

Prikkelverwerking in wachtkamer, spreekkamer en ziekenhuis

Met autisme bij de dokter

Als je autisme hebt, verwerk je prikkels anders en ervaar je nog weleens problemen in de communicatie met anderen. Dit gebeurt in allerlei situaties en op allerlei plekken en kan soms tot onverwachte – en onbedoelde – reacties leiden, omdat je niet altijd juist wordt begrepen. Ook in de wacht- of spreekkamer van huisarts, specialist of andere zorgverlener kan een andere prikkelverwerking grote gevolgen hebben, zelfs voor de diagnostiek en de behandeling. In dit artikel enkele ervaringen en tips waar je iets aan kunt hebben als je een keer ‘bij de dokter’ moet zijn.

Autisme zie je niet aan de buitenkant, en dat kan voor een hulpverlener weleens lastig zijn.

Ben je ouder van een kind met autisme, dan kun je een arts of diens assistent er vooraf op voorbereiden dat er met jouw kind iets aan de hand is. Maar ook voor volwassenen met autisme kan het handig zijn om een ouder of begeleider mee te nemen naar het spreekuur bij de huisarts of in het ziekenhuis, laat dan wel vooraf weten dat er iemand meekomt. Heb je zelf autisme en ga je voor het eerst op bezoek bij een arts of specialist, geef dan bij het maken van een afspraak al aan dat je autisme hebt. Zo kan de zorgverlener zich daarop voorbereiden en kun je onnodig onbegrip voorkomen.

Openheid en helderheid

Als je autisme hebt vind je het vaak moeilijk om onderscheid te maken tussen hoofd- en bijzaken, en kunnen zaken die voor anderen vanzelfsprekend zijn, bij jou juist voor verrassingen zorgen. Het kan daardoor zijn dat je in verband met lichamelijke klachten soms onbelangrijke details noemt, en onbewust de hoofdzaken achterwege laat. Het kan dus nodig zijn dat een arts, meer dan bij andere patiënten, moet doorvragen naar zaken die met de klachten verband kunnen houden. Het helpt daarbij als een arts zoveel mogelijk gesloten vragen stelt, omdat

***Open vragen brengen
voor iemand met autisme
te veel antwoordmogelijkheden
met zich mee.***

open vragen voor veel mensen met autisme te veel antwoordmogelijkheden met zich meebrengen. Hierdoor komt er óf helemaal geen antwoord meer óf het eerste het beste antwoord dat de patiënt invult, ook al is dat niet juist of niet relevant. Als je autisme hebt, leef je vaak erg in het hier en nu, waardoor je je niet realiseert hoe je je op andere momenten of in andere situaties voelt.

De tips in dit artikel zijn gebaseerd op ervaringen van (ouders van) mensen met autisme bij de dokter, geïnventariseerd door onze columniste Baukje van Kesteren. Zij heeft op basis van bevindingen uit interviews en haar eigen ervaringen een conceptbrochure samengesteld ten behoeve van huisartsen, specialisten en andere zorgverleners.

De tekst van dit artikel is grotendeels uit deze brochure afgeleid. De brochure zelf is te downloaden van Baukjes website www.delachendepanda.nl.

Het gaat in de spreekkamer dus vooral om openheid en helderheid. Openheid van de kant van de persoon met autisme of diens ouder of begeleider, en helderheid van de kant van de arts of specialist. Te meer omdat het bij mensen met autisme lastiger is te schatten is hoe ernstig hun klachten zijn. Algemeen advies aan de arts: oordeel niet te snel.

Lichamelijk contact en pijnbeleving

Mensen met autisme kunnen lichamelijk contact erg onaangenaam vinden, vooral als ze er niet op zijn bedacht. Maar bij lichamelijk onderzoek is lichamelijke aanraking nu eenmaal noodzakelijk. Belangrijk is in zo'n geval dat de arts vooraf zegt wat deze gaat doen en ook daarna duidelijk blijft aangeven wat er gaat gebeuren. De patiënt met autisme komt zo niet voor verrassingen te staan, waardoor het lichamelijk onderzoek geen nodeloze extra spanning oproept.

Mensen met autisme hebben soms een andere pijnbeleving dan gebruikelijk. Het kan zijn dat bij iemand met autisme de drempel voor de ene soort pijn erg laag is, terwijl deze voor een andere soort pijn juist opvallend hoog is. Dit kan misleidend zijn voor een arts en tot onjuiste diagnoses en behandelingen leiden. Het is belangrijk dat een arts hier alert op is.

Afwijkend voedingspatroon en honger- en dorstgevoel

Bij veel kinderen en volwassenen met autisme komen allerlei voedselovergevoeligheden voor. Het hoeft dan niet per se om



een allergie te gaan. Sommige mensen met autisme 'doen het goed' op een glutenvrij dieet, ook als er geen coeliakie (een chronische darmaandoening) is geconstateerd. Zelfs typisch autistische gedragingen nemen daarbij soms af. Ook het vermijden van melkeiwit kan klachten doen verminderen.

Een ander probleem op het gebied van voeding is dat veel kinderen en volwassenen met autisme erg eenzijdig eten. Dit heeft te maken met hun prikkelgevoeligheid, waardoor ze

Voor mensen met autisme is het vaak moeilijk als dingen veranderen.

bepaalde smaken of substanties slecht verdragen. Eenzijdige voeding kan leiden tot een tekort aan voedingsstoffen en daaruit voortkomende klachten.

Ook het honger- en dorstgevoel verloopt nogal eens anders als je autisme hebt. Sommige mensen met autisme voelen niet goed aan wanneer ze honger of dorst hebben, anderen kennen geen gevoel van verzadiging. Dit kan tot onder- of overgewicht leiden. Als een arts vragen stelt over eetlust, moet hij ook hierbij bedacht zijn op onverwachte of misleidende antwoorden. De patiënt zegt bijvoorbeeld nog steeds een goede eetlust te hebben, terwijl hij in feite (al dan niet dwangmatig) door zijn of haar misselijkheid heen eet. Een ander zou bij diezelfde misselijkheid niet eten, of bepaalde voedingsmiddelen vermijden.

Chronische overprikkeling en stress

Chronische overprikkeling kan klachten met zich meebrengen waarvoor geen oorzaak wordt gevonden en die soms ten onrechte als psychisch worden gekenmerkt. Bijvoorbeeld chronische hoofdpijn, aanvallen die aan epilepsie doen denken, duizeligheid door een verstoorde prikkelverwerking van het evenwichtsorgaan, chronische vermoeidheid en burn-out verschijnselen. Als andere oorzaken van de klachten zijn uitgesloten, is vermindering van de hoeveelheid prikkels meestal de belangrijkste maatregel.

Veel mensen met autisme leven bovendien onder permanente stress en ook dit eist nogal eens zijn tol. Als stress een belangrijke (mede-)oorzaak lijkt te zijn van lichamelijke klachten, is het van belang dat de patiënt geholpen wordt de hoeveelheid stress te verminderen. Deskundige coaching door mensen met verstand van zaken op het gebied van autisme kan dan heel zinvol zijn, een arts kan hiernaar doorverwijzen.

Ons advies aan de medische wereld

De gang naar de huisarts of het ziekenhuis is voor iemand met autisme vaak een inspannende onderneming die extreem veel stress met zich meebrengt. Zoals we eerder in dit artikel al stelden: helderheid bij het geven van informatie is bij deze groep van extra groot belang. Ons advies aan de medische wereld is dan ook: vertel de persoon met autisme duidelijk hoe deze zich op een onderzoek of behandeling moet voorbereiden, wat er gaat gebeuren en in welke volgorde, en wat er verder nog van belang is.

En ook heel belangrijk: kom eenmaal gemaakte afspraken na. Onverwachte veranderingen in het programma of niet tijdig ►



aangeven dat er een stagiair of co-assistent bij het onderzoek aanwezig is, kan iemand met autisme erg uit evenwicht brengen en soms zelfs volledig blokkeren. Als een wijziging onvermijdelijk is, breng de patiënt of de ouders dan zo snel mogelijk op de hoogte. De patiënt kan zich dan voorbereiden op de nieuwe situatie, of de ouders kunnen hun kind erop voorbereiden.

Vraag ook door of de patiënt alles daadwerkelijk heeft begrepen en geef waar nodig schriftelijke informatie mee, want die is vaak heel behulpzaam. Vertel de patiënt na afloop van een onderzoek duidelijk waar, wanneer en hoe hij of zij de uitslag krijgt. Stel de patiënt na een onderzoek of behandeling ook op de hoogte van het vervolgtraject: wat zal er gebeuren, wanneer en in welke volgorde, wie is verantwoordelijk, waar kan de patiënt tussentijds met vragen terecht? Het is goed om dit alles op papier te zetten omdat zoveel verschillende dingen vaak moeilijk in één keer te onthouden zijn, zeker na een stressvolle gebeurtenis als een lichamelijk onderzoek of een behandeling. Voor mensen met autisme is het vaak moeilijk als dingen veranderen. Ook al weten ze in theorie dat een ander leef- of eetpatroon een positieve uitwerking kan hebben, dan nog blijft het lastig voor ze om die twee zaken in de praktijk aan elkaar te koppelen. Het niet volgen van een nieuw dieet of het niet regelmatig slikken van medicijnen is dan ook vaak geen kwestie van onwil maar van onmacht. Het kan daarom van belang zijn, zoveel mogelijk aan te sluiten bij een bestaand patroon, wijzigingen (indien mogelijk) geleidelijk in te voeren en op die manier een nieuw patroon op te bouwen.

Wij hopen met dit artikel meer wederzijds begrip te kunnen kweken tussen patiënt en zorgverlener, wanneer er autisme in het spel is. Voor vragen of opmerkingen kunt u zich altijd wenden tot de Informatie- en Advieslijn van de NVA, tel. 0900-2884763 (€ 0,05/minuut) of e-mail i&a@autisme.nl.

Mogelijke signalen voor zorgverleners dat er autisme in het spel is:

- Tragere informatieverwerking, wat ertoe kan leiden dat:
 - vragen die de arts/zorgverlener stelt niet of onjuist door de patiënt worden beantwoord
 - de patiënt zelf veel meer vragen stelt dan gebruikelijk
 - de patiënt behoefte heeft aan herhaalde uitleg
- Afwezige of afwijkende lichaamstaal
- Afkeer van lichamelijk contact
- Dwingend gedrag
- Gebrekkig oogcontact, vooral als concentratie vereist is
- Ogenscheinlijke afwezigheid van emoties
- Plotselinge emotionele uitbarstingen (als gevolg van onmacht)
- Niet of verkeerd begrijpen van de lichaamstaal van de ander
- Soms (al te) letterlijk nemen van wat er wordt gezegd of gevraagd
- Niet of verkeerd begrijpen van figuurlijk taalgebruik
- Slecht geheugen voor namen en gezichten
- Slecht oriëntatievermogen en/of slecht geheugen voor plaatsen en routes
- Overgevoeligheid voor prikkels
- Afwijkende lichaamsbeleving (en daarmee ook afwijkende pijnbeleving)
- Afwijkende reacties op verdoving en medicatie
- Moeite met veranderingen en onverwachte gebeurtenissen
- Somatische klachten door chronische overprikkeling en stress
- Afwezigheid van koorts of juist (hoge) koorts zonder dat de patiënt dit opmerkt
- Afwijkend honger- en dorstgevoel
- Voedselovergevoeligheid
- Eenzijdig eetpatroon
- Verminderde weerstand