

## 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 przyjeździe 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



zapropionowaną 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 szpitale 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 przyjeździe 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.