

# Þarfir og þjónusta við sjúklinga á einhverfurófi

Ásdís Bergþórsdóttir

sálfræðingur

asb23@hi.is



Læknar fá oft til sín sjúklinga á einhverfurófi, bæði einstaklinga með greiningu og án hennar. Lítið hefur verið fjallað um hvernig heilbrigðisstarfsmenn geta komið til móts við þarfir þeirra. Þessari grein er ætlað að bæta úr þessum upplýsingaskorti.

## Skyngjunarvandi

Skyngjunarvandi er algengur í einhverfurófsröskunum. Þannig getur sterk birta frá flúorljósum og kliður og hávaði á biðstofum reynst erfiður fyrir fólk á einhverfurófi. Viðkvæmni fyrir lykt er einnig vel þekkt og sterk sótthreinsunarlykt sem er algeng á heilbrigðisstofnunum getur valdið vanlíðan. Dæmi eru líka um að snertiskyn geti valdið erfiðleikum. Þannig getur snerting við hluti sem við teljum ekkert óeðlilega eins og tannlæknasmekki valdið mjög mikilli og sterkri vanlíðan eða skoðun með höndum eða snerting heilbrigðisstarfsmanna.<sup>1,2</sup>

Fólk á einhverfurófi upplifir oft að heilbrigðisstarfsmenn geri lítið úr skyngjunarvanda þess og að ekki sé brugðist við kvörtunum þess.<sup>1</sup> Ef ekki er tekið tillit til skyngjunarvanda getur sjúklingur fengið skyngjunarofhleðslu (*sensory overload*) og brugðist við með miklum kvíða, ógnandi hegðun, aukinni árátuhegðun eða annarri erfiðri hegðun. Það er því full ástæða til að taka það alvarlega ef einstaklingur segist eiga í skyngjunarvanda. Það er mikilvægt að muna að sérfræðingurinn í skyngjunarvanda sjúklingsins er sjúklingurinn sjálfur og því er mikilvægt að hlusta á hann, spyrja og taka mark á honum.<sup>1,2</sup>

Mögulegar lausnir á skyngjunarvanda eru til dæmis að minnka ljós í herbergjum, leyfa fólk að bíða á afviknum stað fyrir utan biðstofuna og senda þá textaskilaboð þegar komið er að þeim.<sup>1,2</sup> Í innlögnum eru fámennar stofur eða rólegir stofufélagar æskilegir auk leiðbeininga um hvert

sé hægt að leita til að fá að vera í friðsælu umhverfi.

Skyngjunarvandi fólks á einhverfurófinu nær líka til skyngjunar á eigin líkama og líðan.<sup>3,4</sup> Þannig eiga einstaklingar á einhverfurófi almennt erfitt með að lýsa líðan, bæði líkamlegri og andlegri. Sumir geta einnig skynjað sársauka á óvenjulegan hátt. Þannig lýsa sumir á einhverfurófi sársauka sem hita.<sup>5</sup> Spurningar eins og „Hvernig líður þér?“ eða „Hvernig sársauki er þetta? Stingandi?“ geta verið fólk á einhverfurófi mjög flókna og sjúklingurinn getur brugðist við með því að þegja eða segjast ekkert vita.

## Samskipti

Það er mikilvægt að muna að margir á einhverfurófinu þurfa langan tíma til að meðtaka og melta munnlegar upplýsingar. Fólk á einhverfurófi upplifir oft að læknar og annað heilbrigðisstarfsfólk tali of hratt og veiti sér of lítinn tíma.<sup>3</sup> Heilbrigðisstarfsmenn þurfa að gefa sér góðan tíma og spyrja lokaðra, skýrra spurninga og ekki spyrja annarra spurninga fyrir en svar við fyrstu spurningunni er komið. Helstu upplýsingar um hvernig best sé að haga spurningum eru gefnar upp í töflu I.<sup>6</sup>

Algeng viðbrögð við of miklum munnlegum upplýsingum er þögn.<sup>7</sup> Þetta getur valdið misskilningi. Sé til dæmis samþykki sjúklings óskað er slík þögn oft rangtúlkuð sem samþykki. Heilbrigðisstarfsmenn geta svo orðið undrandi einhverjum dögum síðar þegar einstaklingurinn er búinn að hugsa málið og er þá ósáttur við meðferð eða framkomu starfsmanna. Þannig er mikilvægt að gefa einstaklingum á einhverfurófinu tíma til melta allar upplýsingar og skilja að þeir þurfa lengri umhugsunartíma en aðrir.

Margir á einhverfurófinu viljar frekar skriflegar upplýsingar af því að þær eru varanlegar og óbreytanlegar og hægt er að gefa sér góðan tíma til að velja upplýsingunum fyrir sér. Fólk á einhverfurófinu leitar því oft að upplýsingum á netinu til að geta lesið sér til. Þetta getur valdið heilbrigðisstarfsmönnum vandkvæðum af því að það er mikið af vafasömum og jafnvel skaðlegum upplýsingum um heilbrigðismál á netinu. Sumir heilbrigðisstarfsmenn

upplifa þessa leit sem vantraust. Það er hins vegar ekki vantraust heldur leið til að afla sér upplýsinga á skiljanlegan hátt. Góð lausn er að benda á öruggar síður sem eru með réttum upplýsingum og gefa fólk á einhverfurófinu bæklinga eða annað ritað efni til að kynna sér.<sup>7</sup>

Mikilvægt er að muna að einstaklingar á einhverfurófi eiga oft erfitt með að setja sig í spor annarra.<sup>8</sup> Það veldur því að þeir geta verið óvissir um hvaða atriðum á að deila með heilbrigðisstarfsmönnum og hverjum ekki. Þannig gæti einstaklingur á einhverfurófinu þulið upp öll einkenni frá meltingarfærum hjá húðsjúkdómalækni. Þetta kann að virðast sérkennileg hegðun en er heppilegri en þögn eða ágiskun um hvað læknir þarf að vita því hún tryggir að allar upplýsingar komi fram.

## Fyrirsjáanleiki

Fyrirsjáanleiki er flestum á einhverfurófinu nauðsynlegur.<sup>9</sup> Það getur verið erfitt fyrir fólk á einhverfurófinu að skilja af hverju heilbrigðisstarfsmaður segir eitt einn daginn og annað hinn daginn. Þannig getur verið að heilbrigðisstarfsmaður telji barn vera á batavegi einn daginn og fer að tala um útskrift við foreldri. Næsta dag hrakar barninu og starfsmaðurinn fer þá að ræða alvarleg inngríp. Fyrir mörgum einhverfum foreldrum kemur þetta út eins og starfsmaðurinn hafi skipt um skoðun og jafnvel að hann viti ekki hvað hann er að gera. Gott er að láta fólk á einhverfurófinu vita hver meðferðaráætlunin sé núna en einnig að hún geti breyst og útskýra af hverju. Ef möguleiki er að búa til flæðirit yfir ferli er slíkt æskilegt þar sem myndræn framsetning er oftast skýrari fyrir fólk á einhverfurófi en munnleg. Fyrirsjáanleiki hjálpar til við að mynda trúnaðarsamband milli meðferðaraðila og fólks á einhverfurófinu.<sup>7</sup>

Fólk á einhverfurófi vill stundum ekki leggja inn á spítala vegna þess að það þolir illa breytingar. Leiðir til að auðvelda innlögnum eru til dæmis að leyfa fólk að sjá deildina áður en það leggst inn, úthluta þeim ákveðnum starfsmanni á hverri vakt sem það getur leitað til og fela starfsmanninum að athuga reglulega með viðkom-

**Tafla I. Almennar leiðbeiningar um viðtöl við fólk á einhverfurófi.<sup>6</sup>**

Talaðu rólega og skýrt og notaðu stuttar setningar.

Spurðu beinna og lokaðra spurninga – forðastu að gefa of mikið val eða of miklar upplýsingar í einu.

Biddu eftir svörum við spurningum. Endurtaktu þig ekki og ekki umorða spurninguna.

Skortur á augnsambandi þarf ekki að þýða að sjúklingurinn sé ekki að hlusta á þig.

Notaðu eins bókstaflegt mál og hægt er – það getur verið erfitt fyrir fólk á einhverfurófinu að skilja brandara sem byggja á orðaleikjum, myndlíkingar eða háð.

Athugaðu að sjúklingurinn hafi skilið það sem þú sagðir, ekki bara spyrja hvort hann hafi skilið það sem þú sagðir – munnleg færni eða samþykki getur dulið skertan skilning.

Útskýrðu hvernig heimsókn, viðtal eða meðferð fer fram. Reyndu að útvega einstaklingnum skriflegar upplýsingar ef það er mögulegt.

Í lok viðtals skaltu taka saman hvað á að gera, helst á skriflegu formi. Ef unnið er að ræða er almennt betra að bóka hana strax frekar en að biðja viðkomandi að muna að bóka hana síðar.

**Tafla II. Það sem úrskjótis getur farið í samskiptum við einhverfar mæður, byggt á upplýsingum frá Geraldine Robertson.<sup>7</sup>**

Það sem þú upplifir sem heilbrigðisstarfsmaður	Gagnlegri sýn
Samskiptamáti hennar kemur í veg fyrir að gott meðferðarsamband myndist.	Hún á erfiðleikum með félagsleg tjáskipti.
Hún æpir og framkoma hennar er árásgjörn.	Hún á í vandræðum með að stjórna raddstyrk sínum og skilur ekki hvernig þú upplifir framkomu hennar og breytir því ekki framkomu sinni í samræmi við það.
Hún hefur ekki myndað eðlileg tilfinningatengsl við barn sitt á einhverfurófinu.	Hún er að bregðast eðlilega við þörfum einhverfs barns síns.
Hún virðist ekki hafa áhuga á því sem er að gerast.	Hún er „frosin“ af kvíða.
Hún er að skálda upp veikindi eða leggur ofuráherslu á veikindi.	Hún er að reyna að skilja hvað hrjáir barn hennar.
Hún er of stjórnsöm.	Hún þarf fyrirsjáanleika og þar sem hann er ekki til staðar reynir hún að koma honum á.
Hún vill ekki þiggja hjálp.	Hún skilur ekki ferlið sem er í gangi og á erfitt með að skilja hvar og hvernig þátttöku hennar er krafist.

andi. Það er mikilvægt í innlögnum eða í öðrum aðstæðum þar sem margir koma að málum að hafa það skýrt hver er með upplýsingagjöf, því það fylgir einhverfu að eiga í erfiðleikum með að leita eftir upplýsingum og hjálp. Sé óljóst hver fari með upplýsingagjöf eykur það ófyrirsjáanleika og kvíða. Einnig þarf að muna að einhverfir foreldrar sem eiga barn í innlögnum þurfa þessar upplýsingar og þá gæti líka verið gagnlegt að gefa þeim yfirlit yfir

vaktir þannig að þeir viti hver er á vakt hvenær og þá við hvern á vaktinni þeir eigi að ræða.<sup>7</sup>

**Samskiptavandi**

Stundum gerist það að samskipti heilbrigðisstarfsmanna og sjúklings eða aðstandanda á einhverfurófinu lenda í öngstræti. Ein ástæða fyrir slíku er hvað fólk á einhverfurófinu er lausnamiðað. Sumir

vilja ekki ræða vandamál eða lýsa þeim heldur einfaldlega fá lausn á vandanum.<sup>3</sup> Þeir mæta því stundum til lækna og eru búnir að greina vanda sinn og skilja ekki af hverju lækningurinn spyr þá spurninga og vill ræða málin. Það er ekki hægt að gefa sér að einstaklingar skilji þörf á mismunargreiningu eða öðrum ástæðum fyrir því að leysa ekki meint vandamál strax. Ef þetta kemur upp er einfaldast að útskýra af hverju þarf að spyrja spurninga og ræða málin.

Heilbrigðisstarfsmenn eiga oft samskipti við mæður á einhverfurófi en ein helsta ástæðan fyrir því að vandamál koma upp í samskiptum heilbrigðisstarfsmanna og mæðra á einhverfurófi er að konur sýna önnur einhverfueinkenni en karlar. Þær sýna mjög mikla yfirborðsfærni þannig að það er auðvelt að útskýra hegðun þeirra með öðru en einhverfueinkennum. Þannig er hegðun mæðra á einhverfurófinu oft túlkuð sem frekja og stjórnsæmi, ímyndunarveiki, fjandsemi eða óeðlilegt kaldlyndi. Í töflu II er farið yfir helstu atriði sem geta valdið misskilningi og hvernig gagnlegri túlkun á hegðun móður er möguleg. Það er mjög mikilvægt ef eitthvað er að í samskiptum heilbrigðisstarfsmanns og móður á einhverfurófinu að heilbrigðisstarfsmaðurinn skoði vel hvort hann sé að rangtúlka hegðun móðurinnar. Það að koma á fyrirsjáanleika og jákvæðu viðhorfi til móður getur lagað erfiðar aðstæður.<sup>7</sup>

Hér hefur verið farið yfir nokkur atriði sem geta gagnast heilbrigðisstarfsmönnum í samskiptum við einstaklinga á einhverfurófinu. Nýleg sænsk rannsókn sýndi fram á að fólk á einhverfurófi deyr frekar fyrir aldur fram en aðrir.<sup>10</sup> Ekki er ljóst af hverju það er. Það er hins vegar ljóst að sökum hárrar ótímabærrar dánartíðni þarf fólk á einhverfurófi góða heilbrigðisaðstoð. Það er því mikilvægt að gera samskipti við fólk á einhverfurófi við heilbrigðisstarfsmenn eins ánægjuleg og auðveld og kostur er.

**Heimildir**

1. Tint A, Weiss JA. A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism* 2017; 1362361317702561.
2. Buckley C. Consulting with a patient with autism. *InnovAIT: Education and inspiration for general practice*. 2016.
3. Hill E, Berthoz S, Frith U. Brief report: cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *J Autism Dev Disord* 2004; 34: 229-35.
4. Garfinkel SN, Tiley C, O'Keefe S, Harrison NA, Seth AK, Critchley HD. Discrepancies between dimensions of interoception in autism: Implications for emotion and anxiety. *Biol Psychol* 2016; 114: 117-26.
5. Scottish Women with Autism - Swan. A guide for health professionals working with women with autism. [autismnetworkscotland.org.uk/files/2012/10/SWAN-HP-Flyer-FINAL.pdf](http://autismnetworkscotland.org.uk/files/2012/10/SWAN-HP-Flyer-FINAL.pdf) - nóvember 2017.
6. Brook K. Supporting autistic parents. [network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/supporting-autistic-parents](http://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/supporting-autistic-parents) - október 2017.
7. Blakemore M, Robertson G. The Experience of Autistic Women and Motherhood. *Asia Pacific Autism Conference - APAC 2017*, 2017 Sept 7-9; Sydney, Ástralía.
8. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition* 1985; 21: 37-46.
9. Sinha P, Kjelgaard MM, Gandhi TK, Tsourides K, Cardinaux AL, Pantazis D, et al. Autism as a disorder of prediction. *Proc Nat Acad Sci U S A* 2014; 111: 15220-5.
10. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatr* 2016; 208: 232-8.