

## **Autisme in wachtkamer, spreekkamer en ziekenhuis**

### **Brochures voor huisartsen, (somatisch) specialisten en andere zorgverleners**

## **Deel 2: Diagnostiek en behandeling van somatische klachten bij kinderen en volwassenen met autisme**

### **Inleiding**

De kennis over autisme en de aan autisme verwante stoornissen neemt de laatste jaren aanzienlijk toe. Dit geldt voor de wetenschappelijke kennis van autisme, maar ook voor de bekendheid bij een breed publiek van de manieren waarop autisme zich kan uiten. Deze meer algemene bekendheid beperkt zich echter vaak tot de problemen in de contactlegging en de communicatie waarmee autisme gepaard gaat. Minder bekend zijn de problematische prikkel- of informatieverwerking, de gevolgen die deze heeft voor de lichaamsbeleving van mensen met autisme en het feit dat er bij mensen met autisme vaak sprake is van afwijkende reacties op verdooving en medicatie. Deze laatste verschijnselen kunnen belangrijke consequenties hebben voor de diagnostiek en behandeling van somatische klachten bij kinderen en volwassenen met autisme.

Om huisartsen, (somatisch) specialisten en andere zorgverleners vertrouwd te maken met deze belangrijke aspecten van autisme is er een serie brochures in de maak voor artsen en andere werkers in de gezondheidszorg. Deze brochures zullen worden uitgegeven door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Tot het zover is zijn de concepten (voor zover gereed) te downloaden van [www.delachendepanda.nl](http://www.delachendepanda.nl) > Informatief > Autisme > Brochures. Ook zijn daar adviezen te downloaden voor het gebruik ervan door patiënten in het contact met hun zorgverleners.

### **Inhoud en onderbouwing**

Deze brochure bevat negen hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk gaat over de kenmerken van autisme die relevant zijn in de dagelijkse zorgpraktijk. In de hoofdstukken 2 tot en met 6 worden verschijnselen besproken die van belang zijn voor diagnostiek, lichamelijk onderzoek en behandeling van personen met een vorm van autisme. Elk van deze hoofdstukken begint met een korte opsomming van de verschijnselen die van belang kunnen zijn als uw patiënt een vorm van autisme heeft\* en van manieren om daarmee om te gaan. Hoofdstuk 7 gaat over de persoonlijke Autipas die uw patiënt met autisme mogelijk bij zich draagt. Hoofdstuk 8 rondt het geheel af en hoofdstuk 9 vormt een wegwijzer naar de plaatsen waar u meer informatie kunt krijgen.

- 1 Autisme in het zorgtraject**
- 2 Lichaamsbeleving en diagnostiek**
- 3 Lichamelijk onderzoek en behandeling**
- 4 Valkuil**
- 5 Afwijkende reacties op medicatie**
- 6 Therapietrouw**
- 7 De Autipas**
- 8 Besluit**
- 9 Wegwijzer**

---

\* Voor patiënten en ouders of verzorgers: in de rondjes in de kantlijn kunt u aanvinken welke verschijnselen bij u of uw kind van toepassing zijn. Op de laatste pagina kunt u bovendien extra informatie geven.

Het algemene betoog in deze brochure sluit nauw aan bij verschijnselen die in de literatuur over autisme zijn beschreven. De voorbeelden zijn persoonlijke ervaringen zoals die door personen met autisme of hun ouders zijn verteld. Van de voorbeelden in deze brochure kan (in tegenstelling tot die in deel 1 en deel 3 van de serie) niet worden vastgesteld of ze met het autisme van de betreffende persoon te maken hebben of niet. Dat is dan ook niet wat deze brochure wil zeggen. Wat de auteur en te zijner tijd de NVA ermee hopen te bereiken is dat u er als zorgverlener op bedacht bent, dat een kind of volwassene met autisme ook op lichamelijk niveau mogelijk anders reageert dan u gewend bent. Dit kan misleidend zijn bij de diagnostiek van somatische klachten en consequenties hebben voor het lichamelijk onderzoek en de behandeling van personen met autisme.

## **1 Autisme in het zorgtraject**

### *1a Autisme en het autismspectrum*

'Autisme' is in deze brochure een verzamelnaam voor alle stoornissen die deel uitmaken van het autismspectrum. Dat wil zeggen zowel de meest uitgesproken vorm, klassiek autisme, als een aantal daaraan verwante stoornissen. Hiervan zijn de bekendste het syndroom van Asperger en pdd-nos (in het Nederlands: pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet anderszins omschreven). De manier waarop autisme tot uiting komt verschilt echter per persoon. Dit is afhankelijk van de specifieke verschijnselen van autisme die de persoon vertoont, de ernst van de stoornis als zodanig, de ernst van de afzonderlijke verschijnselen, de intelligentie van de persoon en zijn of haar karakter.

In alle gevallen van autisme is er sprake van problemen in de contactlegging en de communicatie en van problemen in de prikkel- of informatieverwerking. Daarnaast is er in de regel sprake van een of meer obsessieve interesses of gedragingen.

Voor de (relatieve) buitenstaander zijn deze kenmerken niet altijd onmiddellijk zichtbaar. Soms wordt men er pas na verloop van tijd mee geconfronteerd, of als men de persoon in diverse verschillende situaties meemaakt. Voor mensen met autisme vormen ze echter een dagelijkse metgezel, die velen van hen onophoudelijk problemen bezorgt.

Autisme komt zowel onder mannen en jongens voor als onder vrouwen en meisjes. Dit komt in deze brochure tot uiting in de gebruikte voorbeelden. Voor het overige kan op alle plaatsen waar sprake is van 'hij', ook 'zij' worden gelezen.

### *1b Relevante kenmerken*

Een deel van de verschijnselen waarmee autisme gepaard gaat, is van belang voor de diagnostiek en de behandeling van mensen met een dergelijke stoornis. Hieronder vindt u de belangrijkste. De lijst is niet uitputtend en niet al deze verschijnselen doen zich bij alle personen met autisme voor. Zoals gezegd kan dit per persoon sterk verschillen. Wel schetst de lijst een beeld van wat u kunt verwachten.

- \* Een tragere informatieverwerking. Dit kan leiden tot
  - het niet of onjuist beantwoorden van vragen van de kant van de arts/zorgverlener
  - het stellen van veel vragen
  - een behoefte aan herhaalde uitleg
- \* Afwezige of afwijkende lichaamstaal
- \* Gebrekkig oogcontact, vooral als concentratie vereist is
- \* Ogenscheinlijke afwezigheid van emoties
- \* Plotselinge emotionele uitbarstingen (als gevolg van onmacht)
- \* Het niet of verkeerd begrijpen van de lichaamstaal van de ander

- \* Het (al te) letterlijk nemen van wat gezegd of gevraagd wordt
- \* Het niet of verkeerd begrijpen van figuurlijk taalgebruik
- \* Overgevoeligheid voor prikkels
- \* Een afwijkende lichaamsbeleving
- \* Een afkeer van lichamelijk contact
- \* Dwingend gedrag
- \* Afwijkende reacties op verdoving en medicatie
- \* Een slecht geheugen voor namen en gezichten
- \* Een slecht oriëntatievermogen en/of een slecht geheugen voor plaatsen en routes
- \* Moeite met veranderingen en onverwachte gebeurtenissen

Op veel van deze punten wordt hier niet nader ingegaan. Voor een deel zal dit te zijner tijd gebeuren in deel 1 en deel 3 van deze reeks. Van wezenlijk belang is echter dat veel van deze punten gemakkelijk leiden tot - vaak onopgemerkte - misverstanden. Hoewel dit niet altijd is te voorkomen, is het belangrijk dat u er steeds op bedacht bent dat een patiënt met autisme u verkeerd begrepen kan hebben of dat u de patiënt verkeerd begrijpt. Formuleer uw vragen én uw uitleg altijd zo helder mogelijk, vraag of vertel één ding tegelijk en geef de patiënt met autisme de tijd om na te denken over het antwoord op uw vraag en om informatie die u hebt gegeven, op te slaan.

Voor het overige zult u zien dat veel van de aanbevelingen in deze brochure niet zoveel afwijken van de manier waarop u als zorgverlener met patiënten in het algemeen omgaat; ze vormen daar als het ware een uitvergroting van.

### *1c Volwassenen met autisme en hun begeleiders*

Autisme is lang niet altijd aan de buitenkant te zien of bij een eerste ontmoeting herkenbaar. Toch zijn ook intelligente personen met autisme vaak niet in staat, informatie goed te verwerken en verstandige keuzes te maken. Dit komt doordat ze moeite hebben met het onderscheiden van hoofd- en bijzaken, en doordat ze zich vaak geen voorstelling kunnen maken van zaken die in de toekomst liggen. Daardoor blijven volwassenen met autisme bij het maken van belangrijke keuzes soms aangewezen op de hulp van hun ouders of anderen. En ook bij volwassenen met autisme komen soms ouders of verzorgers mee naar het spreekuur of het ziekenhuis. Dit kan een vreemde indruk maken als u het autisme bij een volwassene en misschien ook intelligente patiënt niet herkent. Toch is het van belang dat u de ouders of begeleiders de vrijheid geeft, deze rol te vervullen.

## **2 Lichaamsbeleving en diagnostiek**

Bedacht zijn op:

- onduidelijke of onjuiste communicatie over de aard en de ernst van de klachten
- afkeer van aanrakingen
- afwijkende pijnbeleving
- afwijkend honger- en dorstgevoel
- afwezigheid van koorts
- (hoge) koorts zonder dat de patiënt dit opmerkt
- voedselovergevoeligheden
- eenzijdig eten
- verminderde weerstand
- somatische klachten door chronische overprikkeling en stress

Doen:

- u niet laten misleiden door de (ogenschijnlijke) afwezigheid van emoties
- zo nodig gesloten vragen stellen

- overbodige aanrakingen vermijden
- noodzakelijke aanrakingen aankondigen
- een mogelijke diagnose niet te snel verwerpen op grond van afwijkende ziekteverschijnselen
- beslissingen omtrent dieet zoveel mogelijk respecteren
- bij chronische overprikkeling en stress desgewenst doorverwijzen naar een autismedeskundige

### *2a Onduidelijke communicatie over de aard en de ernst van de klachten*

Mensen met autisme kunnen vaak niet goed onderscheid maken tussen hoofd- en bijzaken. Ook zien zij vaak heel andere zaken als vanzelfsprekend dan anderen. Daardoor noemen ze in verband met hun lichamelijke klachten soms onbelangrijke details, terwijl ze de hoofdzaken achterwege laten. Het kan dus nodig zijn dat u, meer dan bij andere patiënten, rechtstreeks vraagt naar zaken die met de klachten verband kunnen houden. Ook kan het nodig zijn dat u zoveel mogelijk gesloten vragen stelt. Open vragen brengen voor personen met autisme vaak te veel antwoordmogelijkheden met zich mee, waardoor zij óf helemaal geen antwoord meer kunnen geven óf het eerste het beste antwoord geven dat hen invalt, ook al is dat niet juist of niet relevant. Wees er echter op bedacht dat ook gesloten vragen soms onbedoeld onjuist beantwoord worden: mensen met autisme leven vaak erg in het hier en nu, waardoor zij zich niet realiseren hoe zij zich op andere momenten of in andere situaties voelen.

Daarnaast is aan mensen met autisme niet altijd te merken hoe ernstig hun klachten zijn. Juist als de klachten ernstig zijn kan het gebeuren dat zij hun emoties als het ware uitschakelen, zodat ze ondanks bijvoorbeeld hevige pijn een montere indruk maken (zeker aan de telefoon). Het is dan ook van belang dat u de inhoud van hun verhaal serieus neemt, ook als de indruk die zij maken het verhaal lijkt tegen te spreken.

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 ontredde worden gezien waarbij hulp op zijn plaats is. Duidelijkheid verkrijgen en geven is hierbij meestal de voornaamste remedie.

### *2b Aanrakingen*

Mensen met autisme kunnen het erg onaangenaam vinden om aangeraakt te worden, vooral als ze de aanraking niet verwachten. Dat laatste komt bij hen bovendien vaker voor dan bij anderen, omdat zij vaak niet goed in staat zijn lichaamstaal te 'lezen'.

In het gewone contact is het over het algemeen dus beter, een persoon met autisme niet aan te raken. Anders is het natuurlijk bij een lichamelijk onderzoek waarbij aanraking noodzakelijk is. Belangrijk is in zo'n geval dat u van te voren zegt wat u gaat doen, en dat u de patiënt tijdens uw handelingen op de hoogte blijft houden van wat u aan het doen bent. De patiënt komt zo niet voor verrassingen te staan, waardoor het lichamelijke onderzoek geen nodeloze extra spanning oproept.

### *2c Pijnbeleving*

Mensen met autisme hebben vaak een hogere of lagere pijndrempel dan gebruikelijk is. Het kan bovendien voorkomen dat bij een persoon met autisme de drempel voor de ene soort pijn erg laag is, terwijl deze voor een andere soort pijn juist opvallend hoog is. Als u hier niet op bedacht bent zou u een bepaalde diagnose wel eens ten onrechte kunnen uitsluiten.

### *2d Afwezigheid van koorts en onopgemerkte (hoge) koorts*

Mensen met autisme krijgen niet altijd koorts in situaties waarin anderen dat wel krijgen. Dit kan heel misleidend zijn en ertoe leiden, dat de juiste diagnose niet of (veel) te laat wordt gesteld. Deze kans is des te groter omdat ook de pijnbeleving verstoord kan zijn.

#### *Voorbeeld*

Een 46-jarige vrouw met ASS wordt met spoed opgenomen wegens een ontstoken galblaas. Aangezien ze geen koorts heeft en pas pijn ging voelen toen deze heel hevig werd, is de juiste diagnose geruime tijd over 't hoofd gezien. Als ze eenmaal geopereerd wordt blijkt dat de ontsteking vergevorderd is en dat het niet veel heeft gescheeld of hij was doorgebroken.

#### *Voorbeeld*

Tineke, een meisje van 5 dat later een vorm van autisme blijkt te hebben, krijgt last van doofheid aan één oor. Ze heeft echter noch pijn noch koorts, reden waarom de huisarts een middenoorontsteking uitsluit. Ook de KNO-arts waar ze in een nieuwe woonplaats terecht komt gaat er vanuit dat er geen sprake kan zijn van middenoorontsteking. Als hij het oor uitspuut blijkt onmiddellijk dat dit een geheel verkeerde behandeling is. Er is wel degelijk sprake van een verwaarloosde middenoorontsteking. Reparatie van het trommelvlies mag niet meer baten en het meisje is voor de rest van haar leven aan één kant doof.

Ook komt het voor dat mensen met autisme hoge koorts hebben zonder dat zij dit zelf in de gaten hebben. Dit kan misleidend zijn en tot gevaarlijke situaties leiden.

### *2e Honger- en dorstgevoel*

Er zijn mensen met autisme die niet goed aanvoelen wanneer 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.

#### *Voorbeeld*

Derek, een jongeman met autisme, ervaart geen hongergevoel. Vrienden wijzen hem erop dat als zijn maag begint te rammelen, het tijd is om wat te eten.

### *2f Voedselovergevoeligheden, eenzijdig eten en verminderde weerstand*

Bij kinderen en volwassenen met autisme doen zich uiteenlopende voedselovergevoeligheden voor. Dit zijn niet altijd allergieën in de strikte zin van het woord. Sommige mensen met autisme 'doen het goed' op een glutenvrij dieet, ook als er geen coeliakie is

geconstateerd. Zelfs typisch autistische gedragingen nemen daarbij soms af. Ook het vermijden van melkeiwit kan klachten doen verminderen. In afwachting van nader wetenschappelijk onderzoek raden psychiaters/autismedeskundigen betrokkenen aan, zich op dit punt door hun ervaringen te laten leiden.

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. Ze kunnen bepaalde smaken of substanties slecht verdragen. Een dergelijke eenzijdige voeding kan tekorten aan voedingsstoffen en daardoor klachten met zich meebrengen waarvan over het algemeen wordt gedacht dat ze in de westerse wereld tot het verleden behoren.

Daarnaast zijn mensen met autisme vaak gevoeliger voor infectieziekten dan anderen.

### *2g Klachten door chronische overprikkeling en stress*

Chronische overprikkeling kan klachten met zich meebrengen waarvoor geen oorzaak wordt gevonden en die soms ten onrechte psychisch worden geduid. Voorbeelden zijn chronische hoofdpijn, aanvallen die aan epilepsie doen denken, duizeligheid door een verstoorde prikkelverwerking van het evenwichtsorgaan, chronische vermoeidheid en burn-outverschijnselen. Als andere oorzaken van de klachten zijn uitgesloten, is vermindering van de hoeveelheid prikkels waaraan de patiënt wordt blootgesteld dan ook de belangrijkste maatregel.

Veel mensen met autisme leven bovendien onder permanente stress en ook dit eist zijn tol. Als stress een belangrijke (mede-)oorzaak lijkt te zijn van somatische klachten, is het van belang dat de patiënt geholpen wordt de hoeveelheid stress te verminderen.

Gezien de aard van de autistische problematiek is bij het verminderen van chronische overprikkeling en stress de hulp van een deskundige op het gebied van autisme vaak gewenst. Voor adressen van gespecialiseerde hulpverleners en coaches kunt u terecht bij de NVA of het Autisme Info Centrum in uw omgeving. Zie hiervoor hoofdstuk 7, Wegwijzer.

## **3 Lichamelijk onderzoek en behandeling**

Bedacht zijn op:

- O - trage informatieverwerking
- O - angst bij onduidelijkheid
- O - afkeer van aanrakingen
- O - mogelijk grote pijngevoeligheid
- O - een afwijkende reactie op verdoving

Doen:

- checken of alles duidelijk is
- nagaan of er nog vragen zijn
- uitleg geven tijdens onderzoek
- overbodige aanrakingen vermijden
- noodzakelijke aanrakingen aankondigen
- zo nodig meer verdoving geven dan gebruikelijk
- duidelijkheid geven over het verkrijgen van de uitslag en het vervolgtraject

De gang naar de huisarts en zeker die naar een specialist in het ziekenhuis, is voor patiënten met autisme vaak een inspannende onderneming die extreem veel stress met zich meebrengt. Daarover gaat deel 1 van deze serie, 'Het voorkomen en reduceren van

stress'. Hieronder worden enkele aspecten besproken met een bijzondere relevantie voor het uitvoeren van lichamelijke onderzoeken en behandelingen.

### *3a Duidelijke en volledige uitleg*

Het is van groot belang een persoon met autisme duidelijk te vertellen hoe hij of zij zich op een onderzoek of behandeling moet voorbereiden, wat er gaat gebeuren en in welke volgorde, en wat er verder nog van belang is. Zeer belangrijk is ook het zo goed mogelijk nakomen van eenmaal gemaakte afspraken. Onverwachte veranderingen in het programma of de niet tijdig aangekondigde aanwezigheid van een stagiaire of co-assistent kunnen mensen met autisme erg uit hun evenwicht brengen. Ze kunnen hierdoor blokkeren en dan kan het wel eens een tijd duren voordat ze weer hun volledige medewerking kunnen geven. Als een wijziging onvermijdelijk is, stel 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.

Verder is het belangrijk dat u nagaat of de patiënt de informatie die hij beslist moet weten om het onderzoek of de behandeling te doen slagen, werkelijk begrepen heeft. Schriftelijke informatie die van tevoren meegegeven wordt, is vaak heel behulpzaam. Een simpele tekening kan daarbij een waardevolle en soms onmisbare toevoeging zijn.

Ook bij een behandeling geldt dat veel personen met autisme het, als de situatie zich daarvoor leent, op prijs stellen als de arts of de verpleegkundige hen al doende vertelt wat er gebeurt.

### *3b Een afwijkende reactie op verdoving*

Mensen met autisme reageren soms minder goed op verdoving dan gebruikelijk en hebben daardoor een hogere dosering nodig. Het is van belang dit te checken, zowel vooraf als tijdens een onderzoek of behandeling. Als de patiënt aangeeft nog pijn te hebben dient dit serieus genomen te worden, ook al klinkt het op grond van uw ervaring ongeloofwaardig. Houd er echter rekening mee dat er ook patiënten zijn die liever onverdoofd onderzocht of behandeld worden dan een roesje te krijgen (bijvoorbeeld bij een coloscopie) of een verdovingsprik (bijvoorbeeld bij de tandarts). Dit kan onder andere als reden hebben dat de verdoving, samen met de behandeling en het ongewone van de situatie, tot sterke overprikkeling leidt.

#### *Een 44-jarige vrouw met autisme vertelt:*

"Ik kreeg onder een ruggenprik een paniekaanval. Ik had ervoor gekozen omdat ik tijdens de ingreep (meniscus) tenminste een beetje mee kon kijken, haha controle-freak dus. Maar juist de controle werd mijn valkuil want als je je benen niet meer voelt kun je niet vluchten pfff ... Uiteindelijk hebben ze nog rustgevendende middelen toegediend om de paniek te behandelen. De hele operatie was een nachtmerrie, ik lag te shaken van de kou en spanning. Voor mij dus nooit meer een ruggenprik!"

Het komt ook voor, dat mensen met autisme juist extra sterk op verdoving reageren of extreem verward reageren als ze bijkomen.

#### *Een moeder vertelt:*

"Onze zoon Martijn (nu 11) met pdd-nos/McDD is twee keer onder algehele narcose geweest. De eerste keer, op zijn vierde, moesten zijn amandelen geknipt worden. De tweede keer was

een maand geleden toen hij vier kiezen moest laten trekken. Beide keren kwam Martijn heel onrustig uit de narcose. De eerste keer bonkte hij in zijn bedje zo erg met zijn hoofd tegen de spijlen dat hij eruit gehaald moest worden. Zijn vader moest hem stevig vasthouden zodat hij zich niet zou bezeren, en hem terugdragen naar de afdeling.

De tweede keer kwam hij ook weer wild uit de narcose. Hij schoot plotseling overeind en wilde zijn bed uit terwijl hij eigenlijk nog helemaal niet goed wakker was. Dit herhaalde zich een paar keer. Hij schudde ook met zijn lichaam heen en weer en sloeg met zijn handen tegen de spijlen van het bed. Andere mensen op de afdeling schrokken er echt van."

### *3c Informatie over het vervolgtraject*

Vertel de patiënt na afloop van een onderzoek duidelijk waar, wanneer en hoe hij de uitslag krijgt. Stel hem 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.

## **4 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, zoals die in sommige voorbeelden in deze brochure (alle voorbeelden zijn werkelijk gebeurd). Het is van groot belang dat u deze valkuil onderkent en niet te snel concludeert dat de patiënt somatiseert.

## **5 Afwijkende reacties op medicatie**

Bedacht zijn op:

- O - afwijkende reacties op medicatie

Doen:

- zo nodig uitwijken naar niet-medicamenteuze behandeling
- zo nodig openstaan voor alternatieve medicatie

Afwijkende reacties op medicatie kunnen het volgende inhouden:

- a De persoon met autisme reageert niet op de gewenste manier op een medicijn; het heeft dus niet de beoogde werking.
- b. De persoon met autisme reageert veel sterker dan anderen op een medicijn. Dit kan betekenen dat een lagere dosering volstaat. Soms volstaat een ongewoon lage

---

\* Zie bijvoorbeeld Simon Jones, Louise Howard & Graham Thornicroft (2008): 'Diagnostic overshadowing': worse physical health care for people with mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 2008: 169-171.

dosering, wat voor de behandelaar (al dan niet terecht) aanleiding kan zijn om te denken aan een placebo-effect. Het is ook mogelijk dat het medicijn door de heftige reactie ongeschikt is, ook bij een lagere dosering.

- c. De persoon met autisme vertoont veel verschillende en/of heftige bijwerkingen van een medicijn. Dit kunnen bekende bijwerkingen zijn, maar ook onbekende. Het lastige is dat dit soms geldt voor alle medicijnen die bij een bepaalde klacht of ziekte in aanmerking komen. Het kan dan erg lastig of zelfs onmogelijk zijn, een geschikt medicijn voor de persoon in kwestie te vinden. Misschien is het goed om, op dat punt aangekomen, open te staan voor de mogelijkheid van alternatieve medicatie, bijvoorbeeld uit de natuurgeneeskunde of de antroposofie.

#### *Voorbeeld*

Een 28-jarige vrouw van wie enige tijd na de onderstaande gebeurtenissen duidelijk wordt dat ze autistisch is, ondergaat een vruchtbaarheidsbehandeling. Op de hormoonstimulatie reageert ze extreem, namelijk met minstens 28 eitjes in 1 cyclus. Daarvan zijn er na de punctie nog 23 over. De eierstokken raken extra vergroot; vocht en eiwitten lekken uit de bloedvaten van de eierstokken in de buikholte. De zwangerschapspoging mislukt en bij de tweede poging krijgt de vrouw uit voorzorg minder hormonen. Bij verreweg de meeste vrouwen gebeurt er bij deze dosering niets. Toch krijgt zij deze keer nog meer last van overstimulatie. Gelukkig lukt deze poging wel en krijgen zij en haar man een tweeling.

## **6 Therapietrouw**

Voor mensen met autisme is het moeilijk, dingen te veranderen. Bovendien: ook al weet een persoon met autisme in theorie dat een ander leef- of eetpatroon een positieve uitwerking kan hebben, dan nog zal hij die twee zaken in de praktijk niet altijd aan elkaar 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.

## **7 De Autipas**

Sinds enige jaren kunnen kinderen en volwassenen met autisme een zogenaamde Autipas bij zich dragen. Daarop staat in het kort informatie over autisme in het algemeen, en over een aantal specifieke probleemgebieden van de drager in het bijzonder. Als u weet dat uw patiënt(je) een vorm van autisme heeft, zou u naar de Autipas kunnen vragen. Misschien staat er iets op wat in deze brochure niet wordt genoemd of waar u zelf even niet aan hebt gedacht. Wees u er ook van bewust dat niet alle aanbevelingen die in deze brochure worden gegeven, voor alle mensen met autisme gelden. Probeer niet voor uw autistische patiënt in te vullen wat hij of zij nodig heeft – wees er echter op bedacht dat zijn behoeften kunnen afwijken van wat u gewend bent of normaal gesproken zou verwachten.

## **8 Besluit**

Ook los van eventuele ongebruikelijke lichamelijke reacties is het niet altijd gemakkelijk een patiënt met autisme op uw spreekuur te hebben, te behandelen of te verplegen. Er

wordt veel geduld van u gevraagd terwijl patiënten met autisme dat zelf vaak niet hebben. Daarom is het goed als u begrijpt dat dit met hun stoornis te maken heeft, en meer in het bijzonder met een wanhopig pogen het eigen leven begrijpelijk en hanteerbaar te houden. Wanneer u weet over te brengen dat u uw patiënt met autisme respecteert en begrip hebt voor zijn of haar lastige kanten, zullen sommigen van hen of hun ouders dat zeker opmerken en waarderen - soms ook openlijk.

## **9 Wegwijzer**

Deze concept-brochure is deel 2 in de serie 'Autisme in wachtkamer, spreekkamer en ziekenhuis' maar wordt als eerste beschikbaar gesteld. De concepten voor de andere brochures in deze serie worden in de loop van 2010 verwacht en zullen de volgende onderwerpen behandelen:

- 1 Stress voorkomen en reduceren
- 3 Ziekenhuisopname

*Voor meer informatie over alle aspecten van autisme kunt u terecht bij de NVA:*  
Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)  
Professor Bronkhorstlaan 10  
3723 MB Bilthoven

tel. 030 2299800  
Informatie- en Advieslijn: 0900 - 288 47 63

[www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)  
[info@autisme.nl](mailto:info@autisme.nl)

*bij de vereniging PAS:*  
Personen uit het Autisme Spectrum  
Postadres:  
J.M. van der Meijstraat 9  
1333 PH Almere

tel. 030 - 711 35 91

[www.pasnederland.nl](http://www.pasnederland.nl)  
[info@pasnederland.nl](mailto:info@pasnederland.nl)

*en bij het Autisme Info Centrum in uw omgeving:*  
[www.autismeinfocentrum.nl](http://www.autismeinfocentrum.nl)

**Aan de patiënt of diens ouders/verzorgers:**

In de ruimte hieronder kunt u aanvullende informatie opschrijven waarvan u uw behandelaars en andere zorgverleners op de hoogte wilt stellen.

Naam patiënt:

Geboortedatum patiënt:

Aandachtspunten voor zorgverleners:

**Colofon**

Tekst: Baukje van Kesteren  
[www.delachendepanda.nl](http://www.delachendepanda.nl)

De tekst van deze concept-brochure is tot stand gekomen in samenwerking met personen met autisme, ouders van (jonge en volwassen) kinderen met autisme, artsen en andere zorgverleners. Eventuele op- of aanmerkingen zijn welkom via de hierboven genoemde website.