

De autistische burn-out

ANNELIES SPEK, MICHELLE KIEP & CAROLIEN WIJKER

SAMENVATTING

In de klinische praktijk wordt de term 'autistische burn-out' regelmatig gebruikt, maar het wetenschappelijk onderzoek naar dit fenomeen is tot nu toe beperkt. Deze bijdrage is een eerste exploratie van de autistische burn-out, gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en klinische ervaringen die aangeven dat dit type burn-out wordt gekenmerkt door uitputting, een verlies van vaardigheden en een toename van autistische symptomen. De autistische beperkingen vergroten het risico op overbelasting en compliceren het herstel hiervan. Het is belangrijk om oog te hebben voor deze vaak lang aanhoudende toestand van overbelasting en om de behandeling aan te passen aan de manier van informatie verwerken die autisme kenmerkt.

SUMMARY

In clinical practice, the term "autistic burnout" is frequently used. Despite this, scientific research in this area is limited. This article is a first exploration of the autistic burnout, based on the scientific literature and clinical experience. The results show that an autistic burnout is characterized by exhaustion, a loss of skills and an increase in autistic symptoms. The disabilities related to autism increase the risk of overload and complicate recovery. It is important to be aware of this often long-lasting state of being overloaded and to adapt treatment to the information processing characteristics that characterize autism.

De World Health Organization (2018) beschrijft de burn-out als 'een syndroom ten gevolge van chronische stress op het werk die onvoldoende wordt opgevangen'. De drie kenmerken zijn:

- gevoelens van uitputting;
- afstand/cynisme jegens het werk;
- een verminderd gevoel van professionele competentie.

DE AUTISTISCHE BURN-OUT

Circa 12-17% van de Nederlandse beroepsbevolking ervaart burn-outklachten (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2019). Prevalentiegegevens van burn-out bij mensen met autisme ontbreken. Toch laat de klinische praktijk zien dat klachten van overbelasting regelmatig voorkomen bij deze groep: de autistische burn-out. Zo leidt een online zoekopdracht naar 'autistic burn-out' tot meer dan drie miljoen resultaten. Desondanks is wetenschappelijk onderzoek naar het fenomeen beperkt. Wat is een autistische burn-out nu precies en hoe verhoudt dit zich tot de gewone burn-out en tot een depressieve stoornis? En wat helpt deze groep om hiervan te herstellen? In het huidige artikel gaan we nader in op deze vragen, gebruikmakend van wetenschappelijke literatuur en inzichten vanuit de klinische praktijk.

Bij het zoeken naar wetenschappelijke literatuur over de autistische burn-out valt op dat de zoektermen *autism* en *burnout* nagenoeg alleen artikelen opleveren waarin wordt beschreven hoe ouders, leerkrachten en hulpverleners burn-outsymptomen kunnen ontwikkelen door de omgang met mensen met autisme. Er bestaan slechts twee wetenschappelijke publicaties over de autistische burn-out, gericht op de definiëring van dit construct, namelijk van Higgins en collega's (2021) en Raymaker en collega's (2020). Om met de tweede bijdrage te beginnen. Hier werd autistische burn-out in kaart gebracht aan de hand van Community based participatory research, waarbij mensen met autisme werden geïnterviewd en sociale mediabronnen geanalyseerd. Op basis hiervan wordt autistische burn-out gedefinieerd als 'een syndroom wat ontstaat als gevolg van chronische levensstress en een mismatch van verwachtingen en mogelijkheden, waarbij adequate ondersteuning ontbreekt'. De kenmerken zijn:

- pervasieve, langdurige uitputting (> 3 maanden);
- verlies van vaardigheden zoals in de executive functies;
- een verminderde tolerantie voor sensorische prikkels.

Higgins en collega's (2021) interviewden 23 volwassenen met autisme met klachten van overbelasting en analyseerden de gegevens volgens de Delphi-methode. Zij definiëerden de autistische burn-out als een aandoening die tot veel beperking leidt en die wordt voorafgegaan door vermoeidheid. Deze ontstaat door het camoufleren/maskeren van autistische trekken, interpersoonlijke interactie, een teveel aan cognitieve input en sensorische overbelasting. Zij onderscheiden de volgende criteria, waarvan de eerste twee verplicht aanwezig zijn en een of meer van de laatste drie:

- significante mentale en lichamelijke uitputting;
- sociaal terugtrekken;
- significante afname in functioneren op verschillende levensgebieden;
- verwarring, problemen met executief functioneren en/of dissociatieve symptomen;
- toename in intensiteit van de autistische trekken en verminderd vermogen om te camoufleren/maskeren.

Het eerste wat opvalt in beide definities is dat het gaat om chronische *levensstress*, terwijl we bij een reguliere burn-out uitgaan van chronische *werkstress*. De ervaring leert

dat mensen met autisme juist in de privé-situatie overbelast raken, bijvoorbeeld door het in stand houden van het sociale netwerk, wat gepaard gaat met de nodige sociale interactie en sensorische prikkels. Voor een vrouw met autisme kan het ophalen van de kinderen van school door de sociale gesprekken op het schoolplein bijvoorbeeld meer belastend zijn dan werken in een omgeving met een duidelijke structuur. Dit illustreert waarom (tijdelijk) stoppen met werken vaak niet leidt tot herstel van de overbelastingsklachten en juist op andere levensgebieden aanpassingen nodig zijn. Overigens is het de vraag of de term 'autistische burn-out' passend is, aangezien de primaire focus niet ligt op het werk en het klinische beeld afwijkt van de reguliere burn-out. De term kan verwarring geven en leiden tot een (geprotocolleerde burn-out) behandeling die niet goed aansluit. Anderzijds wordt hiermee wel benadrukt dat de overbelasting lang kan aanhouden en zorg nodig is. Voorts wordt de term vaak gebruikt door mensen met autisme zelf en kan aanpassing hiervan leiden tot verwarring. Zodoende is ervoor gekozen om de term te hanteren in de huidige bijdrage. Bij de autistische burn-out worden de volgende drie symptomen beschreven (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, & Trollor, 2021; Raymaker et al., 2020):

- 1 uitputting;
- 2 verlies van vaardigheden/executieve functieproblemen;
- 3 toename autistische symptomen/prikkelgevoeligheid.

1 Uitputting

In beide studies wordt chronische uitputting beschreven als een van de belangrijkste symptomen van de autistische burn-out (Higgins et al., 2021; Raymaker et al., 2020). Hierbij gaat het om lichamelijke, maar ook om mentale, emotionele en sociale uitputting. Bij dergelijke aanhoudende uitputting/vermoeidheidsklachten kan soms ten onrechte gedacht worden aan een chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Bij een vermoeden van CVS bij mensen met autisme is het dus van belang om te onderzoeken of de klachten voorkomen uit een autistische burn-out.

2 Verlies van vaardigheden/executieve functieproblemen

Bij de autistische burn-out wordt ook een verlies van vaardigheden beschreven, bijvoorbeeld in de executieve functies zoals plannen, impulscontrole en flexibiliteit (Raymaker et al., 2020). Hierdoor kunnen opgebouwde automatiseren tijdelijk 'uitvallen', zoals de routines bij het opstaan (aankleden, tandenpoetsen, etc.). Zoals iemand met autisme beschrijft:

'Ik heb een gestandaardiseerd maaltijdsysteem, dus alles wat ik kook heb ik al heel vaak gemaakt. Maar dan lukt het ineens niet meer of doe ik twee uur over een gerechtje waar ik anders een halfuur over doe. Ik moet mijn hersenen dan overal voor inspannen, ook bij tandenpoetsen, iets wat normaal gesproken vanzelf gaat.'

Het verlies van eerder aangeleerde vaardigheden kan leiden tot een afname van zelfstandig functioneren. Dit wordt ook wel 'autistische regressie' genoemd. Higgins

en collega's (2021) benadrukken dat de mentale uitputting die kenmerkend is voor de autistische burn-out ook kan leiden tot cognitieve verwarring en symptomen van dissociatie.

Overigens is onduidelijk in hoeverre men, na herstel van de autistische burn-out, weer terugkomt op het oude niveau van functioneren. Er zijn klinische aanwijzingen dat dit bij een deel van de groep niet het geval is.

3 Toename autistische symptomen/prikkelgevoeligheid

Higgins en collega's (2021) beschrijven een algemene toename van autistische symptomen als kenmerkend voor een autistische burn-out, waaronder een toename van repetitief gedrag ('stimming'), een sterke neiging tot terugtrekken en verminderd communiceren. Raymaker en collega's beschrijven vooral een toename van sensorische prikkelgevoeligheid. Dit kan leiden tot stoppen met communiceren en terugtrekken (ook wel 'shutdown' genoemd), of tot externaliserend gedrag zoals agressie of zelfbeschadiging ('meltdown').

De toegenomen prikkelgevoeligheid is voor de omgeving soms niet plaats, bijvoorbeeld omdat de persoon eerder wel in staat was om te werken en in een gezin te functioneren. Dan lijkt het alsof degene zich aanstelt of onvoldoende inzet toont. Ook speelt soms de angst dat toegeven aan de prikkelgevoeligheid deze alleen maar zal versterken, waardoor de betreffende persoon nooit meer zal kunnen werken of zelfstandig kan wonen. Vanuit het perspectief van de autistische burn-out gaat het echter om een tijdelijke toename van de prikkelgevoeligheid, die weer afneemt bij herstel van de overbelasting. Zoals een vrouw met autisme beschrijft:

'Als ik overbelast ben, dan ben ik op mijn meest autistisch. Mijn overbelasting is eigenlijk als een natuurbrand: nadat de brand is geblust, kan de natuur weer tot bloei komen.'

Als iemand met autisme zelf niet beseft dat het gaat om een autistische burn-out en herstel hiervan mogelijk is, dan kan dit leiden tot een gebrek aan perspectief, een hoge lijdensdruk en suicidale ideaties (Raymaker et al., 2020).

VERSCHIL MET DE 'REGULIERE' BURN-OUT EN DEPRESSIE

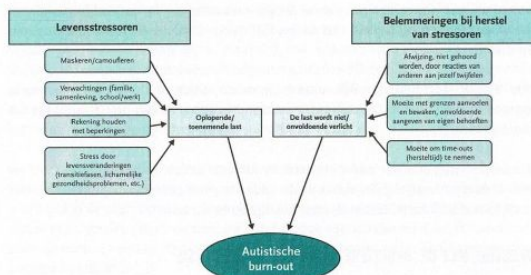
De autistische burn-out is op enkele gebieden wezenlijk anders dan een reguliere burn-out. Zo gaat het niet alleen om overbelasting op het werk, maar om een combinatie van overbelasting op verschillende levensgebieden. Verder zien we bij een autistische burn-out doorgaans geen cynisme of een gevoel van afstand jegens het werk. Vaak wil men juist graag werken en beleeft men hier ook plezier aan. Het ontbreekt echter aan energie om te kunnen werken. Als er wel sprake is van cynisme, dan is dit niet gericht op het werk, maar op de interactie met niet-autistische mensen (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, & Trollor, 2021). Toekomstig onderzoek zal nog moeten

uitwijzen of er verschillen zijn in duur van de overbelasting, maar klinische ervaring doet vermoeden dat deze langer is dan bij de reguliere burn-out. De beschrijving van de autistische burn-out wijkt ook op enkele punten af van een depressieve stoornis. Zo kunnen mensen met een autistische burn-out wel genieten van de dingen die ze doen, maar missen ze hiervoor de energie, terwijl mensen met een depressie een verminderde interesse en plezier ervaren bij activiteiten (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, & Trollor, 2021). Ook slaapproblemen lijken niet te passen bij de autistische burn-out, terwijl we dit wel vaak zien bij een depressie (Raymaker et al., 2020). Verder is het ontstaan van de autistische burn-out hoofdzakelijk gerelateerd aan overvraging en overbelasting, bijvoorbeeld door prikkels (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, & Trollor, 2021). Dit zien we niet zozeer bij een depressie.

DOORZAKEN VAN EEN AUTISTISCHE BURN-OUT

Raymaker en collega's (2020) onderscheiden vier levensstressoren die kunnen leiden tot een autistische burn-out (zie ook figuur 1):

- 1 maskeren/camoufleren;
- 2 verwachtingen van de omgeving;
- 3 rekening houden met beperkingen;
- 4 stress door levensveranderingen.



Figuur 1. De levensstressoren

1 Maskeren/camoufleren

Als oorzaak van de autistische burn-out wordt het maskeren van beperkingen het meest genoemd (Raymaker et al., 2020). 70% van de mensen met autisme geeft aan regelmatig hun beperkingen te maskeren/camoufleren (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Deze neiging ontstaat vanuit de mismatch tussen de natuurlijke staat van zijn en de eisen/

verwachtingen vanuit de sociale omgeving (Mandy, 2019). Een voordeel van maskeren/camoufleren is dat dit kan helpen om doelen te bereiken, bijvoorbeeld rondom opleiding en werk. Ook kan het behulpzaam zijn bij het aangaan van sociale relaties. Recent onderzoek doet echter vermoeden dat de voordelen niet opwegen tegen de nadelen. Zo blijkt het camouflagedrag bij mensen met autisme geassocieerd met een toename van depressieve en angstklachten en suicidaliteit (Hull et al., 2021; Mandy, 2019). Onderzoek laat tevens zien dat autistische kenmerken op zichzelf niet zozeer gerelateerd zijn aan een verhoogde psychische lijdensdruk, maar de neiging tot camoufleren wel (Beck, Lundwall, Gabrielsen, Cox, & South, 2020). Mensen met autisme en sterk ontwikkelde verbale vermogens lijken meer te compenseren voor hun beperkingen (Livingston, Colvert, Bolton, & Happé, 2019). Zij leren makkelijker sociale regels en scripts aan. Deze groep wordt waarschijnlijk het meest overschat qua belastbaarheid.

2 Verwachtingen van de omgeving

De klinische praktijk laat zien dat mensen met autisme vaak worstelen met de (vermeende) verwachtingen van hun omgeving. Door beperkingen in de theory of mind (sociaal inzicht) hebben ze vaak moeite om in te schatten wat anderen precies van hen verwachten. De gedetailleerde manier van werken die kenmerkend is voor autisme, maakt dat ze vaak langer doen over hun taken dan anderen. Beperkte communicatieve vaardigheden kunnen vervolgens leiden tot te weinig delen en te veel zelf willen oplossen, ook wanneer het beter is om te overleggen. Dit alles vergroot het risico op overbelasting.

3 Rekening houden met beperkingen

Autisme wordt onder andere gekenmerkt door moeite met veranderingen en een verhoogde sensorische gevoeligheid. Dit kan op verschillende levensgebieden belemmeren. Zo zijn veel werkplekken niet aangepast op autisme en kan de thuissituatie overbelastend zijn, bijvoorbeeld door luidruchtige burens of spelende kinderen. Ook de bij autisme passende ondergevoeligheid voor lichamelijke sensaties, zoals pijn en vermoeidheid, kan problematisch zijn. Als gevolg hiervan voelen mensen met autisme soms pas laat aan dat ze vermoeid of overbelast zijn waardoor ze niet op tijd hun grenzen aangeven. Ook op tijd eten en drinken, wat hernieuwde energie kan geven, lukt soms niet doordat ze signalen van honger en dorst te laat aanvoelen. Om een autistische burn-out te voorkomen, is het van belang om zoveel mogelijk rekening te houden met autisme-specifieke beperkingen. De realiteit is echter dat dit niet altijd voldoende mogelijk is doordat de omgeving hierin tekortschiet of doordat mensen met autisme zelf te weinig zicht hebben op hun beperkingen. In veel gevallen is autisme dan ook een blijvende risicofactor om overbelast te raken.

4 Stress door levensveranderingen

Overgangsfasen, zoals de transitie van opleiding naar werk, gaan gepaard met een veelheid aan veranderingen op verschillende levensgebieden. Nieuwe fasen, zoals het stichten van een gezin, brengen ook weer nieuwe prikkels met zich mee. Om die reden pleit de Gezondheidsraad in het rapport 'Autisme: een leven lang anders' (2009) voor

levensloopbegeleiding. Hulp voor mensen met autisme moet levenslang en te allen tijde toegankelijk zijn, omdat de behoefte aan zorg en begeleiding met name in de overgangsfases nodig is. De realiteit is echter dat deze begeleiding vaak onvoldoende of te laat op gang komt of dat er veel wisselingen zijn in hulpverleners, wat kan ontregelen.

BELEMMERINGEN BIJ HET HERSTEL VAN LEVENSTRESSOREN

Een teveel aan levensstressoren kan overbelasting in de hand werken. Herstel hiervan is belangrijk om een autistische burn-out te voorkomen. De ervaring leert echter dat dit vaak niet, of te weinig optreedt. In dit kader worden door mensen met autisme de volgende vier belemmerende factoren beschreven (Raymaker et al., 2020):

- 1 niet gehoord worden;
- 2 grenzen bewaken en behoeften communiceren;
- 3 time-outs nemen;
- 4 passende hulp vinden.

1 Niet gehoord worden

Mensen met autisme beschrijven vaak niet gehoord of serieus genomen te worden (Raymaker et al., 2020). Om hulp vragen is echter een complexe vaardigheid. Zo is het belangrijk om aan te voelen wat de goede 'toon' is, welke informatie relevant is voor de ander, hoe je een gesprek inleidt, enzovoort. Dit vergt communicatieve capaciteiten en een vermogen om je in de ander te verplaatsen, vaardigheden waarbij mensen met autisme vaak beperkingen ervaren.

Een andere belemmerende factor is dat bij ongeveer de helft van de mensen met autisme bijkomend sprake is van alexithymie (Silani, Bird, Brindle, Singer, Frith, & Frith, 2008). Dit is een onvermogen om (eigen) gevoelens op te merken, te onderscheiden en te verwoorden. Dit maakt bijvoorbeeld het moeilijk om adequaat te antwoorden op de vraag: 'Hoe gaat het?'

Een derde complicerende factor ligt op het gebied van de non-verbale communicatie. Een van de kenmerken van autisme is namelijk een gebrek aan gezichtsexpressie (American Psychiatric Association, 2013). Als iemand met autisme met een vlakke gezichtsuitdrukking vertelt veel stress en lichamelijke klachten te ervaren, dan zal de toehoorder waarschijnlijk denken dat het wel meevalt, omdat de lijdensdruk niet van zijn gezicht is af te lezen. Dit maakt het voor de omgeving moeilijk om de ernst van de klachten in te schatten, waardoor mensen met autisme niet altijd de zorg krijgen die zij nodig hebben. Dit illustreert het belang dat de omgeving (zoals een bedrijfsarts) concrete vragen stelt en afgaat op wat de persoon met autisme zegt en niet zozeer op wat diegene *uitstraalt*. Dit kan wennen zijn, zeker voor hulpverleners die veel waarde hechten aan de klinische blik en het gevoel wat iemand oproept.

2 Grenzen bewaken en behoeften communiceren

Om grenzen te kunnen bewaken en hier adequaat naar te handelen, moet men deze ook goed kunnen aanvoelen. Bij mensen met autisme is echter relatief vaak sprake

van een ondergevoeligheid voor lichaamssensaties, waaronder signalen van pijn en overbelasting. Verder is het aanvoelen van een grens een subjectieve beleving, waarvoor geen harde maatstaven zijn en waarbij de context moet worden meegewogen. Over je grenzen gaan tijdens het trainen voor een marathon is natuurlijk anders dan een langdurige opbouw van overbelasting door een reorganisatie op het werk. Door problemen in de centrale coherentie kunnen mensen met autisme moeite hebben om hun klachten te interpreteren vanuit de context. Een gebrek aan voorstellingsvermogen kan er vervolgens voor zorgen dat zij niet goed kunnen inschatten of iets een tijdelijk probleem is en wat ze hieraan kunnen veranderen. Iemand met autisme verwoordde dit als volgt:

'Ik ben net Captain Hindsight (dit is een superheld uit South Park die na een ramp komt vertellen wat er mis is gegaan en wat men anders had moeten doen). Ik kan het achteraf goed analyseren, maar voel of zie het niet op het moment zelf.'

Als mensen met autisme beseffen dat ze overbelast raken, dan is het communiceren hierover doorgaans lastig. Door hun directheid en moeite om dingen tactvol te verwoorden, kunnen zij een baas bijvoorbeeld juist eerder tegen zich in het harnas werken.

3 Time-outs nemen

Een time-out kan helpen om even tot rust te komen. Voor mensen met autisme kan het echter lastig zijn om spontaan time-outs te nemen, omdat dit een aanpassing vraagt in hun dagelijkse ritueel, wat de spanning juist kan verhogen. Geplande time-outs helpen vaak beter. Het aanvoelen wanneer een time-out nodig is kan ook moeilijk zijn, zeker wanneer er sprake is van alexithymie. Vaste momenten kunnen dan helpen, of een begeleider of naaste die mee oplet wanneer het nodig is. Ook kan het voor mensen met autisme moeilijk zijn om te bedenken wat ze tijdens een time-out kunnen doen. Dit komt door een gebrek aan voorstellingsvermogen en beperkte executieve functies (zoals planningsvaardigheden), die door de autistische burn-out soms nog verder aangetast zijn. Al met al hebben mensen met autisme moeite om tijdige time-outs te nemen en om deze in te vullen. Begeleiding is hierbij essentieel, waarbij het soms nodig is om (tijdelijk) de regie over te nemen om herstel te bevorderen.

4 Passende hulp vinden

Bij een autistische burn-out is passende hulp essentieel. Een nadeel van hulpverlening is dat dit gepaard gaat met de nodige prikkels, bijvoorbeeld door het reizen. Ook het contact zelf kan belastend zijn, omdat (non-)verbale communicatie doorgaans energie kost. Het helpt als de ruimte prikkelarm is en van tevoren duidelijkheid wordt geboden (over de route e.d.).

Een andere belemmerende factor is de lange wachttijd voor passende zorg. Verschillende ggz-instellingen hebben specialistische autisteteams opgeheven en de nog bestaande teams hebben lange wachtlijsten.

Bij uitval op het werk is een geïntegreerde aanpak van werkgever, UWV en ggz waarschijnlijk het best passend. Zo biedt het werkgelegenheidsplan van Philips één tot twee jaar werkervaring voor mensen met autisme, gecombineerd met een ontwikkelprogramma en autismspecifieke begeleiding vanuit de ggz (Frencken, 2020). Helaas zijn dergelijke projecten vooralsnog eerder uitzondering dan regel en zien we dat mensen met autisme vaak lang moeten wachten op passende hulp.

IN KAART BRENGEN VAN DE AUTISTISCHE BURN-OUT

Om burn-outklachten in kaart te brengen, wordt vaak gebruikgemaakt van de Utrechtse Burn-out Schaal (UBOS, Schaufeli, & Van Dierendonck, 2000). De UBOS is echter voornamelijk gericht op overbelasting door het werk, terwijl, nogmaals, de oorzaak van de autistische burn-out breder ligt en de aard van de klachten anders is. De Burnout Assessment Tool (BAT, Schaufeli, De Witte, & Desart, 2020) is wellicht een beter passend instrument om zicht te krijgen op de autistische burn-out. De BAT kent, naast een werkgerelateerde vragenlijst, namelijk ook een algemene vragenlijst die gericht is op klachten van overbelasting bij mensen die niet (meer) werken. Hierbij worden de volgende vier factoren omschreven:

- uitputting;
- mentale distantie;
- emotionele ontregeling; en
- cognitieve ontregeling.

Onder cognitieve ontregeling vallen problemen in de aandacht en concentratie en het werkgeheugen. Bij emotionele ontregeling gaat het bijvoorbeeld om woede-uitbarstingen en huilbuien. Echter, vooralsnog ontbreekt onderzoek (en dus ook normen) naar gebruik van de BAT bij mensen met autisme. Op termijn kan wellicht de *Aspire* gebruikt worden (Raymakers et al., in ontwikkeling). Deze vragenlijst is specifiek gericht op het in kaart brengen van de autistische burn-out.

BEHANDELING VAN DE AUTISTISCHE BURN-OUT

Helaas is nog geen onderzoek gedaan naar passende zorg bij de autistische burn-out. Op basis van klinische ervaringen lijkt het volgende passend:

- onderzoeken wat overbelast;
- meer rust aanbrengen;
- signaleringsplan;
- dagstructuur;
- sociaal contact en 'unmasking';
- grenzen;
- acceptatie van beperkingen;
- re-integratie.

Onderzoeken wat overbelast

Doorgaans is de eerste stap het onderzoeken welke factoren bijdragen aan de overbelasting. Het helpt om op systematische wijze de verschillende levensgebieden in kaart te brengen en cijfers te geven voor de mate waarin verschillende activiteiten (over) belasten. Vervolgens schat men in welke aanpassingen helpen om de overbelasting te verminderen. Bij overbelasting door auditieve prikkels kan bijvoorbeeld een geluid-dempende koptelefoon helpen. Een begeleider met kennis van autisme kan ondersteunen bij deze inschatting en (vooral) bij de vertaling in concrete acties. Daarnaast is het van belang dat de persoon met autisme begrijpt waardoor overbelasting is ontstaan. Dit vraagt om psycho-educatie over autisme en de autistische burn-out. Dit kan helpen om zelf strategische keuzes te maken en een gevoel van controle herwinnen.

Meer rust aanbrengen

Om te herstellen van overbelasting is rust belangrijk. Mensen met autisme vinden doorgaans op een andere manier rust dan anderen. Sociaal contact geeft bijvoorbeeld zelden de rust die zij zoeken, terwijl gefixeerde interesses wel kunnen helpen om te ontspannen (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, & Trollor, 2021). Slapen kan helpen om tot rust te komen. Overdag slapen wordt normaal gesproken niet geadviseerd, maar kan bij mensen met autisme een belangrijke factor zijn bij herstel van een autistische burn-out, mits dit de nachtrust niet ontregelt. Verder kunnen korte periodes van terugtrekken rust geven, bijvoorbeeld door tijdens de pauze op het werk even te wandelen. Tijd die in rust wordt doorgebracht en waarin mensen met autisme zichzelf kunnen zijn, wordt ook wel 'maskervrije-tijd' genoemd. Zoals iemand met autisme verwoordt:

'Als ik te moe ben en het echt te veel is, dan lees ik kinderboeken, dat gaat makkelijker. Ik kan dan nauwelijks nog beslissingen nemen en hier helemaal in vastlopen. De thuisbegeleiding neemt dan veel van mij over en ik eet dan vooral kant-en-klaarmaaltijden.'

Signaleringsplan

Zodra duidelijk is welke factoren overbelastend zijn en wat helpt om rust te vinden, kan een persoonlijk signaleringsplan worden gemaakt. Hierbij wordt, bijvoorbeeld aan de hand van een kleurenmodel, een overzicht gemaakt van de verschillende fasen van overbelasting en wat helpt om weer tot rust te komen. Ook kan het behulpzaam zijn om de hoeveelheid energie per dag cijfermatig (bijvoorbeeld in percentages) of visueel (bijvoorbeeld in een taartdiagram) weer te geven. Bij het maken van een signaleringsplan kan het verklaringsmodel (figuur 1) van de autistische burn-out ondersteunend zijn.

Dagstructuur

Een gedetailleerde dagplanning kan helpen om een goede balans te creëren tussen inspanning en rustmomenten. Een planning geeft op zichzelf al rust omdat het

voorspelbaarheid creëert. Het heeft de voorkeur om de dagplanning samen met een begeleider of naaste te maken. Die kan namelijk helpen bij het inschatten van de belastbaarheid en de benodigde ondersteuning geven op de verschillende levensgebieden (zoals administratie).

Sociaal contact en 'unmasking'

Bij de behandeling van een reguliere burn-out wordt het aangaan van sociale contacten gestimuleerd, vanuit de veronderstelling dat dit opluchting en ruimte geeft. Bij mensen met autisme kan contact juist overbelasten, met name in sociale situaties waarin ze geneigd zijn te camoufleren en maskeren (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, & Trollor, 2021). Bij een autistische burn-out is terugtrekken juist een herstelstrategie. Het is dan ook zinvol om te onderzoeken welke contacten het meest belasten en of deze kunnen worden vermeden (bijvoorbeeld doordat de partner de kinderen van school haalt). Soms zijn er manieren om het contact minder belastend te maken, bijvoorbeeld door helderheid te geven over wat de persoon met autisme nodig heeft. Ook anderen inlichten over de autisme-diagnose en de autistische burn-out kan helpen om minder te hoeven maskeren/camoufleren.

Grenzen

Mensen met autisme hebben doorgaans moeite om hun lichaamssignalen goed aan te voelen en te interpreteren. Dit bemoeilijkt het aanvoelen en hanteren van grenzen. Soms helpt psychomotorie therapie (PMT) bij het aanvoelen van grenzen (ElGarhy & Liu, 2016). Ook kan het zinvol zijn om naasten te vragen of zij bij de persoon met autisme specifieke signalen, bijvoorbeeld in het gedrag, waarnemen die erop duiden dat een grens bereikt is. Vervolgens moet er aandacht zijn voor het aangeven van grenzen. Hierbij gaat het niet alleen om het technische aspect (wat zeg je precies en wanneer), maar ook om psychologische factoren (is er angst voor de reactie van de ander?). Bij het eerste kan het zinvol zijn om met een begeleider te oefenen de juiste woorden te vinden. Bij het tweede kan cognitieve gedragstherapie helpen om de lat minder hoog te leggen en minder bang te zijn voor afwijzing. Hierbij focust men doorgaans vooral op cognities en gedrag, aangezien het exploreren en duiden van gevoelens verwarrend en belastend kunnen zijn.

Acceptatie van beperkingen

Wanneer mensen met autisme minder gaan camoufleren en maskeren (ook wel 'unmasking' genoemd), worden hun beperkingen duidelijker zichtbaar, zowel voor de omgeving als voor henzelf. Dit kan negatieve cognities activeren ('Ik ben waardevol'). Deze kunnen worden uitgedaagd aan de hand van cognitieve gedragstherapie. Echter wanneer het reële gedachten betreft ('Ik ben minder belastbaar dan anderen.') staat acceptatie op de voorgrond. Een therapievorm die zich hierop richt is Acceptance and Commitment Therapy (ACT; Hayes, Luoma, Bond, Masuda, & Lillis, 2006). Bij ACT ligt de focus op accepteren wat je niet kunt veranderen en

zoeken naar wat waarde biedt in het leven. Wel is het van belang om deze therapievorm aan te passen aan de manier van informatie verwerken die autisme kenmerkt. Minstens net zo belangrijk is acceptatie vanuit de omgeving. Hierbij heeft de werkgever een rol, maar ook het gezin, de familie en in bredere zin de overheid en de samenleving.

Re-integratie

Bij het re-integratieproces wordt meestal de nadruk gelegd op contact met collega's, bijvoorbeeld door regelmatig langs te gaan om even 'bij te kletsen'. Voor veel mensen met autisme is dit juist een belastende bezigheid, omdat sociale gesprekken hen niet liggen (en dus energie opslokken) en omdat niet duidelijk is wat precies de bedoeling is. Dit kan re-integratie belemmeren. Een taakgerichte re-integratie sluit doorgaans beter aan. Bijvoorbeeld door van tevoren aan te geven wanneer en hoelang ze moeten werken, waar ze kunnen zitten en wat hun taak precies is. Ook zijn vaste overlegmomenten met de leidinggevende van belang om in te schatten of de werklust aansluit bij de belastbaarheid. Zo kan toegewerkt worden naar een zo optimaal mogelijke belasting. Overigens kunnen bepaalde sociale situaties, zoals gezamenlijk pauzeren en drukke, langdurige vergaderingen, overbelastend blijven. In dat geval kan worden geëxplorieerd of terugtrekken tijdens de pauze en overslaan van bepaalde overleggen mogelijk zijn.

CONCLUSIE

Dit artikel omvat een eerste exploratie van de autistische burn-out, op basis van de wetenschappelijke literatuur en klinische ervaringen. De autistische burn-out wordt gekenmerkt door langdurige uitputting, verlies van vaardigheden en een toename van autistische symptomen. Nog onduidelijk is hoelang een autistische burn-out kan aanhouden, maar vermoed wordt dat dit langdurig kan zijn. Passende hulp bestaat uit het nemen van rust en het weghalen/verminderen van overbelasting. Ook het creëren van een duidelijke dagstructuur en het inzetten van praktische ondersteuning zijn van belang. Een signaleringsplan is doorgaans nodig om herhaling te voorkomen. Bij re-integratie moet rekening worden gehouden met de (sociale) beperkingen en moet voldoende duidelijkheid en voorspelbaarheid worden geboden. Werk kan bij een autistische burn-out juist een beschermende factor zijn, mits er voldoende rekening wordt gehouden met de autistische kenmerken en men qua energie voldoende in staat is om te werken.

Auteursgegevens

Mw. dr. A.A. (Annelies) Spek, Klinisch psycholoog bij het Autisme Expertise-centrum.

Mw. M. (Michelle) Kiep, MSc. gz-psycholoog bij het Autisme Expertisecentrum en promovenda bij de Katholieke Universiteit Leuven.

Mw C. (Carolien) Wijker, MSc. psycholoog bij het Autisme Expertisecentrum en promovenda bij de Open Universiteit.

ESSAY

Referenties

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Beck, J.S., Lundwall, R., Gabrielsen, T., Cox, J.C., & South, M. (2020). Looking good but feeling bad: "camouflaging" behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism, 24*, 809-21.
- Cage, E. & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*, 1899-911.
- Centraal Bureau voor Statistiek (2019). *Werkgerelateerde psychische vermoeidheid werknemers*. Zie: <https://www.cbs.nl/maatwerk/2020/16/werkgerelateerde-psychische-vermoeidheid-werknemers-2019>
- Elgarhy, S. & Liu, T. (2016). Effects of psychomotor intervention program on students with autism spectrum disorder. *School Psychology Quarterly, 31*, 491-506.
- Frencken, R. (2020). Onderzoek naar Philips Werkgelegenheidsplan: meer werkzekerheid op lange termijn. *Sociaal Bestek, 82*, 38-41.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatienummer: 2009/09.
- Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy, 44*, 1-25.
- Higgins, J.M., Arnold, S.R. Weise, J., Pellicano, E., & Trollor, J.N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating autistic burnout. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613211019858>
- Hull, L., Levy, L., Lai, M.C., Petrides, K.V., Baron-Cohen, S., Allison, C., et al., (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Molecular Autism, 12*, 13. doi: 10.1186/s13229-021-00421-1
- Livingston, L.A., Colvert, E., Bolton, P., & Happé, F. (2019). Good social skills despite poor theory of mind: exploring compensation in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 60*, 102-10.
- Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: is it time to lose the mask? *Autism, 23*, 1879-81.
- Raymaker, D.M., Teo, A.R., Steckler, N.A., Lentz, B., Scharer, M., Santos, A.D., et al. (2020). Having all of your internal resources exhausted beyond measure and being left with no clean-up crew: defining autistic burnout. *Autism in Adulthood, 2*, 132-43.
- Schaufeli, W.B., De Witte, H., & Desart, S. (2020). *Gebruikshandleiding Burnout Assessment Tool (BAT) – Versie 2.0*. KU Leuven, België: intern rapport.
- Schaufeli, W. & Van Dierendonck, D. (2000). *Utrechtse burn-out schaal: handleiding*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information B.V.
- Silani, G., Bird, G., Brindley, R., Singer, T., Frith, C., & Frith, U. (2008). Levels of emotional awareness and autism: an fMRI study. *Social Neuroscience, 3*, 97-112.
- World Health Organization (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11th revision). Zie: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>