

Giúp cho công tác xét nghiệm máu dễ dàng hơn: Giúp đỡ trẻ mắc chứng rối loạn phổ tự kỷ (ASD)



Hướng dẫn dành
cho phụ huynh



Những tài liệu này là sản phẩm của các hoạt động đang diễn ra của Mạng lưới Điều trị Tự kỷ Autism Speaks, một chương trình được tài trợ bởi Autism Speaks. Sản phẩm được hỗ trợ bởi thỏa thuận hợp tác UA3 MC 11054 thông qua Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ, Cơ quan Quản lý Tài nguyên và Dịch vụ Y tế, Chương trình Nghiên cứu Sức khỏe Bà mẹ và Trẻ em đến Bệnh viện Đa khoa Massachusetts.

Mục lục

Giới thiệu về chứng rối loạn phổ tự kỷ.....	3
<input type="checkbox"/> Chứng rối loạn phổ tự kỷ (asd) là gì?.....	3
Lời khuyên giúp con quý vị lấy máu thuận lợi.....	3
Thư giãn và phân tán sự chú ý của trẻ mắc chứng asd.....	4
<input type="checkbox"/> Vì sao thư giãn và phân tán sự chú ý của trẻ lại quan trọng?.....	4
<input type="checkbox"/> Các phương pháp thư giãn và phân tán sự chú ý trong khi lấy máu.....	4
Công cụ hỗ trợ trực quan cho trẻ mắc chứng asd.....	5
<input type="checkbox"/> Công cụ hỗ trợ trực quan là gì?.....	5
<input type="checkbox"/> Bảng minh họa hoạt động trước tiên-sau đó.....	5
<input type="checkbox"/> Lịch trình bằng hình ảnh.....	6
Những câu chuyện xã hội (social stories™) cho trẻ mắc chứng asd.....	7
<input type="checkbox"/> Câu chuyện xã hội (social story™) là gì?.....	7
<input type="checkbox"/> Thời điểm nên đọc câu chuyện xã hội (social story™).....	7
Khích lệ trẻ mắc chứng asd.....	7
<input type="checkbox"/> Vì sao việc khích lệ lại quan trọng?.....	7
<input type="checkbox"/> Nếu xảy ra các hành vi gây khó khăn thì làm thế nào?.....	7
Tài liệu tham khảo và nguồn thông tin.....	8
Các nguồn thông tin về chứng rối loạn phổ tự kỷ.....	8
Lời cảm ơn.....	8

PHỤ LỤC

Phụ lục a: hít thở sâu.....	9
Phụ lục b: tự làm chong chóng.....	10
Phụ lục c: hướng dẫn luyện tập giãn cơ cho bố mẹ áp dụng với con.....	11
Phụ lục d: sơ đồ tranh thư giãn cơ bắp.....	13
Phụ lục e: ý tưởng phân tán sự chú ý.....	14
Phụ lục f: công cụ hỗ trợ trực quan.....	15
Phụ lục g: câu chuyện xã hội mẫu™.....	20

GIỚI THIỆU VỀ CHỨNG RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

Mục đích của tập sách hướng dẫn này là đề xuất những cách thức giúp quý vị và con quý vị đối phó với căng thẳng và nỗi lo lắng có thể nảy sinh trong quá trình lấy máu. Tài liệu này cung cấp các chiến lược để khiến những buổi hẹn khám này diễn ra suôn sẻ hơn. Mặc dù trọng tâm chính là giúp trẻ mắc chứng ASD lấy máu suôn sẻ, nhưng các thông tin và kỹ thuật trình bày trong tài liệu này cũng có thể được áp dụng cho các phương diện khác trong buổi thăm khám tại phòng khám.

Những thông tin này có thể hữu ích đối với các đối tượng thuộc mọi lứa tuổi hoặc mắc những bệnh trạng khác. Để biết thêm thông tin chi tiết, các ví dụ cùng công cụ có thể in ra, vui lòng truy cập kc.vanderbilt.edu/asdbloodwork/

☐ Chứng rối loạn phổ tự kỷ (ASD) là gì?

ASD là một nhóm các tình trạng khuyết tật phát triển ảnh hưởng đến não. Các tình trạng khuyết tật này khiến cho việc giao tiếp và tương tác với người khác trở nên khó khăn. Do mỗi người chịu ảnh hưởng của ASD theo kiểu khác nhau nên chứng ASD được gọi là “rối loạn phổ”. Các tình trạng khuyết tật này có thể ở mức độ từ nhẹ đến nặng. Không phải tất cả những người mắc chứng ASD đều có cùng các triệu chứng hoặc kỹ năng giống nhau. Tất cả những người mắc chứng ASD đều có khả năng gặp khó khăn trong ba lĩnh vực chính sau:

- **Giao tiếp.** Những người mắc ASD có thể không nói được hoặc khả năng nói bị hạn chế. Nếu nói được, họ có thể nói lại theo trí nhớ hoặc lặp lại từ. Họ sẽ bị hạn chế về khả năng sử dụng từ ngữ để diễn đạt mong muốn hoặc nhu cầu và bị hạn chế về khả năng sử dụng từ ngữ trong hội thoại và tương tác xã hội.
- **Tương tác xã hội.** Những người mắc ASD thường gặp trở ngại trong việc tương tác xã hội. Họ có thể gặp khó khăn trong việc hiểu các tín hiệu tinh tế trong tương tác xã hội, chẳng hạn như giọng nói hoặc biểu hiện trên khuôn mặt. Họ cũng có thể gặp khó khăn trong việc duy trì giao tiếp bằng mắt.
- **Vui chơi và hoạt động thông thường.** Những người mắc chứng ASD có khả năng lặp đi lặp lại hành vi. Những hoạt động thông thường cũng rất quan trọng và có thể đóng vai trò thiết yếu trong sinh hoạt hàng ngày. Một đặc điểm khác của chứng ASD là chứng bệnh này có thể được mô tả là “quá tải giác quan”. Đối với những người mắc ASD, âm thanh dường như to hơn, ánh sáng dường như sáng hơn hoặc mùi dường như mạnh hơn bình thường.

LỜI KHUYÊN GIÚP CON QUÝ VỊ LẤY MÁU THUẬN LỢI

➤ Trước khi khám

- **Trò chuyện trước với trẻ về những việc sẽ diễn ra** bằng từ ngữ và hình ảnh mà con quý vị có thể hiểu.
- Cố gắng **tránh tập trung nói về những điều gây đau đớn/khó chịu nhất** trước buổi khám nếu điều đó khiến con quý vị lo lắng hơn.
- **Nói chuyện với những người cung cấp dịch vụ chăm sóc cho con quý vị trước** buổi khám. Hỏi xem họ có thể làm gì để việc lấy máu diễn ra suôn sẻ hơn không, chẳng hạn như yêu cầu hẹn vào một thời gian nhất định trong ngày, đảm bảo không phải chờ đợi hoặc lên lịch hẹn gặp với người hiểu biết về ASD.
- Lên kế hoạch **mang theo đồ chơi hoặc những vật dụng hỗ trợ trực quan** mà quý vị sử dụng hàng ngày để giúp con quý vị giữ bình tĩnh và vui vẻ.

➤ Trong quá trình khám

- **Chia sẻ đề xuất của quý vị** với nhân viên y tế.
- **Giữ bình tĩnh và vững vàng.** Việc quý vị kiểm soát biểu cảm và cảm xúc của mình sẽ giúp con quý vị làm được điều tương tự.
- **Tránh “lời nói dối vô hại”.** Nếu con quý vị hỏi, hãy trả lời là có thể sẽ đau. quý vị nên chuẩn bị tâm lý cho trẻ thay vì nói sẽ không đau dù thực tế là có thể đau. quý vị có thể mô tả cây kim khi chọc vào da để lấy máu giống như một “phát cầu mạnh.”
- Dùng **ngôn ngữ đơn giản, trực tiếp** để giải thích cho trẻ điều sẽ diễn ra.
- **Thừa nhận cảm xúc**, tuy nhiên hãy tránh nói dài và tránh dùng những từ như “sợ hãi” hay “lo lắng”.
- Giúp trẻ coi **nhân viên y tế là những người giúp đỡ.**
- **Ưu tiên** việc quý vị cần thực hiện trong cuộc thăm khám. Tập trung vào việc quan trọng nhất cần hoàn thành.
- Khi có thể, hãy **đưa ra lựa chọn** để giúp con quý vị cảm thấy chủ động hơn. Chẳng hạn, hãy để con quý vị chọn chỗ ngồi, chọn màu băng gạc, hay chọn phần thưởng sau khi thăm khám xong.
- **Khen ngợi con** khi kết thúc buổi thăm khám. Khen ngợi khi con có hành vi nghe lời cụ thể.

THƯ GIÃN VÀ PHÂN TÁN SỰ CHÚ Ý CỦA TRẺ MẮC CHỨNG ASD

□ Vì sao thư giãn và phân tán sự chú ý của trẻ lại quan trọng?

Khi trẻ mắc ASD nghĩ đến việc khám bác sĩ, nhiều trẻ cảm thấy lo lắng về buổi thăm khám. quý vị có thể giúp xoa dịu cảm giác lo lắng đó bằng cách hướng dẫn con các kỹ thuật thư giãn đơn giản.

Phân tán sự chú ý có thể làm giảm căng thẳng bằng cách giúp con quý vị không nghĩ đến các sự kiện, ý nghĩ hoặc cảm xúc gây căng thẳng, và chú ý vào những suy nghĩ hay hoạt động tích cực.

□ Các phương pháp thư giãn và phân tán sự chú ý trong khi lấy máu

- **Hít thở sâu.*** Hướng dẫn con quý vị cách hít thở sâu, nín thở trong vài giây rồi thở ra. Đối với trẻ nhỏ, việc thổi chong chóng hoặc bong bóng để thực hành có thể giúp trẻ tập trung vào việc thở và làm trẻ quên đi sự căng thẳng.
- **Căng/Duỗi cơ.*** Giúp trẻ thư giãn bằng cách tập trung vào các cơ khác nhau trên cơ thể và căng cơ và duỗi cơ thay đổi nhau.
- **Hình dung.** Khuyến khích con quý vị tưởng tượng ra điều gì đó dễ chịu và hình dung ra cảnh đó trong khi nhắm mắt lại. Gợi ý trẻ nghĩ về mùi vị, âm thanh và cảm giác khi chạm vào thứ trẻ tưởng tượng. Sử dụng tranh ảnh hay đồ vật để gợi cho trẻ nhớ đến những địa điểm hay hoạt động yêu thích để giúp phương pháp này thành công hơn.
- **Đồ chơi/Hoạt động yêu thích.** Thu hút con quý vị tham gia vào những hoạt động có thể làm phân tán sự chú ý trước khi bắt đầu lấy máu và nếu có thể thì trước khi trẻ bắt đầu tỏ ra khó chịu. Sử dụng món đồ chơi yêu thích, chủ đề trò chuyện hấp dẫn, hay một trò chơi không yêu cầu phải di chuyển.
- **Âm nhạc.** Bật nhạc yêu thích của trẻ hoặc hát một bài hát ngắn.
- **Tiếng cười.** Tìm cách làm con quý vị cười.

**Nếu con quý vị bị bất tỉnh trong thời gian trước khi lấy máu, hãy tham vấn bác sĩ trước khi sử dụng kỹ thuật hít thở sâu hoặc duỗi cơ.*

➤ Lời khuyên khi áp dụng biện pháp thư giãn và phân tán sự chú ý

Các bậc cha mẹ có thể thấy rằng những phương pháp làm thư giãn thông thường không phải lúc nào cũng hiệu quả với trẻ em mắc chứng ASD. Có thể tạo ra một số thay đổi nhất định để áp dụng hiệu quả những chiến lược này với con quý vị:

- **Có công mài sắt có ngày nên kim.** Cố gắng dạy trẻ những cách thư giãn vào thời gian đã định sẵn trong ngày thay vì để đến khi trẻ đã quá lo sợ mới dạy. Thường cho trẻ ngay sau khi thực hiện hành động thư giãn. Việc này sẽ khuyến khích trẻ tiếp tục rèn luyện và tạo thêm liên tưởng tích cực với việc thư giãn. Về sau, khi quý vị áp dụng những chiến lược này mỗi lần con quý vị lo lắng, trẻ sẽ liên tưởng đến điều gì đó tích cực. Con quý vị sẽ tin rằng sau khi thư giãn sẽ có điều gì đó vui vẻ, giống như mỗi lần thực hành vậy.
- **Phòng bệnh hơn chữa bệnh.** Cố gắng sử dụng những chiến lược này trước khi con quý vị tỏ ra lo lắng, thay vì chỉ nhằm mục đích trấn an trẻ sau khi trẻ đã hoang mang. Tốt nhất là nên áp dụng từ sớm (chẳng hạn như áp dụng ở nhà trước khi tới phòng mạch bác sĩ, trong xe ô tô trước khi vào phòng mạch, hay khi ở trong phòng chờ) hoặc khi trẻ mới có những dấu hiệu lo lắng nhẹ đầu tiên.
- **Sử dụng các phương tiện hỗ trợ trực quan hay công cụ cụ thể.** Cần sử dụng những phương tiện hỗ trợ trực quan (chẳng hạn như tranh ảnh) hay các tín hiệu cụ thể khác trong khi thực hiện các biện pháp thư giãn. Sử dụng các công cụ hỗ trợ như một lời nhắc nhở nhanh với con quý vị rằng đã tới lúc áp dụng các biện pháp thư giãn. Điều này sẽ hữu ích hơn là cố gắng nói chuyện để giải thích

CÔNG CỤ HỖ TRỢ TRỰC QUAN CHO TRẺ MẮC CHỨNG ASD

□ Công cụ hỗ trợ trực quan là gì?

Công cụ hỗ trợ trực quan là sử dụng một bức ảnh, hình vẽ, đồ vật, hay danh sách để giao tiếp với trẻ gặp khó khăn trong việc hiểu hay sử dụng ngôn ngữ. Công cụ hỗ trợ trực quan có thể đặc biệt hữu ích khi con quý vị cần tham gia vào các thủ thuật y tế như lấy máu.

Hai loại công cụ hỗ trợ trực quan có thể giúp trẻ mắc chứng ASD thực hiện lấy máu suôn sẻ hơn là **Bảng minh họa hoạt động trước tiên-sau đó** và **lịch trình bằng hình ảnh**.

➤ Vì sao công cụ hỗ trợ trực quan lại quan trọng?

Các đặc điểm chính của chứng ASD có liên quan đến khó khăn khi tương tác xã hội, khi sử dụng ngôn ngữ và có mối quan tâm hạn chế hoặc có những hành vi lặp đi lặp lại. Các công cụ hỗ trợ trực quan có thể giúp ích trong cả ba phương diện này trước, trong và sau khi lấy máu hay thực hiện các thủ thuật y tế khác.

□ Bảng minh họa hoạt động trước tiên-sau đó

Bảng minh họa hoạt động trước tiên-sau đó thể hiện bằng hình ảnh về điều được mong sẽ tiếp diễn sau khi hoàn thành một điều không được mong đợi. Trong khi lấy máu, Bảng minh họa hoạt động trước tiên-sau đó có thể giúp khuyến khích con quý vị tham gia vào một hoạt động không gây hứng thú bằng cách giải thích rõ ràng về một hoạt động được mong đợi sẽ diễn ra sau khi hoạt động không gây hứng thú kia kết thúc.

- 1) **Lựa chọn xem quý vị muốn con mình hoàn thành nhiệm vụ nào trước** (các nhiệm vụ ở ô “Trước tiên”) và đồ vật hay hoạt động nào được mong đợi (xuất hiện trong ô “Sau đó”) mà trẻ có thể tiếp cận ngay sau khi hoàn thành nhiệm vụ “Trước tiên”. Đặt hình ảnh lên bảng cho mỗi hoạt động “Trước tiên” và “Sau đó”. Bảng này có thể đề cập tới toàn bộ quá trình diễn ra thủ thuật (“Trước tiên đến gặp bác sĩ, Sau đó đến sân chơi”).
- 2) **Bảng này cũng có thể đề cập tới các bước cụ thể** trong suốt quá trình. Ở mỗi bước có thể đi kèm phần thưởng khích lệ. Chẳng hạn, “Trước tiên ngồi ở phòng chờ, Sau đó ăn kẹo mút.” Tiếp theo, đổi thành bảng “Trước tiên đo nhiệt độ, Sau đó có hình dán” và tiếp tục tới việc lấy máu.
- 3) **Cho con quý vị xem bảng có viết câu ngắn** (“Trước tiên ngồi ở phòng chờ, Sau đó ăn kẹo mút”) trước khi bắt đầu thực hiện nhiệm vụ “Trước tiên”. Nếu cần thiết, hãy dùng bảng sau trong khi con quý vị thực hiện nhiệm vụ (“Một phút nữa thôi, Sau đó ăn kẹo mút”).
- 4) **Ngay sau khi kết thúc nhiệm vụ “Trước tiên”, lại cho trẻ xem bảng** (“Đã hoàn thành mọi nhiệm vụ với bác sĩ, bây giờ ra sân chơi!”) và ngay lập tức cho trẻ thực hiện hoạt động “Sau đó”.

BẢNG MINH HỌA HOẠT ĐỘNG TRƯỚC TIÊN-SAU ĐÓ

TRƯỚC TIÊN

SAU ĐÓ

Cảm thấy như bị cẩu



Chơi ô tô



TRƯỚC TIÊN

SAU ĐÓ

Đến bác sĩ khám



Đi ra sân chơi



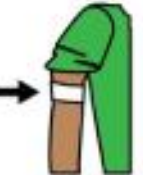





□ Lịch trình bằng hình ảnh

Lịch trình bằng hình ảnh thể hiện những việc sẽ diễn ra trong ngày hoặc trong một hoạt động. Lịch trình bằng hình ảnh rất hữu ích trong quá trình lấy máu để giảm cảm giác lo lắng và khó khăn khi chuyển tiếp các hoạt động bằng cách cho con quý vị biết rõ khi nào sẽ xảy ra một số hoạt động nhất định.

- 1) **Lựa chọn đưa những hoạt động nào vào lịch trình.** Cố gắng kết hợp các hoạt động ưa thích với các hoạt động không ưa thích.
- 2) **Đặt hình ảnh tượng trưng cho các hoạt động** mà quý vị đã xác định trên lịch trình có thể mang theo (trên một cuốn sổ hoặc bảng ghi) và mang theo đến buổi thăm khám. Nên vạch sẵn ra lịch trình cho con quý vị ngay từ khi bắt đầu hoạt động đầu tiên. Nên duy trì lịch trình rõ ràng xuyên suốt tất cả các hoạt động.
- 3) **Khi đến thời điểm thực hiện một hoạt động trên lịch trình,** hãy hướng dẫn ngắn gọn cho con quý vị biết trước khi bắt đầu hoạt động tiếp theo. Khi hoàn thành nhiệm vụ đó, hãy yêu cầu con quý vị xem lại lịch trình và chuyển sang hoạt động tiếp theo. Một số trẻ có thể phản ứng hiệu quả nhất khi mỗi nhiệm vụ trong quy trình được chia nhỏ một cách chi tiết. Nếu điều này khiến con quý vị thêm lo lắng, tốt hơn là nên lập ra lịch trình tổng quát chung.
- 4) **Đưa ra lời khen và/hoặc các phần thưởng khác** để trẻ tuân theo lịch trình và hoàn thành các hoạt động. Đặt một hoạt động được ưa thích vào cuối lịch trình để khích lệ con quý vị háo hức trông đợi sau khi hoàn thành tất cả các mục trong lịch trình.

LỊCH TRÌNH BẰNG HÌNH ẢNH

Y tá 	Xấn tay áo 	Buộc garô 	Cảm thấy như bị cấu 	Băng sơ cứu 	Hoạt động đặc biệt 
---	---	--	---	--	---

NHỮNG CÂU CHUYỆN XÃ HỘI (SOCIAL STORIES™) CHO TRẺ MẮC CHỨNG ASD

□ Câu chuyện xã hội (Social Story™) là gì?

Thông tin hướng dẫn bằng văn bản về các tình huống có thể mới mẻ, đáng sợ hay gây hoang mang có thể giúp ích cho nhiều bệnh nhân mắc chứng ASD. Hướng dẫn này được thể hiện bằng câu chuyện xã hội (Social Story™) là một cách hữu ích cho trẻ. Một câu chuyện xã hội (Social Story™) có thể giúp con quý vị hiểu được tình huống và bớt lo lắng khi đối mặt với một tình huống mà trẻ chưa biết rõ.

□ Thời điểm nên đọc câu chuyện xã hội (Social Story™)

Nếu con quý vị cần biết chi tiết về việc lấy máu trước khi thực hiện để bớt lo lắng, hãy để trẻ đọc câu chuyện vài ngày trước ngày thăm khám. Tận dụng thời gian đọc truyện để trả lời ngắn gọn các câu hỏi của trẻ liên quan đến chuyên thăm khám.

Nếu đọc truyện khiến con quý vị lo lắng hơn, hãy chờ cho tới ngay trước ngày thăm khám (ví dụ, khi đi xe trên đường) hay khi đã tới ngày hẹn (ví dụ, lúc ngồi trong phòng chờ) để chia sẻ câu chuyện với trẻ. Để con quý vị đọc các phần của câu chuyện giải thích những việc sẽ xảy ra ở từng bước cụ thể trong quá trình thăm khám.

Những câu chuyện xã hội (Social Stories™) được sáng tác bởi Carol Gray.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập www.thegraycenter.org.

KHÍCH LỆ TRẺ MẮC CHỨNG ASD

□ Vì sao việc khích lệ lại quan trọng?

Do những khó khăn mà nhiều người mắc ASD gặp phải khi giao tiếp và tương tác xã hội, những cách thức khích lệ thông thường có thể không hiệu quả.

Cần sử dụng các phương thức khích lệ cụ thể khi yêu cầu trẻ mắc chứng ASD đi lấy máu. Ngoài ra, trước khi đi khám hãy thực hành các biện pháp như thư giãn sẽ rất hữu ích. Việc này sẽ giúp trẻ mắc chứng ASD của quý vị kết nối những hoạt động này với những điều vui vẻ khác. Từ đó có thể khiến quá trình lấy máu diễn ra bớt căng thẳng hơn đối với con quý vị và khiến trẻ ý thức được rằng sau khi làm xong việc khó, trẻ sẽ được thưởng.

□ Nếu xảy ra các hành vi gây khó khăn thì làm thế nào?

Tiếp tục tập trung vào nhiệm vụ và khen ngợi những phần trong thủ thuật mà trẻ sắp hoàn thành. Thay vì hướng sự chú ý đến hành vi gây khó khăn, hãy đưa ra những yêu cầu ngắn gọn hoặc hình ảnh để trẻ biết quý vị muốn trẻ làm gì (ví dụ như “Đưa tay ra”).

Nếu quý vị cho rằng sẽ có thể nảy sinh những hành vi gây khó khăn, hãy để con quý vị áp dụng những chiến lược trong tập sách hướng dẫn này trước khi đi khám và thực hành trong những hoạt động thường ngày mà trẻ yêu thích.

➤ Lời khuyên để viết một câu chuyện xã hội (Social Story™)

- **Mô tả chính xác tình huống một cách chi tiết.** Tập trung vào những khía cạnh trong tình huống mà khiến con quý vị có thể thấy khó khăn (ví dụ, gặp những người mới, chờ đợi, ánh sáng, mùi.)
- **Tập trung** vào các tín hiệu tinh tế trong tương tác xã hội quan trọng, những sự kiện có thể xảy ra, những phản ứng có thể được mong đợi và lý do vì sao sự kiện ấy lại diễn ra.
- **Hãy viết từ quan điểm của con quý vị** (“Tôi sẽ đi khám bác sĩ. Tôi sẽ...”) hay theo ngôi thứ ba “Kevin sẽ đi khám bác sĩ. Cậu bé sẽ...”
- Sử dụng **ngôn ngữ tích cực, cụ thể.**
- **Đừng viết quá đúng sự việc.** Ví dụ, thay vì viết “Bác sĩ sẽ xịt thuốc lạnh lên cánh tay mình,” hãy viết “Bác sĩ có thể xịt thứ gì đó lên cánh tay mình để xoa dịu.”
- **Viết một câu chuyện cụ thể chỉ dành cho con quý vị** và trải nghiệm lấy máu của trẻ.
- Một số trẻ có thể phản ứng tích cực nhất khi **chia nhỏ từng nhiệm vụ sẽ thực hiện trong quá trình làm thủ thuật** một cách chi tiết. Tuy vậy, điều này lại có thể khiến những trẻ khác lo lắng hơn và do vậy, một câu chuyện bao quát chung có thể thích hợp hơn đối với những trẻ đó.

➤ Lời khuyên khi sử dụng phần thưởng khích lệ trong khi lấy máu

- Chọn một phần thưởng mà không phải lúc nào con quý vị cũng có được và phần thưởng đó phải đủ khác biệt để tạo động lực cho trẻ trong khi tiến hành một thủ thuật nào đó như lấy máu.
- Nếu con quý vị sắp thực hiện vài thủ thuật y tế, hãy đưa ra một vài phần thưởng để trẻ duy trì sự phấn chấn trong suốt quá trình thăm khám.
- Tặng phần thưởng khích lệ ngay khi có thể. Nếu không thể tặng phần thưởng khích lệ, hãy thể hiện hành động bằng hình ảnh theo cách nào đó để con quý vị biết rằng sắp nhận được phần thưởng (ví dụ như hình ảnh về hoạt động, quà tặng).
- Hãy nói rõ phần thưởng đó là gì và nói chính xác con quý vị đã làm gì để có được phần thưởng (ví dụ như ngồi yên, đi vào mà không cần ai giúp).
- Luôn thưởng cho trẻ như đã hứa sau khi hoàn thành nhiệm vụ.

TÀI LIỆU THAM KHẢO VÀ NGUỒN THÔNG TIN

CÁC NGUỒN THÔNG TIN VỀ CHỨNG RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

Quý vị muốn có thêm lời khuyên để giúp chuẩn bị cho trẻ mắc chứng ASD sẵn sàng khi đi khám bệnh? Dưới đây là một số liên kết và nguồn thông tin có thể hữu ích dành cho quý vị. Ngoài ra, hãy ghé thăm trang web của chúng tôi tại kc.vanderbilt.edu/asd_bloodwork/ để biết thêm chi tiết cùng các công cụ có thể in ra!

- Allen, J., & Klein, R. (1996). *Ready...Set...R.E.L.A.X.: A Research-Based Program of Relaxation, Learning, and Self-Esteem for Children*. Watertown, WI: Inner Coaching.
- Culbert, T., & Kajander, R. (2007). *Be the Boss of Your Pain: Self-Care for Kids*. Minneapolis, MN: Free Spirit.
- Davis, M., Eshelman, E. R., McKay, M., & Fanning, P. (2008). *The Relaxation & Stress Reduction Workbook*. Oakland, CA: New Harbinger.
- Gray, C. (2010). *The New Social Stories Book (10th ed.)*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gillis, J. M., Natof, T. H., Locksin, S. B., & Romanczyk, R. G. (2009). *Fear of routine physical exams in children with Autism Spectrum Disorders*. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24, 156-168.
- Huebner, D., & Matthews, B. (2005). *What to Do When You Worry Too Much: A Kid's Guide to Overcoming Anxiety (What to do Guides for Kids)*. Washington, DC: Magination Press.
- Thorne, A. (2007). *Are you ready to give care to a child with autism?* Nursing, 37, 59-61.
- www.helpautismnow.com/going_to_the_doctor.html
- www.helpautismnow.com/blood_draw.html

- www.autismspeaks.org
- www.autism-society.org
- kc.vanderbilt.edu

LỜI CẢM ƠN

Ấn phẩm này được biên soạn bởi các thực tập sinh dài hạn của chương trình Giáo dục lãnh đạo trong lĩnh vực khuyết tật phát triển thần kinh (LEND) gồm Whitney Loring, Tiến sĩ Tâm lý, Kristen Reeslund, Tiến sĩ, Dwayne Dove, Bác sĩ y khoa, Tiến sĩ, Michelle Reising, Thạc sĩ, và Melanie McDaniel, Cử nhân và các thành viên giảng dạy của chương trình LEND gồm Evon Batey Lee, Tiến sĩ, Phó Giáo sư Nhi khoa, Tâm lý học & Tâm thần học tại Đại học Vanderbilt và Điều phối viên đánh giá tâm lý, Trung tâm Vanderbilt Kennedy, Cassandra Newsom, Tiến sĩ tâm lý, Phó Giáo sư Nhi khoa & Tâm thần học tại Đại học Vanderbilt và Giám đốc Giáo dục Tâm lý, Trung tâm Vanderbilt Kennedy, Viện Nghiên cứu và Điều trị Chứng rối loạn Phổ Tự kỷ.

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

Những tài liệu này là sản phẩm của các hoạt động đang diễn ra của Mạng lưới Điều trị Tự kỷ Autism Speaks, một chương trình được tài trợ bởi Autism Speaks. Sản phẩm được hỗ trợ bởi thỏa thuận hợp tác UA3 MC 11054 thông qua Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ, Cơ quan Quản lý Tài nguyên và Dịch vụ Y tế, Chương trình Nghiên cứu Sức khỏe Bà mẹ và Trẻ em đến Bệnh viện Đa khoa Massachusetts. Các tác giả hoàn toàn chịu trách nhiệm đối với nội dung của ấn phẩm mà không thể hiện quan điểm chính thức của Cục Sức khỏe Bà mẹ và Trẻ em, Cơ quan Quản lý Tài nguyên và Dịch vụ Y tế, Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ. In vào tháng 6 năm 2011.



Phụ lục

PHỤ LỤC A: HÍT THỞ SÂU

Hướng dẫn hít thở bằng bụng:

1. Tạo cảm giác thoải mái. Nằm trên sàn hoặc ngồi thẳng.
2. Đặt một tay lên trên ngực và tay kia trên bụng.
3. Hít vào qua mũi, 1...2...3...4. Khi quý vị hít vào, cảm thấy bụng nhô lên như một quả bong bóng đang phồng lên. Để ý tay đặt trên bụng nâng lên, trong khi tay ở ngực vẫn nằm yên.
4. Thở ra từ từ qua mũi 1...2...3...4. Cảm nhận bụng xẹp xuống trở lại, giống như quả bong bóng đang xẹp.
5. Tiếp tục hít thở như vậy thêm một vài lần.
6. Quý vị càng thực hành nhiều...sẽ càng trở nên dễ dàng hơn!

Đưa cho con quý vị một công cụ trực qua—như một bức tranh tương ứng với việc thở bằng bụng, thổi bong bóng, hoặc thổi chong chóng—sẽ giúp việc luyện tập hít thở sâu trở nên thú vị và dễ dàng hơn đối với con quý vị. Điều này cũng có thể giúp phân tán sự chú ý của trẻ trong những lần khám bác sĩ căng thẳng.

Thổi bong bóng

- Kỹ thuật này đơn giản mà dễ chịu. Để cho trẻ có tư thế thoải mái (ví dụ như tựa ra phía sau khi ngồi trên ghế). Trước tiên để trẻ thử thổi bong bóng bằng cách hít thở nhanh và nông. Để ý xem bong bóng nổ ngay như thế nào.
- Bây giờ hãy cho con quý vị luyện tập bằng cách thổi bong bóng bằng cách hít thở chậm và sâu. Trẻ càng thở ra chậm thì sẽ tạo ra càng nhiều bong bóng. Để trẻ tập trung vào việc theo dõi tất cả các bong bóng rơi xuống và lặp lại quá trình này.

Chong chóng

Để trẻ hít một hơi thật sâu và thổi từ từ vào chong chóng. Xem con quý vị có thể làm cho chong chóng quay được trong bao lâu – trẻ càng thổi ra lâu, chong chóng quay càng lâu! Tự làm chong chóng thông qua các hướng dẫn ở trang sau.

PHỤ LỤC B: TỰ LÀM CHONG CHỐNG

Bước 1. Để bắt đầu tự làm chong chóng, hãy cắt một miếng giấy hình vuông có kích thước 4-inch x 4-inch.



Bước 2. Vẽ các đường chéo trên hình vuông để nối các góc. Sau đó, đánh dấu tâm hình vuông bằng một dấu chấm và vẽ thêm một dấu chấm nữa ở mỗi góc.



Bước 3. Dùng kéo cắt dọc theo các đường chéo. Sau đó đục một lỗ qua mỗi dấu chấm.



Bước 4. Nối các dấu chấm ở cạnh ngoài của vòng tròn lên dấu chấm ở giữa. Gắn đinh giữ qua các dấu chấm để cố định. Sau đó, cắm đinh vào phần bên cạnh tây bút chì hoặc ống hút.



Vậy là quý vị đã làm xong chiếc chong chóng!

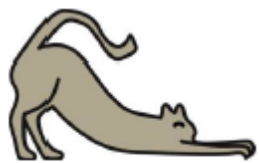
PHỤ LỤC C: HƯỚNG DẪN LUYỆN TẬP GIÃN CƠ CHO BỐ MẸ ÁP DỤNG VỚI CON

Khi quý vị cảm thấy căng thẳng, khó chịu hoặc lo lắng, cơ bắp trong cơ thể quý vị sẽ căng ra. Bằng cách luyện tập làm căng một số cơ trong cơ thể, quý vị sẽ học cách duỗi cơ. Bây giờ hãy ở tư thế thoải mái!



Bàn tay và cánh tay: Vắt một quả chanh

Giả vờ mỗi tay quý vị có một quả chanh. Bây giờ hãy vắt quả chanh thật mạnh. Cố gắng vắt cho ra hết nước! Cảm nhận độ căng trong bàn tay và cánh tay khi quý vị vắt. Vắt thật mạnh! Đừng để sót một giọt nào. (Giữ trong 10 giây.) Bây giờ hãy thư giãn và để cho quả chanh rơi ra khỏi bàn tay của quý vị. Xem quý vị cảm thấy bàn tay và cánh tay của quý vị thoải mái hơn như thế nào khi duỗi ra.



Bàn tay và vai: Duỗi ra như một con mèo

Giả vờ quý vị là một con mèo xù lông, lười biếng và quý vị vừa tỉnh dậy sau giấc ngủ trưa. Duỗi cánh tay ra phía trước mặt. Bây giờ nâng cánh tay lên cao hết cỡ, cao quá đầu. Cảm nhận sự kéo căng ở vai của quý vị. Duỗi cao hơn và cố gắng chạm vào trần nhà. (Giữ trong 10 giây.) Thật tuyệt vời! Thả cánh tay xuống thật nhanh và cảm thấy thoải mái như thế nào khi duỗi ra. Cảm thấy thoải mái, ấm áp và lười biếng.



Vai và cổ: Núp trong vỏ bọc của quý vị

Bây giờ giả vờ quý vị là một con rùa. Cố gắng rứt đầu vào trong cái vỏ của quý vị. Cố gắng nhô vai lên đến tai và rứt đầu vào trong vai. Giữ thật chặt! (Giữ trong 10 giây.) Được rồi, bây giờ quý vị hãy lộ mặt ra đi. Cảm nhận vai của quý vị thư giãn.



Lưng: Đu đưa lên cao

Giả vờ quý vị đang chơi xích đu ở công viên. Đu đưa qua lại phần thân trên của quý vị. Đẩy lên thật cao, hãy dùng cánh tay của quý vị để giúp quý vị đu đưa! Tiếp tục đu đưa! (Giữ trong 10 giây.) Vậy đấy. Quý vị đã chơi xong trò xích đu. Ngồi tựa vào phía sau và thư giãn.



Bụng: Chui qua hàng rào

Bây giờ giả vờ quý vị muốn chui qua một hàng rào hẹp. Quý vị sẽ phải làm cho cơ thể thu nhỏ hết sức để có thể chui qua hàng rào. Hóp bụng vào, cố gắng siết vào xương sống. Làm cho bụng thật sự nhỏ và siết chặt. Siết chặt nhất có thể! (Giữ trong 10 giây.) Được rồi, quý vị đã làm được rồi! Quý vị đã chui qua được hàng rào. Ngồi tựa vào phía sau và thở ra như bình thường.



Hàm: Nhai củ cà rốt đó

Bây giờ, giả vờ là quý vị đang cố gắng ăn củ cà rốt rất to và cứng. Rất khó để nhai. Căn củ cà rốt đó. Càng mạnh càng tốt. Chúng ta muốn biến củ cà rốt đó thành bột nhão! Tiếp tục cắn. (Giữ trong 10 giây.) Tốt. Bây giờ hãy thư giãn. Quý vị đã ăn xong củ cà rốt. Hãy thả lỏng bản thân nhất có thể.



Mắt và mũi: Đuổi con ruồi ra khỏi mũi của quý vị

Bây giờ có một con ruồi già phiền toái và nó đậu lên mũi của quý vị! Cố gắng đuổi nó đi mà không dùng tay. Nhấn mũi. Nhấn mũi nhiều nhất có thể. Nhấn mũi thật mạnh và siết chặt nhất có thể. Để ý rằng khi quý vị nhấn mũi, má, miệng, trán và mắt của quý vị đều cùng hoạt động và cũng trở nên căng lại. (Giữ trong 10 giây.) Tốt. Quý vị đã đuổi được con ruồi đó. Giờ quý vị có thể thư giãn và để cho cả khuôn mặt trở về bình thường.



Cẳng chân và bàn chân: Di ngón chân của quý vị trong bùn

Bây giờ giả sử quý vị đang đi chân trần trong một vũng bùn to và nhớp nháp. Di ngón chân của quý vị xuống sâu trong bùn. Cố gắng di ngón chân của quý vị xuống dưới đáy vũng bùn. Quý vị sẽ có thể càn dùng cẳng chân để đẩy xuống. Di ngón chân xuống. Đẩy mạnh bàn chân xuống! (Giữ trong 10 giây.) Được rồi, bây giờ trở về tư thế bình thường. Đuổi bàn chân, cẳng chân và ngón chân. Quý vị cảm thấy thật thoải mái khi đuổi ra. Không còn có cảm giác căng cơ nữa. Quý vị cảm thấy nóng và hơi nhói.

PHỤ LỤC D: SƠ ĐỒ TRANH THƯ GIẢN CƠ BẢN

<p>Vắt một quả chanh</p> 	<p>Duỗi ra như một con mèo</p> 	<p>Nhai củ cà rốt đỏ</p> 
<p>Núp trong vỏ bọc của quý vị</p> 	<p>Đu đưa lên cao</p> 	<p>Chui qua hàng rào</p> 
<p>Đuỗi con ruồi ra khỏi mũi của quý vị</p> 	<p>Di ngón chân của quý vị trong bùn</p> 	<p>Thư giãn</p> 

PHỤ LỤC E: Ý TƯỞNG PHÂN TÁN SỰ CHÚ Ý

Đặc điểm của các vật dụng giúp phân tán sự chú ý hiệu quả:

- Vật dụng nào đó quen thuộc với trẻ hoặc thứ gì đó mà quý vị biết trẻ sẽ thích
- Một vật dụng gây kích thích và mới lạ
- Có thể mang theo được
- Được phép sử dụng trong bệnh viện hoặc phòng khám
- Để trẻ có thể dễ dàng sử dụng mà không cần cử động nhiều (có thể sử dụng bằng một tay, nếu có thể)
- Có khả năng duy trì sự chú ý của trẻ

Lời khuyên:

Đối với các cuộc hẹn y tế có thực hiện lấy máu, các dụng cụ làm phân tán sự chú ý sau đây có thể hữu ích:







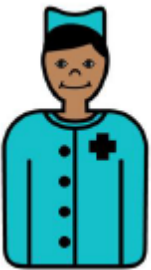


- Đặt những vật dụng tạo cảm giác gần chỗ lấy máu (ví dụ như túi chườm lạnh, đồ chơi rung)
- Hỏi bác sĩ xem có sẵn kem hay thuốc xịt EMLA không (để gây tê)
- Một số bệnh viên hay phòng mạch của bác sĩ sẽ có thêm các công cụ chuyên dùng để lấy máu, ví dụ như thiết bị “Buzzy” (buzzy4shots.com)



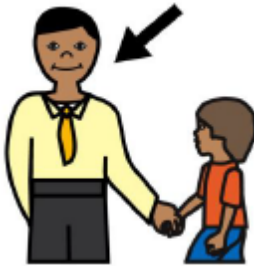


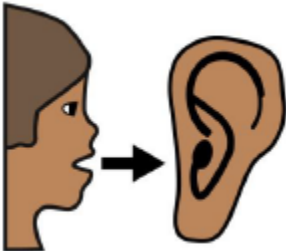


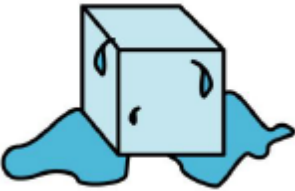
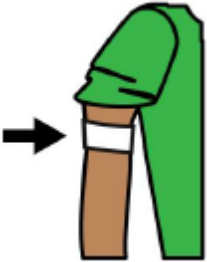

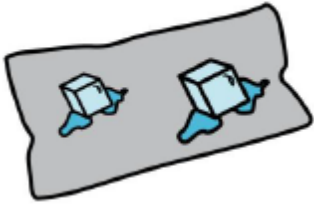
Những ví dụ về các vật dụng giúp phân tán sự chú ý hiệu quả:

- Thiết bị di động để phát video hoặc nhạc mà trẻ thích
- Những trò chơi ít vận động hoặc không cần vận động mà trẻ thích (ví dụ như Oẳn tù tì)
- Tiếng cười (chẳng hạn, một trò chơi yêu cầu người chơi nghĩ về các kiểu cười khác nhau và bắt chước lại sao cho giống)
- Đồ chơi hoặc thú nhồi bông yêu thích có thể duy trì sự chú ý của trẻ
- Đồ chơi kích thích thị giác (ví dụ như đồ chơi phát sáng, chong chóng, đồ chơi nhiều màu sắc)
- Đồ chơi hoặc đồ vật kích thích xúc giác (ví dụ: đồ chơi có cấu trúc thú vị, bóng bóp, đồ chơi rung)
- Đồ chơi mới lạ thu hút giác quan, tạo âm thanh không có hại hoặc kích thích xúc giác (ví dụ như gậy cầu mưa, gậy phát sáng, đồ chơi thư giãn, bóng bay)
- Các kỹ thuật thư giãn (ví dụ, hít thở sâu hoặc tăng duỗi cơ) cũng có thể phân tán sự chú ý. Nhớ kiểm tra với người chăm sóc sức khỏe để đảm bảo rằng những kỹ thuật này an toàn và phù hợp để áp dụng trong quá trình khám bệnh cho trẻ.
- Các chủ đề thu hút con quý vị. Thông thường, trẻ mắc chứng ASD sẽ không quan tâm đến nhiều chủ đề. Thu hút trẻ tham gia vào cuộc trò chuyện về chủ đề này có thể làm phân tán sự chú ý (ví dụ như tàu hỏa, thang máy, một chương trình truyền hình hoặc phim bộ phim cụ thể nào đó).




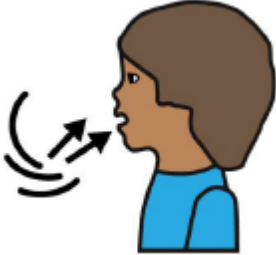
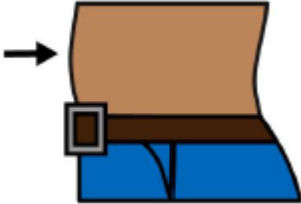




PHỤ LỤC F: CÔNG CỤ HỖ TRỢ TRỰC QUAN







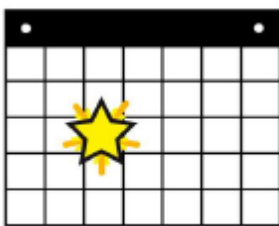


Đây là một số hình ảnh hữu ích mà quý vị có thể áp dụng với con mình trước và trong khi lấy máu như một phần của lịch trình bằng hình ảnh hay Bảng minh họa hoạt động trước tiên-sau đó.



<p>Xe hơi</p> 	<p>Lái xe</p> 	<p>Đăng ký</p> 
<p>Phòng đợi</p> 	<p>Sách</p> 	<p>Nghe nhạc</p> 
<p>Y tá</p> 	<p>Y tá</p> 	<p>Đi xuống hành lang</p> 

Đi bộ 	Mẹ 	Bố 
Ghế 	Ngồi xuống 	Lắng nghe 
Xấn ống tay áo lên 	Lau cánh tay 	Lạnh 
Buộc garô 	Thuốc phun lạnh 	Tắm chườm đá 

<p>Bóng bóp</p> 	<p>Cảm nhận hoạt động véo</p> 	<p>Bông gòn</p> 
<p>Bông gòn trên cánh tay</p> 	<p>Băng sơ cứu</p> 	<p>Hoàn thành</p> 
<p>Hạnh phúc</p> 	<p>Thăm khám với bác sĩ</p> 	<p>Đặt hai tay sang hai bên người</p> 
<p>Huyết áp</p> 	<p>Vui lòng đợi</p> 	<p>Thăm khám với bác sĩ</p> 

<p>Cười</p> 	<p>Chong chóng</p> 	<p>Chuyển kênh</p> 
<p>Hít thở sâu</p> 	<p>Hít thở bằng bụng</p> 	<p>Duỗi cơ</p> 
<p>Suy nghĩ</p> 	<p>Thổi</p> 	<p>Thổi bong bóng</p> 

<p>Đồ chơi</p> 	<p>DVD</p> 	<p>Phần thưởng</p> 
<p>Phần thưởng</p> 	<p>Phần thưởng</p> 	<p>Hoạt động đặc biệt</p> 
<p>Ngày đặc biệt</p> 	<p>Phần thưởng</p> 	<p>Sự ngạc nhiên</p> 

TRƯỚC TIÊN	SAU ĐÓ
<p>Để bác sỹ khám</p> 	<p>Đi ra sân chơi</p> 

PHỤ LỤC G: CÂU CHUYỆN XÃ HỘI MẪU™

Đối với những trẻ chưa đọc được nhiều, hãy cân nhắc sử dụng những câu mô tả ngắn gọn khi viết một câu chuyện xã hội (Social Story™).

Ví dụ về một câu chuyện xã hội (Social Story™): Tôi gặp bác sĩ



Tôi sắp đi gặp bác sĩ. Bác sĩ bảo vệ tôi và giúp tôi khi tôi bị ốm.



Tôi có thể phải chờ cùng với _____ (mẹ, bố, v.v.). Tôi có thể chơi cùng _____.



Khi ở cùng bác sĩ, tôi sẽ cố gắng lắng nghe và ngồi trên ghế.



Mẹ tôi sẽ rất vui nếu tôi lắng nghe và có những lời nói cũng như cử chỉ đẹp.



Khi bác sĩ khám xong, tôi sẽ được thưởng.

Ví dụ về một câu chuyện xã hội (Social Story™) cho trẻ lớn: Lấy máu của tôi

Tôi sắp đi gặp bác sĩ. Mọi người đến chỗ bác sĩ khám vì nhiều lý do. Đôi khi, mọi người đi đến bác sĩ khi họ không bị bệnh. Khi tôi đến phòng mạch của bác sĩ, tôi có thể phải chờ đến lượt. Trong khi chờ đợi, tôi có thể _____ (nói chuyện với mẹ, xem TV, đọc sách hoặc suy nghĩ về điều gì khác, v.v.). Khi đến lượt tôi, y tá có thể gọi tên tôi. Y tá là người trợ giúp bác sĩ. Tôi sẽ đi cùng y tá vào một phòng khác. Việc này rất an toàn và _____ (mẹ, bố, v.v.) có thể vào cùng tôi. Y tá có thể yêu cầu tôi trả lời một câu hỏi và làm theo chỉ dẫn của cô ấy. Y tá sẽ hài lòng nếu tôi lắng nghe. Tôi sẽ cố gắng làm theo chỉ dẫn của cô ấy và giữ bình tĩnh. _____ (mẹ, bố, v.v.) sẽ rất tự hào nếu tôi nghe lời cô y tá và làm theo những gì cô ấy nói.

Đôi khi y tá cần lấy một ít máu của tôi để đảm bảo tôi khỏe mạnh. Tôi có thể cho đi một ít máu vì cơ thể tôi có rất nhiều máu. Y tá có thể yêu cầu tôi xắn tay áo lên và đeo một vòng quanh tay tôi. Y tá cũng có thể xịt gì đó lên cánh tay tôi hoặc sử dụng những thứ khác để xoa dịu tay tôi. Y tá sẽ dùng kim để lấy máu từ cánh tay của tôi. Cây kim có thể khiến tôi đau như bị cầu. Tôi sẽ cố gắng ngồi yên trong khi kim chọc vào cánh tay mình. Việc này rất an toàn. Trong khi y tá làm việc này, tôi có thể _____ (nói chuyện với mẹ tôi, nhìn vào cuốn sách của tôi hoặc suy nghĩ về điều gì đó khác, v.v.). Kim sẽ được rút khỏi tay tôi khi y tá xong việc. Sau đó, y tá có thể đặt một miếng bông và băng gạc lên cánh tay của tôi. Khi y tá làm xong, tôi có thể có _____ (phần thưởng). Bố mẹ tôi sẽ rất tự hào về tôi vì tôi đã ngồi yên và giữ bình tĩnh!