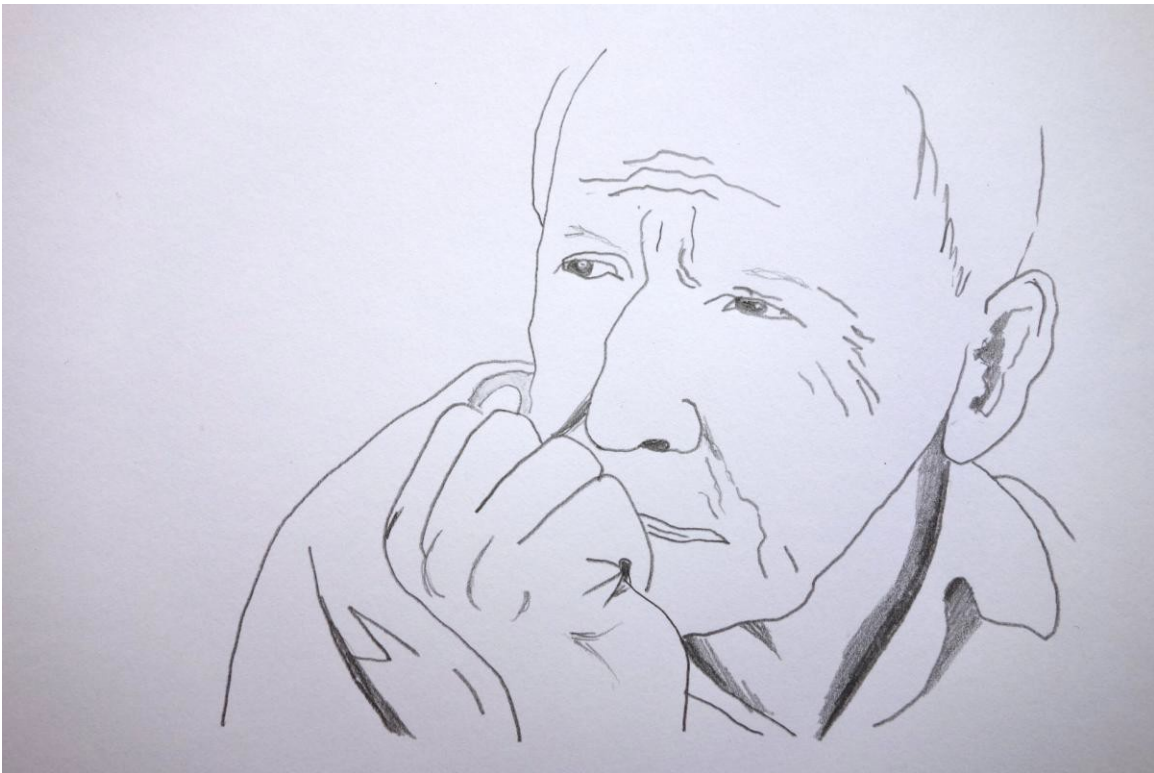


## **Ouder worden met autisme**

Gids voor hulpverleners





## **Ouder worden met autisme (55plus)**

Gids voor hulpverleners

Samengesteld uit verzamelde gegevens van Baukje van Kesteren en anderen.

Met toestemming van The National Autistic Society voor de betreffende tekst.  
door M. Wanrooij en E.C.C. Lintner, 2015

Covertekening Trees van den Berk

Oorspronkelijk uitgave:

*Ageing with Autism.*

First published 2013 by The National Autistic Society

393 City Road, London EC1V 1NG

[www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk)

All rights reserved. No part of this book can be reproduced, stored in a retrievable system or transmitted, in any form or by means electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise without the prior permission of the copyright owner.

Copyright © The National Autistic Society 2013

ISBN: 978 1 905722 87 7 Written by Patrick Sims

Ter bevordering van begripsvorming over autisme en daardoor een betere communicatie bewerkstellen.

## Inhoud

Inhoud .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
Algemeen .....	5
Ouder worden met autisme .....	6
Autisme, volgens de NVA.....	8
Sociale interactie.....	9
Communicatie en sociaal gedrag .....	9
Sociale verbeelding of flexibele gedachten .....	10
Overgevoeligheden bij cliënten .....	10
Communicatie met cliënten.....	18
Medische informatie overdragen .....	20
Afspraken en controles .....	20
Tips voor de eerste afspraak.....	22
Advies bij noodgevallen .....	23
Aandachtspunten.....	25
Palliatieve zorg .....	26
Persoonlijke behoeftes .....	26
Gesprekken met belanghebbenden: .....	27
Handelingsbekwaamheid en ethiek:.....	28
Eigen behoeftes .....	29
Nawoord .....	29

## **Algemeen**

Meer dan 1 op de 100 mensen hebben een autismespectrumstoornis. Dat betreft ongeveer 200 000 mensen in Nederland.

Autisme duurt een leven lang, en de meeste mensen met autisme zijn volwassenen. Veel volwassenen met autisme hebben nooit een diagnose laten stellen.

Autisme is waarschijnlijk in het stenen tijdperk ontstaan. De erkenning en de diagnose zijn van redelijk recente data. De eerste kinderen kregen de diagnose autisme na 1950. Rond deze tijd werd de Nederlandse Vereniging voor autisme, de Nederlandse Vereniging voor autisme, de NVA, opgericht, door de families van deze kinderen. Zij zijn al die tijd bezig geweest om kinderen - met problemen door autisme - te begeleiden.

Sinds die tijd is er veel onderzoek gedaan, naar de oorzaak van autisme en hoe dit de perceptie beïnvloed hoe deze mensen de wereld ervaren. Tot nu toe heeft het meeste onderzoek bij kinderen plaatsgevonden en er was weinig aandacht voor volwassenen. In feite is er amper onderzoek gedaan naar effecten van ouder worden met autisme. De volwassen populatie is oud aan het worden. Momenteel is er slechts een handvol onderzoek gedaan naar volwassenen en ouder worden met autisme. Er is nog geen enkel representatief onderzoek dat volwassenen met autisme langdurig volgt en de gevolgen die individueel daardoor worden ervaren.

Vergrijzing met autisme brengt niet alleen de specifieke uitdagingen van de autisme voorwaarden – communicatie, sociale interactie of sensorische aspecten – met zich mee maar ook de sociale, lichamelijke en geestelijke gezondheidskwesties die vaak door iedereen worden ervaren op latere leeftijd. Aan de andere kant zijn er gelukkig nog al eens bijzondere capaciteiten.

Volwassen worden geacht zelf hulp te zoeken bij hun dokter of specialist, maar een volwassene met autisme kan problemen ervaren met het herkennen of overbrengen van aan de leeftijd gerelateerde problemen. Sociale ondersteuning is belangrijk om je goed te voelen op oudere leeftijd. Maar veel volwassenen met autisme verliezen het sociale contact als hun ouders wegvallen of bij een andere ingrijpende gebeurtenis in hun leven.

Autisme heeft een breed spectrum en elk individu is anders, wat het extra moeilijk maakt. Sommigen hebben te maken met intellectuele beperkingen, anderen met taalproblemen of epilepsie en mogelijk verdere comorbiditeiten. Weer anderen hebben een specifieke kwaliteit of een hoge intelligentie, maar zij hebben wel problemen met het organiseren van hun dag of zijn onverwacht naïef. Velen hebben angst, een depressie of andere geestelijke problemen; aanpassen aan een niet autistische wereld kan bijzonder stressvol zijn. Veel ouderen zijn niet direct als autistisch te herkennen, terwijl het effect van

verwarring, of afsluiting, wel degelijk bij hen optreedt. Wees hier extra alert op. Het vertellen waar ze mee zitten kunnen ze niet, dat is voor hen een onvermogen.

Er zijn meer mannen dan vrouwen met de diagnose autisme, maar we weten niet in hoeverre vrouwen in staat zijn hun verschijnselen te maskeren. Veel volwassenen krijgen pas op hun 40<sup>e</sup>, of zelfs 50<sup>e</sup> de diagnose autisme, of begrijpen pas achteraf hoe autisme hun leven de afgelopen jaren heeft beïnvloed. Ruim 40% van de mensen met een leerstoornis sterft voortijdig.

### **Ouder worden met autisme**

Elke verpleegster, arts, therapeut, psycholoog of een ander medewerker in de gezondheidszorg, komt wel eens in aanraking met autisme. En daar er telkens meer volwassenen gediagnosticeerd worden met autisme, zal de kans dat u met hen in aanraking komt met de jaren toenemen. Als de persoon met autisme (vanaf nu cliënt genoemd) ouder wordt, zal hij tegen dezelfde problemen aanlopen als andere oudere mensen. Het effect van weerstanden is voor hen echter vele malen sterker.

Als we u vragen om de ogen dicht te doen en u een man of vrouw achter in de 50 voor te stellen, die alleen leeft, bang is, verward, zonder familie, en die niet in staat is om te zeggen wat er aan de hand is, dan zul u zich een beeld kunnen vormen en u bezorgd voelen. U kunt u zelfs verbazen over de sociale situatie van deze persoon. Zijn er vrienden of begeleiders, of leeft zij/hij geïsoleerd?

Als professional, herken u dan hopelijk autisme en weet u adequate hulp in te zetten.

Dit schrijven hoopt te bewerkstelligen dat u die kennis over autisme bij ouderen hebt, zodat u hen die zorg kunt leveren, die u aan iedereen in het algemeen zou geven.

### **De cliënt**

Als we het over de ouder wordende mens hebben, dan hebben we het over alle mensen ouder dan 55. De huidige generatie cliënten, is de eerste met deze diagnose die hun hele leven buiten een instelling geleefd hebben. Dit impliceert, dat we op vrijwel onbekend terrein terecht komen, wat nog niet vanuit de praktijk is vastgelegd. En wat er is, is erg beperkt en biedt geen houvast voor goede begeleiding.

### **Depressie en angst**

Professor Happé, autismedeskundige, vermeldt dat cliënten vaker lijden aan een depressie en angsten dan andere oudere mensen. Zij concludeert dat er nader onderzoek gedaan moet worden naar het effect van depressie en angst, om vast te stellen, of dit een gevolg is van eenzaam voelen en isolatie van de maatschappij of dat dit een gevolg is van de fysieke staat van mensen met autisme.

Er bestaat een risico dat het ervaren van depressie en angst, zowel als het hebben van autisme, het gedrag van de cliënt kan beïnvloeden tegenover hulpverleners – bijvoorbeeld, als ze problemen hebben om het huis te verlaten, of als ze bang zijn om te praten met mensen die ze niet kennen, of een gebrek aan motivatie en/of inzicht in hun situatie. Dit kan een negatief effect hebben op hun gezondheid als ze ouder worden.

### **Diversen**

Sommige cliënten en vooral die met een leerprobleem, hebben problemen met het dragen van een bril, of gehoorapparaat. Dit kan betekenen dat zij extra problemen ondervinden met hun zicht en/of gehoor als ze ouder worden.

De meeste cliënten ervaren sensitiviteitsproblemen, vandaar dat dit onder DSM V als optie vermeld is.

Spier, of gewrichtsproblemen kunnen overlast veroorzaken als ze worden geknuffeld op een manier die ze eerst wel konden verdragen. Dit kan van grote invloed zijn op de levenskwaliteit. Vooral het voelen van pijn kan hypo of hyper zijn en in seconden omslaan.

Het hebben van (hoge) koorts of het afwezig zijn ervan, kan zomaar aan de aandacht van de cliënt ontsnappen.

Mensen met autisme lijken vaker op oudere leeftijd epilepsie te ontwikkelen, ook zijn ze gevoeliger voor medicijnen en hun bijwerkingen, dit geldt ook voor middelen die ze al jaren slikken zoals anti psychotica.

### **Huilen**

Ook zijn er mensen met autisme die, ongeacht hun leeftijd, onder stress gemakkelijk in huilen uitbarsten. Het is van belang dat dit als een teken van ontreddeering wordt gezien waarbij hulp op zijn plaats is. Duidelijkheid verkrijgen en geven is hierbij meestal de voornaamste remedie.

### **Honger- en dorstgevoel**

Er zijn mensen met autisme die niet goed aanvoelen wanneer *en of* ze honger of dorst hebben, of geen gevoel van verzadiging kennen. Dit kan tot over- of ondergewicht leiden. Ook kan het bij de vraag naar verandering van eetlust soms een misleidend antwoord tot gevolg hebben. 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. Omgekeerd gaan sommige ziekten doorgaans gepaard met een toename van dorst, terwijl deze bij een autistische patiënt achterwege blijft. Dat laatste zegt dus niet alles: het is goed mogelijk dat de persoon zelden of nooit dorst ervaart.

### **Valkuil**

Uit onderzoek is gebleken dat psychiatrische patiënten systematisch ondergediagnosticeerd en onderbehandeld worden als het gaat om somatische ziekten. Dit gevaar is bij personen met autisme bijzonder groot. Enerzijds communiceren zij vaak slecht, anderzijds kunnen hun lichamelijke reacties sterk afwijken van gebruikelijke ziektebeelden. De verleiding kan daardoor groot zijn om hun klachten psychisch te duiden. Dit kan tot ernstige situaties leiden. Het is van groot belang dat u deze valkuil onderkent en niet te snel concludeert dat de patiënt somatiseert. Dit zijn slechts enkele voorbeelden van gezondheidsproblemen waar mensen met autisme met het verstrijken der jaren tegenaan lopen.

### **Autisme, volgens de NVA**

Bij mensen met autisme werkt de informatieverwerking in de hersenen op een andere manier. Met autisme word je geboren, en blijft gedurende je hele leven een rol spelen. Het wordt niet veroorzaakt door de opvoeding. Alles wat mensen met autisme zien, horen, ruiken etc. wordt op een andere manier verwerkt. En dat brengt een andere mix van sterke en zwakke kanten met zich mee.

Zo hebben mensen met autisme vaak een goed oog voor detail, zijn ze eerlijk, recht door zee, analytisch en hardwerkend, maar hebben ze moeite met overzicht houden en sociale contacten en hebben ze een opvallend beperkt aantal interesses of activiteiten. De meeste mensen zien de wereld als een film maar mensen met autisme zien de wereld eerder als een stapel losse foto's, zij zien minder samenhang. Hierdoor kost het hen veel moeite om te begrijpen wat er gebeurt. Ook snappen zij vaak niet goed wat andere



mensen bedoelen of voelen.

Autisme zie je niet aan de buitenkant, maar het heeft grote invloed op iemands leven. Elke dag opnieuw. Autisme kent vele gezichten. Sommige mensen met autisme zoeken weinig contact met anderen. Anderen doen dit juist heel actief, maar vaak op een manier die 'vreemd' overkomt. Er zijn mensen met autisme en een (lichte) verstandelijke beperking maar ook mensen met een hoge intelligentie. Sommigen kunnen een behoorlijk zelfstandig leven leiden, anderen hebben hun leven lang veel hulp nodig.

In Nederland hebben ongeveer 200.000 personen een diagnose autisme en meer dan 1,16% van de bevolking heeft verschijnselen. Als hulpverlener zult u waarschijnlijk al wel eens hulp hebben verleend aan iemand met autisme, ook al was u zich niet bewust dat dit iemand met autisme was. Het kan zijn dat u de persoon vreemd, moeilijk, gesloten, irritant of misschien zelfs als bedreigend hebt ervaren. In werkelijkheid zal deze persoon het lastig hebben gevonden om om te gaan met een onbekende situatie en met veel omringende ruis, maar het kan ook zijn dat hij aan het vechten was om zijn gevoelens te begrijpen of probeerde te bedenken, hoe hij dit aan u duidelijk kon maken.

### **Sociale interactie**

Cliënten kunnen moeite hebben hun emoties en gevoelens te uiten, alsook die van anderen te herkennen of te begrijpen. Dit kan hen sociaal isoleren. Mensen kunnen:

- ogenschijnlijke afwezigheid van emoties hebben.
- plotselinge emotionele uitbarstingen tonen (als gevolg van onmacht).
- staren of oogcontact uit de weg gaan, wat als ongepast of onbeschoft wordt uitgelegd.
- hebben problemen met het aanleren van sociaal gedrag, zo kunnen ze zomaar iemand interrumpen als die aan het praten is, of een te persoonlijke vraag stellen of te dichtbij of te ver afstaan in een dialoog.
- lijken onaardig of ongevoelig als ze de stemming van een ander niet opmerken

### **Communicatie en sociaal gedrag**

Cliënten ervaren vaker problemen met verbale en non-verbale communicatie. Zij gebruiken de taal vaak erg letterlijk en zij denken dat wat er gezegd wordt letterlijk bedoeld wordt. Bijvoorbeeld, "de dokter zal over een minuutje bij u zijn" kan makkelijk voor misverstanden, verwarring en frustratie zorgen, als de dokter er niet meteen na een minuut is.

Sommige mensen hebben problemen met:

- alledaagse opmerkingen als "pak alsjeblieft een stoel", of "het regent pijpenstelen" Zijn raadselachtig of veroorzaken angst

- iemands stemgebruik, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen
- sommigen met ironie, sarcasme en grapjes, dit verschilt van persoon tot persoon en betekent zeker niet dat ze geen humor bezitten.
- *hebben vaak een te hard stemgebruik*

Sommige cliënten hebben zelfs een zeer goede verbale kwaliteit als ze over hun interesses praten, maar vinden het lastig om te snappen wat de ander zegt, of om bepaalde instructies op te volgen.

Andere cliënten praten erg veel, maar gunnen de ander geen ruimte om ook wat te zeggen. Weer anderen papagaaieren constant wat de ander heeft gezegd (echolalie). Ondertussen zijn er weer anderen die een kleine woordenschat bezitten of totaal geen verbale uitdrukkingmogelijkheid vinden, maar zij zijn goede waarnemers of weten zich vaak via beeld of symbolen kenbaar te maken.

### **Sociale verbeelding of flexibele gedachten**

Cliënten vinden het lastig de wereld om hen heen te begrijpen en weten niet wat er van hen verwacht wordt. In een poging om hiermee om te leren gaan, hebben ze een vaste routine nodig. Zelfs de kleinste verandering in de gang van zaken kan grote stress en angst veroorzaken.

- Het kan erg lastig zijn voor mensen met autisme om een sociale interactie die zich buiten hun comfortzone afspeelt, te interpreteren. Dat maakt dat als ze ergens voor het eerst zijn, bijvoorbeeld een ziekenhuis, dit een extreem angstige ervaring kan zijn. En als ze dan gewend zijn aan deze nieuwe routine, dan kan een te late lunch weer voor extra stress zorgen.
- Veranderingen in de omgeving kunnen ook voor overmatige stress zorgen, bijvoorbeeld als een tafel schilderij aan een andere muur komt te hangen. Maar zelfs kleinere zaken, als het scheef liggen van een vork of mes kunnen al een trigger zijn.
- Cliënten kunnen extra moeite hebben met het halen van doelen (inclusief sociale interacties)
- Cliënten hebben ook vaak last van tics, zoals het klikken met de vingers, handklappen, wiebelen met een been, of het spelen met een paperclip. Dit geeft hen een focus en zo een gevoel van rust. Ook kan het langdurig tellen zo'n methode zijn
- Het recht leggen van voorwerpen in hun omgeving, of centreren van voorwerpen, kan ook zo'n dwanghandeling zijn.

### **Overgevoeligheden bij cliënten**

De meeste cliënten ervaren sensorische afwijkingen op één of meerdere zintuigen. Deze feiten kunnen zo'n effect hebben op hun leven, dat het erg belangrijk is om notie te nemen van de

gevoeligheden bij een eventuele behandeling. Als u onbekend bent met deze overgevoeligheden, kan het zijn dat u een misdiagnose stelt, door hun verstoorte gedrag.

Dit is het punt waarop de medische geschiedenis en informatie van de familie essentieel is.

Er is vaak sprake van afwijkende reacties op verdoving en medicatie. Deze laatste verschijnselen kunnen belangrijke consequenties hebben voor de diagnostiek en behandeling van somatische klachten bij kinderen en volwassenen met autisme

De opmaak en inhoud van de volgende zeven tabellen zijn gebaseerd op Nyx et al (2011).

Algemeen: hypergevoelig kan in seconden omslaan naar hypogevoelig!

### **tactiel**

overgevoeligheid

- Sommige stoffen kunnen ongemak of pijn veroorzaken
- Vindt het lastig kleding op de juiste wijze aan te trekken, bijvoorbeeld binnenstebuiten

prikkelarm  
hypogevoelig

- Voelt lichte aanrakingen niet
- Verwondt zichzelf zonder het door te hebben
- Draagt soms te strakke kleren om zich comfortabel te voelen
- Het kan zijn dat ze zichzelf krabben, bijten of pijnigen om maar iets te voelen.

beoordeling of  
behandeling

Reken met specifieke pijnervaringen. Sommige stoffen of wasmiddelen geven allergische reacties. Hier kan het helpen materialen van thuis te gebruiken. Dit kan een reden voor automutilatie vormen.

### **auditief**

overgevoeligheid

- Kan gestrest raken van harde of onverwachte geluiden.
- Kan bepaald geluid als pijnlijk ervaren, zoals babygehuil, tandartsboor, luchtalarm, of een bepaalde toonhoogte.
- Kan een geluid horen, wat niemand anders opvalt, zoals het piepen van een apparaat in een andere ruimte, of het sissen van een theekan en raakt daardoor van slag.
- Sommige geluiden, zoals het tikken van een klok, kunnen enorm afleiden.

prikkelarm  
hypogevoelig

- Merken de interactie rondom hen niet op.
- Reageren niet op wat een ander zegt, behalve als dit specifiek gevraagd wordt.
- Genieten van zekere trillingen of speciale geluiden.

beoordeling of  
behandeling

Iemand die overgevoelig reageert op geluid, kan het beste geholpen worden in een prikkelarme ruimte. Het is gebruikelijk om dergelijke patiënten van een geluidsalarm te voorzien, voor noodgeval, of om aan te geven dat een infuus leeg is. Het geluid van zo'n alarm kan een vernietigend effect hebben op hen die hier gevoelig voor zijn. Als u iemand niet direct bij zijn naam noemt kan het zijn dat hij zich totaal niet aangesproken voelt. Als ze niet reageren, betekent dit geen desinteresse.

Controleer dan of ze misschien een gehoorafwijking hebben of verstopte oren.

**vestibulair**

overgevoeligheid

- Kunnen zich vervelen bij fysieke activiteiten, als sport.
- Kunnen fysieke activiteiten, zoals sport, te uitdagend vinden
- Raken makkelijk hun evenwicht kwijt bijvoorbeeld tijdens het aankleden
- Voelen zich ongemakkelijk als ze op één plaats stil moeten blijven staan

prikkelarm  
hypogevoelig

- Kunnen heen en weer bewegen of schudden
- Rusteloos met armen of benen bewegen
- Als ze op een stoel zitten wippen ze op de achterste poten
- Genieten van bewegen

beoordeling of  
behandeling

Kan ongecontroleerde bewegingen maken, die niets te maken hebben met alcohol of drugs. Als cliënt onrustig beweegt of schommelt, is dit niet altijd een teken van angst of beginnende agressie. Het kan zijn dat bewegen hem kalm maakt. Het kan beter zijn om iemand die repeterende bewegingen maakt, in een buitensetting te plaatsen, dan op een speelplein vol kinderen. Zo zal hun gedrag niet hinderlijk overkomen.

**fijne motoriek (proprioceptie)**

overgevoeligheid

- Kunnen problemen hebben met fijne handelingen zoals, gespen, knopen en ritsen.
- Maken soms onnatuurlijke bewegingen, bijvoorbeeld hun hele lijf verplaatsen als ze naar iets willen kijken.

prikkelarm  
hypogevoelig

- Hebben weinig spierkracht.
- Zijn onstabiel dan anderen.
- Lijken onhandig, stoten overal tegenaan of stoten dingen om.

beoordeling of  
behandeling

De cliënt kan problemen ondervinden door zijn fijne motoriek en daardoor onhandig lijken. Dit hoeft niet per definitie te betekenen dat de cliënt een neurologisch probleem heeft. Het is echter evident dat sommige verschijnselen, zoals struikelen, opvallend vaak optreden bij het ouder worden.(evenwicht)

## **visueel**

overgevoeligheid

- Heeft last van natuurlijke lichtbron (zon) of lichtflitsen, dit kan zelfs als pijnlijk ervaren worden.
- Heeft een hekel aan het donker.
- Ziet dingen die andere mensen niet zien, zoals vlekken stof of vuil.

prikkelarm  
hypogevoelig

- Ziet een bepaald voorwerp niet wat iedereen kan zien.
- Objecten lijken verderaf of dichterbij, waardoor ze zich makkelijker verstoppen.
- De blik raakt zo nu en dan vertroebeld of woorden kunnen gaan dansen tijdens het lezen.

beoordeling of  
behandeling

Cliënten met autisme hebben dezelfde ouderdomsverschijnselen als iedereen. Echter als ze gezichtsproblemen aangeven, kan dit een normaal verschijnsel voor hen zijn in plaats van een aan ouderdom gerelateerd feit. Sommige cliënten staan erop 's nachts een nachtlampje aan te hebben. Dit is een basale behoefte – ze willen niet lastig zijn. Sommige cliënten hebben zoveel last van “normaal” licht dat ze zelfs binnenshuis een zonnebril nodig hebben. Ze kunnen ook meer last hebben van röntgenstraling, ogentests en luxaflex.

## **geur**

overgevoeligheid

- Sommige geuren kunnen als overweldigend worden ervaren, denk aan aftershaves, of parfum. Geur kan als herkenningsteken fungeren, bijvoorbeeld een bepaalde geur betekent dat er een bepaald iemand in de buurt is.

prikkelarm  
hypogevoelig

- Willen aan de mensen om hen heen ruiken of likken.
- Worden onpasselijk van sterke geuren
- Zoeken specifieke geuren, als het snuffelen aan oude trainingsschoenen.

beoordeling of  
behandeling

Onthoud het belang dat cliënten kunnen stellen aan een bepaalde geur. Als een behandelaar zijn shampoo, deodorant of parfum verandert, kan dit voor grote onrust of angst bij cliënt zorgen. Mogelijk moet u het ongewenste gedrag, zoals likken benoemen om de kwetsbaarheid van de cliënt zorgvuldig benaderen, daar dit voor grote spanning kan zorgen.

## **smaak**

overgevoeligheid	<ul style="list-style-type: none"><li>– Ervaren sommige structuren van het voedsel als onverteerbaar.</li><li>– Kunnen enkel onbewerkt voedsel verdragen, ander eten wordt als te gekruid ervaren.</li><li>– Kleine eters.</li><li>– Houden niet van nieuwe smaken; afkerig van ander eten.</li><li>– Lage grens om te kokhalzen of over te geven</li></ul>
prikkelarm hypogevoelig	<ul style="list-style-type: none"><li>– Opgeven van voedsel</li><li>– Houden van kruidig voedsel of eten met sterke smaak. Bijvoorbeeld extreem veel suiker in de thee, of dippen hun chips in azijn en zout.</li><li>– Eten alles binnen hun bereik: gras, uitwerpselen of een goudvis.</li></ul>
Beoordeling of behandeling	<p>Het is belangrijk dat u zich bewust bent van de dieetbehoefte van de cliënt. Sommige wensen (zoals geen geel voedsel, of bepaald eten niet aan willen raken) kunnen bizar lijken, maar kunnen extreem belangrijk blijken voor betreffende cliënt. Onderzoek en pas naar behoefte het dieet aan van de ouder wordende cliënt. Dit is een onderwerp wat regelmatig bijgesteld moet worden.</p> <p>De cliënt kan regelmatig overgeven of ziek worden na de maaltijd - dit kan voor hem een "normaal" gedrag zijn.</p>

## **Uitingsproblemen** bij klachten van de cliënt;

Sommige cliënten vinden het moeilijk om aan te geven waar ze pijn hebben, of andere lichamelijke veranderingen. Zij kunnen het ook moeilijk vinden om aan te geven waar en hoeveel pijn ze hebben en hoe lang ze hier last van hebben.

Als de pijn door artritis of osteoporose wordt veroorzaakt kan het zijn dat de behandeling te laat wordt ingezet en er al onherstelbare schade is aangericht. Ondertussen kunnen ze automutilatie of andere angstgestuurde acties ondernemen, die dan aangezien worden voor gedragsproblemen.

Voor deze mensen ouder werden hebben ze vaak al alle banden met sociale- en gezondheidsdiensten verbroken. Hier zijn diverse redenen voor aan te voeren, zoals het letterlijk nemen van afspraaktijden, of doordat ze als onbeschoft of bedreigend worden ervaren door de hulpverleners, of door communicatie gerelateerde zaken. Dit betekent dat de cliënt een risico groep vertegenwoordigt die minder de benodigde zorg krijgt.

Medische afspraken, injecties en bloedafname kunnen enkele cliënten beangstigen. Dit kan veroorzaakt worden doordat ze een lagere pijngrens hebben of bijvoorbeeld angstig zijn bij vreemden, of bang voor naalden. Als een oudere, die nog thuis woont of in een zorginstelling leeft, en hij erg bang is voor het bezoek aan een gezondheidsinstelling, dan is het te begrijpen dat de verzorgers niets forceren aangaande dit bezoek. Zelfs als de ouder/ verzorgende een afspraak maakt in de gezondheidszorg, dan nog kan er geen behandeling plaatsvinden, zonder de instemming van de cliënt.

De terughoudendheid van dergelijke cliënten kan maken dat zij minder vaak naar medische controles en naar preventieve entingen komen.

De volgende tabel geeft aanwijzingen hoe op een passende en prettige manier afspraken gemaakt kunnen worden, rekening houdend met de specifieke wensen van de cliënt. Dit zal uiteindelijk helpen beter passende hulp te kunnen verlenen.

### **De cliënt**

Heeft behoefte aan routine en is bang voor nieuwe ervaringen.

#### **De professional**

- 1 Werk samen met de familie of vaste verzorgers van de cliënt.
- 2 Moedig de gehele medische staf, inclusief administratieve medewerkers aan een cursus te volgen, hoe om te gaan met mensen met autisme, zodat ze weten hoe om te gaan met een autistische cliënt. Strategieën houden ook in dat er langzaam gesproken wordt en dat de ander tijd gegeven wordt om te begrijpen wat er gezegd is. De staf zal zo ook meer bewust zijn van het betreffende gedrag en zo zorgen dat er geen angst of bedreigd gevoel ontstaat. Dat zij zich bewust worden dat ze niet bang hoeven te zijn of zich bedreigd voelen.
- 3 Zorgen voor toegankelijke informatie over hoe zich te gedragen en hoe een specifieke afspraak eruit kan zien.
- 4 Zorg dragen voor vaste afspraaktijden zodat routine is gegarandeerd. Zo kan de angst afnemen en het vertrouwen toenemen, waardoor ze makkelijker op de afspraak zullen verschijnen.
- 5 Probeer te zorgen voor een vaste zorgverlener, zodat ook hier een band kan ontstaan.

#### **Tip**

Als het mogelijk is laat dan familie of verzorgers een tijd afspreken die voor zo min mogelijk stress zal zorgen.

### **De cliënt**

Degenen die al jaren geen contact meer hebben gehad met gezondheidsinstellingen vanwege slechte ervaringen in het verleden, of omdat ze bang zijn.



### **De professional**

- 1 Sta open en wees niet veroordelend. Praat langzaam en duidelijk en zorg dat informatie in kleine porties wordt aangeboden.
- 2 Vermijdt dubbelzinnige uitspraken, ironie en sarcasme.
- 3 Wees duidelijk in wat u zegt en wees erop bedacht of wat u zegt letterlijk uitgelegd kan worden en zo tot misverstanden leiden. Bijvoorbeeld, 'Ik ga u nu bloed afnemen' beter, 'Ik moet een klein beetje van uw bloed in dit buisje zodat het gebruikt kan worden voor...'
- 4 Houdt het eerste gesprek als informatieve sessie, of een zogenaamde elkaar beter leren kennen sessie, voor er een ingrijpende behandeling gaat plaatsvinden.
- 5 Leg de procedure stap voor stap uit.
- 6 Laat de cliënt alle instrumenten zien, die gebruikt gaan worden, als er een geluid bij te pas komt, laat dit dan ook zien en horen, zodat de cliënt aan het idee kan wennen.

### **Tip**

Zorg dat er altijd een familielid of zorgverlener bij de behandeling is zodat er altijd iemand is, niet alleen voor ondersteuning, maar ook dat die ander weet wat er besproken is. Zorg er altijd voor één ding tegelijk te bespreken. Uiteindelijk zal deze aanpak voor tijdwinst zorgen en voor een tevreden gevoel bij alle betrokkenen.

### **De cliënt**

Degenen die al jaren geen contact meer hebben gehad met gezondheidsinstellingen vanwege slechte ervaringen, vanwege angst door lawaaiige ruimtes of vanwege het wachten en het ontmoeten van onbekende mensen.

### **De professional**

- 1 Zorg voor een rustige ruimte waar de cliënt kan wachten, of laat hem buiten wachten tot hij aan de beurt is.
- 2 Indien van toepassing zorg dat de cliënt zo kort mogelijk hoeft te wachten voor de volgende afspraak. Leg ook uit dat de afspraaktijden niet precies te hanteren zijn en dat wachten gebruikelijk is.

### **Tip**

Andere betrokken hulpverleners moeten op de hoogte zijn van beperkingen en behoeften van betreffende cliënt. Stel de cliënt voor om de wachttijd door te brengen op een manier die hij fijn vindt, bijvoorbeeld een kruiswoordpuzzel, boek of playstation (zorg dat ze het geluid zacht zetten, zodat andere mensen geen last hiervan ondervinden).

### **De cliënt**

Snapt niet waarom hij behandeld moet worden. Kan niet goed verband leggen tussen wat er nu gebeurd is en wat er in de toekomst moet gebeuren, bijvoorbeeld dat slechte tandheelkundig onderhoud nu, tot cariës in de toekomst kan leiden, en dat een onzorgvuldig eetpatroon tot overgewicht en

hartklachten kan leiden.

### **De professional**

- 1 Geef heel duidelijke boodschappen aan de cliënt
- 2 Zorg dat de boodschap ondubbelzinnig en simpel is. Indien mogelijk, koppel het aan de interessesfeer van cliënt, bijvoorbeeld Interesse in sport spelletjes op de pc, vertalen naar een balletje trappen in het park.
- 3 Kijk specifiek naar de behoeftes van deze persoon en kijk wat voor hem alleen werkt. Wat zijn zijn interesses? Praat met hen over een recente film, een boek, trainen en zo terwijl u hen bloed afneemt, of een ander onderzoek doet. Dit kan hen helpen te ontspannen en leidt hen af.

### **Tip**

Familieleden en zorgverleners kunnen zorgen dat er regelmatig benodigde gezondheidscontroles plaatsvinden en de afspraken voor hen maken. Vaak is het handig een dubbele afspraak te maken om te zorgen dat de benodigde behandeling in rust kan plaatsvinden.

### **Communicatie met cliënten**

Als u met deze doelgroep werkt, moet u vaak meer uitleggen dan normaal. Zoals wat hen mankeert, wat dit voor hen in de toekomst inhoudt, de behandeling die zij krijgen om hen beter te maken, of hun conditie op peil te houden, of zo comfortabel mogelijk te leven mogelijk tot hun dood erop volgt. In sommige gevallen kan dit heel moeilijk zijn om over te brengen, maar als het u lukt om iemand die speciale communicatieve behoeftes heeft, de boodschap goed te brengen, kan dit veel voldoening geven.

### **Effectieve communicatie**

Hier volgen enige specifieke tips om met cliënten te praten. Daar er geen 2 mensen met autisme dezelfde verschijnselen heeft, moet dit als leidraad gezien worden – het beste is ze in de praktijk te proberen:

- 1 Leg duidelijk uit wie je bent en wat u gaat doen, geef duidelijke voorbeelden wat uw werk behelst. Bijvoorbeeld, 'Ik ben een verpleegster die in kanker gespecialiseerd is en ik...'
- 2 Gebruik duidelijke ondubbelzinnige taal.
- 3 Pas uw taal aan de behoeften van de cliënt aan, een oudere cliënt zal afkortingen of gezegdes bijvoorbeeld vaak niet begrijpen. Als ze niet begrijpen wat u zegt, zullen ze dit niet kenbaar maken, omdat ze het of niet beseffen of er niet aan denken.
- 4 Gebruik korte zinnen; breng een duidelijke scheiding aan tussen diverse mogelijkheden
- 5 Maak zo min mogelijk hand- en armgebaren, of andere lichaamstaal.
- 6 Verwacht niet dat de cliënt uw gezichtsuitdrukking zal begrijpen. Een vertrouwelijk lachje zal snel tot verwarring of angst leiden.

- 7 Vermijd sarcasme, overdrijving, oubollig taalgebruik en ironie.
- 8 Maak zaken zoveel mogelijk visueel inzichtelijk, dit kan via een tekening of Mind-map.
- 9 Het is niet altijd zinvol de cliënt te vragen zijn pijn in een schaal van 0 tot 10 aan te geven, daar hij er een ander beeld bij kan hebben.
- 10 Zorg dat er na gesproken informatie ook geschreven informatie over hetzelfde wordt gegeven. Gebruik liefst folders met simpele informatie, indien beschikbaar.
- 11 Stel vragen om te controleren of de cliënt u begrepen heeft.
- 12 Zorg dat de cliënt tijd krijgt om de informatie te verwerken: 5 - 10 seconden is een aardige richtlijn, maar is afhankelijk van persoonlijke behoefte. Een afspraak zal over het algemeen langer duren, dus zorg voor een dubbele afspraak.
- 13 Wees geduldig en probeer niet te interrumpen, daar dit tot onbegrip kan leiden en dus meer tijd kost
- 14 Bedenk dat cliënten concentratieproblemen kunnen hebben als ze angstig of onzeker zijn. Elke oudere zal als hij in een ziekenhuis is, in een nieuwe omgeving, met andere routines, met andere mensen, het lastig vinden om dingen in zich op te nemen. Voeg hier nog autisme en mogelijk leerproblemen aan toe en u zult de impact op deze cliënt snappen, van angst en machteloosheid.
- 15 Wees duidelijk, direct en realistisch.
- 16 Als gezondheidsprofessional, zult u het belang snappen van betrouwbaarheid. Cliënten nemen boodschappen vaak letterlijk, dus als er gezegd wordt *dat* de medicatieronde om 4 uur is, of "ik zie u morgen om 12 uur", dan wordt dit letterlijk zo begrepen. Afspraken niet nakomen kan angst veroorzaken en de relatie met de cliënt verstoren.
- 17 Waarschijnlijk hebt u een overvolle agenda, maar het is erg belangrijk om tijd te nemen voor de cliënt daar dit op de lange termijn juist tijd zal opleveren. Doordat de cliënt niet angstig wordt en daardoor moeilijker te behandelen.
- 18 Onderzoek of er een mogelijkheid is om de familie vaker en onregelmatiger te bezoeken. Kijk of het ziekenhuis een passend iemand beschikbaar kan stellen om vrijwillig de familie bij te staan, of onderzoek of er een student die bezig is met een studie aangaande mensen met autisme hen kan ondersteunen.
- 19 Kijk eens of de bezoektijd voor familie verruimd kan worden.

Het implementeren van deze tips is belangrijk als u regelmatig te maken krijgt met oudere cliënten met autisme. Als de cliënt met teveel prikkels overvoerd wordt, bestaat het risico dat hij dichtklapt: weigert mee te werken aan een herhaalde behandeling en zich afsluit van alles rondom. Het is ook

mogelijk dat de cliënt zelfbeschadigend gedrag gaat vertonen, zoals knijpen of zichzelf slaan. Soms zijn ze zo angstig dat ze agressief worden; wat zich meestal op objecten in de omgeving richt – het is zelden de bedoeling iemand anders te bezeren.

### **Medische informatie overdragen**

Als u een cliënt een behandelprogramma of prognose wilt meedelen, benoem dan een medewerker die de cliënt goed kent, of indien mogelijk iemand die weet hoe hij moet omgaan met mensen met autisme.

Overleg met collegae hoe de informatie over te brengen aan die persoon en aan hen die hem het goed kennen. U kunt eventueel zorgverleners, kennissen of familie vragen hoe de informatie het best kan worden overgebracht. Hoe dan ook u moet verdacht zijn op vertrouwelijke situaties. Als u een afspraak met een cliënt hebt volg dan volgende tips op.

- Zorg dat de afspraakruimte passend is voor de behoeften van de cliënt – rustig, prikkelarm en hen al bekend. Zorg dat er geen afleidende zaken zijn als een tikkende klok of telefoons die afgaan. Let op dat er niet net een brandalarm is of een ander afleidende gebeurtenis.
- Let erop dat uw uitleg absoluut duidelijk is, en begrepen. Zorg dat de informatie die u geeft in kleine begrijpbare stukken wordt aangeboden.
- Indien mogelijk ga de volgende dag langs en controleer hoeveel ze hebben begrepen van de uitleg de dag ervoor. Terugvragen.
- Zorg dat als u afwezig bent, een waarnemende collega totaal op de hoogte is, zodat ze zo kunnen inspringen. Ideaal zou zijn, om een vaste begeleider erbij te hebben.
- Probeer de informatieoverdracht zo beeldend mogelijk te maken. Als er passende DVD's zijn, gebruik die dan. (enkel korte duidelijke clips.)
- Wees erop verdacht dat onderzoek betreffende de schaamstreek op gevoelige reacties kan stuiten. Dit kan een heel groot issue zijn voor een volwassene die voor het laatst naakt is gezien door een van zijn ouders, toen hij jong was.
- Wees erop verdacht dat “slecht”nieuws een andere inhoud kan hebben dan u denkt. Als iemand ontslagen wordt uit het ziekenhuis, kan dit slecht nieuws zijn als hij terug moet naar een plaats waar hij niet gelukkig was, of als ze het leuk vonden dat er voor hen werd gezorgd door betrokken mensen.

### **Afspraken en controles**

Het is belangrijk om de afspraken die u maakt van te voren te plannen. Hier volgen enige tips om het eerste bezoek te plannen.

- 1 Verzeker u ervan dat de bevestiging van de afspraak bij de cliënt past. Ontvangen zij die liefst per brief, mail of op een andere manier? Als u een mondelinge afspraak hebt gemaakt, zorg dan er altijd voor nog een schriftelijke bevestiging mee te sturen, waarop tijd plaats en andere bijzonderheden staan.
- 2 Zorg dat ze een goed beeld hebben van het adres, zorg eventueel voor een kaartje met routebeschrijving. En geef bij datum en tijd zo duidelijk mogelijk aan dat dit in de ochtend, middag of avond is; Zorg ervoor dat er geen fouten in de uitnodiging zitten, daar dit voor deze mensen bijzonder verwarrend werkt.
- 3 probeer af te spreken op een de cliënt bekende plek, zoals bij hen thuis of op een polikliniek.
- 4 Stuur de cliënt zo mogelijk een foto van de behandelruimte en van jezelf. Voor sommige hulpverleners zal dit een te tijdrovende opdracht lijken, maar de praktijk heeft uitgewezen dat dit op den lange duur, tijdwinst oplevert en dat de cliënt beter opneemt wat er besproken wordt.
- 5 Zendt ook een foto van andere aanwezigen, waar de cliënt mee te maken krijgt, zoals bijvoorbeeld de receptioniste.
- 6 Ook is het een idee om een DVD (in simpele beelden) van de behandeling, of onderzoek naar de cliënt te sturen voor hij behandeld wordt, zodat hij een beeld en geluid heeft van wat hem te wachten staat.
- 7 In Amerika hebben ze al een dergelijke DVD voor dove mensen die een bezoek aan de tandarts moet brengen, waar via tolken wordt uitgelegd wat er gaat gebeuren. Vergelijkbare DVD's zijn al in diverse bibliotheken van ziekenhuizen te vinden. Misschien ook een aardig project om aan een paar studenten de opdracht te geven, dit als een rollenspel na te spelen en hier opnames van te maken.
- 8 Als er medicijnen worden voorgeschreven wees dan heel duidelijk wat en hoe en wanneer. Vertel ook hoeveel en hoe groot de verpakking eruit ziet. Als er urine of faeces nodig is, is het meegeven van een potje een uitkomst.
- 9 Als de cliënt nuchter moet verschijnen wees dan extra zorgvuldig. Zorg dat de uitleg ondubbelzinnig is. Navragen.
- 10 Vertel de receptioniste in vertrouwen wat deze cliënt nodig heeft aan extra begeleiding en geduld. Vraag de receptioniste ook met nadruk uit te leggen waar het toilet is, zodat ze deze kunnen vinden als dat nodig mocht zijn.
- 11 Onderzoek of de cliënt in een wachtkamer moet zitten, of dat zij in een prikkelarme ruimte kunnen zitten, tot ze aan de beurt zijn.
- 12 Vertel de cliënt dat zij een begeleider mogen meenemen. Spreek duidelijk af, of dit alleen voor het wachten is, of voor de hele afspraak.

### **Tips voor de eerste afspraak.**

- 1 Vergewist u ervan dat de cliënt weet wat hem te wachten staat als hij komt, bijvoorbeeld de receptioniste zeggen dat hij er is, in de wachtkamer zitten tot hij geroepen wordt.
- 2 Zeggen dat zijn naam opgeroepen wordt als hij aan de beurt is.
- 3 Zorg dat u op tijd voor de afspraak bent: Te vroeg of te laat op de afspraak zijn veroorzaakt stress en kan maken dat de afspraak niet meer werkt. Het kan een idee zijn, om de afspraak 's ochtends vroeg of direct na de lunch te maken. Nadat de cliënt een paar afspraken heeft meegemaakt, kun u proberen wat soepeler met de tijd om te springen, door te zeggen dat hij tussen 8.40 uur en 8.50 uur geholpen wordt.
- 4 Probeer elke afspraak in dezelfde ruimte te laten plaatsvinden.
- 5 Let erop dat er zo weinig mogelijk mensen in de ruimte zijn, dus geen studenten of zo. Dit kan pas als u zeker weet hoe de cliënt erop zal reageren. En als u dit dan doet, zorg er dan voor dat u dit van tevoren met de cliënt afspreekt en niet op de dag zelf. Bij sommige cliënten zal dit nooit kunnen.
- 6 Pas uw communicatief aan bij de behoeftes van de cliënt.
- 7 Wees alert op prikkelovergevoeligheid, bijvoorbeeld voor licht of geluid. Kunnen ze tegen aanrakingen?
- 8 Zorg dat afleidende voorwerpen uit de ruimte verwijderd worden, denk aan tikkende klokken. Zet de telefoon op (bijna) stil of zorg voor een stille ruimte voor het onderzoek.
- 9 Als u fysiotherapeut bent, probeer dan in een aparte kamer af te spreken in plaats van achter een gordijntje.
- 10 Vertel de cliënt welke apparatuur er gebruikt gaat worden, wat u gaat doen en of het pijn gaat doen. Waarschijnlijk vertelt u altijd al aan de patiënt wat er gaat gebeuren, maar voor deze cliënten is het extra belangrijk dit op rustige aangepaste manier te doen. Controleer of ze het begrepen hebben.
- 11 Stel u flexibel op in de vorm van communicatie, soms is het beter om boodschappen via de mail of brief te sturen.
- 12 Beëindig de afspraak bijtijds.

Aan het eind van de eerste afspraak wees dan duidelijk en realistisch over de verdere stappen die ondernomen gaan worden.

- 1 Wees duidelijk wat er als eerste gaat gebeuren. Schrijf op wat de cliënt moet doen en in welke volgorde. Soms vinden ze het fijn dat u de tekst per brief of mail naar hen stuurt.

- 2 Houdt u aan de gemaakte tijden en afspraken. Als u hebt afgesproken de cliënt om 17.00 uur te bellen, doe dat dan. Het kan zijn dat anders de relatie met de cliënt definitief verstoord raakt, omdat hij bang of onzeker wordt.
- 3 Ook nu weer let erop dat u doet wat u zegt en dat u duidelijk bent.

Misschien kan de operatieafdeling of -kantoor voor de eerste afspraak, een simpel gesteld formulier sturen, met enkele van de hierboven gegeven tips. Dit kan de volgende afspraken aanzienlijk versimpelen. De cliënt zelf, een begeleider, of familielid kan het formulier helpen vervolmaken. Een ziekenhuisdagboek kan ook behulpzaam zijn. Dit maakt het overzichtelijk om alle afspraken en behandelingen, medicatie, inzichtelijk te maken. Hier kan ook in komen te staan, welke begeleiding ze verder nodig hebben.

### **Advies bij noodgevallen**

Een transitie kan voor mensen met autisme, een heftige ervaring zijn.

Het kan onrealistisch overkomen de volgende extra stappen te volgen, maar ze kunnen voorkomen dat de cliënt extreem gestrest en onbehandelbaar wordt. Waardoor er nog meer tijd verloren gaat voor de behandeling.

Zo'n 200,000 mensen in Nederland hebben een diagnose autisme, dus het is zeer waarschijnlijk dat u enige mensen met autisme op de eerste hulp zult behandelen. Met deze wetenschap is het zinvol om een medewerker verantwoordelijk te maken voor deze doelgroep. Ze kunnen specifieke trainingen volgen, hoe om te gaan met autisme en een folder ontwikkelen voor de wachtruimte.

Enkele tips volgen hieronder.

- Gebruik zoveel mogelijk visuele materialen op de afdeling, via video of folder.
- Op een eerste hulp post heeft de dienstdoende verpleger een vitale rol om meteen te weten hoe de aanpak moet zijn voor deze specifieke doelgroep. Zij moeten garant staan voor de juiste procedure, voor wat betreft de uitvoering en behandeling van deze cliënten.
- Als een cliënt alleen in een ziekenhuis komt en zijn autisme wordt niet onderkend, dan kan er een groot probleem ontstaan bij de behandeling. Het kan zijn dat de cliënt zelf u informeert, of dat hij een medisch paspoort bij zich draagt of een alarmarmband draagt, of zijn specifieke gedrag alarmeert u. De NVA geeft een autipas uit, zie afbeelding.



- Besef dat de patiënt ouderdomsproblemen heeft, maar ook autisme kan hebben.
- Probeer ook even stil te staan bij het feit dat een eerstehulp post een indrukwekkende ervaring oplevert voor de cliënt. Speciaal als het heel druk is.

Hoe de cliënt te begeleiden/ behandelen in een eerstehulp post of ander spoedeisende situatie.

Als u met cliënt in gesprek of behandeling gaat houdt met de volgende zaken rekening:

- 1 Verzamel zoveel mogelijk informatie als u kunt voor behandeling
- 2 Wees erop voorbereid dat er atypisch oogcontact zal zijn; cliënt kan of wegkijken of staren.
- 3 Praat rustig en articuleer duidelijk. Geef de cliënt de ruimte om de eerste informatie te verwerken voor de volgende aan te bieden.
- 4 Controleer of de gegeven informatie begrepen wordt en ga niet af op knikken, als beleefdheidsuiting. Maak zoveel mogelijk gebruik van beeldmateriaal, als dit aanwezig is.
- 5 Vraag of de cliënt nog andere medische problemen heeft, als epilepsie of suikerziekte en indien dit zo is, vraag wanneer ze weer medicatie nodig hebben. Sommige mensen vergeten om belangrijke medische informatie te verstrekken, dus vraag hier expliciet naar.
- 6 Als u de cliënt naar zijn pijnbeleving en het verloop daarvan vraagt, kan dit moeilijk voor hem te beantwoorden zijn.
- 7 Leg duidelijk uit wat u gaat doen, voordat u het doet, en laat alle instrumenten vooraf zien, die u gaat gebruiken.
- 8 De cliënt kan het prettig vinden door iemand van gelijke sekse behandeld te worden, of in ieder geval bijgestaan (leg ook uit wat die doet).
- 9 Probeer een zo rustig mogelijke wacht- en behandelruimte te vinden, met zo min mogelijk afleidende factoren. Sommige cliënten ervaren de sirenes als pijnlijk, zorg er daarom voor dat ze, zo mogelijk, zo ver mogelijk van de ingang verwijderd zijn.
- 10 Probeer de cliënt zoveel mogelijk op zijn gemak te stellen. Sommige kunnen zelfs een lichte aanraking niet verdagen. Probeer ze dus zo min mogelijk aan te



- raken, en gebruik zo min mogelijk instrumenten die ingebracht moeten worden.
- 11 Heeft de cliënt een speciale interesse, die het wachten kan veraangenamen? Bijvoorbeeld, kunnen ze muziek luisteren met een koptelefoon, of een verzorger, familielid of kennis kan hun favoriete boek of spel meenemen. Dit kan maken dat de cliënt rustig wordt of blijft.
  - 12 Wees erop bedacht dat sommige behandelingen extreem beangstigend kunnen zijn, door angst voor naalden, bloed of kleine ruimtes als bijvoorbeeld CT scan.
  - 13 Probeer zo weinig mogelijk verschillende medische verzorgers in te zetten bij 1 cliënt. Als het kan laat dan dezelfde persoon onderzoeken en tests afnemen. Kijk of sommige behandeling een dag kunnen wachten, als ze naar een andere afdeling worden verwezen. Is het mogelijk sommige tests uit te stellen en dan door een vertrouwd persoon zoals de huisarts te laten doen?
  - 14 Het gebruik van pijnstillers en/of verdoving moet degelijk overwogen worden om de angsten onder controle te kunnen houden.
  - 15 Het gebruik van sedatie of analgesie moet worden onderzocht voor bepaalde tests en procedures om angst te verminderen.
  - 16 Wees er alert opdat deze cliënten erg kwetsbaar zijn en een gemakkelijk slachtoffer van misbruik. Kloppen de verwondingen?
  - 17 Als de cliënt gevallen is, is het zinvol een risico inventarisatie te houden. (NICE 2004).

### **Aandachtspunten**

Als u een oudere cliënt onder uw hoede krijgt en u moet een behandelend team samen stellen, is het de moeite waard om een verpleegkundige in te schakelen die ruime ervaring heeft met volwassenen met autisme.

In sommige gevallen is zo'n specialistische verpleegkundige nuttiger dan een stafhoofd met weinig ervaring.

Als de cliënt uit een tehuis (opvanghuis) komt, is het zinvol om een begeleider uit het huis mee te laten komen.

Cliënten kunnen zeer gestrest raken als hun dagelijkse routine wordt doorbroken.

In eerste instantie kunnen ze iemand nodig hebben die hen wegwijs maakt in de nieuwe routine – een familielid of begeleider kan hen hierbij helpen, denk eraan dat ook veranderingen in deze nieuwe routines weer voor spanning kunnen zorgen, bijvoorbeeld het eten komt 10 minuten later dan anders.

Het kan zijn dat de cliënt uw boodschap erg letterlijk neemt, dus als u zegt u krijgt over een minuutje uw medicatie, dan is dat ook 1 minuut.

Een grapje over de behandeling kan totaal verkeerd begrepen worden; (bijvoorbeeld, grappend, "dat ziet er niet best uit,

misschien moeten we het er maar even afsnijden”),). Humor vermijden is een verstandig idee.

Kort en bondig boodschappen brengen is aan te bevelen.

En zeer belangrijk: denk er aan dat ieder mens met autisme uniek is. Aanpassingen die voor de ene cliënt nuttig zijn, kunnen totaal ongeschikt zijn voor de ander. Controleer uw bevindingen altijd met de cliënt of bij zijn begeleiders, die hem goed kennen.

### **Palliatieve zorg**

Iedereen die in de gezondheidszorg of sociale zorg werkzaam is, weet hoe zorg verlenen aan iemand in zijn laatste levensfase als een ethisch mijnenveld kan voelen. Mocht deze cliënt dan ook nog autisme hebben, dan is deze zorg nog moeilijker. Dood is een abstract begrip; we kunnen geen duidelijk beeld geven van wat er na de dood is. Daarom kan het dubbel moeilijk zijn dit aan de cliënt uit te leggen, die toch al moeite heeft met abstracte denkbeelden.

De palliatieve zorg voor mensen met een leerprobleem is gebaseerd op het idee dat ieder levend mens, met beperking of niet, de best mogelijk zorg moet krijgen tot hun dood.

Als u iemand in zijn laatste levensfase begeleid, dan moeten uw beslissingen gebaseerd zijn op uw kennis van hen, hun wensen (indien bekend), uw organisatorische kwaliteiten en de wetgeving.

Waar u rekening mee moet houden bij palliatieve zorg:

- 1 is de cliënt in staat weloverwogen beslissingen te maken
- 2 de thuissituatie van de cliënt: kunnen zij thuis verzorgd worden, of hebben ze verzorging in het ziekenhuis of hospice nodig?
- 3 hoe verloopt de communicatie met de cliënt, bijvoorbeeld, maakt hij graag gebruik van beeldkaarten, of mindmap?
- 4 Heeft de cliënt een wilsverklaring over leven of dood gemaakt.
- 5 de familie: zijn er familievetes? Is de familie bereid om informatie te delen? Wie de naaste verwant, en kunnen hier problemen ontstaan?

Hieronder meer details:

### **Persoonlijke behoeftes**

Als u in de laatste levensfase ondersteuning biedt probeer dan zoveel mogelijk de routines, samenhang en gewoontes te handhaven, daar zij zich hier veilig en vertrouwd bij voelen. Sta begeleiders en/of familie toe bij hen in het ziekenhuis of hospice te blijven, als de cliënt dit op prijs stelt. Zij kunnen helpen met wensen overbrengen, vertrouwelijkheid bieden en kunnen aangeven wat de cliënt al dan niet fijn vindt.

Zorg dat de hele behandelende staf op de hoogte is van de specifieke behoeftes van de cliënt, zodat hij zo comfortabel en waardig mogelijk kan sterven. Let erop dat er niet meer verzorgers aanwezig zijn, dan nodig is, liefst alleen zijn **met hen waarmee** hij een goede relatie mee heeft.

Zorg voor een zo aangepast mogelijke omgeving, zoals rekening houden met overgevoeligheden, bijvoorbeeld, voor licht en biedt activiteiten die ze nog kunnen en willen doen. Vermijdt stress Als de cliënt gehoord heeft dat hij gaat sterven zorg dan voor adequate opvang. Neem contact op met zorgverleners die ervaring hebben met ouderen met autisme en hoe de vraagstukken op te lossen, die zich kunnen voordoen.

**Gesprekken met belanghebbenden:**

Effectieve gesprekken voeren met andere belanghebbenden van de terminale cliënt is essentieel. Beslis wie de belanghebbenden zijn en leg dit schriftelijk vast. Onderzoek welke informatie zij moeten hebben en wanneer ze deze krijgen. Besluit ook wie er verantwoordelijk wordt voor de verspreiding van de informatie, bijvoorbeeld is er één woordvoerder binnen de familie, die de anderen informeert?

### **Handelingsbekwaamheid en ethiek:**

De beslissing om een cliënt niet op de hoogte te brengen van zijn ziekte en zijn terminale staat is geen lichtzinnige handeling, dit besluit moet regelmatig opnieuw bekeken worden.

In de medische handwijzer staat beschreven waaraan een cliënt moet voldoen als hij niet mentaal in staat is om zelf de verantwoording en het begrip te overzien van zijn welzijn.

Alle beslissingen die de cliënt uitsluiten van zelfbeschikking moeten aan de volgende voorwaarden voldoen:

- 1 ondersteuning van de cliënt
- 2 neem notie van hun wensen in heden en verleden
- 3 probeer hun vrijheid zo min mogelijk in te perken, om het gewenste effect te verkrijgen, welbevinden.
- 4 moedig hen aan om bestaande doelen te halen, of om nieuwe doelen te stellen
- 5 luister naar wat andere belanghebbenden aan ideeën hebben, voor het welzijn van de cliënt.

Hierna worden de volgende voorwaarden omschreven, waaraan beslist moeten worden gevolgd bij een terminale cliënt. Echte autonomie, in het proces van informatieverstrekking en besluitvorming.

- 1 de mogelijkheid om een keus te maken.
- 2 de mogelijkheid om informatie op te nemen, of een behandeling te ondergaan.
- 3 de mogelijkheid omzicht te krijgen over het behandelplan van ziekte of ongemak.
- 4 de mogelijkheid om rationele afwegingen te maken voor behandeling en diegene kiezen die dat kiezen wat het best past bij betreffende cliënt.

Het is mogelijk dat de cliënt (eventueel met leerproblemen) onder normale omstandigheden wel een overwogen keuze kan maken. Maar het kan zijn dat onder invloed van pijn, medicatie of angst door hun conditie of omgeving, zij geen besluiten kunnen nemen. Als u een onderzoek instelt naar de cliënt, neem dan deze zaken mee. Het is ook handig naar hun voorkeursmethode van communiceren te kijken.

### **Scholing**

Er is tegenwoordig een nascholing mogelijk die geaccrediteerd wordt. In de nascholing wordt inzicht gegeven in de etiologie van ASS, de diagnostiek en behandeling. De normale sociaal-emotionele ontwikkeling zal worden toegelicht, evenals wat autisme is, wat bekend is over de etiologie van ASS, de epidemiologie en de maatschappelijke effecten van ASS. Vaardigheden als het herkennen van ASS in de praktijk en het effectief verwijzen worden hiermee versterkt.

MEE Noord-Holland heeft een nascholing ontwikkeld in de vorm van:

Lezingen en nascholing Autisme MEE NWH

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLs7sPxyu8iKE6D7isOeo-S3PjH2qoPGMK>

### **Eigen behoeftes**

Als u een cliënt in zijn laatste levensfase begeleid is het slim om ook naar uw eigen behoeftes, als gezondheidszorg te kijken.

Aangepaste training, die regelmatig up to date wordt gehouden is in dit vakgebied belangrijk, net als supervisie en online toegang tot management en collegiale ondersteuning.

Specialistische autismeondersteuning en supervisie kunnen ook gewenst zijn. U moet de gelegenheid krijgen om specialistische kennis en ondersteuning te krijgen op websites die online ondersteuning aanbieden.

U kunt ook onderzoeken of uw instituut, een afdeling heeft die u kan ondersteunen, mocht u daar behoefte aan hebben. Zaken die in uw eigenleven spelen, kunnen uw welzijn aantasten of u handelen in moeilijke situaties, bijvoorbeeld, als er recentelijk een geliefde is overleden.

Boven alle twijfel verheven moet het belang staan dat de terminale cliënt een zo waardig mogelijk dood tegemoet kan treden, en dat hun wensen en keuzes gerespecteerd worden – of ze deze nu zelf kenbaar hebben gemaakt of via een naaste, die hem goed kent.

### **Nawoord**

Dit schrijven heeft diverse situaties in de gezondheidszorg belicht, waar gezondheidswerkers tegenaan kunnen lopen in relatie tot oudere volwassenen met autisme. We hebben geprobeerd praktische, bruikbare informatie te geven voor druk bezette gezondheidswerkers.

Door opleiding en ervaring kunnen heel wat punten een doublure voor u vormen die we helaas niet kunnen vermijden.

Ook al zou u maar een paar van de aangereikte tips toepassen – zoals rustig praten en het vermijden van metaforen, het in behapbare stukken informatie vertrekken – dan zult u al een groot verschil merken, in de omgang met de cliënt, waardoor betere gezondheidszorg wordt gegarandeerd en een verbetering in de kwaliteit van leven ontstaat.

## Verwijzingen

[http://www.dyingmatters.org/gp\\_page/end-life-care-adults-learning-disability](http://www.dyingmatters.org/gp_page/end-life-care-adults-learning-disability)

Hier zijn de volgende bestanden te downloaden.

[A Learning Disability Resource Pack](#)

[An Information Plan for people with a learning disability](#)

[A Pain Assessment Tool](#)

[An accessible version of the Preferred Priorities of Care](#)

[A promotional poster for use in GP surgeries, care homes, hospitals etc](#)

Nederlandse Vereniging voor Autisme, Weltevreden 4a, 3731  
AL De Bilt:

Bij onze I&A-lijn kunt u terecht met al uw vragen over autisme.  
U wordt te woord gestaan door ervaringsdeskundige, goed  
getrainde vrijwilligers.

Telefoon: 0900 - AUTISME / 0900-28 84 763 (€0,05 cent p/m)

E-mail: [advies@autisme.nl](mailto:advies@autisme.nl)

Wetenschappelijke onderbouwing kunt u vinden op:

<http://www.dutcharc.nl/news/>

en op

<http://www.autismeurope.org/>