniach rozwojowych dziecka.</p>
<p>Funkcjonowanie społeczne</p> <p>Chętnie podejmuje kontakt z osobami, które akceptuje. Nowe osoby początkowo ignoruje, potrzebuje długiego czasu do podjęcia kontaktu. Nawiązanie relacji zawsze odbywa się ze strony chłopca. Zainicjowanie relacji ze strony nowej osoby w otoczeniu może wywołać zachowanie trudne.</p>
<p>Podejmowane leczenie</p>

Uczestnik 1

W najbliższych miesiącach zaplanowano wizytę w poradni dla dzieci ze spektrum autyzmu.

Zachowania trudne mają wpływ na profilaktykę leczenia, zwłaszcza w okresie pandemii.

Aktualne problemy

Nie akceptuje zmian w gabinecie lekarskim do którego przychodzi, preferuje współpracę z jednym lekarzem przez dłuższy okres czasu

Podczas wyjścia z domu nie podąża za opiekunem, sam obiera kierunek drogi, każde narzucenie trasy przejścia powoduje histerię, agresję, krzyk, próbę ucieczki. Chłopiec nie ma poczucia niebezpieczeństwa np. wejścia pod nadjeżdżający samochód. Dla opiekuna chłopca każde wyjście z domu oznacza konieczność dodatkowej osoby do pomocy, która w razie trudnego zachowania przyjedzie samochodem, do którego chłopiec chętnie wsiada. Jazda autem łagodzi jego trudne zachowania

Scenariusz wizyty

Do realizacji wizyty potrzebny jest udział co najmniej jednego asystenta, który zaplanuje działania poczynawszy od wyjścia uczestnika z domu, przejazdu, motywację uczestnika do wejścia do budynku i zaplanowanie trasy przejścia do gabinetu lekarza. Jeśli będzie to nowy lekarz asystent będzie potrzebował zdjęcia lekarza w celu zmniejszenia dystansu podczas realnego spotkania.

Uczestnik 2

Ogólne informacje o uczestniku

Dziecko w wieku 10 lat. Diagnoza ze spektrum autyzmu. Chłopiec ma brata 7 lat starszego oraz siostrę w wieku 8 lat. Brat chłopca również jest osobą ze spektrum

Uczestnik 2

autyzmu. Bracia diametralnie różnią się pod względem potrzeb. Opisywany uczestnik jest osobą, która nie mówi, unika kontaktu z ludźmi, ma trudności w komunikowaniu się z rodzicami; w przeciwieństwie do brata nie potrafi zakomunikować bólu. Problemy zdrowia fizycznego eskalują się poprzez zachowania trudne. Matka chłopca nie podejmuje leczenia ponieważ ma trudności z interpretacją zachowania. Matka skupiona na leczeniu starszego syna nie prowadzi leczenia profilaktycznego. Opiekę nad chłopcem sprawuje mama, tato w ciągu dnia jest w pracy.

Przebieg edukacji

Uczęszcza do szkoły specjalnej.

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Trudne zachowania nie mają jasnego pochodzenia. Rodzice nie potrafią jasno zinterpretować zachowania, które może wskazywać na ból w danym obszarze. Matka nie jest pewna, czy pojawienie się trudnego zachowania jest wynikiem problemu behawioralnego/psychicznego czy fizycznego bólu

Funkcjonowanie społeczne

Unikanie dotyku, brak kontaktu wzrokowego, nie reaguje na imię, brak komunikacji werbalnej, nieczytelne dla środowiska wyrażanie uczuć i emocji, charakterystyczne fiksacje uniemożliwiające nawiązanie kontaktu

Podejmowane leczenie

Tylko w nagłych przypadkach przy pojawieniu się objawów somatycznych; leczenie odbywa się poprzez ograniczenie zachowań mających wpływ na bezpieczeństwo uczestnika i personelu

Aktualne problemy

Ucieczki, brak współpracy dziecka z rodzicem, nieprzewidywalne zachowania, przejawy agresji wobec rodzica i otoczenia

Uczestnik 2

Scenariusz wizyty

Z powodu nieczytelnej komunikacji werbalnej i niewerbalnej, potrzeba wykluczenia chorób somatycznych poprzez badania.

Uwzględnienie dobrostanu uczestnika poprzez obserwację funkcjonowania w placówkach zdrowia (pojawienie się zachowań trudnych w odpowiedzi na skojarzenie miejsca, np. z bólem; nieoczekiwanym bodźcem).

Potrzeba utrzymania dobrostanu uczestnika w podejmowaniu leczenia w celu wykluczenia w przyszłości nowych zachowań trudnych (np. autoagresja)

Uczestnik 3

Ogólne informacje o uczestniku

Uczestnik w wieku 14 lat. Brak mowy werbalnej, dobra komunikacja niewerbalna z rodzicami. Nie ma rodzeństwa. Z powodu zachowań charakterystycznych dla osób ze spektrum autyzmu rodzina musiała przeprowadzić się z mieszkania w bloku do domu. Mieszkają w dużej odległości od miasta, w którym znajduje się szkoła odpowiadająca na potrzeby uczestnika.

Rodzice pracują, matka obawia się przyszłości związanej z zakończeniem edukacji przez jej syna. Zdaje sobie sprawę z faktu, że zakończenie edukacji syna wiąże się z zakończeniem pracy mamy. Rodzice sprawują opiekę samodzielnie, nie posiadają wsparcia z zewnątrz, głównie z powodu braku zrozumienia funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu

Przebieg edukacji

Rodzicom odmówiono opieki w szkole na terenie miejsca zamieszkania. Od początku edukacji chłopiec uczęszcza do szkół do dużego miasta.

Uczestnik 3

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Problemy trawienne wymagające diagnostyki; trudności w podejmowaniu leczenia profilaktycznego – zależne od odpowiedniego podejścia personelu. W większości przypadków leczenia odbywa się siłowo poprzez ograniczenie niebezpiecznych zachowań.

Funkcjonowanie społeczne

Mimo braku komunikacji werbalnej, uczestnik funkcjonuje w schemacie narzuconym przez rodziców – słucha wskazówek, na prośbę zostawia rzeczy, które mogą mu zaszkodzić. Chłopiec nie wykazuje zainteresowania żadnymi zabawkami. Sprawnie posługuje się łyżką i widelcem.

Czasami potrafi opanować trudne zachowanie poprzez umiejętność wyciszenia w konkretnym pomieszczeniu. Słuchając słów matki, która opisuje trudne zachowania, inicjuje kontakt poprzez złapanie za rękę

Podejmowane leczenie

Leczenie psychiatryczne, zażywanie leków uspokajających, które nasilają głód i pragnienie

Leczenie odbywa się na pograniczu dobrostanu nie rozwiązując pierwotnego problemu

Aktualne problemy

Problemy z leczeniem zębów, problemy gastryczne, problemy urologiczne

Scenariusz wizyty

Przeprowadzenie badań z uwzględnieniem dobrostanu uczestnika i rodzica, zachowanie czujności z powodu trudności związanych z nieprzewidywalnym

Uczestnik 3

zachowaniem. Zaplanowanie wizyty w taki sposób żeby w przyszłości nie wzmacniać braku zrozumienia procesu leczenia przez pacjenta neuroatypowego .

Ograniczenie lub eliminacja metod siłowych/ograniczających swobodę uczestnika jako metoda na utrzymanie dobrostanu w procesie leczenia. Zgłoszenie w rejestracji pacjenta z zachowaniami trudnymi żeby wizyta odbyła się zgodnie z planem, ograniczenie oczekiwania na wizytę. Przed wizytą rozmowa z lekarzem podejmującym badanie w celu usprawnienia procesu leczenia (zaznajomienie lekarza z zachowaniami pacjenta, które mogą uniemożliwić wykonanie badania); motywowanie uczestnika do podejmowania działań

Uczestnik 4

Ogólne informacje o uczestniku

Uczestnik w wieku 17 lat. Mieszka razem z rodzicami i rodzeństwem.

Przebieg edukacji

Uczęszcza do szkoły specjalnej od dziecka. Od kilku lat uczęszcza do placówki dla osób ze spektrum autyzmu 2 razy w tygodniu.

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Problemy laryngologiczne, bóle brzucha, które według mamy wywołują trudne zachowania. Od roku z powodu braku diagnostyki matka dostrzega zmiany w zachowaniu – pojawienie się zachowań agresywnych i autoagresywnych. Z powodu infekcji bakteryjnej w obrębie nosa – napady agresji i liczne krwotoki z nosa. Wielokrotne próby pobrania wymazu z nosa nie powiodły się. Lekarz psychiatra zapisał leki uspokajające, które mają na celu osłabić reakcję bólową, swędem i innymi dolegliwościami nosa. Przyczyna problemu jest znana, ale

Uczestnik 4
obecnie nie ma sposobu na jego rozwiązanie. Bóle zębów.
<p>Funkcjonowanie społeczne</p> <p>Uczestnik od roku przejawia zachowania agresywne i autoagresywne, które źle wpływają na siostrę uczestnika (8 lat). Podczas diagnozy siostra przerywała matce mówiąc, że brat bije mamę. W mieszkaniu widać liczne ślady zachowań agresywnych – uszkodzone meble, ściany, sprzęty AGD</p> <p>W grupie rówieśniczej uczestnik również przejawia zachowania trudne.</p> <p>Problemy z zachowaniem (krzyk, impulsywność, agresja) pojawiły się w okresie dojrzewania.</p>
<p>Podejmowane leczenie</p> <p>Podejmowane próby leczenia nie przynoszą efektów. Mama uczestnika często zostaje wyproszona z gabinetu z powodu trudnych zachowań syna. Obecnie brak możliwości podejmowania działań profilaktycznych</p>
<p>Aktualne problemy</p> <p>Trudności podjęcia skutecznego leczenia przez matkę. Podczas wizyt lekarskich tata uczestnika wielokrotnie bierze urlop w pracy. Tata jest sfrustrowany, zwłaszcza jeśli wizyta nie zostaje zrealizowana.</p> <p>Uczestnik jest w okresie dojrzewania przez co mama w kontakcie z nauczycielami stara się odpowiednio pracować ze swoim synem. Niestety, mimo wskazówek pojawiają się reakcje niepożądane – pobudzenie seksualne. Mama czuje się przeciążona ilością zmian w zachowaniu syna.</p>
<p>Scenariusz wizyty</p> <p>Na tym etapie asystenci muszą poznać funkcjonowanie uczestnika w ramach działań – spotkania próbnego i spotkania „0” aby sprecyzować trudności, które</p>

Uczestnik 4

mogą się pojawić w obrębie placówki zdrowia. Uczestnik jest otwarty na kontakt z człowiekiem, uspokaja go głaskanie, używanie masażera do głowy, w razie problemów z oczekiwaniem na wizytę zostaną wykorzystane zabawki, elementy usprawniające motorykę małą jako metodę na organizację czasu i zmniejszenie stresu związanego z podjęciem leczenia.

Uczestnik 5

Ogólne informacje o uczestniku

Uczestnik ma 17 lat, bezpośrednią opiekę sprawuje matka. Uczestnik mieszka w mieszkaniu.

Matka ma problemy zdrowotne przez które kontakt jest utrudniony. Matka ma wsparcie ze strony rodziny. Z powodu pandemii uczestnik spędza większość czasu w domu z matką. W obecnej sytuacji przejawia lęk związany z opuszczeniem mieszkania w ogóle

Przebieg edukacji

Uczeń szkoły specjalnej. Z powodu trudnych zachowań rodzic często musi samodzielnie odbierać dziecko ze szkoły. Z powodu pandemii szkoła proponuje zajęcia zdalne, w których uczestnik nie chce brać udziału.

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Uczestnik nie pozwala na szczotkowanie zębów i regularną higienę ciała, co przyczynia się do problemów stomatologicznych i dermatologicznych.

Występują częste problemy gastrologiczne: biegunki, wymioty. Mama oczekuje stałej współpracy z konkretnymi lekarzami celem przeprowadzania wizyt profilaktycznych.

Uczestnik 5

Funkcjonowanie społeczne

Zachowania agresywne i autoagresywne pojawiają się podczas skojarzenia placówki zdrowia z nieprzyjemnym bodźcem z przeszłości. Ostatnie miesiące pogorszyły funkcjonowanie społeczne uczestnika przez co najbliższe środowisko nie potrafi jednoznacznie powiedzieć jak uczestnik odnajdzie się w nowej sytuacji związanej, np. z powrotem do szkoły, wizytą u lekarza po długim okresie braku leczenia

Podejmowane leczenie

Matka przyznaje, że póki uczestnik był dzieckiem, nie było problemów z leczeniem. Odkąd sama zauważyła osłabienie i własne problemy zdrowotne wyraża lęk związany z podejmowaniem leczenia. Liczy się z konsekwencjami nieprawidłowych zachowań w placówkach zdrowia, chce znaleźć bezpieczną formę leczenia swojego dziecka ponieważ jak sama przyznaje,

dla niej to również bardzo stresujące przeżycie. Wyznaczenie terminu wizyty lekarskiej powoduje u mamy podporządkowanie całego życia aż do terminu przeprowadzenia zabiegu/badania, kobieta w tym okresie skarży się na problemy ze snem i jakością życia w ogóle.

Kobieta uważa, że jej strach i lęk udziela się synowi, który na kilka dni przed wizytą wykazuje objawy somatyczne takie jak: nadmierna potliwość, biegunki i obniżenie nastroju

Aktualne problemy

Okres dojrzewania wpływa na zachowanie, pojawiły się problemy ze snem. Matka ma wątpliwości dotyczące tego, które z zachowań wynikają z problemów somatycznych, a które z problemów wynikających z niepełnosprawności. Jak sama przyznała, często podaje synowi profilaktycznie leki przeciwbólowe i obawia się następstw tych działań. Dostała na to zgodę od lekarza pierwszego kontaktu, który

Uczestnik 5

jednocześnie w rozmowie z asystentem jest otwarty na rozszerzenie diagnostyki uczestnika.

Scenariusz wizyty

Podczas rozmowy z matką oraz środowiskiem, które bierze udział w planowaniu wizyt, okazuje się, że niestabilność zachowania wpływa na jakość przeprowadzonej wizyty. Jak sami zauważają nie da się przewidzieć jego zachowania tuż po wejściu do gabinetu.

Matka uważa, że jest w stanie stwierdzić jak potoczy się wizyta kiedy zobaczy w jakim nastroju wstał jej syn. Asystenci zaproponowali aby umawiać wizytę na taką godzinę, by można było przed wizytą odbyć spacer i dołożyć wszelkich starań aby poprawić nastrój uczestnika, oczekując zminimalizowania zachowań trudnych podczas wizyty. Przygotowanie uczestnika przez asystentów nie może być kojarzone wyłącznie przez kontakt z placówką zdrowia dlatego pierwsze umówione spotkanie będzie spacerem w celu poznania uczestnika. Dopiero kolejne spotkania będą dotyczyć funkcjonowania w placówce zdrowia, np. w gabinecie lekarza pierwszego kontaktu (badanie kontrolne) aby asystenci mogli wnieść poprawki do scenariusza w razie umówienia wizyty u lekarza specjalisty, u którego trudniej o termin.

Uczestnik 6

Ogólne informacje o uczestniku

Uczestnik w wieku 33 lat. W wieku 14 lat pojawienie się zachowań autoagresywnych. Uczestnik mieszka w mieszkaniu z mamą i jej partnerem. Ojciec zmarł wiele lat temu.

Przebieg edukacji

Uczestnik 6

Podczas okresu edukacji liczne problemy związane z współpracą matki z nauczycielami. Po zajęciach uczestnik wracał do domu z licznymi uszkodzeniami ciała, siniakami, opuchliznami głównie w obrębie rąk i twarzy (prawdopodobnie w wyniku zachowań autoagresywnych) Po 10 latach od zakończenia edukacji uczestnik rozpoczął zajęcia w placówce dla dorosłych osób ze spektrum autyzmu.

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Nieregularny sen, uczestnik czasami nie śpi przez 3 doby, Zażywane leki psychiatryczne nie przynoszą zamierzonych efektów. Od wielu lat nieregularne miesiączki poprzedzone kilkoma dniami bardzo trudnych zachowań, uczestnik kuca podczas spaceru i wykazuje osłabienie.

W wieku dziecięcym stwierdzono zanikanie kosmków jelitowych w diagnostyce endoskopowej. Po 25 latach od badania w dalszym ciągu występują problemy gastryczne. W 2019 pojawił się jednorazowy epizod padaczkowy. W 2016 roku uczestnik miał przeprowadzony rezonans głowy, który nie wykazał nieprawidłowości.

Funkcjonowanie społeczne

Krzyk, autoagresja, impulsywność zachowania i częsty brak snu uczestnika wpływa na funkcjonowanie rodziny. Uczestnik wymaga ciągłej kontroli ponieważ często uderza głową w ścianę, uderza pięścią w głowę, kanty stołów.

Uczestnik lepiej funkcjonuje z partnerem mamy co powoduje pogorszenie relacji matki z córką, w sytuacjach kiedy zostają sami uczestnik wpada w zachowania trudne związane z zachowaniem agresywnym. Konieczność zabezpieczania leków i środków czystości przed wypiciem.

Mama uczestnika po zakończonym okresie edukacji była zmuszona przerwać pracę ponieważ nie miała wsparcia żadnej instytucji, która w godzinach pracy mogłaby wspierać jej córkę.

Uczestnik 6

Podejmowane leczenie

Zdiagnozowane problemy zdrowotne w wieku dziecięcym nie są profilaktycznie prowadzone w wyniku trudności jakie pojawiły się w okresie dojrzewania. Potrzeba badań endoskopowych, ginekologicznych, usg brzucha) Badania konieczne do przeprowadzenia są wykonywane w narkozie (leczenie stomatologiczne).

Aktualne problemy

Okresowe zmiany nastroju, które nie są związane z żadnym czynnikiem zewnętrznym mogą świadczyć o dyskomforcie związanym z bólem

Uczestnik nawet jeśli jest w dobrym humorze, traci panowanie nad swoimi emocjami i prezentuje szereg zachowań trudnych

Scenariusz wizyty

Wizyta powinna zostać zaplanowana w taki sposób żeby minimalizować powstanie trudnych zachowań, które uniemożliwiają rodzicowi/asystentowi komunikację werbalną z lekarzem.

Uczestnik nie rozumie procesu leczenia i każda sytuacja, w której został przymuszany do narkozy może implikować w przyszłości dodatkowe problemy o podłożu behawioralnym. Odpowiednie rozłożenie w czasie dawkowania leków przed narkozą może ułatwić wejście uczestnika na teren placówki.

Na badania, które nie wymagają narkozy i są możliwe do przeprowadzenia przygotujemy kilka rozwiązań mających na celu zmotywowanie uczestnika do działań, np. uczestnik przepada za przewiązywaniem uszu reklamówek foliowych. W sytuacji trudnej może to posłużyć jako sposób na rozładowanie emocji

Uczestnik 7

Ogólne informacje o uczestniku

Uczestnik jest w wieku 30 lat. Mieszka w mieszkaniu wraz z mamą, siostrą i jej rodziną – dwójką dzieci.

Przebieg edukacji

Ukończył szkołę specjalną. Jest uczestnikiem ŚDS, ale uczęszcza tam tylko 2 razy w tygodniu (w okresie pandemii tylko raz w tygodniu)

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Uczestnik od wielu lat przejawia zachowania związane z agresją i autoagresją. W 2014 roku podczas hospitalizacji w szpitalu psychiatrycznym uczestnik miał związane kończyny co spowodowało problemy postrzegania ciała – uczestnik będąc w domu potrzebował ograniczania ruchu rąk aby czuć się bezpiecznie. Od wielu lat ma również problemy z funkcjonowaniem jelit, z zaparciami. W grudniu 2020r. trafił na oddział w wyniku zatrzymania pracy jelit i nerek. Badania krwi wykazały stan zapalny toczący się w organizmie. Zapisano leki na nieswoiste zapalenie jelit, po których pacjent funkcjonuje dużo lepiej.

Podczas 2-tygodniowego pobytu w szpitalu lekarz psychiatra zmienił dawkowanie leków co wywołało sporą zmianę na korzyść w funkcjonowaniu uczestnika i tym samym jego rodziny.

Mama uczestnika zgłosiła, że podczas mycia zębów uczestnik ucieka co może być związane ze stanem bólu zęba. W wyniku uderzeń głową w ściany i inne elementy, uczestnik często ma uszkodzenie skóry czoła/nosa. Podjęto próbę leczenia okulistycznego, ale w pierwszej dobie od zabiegu po uderzeniu w ścianę oko zostało uszkodzone i zdecydowano o braku możliwości kolejnej operacji

Funkcjonowanie społeczne

Uczestnik 7

Uczestnik wymaga ciągłej obecności drugiej osoby, zarówno w domu – zachowania agresywne i autoagresywne, ale również na zewnątrz.

Podczas spaceru z uczestnikiem, zdarza mu się zaczepiać, drapać, próbować uderzyć napotymane osoby, bardzo często próbuje uderzyć w samochód zaparkowany przy chodniku wzdłuż którego uczestnik idzie.

Podczas zajęć w ŚDS potrzebuje zajęć 1:1, ponieważ trudne zachowania, jakie przejawia uczestnik mogą wpływać na bezpieczeństwo i dobrostan innych podopiecznych.

Podejmowane leczenie

Leczenie psychiatryczne, leczenie u gastroenterologa, skierowanie na kolonoskopię

Aktualne problemy

Dwa tygodnie po hospitalizacji pojawiły się problemy z zachowaniem uczestnika w domu i poza nim. Z jednej strony uczestnik jest bardziej aktywny, lepiej rozumie mowę werbalną i niewerbalną, ale niestety pojawiły się nowe zachowania – wbieganie na ulicę pod przejeżdżające auta co jest szczególnie niebezpieczne podczas sprawowania opieki przez mamę uczestnika – kobieta nie jest w stanie powstrzymać syna przed niebezpiecznymi sytuacjami – sama jest w procesie leczenia okulistycznego, ma cukrzycę i nadciśnienie, które znacznie odbiło się na jej zdrowiu fizycznym. Po hospitalizacji pojawiły się również problemy z nieregularnym snem – uczestnik czasami nie przesypia nocy. Krzyczy, tupie i jest pobudzony. Rodzina obawia się problemów z sąsiadami i potrzebuje pomocy psychiatrycznej.

Niestety, lekarz prowadzący uczestnika od wielu lat realizuje tylko wizyty zdalne, nie wyraża zgody na wizytę w gabinecie, a zaproponowane leczenie nie przynosi rezultatów. Przejazd uczestnika przy pomocy taksówek dostosowanych dla osób z niepełnosprawnościami jest niemożliwy ponieważ kierowcy nie potrafią poradzić

Uczestnik 7

sobie z uczestnikiem, który uderza rękami i głową w szyby. Podczas przejazdu również krzyczy, co uniemożliwia części kierowcom prowadzenie pojazdu.

Scenariusz wizyty

Wykorzystując fiksacje uczestnika dotyczące elementów, które angażują jego uwagę – układanie koralików; asystenci zaproponowali aby wykorzystywać je w oczekiwaniu na wizytę – jeśli będzie taka konieczność. Umawianie wizyt powinno odbywać się z jak najkrótszym czasem oczekiwania, gdyż każde kilka minut oczekiwania budzi w uczestniku frustrację i zachowania trudne.

Uczestnik podczas oczekiwania na wizytę w przychodni jest w ciągłym ruchu, krzyczy, podskakuje i tupie nogami co wpływa negatywnie na funkcjonowanie całej przychodni. Zaproponowano wykorzystanie koca sensorycznego, który na czas przejazdu otuli ciało uczestnika i być może wyciszy część zachowań niebezpiecznych.

Planowanie wizyty jest związane również z kontaktem z lekarzem, który dostanie informację dotyczącą funkcjonowania uczestnika, doświadczenie rodziny i nauczycieli pokazało, że część lekarzy już na początku współpracy rezygnuje z przyjęcia pacjenta, który przejawia zachowania trudne.

Uczestnik 8

Ogólne informacje o uczestniku

Uczestnik to osoba w wieku 22 lat. Od kilku lat przejawia zachowania agresywne i autoagresywne, ze względu na chorobę mamy – opiekuna prawnego i konieczność operacji, nie jest w stanie zadbać o zdrowie swoje i swojego syna.

Przebieg edukacji

Uczestnik 8

Uczeń szkoły w nurcie behawioralnym. Dwa razy w tygodniu uczęszcza na zajęcia do placówki dla osób ze spektrum autyzmu.

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Od kilku lat problemy związane z osteoporozą. Z opowieści mamy wynika, że już kilka lat temu pojawiły się symptomy wskazujące na problemy z tarczycą. Lekarz skierował pacjenta do poradni endokrynologicznej. Czas oczekiwania na wizytę to jeszcze 2 lata.

Uczestnik to osoba w stopniu znacznym, rodzic nie wiedział, że dla osób w stopniu znacznym termin wizyty powinien zostać skrócony w oparciu o możliwości placówki.

Problemy laryngologiczne, według mamy syn często dotyka swoich uszu z uwagi na ból, który potęguje zachowania trudne.

Problemy stomatologiczne

Problemy z oczami – uczestnik nie dostrzega wielu elementów podczas spaceru

Funkcjonowanie społeczne

Poruszanie się wymaga ciągłej kontroli asystenta/opiekuna w wyniku nieprzewidywalnych zachowań. Sporadycznie nawiązuje kontakt z innymi osobami, ale należy być ostrożnym ponieważ często na początku uczestnik rzuca przedmiotami w kogoś nowego.

Podejmowane leczenie

Od kilku lat leczenie tylko w przypadku somatycznych objawów – nie zawsze w bezpośrednim kontakcie uczestnika z lekarzem, coraz częściej wyłącznie poprzez kontakt z matką i opisanie objawów. Brak ścieżki leczenia profilaktycznego.

Uczestnik 8

Aktualne problemy

Bóle zębów, zmiany w obrębie jamy ustnej, stany zapalne w jamie ustnej, problemy z słuchem, problemy okulistyczne – uczestnik od kilku lat ma problemy z wzrokiem.

W rozmowie z mamą ustalono, że syn zawsze podejmował leczenie w sposób siłowy i mocno ograniczający przez tatę, w wyniku takiego postępowania występuje szereg zachowań utrudniających podejmowanie leczenia w placówce zdrowia.

Scenariusz wizyty

Zaplanowanie wizyty musi odbywać się w kilku etapach. Należy sprawdzić czy dana placówka wywołuje u uczestnika zachowania obronne, agresywne.

Spodziewamy się łatwiejszej odpowiedzi w placówkach, w których uczestnik jeszcze nie był, których nie kojarzy z bólem i ograniczeniem poruszania.

W ramach testu zaplanowano próbę podjęcia leczenia w placówkach zdrowia, które uczestnik zna poprzez kilkukrotne wizyty, które nie będą miały finału w postaci przeprowadzonej wizyty. Oczekujemy, że uczestnik skojarzy to miejsce na nowo, jako element spaceru.

Uczestnik 9

Ogólne informacje o uczestniku

Uczestnik to osoba w wieku 32 lat. Mieszka z mamą w mieszkaniu.

Przebieg edukacji

Ukończenie szkoły specjalnej. W trakcie edukacji uczestnik sporadycznie przejawiał zachowania agresywne i autoagresywne. Funkcjonował w określonym

Uczestnik 9

schemacie dnia, w którym czuł się bezpieczny. Każda zmiana spowodowana, np. odwołaniem zajęć wywoływała zachowanie trudne w mieszkaniu uczestnika. Zdarzały się akty autoagresji poprzez bicie głowy oraz rozbicie okna w drzwiach. Od kilku lat uczęszcza do placówki dla osób ze spektrum autyzmu. W okresie pandemii placówka jest zamknięta, zdalne wsparcie nie jest realizowane z uwagi na brak zainteresowania uczestników placówki taką formą pracy.

Problemy zdrowia psychicznego i fizycznego

Trudności z chodzeniem, częste upadki, kilkukrotna kontuzja rzepki w kolanie. Trudności w podejmowaniu leczenia z mamą, podczas wejścia do gabinetu uczestnik wycofuje się. Problemy zdrowotne mamy spowodowały ograniczenie profilaktyki w leczeniu uczestnika. Potrzebna konsultacja z lekarzem ortopedą oraz stomatologiczną.

W wyniku trudnych zachowań psychiatra kilkukrotnie zlecał badanie na obecność leków w organizmie w celu sprawdzenia przyswajalności tych leków.

Funkcjonowanie społeczne

Uczestnik dobrze funkcjonuje w schemacie. Niechętnie wraca do domu z placówki, podczas powrotu do domu wykazuje agresję wobec mamy. Często nakłania obce osoby do pomagania mu w zapięciu kurtki, wykonuje polecenia i jeśli ktoś odmawia, uczestnik reaguje wycofaniem lub autoagresją. Uczestnik przejawia trudne zachowania podczas przejazdów transportem dla osób z niepełnosprawnościami, często dochodzi do konfliktu z kierowcą, zwłaszcza jeśli uczestnik nie może zająć miejsca z przodu. W okresie pandemii to miejsce jest wyłączone ze strefy pasażerów.

Podejmowane leczenie

Kilkukrotne próby pobierania krwi zakończone ucieczką uczestnika z gabinetu. Niechęć uczestnika do podejmowania leczenia w obecności matki. W obecności matki pojawia się agresja ukierunkowana na nią oraz na osoby próbujące

Uczestnik 9

rozwiązać problem z atakiem agresji. Niechęć do zajęć rehabilitacji zleconych przez ortopedę. Nieudana próba leczenia zębów w narkozie – wycofanie uczestnika przed podaniem środka usypiającego.

Aktualne problemy

Brak przestrzeni dla rozwiązywania problemów zdrowotnych mamy z powodu konieczności opieki nad synem. Niechęć syna do opuszczania mieszkania jako efekt przyzwyczajenia i utrwalenia schematu. Ból zębów podczas mycia, problemy z autoagresją, w wyniku braku stałych czynności uczestnik prezentuje zachowania stereotypowe polegające na „strzelaniu” kicukami, uderzaniem rękami o skronie

Scenariusz wizyty

W ramach spotkania próbnego, przełamanie schematu przebywania wyłącznie w domu. Rozszerzenie spaceru z uwzględnieniem placówek zdrowia na trasie spaceru.

Próba przejazdu samochodem i obserwacja zachowania celem ustalenia i zaplanowania przejazdu na wizyty lekarskie na dalszym etapie testu.

Podczas oczekiwania na wizytę lub w trakcie badań (o ile będzie to możliwe) korzystanie przez uczestnika z telefonu/słuchawek, oglądanie filmików, które wyciszają jego trudne zachowania.

Instrukcja wsparcia uczestnika

Instrukcja wsparcia uczestnika	
Dane kontaktowe: Imię, nazwisko, adres Nazwisko opiekuna + numer telefonu Adres placówek wspierających	Jestem w spektrum autyzmu Padaczka – zażywam leki, nie mam ataków od dawna
<ul style="list-style-type: none">• Co lubię:• Lubię biegać – uciekam• Zjem wszystko w zasięgu wzroku• Wyrzucam rzeczy przez okno/do kosza• Niszczę dokumenty i przypadkowe przedmioty	<ul style="list-style-type: none">• Czego nie lubię:• Nie lubię dotyku• Nie lubię głośnych dźwięków, tłumy ludzi• Drażnią mnie intensywne zapachy• Boję się lekarzy• Źle się czuję w nowych sytuacjach

Powyżej znajduje się przykładowa instrukcja wsparcia uczestnika. Uważamy to jako niezbędny element funkcjonowania społecznej osoby z niepełnosprawnością. Dobrym rozwiązaniem jest zalaminowanie tej instrukcji i posiadanie jej zawsze ze sobą, np. w plecaku dziecka.

Treść: Instrukcja wsparcia uczestnika

Dane kontaktowe: imię, nazwisko, adres, Nazwisko opiekuna+numer telefonu, Adres placówek wspierających, Jestem w spektrum autyzmu, Padaczka - zażywam leki, nie mam ataków od dawna. Co lubię: lubię biegać-uciekam, zjem wszystko w zasięgu wzroku, wyrzucam rzeczy przez okno/do kosza, niszczę dokumenty i przypadkowe przedmioty. Czego nie lubię: nie lubię dotyku, nie lubię głośnych dźwięków tłumy ludzi, drażnią mnie intensywne zapachy, biję się lekarzy, źle się czuję w nowych sytuacjach.