

Vrouwen met autisme en de gezondheidszorg: door weer en wind...



kind

GEEN DIAGNOSE/VERKEERDE DIAGNOSE

EERSTE SIGNALLEN

DIAGNOSE AUTISME



jongvolwassene

ACTIEF HULP ZOEKEN
(meestal bij huisarts)



huisarts

GEEN DIAGNOSE/VERKEERDE DIAGNOSE

DIAGNOSE AUTISME (bij volwassenen)

GEEN/VERKEERDE HULP

NEGATIEVE ERVARINGEN met de gezondheidszorg

- negatief of onduidelijke communicatie
- stigma
- ontkennen van symptomen
- veronderstellingen
- ontoegankelijke omgevingen
- angst, stress en trauma

POSITIEVE ERVARINGEN met de gezondheidszorg

- hoop na diagnose
- effectieve communicatie
- passende omgeving
- duidelijk uit kunnen leggen
- begrip van invloed van angst, stress en trauma



volwassene

GEEN CONTACT MEER MET GEZONDHEIDSZORG



volwassene

GEZONDHEID VERSLECHTERT

Ik weet niet veel over autisme, of wat ik weet is misschien niet juist.

Ik ben er niet zeker van of ik uw zorgvens begrijp.

Ik heb het te druk!

COMMUNICATIE-PROBLEMEN

Ik vind het moeilijk om de problemen met mijn gezondheid uit te leggen.

Ik voel druk om in te stemmen met de behandeling.

Ik voel wantrouwen.

Ze heeft al veel meegemaakt voordat jij haar ontmoet

Over het algemeen is er een patroon dat vrouwen met autisme hun diagnose pas krijgen als ze volwassen zijn, soms zelfs pas op middelbare leeftijd of later. Dat betekent dat ze voor een langere tijd vaak ervaringen oplopen zoals onbegrepen voelen, verkeerde diagnostiek, en ervaren met behandelingen die niet passend zijn.

Dat is vooral problematisch als het hun gezondheid betreft. Er zijn namelijk meerdere gezondheidsaandoeningen die vaak gepaard gaan met autisme. Bovendien is het bekend dat trauma, chronische stress en angst een negatief effect op de gezondheid hebben.

Bent u een vrouw met autisme, iemand die een vrouw met autisme ondersteunt of een zorgverlener? Hoe kunt u er voor zorgen dat de komende zorgafpraak een positieve en ondersteunende ervaring wordt voor iedereen?

Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat mensen met autisme vaak moeite hebben om toegang te krijgen tot de zorg en regelmatig niet de zorg krijgen die ze nodig hebben. Dit resulteert vaak in negatieve consequenties voor hun gezondheid en kan zelfs leiden tot vroegtijdig overlijden. Dit is ook het geval in Nederland.

Wat moeten vrouwen met autisme en zorgverleners weten om hier verandering in te brengen?

Comorbiditeit

Sommige aandoeningen lijken vaker voor te komen bij de groep mensen met autisme. Dit zijn bijvoorbeeld epilepsie, multisysteem aandoeningen zoals maagdarmproblemen, en psychiatrische aandoeningen. Epilepsie is niet altijd duidelijk herkenbaar, daarom is het belangrijk om proactief te kijken. De andere aandoeningen zijn echter vaak het gevolg van chronisch stress en angst. Deze stress is niet zo zeer het gevolg van autisme zelf als wel het gevolg van leven in een wereld waarbij voortdurend overmatig aanpassen worden gevraagd op basis van de heersende sociale en gedragsnormen. Dit leidt tot mogelijke uitval bij groepen mensen, waarbij mensen met autisme ook bij kunnen horen. Tot slot is er een aantal zeldzame medische aandoeningen die vaker voorkomen bij vrouwen met autisme, zoals het Ehlers-Danlossyndroom (bindweefsel-aandoening). Dit betekent in sommige gevallen de oplossing medisch is, bijvoorbeeld bij epilepsie. In andere gevallen daarentegen, hebben vrouwen met autisme hulp nodig van hun zorgverlener en/of netwerk bij het creëren van een omgeving die ondersteuning biedt en minder stress veroorzaakt. Een bepaalde mate van stress in het leven is normaal, maar als het uit balans raakt, kan dat serieuze gevolgen hebben. Voor stress en angst gerelateerd aan autisme zijn leefstijlveranderingen effectiever dan medicatie. En zelfs al is een probleem medisch van aard, dan nog kan het reduceren van stress en angst-gevoelens leiden tot betere gezondheidsuitkomsten.

Communicatieproblemen

Vrouwen met autisme hebben soms moeite met de communicatie met zorgverleners en vice versa. Veel vrouwen hebben extra tijd nodig om hun zorgbehoeften uit te leggen, en zorgverleners moeten zorgvuldig luisteren en checken om zeker te weten dat ze hen goed begrijpen. Sommige vrouwen met autisme kunnen zich niet verbaal uiten of verliezen tijdelijk hun spraakvermogen als zij angstig en gespannen zijn. Andere vrouwen hebben een voorkeur voor het krijgen van geschreven informatie en advies. Het bij aanvang aanbieden van alternatieve manieren van communiceren biedt rust en reduceert angst, twijfel en schaamte. Het is belangrijk dat jij voelt dat je aan kan geven wat je nodig hebt om tot een goede gesprek te komen. Indien u zich zorgen maakt over de communicatie met een vrouwelijke patiënt met autisme, vraag dan eerst aan háár wat zou kunnen helpen.

Zintuiglijke problemen

Wat vrouwen met autisme het liefst willen is dat hun zorgverlener begrip heeft voor hun zintuiglijke problemen. Bij sommige vrouwen zorgt autisme ervoor dat hun zintuigen constant in de hoogste staat van paraatheid verkeren. Dit leidt tot problemen bij het filteren van zintuiglijke informatie en daardoor een gevoel van overvelding. Bij anderen leidt het juist weer tot uitdagingen ervaren in het oppikken van informatie. Dit kan leiden tot onhandigheid en problemen in de communicatie voor alle partijen. Elke vrouw met autisme ondervindt weer andere zintuiglijke problemen. Er is geen vaste regel wat werkt voor iedere vrouw met autisme. Vraag daarom wat ze ervaart en wat hierbij kan helpen.

Zintuiglijke problemen kunnen gevolgen hebben voor de gezondheid. Sommige vrouwen met autisme ervaren hun pijn bijvoorbeeld niet op dezelfde manier als de gemiddelde vrouw doet. Dit kan leiden tot het negeren van letsel of ziekte, of het niet kunnen benoemen wat er precies aan de hand is met symptomen.

Aanpassingen zijn heel erg bevorderlijk voor het welzijn van de patiënt. Hieronder vindt u tips. Het is belangrijk om u bewust te zijn van de bagage die vrouwen met autisme met zich mee kunnen dragen als zij in contact komen met de gezondheidszorg. De kleine dingen die u kunt doen of die u kunt vragen kunnen het zorgcontact meer mensgericht, diepgaander en effectiever maken voor iedereen die betrokken is.

Ook kan een goede ervaring juist iemand met autisme helpen om weer vertrouwen te krijgen in de gezondheidszorg, en dus impact hebben op toekomstige afspraken met andere zorgverleners: De zogenoemde "ripple effect."

Tips voor zorgverleners

Wees bewust van de diverse manieren waarop autisme zich uit bij vrouwen (en in transgender en non-binaire personen). Uw hulp en begeleiding bij het diagnosticeren van autisme kunnen het welzijn van patiënten aanzienlijk verbeteren.

- Neem een positieve houding aan tegenover mensen met autisme en behandel elk van hen als individu.
- Stel altijd checkvragen om te zorgen dat jij de ander hebt begrepen zoals ze het bedoelde. Neem niet aan dat je de ander begrijpt om verkeerde inzichten voor zoveel mogelijk te voorkomen.
- Leer meer over trauma-sensitieve zorg.
- Wees u bewust van de gevolgen van chronische stress en angst op de gezondheid, voornamelijk bij vrouwen die op latere leeftijd zijn gediagnosticeerd. Vrouwen met autisme hebben vaker last van chronische gezondheidsproblemen.
- Wees u bewust van de lichamelijke aandoeningen die bovengemiddeld vaak voorkomen bij mensen met autisme, voornamelijk epilepsie.
- Wees u bewust van mentale aandoeningen die bovengemiddeld vaak voorkomen bij mensen met autisme, en dan met name posttraumatisch stress syndroom (PTSS), angststoornissen en depressie.

“Ik verwerk informatie anders dan anderen. Dus ja, wees duidelijk en geef aan wat je van plan bent zodat ik me kan voorbereiden op wat er met mijn lichaam gaat gebeuren. Zeg bijvoorbeeld: ‘Ik ga je nu een injectiegeven’ of ‘we gaan nu een MRI-scan doen.’”

- Geef uw vrouwelijke patiënt met autisme het gevoel dat zij welkom is.
- Zorg ervoor dat vrouwen persoonlijk een afspraak kunnen maken, ook per telefoon of online.
- Geef actief de optie aan uw patiënt om een dubbele afspraak in te plannen, zodat er voldoende tijd is voor afstemming en communicatie.
- Zorg ervoor, waar mogelijk, dat vrouwen met autisme elke keer dezelfde zorgverlener zien als zij heeft aangegeven dat zij problemen ervaart met vertrouwen in zorgverleners.
- Zorg dat ondersteunend personeel ook voldoende kennis heeft van de diversiteit van autisme en nieuwsgierig is om meer te leren van de vrouwen zelf.
- Wees attent op de aanwezigheid van zintuiglijke prikkels in de wacht- en behandelkamer. Stel de vraag “wat vind u het prettigst?” Duidelijke bewegwijzering helpt ook.
- Geef aan wat u gaat doen tijdens lichamelijk onderzoek voordat u begint en geef iemand tijd om vragen te stellen. Neem de vragen serieus en wees scherp op signalen van stress.
- Geef duidelijke uitleg over het verloop van behandeltrajecten. Sommige patiënten hebben informatie aanvullend op papier nodig. Nogmaals, vraag de persoon wat zij nodig heeft.
- Beperk vertragingen, zelfs als dat betekent dat u een protocol moet inkorten.
- Wees bewust van de moeilijkheden die sommige vrouwen met autisme kunnen hebben in het omschrijven van hun gevoelens, emoties en lichamelijke sensaties.
- Sommige vrouwen met autisme brengen iemand mee ter ondersteuning. Communiceer dan alsnog direct met de patiënt in plaats van over de patiënt.

- Stuur extra herinneringen voor vervolgsafspraken en herhaalrecepten. Als gevolg van slechte ervaringen met de gezondheidszorg mijden veel vrouwen met autisme zorg totdat het echt niet anders kan. Het is daarom cruciaal om de zorgverlening aan deze groep te verbeteren. Dez aanpassingen kunnen daarbij helpen.

“Eindelijk heb ik een zorgverlener gevonden die met mij samenwerkt. We zoeken samen wat werkt en niet werkt. Hij luistert naar wat ik nodig heb en past zich aan aan mij in plaats van omgekeerd.”

Aanpassingen aan de zorgverlening voor vrouwen met autisme kunnen ook ten goede komen aan andere patiënten. Een goed voorbeeld hiervan is de bijzondere tandheelkunde of het oefenen van wat persoonsgerichte zorg nou echt betekent voor de huidige systemen binnen de algehele gezondheidszorg.

Weet u niet zeker of de aanpassingen die u heeft gedaan effectief zijn? Vraag dan mensen met autisme uw zorgverlening te beoordelen en kijk of de aanpassingen helpend zijn voor patiënten in het algemeen.

Evaringsdeskundigen

Elke vrouw met autisme is een ervaringsdeskundige op het gebied van haar leven met autisme. Elke persoon met autisme is uniek en alleen zij weet wat voor effect autisme op haar heeft en welke autisme-gerelateerde problemen zij ondervindt. Vaak weet de persoon zelf het beste wat goed is voor haar: een andere aanpak, een andere manier van communiceren of hulp krijgen bij het verkrijgen van niet-medische ondersteuning.

De sleutel tot de juiste hulp

Zorgverleners zijn vaak de sleutel tot dienst- en hulpverlening voor mensen met autisme. Om toegang te krijgen tot veel vormen van autisme-gerelateerde zorg is een formele diagnose nodig. Voorbeelden van dit soort zorg- en hulpverlening zijn speciale therapie, begeleid wonen, en levensloopbegeleiders of autisme coaches. Ondersteuning van de huisarts en andere zorgverleners kan er voor zorgen dat vrouwen toegang krijgen tot het diagnostische proces voor autisme. Er zijn daarnaast vele andere vormen van zorg en zelfhulpmiddelen waarmee zorgverleners autistische vrouwen kunnen helpen. Uit onze onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat sommige autistische vrouwen in Nederland holistische zorgverlening willen. Binnen de meest geschikte zorg is er begrip voor de relatie tussen lichaam en geest, en staan kennis van en begrip voor autisme centraal. Zorgverleners moeten samenwerken met anderen, zoals specialisten, gemeentes, werkgevers en uitkeringsinstanties, en op zoek gaan naar oplossingen buiten hun eigen interne aanbod.

Ondersteun vrouwen in al hun rollen

Autistische vrouwen zijn niet alleen patiënt of cliënt. Ze zijn ook vaak medewerker, creatieveling, moeder en partner. Deze rollen geven betekenis aan het leven van deze vrouwen en kunnen hen motiveren om te (blijven) kijken naar wat zij nodig hebben om gezond in het leven te staan. Soms hebben vrouwen met autisme ondersteuning nodig bij het uitvoeren van hun verschillende rollen. Zorgverleners kunnen hen hierbij helpen behoeftes zwart-op-wit vast te leggen en hen door te verwijzen naar ondersteunende diensten.

Peer support

Het is een misvatting dat mensen met autisme geen behoefte hebben aan sociaal contact. Het kan juist heel bevorderlijk zijn voor het welzijn van vrouwen met autisme om hen te koppelen aan mensen met dezelfde diagnose. Dit kan met name belangrijk zijn voor vrouwen die recent hun diagnose hebben gekregen of op latere leeftijd zijn gediagnosticeerd. Zie hiervoor ook het kopje 'meer informatie'. Daaronder staan organisaties in Nederland die kunnen helpen om vrouwen in contact te brengen met lotgenoten die begrijpen wat ze meemaken.

Meer informatie

Meer informatie is beschikbaar via Female AutismNetwork of the Netherlands (FANN: <https://femaleautismnetwork.jimdofree.com/>), Nederlandse Vereniging voor Autism (NVA: <https://www.autisme.nl/>) en Personen uit het Autistische Spectrum (PAS: <https://www.pasnederland.nl/>).

Het volledige onderzoek waarop deze handleiding is gebaseerd kunt u vinden via <https://research.vu.nl/en/publications/sex-gender-identity-and-older-age-impacts-on-healthcare-dispariti>.