

INTERVIEW

Sophie Broersen
s.broersen@medischcontact.nl
@sbroersen

'DIAGNOSTIEK IS GEBASEERD OP PATRONEN, DIE HERKEN IK MAKKELIJK'

Huisarts met autisme

Het lijkt onvoorstelbaar: een huisarts met autisme.
Toch kan het. Een huisarts vertelt. 'Ik zou een boegbeeld
willen zijn, laten zien dat het niet erg is.'

Ze wil haar verhaal graag vertellen, de huisarts die er pas rond haar 40ste achter kwam dat zij asperger heeft. Maar niet onder haar eigen naam, of met vermelding van andere tot haar persoon herleidbare kenmerken. Niet dat ze zich ervoor schaamt, maar 'de wereld is volgens mij nog niet klaar voor een huisarts met autisme. Zo wil ik nu nog niet bekendstaan, ik denk dat mensen het nog niet begrijpen.' Ze werkt al een paar jaar in een duopraktijk in een grote stad. Naar tevredenheid van haarzelf, haar maat en de patiënten. Ze is gelukkig getrouwd, met een begrijpende man, en ze heeft kinderen die er niet van opkijken als hun vader mamma naar haar kamer stuurt als het te druk voor haar is. 'Zeker door asperger', zeggen ze dan.

Kun je vertellen hoe die diagnose tot stand is gekomen?

'Ik raakte bevriend met iemand, die me vertelde dat hij PDD-NOS had. Ik was stomverbaasd, ik associeerde dat met drukke jongetjes die vreemd gedrag vertonen. Maar hij was rustig, liep niet weg uit gesprekken. We hebben daarover gepraat, en ik herkende veel van mezelf in wat hij vertelde: slecht bij je gevoel kunnen, niet goed kunnen filteren van informatie waardoor je overprikkeld raakt.

In die periode las ik ook een interview met Diederik Weve, een ingenieur bij Shell, die uit de kast kwam met zijn autisme. Op een dag beseft ik: "Ik heb het zelf." De puzzelstukjes vielen op hun plek: mijn problemen op de middelbare school, waar ik het verstandelijk prima aankon, maar sociaal-emotioneel niet. Mijn angst- en paniekgevoelens in die tijd, episodes van mutisme, een eetstoornis, niet in groepen passen. Ik kan niet tegen verandering, ik raak makkelijk overprikkeld, heb soms last van woede-uitbarstingen. Maar ik schrok ook: hoe kon het zijn? Ik ben huisarts, gelukkig getrouwd, ik heb kinderen. Het paste niet bij het beeld van autisme dat ik tot dan toe had.

En toch wist ik het zeker. Ik ben op eigen

verzoek verwezen naar een gz-psycholoog van wie ik wist dat diegene veel ervaring had met autisme, ook bij meisjes en vrouwen. Die was het met mij eens en diagnosticeerde het syndroom van Asperger. Ik was enorm opgelucht. Maar daarna volgde de rouw, over waarom het niet eerder was ontdekt.'

'Ik voelde me angstig en eenzaam'

Bij autisme denk ik eerder aan mensen met een toegespitste interesse voor een specifiek onderwerp, die in een technisch vak floreren. Niet aan het huisartsenvak. Waarom koos jij voor geneeskunde?

'Mijn motivatie was inderdaad anders dan die van anderen: niet mensen helpen, maar weten hoe het lichaam werkt. Ik vond de studie leuk, maar ben ook blij dat het samenwerken in groepen nog niet in zwang was, want daar ben ik niet goed in. Ik leer in mijn eentje.'

Hoe ging het bij het praktische deel van de studie?

'Toen werd het moeilijker, ik voelde me angstig en eenzaam. Ik snapte niets van de hiërarchie in het ziekenhuis, de ongeschreven regels, het haantjesgedrag om in opleiding te komen. Desondanks kwam ik makkelijk aan een baan, ik werd zaalarts. Ik had daar een fijne, kleine

AUTISME-EXPERT IN DE EERSTE LIJN

Hoewel stoornissen in het autismespectrum steeds meer bekend zijn bij zowel de algemene bevolking als artsen, treedt bij menig kind nog vertraging op bij de diagnose. Bij volwassenen is de herkenning nog moeilijker. Wouter Staal, kind- en jeugdpsychiater bij Karakter, is gespecialiseerd in autisme. Hij zou graag zien dat voor beide groepen een psychiatrisch consulent in de eerste lijn kan worden ingeschakeld. Voor kinderen doet hij dat zelf al: 'Als een huisarts het idee heeft dat er op psychiatrisch of ontwikkelingsgebied iets mis is met een kind, kunnen ze mij laagdrempelig inschakelen.' Daarbij kan het overigens ook om andere ontwikkelings- en psychiatrische stoornissen gaan. Op korte termijn ziet hij het kind en de ouders dan, meestal in de huisartsenpraktijk. Staal: 'Het valt mij op dat huisartsen vaak goed in de gaten hebben als het niet goed gaat met een kind. Maar vervolgens is het de vraag waar het dan het beste terecht kan. Dat levert vertraging op, en dat is op alle fronten jammer. Voor het kind dat te lang zonder goede begeleiding zit, op school tegen de lamp loopt, en voor de ouders die hun energie wel kwijt zijn, als ze bijvoorbeeld een jaar bezig zijn met therapie die niets oplevert. Als ik een kind snel zie, kan ik met de juiste adviezen of gerichte verwijzing vertraging voorkomen.' Zou het niet beter zijn als kinderen dan bij een ggz-instelling meteen door een psychiater worden gezien? 'Daar ben ik zeker voor, maar dat is niet overal gemeengoed. Zeker nu de gemeentes verantwoordelijk zijn geworden voor de psychiatrische jeugdzorg, kan het per plaats verschillen waar je als huisarts naar moet verwijzen. Dan is het inzetten van een consulent een elegantere oplossing.' De inzet van de consulent wordt op projectbasis door de verzekeraar betaald.

groep collega's die patiënten bij zich onder controle hielden. Daar heb ik eigenlijk het huisartsenvak geleerd. Na mijn huisartsopleiding heb ik met een andere collega een praktijk overgenomen. Het kostte veel energie om het zelf in te richten, maar we zitten er nu goed op onze plek. Ik werk zo'n vier dagen in de praktijk.'

Als arts, zeker als huisarts, is het van groot belang om goed contact te kunnen maken met anderen. Hoe gaat dat tussen jou en patiënten?

'Een-op-een ben ik goed. Maar als ik moe ben, of er worden te veel gesprekken tegelijk gevoerd, trek ik het niet meer. Als huisarts praat je iedere keer met één mens. Ik heb mijn praktijk goed ingericht, op een manier waarop ik goed kan functioneren. De assistenten noteren altijd waarvoor mensen komen, dus ik lees voor ik ze binnenroep: "hoesten" of "zit er doorheen, dubbel consult". Op die manier ben ik volledig in controle, ik weet wat de patiënt van mij als dokter verwacht.'

'Ik sta altijd aan de zijlijn te kijken hoe het werkt'

Is het niet lastig om wijs te worden uit die rommelige mensenlevens, patiënten die soms worstelen met een verstrengeling van psychische, sociale, fysieke en financiële problemen.

'Toch lijken mensen erg op elkaar, ook in hun sores. Hoe erg het ook is, al die verhalen lijken op elkaar, in hoe ze daarmee omgaan. Als iemand helemaal in paniek is, helemaal overspannen,

dan moet je toch een soort structuur aanbrengen in het verhaal. Juist omdat ik arts ben, ervaring heb, en ook door mijn autisme, kan ik wel wegwijs worden in andermans emoties, als iemand daarin verstrikt zit. Ik herken die patronen.'

Soms is het toch moeilijk om te herkennen wat er aan de hand is?

'Dat vind ik wel meevallen. Ik mis net als ieder ander weleens iets. Maar ook als dat gebeurt... daar leer je van, daar kun je mee leren omgaan. Een fout toegeven vind ik niet moeilijk.'

Je moet als arts ook non-verbale signalen opvangen, kun je dat?

'Ik dacht het altijd wel, dus toen ik erachter kwam dat ik autisme had, raakte ik van slag. Mijn zelfbeeld lag overhoop. Ik dacht dat die mensen geen gevoelens kunnen lezen en niet goed zijn in het non-verbale. Ik herinner me nu wel dat mij is verweeten als kind, jongvolwassene en arts, dat andermans emoties mij niets deden. Dat er geen reactie kwam, dat ik er als een standbeeld bij zat. Dat raakte me, daar heb ik van geleerd. Nu denk ik eraan om te zeggen hoe iets mij raakt. Met mijn verstand compenseer ik het. Dus nu denk ik inderdaad dat ik van nature emoties bij anderen slecht herken. Maar ik kan dat nauwelijks geloven. Maar het kan zijn dat ik puur door observeren en mijn verstand heb geleerd hoe het werkt in de communicatie. Ik sta altijd aan de zijlijn te kijken hoe het werkt, en wat er gebeurt. Als jong meisje was dat al zo: altijd aan de rand van het schoolplein, niet meedoen, maar kijken.'

Wat was er anders gegaan in jouw leven, als je het eerder had geweten?

'Iemand had me bijvoorbeeld kunnen leren hoe ik mijn emoties kon uiten. Dan had ik misschien niet jarenlang met een eetprobleem geworsteld, wat denk ik een uiting van mijn autisme is geweest. Ik had misschien een meer technische studie gekozen, om heel veel te weten van iets kleins. Of ik was neurochirurg geworden. Het helpt dat ik weet dat ik door autisme

sommige dingen anders doe. Ik raak sneller overprikkeld, ik moet na een werkdag niet ook nog het journaal kijken, of met mensen afspreken. Dat vond ik vroeger stom van mezelf, dat ik na een eet-afpraak niet meer kon slapen, dat alle gesprekken de hele nacht nog doorgingen in mijn hoofd. Nu denk ik: dat is niet stom, dat kun je niet, je hebt autisme, je hebt grenzen.'

Aan de ene kant zeg je: ik dacht veertig jaar dat ik normaal was. Voel je je nu niet normaal?

'Als ik op een website over autisme zo'n lijstje met ongemakkelijke symptomen lees, zo'n "moeilijk, moeilijk"-lijstje, dan voel ik me daar niet bij thuis. Ze kloppen wel, maar ze doen mij tekort. Het is vreemd om te lezen over een "kwalitatieve beperking in de sociale interactie", als je huisarts en moeder bent. Mijn ideaalbeeld is dat we over een jaar of vijf autisme als een normale variant zien. Dat men dan niet meer opkijkt naar een huisarts met autisme. Dat ik daar over vijf jaar gewoon mee uit de kast kan komen, met mijn eigen naam. Dat het geen taboe meer is. Ik zie nu weleens meisjes zoals mezelf, en die schrikken als ik over autisme begin. Hun toekomstbeeld stort in. Dan jeuken mijn vingers om te zeggen: ik heb het ook. Ik zou een boegbeeld willen zijn, laten zien dat het niet erg is. Je moet er wel rekening mee houden, maar je kunt prima een relatie krijgen en moeder worden. Als je nu "asperger en moeder" googelt, kom je vreselijke dingen tegen.'

Zie jij autisme eigenlijk als stoornis?

'Jawel, want het brengt je wel in de problemen. Het nadeel van het label van een stoornis is dat het een blokkade opwerpt om die diagnose voor jezelf te accepteren. Ik heb door mijn autisme mijn hele leven al problemen gehad, en ik denk dat dat voor alle mensen met autisme geldt. Maar zeker hoogintelligente mensen camoufleren dat probleem. Dat kost echter heel veel energie, en ze lijden in stilte. Ik zou zo graag zien dat eerder eruit worden gepikt. Dat iemand

PRAKTIJKPERIKEL

OVERLIJDEN DOOR 'GOEDE' PREVENTIE?

op een positieve manier zegt: je hebt autisme, gefeliciteerd. Dat ze onderwijs krijgen over hoe hun brein anders is, en waar ze op moeten passen.'

Heeft autisme ook voordelen voor je gehad?

'Ja, zeker voor mijn vak. Diagnostiek is gebaseerd op patronen, die herken ik makkelijk. Ik blijf haken op details. Een opmerking waar iemand anders overheen stapt, blijft bij mij hangen: die past niet in het verhaal. Mijn brein pikt dat automatisch op. Soms komt het een dag later langs, dan ga ik het even nakijken. Toen ik net huisarts in opleiding was, zag ik een patiënt die klachten had die de huisarts zelf niet kon duiden. Hoge bezinking, anemie, verhoging, voorbijgaande blindheid, een souffle. Ik dacht aan een endocarditis, en het bleek warempel zo te zijn.'

Waarom wil je je verhaal vertellen?

'Omdat er statistisch gezien meer dan 120 huisartsen moeten zijn die ook een vorm van autisme hebben. Ik hoop dat zij zich in mijn verhaal herkennen en er wat aan hebben. Anderzijds zal mijn verhaal weerstand oproepen van mensen die vinden dat de diagnose te makkelijk gegeven wordt. Ik wil ook niet dat mensen denken: het valt dus wel mee met dat autisme, je kunt er blijkbaar ook huisarts mee worden. Dat dan miskend wordt dat je er wel veel last van hebt. Zeker als je je niet bewust bent van het feit dat je autisme hebt.' ■

Ik ben als arts werkzaam in een hospice en kreeg de zorg overgedragen voor mevrouw R., een 96-jarige dame die afkomstig was uit een ander deel van het land. De opname-indicatie was: terminaal hartfalen met een verwachte levensduur van maximaal een aantal weken.

Mevrouw R. was al jaren bekend met ernstig hartfalen op basis van onder andere een aortaklepstenose en boezemfibrilleren. Zeer recentelijk had zij een week in het ziekenhuis gelegen in verband met toename hartfalen op basis van een influenzapneumonie. Bij opname werd een Hb van 4,8 mmol/l gevonden. Dit werd toegeschreven aan gastro-intestinaal bloedverlies ten gevolge van mogelijke angiodysplasieën in combinatie met antistol. Patiënte wilde geen nadere diagnostiek, ook geen bloedtransfusies en kreeg alleen ijzersuppletie. Op advies van de cardioloog werd de antistol gecontinueerd. Enkele dagen na het ontslag uit het ziekenhuis bleek de thuissituatie onhoudbaar geworden: patiënte had ernstige orthopneu, waardoor zij niet meer in bed kon liggen en de nachten dommelend in haar stoel doorbracht. Zij had zeer forse oedemen van boven- en onderbenen, at vrijwel niet meer en ontwikkelde decubitus aan de stuit. Zij verlangde naar het einde. Een week na het ontslag uit het ziekenhuis kon zij gelukkig overgeplaatst worden naar ons hospice, dat in de buurt van de woonplaats van haar dochter gelegen is.

Gezien haar klinische situatie en haar sombere prognose besloot ik de antistol bij opname te staken. Het beloop in de weken erna was indrukwekkend: haar benauwdheid nam af, de oedemen verdwenen goeddeels en zij kreeg haar eetlust terug. De decubitus genas en zij kon weer in bed slapen. Het Hb bleek een maand na opname gestegen te zijn naar 7,5 mmol/l!

Vijf weken na opname in het hospice kon zij met ontslag gaan naar een andere woonvorm.

Door haar verbeterde conditie en alle warme aandacht van haar familie en vrienden had zij gelukkig ook haar levensperspectief weer herwonnen. We zijn nu ruim een maand verder en het gaat haar goed.

Deze casus geeft mijns inziens wel stof tot nadenken. Wat is de zin van een preventieve actie om een gering risico op een CVA te reduceren, als de kans op het overlijden van de patiënt door de 'bijwerkingen' van de antistol veel groter is? Kijken we altijd wel kritisch genoeg naar de zin van het continueren van antistol bij hoogbejaarde patiënten en prevaleren richtlijnen niet te snel?

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar redactie@medischcontact.nl