

De impact van prikkelverwerking op de gezondheidsbeleving

Hebben mensen met autisme meer of minder gezondheidsklachten dan mensen zonder autisme, of is er geen verschil?

Zijn er specifieke klachten die vaker voorkomen bij mensen met autisme, en zo ja, welke dan? En waarom zouden we ons

überhaupt specifiek bezighouden met de lichamelijke gezondheid van mensen met autisme, is dat nodig?

Om met de laatste vraag te beginnen: ja, dat is nodig, omdat de GGZ en de (medische) gezondheidszorg zulke gescheiden werelden zijn, terwijl autisme ook samen kan gaan met somatische (=lichamelijke) klachten. Er is echter weinig aandacht voor somatische klachten in de GGZ, en er is nauwelijks oog voor autisme wanneer iemand met lichamelijke klachten bij een dokter komt. Dit is geen wenselijke situatie, met name vanwege de impact van prikkelverwerkingsproblemen op de gezondheidsbeleving van mensen met autisme.

Andere prikkelverwerking

Uit onderzoek naar prikkelverwerking weten we dat zintuiglijke problemen niet los te zien zijn van cognitieve problemen. Wanneer iemand bijvoorbeeld over- en/of ondergevoelig is voor aanraking, voor smaak of geur, pijnprikkels of voor lichamelijke signalen van honger, dorst of vermoeidheid, dan is goed voorstelbaar dat dit gevolgen heeft voor iemands beleving van ziekten, medicijngebruik en medisch onderzoek. Ervaringsdeskundige Marianne omschrijft bijvoorbeeld hoe zij medisch onderzoek tijdens een doktersbezoek beleeft: 'Ik moet geregeld voor controles naar het ziekenhuis. Aanraken of ingrepen kan ik op het moment zelf goed verdragen. Eenmaal thuis kan ik niet anders dan de details van het onderzoek helemaal door te denken en te voelen. Voor de omgeving lijkt op het moment van onderzoek alles 'normaal'. Ik kan echter achteraf behoorlijk ontregeld zijn, wat anderen niet zien. Mijn vraag hierbij is: hoe herkent de omgeving uitgestelde reacties?'

(bron: project De sensatie van een goed Leven, op: kennispleingehandicaptensector.nl/de-sensatie-van-een-goed-leven)

Oog voor somatische klachten in de Zorgstandaard Autisme

In de recent ontwikkelde Zorgstandaard Autisme wordt aandacht voor somatiek in de GGZ erkend als onderdeel van kwalitatief goede autismezorg. Het is een van de specifieke kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief, en staat vermeld onder

'kwaliteitscriteria op het gebied van psychische en somatische comorbiditeit': 'Het is belangrijk dat de zorgprofessional kennis heeft over het feit dat somatische klachten door mensen met autisme anders beleefd kunnen worden als gevolg van een andere prikkelverwerking (denk aan over- en/of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels, andere pijnbeleving, motorische problemen en ander lichaamsbesef).'

(Bron: Zorgstandaard Autisme op: ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme)

Tips voor de dokter

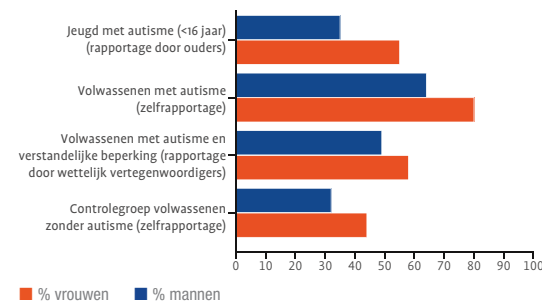
Nog altijd actueel zijn de 'tips voor de dokter' van Baukje van Kesteren (1950 - 2012). Zij was psychologe en schrijfster en had zelf een diagnose autisme. In haar leven kreeg zij veelvuldig te maken met artsen, door wie zij zich vaak onbegrepen voelde. Zij sprak hierover met andere mensen met autisme en constateerde dat die vergelijkbare ervaringen hadden. Openheid van de kant van de patiënt en helderheid van de kant van de dokter zijn essentieel voor goede gezondheidszorg aan mensen met autisme, aldus van Kesteren. Zij verwerkte de ervaringskennis die zij opdeed in de signalenlijst hiernaast.

(gepubliceerd in het artikel *Met autisme bij de dokter*, Paul Arts, Engagement met Autisme 2011-6)

Welke gezondheidsklachten komen het meeste voor?

In figuur 1 staat welk percentage NAR-deelnemers één of meer lichamelijke klachten heeft. Dit percentage is per subgroep uitgesplitst voor mannen en vrouwen. In deze figuur is te zien dat van de NAR-controlegroep van mensen zonder autisme een minder hoog percentage lichamelijke klachten rapporteert, vergeleken met de groep mensen met autisme. Dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen met autisme. Lichamelijke klachten die vaker voor lijken te komen bij mensen met autisme, vergeleken met mensen zonder autisme zijn: vermoeidheid/slaapproblemen, maag/darmklachten, allergische klachten en hoofdpijn/migraine. Per groep geven we in figuur 2 een top vijf van de meest genoemde klachten.

Figuur 1: % mensen met lichamelijke klachten



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

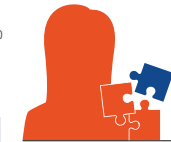
- tragere informatieverwerking, wat ertoe kan leiden dat:
 - vragen die de arts/zorgverlener stelt niet of onjuist door de patiënt worden beantwoord;
 - de patiënt zelf veel meer vragen stelt dan gebruikelijk;
 - de patiënt behoefte heeft aan herhaalde uitleg;
- afwezige of afwijkende lichaamsstaal;
- afkeer van lichamelijke contact;
- dwingend gedrag;
- gebrekkig oogcontact, vooral als concentratie vereist is;
- ongeschijnlijke afwezigheid van emoties;
- plotselinge emotionele uitbarstingen (als gevolg van onmacht);
- niet of verkeerd begrijpen van de lichaamstaal van de ander;
- soms (al te) letterlijk nemen van wat er wordt gezegd of gevraagd;
- niet of verkeerd begrijpen van figuurlijk taalgebruik;
- slecht geheugen voor namen en gezichten;
- slecht oriëntatievermogen en/of slecht geheugen voor plaatsen en routes;
- overgevoeligheid voor prikkels;
- afwijkende lichaamsbeleving (en daarmee ook afwijkende pijnbeleving);
- afwijkende reacties op veroving en medicatie;
- moeite met veranderingen en onverwachte gebeurtenissen;
- somatische klachten door chronische overprikkeling en stress;
- afwezigheid van koorts of juist (hoge) koorts zonder dat de patiënt dit opmerkt;
- afwijkend honger- en dorstgevoel;
- voedselovergevoeligheid;
- eenzijdige eetpatroon;
- verminderde weerstand.

Figuur 2: Top 5 lichamelijke klachten:



Jongens met autisme:

- 1 Vermoeidheid/slaapproblemen
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Allergie/allergische klachten
- 4 Maag/darmklachten
- 5 Huidproblemen/eczem



Meisjes met autisme:

- 1 Vermoeidheid/slaapproblemen
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Maag/darmklachten
- 4 Huidproblemen/eczem
- 5 Allergie/allergische klachten



Mannen met autisme:

- 1 Vermoeidheid/slaapproblemen
- 2 Maag/darmklachten
- 3 Hoofdpijn/migraine
- 4 Huidproblemen/eczem
- 5 Allergie/allergische klachten



Vrouwen met autisme

- 1 Vermoeidheid/slaapproblemen
- 2 Maag/darmklachten
- 3 Hoofdpijn/migraine
- 4 Allergie/allergische klachten
- 5 Huidproblemen/eczem



Mannen zonder autisme:

- 1 Allergie/allergische klachten
- 2 Vermoeidheid/slaapproblemen
- 3 Astma/COPD
- 4 Gewicht/spiersomatiek (o.a. reuma)
- 5 Maag/darmklachten



Vrouwen zonder autisme

- 1 Vermoeidheid/slaapproblemen
- 2 Allergie/allergische klachten
- 3 Hoofdpijn/migraine
- 4 Maag/darmklachten
- 5 Huidproblemen/eczem, astma/COPD, gewicht/spiersomatiek

Meer informatie en aanmelden:
nederlandsautismeregister.nl