

'Voor volwassenen met autisme heeft een verblijf in het ziekenhuis een hoog risico op overlijden.' Medio 2019 verscheen een artikel met deze kop bij de Amerikaanse nieuwsbron Spectrum'. ' Patiënten met autisme kunnen een uitdaging zijn voor het medisch personeel op de Intensive Care,' schrijft enkele jaren ervoor het Amerikaanse Journal of Intensive Care Medicine'. Maar hoe staat het met de medische en tandheelkundige zorg aan patiënten met een vorm van autisme in Nederland?



Jon Hendrik Elhorst:

# Als een patiënt op de grond gaat liggen schreeuwen, wat moet je dan?

Door Beatrice Keunen

Vincent van Loenen, kwaliteitsmanager bij de NVA, en werkzaam bij de Informatie- en Advieslijn (I&A-lijn) heeft in de loop der jaren veel signalen gekregen van problemen in het medische circuit bij mensen met autisme:

## Vincent van Loenen:

'Dan kom je voor je darmen, en

zit je enkele weken later bij de psychiater'

- het anders denken, doen en communiceren - dan kun je al niet goed worden doorverwezen naar het juiste medisch specialisme in een ziekenhuis. Of een internist die bijvoorbeeld

vindt dat zijn patiënt te agressief reageert op de vragen en onderzoeken, en deze persoon doorverwijst naar de psychiatrie. Dan kom je dus voor je darmen, en zit je enkele weken later bij de psychiater. Van Loenen vervolgt: 'Vanuit de medische zorg komen er gelukkig ook vragen bij ons binnen, die professionals voelen zelf de behoefte aan kennis over autisme en de manier van omgaan met patiënten met een zeer grote verscheidenheid aan gedragsuitingen.'

## Angstige ervaring

Zelf werkte Van Loenen jarenlang als anesthesie-technicus op een Intensive Care-afdeling en als research-technicus op een afdeling waar longfuncties werden gemeten. 'Daarvoor word je in een krappe, smalle, nauwe bodybox gezet, je moet daarin door een buis ademen, en die ruimte wordt vervolgens afgesloten. Voor mensen met autisme, klein en groot, kan dit een zeer angstige ervaring zijn die zelfs paniek kan veroorzaken. Als je vooraf duidelijk met je patiënt bespreekt dat

de procedure geen kwaad kan en dat het snel went, en dan in de juiste stapjes handelt, is dat in het algemeen - maar zeker voor onze doelgroep - verstandig. Het is in elk geval beter dan in een omgeving van witte jassen te reageren met: Ga maar zitten, hup, even dat ding in je mond en we doen de deur op slot. Is er sprake van autisme, dan zal het onderzoek op deze manier meestal niet lukken.'

En zeker nu niet, in deze tijd van Covid-19. Van Loenen: 'We zien op tv op hoeveel buizen en slangen patiënten op de IC zijn aangesloten. Dat er geen tijd is om in gesprek te gaan. Dat roept angst, stress en onzekerheid op. Zeker als je van dit virus weet dat je vandaag gezond rondloopt en morgen aan de beademing kunt liggen in een ruimte waar alles sist, piept, knort, blaast. Intubatie, anesthesie, intuberen; dat is een marteling voor iemand met autisme als hij of zij niets krijgt uitgelegd.' Maar hoe dan te handelen? 'De Autipas, waarmee je zorgverleners duidelijk maakt dat je autisme hebt. Zorg dat je die altijd bij je draagt zodat je andere mensen kunt laten zien hoe jij prikkels ervaart of kunt ervaren.

## Cees Kan:

'Bij patiënten met autisme gelden andere spelregels, zoals doorvragen, doorvragen en doorvragen'

Ook moet die pas als 'fenomeen' landelijk meer bekendheid krijgen. Zodat mensen in de ziekenhuisomgeving weten waar die pas voor staat. En verder kunnen workshops en trainingen over autisme aan ziekenhuispersoneel bijdragen aan een betere communicatie tussen professional en patiënt. Door dit alles zal de kans op onderbehandeling afnemen.'

## Ernstige stress

Kinder- en jeugdpsychiater Wietse Ester (Sarr/Youz & Curium-LUMC) bevestigt het verhaal van Van Loenen. Samen met klinisch neuropsycholoog, hoogleraar Hilde Geurts (UVA & Dr. Leo Kannerhuis) is zij trekker van het onderzoek Hulp, behandeling en medicatie, een initiatief vanuit de Academische Werkplaats Autism. Het is onder meer gericht op optimale communicatie tussen hulpverleners en hulpverleners. Ester: 'Daardoor zullen mensen met een vorm van autisme gerichter terecht komen binnen het medisch circuit, waar ze, gezien hun fysieke en/of mentale klachten, dan de benodigde zorg kunnen krijgen.'

>> lees verder op pagina 16



1) Scan de QR-code voor het artikel in Spectrum, een nieuwsbron in de VS gericht op wetenschappelijk onderzoek naar diverse facetten omtrent autisme.



2) Scan de QR-code voor het artikel in het Amerikaanse Journal of Intensive Care Medicine.



Hoe is de huidige situatie in Nederland dan? Ester: 'Uit meerdere wetenschappelijke onderzoeken die de afgelopen jaren verschenen, blijkt dat mensen met autisme gemiddeld op jongere leeftijd overlijden dan mensen zonder autisme. We willen het vroeg overlijden van mensen met autisme vermindere[n] door de bestaande hulp te verbeteren. Dat zou kunnen door een betere herkenning en erkenning van de klachten en een betere informatieoverdracht.' De ziekten zelf zijn niet per definitie inherent aan het autisme zelf.

**Wietske Ester:**

## 'Mensen met autisme overlijden gemiddeld op jongere leeftijd'

**Onder narcose**

Van ernstige stress kan zeker ook sprake zijn bij de mondzorg, aldus Jan Hendrik Elhorst, secretaris en oprichter van de Werkgroep Autismevriendelijke Mondzorg. 'Samen met de Vereniging tot Bevordering der Tandheelkundige Gezondheid voor Gehandicapten en de Nederlandse Vereniging voor Kindertandheelkunde richtten we deze

werkgroep in 2013 op. In de praktijk werd steeds duidelijker dat het beter kan en moet. Wij zijn maar gewoon tandartsen en als een patiënt dan boos wordt of op de grond gaat liggen schreeuwen of krioelen... wat moet je dan? Je voelt je soms behoorlijk machteloos. We merken ook dat kaakchirurgen bijvoorbeeld soms te snel willen werken, maar (jong) volwassenen met autisme, die leg je niet zomaar even onder een groene deken met een gat erin om hun verstandskiezen te verwijderen. Zij kunnen dan wel terugvallen op een behandeling onder narcose. Maar voor ons allen geldt dat wij deze patiënten beter moeten leren herkennen en erkennen, en er juist de tijd voor moeten nemen. Daarvoor hebben we psychologen en gedragsdeskundigen nodig die ons hierni[bij]scholen en opleiden. Dat komt alle betrokkenen - hulpverleners en hulpverleners - ten goede. En alle communicatie begint met beter luisteren: naar de volwassen patiënt, of naar de ouder van het kind met autisme dat niet begrijpt wat hem of haar in de behandelkamer gaat overkomen. Deze kinderen kunnen op die manier grote angst ontwikkelen, zelfs trauma's oplopen.'

**Prikkelverwerking**

Van onderbehandeling zal dan ook zeker sprake zijn binnen de Nederlandse mondzorg, aldus Elhorst. Bij angst ontwijken mensen liever een bezoek aan de tandarts, met alle negatieve gevolgen voor hun gebit. Om het fenomeen mondzorg aantrekkelijker te maken, zal als eerste het behandeltempo omlaag moeten. Elhorst: 'Snel praten, snel handelen,

daardoor kan de afspraak helemaal mislopen. De patiënt kan gaan slaan, weglopen. Dan is het goed als er een professional bij zit die jou corrigeert en leert hoe je met kenmerken van autisme moet omgaan. Ook weten we inmiddels dat visualisaties geruststellen. Thuis al foto's bekijken van de ingang van de praktijk, de balie, de wachtkamer, behandelruimte, stoel en verlichting... Het helpt enorm. Niet als duidelijkheid over het tijdpad: zo laat vertrekken we thuis, zo laat is de behandeling en dan zijn we weer thuis. En ook de tandarts of kaakchirurg geeft aan: nu doe ik dit omdat... dan dat omdat... en nu... nu is het voorbij. En beter inspelen op het ervaren en verwerken van zintuiglijke prikkels. Let er bijvoorbeeld op dat je mensen niet onverwachts aanraakt, sluit gordijnen om fellicht te voorkomen, voorkom extra resonantie van de boor met geluidsdichte wanden en laat de patiënt desgewenst een loodvest dragen. Vergeet niet prettige prikkels aan te bieden. Draai zo nodig André Hazes als de patiënt dat prettig vindt.'

**Richting geven**

'Als je niet weet wat autisme inhoudt, en niet hebt geleerd hoe je met patiënten met autisme moet omgaan, dan ligt onderbehandeling als vanzelfsprekend op de loer', zegt psychiater Cees Kan. Hij is voorzitter van de stichting CASS18+, die zich inzet voor de verbetering van de diagnostiek en behandeling van autisme bij volwassenen in Nederland. 'Nee, cijfers heb ik niet maar je kunt je hierbij wel een idee vormen. Belangrijk uitgangspunt in de relatie behandelbaar en hulpvrager is dat je niet kunt verwachten dat iedereen kennis heeft over autisme en de gewenste omgang. Daarbij zijn er patiënten die zelf niet eens weten dat ze autisme hebben. Vandaar dat het van groot belang is dat als mensen last hebben van bepaalde kenmerken van zichzelf, zij hiernaar onderzoek moeten laten doen. En als dan autisme naar voren komt, dan zal psycho-educatie hen helpen zichzelf te begrijpen en kunnen zij van daaruit anderen, zoals medische behandelbaars, inlichten over hun autisme. Die professionals kunnen dan op een andere manier de vraagstelling doen om tot een juiste diagnose en daarmee behandeling te komen. Dat houdt inderdaad in dat de zorgprofessional moet leren op een andere manier contact te maken, dat hij of zij op een andere wijze moet uitleggen wat jullie voor elkaar kunnen betekenen. En daarbij

gelden andere spelregels. Zoals doorvragen, doorvragen en doorvragen. En niet akkoord gaan met oppervlakkige antwoorden. Dat is de truc. Autismen hebben en behandelen, is een gedeelde verantwoordelijkheid. Geef als arts, als verpleegkundige daarom duidelijk richting aan de informatie waarnaar jij op zoek bent. Doe je dat op de juiste wijze, dan krijg je het antwoord.'

**Onderbehandeling voorkomen**

Wietske Ester: 'Om in de toekomst te voorkomen dat gezondheidsproblemen leiden tot vroegtijdig overlijden, moeten we inzicht krijgen in het huidige hulpaanbod en dat aanscherpen. Het betekent dat we inzicht moeten krijgen binnen de bestaande systemen van diagnostiek en behandeling. Maar ook in de persoonsfactoren van de patiënt met autisme. Uiteindelijk zullen de signalen van mensen met autisme over hun lichamelijke en/of mentale klachten wel worden opgepakt. Ze zullen beter worden herkend met behulp van initiatieven zoals een centrale vindplek voor informatie over communicatie bij autisme; of door trainingen door ervaringsdeskundigen waardoor hulpverleners beter weten waar ze op moeten letten. Misschien wordt een product ontwikkeld waardoor mensen met autisme zelf eerder hun klachten herkennen. Dat zou hun zelfredzaamheid ook vergroten.'

**Jan Hendrik Elhorst:**

## 'Snel praten, snel handelen, daardoor kan de afspraak helemaal mislopen'



Scan de QR-code voor het artikel Met autisme naar het ziekenhuis op autisme.nl.

Lees ook het artikel in dit magazine over het project Hulp, behandeling en medicatie van de Academische Werkplaats Autisme (AWA). De NVA is nauw betrokken bij dit project, dat tot doel heeft om te zorgen voor goede, tijdige hulp voor mensen met autisme. Pag. 43