

# De autistische burn-out



Annelies Spek

Klinisch psycholoog

Autisme Expertisecentrum

# Waar gaat het over?

1. Hoe ontstaat de autistische burn-out?
2. De autistische burn-out
3. In kaart brengen
4. Herstel autistische burn-out

# **1. Hoe ontstaat de autistische burn-out**

# Autisme

- Gevoelig voor prikkels
- Gevoelig voor veranderingen
- Sociale situaties kosten veel energie
- Communicatie kost veel energie
  
- Werk en school: veel prikkels, veranderingen en sociale verwachtingen

# Gevolg:

- Relatief veel uitval op school en werk
  - Faalervaringen
- Pestervaringen
- Gevolg:
  - Gevoel anderen tot last te zijn
  - Zelfstigma
- Proberen aan te passen

# Camoufleren door:

- Niet terugtrekken (juist contact zoeken)
- Proberen flexibel te zijn
- Geen stereotiepe motoriek (wiegen, etc)
- Autistische gedragingen zijn juist stressverlagend
- Spanning kan verder oplopen
- Vergroot de kans op overbelasting



WHAT DO YOU  
WANT TO BE  
WHEN YOU  
GROW UP ?

MYSELF.

Cathy Thorne © www.everyday people cartoons.com

# Maskeren/camoufleren

- 70 % maskeert autistische beperkingen
  - Helpt bij opleiding en werk
  - Helpt om contact aan te gaan
- Maar: ook nadelen
  - Kost veel energie: je kunt niet jezelf zijn
  - Je wordt overschat door de omgeving
  - Meer overbelasting



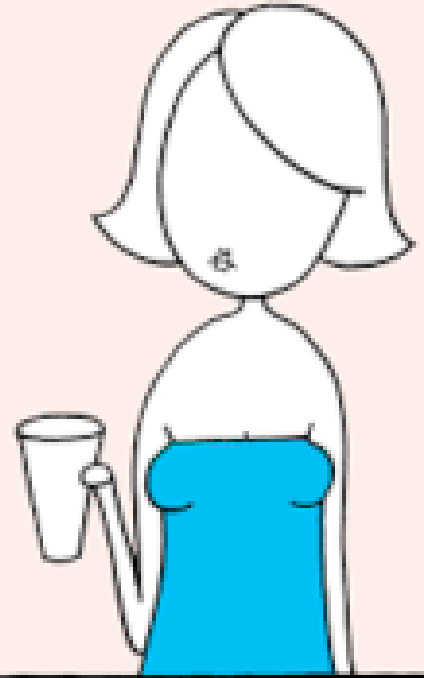
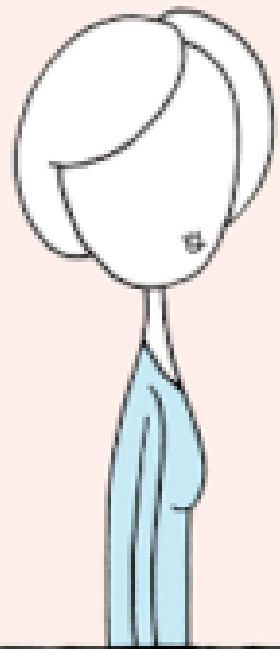
# Overbelasting ook door:

- Niet weten wat je voelt
  - Lijf niet voelen
  - Alexithymie (gevoelens voelen en verwoorden)
- Non-verbale communicatie
  - Weinig gezichtsexpressie
  - Lijdensdruk niet zichtbaar
- Hoe vraag je om hulp?
  - Wat is de goede toon?
  - Waar/wanneer/hoe bespreek je dit?

EVERYDAY PEOPLE CARTOONS

HOW ARE YOU?

WHAT ARE MY OPTIONS?



# Dus: overbelasting door

- Autistische kenmerken (prikkels...)
- Camoufleren
  - In overbelastende situatie blijven
  - Geen stressverlagende gedragingen
- Lijf en emoties niet voelen
  - Niet op tijd kunnen reageren
- Overbelasting is niet zichtbaar in non-verbale signalen

- *Ik ben net Captain Hindsight.*
- *Dit is een superheld uit South Park die na een ramp komt vertellen wat er is misgegaan en wat men anders had moeten doen.*
- *Ik kan het namelijk achteraf allemaal goed analyseren.*
- *Maar ik voel of zie het niet op het moment zelf.*

## 2. De autistische burn-out

- ‘Autistic burnout’ op internet
  - Meer dan 3 miljoen hits
- En wetenschappelijke literatuur?
  - Veel artikelen!
  - **Ouders, leerkrachten en hulpverleners** die burn-out verschijnselen ontwikkelen door de **omgang** met mensen met autisme
- 10 artikelen over de autistische burn-out

# Raymaker e.a. (2020)



- AASPIRE
  - Met/door mensen met ASS
- Community-based participatory research
  - Interviews met mensen met autisme
  - Analyse van (veel) sociale media
- Thematische analyse

# Definitie autistische burn-out

Een syndroom wat ontstaat door **chronische levensstress** (niet alleen werk-gerelateerd!), en een **mismatch** van verwachtingen en mogelijkheden, waarbij adequate **ondersteuning ontbreekt**.

# Criteria

1. Lang aanhoudende staat van uitputting
  - Meer dan 3 maanden
2. Verlies van vaardigheden
3. Verminderde tolerantie voor prikkels



# Ook bij een reguliere burn-out?

- Beginnen op een ander niveau:
  - Prima zelfredzaamheid
  - Niet prikkelgevoelig
- Autisme: in de basis prikkelgevoelig en moeite met executieve functies
  - Dit neemt nog verder toe
  - Ontregeling vaak forser

# 1. Uitputting

- De kern van de klachten
- Lichamelijk, emotioneel en sociaal
- Dit kan lang (meer dan een jaar) aanhouden
- Soms wordt ten onrechte gedacht aan chronische vermoeidheid (CVS)
- Goed om ook aan autistische burn-out te denken!

## 2. Verlies van vaardigheden

- Bijvoorbeeld qua executieve functies
  - Plannen
  - Flexibiliteit
  - Impulscontrole
- Routines gaan niet meer vanzelf
- Afname van zelfstandig functioneren
- Ook wel ‘autistische regressie’ genoemd

- *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 half uur over doe.*
- *Ik moet mijn hersenen dan overal voor inspannen, ook bij het tandenpoetsen, iets wat normaal gesproken vanzelf gaat.*

# Gevolg

- Soms zeer zwakke score op intelligentietest
  - Bij prima opleidingsniveau
- Soms zelfs zorg voor ‘verstandelijke beperking’
- Dit kan passend zijn bij autistische burn-out
- IQ test als meting van cognitief verval
  - En van herstel?

# 3. Afname tolerantie voor prikkels

- Sterke toename prikkelgevoeligheid
  - Terugtrekken (shutdown)
  - Agressie en zelfbeschadiging (meltdown)
- Hierdoor lukt opleiding/werk soms niet meer of is het gezin teveel

# Reactie omgeving:

- Eerder lukte werk/opleiding wel
  - Hoe kan dit?
  - *Als je steeds meer (prikkel) gaat vermijden dan neemt de gevoeligheid alleen maar toe*
  - *Straks kun je helemaal niks meer*
- Dit denkt persoon met autisme zelf ook
  - *Waar eindigt dit?*
  - Gevolg: weinig perspectief, wanhoop, paniek

# Maar:

- *Tijdelijke* toename prikkelgevoeligheid
- *Tijdelijke* regressie
- Totdat de batterij weer genoeg is opgeladen
  
- Dit past bij de autistische burn-out!
- Belangrijk om dit te beseffen
  - Dat geeft perspectief
- Niet duidelijk of volledig herstel optreedt



- *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.*

# Eerste burn-out

- Vaak tijdens adolescentie
- Overgang naar vervolgonderwijs / werk
- Gevolgen voor afronden opleidingen
  - Werk vinden
  - Financieel onafhankelijk worden
  - Onder je intelligentieniveau werken

# Meer kans op aut. burn-out

- Pestervaringen
- Stressvolle levensgebeurtenissen
- Problemen naast autisme
  - Angststoornissen
  - Depressieve stoornis
- In transitiefasen
  - School naar werk, gezin starten

# Man/vrouw verschillen

- Mogelijk meer bij vrouwen
- Hogere sociale verwachtingen omgeving
- Hormonale factoren (PMS, overgang)

# Verskil met depressie

- Begint niet met somberheid
  - Kan wel een gevolg zijn
  - Begonnen met somberheid of overbelasting?
- Nog wel zin in dingen
  - Maar niet de energie
- Wel kunnen genieten van dingen
  - Specifieke interesses

# Onderzoek:

- Reguliere burn-out vaak sterk gerelateerd aan depressie
- Autistische burn-out: juist ook aan angst en lichamelijke problemen
  - De wereld is overweldigend en beangstigend

# Verskil met gewone burn-out

- Geen cynisme of gevoel van afstand
  - Men wil wel graag werken, maar het lukt niet
- Vaak geen gevoel van onvermogen werk
- Mogelijk houdt de autistische burn-out langer aan
- Niet hoofdzakelijk door werk
  - Soms geeft werk juist rust
  - Optelsom meerdere levensgebieden

# Reguliere burn-out ook meerdere levensgebieden?

- Door impactvolle gebeurtenissen
  - Overlijden, ziekte...
- Niet omdat het leven in de basis te ingewikkeld is



- Mijn echte problemen begonnen toen ik op mezelf ging wonen en de structuur van thuis wegviel.
- Er werden geen eetmomenten meer aangeboden en ik moest zelf deze structuur gaan oppakken. Dat bleek een probleem.
- Daarnaast moest ik ook boodschappen doen. Ik had geen idee wat ik allemaal moest kopen.
- Ik heb in die tijd boodschappenlijstjes die in de winkelwagentjes achterblijven mee naar huis genomen om te kijken wat mensen zoal allemaal kopen.

- Rondom eten zit een enorme planning. Deze planning gaat schuil achter de ‘normale gang van zaken’ in een gezin. Het lijkt normaal en voor de hand, maar dat was het niet voor mij.
- Ik moest bedenken dat als de koelkast leeg is, dat ik hem weer moet vullen. Vullen met wat, waar ga ik het halen, wat heb ik nodig, hoeveel, hoelang kan ik het bewaren, hoe moet ik het bewaren? Ik had regelmatig òf geen ontbijt òf ik kon een heel brood weggooien.
- Ook heb ik geen honger of dorst prikkel. Of in ieder geval veel te laat. Ik vind mezelf rond een uur of 2 s’ middags trillend, misselijk en met hoofdpijn. Ik word/ ben ziek!?
- Ik blijf, als ik erover na ga denken, nog niets gegeten of gedronken te hebben. Dus moet ik gaan eten terwijl ik misselijk ben en me niet lekker voel. Dat levert weerstand op.

# Is deze term nu echt nodig?

- Als het de klachten verklaart
  - En hierdoor weer perspectief ontstaat
- Niet als nog een labeltje
- Schat dit goed in
- Niet als er alleen overprikkeling speelt
  - Het samengaan van overprikkeling, verval van vaardigheden en vermoeidheid.

# Verkeerd geïnterpreteerd

- Bij 61% (Arnold e.a., 2023. 140 volwassenen)
- Depressieve stoornis (40%)
- Angststoornis (20%)
- Bipolaire stoornis (8%)
- Borderline p.s. (7%)
- Chronisch vermoeidheidssyndroom (4%)
- Paniekstoornis, PTSS, sociale angst..

# 3. In kaart brengen

- Autistic burn-out survey
- Ontwikkeld door Raymaker e.a.
- Nederlandse vertaling (heen en terug)
- Eerste onderzoek
  - Publicatie tijdschrift bedrijfs- en verzekeringsartsen
  - Publicatie Engelstalig wetenschappelijk tijdschrift

# Wat meet je?

- Vermoeidheid, toename prikkelgevoeligheid, verval vaardigheden
- Niet alleen hoe het nu gaat (andere lijsten)
  - Maar naar verval
  - Anders meet je de ernst van het autisme
- Vergelijking afgelopen drie maanden
- Met hoe het gewoonlijk gaat
  - Periode die voelt als normaal/typisch voor jou

# Let op..

- Altijd aangevuld met een gesprek
  - Met persoon zelf
  - En een belangrijke ander
  - Eventueel werk betrekken
- Verval ook door andere factoren
  - Traumatische gebeurtenis
  - Post-covid
  - ...

# **4. Herstell autistische burn-out**



# 1. Onderzoeken wat overbelast

- Alle levensgebieden!
- Cijfers/kleuren gebruiken (signaleringsplan)
  - Niet: wat voel ik? Maar: wat geeft stress
- Wat helpt?
  - Dingen schrappen
  - Laten overnemen door anderen
  - Hulpmiddelen (koptelefoon)

# Aanpassingen op school

- Voorspelbaarheid
  - Roosters, toetsen
- Duidelijkheid
  - Hoeveel pagina's moet een werkstuk zijn?
  - Geef voorbeelden (andere werkstukken)
- Sociaal niet overvragen
  - Terugtrekken tijdens pauzes
  - Stilteruimte

# Psychoeducatie

- Uitleg over autisme
  - Minder belastbaar door....
- Uitleg autistische burn-out
  - Dus het kan ook weer beter gaan
  - Maar kan wel lang duren
  - Niet altijd volledig herstel

## 2. Dagstructuur

- Geeft voorspelbaarheid
- En dus ook rust
- Samen met een begeleider
  - Inschatten belastbaarheid
  - Inschatten welke ondersteuning nodig
  - Administratie, zelfzorg, financiën..

# 3. Meer rust

- Rustmomenten (bijv mindfulness)
- Slapen! Soms ook overdag
  - Mits nachtrust niet verstoord raakt
- Bij ‘gewone’ burn-out: strakke dagstructuur
  - Niet overdag slapen
- Onderzoeken wat rust geeft
  - Is anders dan bij anderen

# Wat geeft rust? (Arnold e.a., 2023)

- Slapen
- Fysieke inspanning
- Natuur(wandelingen)
- Dieren
- Water
- Muziek
- Warmte
- Douchen
- ‘Fluffy textures’
- Geurkaarsen
- Katten
- Veel alleen-tijd

- *Als ik te moe ben en het echt teveel is, dan lees ik kinderboeken. Dat gaat makkelijker.*
- *Ik kan dan nauwelijks nog beslissingen nemen en hier helemaal in vastlopen.*
- *De thuisbegeleiding neem dan veel over.*
- *Ik eet dan ook vooral kant-en-klaar maaltijden.*

# 4. Minder maskeren

- Meestal: contact stimuleren
  - Maar bij autisme overbelastend
- Meer maskervrije tijd
- Minder maskeren (unmasking)
  - Prikkelarme ruimtes
  - Zelf pauzes mogen invullen
- Maskeren als bewuste keuze..



# Stimmen

- Bijvoorbeeld wiegen en fladderen
- Snelle en toegankelijke manier om emoties en prikkels te reguleren (Mantzalas e.a., 2021)
  - Niet corrigeren
  - Uitleg aan collega's/medescholieren

# Gefixeerde interesses

- Helpen bij reguleren emoties, meer rust, verbeteren zelfbeeld/zelfvertrouwen
- Toename welzijn op de langere termijn
  - Lukt niet altijd als overbelast
  - Als te intens: dan soms juist overbelastend
- Leren reguleren van de interesses
  - Zoveel mogelijk profiteren van positieve gevolgen

# Identiteitsontwikkeling

Meer richting geven aan het leven

- Na jaren van camoufleren heb ik de afgelopen jaren beetje bij beetje ontdekt wie ik ben.
- Deze identiteit blijft echter heel fragiel, er hoeft maar iets te gebeuren en er volgt een mini identiteitscrisisje waarin ik weer ga twijfelen aan alles.
- Diepgaande therapeutische gesprekken enzo hielpen hier niet voor. Ik bedacht dat de oplossing misschien eenvoudiger en meer basic zou moeten zijn.
- Zo kwam ik erop om een ik-poster te maken waarin een aantal dingen staan die ik zeker weet over mezelf.
- Als ik nu weer ga twijfelen over wie ik ben, kan ik daarop kijken, dat geeft houvast, een fundament.

# wie ben ik?



## Feiten:

Geboren: [redacted]  
Haar: bruin  
Ogen: bruin  
Lengte: 1,73 m

## Familie:

Dochter van [redacted]  
Zus van [redacted]

## Hobby's

Lezen, tekenen, kosmologie,  
wolken, wandelen in de natuur,  
vogels, autisme,  
constructie materiaal.

## Favorieten:

Dier: pinguin  
Kleur: groen  
Eten: Mams ratatouille &  
monchou taart  
Boek: Einstein the penguin  
Plek: een leeg strand  
Bloem: klaproos

## Ik hou niet van:

Drukke, het middelpunt zijn,  
hite golven, zuurkool,  
herrie, onvoorspelbaarheid,  
onduidelijkheid.

## Geluksmomenten:

Structuren voelen, mooie  
lichteffecten, geluid van  
drieken met prik en van  
golven, geur van  
lindebloesem en bloeiende  
naaldbomen, mooie natuur.

## Wensen:

Sterrenhemel met melkweg  
zien. Een nevel door een  
telescoop zien. Met een VR-bril  
de rocky mountains zien.  
Veiligheid en zekerheid.

## Waarden:

Verwondering, ontwikkeling,  
geborgenheid, creativiteit,  
harmonie, verbondenheid,  
authentiek, autonomie,  
mindfull gezondheid.

## Sterke kanten:

Creatieve oplossingen  
bedenken, leergierig, analytisch,  
opmerksaam, doorzetten,  
dagdromen.

# 5. Grenzen

- Lichaamssignalen aanvoelen
  - PMT (1 studie positieve resultaten)
  - SAM-app (stress autism mate)
  - Externe signalen herkennen
  - Naasten die helpen signalen herkennen
- Hoe geef je je grenzen aan? (verwoorden)
- Mág je de lat lager leggen?

## 6. Acceptatie beperkte belastbaarheid

- Minder camoufleren/compenseren
- Autisme meer zichtbaar
- Meer negatieve gedachten
  - ‘Zie je wel, ik kan ook niks’
- Irreëel: Cognitieve gedragstherapie
- Reëel (ik ben minder belastbaar): acceptatie
  - Ook door de omgeving

# ACT

- Acceptance and commitment therapy
  - Accepteren wat je niet kunt veranderen
  - Zoeken naar wat waarde biedt in het leven
  
  - Aangepast aan autisme
  
- [www.actbijautisme.nl](http://www.actbijautisme.nl)



# Re-integratie

- Vaak eerst af en toe langs
  - Kopje koffie drinken en bijkletsen
- Juist de meest belastende activiteiten
- Taakgericht re-integreren is beter
  - Welke tijden en taken
  - Vaste overlegmomenten
- Pauzes en teamoverleg
  - Eigen invulling pauzes, overleg minderen

**Vragen?**

[www.anneliesspek.nl](http://www.anneliesspek.nl)

[www.actbijautisme.nl](http://www.actbijautisme.nl)