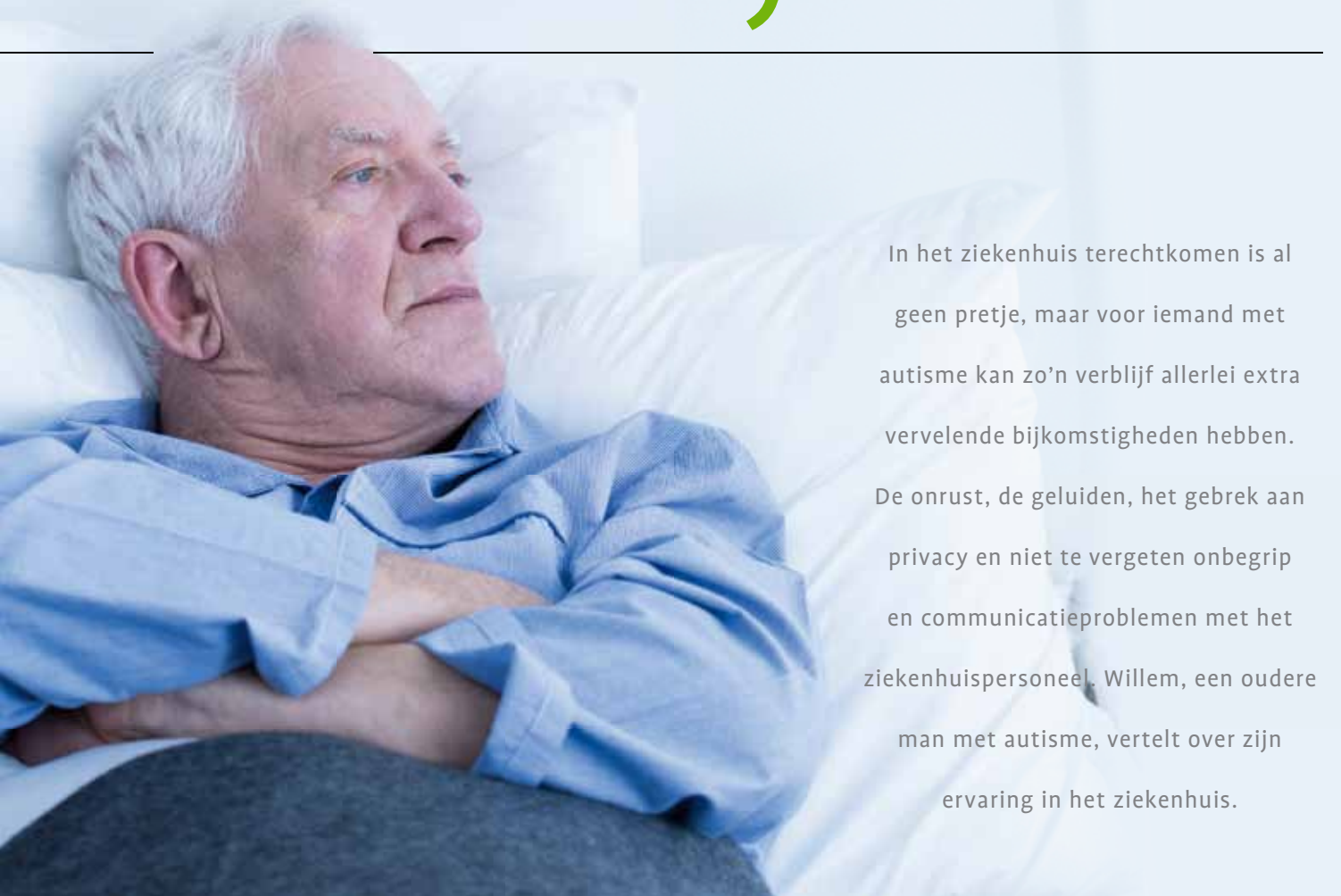


Met autisme in het ziekenhuis

‘Er werd van alles voor mij beslist’



In het ziekenhuis terechtkomen is al geen pretje, maar voor iemand met autisme kan zo'n verblijf allerlei extra vervelende bijkomstigheden hebben. De onrust, de geluiden, het gebrek aan privacy en niet te vergeten onbegrip en communicatieproblemen met het ziekenhuispersoneel. Willem, een oudere man met autisme, vertelt over zijn ervaring in het ziekenhuis.

“Rampzalig,” zo vat Willem zijn periode in het ziekenhuis samen. Willem kwam in februari 2016 in het ziekenhuis terecht met een longontsteking. “Ik heb anderhalve week in het ziekenhuis gelegen,” vertelt hij. “Voor iemand met autisme is dat een ramp. Er was doorlopend herrie.” Willem doelt op de ziekenhuisgeluiden, zoals het lopen op de gang of het geluid van apparaten zoals de airco. “Dat gaat 24 uur per dag door. Ja, en waarom heb je daar last van? Een ander hoort dat ook en die reageert daar niet op. Mij stoort het. Voor een ander is het geen herrie, maar voor mij wel.”

“Markram en Markram beschrijven in een artikel uit 2010 autisme als ‘the intense world syndrome’ en daar ben ik het mee

eens,” gaat Willem verder. “Bij mensen met autisme zijn de zintuigen vaak extra goed ontwikkeld. Ik heb zoveel problemen gehad toen ik in het ziekenhuis lag door mijn autisme.” Willem heeft het niet alleen over de sensorische problemen. Hij spreekt ook over het wederzijdse onbegrip, het gebrek aan steun en de manier waarop er met hem werd omgegaan.

De regie kwijt

Willem: “In het ziekenhuis terechtkomen is ingrijpend voor iemand met autisme, zeker als je wat ouder bent. Ik was de regie totaal kwijt. Er werd van alles voor mij beslist en geregeld. Ik snapte de helft niet van wat er gebeurde. Dat zijn van die momenten in je leven dat je bijstand

‘Door al die prikkels sloeg ik dicht’

DOOR: KARIN VAN DEN BOSCH
DE NAAM ‘WILLEM’ IS GEFINGEERD, DE ECHTE
NAAM VAN DE GEÏNTERVIEWDE IS BIJ DE
REDACTIE BEKEND

zou willen hebben. Iemand die voor je opkomt.” Hij vervolgt: “Ik had een zware longontsteking. Toen kreeg ik zomaar een blaaskatheter. Aan mij werd niets gevraagd en er werd niets uitgelegd. Het werd gewoon gedaan. Ik heb daar veel last van gehad, en het deed ook behoorlijk pijn.” Willem is verontwaardigd. “Ze vroegen wel aan me of ik bij een eventuele hartstilstand gereanimeerd wilde worden, maar vragen of ik een katheter wilde was blijkbaar niet mogelijk. En die katheter was volgens mij niet eens nodig.” Dat was niet de enige slechte ervaring. “Ik moest een kaliumdieet hebben, werd er gezegd. Maar waarom? Dat weet ik niet. Er werd ook niet consequent mee omgegaan. De ene keer kon ik zoveel kaas krijgen als ik wilde. De andere keer kreeg ik te horen: ‘Nee, kaas mag je niet hebben.’ Allemaal van die toestanden, waar ik graag met iemand over wilde praten.” En daar zit een probleem. Willem: “Ik wil het kwijt, ik wil er wel over praten, maar ik kan niet een klacht indienen of zoiets. Dat kost me te veel energie. Bovendien vond ik het ziekenhuis over het algemeen genomen geweldig goed. Alleen deze paar dingen jammer genoeg niet.”

Steun is er niet altijd als je dat nodig hebt

Willem heeft een vrouw en 2 kinderen. “Mijn vrouw kwam elke dag langs en ook mijn kinderen zijn veel op bezoek geweest. Maar op de momenten dat je het echt nodig hebt, zijn ze er meestal niet. Bijvoorbeeld midden in de nacht. Ik vroeg een keer om 2 uur ’s nachts om iets voor mijn verstopte neus. Ik had het zo benauwd en ik had zoveel pijn. Maar de verpleging deed daar niks mee. Die zei: ‘Dat moet de dagdienst maar oplossen.’ Op zo’n moment zou je iemand willen hebben die daar bovenop springt. Ik ben heel kwaad geworden. Ik heb die verpleegster allerlei lelijks naar haar hoofd geslingerd. Je mag toch verwachten dat zoiets wordt opgelost door degene die dienst heeft, en niet dat je zo wordt afgewezen? ’s Middags kwam een van mijn kinderen en die heeft meteen gezorgd dat ik een flesje neusdruppels kreeg. Uiteindelijk dus opgelost.”

Willem: “In het ziekenhuis was het heel lastig voor mij om aan te geven wat ik nodig had. Ik had heel veel last van prikkels in het ziekenhuis, vooral van het geluid. En als ik te veel prikkels krijg, sla ik dicht. Ook krijg ik problemen met het vinden van woorden als ik overprikkeld ben. Ik kan mezelf dan niet meer uitdrukken. Er was een moment dat mijn vrouw me een boodschap meegaf voor een van mijn kinderen, die later op bezoek zou komen. Ik kwam niet eens meer op het idee om dat te vertellen. Ik wist het wel, maar ik had het niet verwerkt. Dat is een hele stomme gewaarwording. Dat heb ik nooit eerder in mijn leven gehad. 24 uur per dag is er in zo’n ziekenhuis enorme herrie. Op het laatst verlang je zo naar stilte. Dat is onbegrijpelijk voor een normaal mens, denk ik.” •

Meer ziekenhuiservaringen lezen?

Kijk dan eens op Autisme.nl onder tips en links, bij autisme en ziekenhuis.